

Afdet

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Congrès Santé Education

Jeudi 2 et vendredi 3 février 2017

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



RÉSUMÉS DES INTERVENTIONS

au Congrès Santé Education 2017 :

Éducation thérapeutique du patient :
parcours de soins, parcours de vie

SOMMAIRE

Composition des Comités5

Communications orales

Révéler, distancier et dépasser le vécu émotionnel des patients
lupiques par l'expression artistique théâtrale.....6
I.RAYMOND, MP. MARTIN- LASSERRE, E. POMBET , S. PIN,
M. KOLECK

L'éducation thérapeutique version rurale6
C. MORALES, A. COUHET- GHUICHOT, A. BROZETTI

Collaboration Soigné/Soignant en ETP :
Valoriser, Promouvoir et Renforcer.....6
F. BOUHIER, A. PARTHENAY, C. POURIN, CCECQA

Impact de l'art-thérapie sur la qualité de vie
des aidants d'enfants diabétiques6
H. EL FELLAH EL OUAZZAN, E. FONTAINE, S. MORLET, P. BRAUD,
V. SZYMCAK, C. ROBIN, M. ALBOUY-LLATY

L'éducation thérapeutique des patients : une hétérotopie ?7
F. MISPELBLUM BEIJER, C. ISNARD BAGNIS

Proche, environnement social et éducation thérapeutique du patient :
quelle place dans la transition statutaire du patient ?7
M. BRIGNON, J. KIVITS, A-C RAT

Explorer la littératie en santé chez des adultes diabétiques
en situation de précarité pour adapter un
programme d'éducation thérapeutique7
C. CORBEAU, M. FASSIER, C. BOEGNER, X. DE LA TRIBONNIERE,
J. CAROUPIN, M. BALCOU, X. DEBUSSCHE

Corps sujet versus corps objet : la danse thérapie améliore
l'estime de soi, la qualité de vie, les perceptions
sensorielles affectives du patient obèse8
S. MULLER-PINGET, L. ALLET, I. PUNT, Z. PATAKY, A. GOLAY

La co-animation de patients dans les programmes d'ETP :
quelles modalités de recrutement et quelle formation ?8
A. PELLECCIA, A. CERTAIN, R. MOHAMMED, C. DAMIEN,
N. GATEAU, V. TIRARD FLEURY, O. GROSS, X. DE LA TRIBONNIERE

Place d'une association de patients dans le parcours de soin en
chirurgie bariatrique en Franche-Comté.....8
A. CHARDON, J. COMBES

Éducation thérapeutique des patients greffés pulmonaires :
quelles sont leurs attentes vis-à-vis de leur traitement ?9
M. LEDROIT, M. MEGNE WABO, A. BERRONEAU, C. DROMER,
E. TERRENES, S. DUCONGE, J. BERETTI, AC. GRANGE, D. CASSIN,
L. DERLICH, P. LIGNIER, F. XUEREB, D. BREILH

L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique :
vécus de patients atteints de maladie chronique9
E. MAZEL, M-C. ROCHE

Exploration du vécu et des besoins des patients diabétiques
ayant une plaie de pied.....9
C. ZIMMERMANN, S. GRANDPERRET-VAUTHIER, C. TESSER,
C. TOUVREY, R. PELLATON, C. BLUM, L. MEILLET, F. SCHILLO,
S. BOROT

Le « diabète en chanson » : des vidéos traitant de manière
ludique, à visée éducative à l'intention des patients, les différentes
problématiques du diabète.....9
B. BOUCHERIE

Film témoignage « les jeunes diabétiques plongent à Mayotte ».....10
H. CANDAES, M. GATAA

Communications affichées

Le développement des compétences psycho-sociales chez
les patients : retour d'expérience d'ateliers de modelage par les
résidents des Appartements de Coordination Thérapeutique10
A. ODIER

MOOC Santé « De l'observance à l'adhésion » Accompagner vos
patients dans le suivi des recommandations de santé10
H. BARKATZ

Analyse d'entretiens infirmiers d'éducation thérapeutique avec les
patients diabétiques : de la connaissance théorique à la pratique11
C. MENGUS, R.OSWALD, A.SQUILLACI, I.BILLIARD, P.KOCH,
B.UEBEL, N.WEISSENBURGER, S.KAEUFFER, E.SCHMITT,
V.DESCHLER, F.OTT, B.GRASS, L.KESSLER

Suivi des patients cardiaques 6 mois après une rééducation
cardiovasculaire : évaluation d'un programme d'éducation
sur l'activité physique11
M. RACODON

Analyser le fonctionnement interdisciplinaire d'équipes
en éducation thérapeutique du patient11
X. DE LA TRIBONNIERE, V. MOULAIRE, D. TONNERRE,
C. FERLALC. COLMEL, R. GAGNAYRE

Stylisme médical et adapté : une solution innovante
favorisant l'observance12
A-C. RATSIMBASON

Nephrolor : Trois programmes d'éducation thérapeutique
du patient et un accompagnement innovant à tous les stades
de sa maladie rénale chronique12
A. SIMON, C. AYAV, F. CHOLEUR, M. KESSLER

Programme d'éducation du patient « Prost'attitudes ! » :
du parcours de soins au parcours de vie.....12
M-É. HUTEAU, C.LLACER, M.CALVO, D. DUFAU, C. PERRIER,
A. ROUVIERE, A. FAIX, P. CHAMPOIRAL, C. FRANCOIS, A. MOREL,
A. PREGET, A. STOEBSNER-DELBARRE

Place de l'éducation thérapeutique dans un programme
de Réhabilitation Respiratoire12
I. DELATTRE, S. BENKHARRAZ, L. TRUWANT, L. BASILE

UTEP bi-territoriale : précurseur à l'ère des regroupements
hospitaliers de territoires.....13
M-O. KEMPF, A. PONLEVE, C. LEMARIGNIER, F. SCHMITT,
K. DEMESMAY

Prise en charge de l'obésité : « Cultivons notre jardin ».....13
A.ARTIERES, S. LEGOFF, S. SCHULDINER, V. TAILLARD,
V. SSI, Y. KAI, N. JOURDAN, A. GUEJ, M. RODIER

La vie après un accident vasculaire cérébral : comment diminuer
le risque de récurrence avec le programme STOP-AVC.....13
L. CABREJO, C. ALBANY, C. GOHIN, P. AMARENCO

A la mer à vélo : pédaler ensemble contre le cancer du sein14
E. MARTIN

Promouvoir et accompagner la mise en place des programmes
d'éducation thérapeutique du patient Obésité
par un réseau de santé obésité en ambulatoire.....14
J. RAISON, M. GRIMAUULT, V. LEGUE

Projet de pôle éducatif GHT Mont Saint Michel14
E. BERTHE, A. CHAFFIN, S. PAUL, C. LE GALL

Place des infirmiers dans le parcours complexe des usagers
présentant une double pathologie : exemple des consultations de
suivi du programme d'éducation thérapeutique du patient autour du
surpoids et de l'obésité en psychiatrie.....15
L. FAU, A. BAILLY, N. GRAMAJE, C. LOURILOUX, E. MARCIANO,
N. BELPOMME, F. PILLOT MEUNIER, A. ANASTASI

Et si le parcours de vie avec l'éducation thérapeutique du patient devenait un parcours de soins pour la soignante et pour la soignée puis pour les patients ?15	ETP en formation initiale : Collaboration autour d'une formation à la faculté de pharmacie de Strasbourg.....19
M. COLIN	C. HERDT, J. CONTE, P. WEHRLE, J.L. BURY
De l'acte de soin...à la pédagogie du soin : éléments d'enquête sur la transformation des pratiques éducatives des professionnels de santé intervenant dans le champ de l'ETP15	Facteurs de risques d'arrêt de traitement antirétroviral chez les patients vivant avec le VIH suivis au chru de Besançon19
F. BRUSSOL, M.S CHERILLAT	L. HUSTACHE-MATHIEU, PY. ROYER
« Je suis un grand malade ! Et Alors ? » : campagne de communication sur l'éducation thérapeutique en Midi-Pyrénées, une première en France !15	Son parcours de soins, son parcours de vie, un pas après l'autre20
P. LARTIGUET, S. GARDELLE-OTTAVY, F. SANGUIGNOL	R. TACCARD, N. TABARD
Élaboration du guide de recommandations du patient intervenant en ETP pour l'ARS Occitanie.....16	L'action proxob20
P. LARTIGUET, S. GARDELLE-OTTAVY, F. SANGUIGNOL	C. DESBLES
Représentations de la maladie chronique et accompagnement du patient16	Phase pilote d'évaluation d'un objet connecté pour l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie : un nouvel outil20
M.S CHERILLAT, F. BRUSSOL, D. PERRON, E. COUDEYRE, L. GERBAUD	A. CUNY, A. CERTAIN
Étude du parcours des personnes orientées vers une éducation thérapeutique à l'association Prévention Artois, Béthune-Hauts-de-France. Analyse du rôle attendu du médecin traitant sur la participation.....16	Education thérapeutique du patient atteint de diabète en transplantation.....20
C. CARRÉ	B. UEBEL, E. FLOUREUX, A. RICHELET, C. SALZANI, T. DEGOT, R. KESSLER, E. EPAILLY, S. CAILLARD, D. SCHMITT, F. HEIBEL, C. SORDET, R. ROUSSEL, L. KESSLER
Co-crée des solutions pour aider les personnes à vivre avec une maladie chronique : l'expérience Connecting Nurses « Des cartes pour briser la glace »17	JIMI : un programme d'éducation thérapeutique pour les maladies inflammatoires rares de l'enfant.....21
F. KELLIHER, S. COUMEL, L. EGBUONU-DAVIS	L. HIGEL, G. KOMALSKI, AC. GEROUX, C. LELIEVRE, M. SCHIFFMAN, O. BLOUET, JB. FUCHS, L. KLEIN, A. GUTTMAN, R. ROUSSEL, C. SORDET
Est-il pertinent de proposer une formation validante de 40 heures à l'éducation thérapeutique du patient aux internes en médecine générale en fin de cursus ?17	Réflexions autour des dispositifs didactiques implémentés à l'attention des personnes vivant avec le diabète : de quel modèle d'apprentissage parle-t-on ?21
O. BOURGEOIS, S. ANE, B. CLAIRET-OUSTRIC, L. GIMENEZ, S. OUSTRIC	M. DOS SANTOS MAMED
Un outil d'autoévaluation des acquisitions de compétence d'autosoins et d'adaptation par les patients au cours de programme d'ETP : Le carnet de bord.....17	Evaluation de la pratique de l'auto-surveillance glycémique pré et postprandiale et de ses freins : enquête chez 117 patients diabétiques traités par insuline et conséquences pour l'ETP21
O. BOURGEOIS, S. ANE, B. CLAIRET-OUSTRIC, L. GIMENEZ, S. OUSTRIC	P. BÖHME, S. WOURMS, L. SCHOUMACKER-LEY, B. GUERCI, O. ZIEGLER, D. DURAIN-SIEFFERT
Pharm'OBSERVANCE PACA : Comprendre et gérer ses traitements...18	Les nouvelles technologies: des outils éducatifs au service de la qualité de soins dans la prise en charge multidisciplinaire du patient diabétique.....22
F. FERRERA BIBAS	MF. SAFRAOU, C. HURAUULT, L. VERSPEET, S. POPOT, R. LECHE, M. EL YOUNI, M. DALI, K. NACEF, E. VAYSSE, M. SAAFI
Quand deux parcours se rencontrent.....18	Education thérapeutique et ramadan : intérêt de l'outil « Conversations sur le diabète : prise en charge du diabète pendant le mois sacré du Ramadan »22
S. DROUARD, S. FLATET, V. KLOPP, C. LUKAS CROISIER	H. IRAQI, M. EL MOKHTARI, R. MOUSSAID, A. CHRAIBI
Appréhender le retour à domicile après la greffe pulmonaire : Quel outil utiliser pour l'accompagnement du patient dans la gestion de ses traitements ?18	Plateforme d'accompagnement aux adolescents et jeunes adultes en transition de la pédiatrie aux services de soins pour adultes22
M. LEDROIT, M. MEGNE WABO, A. BERRONEAU, C. DROMER, E. TERRENES, S. DUCONGE, J. BERETTI, AC. GRANGE, D. CASSIN, L. DERLICH, P. LIGNIER, F. XUEREBO, D. BREILH	E. CARDE, A. VIÉ
Impact de l'éducation thérapeutique sur les compétences de sécurité des patients traités par biothérapie intraveineuse pour un rhumatisme inflammatoire chronique en hôpital de jour de rhumatologie.....18	Posture médicale, posture ETP : l'impact de la présence d'une infirmière Asalée23
L. FRANTZEN, D. OREFICE, L. SPARSA, N. AFIF, T. MANNEH, M. ARDIZZONE	B. MENU, A. BRAMAUD DU BOUCHERON, C. FOURNEAU, V. NOYERS, E. GUICHARD, P. MEURY, B. TRUDEJ, G. BONNEL
Compte rendu d'expérience de la mise en place d'ateliers de prévention des chutes en SSR gériatrique. CH Annecy Genevois19	Posture médicale, posture ETP : la diffusion des pratiques par le partage d'expérience entre patient, médecin et infirmière Asalée.....23
M. BACQUELIN, L. BOSSON, M. MOLLEX, M. DEBRAY, S. FAVRE, F. QUANTIN, C. DROUET, M. JULIEN, M. NOURY, ML. ALLARD REYNIER, S. MOINE, F. QUANTIN, C. DROUET, M. JULIEN, M. NOURY	B. MENU, P. MEURY, E. GUICHARD, G. BONNEL, C. FOURNEAU, V. NOYERS, B. TRUDEJ
	Parcours de patient, parcours de vie: le patient prend le pouvoir.....23
	B. MENU, P. MEURY, E. GUICHARD, G. BONNEL, C. FOURNEAU, V. NOYERS, B. TRUDEJ

BIENVENUE

En éducation thérapeutique (ETP), nos patients dévoilent souvent diverses dimensions de leur existence, de leur histoire et de leur vécu. A travers leurs récits, au fil des rencontres et des échanges, nous découvrons que derrière leurs parcours de soins en tant que malade, se révèlent des trajectoires de vie, singulières, émouvantes, parfois drôles parfois lourdes à porter ; des histoires personnelles tissées d'expériences inattendues, d'épreuves qui ont été traversées, de défis qui ont été relevés, de belles rencontres qui ont permis d'avancer et de transformer cette expérience non désirée de la maladie pour survivre et retrouver du sens, de l'espoir, du confort, une certaine sécurité, et même de la joie de vivre... De leur côté, les soignants impliqués en ETP vivent également des transformations : dans leurs pratiques de soins, dans leurs relations interpersonnelles, parfois même dans leur identité de soignants... Quand l'ETP s'en mêle, c'est la relation entre soignants et soignés et son évolution au fil du temps qui s'en trouve affectée.

A l'occasion de ce nouveau congrès Santé – éducation, nous vous proposons d'explorer ensemble :

- comment se construit la relation soignant-soigné dans le temps, et comment elle se modifie avec l'ETP ;
- comment la pratique de l'ETP modifie aussi la manière dont sont vécues les grandes transitions de la vie (enfant – adolescent – adulte – senior) et des soins (hôpital – soins ambulatoires) ;
- comment et avec quels outils les dimensions subjectives du parcours de vie peuvent être mieux prises en compte et quelle place peuvent prendre les patients dans la formation des soignants.

Fidèle à sa vision du soin et de la relation, l'Afdet vous invite à venir mêler votre parole à celle des patients et des autres acteurs de l'ETP.

Vous trouverez dans ce document :

- la composition du comité scientifique et du comité d'organisation du congrès
- les abstracts sélectionnés pour une communication orale
- les abstracts sélectionnés pour une communication affichée

Un compte rendu détaillé des séances plénières sera publié dans la revue Santé Education dans le courant de l'été et sera accessible 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 2017 qui, par leurs témoignages et leur expertise, font toute la richesse de cette rencontre.

Pr Claude ATTALI, président de l'Afdet

François LEDRU, président du comité scientifique de l'Afdet

Brigitte SANDRIN, directrice de l'Afdet

COMITÉS

Comité scientifique

Claude ATTALI	Médecin généraliste - Professeur Université Paris Est Créteil
Isabelle AUJOLAT	Professeur de Santé Publique, Université catholique de Louvain, Institut de recherche Santé et Société, Bruxelles
Eric DEHLING	Président INSULIB, association de patients, Colmar
Christine FERRON	Psychologue, Déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé
Cécile FOURNIER	Médecin-Chercheur en santé publique
Catherine GILET	Infirmière - Coordinatrice Réseau Diabète, Montargis
Nicolas GUIRIMAND	Sociologue - Maître de conférences Université, Rouen
Agnès HARTEMANN	Professeur de Diabétologie, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière
François LEDRU	Médecin Cardiologue, Hôpital Corentin Celton, Issy les Moulineaux
Sylvie LEGRAIN	Professeur de Gériatrie, Hôpital Bretonneau
Laurent MARTY	Anthropologue, Enseignant Département Médecine Générale, Clermont-Ferrand
Alessandra PELLECCIA	Docteur en pédagogie de la santé, Montpellier
Claire PERRIN	Maître de conférences Université Claude Bernard, Lyon
Nathalie PONTIER	Directrice Adjointe IREPS Bourgogne
Brigitte SANDRIN	Médecin de santé publique, Directrice de l'Afdet
Christine WATERLOT	Médecin endocrinologue, CH Métropole Savoie

Comité d'organisation

Claude ATTALI
Eric DEHLING
Catherine GILET
Dominique MALGRANGE
Catherine ROUGER
Brigitte SANDRIN

Communications orales

Révéler, distancier et dépasser le vécu émotionnel des patients lupiques par l'expression artistique théâtrale

I. RAYMOND, MP. MARTIN- LASSERRE, E. POMBET, S. PIN, M. KOLECK, Hôpital Haut Leveque, Pessac

Véritable enjeu national, les maladies rares concernent une personne sur 20 en France. Elles sont généralement sévères, chroniques, handicapantes et engagent souvent le pronostic vital. Ce projet s'intègre dans une prise en charge éducative des patients sur le long terme mené dans le cadre d'un programme d'ETP autorisé dédié à la maladie lupique. Ce travail est soutenu par une association de patients (LUPUS France) et associe une équipe pluridisciplinaire (clinicien, psychologues, chercheurs, compagnie théâtrale). **Méthodologie** : La méthodologie employée (Art-thérapie) est destinée à permettre une mise en mots et une mise en scène des événements identifiés comme invalidants par le patient afin de l'aider à améliorer sa perception de la maladie et sa satisfaction de vie et à diminuer son anxiété. Des entretiens semi directifs à visée de recherche ont également été menés pour évaluer le vécu de la maladie.

Dix patients porteurs d'un lupus, représentatifs de la population lupique (1 homme et 9 femmes, âgés de 20 à 70 ans) ont participé à ce projet. Neuf sessions de travail filmées, encadrée par des cliniciens, psychologues, et acteurs de théâtre ont été proposées aux participants.

Résultats : Les objectifs de ce travail de recherche interdisciplinaire étaient : 1. De permettre aux participants d'améliorer leur perception de la maladie - 2. De permettre aux participants d'exprimer une satisfaction de vie plus importante - 3. De permettre aux participants d'améliorer des relations familiales et sociales qu'ils estiment satisfaisantes - 4. De mieux vivre avec la maladie - 5. De permettre une optimisation de l'accompagnement en éducation thérapeutique - 6. De permettre la formation de futurs soignants et acteurs de santé publique - 7. De permettre une meilleure communication sur la maladie lupique et les maladies rares - **Conclusion** : Au-delà des aspects thérapeutiques directs, ce projet a permis de mieux connaître et comprendre le vécu de la maladie lupique afin de pouvoir proposer un accompagnement optimisé en ETP ainsi qu'un support de formation en ETP aux professionnels de santé.

L'éducation thérapeutique version rurale

C. MORALES, A. COUHET- GHUICHOT, A. BROZETTI, Réseau «Audiab», Narbonne

Le réseau « Audiab » crée en 2000 pour améliorer le parcours de soins des patients diabétiques de type II, a recentré son activité en 2011 sur l'éducation thérapeutique. L'équipe est devenue multidisciplinaire avec praticiens hospitaliers, libéraux et représentants d'association de patients. Plusieurs d'entre nous exerçaient leur profession en milieu rural et avaient pris conscience des inégalités dont les patients étaient victimes comme l'accessibilité aux soins pour des raisons économiques, culturelles ou d'éloignement géographique. Développer des parcours d'ETP dans ce milieu pour diminuer ces inégalités nous semblait évident et nécessaire. Le programme « Bien vivre avec son diabète » s'est mis en place sur Narbonne et sa région progressivement. Nous avons donc cerné les besoins des populations en adaptant notre fonctionnement et nos activités aux particularités et ressources rencontrées dans les territoires : - Précarité et éloignement des parcours de soins (communauté gitane, quartiers prioritaires, personnes vulnérables en associant les éducateurs déjà investis) - Présence de professionnels de santé formés ou motivés (aide à la coordination, formation en ETP, aide logistique) - Communes isolées ou en demande (participation des mairies et associations pour favoriser la mise en place des sessions d'ETP). Nous nous sommes aperçus, à travers cette expérience, qu'au-delà d'être intégrée au parcours de soin, l'ETP s'est avérée être aussi et surtout un maillon d'articulation entre les parcours de soins, de santé et de vie des personnes. Après cinq années d'expérience, nous nous posons de nouvelles questions : - Comment continuer à développer le tissage territorial avec nos moyens humains et matériels ?

- Comment accompagner les patients sur le long terme pour rester fidèles à la notion de parcours ? - Comment améliorer la communication auprès des malades et des professionnels de santé sur l'ETP pour faciliter leur adhésion ? Nous sommes convaincus que le chemin pour parvenir à insérer l'ETP comme une ressource dans les parcours de soins et de vie des malades touchés par une maladie chronique devrait passer par une offre éducative de proximité adaptée aux besoins spécifiques, pérenne, souple et évolutive. Dans ce sens, l'ETP devient une démarche ancrée sur le territoire qui participe au développement local de ce dernier.

Collaboration Soigné/Soignant en ETP : Valoriser, Promouvoir et Renforcer

F. BOUHIER, A. PARTHENAY, C. POURIN, CCECQA Cellule ETAPE, Pessac

Contexte : Le Comité de Coordination Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA), Structure Régionale d'Appui, organise des rencontres entre professionnels de santé pour développer une dynamique régionale d'amélioration de la qualité et de la sécurité des parcours des patients. Les retours d'expériences (REX) permettent à des équipes, sur un sujet particulier, de présenter leurs travaux et de la partager leurs expertises. La Cellule ETAPE (Education Thérapeutique, Amélioration des Pratiques et Evaluation) du Ccecqa a pour mission d'accompagner, dans leur démarche d'auto-évaluation de programme, les équipes de la Nouvelle Aquitaine. En 2016, elle leur a proposé une journée de valorisation de leur expérience dans le domaine de la coopération soigné/soignant en éducation thérapeutique du patient (ETP). Cette démarche s'établit sur un double objectif : Renforcer le sentiment d'auto-efficacité des acteurs inscrits dans cette dynamique et favoriser de nouvelles initiatives. Le pré-requis pour les intervenants : présenter en binôme (soigné/soignant) le vécu de cette collaboration au quotidien et son impact sur le programme. Objectif : Promouvoir des formes différenciées de collaboration soigné/soignant en ETP en Nouvelle Aquitaine et identifier les balises favorisant cette collaboration. **Méthode** : Cette journée s'est co-construite tout au long des accompagnements de l'année : identification de programmes faisant preuve d'innovation et de maturité sur ce sujet ; Proposition d'un canevas d'intervention co-rédigé avec des acteurs impliqués en ETP ; Recherche et implication de professionnels renforçant l'expertise ; Evaluation de l'impact chez les intervenants et les participants à la journée. Résultats : 7 patients/aidants impliqués et 6 professionnels de santé ont présenté 5 expériences de coopération dans divers domaines médicaux. Les patients intervenants témoignent d'une « autre image des professionnels » et les professionnels de l'importance de « montrer que c'est faisable, porteur, enrichissant ». En amont, cela permet aussi « une véritable réflexion sur l'implication des patients dans le projet ». 30% des répondants à l'enquête de satisfaction disent être « en capacité de mettre à profit rapidement » les enseignements dégagés par cette journée.

Impact de l'art-thérapie sur la qualité de vie des aidants d'enfants diabétiques

H. EL FELLAH EL OUAZZAN, E. FONTAINE, S. MORLET, P. BRAUD, V. SZYMCAK, C. ROBIN, M. ALBOUY-LLATY, Centre hospitalier universitaire de Poitiers

Introduction : La survenue du diabète de type 1 engendre des modifications importantes dans la vie de l'enfant ainsi qu'un stress familial. De ce fait, la gestion du stress fait partie des objectifs des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Parmi les techniques utilisées figure l'art-thérapie qui, en développant les compétences psychosociales, peut jouer un rôle important dans l'accompagnement de l'enfant et de ses proches. Notre étude a pour objectif de déterminer l'impact de séances d'art-thérapie sur la qualité de vie des aidants d'enfants diabétiques. **Méthodes** : Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé en deux bras parallèles, réalisé auprès d'aidants d'enfants diabétiques inscrits dans les programmes d'éducation thérapeutique des hôpitaux de Poitiers, Niort et La Rochelle. L'évaluation de la qualité de vie s'est faite par

le « PedsQL Family Impact Module », un questionnaire de 36 items, auto-administré, avec un score sur 100. Les séances d'art-thérapie ont été animées par des étudiantes art-thérapeutes en binôme. Ainsi, chaque animatrice était accompagnée d'une observatrice dont les commentaires permettaient l'adaptation aux besoins de l'aidant. Des séances d'art-thérapie ont été proposées au groupe contrôle, dans la deuxième partie de l'étude, pour des raisons éthiques. **Résultats** : 40 aidants ont été inclus initialement, six se sont rétractés et deux aidants ont été perdus de vue. In fine, 32 aidants (15 non exposés et 17 exposés), dont un homme, ont participé à l'étude, avec une moyenne d'âge de 39 ans. D'après les résultats obtenus jusqu'à présent, les moyennes de l'évolution des scores « PedsQL Family Impact Module » dans les groupes intervention et contrôle étaient, respectivement, de 2,8 (minimum : -15,8, maximum : 13,9) et de 6,9 (minimum : -10,4, maximum : 25,2) et leurs écart-types de 7,1 et de 10,5. Nous n'avons pas noté de différence significative entre les deux groupes ($p=0,16$). Par ailleurs, les art-thérapeutes ont constaté une amélioration au fil des séances avec une ouverture des aidants et une mobilisation de leurs compétences de communication. **Conclusion** : L'absence de différence significative peut être due aux faibles effectifs dans les deux groupes. Une analyse multivariée sera réalisée. Notre étude sera complétée par une analyse sociologique afin de consolider les constatations cliniques et de positionner ainsi l'art-thérapie dans la démarche éducative.

L'éducation thérapeutique des patients : une hétérotopie ?

F. MISPELBLUM BEIJER, C. ISNARD BAGNIS, Université Paris Sud Evry, Paris

Là où des alliances thérapeutiques réussissent à se nouer, les séances d'ETP peuvent devenir des espaces où patients et professionnels, par le récit de leurs trajectoires, se positionnent autrement qu'en fonction de leurs rôles habituels de patients, soignants, accompagnants. Ils peuvent alors découvrir qu'ils ont en commun des conceptions voisines de la famille, des relations de voisinage, de la vie de quartier, du travail, des rapports entre hommes et femmes, et les relations inégalitaires habituelles peuvent laisser place à des échanges plus égaux et proches. Est-ce que ces « décloisonnements » dans les paroles, peuvent aller jusqu'au rapprochement des différents réseaux réels d'appartenance qui y sont évoqués ? Les parcours de soins hospitalo-centrés où se pratique l'ETP n'ont pas la même logique institutionnelle que les réseaux de santé de ville où elle peut se pratiquer aussi. Encore différents sont les réseaux sociaux que se partagent malades et bien-portants, où l'on « s'éduque » en échangeant des astuces de santé, et l'on prend soin de soi de manière personnelle et souvent surprenante. L'ETP peut y fonctionner comme une passerelle, empruntée par des soignants et des non-soignants, des professionnels et des profanes. Nous tenterons de l'illustrer à partir de l'exemple d'un Parcours de soins collaboratif visant à favoriser la dialyse autonome à domicile, associant des usagers et leurs associations, des réseaux de santé de ville, le secteur social, des médecins traitants, des pharmaciens, des professionnels du privé et du public. Il comporte une instance « neutre » d'information des patients sur les différents systèmes de dialyse, une plateforme de coordination extérieure à l'hôpital avec un dossier de patients partagé, et des séances d'ETP tant au sein de l'hôpital qu'ailleurs. La mise en place de ce réseau est accompagnée par une équipe de chercheurs en sociologie et en sciences de l'éducation, formés à l'ETP. Nous proposons une intervention à deux voix : Corinne Isnard-Bagnis, professeur de Néphrologie, Institut d'Education Thérapeutique de l'UMPC, et Frederik Mispelblom Beijer, professeur de sociologie, responsable de l'équipe CRF/ETE (université d'Evry/Cnam), auteur de : Encadrer les parcours de soins : vers des alliances thérapeutiques élargies ? Dunod, 2016

Proche, environnement social et éducation thérapeutique du patient : quelle place dans la transition statutaire du patient ?

M. BRIGNON, J. KIVITS, A-C RAT, Université de Lorraine, Faculté de Médecine, Ecole de Santé Publique - EA APEMAC 4360, Vandoeuvre les Nancy

Souffrir d'une maladie chronique affecte de façon inattendue et durable la vie des patients, modifiant ainsi de façon radicale leur trajectoire de vie. Lorsque l'on parle de maladie chronique, il est courant d'entendre parler d'ajustements à la maladie, de coping,... En cela, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) lui permet d'acquérir et de maintenir les connaissances et compétences nécessaires à sa « nouvelle » vie avec la maladie. Nous menons actuellement une étude, le projet PRESET (Proche, Environnement Social et Education Thérapeutique), dont l'objectif est d'étudier/analyser la place et l'influence du proche et de l'environnement social sur l'ajustement du patient à sa maladie et à la reconstruction de son identité. Pour répondre à ces objectifs, nous réalisons actuellement une enquête qualitative, consistant en des entretiens semi directifs auprès de patients, de leurs proches et de soignants, ainsi que des observations de séances d'ETP. Le début des entretiens et des observations nous orientent d'ores et déjà vers certaines pistes d'approfondissement, notamment concernant la question de la transition statutaire. Pour Glaser et Strauss, la vie est marquée par un certain nombre de transitions statutaires qui correspondent à des transitions entre différents statuts sociaux : « de telles transitions peuvent induire des déplacements vers une position différente au sein de la structure sociale, [...] ou encore une modification de l'identité ainsi qu'un changement de comportement. » Ainsi on comprend aisément que la transition statutaire puisse aussi s'intéresser au passage d'un état de « bonne santé » à un état où il faut à présent vivre au quotidien avec une maladie chronique. De cette question de la transition statutaire, plusieurs réflexions émergent : Quelle est l'ampleur du rôle du proche dans l'adaptation du patient à sa maladie ? - Dans quelle mesure l'ETP représente-t-elle une étape importante dans la trajectoire de vie du patient ? - Dans quelle mesure l'ETP facilite-t-elle le passage d'un statut de personne « en mauvaise santé », au statut de personne « malade en bonne santé, qui vit bien sa maladie », en prenant en compte l'environnement de la personne souffrant de maladie chronique ? Comment l'environnement social facilite-t-il ou non ce passage, encouragé par les dispositifs éducationnels ? Ce sont autant de pistes de réflexion que nous investiguerons en poursuivant nos entretiens et observations dans le cadre du projet PRESET.

Explorer la littératie en santé chez des adultes diabétiques en situation de précarité pour adapter un programme d'éducation thérapeutique

C. CORBEAU, M. FASSIER, C. BOEGNER, X. DE LA TRIBONNIERE, J. CAROUPIN, M. BALCOU, X. DEBUSSCHE, CHU Montpellier et Association Dream, Montpellier

Introduction : La littératie en santé (LS) se réfère aux capacités à comprendre, accéder, utiliser les informations et les services en santé. Acteurs d'un programme d'ETP auprès de public en situation de précarité, nous avons exploré la LS pour une meilleure prise en compte des difficultés et des ressources de ce public. **Méthode** : La LS a été explorée auprès de 21 personnes dans un quartier de zone urbaine sensible à Montpellier : 1-passation du questionnaire de littératie en santé HLQ (Health Literacy Questionnaire) traduit en Français, comprenant 44 items et explorant 9 domaines de LS ; 2-entretiens individuels de validation reprenant en questions ouvertes les points ayant pu poser des problèmes de compréhension, et permettant à la personne d'exprimer son expérience ; 3-entretien collectif pour faire émerger des propositions d'amélioration du programme ETP et du système de santé. **Résultats** : Le questionnaire peut être compris par des personnes de langue maternelle non française mais un certain niveau de maîtrise de cette langue est indispensable. L'analyse des scores et les réponses aux questions ouvertes ont fait ressortir :

Communications orales

- La « capacité à s'engager avec les professionnels de santé » et « se sentir soutenu et compris par les professionnels de santé » : meilleurs scores et items qui ont fait l'objet de propositions d'amélioration.
- Pour « Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé » et le « Soutien social pour la santé » : obstacles importants ; l'offre éducative et la médiation en santé sont pertinentes.
- Enfin, pour l'« Aptitude à trouver des informations de bonne qualité », l'« Évaluation de l'information en santé » et la « Compréhension suffisante de l'information en santé pour savoir ce qu'il faut faire » : obstacles réels à l'accès, l'utilisation, et la compréhension des informations en santé, sans forcément de pistes d'amélioration, et sans notion de priorité.

Analyse et Perspectives : Le HLQ et les entretiens qualitatifs ont ouvert des pistes d'adaptation de l'offre éducative et en santé :

- 1 La consultation médicale est identifiée comme la principale source d'information : la préparer soigneusement, y associer la médiatrice en santé, surtout en absence de soutien social reconnu.
- 2 Il faut du temps pour comprendre l'information et pouvoir l'utiliser, le parcours éducatif doit donc s'inscrire dans la durée.
- 3 Utiliser des questions ouvertes permet à la personne d'exprimer librement ses préoccupations concrètes

Corps sujet versus corps objet : la danse thérapie améliore l'estime de soi, la qualité de vie, les perceptions sensorielles affectives du patient obèse

S. MULLER-PINGET, L. ALLET, I. PUNT, Z. PATAKY, A. GOLAY,
Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques,
Hôpital universitaire de Genève

Les personnes obèses ont une mauvaise image et une mauvaise estime d'elles-mêmes. La minceur constitue pour elles un pilier de leur valeur. C'est sur le corps objet, celui qu'elle voit, déconnecté de toutes sensations que la personne obèse focalise ses distorsions cognitives. La danse thérapie offre la possibilité aux patients obèses d'être le sujet de leur corps, de se sentir exister à partir de leurs propres perceptions corporelles et affectives. Grâce à ce nouveau ressenti, ils peuvent s'identifier comme une personne vivante et sensible. **Objectif** : Analyser l'impact de la danse thérapie sur le corps éprouvé du patient. Les effets sur la marche consciente, la posture, l'estime de soi et la qualité de vie sont mesurés. **Méthode** : 27 patients ont été évalués avant et après 16 séances de 90 minutes. 19 patients ont constitué un groupe contrôle. Questionnaires utilisés : la qualité de vie (Kototkin R.L.) ; l'estime de soi, (Rosenberg et Lavallière); la posture (Laban); la marche consciente (Laban). Les Résultats après la danse thérapie montrent une amélioration significative de la posture $p < .022$; de la marche consciente $p < .000$; de la qualité de vie $p < .0023$, de l'estime de soi $p < 0.015$. Les Résultats du groupe contrôle restent identiques après 16 semaines. **Conclusion** : La danse thérapie est complémentaire à d'autres thérapies, elle est adaptée à une prise en charge à court terme. Après 4 mois les patients obèses développent une perception d'un corps sujet, éprouvé qui leur permet d'améliorer l'estime de soi et la qualité de vie.

La co-animation de patients dans les programmes d'ETP : quelles modalités de recrutement et quelle formation ?

A. PELLECCIA, A. CERTAIN, R. MOHAMMED, C. DAMIEN,
N. GATEAU, V. TIRARD FLEURY, O. GROSS, X. DE LA TRIBONNIERE,
Actions Traitements, Montpellier

Introduction : La co-animation de patients dans des ateliers collectifs en ETP est une question d'actualité. Une recherche-action a été menée pour explorer les modalités facilitant l'intégration de ces patients-intervenants dans des programmes d'ETP. **Méthode** : Pour cette recherche-action bicentrique (Région parisienne et CHU Montpellier), a été créé un format original de formation de patients, volontaires pour co-animer des ateliers collectifs avec des professionnels de santé impliqués dans des programmes d'ETP. **Résultats** : L'expérience a duré 2 ans. Sur 35 patients sollicités 24 ont accepté ; parmi eux 22 ont suivi toute la formation (12 Région parisienne, 10 Montpellier). Les patients étaient concernés par

diverses pathologies: rhumatologique, cardiaque, VIH, VHC, diabète et polyopathie. Ils ont suivi une formation commune en inter pathologie. 8 équipes portant des programmes d'ETP se sont impliquées (4 Région parisienne, 4 MTP). Après analyse de la littérature et enquête par entretiens semi directifs, un comité de pilotage réunissant professionnels et patients impliqués en ETP, a élaboré un protocole en 4 phases : A/ Modalités de recrutement par cooptation des patients dans chaque équipe, recueil de consentement à cette recherche. B/ Formation des patients sur une durée variable de 40-48h sur un an, avec 3 modules : M1/ Inscrire son intervention dans un programme d'ETP et développer une posture adaptée vis-à-vis de l'équipe pluridisciplinaire; M2/ Animer une séance collective d'ETP avec un professionnel de santé et développer une posture adaptée vis-à-vis des patients; M3/ Mettre à jour ses connaissances sur la pathologie et les traitements. C/ Co-animation « test » d'une séance collective avec un professionnel de santé, supervisée par la formatrice. D/ Retour d'expériences des patients-intervenants et des professionnels de santé. Le degré de satisfaction des patients formés et des professionnels a été excellent. 21 patients sur 22 formés s'engagent pour continuer des co-animations dans le temps. **Discussion et conclusion** : Des patients cooptés par des équipes ont accepté, pour les 2/3, de participer à une formation en ETP. Le format choisi de 40-48h en 3 modules, avec co-animation test d'un atelier, s'est révélé pertinent. 22 patients sur 24 ont terminé la formation et le degré de satisfaction est excellent. Dans l'ensemble, patients formés et professionnels de santé comptent poursuivre leur collaboration dans les programmes d'ETP.

Place d'une association de patients dans le parcours de soin en chirurgie bariatrique en Franche-Comté

A. CHARDON, J. COMBES, Association ELISEA, présidente, Pirey

ELISEA, association de loi 1901, a été créée en juillet 2013 dans le but d'informer et d'accompagner les personnes qui sont dans un parcours de soin en chirurgie de l'obésité en Franche-Comté. Cette création émane d'une demande de patients qui souhaitent échanger, avec des personnes déjà opérées, sur leur vécu après une chirurgie bariatrique. La démarche initiale de notre association a donc été de rencontrer tous les professionnels de santé impliqués et notamment la coordination du CSO (Centre Spécialisé Obésité) régional. Le but était de faire connaissance, découvrir les ressources, les structures de soins et les actions déjà existantes, connaître les besoins des soignants. Dans le même temps, nos adhérents, de plus en plus nombreux, nous ont exprimé leurs difficultés et leurs besoins. Cet état des lieux a permis à notre association de mettre en place des séances collectives adaptées (sur l'alimentation, la relation au corps, groupes de paroles, sophrologie, soin du corps en socio esthétique) des manifestations diverses (vide dressing, relooking, activité physique avec des APA, repas, sorties festives...) répondant aux besoins des patients et complémentaires des actions des soignants. Nos nombreux partenariats (hôpitaux, ARS, associations, faculté de médecine...) nous permettent d'accueillir des compétences pour les activités de notre association et d'être sollicités aux différents niveaux du parcours de soin (conférences grand public, intervention en formation initiale et continue des soignants, interventions dans les structures médicales). Afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement la présidente de l'association s'est formée à l'éducation thérapeutique via un diplôme universitaire. La sollicitation croissante de notre association fait apparaître toutefois certaines difficultés (autonomie financière, épuisement des responsables, prise en charge de situations complexes, couverture d'un grand territoire en milieu rural...). L'enquête récente réalisée auprès de 80 patients et 40 soignants montre que les patients sont très satisfaits de notre association et que les soignants nous considèrent comme un maillon indispensable du parcours de soin ce qui nous encourage à poursuivre nos actions. Le succès des journées régionales de sensibilisation à l'obésité que nous avons organisé en 2015 et 2016 avec tous les acteurs du parcours de soin de la région témoigne de cette intégration.

Éducation thérapeutique des patients greffés pulmonaires ? quelles sont leurs attentes vis-à-vis de leur traitement ?

M. LEDROIT, M. MEGNE WABO, A. BERRONEAU, C. DROMER, E. TERRENES, S. DUCONGE, J. BERETTI, AC. GRANGE, D. CASSIN, L. DERLICH, P. LIGNIER, F. XUEREB, D. BREILH, CHU de Bordeaux, Pessac

Contexte : La transplantation pulmonaire représente pour les patients qui en bénéficient une véritable renaissance. Un programme d'éducation thérapeutique destiné à les accompagner dans la gestion de cette nouvelle vie de greffé a été mis en place par une équipe pluridisciplinaire. **Méthode** : Afin d'analyser les attentes et besoins spécifiques des patients greffés pulmonaires vis à vis de leur traitement, des entretiens semi-dirigés avec des patients greffés ont été réalisés par un pharmacien. **Résultats** : Six patients (3 H, 3F) âgés de 47 à 59 ans ont été inclus. Les entretiens ont duré en moyenne 30 minutes. Leurs représentations des médicaments sont plutôt positives : « ils font partie de la vie », « c'est le fil qui nous tient debout », malgré les contraintes engendrées par les immunosuppresseurs « c'est bien mais ils entraînent des complications ». Les patients auraient souhaité être davantage sensibilisés à la conduite à tenir en cas d'oubli, à l'organisation à domicile pour gérer le traitement au quotidien (conservation des médicaments, voyage), aux effets indésirables (mais pas de façon trop détaillée pour ne pas les angoisser), et aux médicaments autres que les immunosuppresseurs. Les situations qui leur posent problème dans la gestion du traitement au quotidien sont les sorties, les repas chez les amis, les grasses matinées ou au contraire lorsqu'il faut se lever tôt, et la prise de médicaments en public. Parmi les contraintes liées aux immunosuppresseurs, les patients ont gradué ce qui pour eux est le plus difficile à gérer : en premier, les horaires de prise, puis les effets indésirables, la nécessité d'un suivi biologique, et enfin le nombre de prises par jour. Les patients mettent également en avant l'anxiété liée à la gestion de la prise des immunosuppresseurs (respect des horaires, peur de l'oubli...). Concernant les supports d'apprentissage, tous les patients se sentiraient rassurés par des supports papiers, qu'ils pourraient consulter à la maison en cas de doute mais aussi utiliser pour expliquer leur « maladie » à leurs proches. **Conclusion** : Suite à la réalisation de cette étude, trois ateliers centrés sur les médicaments ont été créés. Les objectifs éducatifs des ateliers et les outils prennent en compte les difficultés liées à la gestion du traitement au quotidien mises en évidence par l'analyse des besoins.

L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique : vécus de patients atteints de maladie chronique

E. MAZEL, M-C. ROCHE, Clermont-Ferrand

Objectif : Recueillir le vécu, comprendre et analyser l'expérience de patients atteints de maladie chronique, ayant rencontré des patients-experts intervenants dans des programmes d'éducation thérapeutique ou au sein d'associations de patients. **Matériel & Méthode** : Etude exploratoire qualitative d'entretiens individuels semi-directifs de patients atteints de maladie chronique, ayant rencontré des patients-experts au sein de programmes d'éducation thérapeutique ou d'associations de patients. Enregistrement anonyme des entretiens à l'aide d'un dictaphone associé à la prise de notes simultanée. Après retranscription intégrale et triangulation des sources et des chercheurs, analyse inductive générale complétée par une approche phénoméno-pragmatique. **Résultats** : 13 patients âgés de 29 à 70 ans interviewés de juin 2015 à avril 2016. Les maladies chroniques représentées sont : diabète types 1 et 2, greffe hépatique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Les rencontres avec un patient-expert sont un moment privilégiées d'expression personnelle, de partage d'expérience et une source de soutien psychologique. Les patients perçoivent une amélioration de leur qualité de vie et ils observent des répercussions sur leur vie relationnelle et sociale. Le patient-expert est crédible et légitime. La rencontre en groupe de patients est un facteur déterminant du maintien du lien social. Le déni de la maladie, la souffrance psychique extrême ou un langage trop médical sont des freins à l'efficacité de

la rencontre avec le patient-expert. **Conclusion** : Le patient-expert est un véritable partenaire des soins, un soutien et un traducteur légitime pour ses pairs. Son action, complémentaire de celle des soignants, pourrait être élargie à la formation de professionnels du soin et à la réflexion sur les politiques de santé.

Exploration du vécu et des besoins des patients diabétiques ayant une plaie de pied

C. ZIMMERMANN, S. GRANDPERRET-VAUTHIER, C. TESSER, C. TOUVREY, R. PELLATON, C. BLUM, L. MEILLET, F. SCHILLO, S. BOROT, Service de diabétologie - CHRU Besançon, Besançon

En diabétologie, les soignants sont souvent en difficulté dans la prise en soin des patients ayant des plaies de pieds. En effet, ils ne respectent pas toujours les prescriptions et notamment la décharge, ce qui favorise les retards de cicatrisation et les complications. Le soignant peut se sentir en échec et il n'est pas rare d'entendre parler de ces patients en termes péjoratifs. Un travail exploratoire, sous forme d'entretiens semi-directifs, a été mené pour tenter de mieux comprendre ces « patients difficiles ». 8 patients diabétiques suivis pour une plaie de pied dans le service ont participé et se sont exprimés sur leur vécu de la situation et ce qui les aide ou pourrait les aider à prendre soin d'eux-mêmes. Ils ont accepté d'être filmés pendant les entretiens. Ils évoquent tous les répercussions sur les gestes du quotidien, les renoncements qu'ils ont été contraints à faire, la dépendance aux autres difficile à « admettre et l'isolement social force ». Certains ont vu leur vie bouleversée par les conséquences professionnelles et financières. Les répercussions psychologiques sont constantes : impossibilité de se projeter dans l'avenir, peur des rechutes et de l'amputation, omniprésente dans leur esprit. Selon eux, ce qui les aide à prendre soin d'eux c'est, lors des consultations ou hospitalisations : avoir la possibilité de s'exprimer, ne pas être pris pour un « beubeu », se sentir écouté et compris, que leur parole soit prise en compte dans les décisions. La chaleur, la bienveillance et la délicatesse des soignants sont importantes, ainsi que le soutien de la psychologue du service. Ils parlent du temps dont ils ont besoin pour cheminer, pour reconstruire quelque chose et voudraient pouvoir partager leur expérience avec d'autres patients ayant une plaie de pied. Suite à ce travail, des séances collectives mensuelles ont été mises en place pour permettre à ces patients d'échanger entre eux. Avec leur accord, un film a été réalisé et les débats qui ont suivi la projection au sein de l'équipe montrent que les soignants sont interpellés par ces témoignages. Cette étude confirme la place primordiale d'une éducation thérapeutique centrée sur la relation soignant-soigné, intégrée aux soins, émancipatrice et répondant aux besoins des patients dans le suivi des patients ayant une plaie de pied. Notre premier travail est de changer le regard que nous portons sur ces patients et l'outil vidéo peut être utile pour amorcer la réflexion.

Le « diabète en chanson » : des vidéos traitant de manière ludique, à visée éducative à l'intention des patients, les différentes problématiques du diabète

B. BOUCHERIE, Orsay

« Le diabète en chanson » : l'idée m'est venue suite au constat des difficultés de titration de l'insuline basale pour les patients diabétiques. J'ai écrit une chanson avec l'objectif de délivrer le message de manière différente, ludique, en se positionnant du côté Patient, de son vécu de la maladie dans la vie de tous les jours. La chanson initiale a été proposée au CERITD, avec l'idée initiale de faire un CD-Rom avec remise au Patient lors de la mise sous insuline, idée vite relayée par la demande de réaliser des vidéos. Les autres thèmes des chansons ont suivi, au gré de l'inspiration sur les différentes problématiques liées au diabète (le bénéfice du sport, la prévention pour les pieds...) Une équipe motivée s'est constituée : musiciens professionnels, chanteurs pour la plupart amateurs, cinéaste impliqué ayant compris la finalité du projet, avec la volonté de toujours traiter les sujets de manière positive, faisant du Patient l'acteur de sa santé. Le but : - rendre ces vidéos

accessibles au public concerné (diffusion internet sur You Tube « le diabète en chanson » ou par le biais des réseaux de Patients) - les utiliser peut être dans des modules d'éducation thérapeutique avec projection des vidéos en introduction d'ateliers. En individuel, dans mon exercice libéral, les vidéos ont plutôt suscité des retours positifs, notamment dédramatisation dans le diabète gestationnel, rapport au soignant plus « décontracté », perception de certains messages, envie de reprendre le sport par exemple suite à la vidéo sur l'activité physique, parfois réticence mais ouverture de dialogue en général. Un outil supplémentaire pour les Patients, de motivation, compréhension de la maladie, nous l'espérons, dans la prise en charge du diabète. Cette présentation orale sera accompagnée de la projection de la vidéo « j'veux tout garder » ayant pour thème la prévention des atteintes du pied dans le diabète.

Film témoignage « les jeunes diabétiques plongent à Mayotte »

H. CANDAES, M. GATAA, REDIBYLANG976, Mamoudzo

RédiabYlang976, réseau diabète de Mayotte a accueilli une étude scientifique en lien avec l'association diabète et plongée, la FFESSM, l'AJD : Les enfants diabétiques plongent à Mayotte. L'objectif est d'évaluer l'impact d'un projet sportif : la plongée sous-marine chez des jeunes diabétiques entre 14 et 18 ans, et également de faire évoluer la réglementation et lever l'interdiction de plonger chez les adolescents diabétiques. 20 enfants métropolitains et Mahorais ont participé au projet, tous présentant un déséquilibre glycémique au moment de l'inclusion (HbA1c > 9%). Après avoir obtenu le niveau 1 de plongée dans leurs départements, les jeunes se sont retrouvés pendant une semaine à Mayotte, où ils ont pu échanger leurs pratiques autour de séances de plongée, mais également d'autres activités, vivre ensemble et confronter leurs différences de culture et aussi de prise en charge médicale. L'acceptation de la maladie et la valorisation de l'image de soi facilitera les relations interpersonnelles et l'adhésion aux traitements.

Communications Affichées

Le développement des compétences psychosociales chez les patients : retour d'expérience d'ateliers de modelage par les résidents des Appartements de Coordination Thérapeutique

A. ODIER, Nantes

Les compétences psychosociales, dites d'adaptation à la maladie en Éducation Thérapeutique du Patient, sont définies comme des compétences de savoir-être ; elles permettent au patient de mieux accepter la maladie et son traitement au quotidien. Les ACT accueillent des résidents touchés par la maladie chronique et la précarité auxquels sont proposées des actions éducatives coordonnées par un référent-ETP. Souhaitant renforcer les compétences psychosociales de ce public, et plus particulièrement les compétences de créativité, de gestion du stress et des émotions, nous leur avons proposé des ateliers à médiation artistique par l'expression libre du modelage de la terre. À l'occasion d'un événement annuel, deux ateliers se sont déroulés autour du thème « Mieux vivre avec sa maladie ». Le modelage de l'argile appartient au champ des médiations artistique et corporelle. Par sa malléabilité et son approche ludique par le toucher, la terre éveille la sensorialité et offre un mode d'expression reconnu pour les patients. L'atelier avait un cadre pédagogique prédéfini. Un questionnaire de satisfaction a été élaboré et leur parole a été recueillie par un professionnel qui filmait la séance. Les ateliers ont réuni 17 participants qui disent avoir apprécié le cadre et l'organisation matérielle. Ils se sentent enthousiastes, intéressés, en accord avec eux-mêmes voire optimistes. Invités à s'exprimer librement, ils soulignent la détente apportée par la séance; avoir appris et réalisé ce qu'ils voulaient faire; avoir utilisé leur imagination et rêvé; avoir accueilli leurs émotions et ressentis; avoir trouvé un nouveau moyen d'expression. Ils souhaiteraient poursuivre ce travail. Le film en témoigne et illustre les liens qu'ils font entre l'expérience vécue et leur maladie à l'issue du processus créatif. À travers cette expérience, chaque participant a pu exprimer sa créativité par une expression singulière et découvrir son potentiel en appliquant ses talents à une réalisation concrète en terre. Si l'accompagnement psychosocial semble faciliter l'expression de soi et apporter un sentiment de satisfaction aux malades chroniques, l'expressivité par le modelage de la terre, apporterait un sentiment d'apaisement et une confiance qui faciliteraient leur verbalisation autour du vécu avec la maladie. Ainsi, encourager le développement d'ateliers à médiations artistiques auprès de patients volontaires pourrait être un levier pour consolider leurs compétences psychosociales.

MOOC Santé « De l'observance à l'adhésion » Accompagner vos patients dans le suivi des recommandations de santé

H. BARKATZ, HBMOTION, Paris

Ce MOOC Santé ou plutôt ce SPOC*, puisqu'il s'adresse à une communauté ciblée et qu'il est assorti d'une certification, inclut majoritairement des vidéos courtes (interviews, animations, consultations) des ressources pédagogiques (PDF, liens, références bibliographiques) des travaux collaboratifs et des visioconférences tutorées, des quiz, des questions/réponses aux experts et un forum de discussion. Il se déroule en 4 modules d'une semaine (6 heures de formation au total). À la fin de ces quatre semaines de cours, les apprenants auront développé leur compréhension sur les défis de l'adhésion des patients, par rapport à la notion d'observance, réfléchi sur leurs propres pratiques de consultation et développé leurs compétences dans le but de : - Appréhender les concepts

d'observance, de persistance et d'adhésion. - Repérer les facteurs d'adhésion ou de non-adhésion aux médicaments et aux autres recommandations de santé, chez ses patients. - Identifier les leviers pour favoriser l'adhésion des patients. - Utiliser des stratégies et des outils efficaces pour agir sur l'adhésion des patients.

Clip vidéo de présentation: <https://www.youtube.com/watch?v=1xlkqSmdulo>

*Massive Online Open Course

Small Private Online Course

Analyse d'entretiens infirmiers d'éducation thérapeutique avec les patients diabétiques : de la connaissance théorique à la pratique

C. MENGUS, R. OSWALD, A. SQUILLACI, I. BILLIARD, P. KOCH, B. UEBEL, N. WEISSENBURGER, S. KAEUFFER, E. SCHMITT, V. DESCHLER, F. OTT, B. GRASS, L.KESSLER, Relatio Cordis, Griesheim sur souffel

Introduction : Depuis l'introduction de l'activité d'éducation thérapeutique (ETP) dans la loi HPST du 21 juillet 2009, de nombreux professionnels de santé se forment à l'ETP. Mais qu'en est-il réellement de la mise en œuvre sur le terrain ? **Méthodes :** Après recueil du consentement de participation de 9 infirmières et 28 patients, 27 entretiens d'ETP ont été enregistrés en hôpital de jour au CHU de Strasbourg, de janvier à mai 2014. Les entretiens portaient sur l'ETP à la mise sous insuline par pompe et multi injections, l'adaptation des doses d'insuline, la technique d'injection d'insuline et la conduite à tenir devant une hypo et une hyperglycémie. Les enregistrements ont été analysés pour évaluer la mise en œuvre concrète de l'ETP au niveau relationnel, le positionnement communicationnel de l'IDE dans le discours psycho-affectif, lorsque le patient s'exprime spontanément sur l'expérience de son diabète au quotidien. **Résultats :** Les IDE maîtrisent très bien l'aspect technique de la gestion du diabète. Elles posent de nombreuses questions ouvertes qui favorisent l'autoréflexivité du patient concernant sa maladie. Leur attitude de non jugement et d'acceptation du patient favorise une relation de confiance avec le patient. Les IDE écoutent le patient mais ont des difficultés à être en relation avec le patient, le rejoindre dans sa réalité expérientielle. Elles ne manifestent pas systématiquement leur écoute à l'égard du patient par l'utilisation de techniques de communication. De nombreux paramètres liés à l'IDE (tâches multiples, information partielle du dossier..) mais également au patient (langue, disponibilité), ou au contexte (locaux peu adaptés) peuvent limiter le temps du discours psycho-affectif et inciter les IDE à « ramener » le patient qui s'exprime sur l'expérience de sa maladie, à l'aspect plus technique de la gestion de la maladie. **Conclusion :** Les IDE sont orientées principalement vers la tâche, celle d'éduquer, et dans une moindre mesure vers la relation à la personne. Afin d'améliorer l'entretien d'ETP, les IDE devraient acquérir des techniques de communication pour construire une démarche centrée sur la personne malade. Cette démarche nécessite une formation intégrée dans les services de diabétologie.

Suivi des patients cardiaques 6 mois après une rééducation cardiovasculaire : évaluation d'un programme d'éducation sur l'activité physique

M. RACODON, Clinique Mitterie, Lille

Résumé. Les programmes d'Education Thérapeutique des Patients (ETP) font partie intégrante de la prise en charge des patients dans les centres de rééducation cardiovasculaire, ils permettent de faire évoluer certaines habitudes de vie, comme celle d'être suffisamment actif dans la vie quotidienne. Ces programmes d'éducation suivent des protocoles fixés par les autorités de tutelles, cependant l'évaluation reste interne aux établissements de soins. **Objectif.** Cette étude vise à évaluer une éducation thérapeutique basée sur l'activité physique des patients à distance d'une rééducation cardiovasculaire. **Méthode.** Nous avons convoqué 134 patients (107 hommes, 27 femmes) 6 mois après une rééducation et nous avons évalué : la capacité cardiorespiratoire par un Test de Marche de 6 minutes (TM6),

les connaissances sur l'activité physique par un questionnaire (pré test/post test), le niveau de dépenses physiques de ces patients par un semainier d'activité physique et l'International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) et enfin l'analyse de la composition corporelle sur une balance impédance mètre. **Résultats.** Nous avons constaté que les patients restent suffisamment actifs après la rééducation avec une augmentation de 50,03% des dépenses énergétiques par semaine, et que 7 patients sur 10 suivent les recommandations d'activité physique. Nous constatons également que les distances de marche au cours du TM6 ainsi que les connaissances sur l'activité physique, sont améliorées en fin de rééducation et maintenus six mois après. Enfin, le poids, la masse grasse et la masse maigre restent stable par rapport à la fin de la rééducation. **Conclusion.** Le programme d'éducation concernant l'activité physique dans la vie quotidienne est efficace et permet aux patients d'acquérir une habitude de vie saine en restant actif. L'évaluation des patients 6 mois après une rééducation semble permettre de consolider certains comportements de santé.

Analyser le fonctionnement interdisciplinaire d'équipes en éducation thérapeutique du patient

X. DE LA TRIBONNIERE, UTEP, CHU de Montpellier, Montpellier

V. MOULAIRE, Unité d'Assistance Respiratoire Prolongée(UARP), Hôpital Lapeyronie, CHU de Montpellier, Montpellier

D. TONNERRE, Service d'Algologie, Hôpital St Eloi, CHU de Montpellier, MONTPELLIER

C. FERAL- CURRIÈRE, SSR Les Tilleuls, Ceignac

C. COLMEL, Unité de diabétologie pédiatrique, CHU de Toulouse, et association « Enfance, Adolescence et Diabète », Toulouse

R. GAGNAYRE, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA 3412, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine, Univers, Bobigny

Introduction: L'interdisciplinarité (ID) constitue un enjeu important dans la pratique en équipe de l'ETP. Son évaluation est chose malaisée, et elle n'est qu'en partie abordée lors des évaluations des programmes, annuelles et quadriennales. **Objectif:** Evaluer de façon qualitative et quantitative, le fonctionnement interdisciplinaire en ETP dans des équipes de soins. **Méthode:** Le fonctionnement de 4 équipes éducatives a été exploré [programme sur assistance respiratoire, douleur chronique, diabète chez l'enfant et diabète en SSR]. Il existe un autoquestionnaire québécois sur l'évaluation de l'ID, mais il n'est pas ciblé sur l'ETP. Nous en avons créé un en 2013 comportant 36 critères avec échelle de Likert à 4 niveaux, rassemblés en 4 domaines [projet, construction et développement; structuration de l'équipe; communication autour de l'ETP; formation en ETP]. Il a été distribué à tous les membres des équipes en 2015 (2 sites) et 2016 (2 sites) [respectivement, n=28, 15, 13 et 15]. Un comité de pilotage pluriprofessionnel par centre a évalué les résultats et réfléchi à des pistes d'amélioration. **Résultat:** Le taux global de retour des questionnaires est de 76%, et selon la professions est en général > 65% [sauf psychologues et aides-soignants]. Les scores globaux d'ID (/10) sont de 5,6 (assistance respiratoire), 8,02 (douleur), 8 (diabète enfant) et 6,94 (diabète SSR). Les scores par profession sont variables et plus ou moins homogènes selon les centres. Entre 5 et 6 pistes d'amélioration par site ont été établies. **Discussion :** L'utilisation pédagogique de cet autoquestionnaire s'est révélée facile, pertinente et utile. Son renseignement favorise la mobilisation future des professionnels pour s'engager dans des améliorations. L'ID est manifestement favorisée lorsque l'équipe est assez restreinte, que le taux de formation en ETP est élevé, que la coconstruction du programme a été collégiale et qu'une bonne communication existe entre professionnels. Les implications des médecins, des psychologues et des aides-soignants pourraient être renforcées. Les pistes d'amélioration définies sont complémentaires de celles envisagées lors de l'évaluation quadriennale faite récemment dans les 4 cas. **Conclusion:** l'évaluation de l'ID par un autoquestionnaire dans 4 équipes différentes portant sur des programmes d'ETP a été possible et utile. Sa vertu pédagogique est pertinente, son utilisation facile et des pistes d'amélioration ont été rapidement mises en évidence.

Stylisme médical et adapté : une solution innovante favorisant l'observance

A-C. RATSIMBASON, STYLISME MÉDICAL RATSIMBASON, Nice

Le secteur de l'habillement n'est pas adapté aux besoins des personnes malades et présentant une pathologie invalidante (perte d'autonomie, handicap, maladie chronique). Or, nombreuses sont les pathologies nécessitant des modèles de vêtements adaptés pour faciliter l'acceptation de la maladie et ses conséquences. En tant que Styliste, le DÉCLIC évident dans ma profession est d'établir un pont entre la mode et le médical, dans le but thérapeutique d'apporter un mode d'accompagnement supplémentaire au patient, de favoriser l'acceptation de son traitement médical, et de participer à son bien-être. Valoriser son identité, changer le regard qu'il porte sur lui-même, et lui redonner une image positive de son corps, grâce au concept novateur de Stylisme médical et adapté : des créations innovantes de modèles de vêtements et accessoires à la fois fonctionnels, esthétiques et confortables. La MISSION, c'est donc la prise en compte du besoin individualisé de la personne malade, jusqu'à la création du modèle de vêtement ou accessoire, entièrement adapté au patient et à sa condition physique ou son dispositif médical. Le fort IMPACT SOCIAL, c'est d'obtenir la prise en charge des vêtements et accessoires par les prestataires de santé à domicile et les fournisseurs de matériel médical, ce qui est mon circuit de distribution actuel pour les accessoires adaptés à la pompe à insuline pour les 200.000 diabétiques de type 1 en France. Du bébé au sénior, la mode peut permettre l'acceptation d'un traitement médical et améliorer la qualité de vie du patient. Habillons les malades porteurs de dispositifs médicaux et atteints de maladies chroniques, contribuons à leur réinsertion sociale et professionnelle, et permettons-leur une vie épanouie. En résumé, 4 OBJECTIFS : 1 - mettre en place un accompagnement innovant à but thérapeutique: favoriser l'acceptation du traitement médical et de l'appareillage prescrit au patient. 2 - participer au bien-être du patient : valoriser son identité, changer le regard qu'il porte sur lui-même, et lui redonner une image positive de son corps. 3 - privilégier la qualité de la relation avec les patients et usagers, à travers une écoute attentive et respectueuse. 4 - établir un pont entre la mode et l'univers médical.

Nephrolor : Trois programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient et un accompagnement innovant à tous les stades de sa maladie rénale chronique

A. SIMON, C. AYAV, F. CHOULEUR, M. KESSLER, NEPHROLOR, Vandoeuvre-les-Nancy

En France, on estime à environ 3 millions le nombre de personnes ayant une maladie rénale chronique (MRC). Au stade terminal elle impacte fortement la survie et la qualité de vie des patients. Il existe des moyens thérapeutiques permettant de ralentir la progression de la MRC et la survenue de complications. Un des enjeux est de permettre aux patients de devenir acteurs de leur prise en charge grâce à l'éducation thérapeutique (ETP). Créé en 2002, le réseau régional de santé NEPHROLOR a souhaité offrir aux patients lorrains atteints de MRC, un accompagnement adapté, sans rupture, et complémentaire à leur prise en charge médicale à tous les stades de la maladie. Nephrolor a conçu 3 programmes d'ETP couvrant tout le parcours du patient depuis les stades modérés (programme E'dire) jusqu'à la suppléance rénale (programme Althysse pour la dialyse et programme Edugreffe pour la greffe). C'est à partir de l'analyse du parcours de vie et de soins des patients que les programmes ont été construits, mis en œuvre et évalués. De façon innovante, après une formation, des patients ressources co-animent, avec les professionnels de santé, les séances éducatives. A ce jour, plusieurs centaines de patients ont bénéficié de cet accompagnement. On note une amélioration des connaissances sur la MRC, de la gestion de la maladie mais aussi de la qualité de vie. L'intervention de patients ressources dans la co-animation de séances éducatives présente de nombreux aspects positifs. Pour les professionnels de santé, l'intervention des patients ressources est justifiée et légitime, cela

rend les séances plus vivantes et l'impact est important. Pour les patients ressources, leur intervention a un impact positif sur les professionnels de santé. C'est la complémentarité du discours qui permet d'apporter de la richesse aux séances. L'intervention des patients ressources est perçue comme dédramatisant. Toutefois cette structuration en binôme éducatif demande une remise en question de la pratique des professionnels de santé et une acceptation de collaboration. Une réelle relation patiente ressource/soignant doit être créée. C'est ce lien qui va permettre au binôme d'animer efficacement les séances éducatives. Ainsi, ces programmes permettent d'accompagner les patients tout au long de leur MRC. Les évaluations quadriennales des programmes E'dire et Edugreffe ont montré une réelle plus-value de l'intervention des patients ressources.

Programme d'éducation du patient « Prost'attitudes ! » : du parcours de soins au parcours de vie

M-E. HUTEAU, C.LLACER, M.CALVO, D. DUFAU, C. PERRIER, A. ROUVIERE, A. FAIX, P. CHAMPOIRAL, C. FRANCOIS, A. MOREL, A. PREGET, A. STOEENNER-DELBARRE, Institut régional du Cancer de Montpellier

Avec 71 000 nouveaux cas estimés, le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent chez l'homme. Dès 2010, l'institut régional du Cancer de Montpellier (ICM) a intégré un programme d'ETP autorisé intitulé « Prost'attitudes ! » au parcours de soins de curiethérapie. En 2015, les équipes de l'ICM ont souhaité faire évoluer ce programme pour mieux l'articuler aux parcours de vie des patients. Un groupe de travail pluri-professionnel composé d'1 patient et de 14 professionnels s'est réuni 9 fois sur 7 mois. Le travail reposait sur 3 étapes : (1) l'identification des besoins éducatifs des patients par une analyse de la littérature et une enquête par entretien semi-dirigé auprès de 12 patients, (2) l'amélioration du parcours de soins avec l'optimisation des objectifs et des temps éducatifs, (3) l'amélioration des outils éducatifs et des procédures pour les patients et les soignants. Les besoins éducatifs des patients portaient sur : la sexualité, l'image corporelle, la gestion du stress, les troubles urinaires, les mesures de radioprotection et la communication. Sur le parcours de soins, 8 temps éducatifs ont été ciblés. Au total, 2 outils éducatifs ont été créés et 1 simplifié pour les patients, 3 outils de communication sur la sexualité ont été réalisés pour les soignants, 4 procédures de prises en charge hospitalières ont été simplifiées, 1 annuaire des sexologues en région a été actualisé et 3 associations de patients spécifiques pour les cancers masculins ont été repérées. Les changements pour les patients sont : une meilleure visibilité des étapes et des acteurs de soins, un meilleur accompagnement de la sexualité, une diminution du nombre de documents transmis, une amélioration du confort pendant l'hospitalisation, un allègement des mesures de radioprotection, une diminution du stress et une meilleure orientation vers les associations de patients dédiées aux hommes. Le programme « Prost'attitudes ! » de l'ICM montre qu'il est pertinent de proposer un accompagnement éducatif des patients sur leur parcours de soins. Ce travail a permis de simplifier des procédures, d'optimiser les liens entre professionnels, d'améliorer la communication sur la sexualité et de mieux intégrer le vécu des patients aux prises en charge oncologiques. Une évaluation quadriennale sera menée pour objectiver l'impact auprès des patients.

Place de l'éducation thérapeutique dans un programme de Réhabilitation Respiratoire

I. DELATTRE, S. BENKHARRAZ, L. TRUWANT, L. BASILE, Groupe Hospitalier Loos Haubourdin, Loos

L'équipe de Réhabilitation Respiratoire (RR) du Centre Cyr Voisin propose une communication affichée pour échanger sur son programme d'éducation thérapeutique (ETP) intégrant une approche transdisciplinaire de la maladie respiratoire chronique. A travers le cas de Mme V, suivie pour une maladie respiratoire chronique associée à des comorbidités actives et candidate à une chirurgie colorectale, nous proposons une RR intégrant le programme

d'ETP afin d'optimiser les conditions d'opérabilité. Une approche personnalisée lors des diagnostics éducatifs est abordée au travers de quatre « grandes questions ». En fin de séjour, l'ensemble des membres de l'équipe échange en interdisciplinarité sur les diagnostics éducatifs initial et final. Pour Mme V., il en résulte la synthèse suivante : Qui est-elle ? : Madame V., âgée de 75 ans est divorcée et mère de deux enfants. Elle vit dans un appartement au rez-de-chaussée avec jardin. Elle possède cinq chats. Elle est retraitée de l'administration publique. Qu'a-t-elle ? : La patiente s'est vue découvrir une BPCO sévère, au décours d'un bilan préopératoire d'une tumeur colorectale. Il s'y associe un tabagisme ancien sevré suivi d'un tabagisme passif pendant dix ans. Que fait-elle ? : Mme V. est autonome pour la majorité des activités de la vie quotidienne, toutefois, les tâches ménagères et les courses sont limitées par une dyspnée. Que sait-elle ? : Le programme d'éducation thérapeutique a permis à Mme V. de prendre conscience de la pathologie respiratoire chronique : « je sais que mes bronches sont malades et je fais tout pour éviter l'aggravation », de reconnaître l'environnement et le tabagisme passif auquel elle a été exposée, de savoir identifier les symptômes liés à sa pathologie respiratoire notamment l'essoufflement, la toux et les exacerbations bronchiques, de comprendre l'intérêt de son traitement de fond et celui de la crise, de prendre conscience de l'importance de l'activité physique et du soutien psychologique dont elle a bénéficié au cours de son stage. Elle s'engage à maintenir une activité physique adaptée au sortir de la chirurgie afin de pérenniser les bienfaits acquis lors de la RR. En fin de séjour, Mme V. hiérarchise ses priorités. A court terme, Mme se centre sur la chirurgie carcinologique. A moyen terme, elle désire partir en vacances en famille dans les Deux-Sèvres. A long terme, elle espère retrouver une meilleure qualité de vie : « Continuer à aller de l'avant ».

UTEP bi-territoriale : précurseur à l'ère des regroupements hospitaliers de territoires

M-O. KEMPF, A. PONLEVE, C. LEMARIGNIER, F. SCHMITT, K. DEMESMAY, UTEP bi-territoriale, Colmar

Notre UTEP, unité ressource en ETP pour les établissements de santé (ES) MCO de 2 territoires de santé d'Alsace (TS3 et TS4), a été créée en 2015 sur l'initiative de l'ARS. Elle est en charge de l'accompagnement des équipes d'ETP, dont 34 porteuses de programmes mis en œuvre sur 5 sites. La majorité d'entre eux est réalisée sur 2 ES de taille similaire, situés dans chacun des 2 TS et distants d'environ 60 km. L'UTEP est implantée dans l'ES principal du TS3 avec une antenne dans le TS4. L'équipe bi-site est constituée de 5 personnes, à temps partiel (partagé avec unité de soins) dont 1 IDE œuvrant sur 2 sites (1 jour à l'UTEP et 1,5 jour à la rencontre des acteurs du TS4). L'objectif de cette réflexion est d'identifier l'intérêt et les résistances d'un tel contexte. La vision globale et panoramique, enrichie par la pluri et l'interdisciplinarité de l'équipe de l'UTEP renforce le dynamisme et suscite une remise en question permanente autour de l'ETP. La rencontre de l'ensemble des acteurs de l'ETP, l'accompagnement et les retours d'expérience d'équipes plus nombreux, permettent d'avoir une vision plus étendue de la pratique en ETP. Ces différents contacts facilitent l'identification plus rapide des besoins des équipes, et leur transposition vers d'autres équipes, tout en prenant du recul. La mutualisation des outils utilisés lors des évaluations des programmes a permis de gagner du temps. Néanmoins, l'équipe a été confrontée à des freins liés à son implantation au sein de l'un des ES : question de sa légitimité dans les autres ES, confidentialité relative aux financements et aux enjeux des ES. D'autre part, des difficultés techniques et organisationnelles ralentissent l'avancée de projets : l'incompatibilité et la sécurité des réseaux informatiques entre ES empêchent le partage de documents en temps réel ; la gestion des agendas à temps partiels et bi-sites est complexe et les temps d'échange au sein l'équipe sont limités. Pour faciliter la communication, des outils d'échanges s'affranchissant des réseaux des hôpitaux sont testés actuellement. Faire partie d'une équipe bi-territoriale met en lumière que les besoins des équipes ETP sont communs et confirme l'intérêt de travailler ensemble. La démarche nécessite de s'adapter à des contraintes mais fait émerger beaucoup d'aspects positifs, véritables forces et gages de cohérence et d'équité dans nos missions d'UTEP.

Prise en charge de l'obésité :

« Cultivons notre jardin »

A. ARTIERES, S. LEGOFF, S. SCHULDINER, V. TAILLARD, V. SSI, Y. KAI, N. JOURDAN, A. GUEDJ, M. RODIER, Grau du Roi

La notion de bienfaits de la relation homme/plante est évoquée dès l'antiquité, et c'est au XIIe siècle que le jardin est utilisé comme outil d'accompagnement thérapeutique dans les cliniques psychiatriques aux Etats-Unis. L'essor de l'orthothérapie se situe dans les années cinquante dans certains pays ; en France, il est plus récent, notamment dans les services de psychiatrie et dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Nous accueillons dans notre service de moyen séjour des patients obèses et/ou diabétiques pour une durée moyenne de 15 jours au cours desquels ils participent à un programme d'éducation thérapeutique. Les effets bénéfiques du jardin sont nombreux et sont en accord avec les objectifs de notre programme : stimulation des 5 sens (que nous pratiquons lors d'un atelier dégustation); sociabilisation chez des patients qui souvent s'isolent pour éviter le regard des autres, pratique d'une activité physique pour se réconcilier avec ce corps ressenti comme une contrainte, diminution du stress souvent pourvoyeur de troubles du comportement alimentaire, détournement de l'attention sur autre chose que les difficultés en cours... C'est donc naturellement qu'à l'initiative d'une infirmière du service, un atelier nommé « jardin thérapeutique » a été mis en place dans le service depuis juin 2015. Il est proposé à tous les patients 2 à 3 fois par mois et dure 1h à 1h30. Il comporte arrosage, désherbage, binage et plantations du potager aménagé dans un espace vert non utilisé devant le service. L'arrosage quotidien est assuré par des patients volontaires. Nous avons remis à une trentaine de patients à la fin de la séance un document composé de questions ouvertes pour évaluer le vécu de l'atelier. Ils y évoquent un « sentiment de bien-être », de « fierté », se sentent utiles (d'autant plus que les productions sont utilisées au cours de l'atelier « cuisine pédagogique »). Ils apprécient la « convivialité », les « échanges » entre pairs mais également avec les soignants. Ils soulignent la dépense d'énergie engendrée par cette activité, le sentiment de se « vider la tête » et d'oublier leurs souffrances. Pour l'infirmière réalisant cette activité, elle représente une porte d'entrée pour parler de nutrition dans un cadre plus pratique, de faire oublier leur handicap aux patients. Cet atelier vient donc enrichir notre programme d'éducation thérapeutique, et semble être d'un intérêt certain dans la prise en charge de l'obésité.

La vie après un accident vasculaire cérébral : comment diminuer le risque de récurrence avec le programme STOP-AVC

L. CABREJO, C. ALBANY, C. GOHIN, P. AMARENCO, Hôpital Bichat, Paris

Introduction : L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un enjeu majeur de santé publique. Il concerne 150 000 personnes en France et reste la première cause de handicap et la troisième cause de mortalité. Cette pathologie est étroitement liée aux facteurs de risque cardiovasculaires (FDRCV). Malgré les progrès à la phase aiguë de l'AVC avec la thrombolyse et la thrombectomie, ce type de procédure ne concerne qu'un petit nombre de patients. Un effort doit être fait pour améliorer la prévention, en passant par l'information de la population et l'équilibration des FDRCV, ainsi que l'éducation faite aux patients et à leur entourage pour éviter les récurrences. Le programme S.T.O.P-AVC s'inscrit dans le projet de Clinique de la prévention en neurologie à l'hôpital Bichat. **Méthode** : Ce programme initié en 2010 et validé par l'ARS propose une prise en charge individuelle et en groupe (« pause-café autour de l'AVC ») par une équipe multidisciplinaire formée (40 heures, DU et master en éducation thérapeutique). Les modules abordent les FDRCV, les signes d'alerte et comment réagir en cas de récurrence par le médecin et l'infirmier. L'alimentation équilibrée est développée par la diététicienne. Le ressenti, la fatigue et comment améliorer le bien-être sont également explorés avec un psychologue et une sophrologue. Enfin des modules expliquant les causes sont en cours de préparation. **Résultats** : malgré des difficultés initiales le programme fonctionne et s'enrichit depuis 2 ans. 100 patients ont pu

Communications affichées

être inclus sur 10 mois avec une participation effective de 60 %. Le feedback des patients étant très positif l'équipe est motivée. Nous travaillons à améliorer la communication sur notre programme au sein de notre service, au sein de l'hôpital et de l'APHP (dépliant, affiche, site internet et film). Conclusion: nous rapportons la mise en place et l'expérience d'un programme d'éducation thérapeutique sur les AVC en cours de réévaluation. Ce programme nous permet d'instaurer une culture de l'éducation thérapeutique dans le service à tous les niveaux. Il est un véritable projet de soin pour les patients.

A la mer à vélo : pédaler ensemble contre le cancer du sein (<http://alameravelo.wixsite.com/alameravelo>)

E. MARTIN, Association 4S (Sport, Savoie, Santé, Solidarité), Esserts blay

Nous sommes 34 « roses » savoyardes, qui avons pédalé pendant une semaine d'Orléans à St Nazaire cet automne 2016 pour annoncer octobre rose. Toutes touchées dans notre parcours de vie par le cancer du sein (en traitement ou en rémission). C'était la seconde édition de notre défi (en 2015, un 1er groupe ayant déjà parcouru Chambéry / les Stes Marie de la Mer). Les messages que nous portions dans nos sacs étaient : un espoir vers les autres femmes malades comme nous, l'importance du dépistage, les bienfaits de l'activité physique en prévention comme pendant ou après la maladie. Avant le grand départ, nous nous sommes entraînées avec assiduité et avons appris à nous connaître. Pendant le périple nous étions entourées par un staff formidable : appui médical, technique... nous avons également pu profiter d'un accueil de qualité partout où nous sommes passées ainsi que d'une couverture médiatique conséquente. J'ai 34 ans et je suis la benjamine de l'équipe, rattrapée par la maladie en juin 2015, c'était pour moi mon 1er défi et une grande révélation personnelle, tant sur le plan humain que sportif. Depuis que je suis sortie du plus lourd de mes traitements j'ai la soif de me dépasser et cela passe aussi pour moi par l'envie de témoigner et d'aller vers d'autres malades. J'ai suivi cette année une formation dite « 40h » sur le thème « patient ressource et etp » via l'université des patients de Grenoble et c'est ainsi que j'ai découvert l'afdet. Quand j'ai vu que le thème du congrès portait sur les parcours de vie, j'ai pensé que notre projet pourrait y être « à sa place ». Quant au lien avec l'etp, en fait, nous vivons l'etp en pédalant : via notre approche du sport, par nos échanges entre nous et avec les soignants qui nous accompagnent... et même si cela ne se fait pas dans le cadre d'un programme référencé via ma formation suivie sur Grenoble, j'ai eu la chance de rencontrer Florence Chauvin, avec qui j'ai été en contact pour un projet d'article sur notre périple dans votre magazine.

Promouvoir et accompagner la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient Obésité par un réseau de santé obésité en ambulatoire

J. RAISON, M. GRIMAULT, V. LEGUE, ROMDES, Grigny

Introduction : Conformément à l'article 84 de la Loi HPST, l'ARS veut voir se développer les programmes d'ETP des patients atteints de maladies chroniques avec une exigence de qualité. Or de fortes disparités persistent dans ce domaine, avec une offre non homogène, ne permettant pas à tous d'accéder à de tels programmes d'ETP de façon aisée et égalitaire. Dans ce contexte l'ARS IDF souhaite la mise en place de programmes d'ETP dans les zones déficitaires, en privilégiant les projets impliquant les structures de soins ambulatoires en lien avec l'hôpital. Matériel et méthodes: Les actions menées par le réseau de santé régional ROMDES soutiennent l'organisation et à l'animation territoriale des filières de soins en lien avec les centres spécialisés et intégrés de l'obésité, participation à la coordination du parcours de santé de la personne porteuse d'obésité sévère, et à la mise en place de programmes d'ETP en ambulatoire sur les thèmes obésité et comorbidités, chirurgie bariatrique. ROMDES accompagne la mise en oeuvre de chacun de ces programmes, participe à l'analyse des besoins non satisfaits, fait le bilan des compétences locales et des ressources mobilisables, et apporte son soutien aux acteurs locaux pour la coordination et l'acquisition d'une totale autonomie dans le développement du programme. Résultats et Analyse statistique : Adapté à chaque situation locale, le programme d'ETP garde néanmoins une structure

de base commune avec 1 bilan initial individuel, 4 ateliers de groupes animés par 2 intervenants, et 1 bilan final permettant une évaluation pour chaque patient. Les actions menées par ROMDES en 2015 font état de 12 sites actifs d'ETP obésité adultes/adolescents répartis en IDF. Près de 500 patients ont bénéficié de ces programmes. 45 sessions ont été organisées. 10 patients par ateliers ont participé en moyenne à l'ensemble du programme. 95% ont trouvé cette approche éducative utile, en particulier pour améliorer le lien social et participer à des échanges entre pairs. Conclusion : Pour être pleinement efficaces, les programmes nécessitent une logistique de coordination soutenue qui doit trouver des modèles de financement. Afin de pérenniser les bénéfices de l'ETP, un travail en lien avec différents services des collectivités territoriales (APA, sport santé, urbanisme, développement durable, agriculture urbaine) et/ou des programmes nationaux « la fabrique à menu », « je bouge près de chez moi (PNNS) », « sport santé » doit être entrepris.

Projet de pôle éducatif GHT Mont Saint Michel

E. BERTHE, A. CHAFFIN, S. PAUL, C. LE GALL, UTEP Sud Manche CHAvranches-Granville, Granville

Etat des lieux : Le CHAvranches-Granville est le centre hospitalier support du GHT Mont-Saint-Michel. Celui-ci comprend 6 autres établissements sanitaires. L'éducation thérapeutique au CHAvranches-Granville est organisée en UTEP depuis 2013 coordonnant 5 Unités d'éducation thérapeutique. Finalité du projet : la création d'un pôle éducatif correspondant au territoire du GHT Mont-Saint-Michel a pour finalité de proposer un programme multi-thématique aux patients présentant une ou plusieurs maladies chroniques permettant comme décrit dans les recommandations HAS de juin 2017 : • L'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins • L'acquisition de compétences d'adaptation dans un ensemble plus large de compétences psycho-sociales. Organisation des activités éducatives : l'objectif est de proposer de façon préférentielle des ateliers de groupe. Ceux-ci sont organisés selon des cycles à raison d'1 à 2 ateliers par semaine avec une périodicité de 5 semaines : • Cycle thématique : 1 spécialité par semaine (diabète – respiratoire – rhumatologie,...) • Cycle diététique : tenant compte des différentes pathologies des patients • Cycle compétences psycho-sociales • Cycle Activité Physique Adaptée et cycle gestion du stress (Qi Gong). Le bilan éducatif partagé et le bilan de fin de parcours sont réalisés en individuel ainsi que des consultations de renforcement si nécessaire. Une unité de lieu avec mutualisation des moyens humains : l'objectif est de regrouper en une unité de lieu les différentes Unités d'éducation afin de permettre une meilleure coordination de tous les acteurs. Une offre restant de proximité : le pôle éducatif va s'appuyer sur toutes les structures du GHT. Des offres éducatives thématiques sont déjà proposées par certaines structures. Des cycles d'éducation thérapeutique notamment en compétences psycho-sociales pourront être proposés de façon délocalisée afin de permettre une offre éducative de proximité aux patients de tout le territoire. Ouverture sur la ville et communication : une communication de la création de ce projet sera réalisée notamment à travers la presse locale et tous les acteurs formés (professionnels de santé ou patients) qui le souhaitent pourront y participer. Conclusion : L'objectif de ce pôle éducatif est d'enrichir l'offre d'éducation thérapeutique à tous les patients du territoire en privilégiant l'extra-hospitalier.

Place des infirmiers dans le parcours complexe des usagers présentant une double pathologie : exemple des consultations de suivi du programme d'éducation thérapeutique du patient autour du surpoids et de l'obésité en psychiatrie

L. FAU, A. BAILLY, N. GRAMAJE, C. LOURIoux, E. MARCIANO, N. BELPOMME, F. PILLot MEUNIER, A. ANASTASI, CH LE VINATIER, Bron

L'obésité est un problème de santé publique mondial. Les patients psychiatriques ne sont pas épargnés par cette maladie. En psychiatrie, l'enjeu est d'autant plus important que les thérapeutiques utilisées conduisent fréquemment à une prise de poids. Le centre hospitalier le Vinatier propose un programme d'ETP autour du surpoids et de l'obésité à ces usagers. L'objectif est d'accompagner le patient à développer des compétences dans le but d'améliorer sa qualité de vie et de prévenir les complications liées au poids. Le programme de 6 semaines se compose d'ateliers groupaux. Les patients sont aussi pris en charge individuellement par les diététiciennes pendant le programme. A son issue, les patients bénéficient d'un suivi personnalisé jusqu'à un an. Les infirmiers participent activement au programme. Leur rôle est central de la phase de préadmission à la phase de suivi. Ils réalisent en binôme le Bilan d'Education Partagé initial et participent aux réunions de concertation pluridisciplinaire. L'équipe infirmière intervient dans les différents ateliers du programme. Enfin les infirmiers prennent en charge les consultations de suivi post-atelier à 1 mois, 3 mois, 6 mois et 1 an. Ils constituent pour les usagers participant au programme de véritables professionnels ressources. Durant les consultations de suivi, les infirmiers réalisent un bilan complet : entretien infirmier, examen clinique, recueil d'informations, questionnaires sur l'activité physique et la qualité de vie. L'infirmier est aussi chargé d'évaluer et d'orienter le patient vers le réseau de soins et les partenaires en cas de besoin (psychiatre, service d'odontologie, diététicienne, médecin généraliste, infirmier référent du C.M.P., Groupe d'Entraide Mutuelle...). A l'issue de chaque consultation, l'infirmier établit des observations et rédige un compte rendu adressé à l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge complexe des usagers. Cette communication permet la création d'un pont entre le patient et les différents professionnels mais aussi entre les professionnels de la santé physique et mentale. Ainsi, cette phase de suivi permet de réintégrer le patient dans une prise en charge globalisante nécessaire au traitement de l'obésité et de la pathologie psychiatrique. Il ne semble pas exagéré d'affirmer que ces consultations infirmières, comme d'autres temps de soins, contribuent au soutien psychique et facilite la prise en charge holistique de la personne.

Et si le parcours de vie avec l'éducation thérapeutique du Patient devenait un parcours de soins pour la soignante et pour la soignée puis pour les patients ?

M. COLIN, Centre hospitalier Saint Louis, Ornans

Sur le plan professionnel, l'année 2014 coïncide avec la certification V2010 de l'hôpital de proximité franc-comtois, dans lequel j'exerce le métier de soignant. A l'issue de cette visite d'experts, une recommandation sur la thématique ETP non structurée, pose un premier défi : « Comment initier une démarche d'ETP dans un établissement de santé accueillant des personnes âgées polyopathologiques et peu de professionnels formés ? » Sur le plan personnel, l'année 2014 révèle un besoin fondamental de changement dans ma vie de patiente porteuse d'une pathologie chronique depuis plus de 30 ans : le fardeau est trop lourd à porter. Il est temps de libérer la parole, de faire entendre le quotidien, de partager les difficultés et surtout les attentes. Le second défi est clairement posé : « Comment donner du sens et une vision positive à tout ce vécu ? » Ainsi, l'année 2014 apparaît comme porteuse de deux opportunités à saisir : une par la soignante et une pour la soignée. L'inscription au Diplôme Universitaire d'ETP amorce un premier pas d'engagement vers le changement. Le parcours de vie devient le parcours de soins avec

comme fil conducteur, la posture éducative de l'une qui accompagne, écoute, permet le cheminement intérieur de l'autre. Etablir un juste équilibre entre la soignante et la soignée, permettre à chacune de profiter des enseignements en privilégiant la complémentarité et en donnant du sens à ce binôme, constituent les fondamentaux pour que les attentes des deux soient satisfaites. L'année 2015 marque l'implication pour ces valeurs fondamentales d'écoute active, d'accueil bienveillant, de relations de confiance. L'ETP devient un outil approprié pour initier une démarche institutionnelle, comme moyen d'aller plus loin, de dépasser la dimension personnelle. L'envie de partager avec d'autres professionnels du soin, de travailler en équipes, en créant du lien autour d'un projet centré sur l'attention portée à chaque patient, confirme l'engagement. Le parcours de soins de la soignée et de la soignante devient un parcours de soins pour les patients rencontrés. La posture éducative intégrée aux soins, en lien avec l'histoire de vie de chacun, partagée par les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes, donne du sens à la relation de confiance qui se « tricote » au rythme de chacun, comme garant d'un accompagnement de qualité.

De l'acte de soin...à la pédagogie du soin : éléments d'enquête sur la transformation des pratiques éducatives des professionnels de santé intervenant dans le champ de l'ETP

F. BRUSSOL, CH Pierre Gallice, Langeac
M.S CHERILLAT, UTEP, Clermont-Ferrand

Introduction : Le vécu de l'expérience éducative des professionnels de santé en ETP est peu interrogé dans la littérature. Les compétences pédagogiques bien qu'inscrites dans les textes officiels ne rendent pas compte de la dimension de l'acte pédagogique qui ne va pas de soi pour les professionnels de santé. Objectif de l'étude : état des lieux sur les pratiques des professionnels en matière d'ETP. Hypothèses : 1-L'ETP permet la transmission des connaissances autour de la maladie. 2-L'ETP amène les professionnels de santé à mieux prendre en compte l'environnement du patient. Méthode : Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels de santé des programmes d'ETP du CHU de Clermont-Ferrand. L'analyse de contenu de type inductive a été retenue. Résultats : La transmission des connaissances est effective. Les praticiens s'interrogent largement sur les dimensions cognitives et psycho-sociales afin d'adapter leur posture éducative. En revanche, les praticiens évoquent peu les moyens pédagogiques mis en oeuvre. Discussion : Un rééquilibrage de la relation plus axée sur le dialogue et la prise en compte de l'environnement du patient émergent dans les pratiques éducatives des praticiens en ETP. Conclusion : Les pratiques évoluent grâce à la formation continue des professionnels de santé. Un accompagnement thérapeutique élargi à l'inclusion socio-professionnelle des patients favoriserait leur autonomie. La recherche du niveau de littératie en santé semble concourir à la pertinence de la prise en charge du patient dans le champ de l'ETP.

« Je suis un grand malade ! Et alors ? » : campagne de communication sur l'éducation thérapeutique en Midi-Pyrénées, une première en France !

P. LARTIGUET, S. GARDELLE-OTTAVY, F. SANGUIGNOL, Commission régionale ETP Midi-Pyrénées, Société d'Education Thérapeutique Sud-Ouest, Toulouse

En Midi-Pyrénées, 750.000 personnes vivent avec une maladie chronique. En 2015, 217 programmes autorisés ont accueillis 20.000 patients et 38% ont moins de 50 participants. Face à cette difficulté du recrutement et afin de développer l'ETP sur le territoire, l'ARS Occitanie a mandaté la SETSO (Société Education Thérapeutique Sud-Ouest) pour lancer une campagne de communication. Les problématiques sont multiples : comment communiquer directement auprès des patients et leur entourage sur le concept médical ETP, à ce jour peu connu? Comment rendre le patient acteur de sa maladie, lui qui traditionnellement se/on cantonne à l'observance?

Comment faire adhérer les professionnels de santé, notamment du 1er recours ? Les moyens mis en oeuvre sont innovants : - Une démarche de marque, afin de nourrir une représentation sociale positive de l'ETP, impliquant l'ensemble des parties prenantes par la constitution d'un groupe de travail de patients, professionnels de santé et représentants d'institutions. - 4 pistes de traduction graphique proposées; patients et soignants ont leur piste favorite. Celle des patients, finalement retenue, prend le parti de sortir du champ de la maladie pour envisager le patient dans sa vie sociale, professionnelle, familiale. Avec l'ETP, améliorer le quotidien afin de vivre presque «comme tout le monde» devient possible ! Avec un esprit provocateur et humour cette traduction se décline en une série de portraits de patients espiègles avec comme point de départ une expression populaire : «Je suis un grand malade! Et alors ». - Des supports produits et diffusés en partenariat avec les URPS et le CISS: 9 sites web dont un de cartographie des programmes, des mailings pour les équipes éducatives, professionnels de santé et associations de patients, 1 millions de flyers, 60.000 affiches, un communiqué de presse. - Une campagne visible par le grand-public: 700 panneaux d'affichages, 4 insertions TV magazine. Ainsi, avec une démarche tout à la fois participative et pédagogique, des supports s'adressant directement aux patients et pensés au sein d'un véritable écosystème, un processus décisionnel original, une communication affirmée sans frilosité, mettant en scène le patient de façon décalée, l'Éducation Thérapeutique fait campagne pour la première fois en France. L'évolution du nombre de patients inclus dans les programmes sera l'indicateur clé pour évaluer cette campagne, diffusée fin 2016 en Midi-Pyrénées et en 2017 en Languedoc Roussillon.

Élaboration du guide de recommandations du patient intervenant en ETP pour l'ARS Occitanie

P. LARTIGUET, S. GARDELLE-OTTAVY, F. SANGUIGNOL,
Commission régionale ETP Midi-Pyrénées, Société d'Éducation Thérapeutique Sud-Ouest, Toulouse

Si l'apport des savoirs expérientiels des patients dans la pratique de l'Éducation Thérapeutique est aujourd'hui reconnu comme essentiel pour la pertinence d'un programme, l'intervention de patients pour leur conception, animation et évaluation, comme l'encourage la loi HPST notamment, reste anecdotique. Pour nombre de professionnels de santé, les modalités d'intervention des patients au sein d'un programme restent à définir. Aussi, l'ARS Occitanie avec la commission régionale ETP et la SETSO (Société Éducation Thérapeutique Sud-Ouest) a élaboré un guide de recommandations du patient intervenant en ETP pour en assurer la promotion et faciliter sa mise en oeuvre. En amont, un groupe de travail de soignants-éducateurs et de patients a été constitué. A partir des représentations de chacun sur la légitimité de l'intervention de patients au sein des programmes, les freins et les leviers ont été identifiés. L'analyse des lois et décrets, le recueil des ressources disponibles (guides DGOS) ont également été réalisés. Ces travaux ont permis de : - clarifier la dénomination de ces patients: devant la diversité des intitulés existants - patient expert, ressource, témoin, intervenant...- deux sont retenues : * le patient intervenant témoin: l'équipe éducative mobilise son témoignage comme « outil » pédagogique dans le cadre de séances éducatives visant les compétences psychosociales des patients. * le patient intervenant éducateur: membre à part entière de l'équipe éducative, il mobilise ses compétences éducatives et ses savoirs expérientiels (vécu de la maladie) pour co-construire, animer, évaluer le programme ETP avec les soignants. - caractériser les compétences attendues: connaissance de l'ETP, communication, relation à soi, sa maladie, aux autres patients, pédagogie, posture éducative... - préciser le statut, les critères de recrutement, les modes de rémunération, les niveaux de formation et d'engagement de chaque catégorie de patients intervenants. - formaliser le « Guide de recommandations du patient intervenant en ETP » disponible sur le site de l'ARS Occitanie. Toutefois, au-delà des modalités d'intervention du patient en ETP, il semble bien que la place du patient intervenant au sein des équipes éducatives interroge les pratiques et postures éducatives, l'identité même du soignant : sa légitimité ne repose-t-elle pas sur le partage du savoir du malade, sur lequel s'est fondée depuis des décennies l'autorité médicale ?

Représentations de la maladie chronique et accompagnement du patient

M.S CHERILLAT, F. BRUSSOL, D. PERRON, E. COUDEYRE, L. GERBAUD, CHU Clermont-Ferrand, Clermont-Ferrand

Introduction : Lors des formations ETP, la question de la représentation de ce qu'est un malade chronique par l'ensemble des soignants est important puisqu'elle détermine la façon dont ils vont aider le patient à se projeter dans son parcours de soin, et son parcours de vie. Les représentations sociales induisent en effet des attitudes, des opinions et des comportements guidant les pratiques professionnelles. Une vision trop péjorative condamne le patient à n'être « qu'un malade chronique » et tend à résumer le parcours de soin sur l'observance au soin et à minimiser le parcours de vie. A contrario, une vision plus orientée sur la vie en dehors des soins laisse envisager une attitude des soignants en faveur de l'autonomie du patient et de programme individualisé d'ETP axé sur le parcours de vie. Peu d'études portent sur les représentations de la maladie chez les professionnels de santé. Notre objectif est d'analyser les images retenues en priorité par des professionnels de santé évoquant pour eux la maladie chronique et de lister les mots clés associés. Méthode : Au CHU de Clermont-Ferrand, lors des formations ETP les professionnels réunis en groupes pluridisciplinaires choisissent 4 à 5 photos parmi 60 exprimant la maladie chronique et y associent des mots clés. Ces photos sont classées par occurrence décroissante de choix et par thématiques, les mots clés par récurrence et intensité de charge sémantique. Le risque relatif (RR) d'être choisi a été calculé par photos et par catégories de photos. Résultats : d'avril 2013 à juin 2016, 54 groupes de travail correspondant à 15 sessions de formation, soient 223 professionnels de la santé, ont été analysés. 65 % des participants sont paramédicaux, 19 % médecins, 16 % d'autres professionnels et 3 % des patients. 14 % sont des libéraux, 52 % exercent en CHU. 3 photos sur 60 ont été principalement choisies (RR de 6,89 à 4,22). Le risque relatif d'être choisi va de 0,5 pour une photo de catégorie « joyeuse » à 4,67 pour la catégorie « terrible ». Les mots clés associés oscillent entre représentations centrées sur l'observance médicamenteuse et conséquences terrifiantes de la maladie chronique. La précarité socioéconomique est très peu évoquée. Conclusion : L'analyse de cohérence permet de montrer que la catégorisation est globalement respectée mais permet aussi d'illustrer des divergences qu'il convient d'interroger.

Étude du parcours des personnes orientées vers une éducation thérapeutique à l'association Prévention Artois, Béthune -Hauts-de-France. Analyse du rôle attendu du médecin traitant sur la participation

C. CARRÉ, association Prévention Artois, Bethune

Prévert propose aux personnes souffrant d'un surpoids, d'une obésité et/ou d'un diabète, un accompagnement en ETP de niveau deux. Le questionnaire traité ici y trouve sa source, plus précisément dans le groupe éducatif et dans la pluralité des niveaux d'attentes de ceux qui le composent. Reflet de la diversité des parcours des bénéficiaires de l'association, les ateliers d'éducation sont composés d'individu venant de tous horizons (centres hospitaliers, professionnels libéraux, officines, etc.) mais c'est sur le médecin généraliste que nous avons axé notre travail. Au centre de toutes les recommandations relatives à l'ETP, il doit en être l'instigateur et le coordonnateur. Nous avons donc fixé comme question de recherche : « Quelle est l'influence du médecin traitant dans la participation des personnes au programme éducatif de l'association ? ». Puis, nous avons défini comme première hypothèse : « Les personnes bénéficiant d'un parcours respectant les recommandations pour la bonne pratique de l'ETP concernant le médecin généraliste participent davantage à l'éducation thérapeutique de l'association » et comme seconde hypothèse : « Les bénéficiaires ayant un médecin généraliste montrant un intérêt pour nos activités d'éducation thérapeutique y participent davantage ». Pour y répondre, nous avons utilisé la méthode ethnologique sur des matériaux de seconde main. Nous avons analysé les participations des bénéficiaires

dans leurs programmes éducatifs en fonction des caractéristiques du professionnel ayant effectué l'orientation et en fonction de la validation par le médecin traitant du document de coordination établi par le réseau pour chaque bénéficiaire. Les résultats ont montré une amélioration significative des taux de participation dans le programme éducatif dans deux circonstances. Lorsque le médecin généraliste est directement à l'origine de la venue du bénéficiaire, ce dernier abandonnera moins souvent les ateliers éducatifs une fois intégré. Lorsque son médecin traitant est à l'origine de la venue d'un autre patient, le bénéficiaire participera davantage au programme éducatif défini durant le bilan éducatif partagé. La validation du document de liaison n'apporte aucun changement significatif. Les travaux portant sur l'ETP chez le médecin généraliste font état d'une connaissance partielle du sujet et un sentiment de mise à l'écart, il reste pourtant prépondérant dans l'accomplissement de l'accompagnement en ETP.

Co-créer des solutions pour aider les personnes à vivre avec une maladie chronique : l'expérience Connecting Nurses « Des cartes pour briser la glace »

F. KELLIHER, S. COUMEL, L. EGBUONU-DAVIS, Sanofi, Paris

Objectifs du projet : Répondre aux besoins exprimés par des personnes vivant avec des maladies chroniques et à ceux des infirmières les prenant en charge. Développer des outils pour faciliter l'empowerment du patient. Contexte : Il y a des sujets dont les patients ont du mal à parler, et parce qu'ils n'en parlent pas, sortent de la consultation avec un sentiment de frustration. Les professionnels de santé font face à des contraintes de temps dans leurs interactions avec les patients atteints de maladies chroniques. Ils se concentrent surtout sur les paramètres cliniques, alors que les patients ont besoin de parler de leurs émotions et de leurs préoccupations. Les cartes pour briser la glace ont pour objectif d'aider les personnes vivant avec une maladie chronique à avoir un rôle actif dans leurs discussions avec les professionnels de santé et prendre confiance en eux pour davantage d'autonomie dans le « vivre avec » une maladie chronique. Le principe est de faciliter la discussion autour de sujets « tabous » et aider les gens à parler des sujets importants pour eux. Enquête en ligne : résultats préliminaires : Les cartes « pour briser la glace » ont été testées par 7 infirmières auprès de 40 patients entre Septembre et Novembre 2016 en France, Irlande et Estonie. La plupart des infirmières ont testé les cartes individuellement auprès d'un nombre équivalent de patients DT1 et DT2. 33% des patients avaient d'autres pathologies que le diabète. 50% des patients avaient été diagnostiqués il y a moins de 5 ans, les autres depuis 5 à 10 ans. Conclusion : La majorité des infirmières disent que les cartes sont extrêmement utiles pour parler des sujets difficiles et des problèmes liés à la santé. La plupart des patients ont choisi les cartes liées aux perspectives d'avenir et à l'envie d'être heureux malgré la maladie, permettant l'amorce d'une discussion autour de la gestion de la dépression. Toutes les infirmières pensent que leurs patients s'engageront probablement dans un changement de comportement suite à l'utilisation des « Cartes pour Briser la Glace »

Est-il pertinent de proposer une formation validante de 40 heures à l'éducation thérapeutique du patient aux internes en médecine générale en fin de cursus ?

O. BOURGEOIS, S. ANE, B. CLAIRET-OUSTRIC, L. GIMENEZ, S. OUSTRIC, Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse - Rangueil, Toulouse - DUMG de Toulouse, Inserm UMR1027, Université Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, Toulouse

Devant le faible développement des programmes d'ETP en soin premier et le peu de médecins impliqués, malgré les préconisations de la loi HPST, confirmées par la loi « Patient Santé Territoire », de développer l'ETP de proximité, le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse s'est interrogé sur la conduite à tenir, dans le cadre de la formation initiale aux futurs médecins, pour améliorer ce constat. Une formation-test validante de 40 heures, répondant au cahier des charges de l'INPES, relatif aux compétences nécessaires pour réaliser de l'ETP, a été conçue, comprenant une

partie théorique et un stage pratique en soin premier ou dans un programme d'ETP au sein d'une institution. La formation théorique était animée par des Maîtres de Stage Universitaires (MSU) assistés d'autres professionnels de santé formés à l'ETP, ou de patients. 8 internes volontaires (sur 29 candidatures), alors en stage de fin de cursus chez un médecin généraliste (SASPAS), ont été retenus pour bénéficier, entre mars et mai 2016 de cette formation. La formation a ensuite été évaluée, quant à sa pertinence, auprès des internes (focus group) et auprès de leurs maîtres de stages (interview téléphonique). Il en ressort que les internes formés sont très intéressés par la dimension relationnelle supplémentaire vis à vis des patients qu'apporte l'ETP et motivés à réaliser de l'ETP après leur installation. Ils aimeraient être plus sollicités sur leurs terrains de stage habituels et surtout supervisés pour mettre en pratique leurs nouvelles compétences. Ils souhaitent sensibiliser à cette démarche leurs futurs collègues, insistant sur l'importance de la pluridisciplinarité. Les maîtres de stage comprennent l'importance de la démarche, acceptent de donner la disponibilité nécessaire aux internes pour effectuer la formation et soutiennent ceux qui souhaiteraient mettre en application auprès de leur patientèle certains concepts de l'ETP. Une formation permettant donc aux futurs médecins installés de s'impliquer très rapidement en ETP dans les bassins de santé pourrait être une des réponses à la difficulté de développement de l'ETP en soin primaire, plébiscitée par les internes bénéficiaires de cette formation et leurs maîtres de stage.

Un outil d'autoévaluation des acquisitions de compétence d'autosoins et d'adaptation par les patients au cours de programme d'ETP : le carnet de bord

O. BOURGEOIS, S. ANE, B. CLAIRET-OUSTRIC, L. GIMENEZ, S. OUSTRIC, Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse - Rangueil, Toulouse - DUMG de Toulouse, Inserm UMR1027, Université Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse

Evaluer l'acquisition d'une compétence par un patient, à l'issue d'un programme d'éducation thérapeutique est la pierre angulaire de démarche éducative mais n'est pas aisé. Un programme d'ETP en soin premier autorisé par l'ARS de Midi Pyrénées en 2013 propose un carnet de bord comme outil d'évaluation de ces acquisitions. Ce programme destiné aux patients porteurs de différentes maladies chroniques liées à la nutrition propose un parcours d'ETP personnalisé construit en choisissant 3 modules d'éducation collective parmi une proposition de 8, correspondant chacun à des compétences particulières, choisis à partir des problématiques particulières des patients, relevées dans le bilan éducatif. A l'issue de chaque module, le patient, aidé des animateurs des séquences, remplit son « carnet de bord », répondant aux questions : « quels sont les trois messages retenus (ce que je pourrais changer) ? Ce que je décide de faire ? (une proposition de changement de comportement), les atouts que je pense avoir pour remplir cet objectif ? Les difficultés que je risque de rencontrer ? J'évalue ma motivation entre 0 et 10. » Les carnets sont utilisés par le soignant lors de l'évaluation en fin de programme et par un soignant qui rappelle le patient trois mois après. Les carnets de 39 participants entre janvier 2013 et mai 2015 ont été explorés et comparés aux résultats des interviews à 3 mois. Les changements de comportement envisagés par les patients à l'issue du programme et qui paraissent se maintenir à trois mois portent pour l'alimentation sur les compétences d'autosoin : choix des groupes d'aliments dans les repas, lecture des étiquettes, majoration des fruits et légumes mais aussi d'adaptation : plaisir de manger, éduquer son entourage à mieux équilibrer les repas ; pour l'activité physique : en autosoin : s'hydrater régulièrement, réaliser des séances d'activités physique régulière, s'étirer,...et adaptation : trouver des moyens de se motiver au long terme, connaître ses limites pour garder le plaisir, prendre soin de soi et pour l'adhésion au traitement : autosoin : prises régulières, utiliser un pilulier,... et en compétences d'adaptation : communiquer ses difficultés avec les soignants, s'expliquer le rôle de son traitement. Ainsi des outils tels que le carnet de bord, pourraient faciliter l'évaluation des acquisitions de compétences et être un support de communication entre patients et soignants.

Pharm'OBSERVANCE PACA : Comprendre et gérer ses traitements

F. FERRERA BIBAS, URPS Pharmaciens PACA, Marseille

Le programme Pharm'Observance PACA est une recherche-action portée par l'URPS Pharmaciens PACA et par deux enseignants chercheurs d'Aix-Marseille Université. Il consiste à proposer aux patients demeurant à domicile et présentant des facteurs de vulnérabilité susceptibles d'impacter négativement l'observance des traitements ou la sécurité des prises, des actions d'éducation thérapeutique ciblées, en lien avec leur adhésion aux stratégies thérapeutiques et avec la lutte contre l'iatrogénie médicamenteuse. Ces actions d'ETP ciblées seront réalisées par le pharmacien d'officine dans un espace de confidentialité ou au domicile des patients. Le pharmacien est préalablement formé à l'ETP et aux soins pharmaceutiques appliqués à la personne âgée dans un DESU dispensé à la faculté de pharmacie Aix-Marseille Université. (30 pharmaciens participants -20 patients/pharmacie). Démarche centrée sur le patient, elle s'appuie sur l'adoption d'une posture éducative, une alliance thérapeutique tout au long du parcours de santé du patient, une expertise en Pharmacie Clinique et soins Pharmaceutiques et sur la mobilisation de toutes les ressources sanitaires et sociales du territoire qui concourront à une meilleure adhésion et gestion des traitements. Elle vise également favoriser le développement d'Equipes de Soins Primaires à partir de la question centrale de l'observance et de l'iatrogénie. Ce projet s'organise comme suit : 1° objectif : 1° temps : repérage du patient présentant un défaut d'observance, une polymédication, un traitement complexe, ou des problèmes d'organisation dans ses soins, par tout professionnel de santé et social ; 2° temps : réalisation de bilans de médication par le pharmacien dans son officine, en accord avec le médecin traitant ; 3° temps : réalisation d'actions d'éducation thérapeutique ciblées personnalisées pour l'apprentissage de connaissances et de compétences en lien avec la stratégie thérapeutique, la co-définition de priorités de soins pharmaceutiques et la prévention de la iatrogénie d'origine médicamenteuse liée à un mésusage du médicament ou à l'automédication. 2° objectif : partager les informations avec l'accord du patient, mobiliser les ressources territoriales de santé et sociales pour augmenter les capacités et l'autonomisation du patient pour la gestion et la sécurité de ses traitements et accompagner ce dernier et/ou son aidant, à partir d'une alliance thérapeutique, tout au long de son parcours de Santé.

Quand deux parcours se rencontrent

S. DROUARD, S. FLATET, V. KLOPP, C. LUKAS CROISIER, CHU Reims

L'usage du terme parcours est très fréquent actuellement dans le milieu de la Santé (parcours patient, parcours santé...) Cette notion inclut une dynamique de progression, par étapes et permet surtout aux administrateurs de formaliser des organisations, en les définissant, les structurant et en y allouant des moyens et des ressources. Le parcours de soins ainsi décliné rend plus lisible l'offre de soins dans son ensemble. La mise en place de programme d'éducation thérapeutique depuis plusieurs années constitue aussi un exemple de formalisation et de structuration de l'offre éducative. Le parcours éducatif du patient y est décliné en entretiens individuels et ateliers, avec des objectifs précis pour chaque étape. Pour autant, le parcours de vie des patients qui participent à un programme n'est pas linéaire. Il comprend des événements anticipés ou imprévus, des faits heureux ou douloureux, qui sont autant de composantes à prendre en compte dans un parcours éducatif. La confrontation de ce parcours éducatif proposé et celui de la vie du patient peut donner lieu à des bifurcations dans les voies toutes tracées des parcours. Cela interroge à chaque fois les soignants dans leur prise en charge car rien n'est jamais acquis. Le patient peut savoir et ne pas appliquer; il faut alors avec le patient imaginer d'autres chemins avec sa maladie chronique. Pour essayer de mieux appréhender ces deux types de parcours, nous reprendrons le cas concret d'une jeune patiente diabétique dont le parcours a été émaillé de phases d'observance et de rejet. Son témoignage nous éclaire sur le lien entre parcours de vie et parcours de soins. Parallèlement les soignants interrogés à leur tour sur ces deux types de parcours au cours d'entretiens individuels nous donneront leurs éclairages.

Nous analyserons les informations recueillies et communiquerons les différents points de vue, influencés par l'histoire personnelle de soins et de vie de chacun. Ces données renforcent l'idée que les offres éducatives se doivent de répondre au plus près aux besoins des patients, variables selon leur parcours de vie. Ceci amène parfois les soignants à imaginer des pistes non tracées et à faire preuve de créativité. Enfin, ces différents temps nécessitent une réflexion collaborative avec le patient; des acteurs non soignants, nommés communément « personnes ressource », méritent d'être identifiés.

Appréhender le retour à domicile après la greffe pulmonaire : Quel outil utiliser pour l'accompagnement du patient dans la gestion de ses traitements ?

M. LEDROIT, M. MEGNE WABO, A. BERRONEAU, C. DROMER, E. TERRENES, S. DUCONGE, J. BERETTI, AC. GRANGE, D. CASSIN, L. DERLICH, P. LIGNIER, F. XUEREB, D. BREILH
CHU de Bordeaux, Groupe Hospitalier Sud, Pessac

Afin de renforcer l'accompagnement des patients venant de bénéficier d'une greffe pulmonaire, l'équipe du centre de transplantation pulmonaire de notre établissement a construit un programme d'éducation thérapeutique. Ce dernier comporte plusieurs ateliers, dont trois centrés sur les médicaments. Durant son hospitalisation, le patient est sensibilisé à l'importance de son traitement immunosuppresseur. Toutefois, il appréhende les difficultés qu'il pourra rencontrer dans sa vie quotidienne à sa sortie d'hospitalisation. **Objectif** : Élaborer un outil pour aider le patient à se questionner et à prendre des décisions sur différentes situations à risque de la vie quotidienne qu'il pourra rencontrer à son retour à domicile. **Résultats** : Une évaluation des besoins des patients greffés pulmonaires réalisée avant la construction du programme d'ETP avait mis en évidence différentes situations à risque rencontrées par les patients dans leur vie quotidienne. À l'aide de ces situations, nous avons élaboré des cartes de Barrows (ou cartes de situations problèmes) que nous avons ensuite évaluées auprès d'anciens patients greffés. Ces cartes reprennent différentes situations difficiles à gérer : horaires et oublis, vomissements après la prise, grossesse, organisation des voyages ou sorties, automédication... Elles proposent ensuite plusieurs possibilités de réactions au patient. Pour chaque situation problème, le patient va ainsi justifier son choix et expliquer son raisonnement à l'éducateur, puis les cartes sont retournées afin que le patient visualise les conséquences de son choix, inscrites aux dos des cartes. L'objectif de l'outil, contrairement à un simple questionnaire de type vrai/faux (il faut/il ne faut pas), est de faire prendre conscience au patient des conséquences de ses choix afin qu'il décide lui-même de la conduite à adopter. Ces cartes ont été évaluées par 21 patients greffés âgés de 53 ans en moyenne [25-67]. Ils sont tous satisfaits ou très satisfaits de l'outil proposé, et ont suggéré d'autres situations tirées de leur expérience de la maladie : compatibilité de la consommation d'alcool avec les médicaments, prise d'anti-inflammatoires, ... **Conclusion** : Le travail fait avec le patient à l'aide de ces cartes de Barrows permet de le rassurer sur la gestion de certaines situations à risque avant sa sortie. L'évaluation par les patients de l'outil a permis de l'améliorer et de le faire correspondre au mieux aux attentes et besoins des patients greffés.

Impact de l'éducation thérapeutique sur les compétences de sécurité des patients traités par biothérapie intraveineuse pour un rhumatisme inflammatoire chronique en hôpital de jour de rhumatologie

L. FRANTZEN, D. OREFICE, L. SPARSA, N. AFIF, T. MANNEH, M. ARDIZZONE, GHR Mulhouse Sud Alsace, Mulhouse

Introduction: Les patients traités par biothérapie doivent en connaître les complications spécifiques, notamment infectieuses. L'acquisition de compétences de sécurité concernant les biothérapies est l'un

des objectifs des programmes d'éducation thérapeutique dans les rhumatismes inflammatoires chroniques. Objectifs : Evaluation de l'impact du programme d'éducation thérapeutique (ETP) RHIN-RIC sur les compétences de sécurité et d'auto-soins de patients traités par biothérapie intraveineuse pour des rhumatismes inflammatoires chroniques en hôpital de jour. Méthodes: Appréciation par le questionnaire Biosecure des compétences de sécurité de 91 patients (37.4% d'hommes, 62.6% de femmes, d'âge moyen 53.7 ans) traités par biothérapie intraveineuse pour une polyarthrite rhumatoïde ou une spondyloarthropathie en hôpital de jour de Rhumatologie du Groupe Hospitalier de la Région Mulhouse-Sud Alsace. Parmi ces 91 patients, 33 patients (36.26%) avaient intégré un programme d'ETP. Résultats: Sur 91 patients, 80 patients (87.9%) ont rempli le questionnaire. Parmi eux, 30 patients (37.5%) avaient intégré un programme d'ETP. Le score moyen était de 65.90/100 (Ecart-Type 19.15). Le score moyen variait de façon significative avec le niveau d'éducation (74.52/100 pour les patients de niveau bac et plus, versus 61.73/100 pour les patients au niveau d'éducation moindre; $p=0.0088$). Les patients ayant suivi un programme ETP avaient un score significativement plus élevé en moyenne que les patients n'en ayant pas bénéficié (71.87/100 contre 62.32/100; $p=0.038$) et ce notamment dans le sous-groupe des patients de niveau d'éducation moindre ($n=45$ dont 16 patients ayant suivi un programme ETP ; 70.20/100 versus 57.07/100 ; $p=0.025$). Le score Biosecure ne variait pas significativement selon la durée d'évolution du rhumatisme ($p=0.27$), mais était significativement plus élevé chez les patients dont le traitement avait été introduit récemment ($p=0.043$). Conclusions: Les programmes d'ETP permettent une meilleure maîtrise des compétences techniques de sécurité, notamment chez les patients de niveau d'éducation moindre. A noter que les patients traités par biothérapie depuis moins d'un an ont de meilleures compétences de sécurité. Cela pourrait témoigner d'une diminution progressive de leur implication face au traitement et ses risques. La participation à un programme ETP permet de maintenir ces compétences dans le temps chez des patients sous biothérapie intraveineuse.

Compte rendu d'expérience de la mise en place d'ateliers de prévention des chutes en SSR gériatrique

M. BACQUELIN, L. BOSSON, M. MOLLEX, M. DEBRAY, S. FAVRE, F. QUANTIN, C. DROUET, M. JULIEN, M. NOURY, M.L. ALLARD REYNIER, S. MOINE, F. QUANTIN, C. DROUET, M. JULIEN, M. NOURY, Centre Hospitalier Annecy Genevois, Seynod et Annecy

Les chutes des personnes âgées sont responsables d'une morbi-mortalité importante. La place de l'éducation thérapeutique est établie pour permettre au patient d'acquérir les compétences nécessaires à la prévention des chutes et de leurs conséquences. L'éducation thérapeutique fait partie des missions du SSR où sont hospitalisés des patients à haut risque de chute. L'objectif de ce travail était la mise en place d'ateliers de prévention des chutes au SSR gériatrique du Centre Hospitalier Annecy Genevois en s'appuyant sur des expériences déjà existantes en Rhône-Alpes avant l'envoi à l'ARS d'une demande d'autorisation d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ de la prévention des chutes chez les personnes âgées. A l'aide du cadre référentiel proposé par l'HAS pour l'éducation thérapeutique dans la prévention des chutes et de retour d'expériences de quatre centres de la région Rhône-Alpes, quatre ateliers de prévention des chutes ont été mis en place par des professionnels, en binômes pluridisciplinaires, après avoir défini des objectifs pour chacun des ateliers. Ceux-ci abordent les facteurs de risque de chute, le chaussage et les risques liés à l'environnement à domicile, la nutrition et l'attitude à adopter après une chute. Un travail sur le bilan éducatif partagé a également été mené. En quatre mois, dix-sept patients ont participé à un ou plusieurs ateliers. Il a été constaté une attente forte des patients. Cette approche constitue une expérience enthousiasmante pour les professionnels préalablement formés à l'éducation thérapeutique. Cette expérimentation ouvre des perspectives de travail. Une réflexion doit être menée quant à

la manière d'inclure des patients dont les performances cognitives et l'autonomie sont hétérogènes. Du fait de la prévalence des troubles cognitifs dans la population du SSR, il semble important d'envisager l'implication régulière des aidants principaux. A l'avenir, grâce à l'articulation avec la plateforme de prévention des chutes de la filière gériatrique, des patients ambulatoires pourront participer aux ateliers après avoir bénéficié d'un bilan éducatif partagé et d'une analyse de la marche et de la posture. A l'issue de cette prise en charge, un relai en ambulatoire sera envisagé en lien avec le médecin traitant et les propositions de la plateforme de prévention des chutes.

ETP en formation initiale : Collaboration autour d'une formation à la faculté de pharmacie de Strasbourg

C. HERDT, J. CONTE, P. WEHRLE, J.L. BURY, Plateforme ETP Alsace, Strasbourg - Faculté de pharmacie - Ifmo Qualipharm, Strasbourg

La loi HPST stipule que l'Éducation Thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Les pharmaciens « peuvent participer à l'ETP [...] » 4, ils sont dans l'obligation, pour dispenser l'ETP, de suivre une formation validante de 40h5, conforté par la réforme des études en pharmacie de 20136. En 2015, la faculté de pharmacie de l'Université de Strasbourg, la plateforme ETP Alsace et l'école de formation d'IFMO, Qualipharm en association ont mis à disposition une formation en 6e année filière pharmacie officinale. Elle est conforme au cahier des charges 5 concernant les compétences requises pour dispenser l'ETP. La session 2016, se compose de deux modules : le module 1 (législation, définition et concept de l'ETP, démarche éducative, méthodes pédagogiques) et le module 2 (critères et indicateurs d'évaluation du soignant, d'auto-évaluation par le patient). L'un des points forts de cette formation réside dans le fait qu'elle privilégie les méthodes actives (jeux de rôles, travaux de groupe...). Par ailleurs concepteurs et intervenants sont tous issus du terrain (médecins, pharmaciens, infirmiers et association de patients) ; ce choix est dicté par la volonté de favoriser le partage d'expériences et la mise en pratique. 87 étudiants ont assisté aux sessions de 2015 et 2016. 100 % des participants (97,7 % en 2015) estiment que les techniques et exercices réalisés durant la formation sont adaptés. 92,7 % (contre 90,7% en 2015) des participants pensent que ce qu'ils ont appris durant les 6 jours de formation leur sera utile dans leur future pratique professionnelle. Les participants ont développé en majorité les compétences pour établir un diagnostic éducatif, proposer des objectifs personnalisés au patient et évaluer les objectifs atteints. Il paraît important de mettre en place une telle formation en 6e année pour d'une part, proposer une autre approche du patient chronique. D'autre part développer la posture éducative de futurs professionnels de premiers recours. Les résultats des évaluations finales, ont démontré dans l'ensemble une bonne compréhension de l'ETP par les étudiants.

1. Ifmo Qualipharm
2. Plateforme ETP Alsace
3. Université de Strasbourg
4. L'article L. 5125-1-1 A du code de la santé publique
5. Arrêté du 14 Janvier 2015 modifiant l'arrêté du 2 août 2010
6. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat de docteur en pharmacie

Facteurs de risques d'arrêt de traitement antirétroviral chez les patients vivant avec le VIH suivis au chru de Besançon

L. HUSTACHE-MATHIEU, Besançon
PY. ROYER, HNFC, Belfort

Introduction : L'anticipation des difficultés psycho-sociales permet de réduire le risque de rupture de soins des patients VIH. L'objectif de ce travail rétrospectif est de décrire leur parcours de soins et identifier les facteurs de risque d'arrêt de traitement.

Matériel et Méthode : Requête informatisée « arrêt de traitement par décision du patient » à partir du dossier informatisé e-NADIS du CHRU Besançon (1er janvier 2011 - 30 juin 2014). Etablissement

Communications affichées

d'un recueil de données type exploitable sur le plan statistique avec un logiciel SAS. **Résultats** : 36 patients (cas) ont été inclus et 72 patients (sans arrêt de traitement)(témoins) ont été appariés (âge, sexe, schéma thérapeutique en cours). Le nombre moyen de lignes thérapeutiques était différent entre cas (8,7 ; ±4,2) et témoins (3,5 ; ±2,4), $p < 0,05$. Un antécédent d'arrêt de TARV était rapporté chez 77,1% des cas versus 20,8% des témoins ($p < 0,05$). 44,4% des cas avaient une difficulté sociale identifiée, 72,2% avaient bénéficié d'un support en éducation thérapeutique et 55,6% avaient déjà fait l'objet d'une discussion collégiale médico- psycho-sociale. Les facteurs de risque d'arrêt de traitement étaient soit d'origine sociale: absence d'emploi (OR=10,7 ; IC:3,2-36,4), difficulté sociale (OR=6,9 ; IC:2,0-24,5), soit d'origine médicale : stade C (OR=3,9 ; IC: 1,3-11,8), antécédent d'arrêt de traitement (OR=18,7 ; IC: 4,4-79,8), ancienneté du VIH par année supplémentaire (OR=1,1 ; IC :1-1,1), nombre de lignes thérapeutiques par ligne supplémentaire (OR= 1,5 ; IC 1,2-1,9). **Conclusion** : Identifier les patients à risque d'arrêt de traitement est primordial afin de leur apporter une réponse médicale mais surtout multidisciplinaire adaptée.

Son parcours de soins, son parcours de vie, un pas après l'autre

R. TACCARD, N. TABARD, Espace Santé Dole Nord Jura, Dole

L'Espace Santé Dole Nord Jura est un lieu de promotion et de prévention de la Santé. Le projet « Pas à pas vers COMPOSTELLE » est né des difficultés rencontrées par de nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques (diabète et obésité). Il a pour objectif principal d'aider le participant à adapter sa pathologie à sa vie et non l'inverse, d'engager une Activité Physique Adaptée (APA) ancrée dans la vie quotidienne, se servir d'elle comme support pour permettre à chacun de s'exprimer sur ses ressources et ses fragilités afin d'adapter ses comportements pour mieux vivre. Le premier stage cherchait à faire émerger les motivations et les freins, en proposant un vécu en commun entre participants et équipe soignante (enseignant en APA, médecin, infirmière, relaxologue, psychologue...). Dès lors, le projet est prévu sur 5 années sous forme de stage de randonnées pédestres sur 3 jours dans des endroits différents. Entre ces temps forts, un encadrement hebdomadaire tout au long de l'année, permet de poursuivre au jour le jour la pratique de la marche. Sur un recul de 8 ans, l'action a évolué : Elle accueille un éventail plus large de pathologies chroniques stabilisées (fragilités psychologiques, maladies dégénératives, cancer, BPco, cardiopathie...). Elle propose à ce jour, 3 groupes de niveau de marche correspondant aux capacités physiques des participants suite à des tests appropriés. Elle met à disposition en carnet de bord pour chaque patient, lui permettant de s'auto évaluer sur l'estime de soi, sa gestion de l'effort, son ressenti et sur l'élaboration de son projet de vie... **Conclusion** : nous sommes dans le champs des possibles ... Ce projet s'inscrit bien dans une démarche éducative qui tient compte de la personne dans sa singularité et pas seulement de son hygiène de vie et de sa pathologie mais de son bien-être, de sa qualité de vie en s'appuyant sur les ressources qu'elle possède.

L'action proxob

C. DESBLES, CALORIS, Clermont-Ferrand

En l'absence de RéPPOP (Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique), le Centre Spécialisé de l'Obésité CALORIS a mis en place un projet pilote d'accompagnement familial, à domicile et gratuit, de l'obésité infantile-juvénile : PROXOB (prise en charge familiale de PROXimité de l'OBésité adulte et infantile). En 2015-2016 (PROXOB I), 20 familles d'un bassin de santé rural ont ainsi été accompagnées pendant 6 mois par un trinôme mobile (diététicien, professeur d'Activité Physique Adaptée, professionnel de la parentalité). Le programme comportait une 1ère rencontre dans une structure de soin puis le suivi à domicile : 3 bilans éducatifs, 5 ateliers diététiques, 5 ateliers avec l'APA (à domicile ou en extérieur, à proximité) et 3 ateliers d'aide à la parentalité puis enfin un bilan dans la structure de soin. L'évaluation anthropométrique et la continuité en amont et en aval reposait sur le médecin traitant et/ou le médecin

de PMI. Compte-tenu des premiers résultats, de l'adhésion et de la satisfaction des familles et des professionnels, nous avons reconduit PROXOB II qui bénéficiera à 44 familles en 2016-2017 et permettra d'affiner le modèle sur 3 dimensions : accompagnement de familles vivant en milieu urbain, coordination avec le centre de proximité de l'obésité infantile-juvénile, développement des ateliers d'aide à la parentalité. Concernant l'évaluation de PROXOB I : 20 familles soit 36 parents et 41 enfants ont été suivies. L'obésité concernait 71% des adultes et 29% des enfants, le surpoids 21% des adultes et 21% des enfants. 60% des familles vivaient en milieu rural ou semi-rural, 59% des familles étaient précaires au score Epices mais 78% des familles ressentaient des difficultés budgétaires en rapport avec l'alimentation et/ou la pratique de l'activité physique. L'adhésion a été forte avec 1 seule famille ayant arrêté en cours d'accompagnement et 2 familles n'ayant pas fait le bilan final. A l'issue du suivi, une amélioration significative de la qualité de vie (SF36) et de la corpulence est retrouvée chez les parents. Nous pouvons présenter les résultats de PROXOB I (profil des familles, évaluation des familles et du projet, évaluation médico-économique en cours) ainsi que les thèmes des ateliers de l'aide à la parentalité développés dans PROXOB II.

M Miolanne, A Rigal, C Desblés, E De L'Eprevier, S Beraud, Y Boirie

Phase pilote d'évaluation d'un objet connecté pour l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie : un nouvel outil

A. CUNY, A. CERTAIN, CHU Bichat-Claude Bernard, Paris

Introduction: Depuis les années 2000, l'usage des objets connectés (OC) au service de la santé, est en plein essor, tant pour le grand public, les patients que pour les professionnels ; il favorise l'optimisation des ressources et du temps, mais la qualité des informations fournies au patient est insuffisamment garantie. Aussi il est essentiel de situer la place des OC dans la prise en charge des patients chroniques voire aigus pour anticiper un usage rationnel et pédagogique en éducation thérapeutique. **Objectifs** : évaluation pilote d'un OC (rappel téléphonique par SMS, associé à une plateforme internet AT-Coach®) auprès de patients chroniques ou non, visant à mesurer 1/la capacité de l'OC à faciliter leur autonomie et 2/ leur acceptabilité. **Matériel et méthode** : après une revue de la littérature, une enquête prospective a été menée auprès de personnes ayant accepté d'utiliser un OC et requérant un traitement dispensé en pharmacie hospitalière quelle qu'en soit la durée. Un questionnaire qualitatif leur a été administré à M1. **Résultats** : 1/ La littérature confirme l'intérêt des OC d'un point de vue médical, économique, technologique et sociologique, malgré des limites, surtout juridiques. 2/ L'enquête montre que parmi les 11 personnes ayant utilisé l'OC, 2 ont pris un traitement post-exposition au VIH (28j), 3 prenaient un traitement pour l'infection VIH (à vie), 5 pour l'infection VHC (90j) et 1 pour le paludisme (15j) ; grâce à l'OC, 75% ont acquis l'habitude d'être observantes à M1 ; sur l'ensemble des prises, 3 décalages sont déclarés et aucun oubli de prise ; 91,4% des personnes recommandent l'utilisation de l'OC, noté 8,7/10, notamment car aucune contrainte n'est ressentie. **Conclusion** : Patients et professionnels ont assimilé l'utilité des OC, notamment pour améliorer l'autonomie lors de la prise en charge et des traitements... Le défi est de concevoir les OC au service du projet pédagogique des programmes d'ETP.

Education thérapeutique du patient atteint de diabète en transplantation

B. UEBEL, E. FLOUREUX, A. RICHELET, C. SALZANI, T. DEGOT, R. KESSLER, E. EPAILLY, S. CAILLARD, D. SCHMITT, F. HEIBEL, C. SORDET, R. ROUSSEL, L. KESSLER, UTEP, CHUT de Strasbourg

Introduction : Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) ont une importante activité de transplantation multi-organe (250 greffes/an). Les données épidémiologiques sont en faveur d'une augmentation du nombre de patients diabétiques en transplantation que ce soit par un diabète préexistant à la greffe ou qu'il survienne en post greffe. **Objectifs** : Il est extrêmement important que les

patients greffés diabétiques puissent bénéficier d'une éducation thérapeutique spécifique (ETP). Elle a pour objectif de permettre aux patients l'obtention d'un parfait contrôle glycémique, de faciliter son observance thérapeutique. Cependant les différents services de transplantation très spécialisés dans leur pathologie, ne le sont pas nécessairement à la diabétologie. **Méthodes** : Etats des lieux : patient pris en charge pour sa greffe, peu ou pas de temps d'ETP diabétologie, souvent faite dans l'urgence avant la sortie, avec des problèmes d'organisation et une inefficacité ressentie par les soignants. **Proposition** : structurer l'ETP spécifique des patients greffés diabétiques, à distance de l'hospitalisation de la greffe, et en fonction de l'état de santé du patient. L'élaboration de ce programme d'ETP a nécessité une étroite collaboration entre les services greffeurs et le service de diabétologie. **Résultats** : Le patient adressé par le service de greffe sera pris en charge par une équipe multidisciplinaire compétente en diabétologie plus disponible (Infirmière, diététicienne, médecin, éducateur médico-sportif), qui abordera différents thèmes: l'équilibre alimentaire, l'activité physique, le traitement. Le programme ETP diabète-greffe a débuté avec des patients greffés du rein, en atelier collectifs et d'autres du poumon en ateliers individuels. Les objectifs d'éducation thérapeutique sont différents en fonction de l'ancienneté de la greffe : règles hygiéno-diététiques pour les patients greffés du rein depuis plusieurs années, adaptation des doses d'insuline pour le patient greffé pulmonaire plus récent. **Conclusion** : Le diabète en transplantation concerne entre 10 à 50% des patients. La population des greffés diabétiques étant bien spécifiques, en fonction du type d'organe greffé et de leurs traitements immunosuppresseurs, ce programme devient tout à fait pertinent et adapté.

JIMI : un programme d'éducation thérapeutique pour les maladies inflammatoires rares de l'enfant

L. HIGEL, G. KOMALSKI, AC. GEROUX, C. LELIEVRE, M. SCHIFFMAN, O. BLOUET, JB. FUCHS, L. KLEIN, A. GUTTMAN, R. ROUSSEL, C. SORDET, Hopitaux universitaires de Strasbourg

Introduction : Centre de compétence des maladies systémiques et auto-immunes rares de l'enfant, le service de pédiatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg prend en charge des patients souffrant d'arthrite juvénile idiopathique (AJI). Si les progrès thérapeutiques de ces dernières années ont changé le pronostic de ces pathologies, il semble toujours indispensable de proposer une prise en charge personnalisée multidisciplinaire. **Méthode** : Après une enquête de besoins auprès des patients souffrant AJI et leurs parents réalisée en 2015, l'équipe de pédiatrie a décidé de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'AJI et leur entourage. Une équipe pluridisciplinaire composée de médecin, pharmacien, psychologue, infirmière (IDE), kinésithérapeute, diététicienne a été constituée. Après avoir suivi des sessions de formation en éducation thérapeutique et aussi dans le domaine de l'arthrite juvénile, des groupes de travail coordonnés par l'UTEP ont élaboré un parcours éducatif du patient et de son entourage en prenant en compte les différentes tranches d'âge. **Résultats** : Le bilan éducatif est réalisé par les IDE chez l'enfant et les parents. Un plan personnalisé de soin est ensuite proposé, il peut comprendre différents ateliers collectifs dont les thèmes sont variables : « je connais maladie », « bouger c'est la santé » « que peut-il manger ? »... les enfants participant à des ateliers différents de ceux des parents. Un temps d'échange en individuel est prévu à distance de la réalisation des ateliers pour réévaluer la situation. Une quinzaine d'enfants ont pu participer à ce programme depuis sa validation par l'ARS au printemps 2016. Il semble répondre aux attentes des patients (81%). Il permet de rompre l'isolement des patients et de leurs parents. Des ateliers complémentaires centrés sur les domaines psychosociaux, sont en cours d'élaboration. **Conclusion** : Développer des programmes d'éducation thérapeutique dans le domaine pédiatrique implique la prise en charge conjointe des patients et de leurs parents mais pour autant un espace-temps spécifique à chacun pour s'exprimer librement. L'approche par des ateliers collectifs semble répondre aux attentes des patients souffrant de pathologies rares, car cela permet d'offrir la possibilité

d'échanger, de partager des problématiques communes et de rompre l'isolement perçu et d'acquérir différentes connaissances et compétences afin de faire face à cette AJI.

Réflexions autour des dispositifs didactiques implémentés à l'attention des personnes vivant avec le diabète : de quel modèle d'apprentissage parle-t-on ?

M. DOS SANTOS MAMED, Université de Lausanne, Lausanne

L'importance du diabète sur le plan épidémiologique est un élément souvent avancé pour que les acteurs de la politique de santé mettent sur pied des programmes d'éducation thérapeutique consacrés à la favorisation de l'autonomisation des personnes vivant avec le diabète. La didactisation des connaissances scientifiques sur le diabète est pensée en lien avec la notion d'autonomie afin de rendre ces personnes de plus en plus indépendantes et acteurs de leur santé. Basée sur une revue de la littérature analysant l'évolution des articles scientifiques consacrés à l'implémentation des programmes d'éducation thérapeutique et à leur évaluation sur une période de 40 ans (1975 à 2015), cette communication donnera un aperçu de l'évolution de ces dispositifs didactiques et des réflexions qui en découlent. Sur le moteur de recherche des bases de données PubMed, les mots-clés « patient education » et « diabetes » ont été combinés au mot-clé « evaluation ». A partir de 1508 articles trouvés, le corpus a été restreint aux seuls articles qui portent sur des programmes d'éducation thérapeutique ayant des dispositifs didactiques décrits destinés à des personnes vivant avec le diabète, type 1 et 2 confondus. Un total de 238 articles a ainsi été répertorié. L'analyse de ce corpus d'articles montre que les caractéristiques de ces dispositifs reposent sur une conception de l'apprentissage considérée comme transmission d'informations qui, au-delà de leur hétérogénéité apparente, considèrent la personne vivant avec un diabète comme un apprenant solitaire et isolé dans le processus d'apprentissage. Ce constat permet de réfléchir sur l'impact de cette conception normée du processus d'apprentissage et surtout sur son impact sur le parcours de soins foncièrement relationnel et interactif.

Evaluation de la pratique de l'auto-surveillance glycémique pré et postprandiale et de ses freins : enquête chez 117 patients diabétiques traités par insuline et conséquences pour l'ETP

P. BÖHME, S. WOURMS, L. SCHOUMACKER-LEY, B. GUERCI, O. ZIEGLER, CHRU Nancy, Vandoeuvre-Les-Nancy
D. DURAIN-SIEFFERT, Réseau Nancy Santé Métropole, Nancy

Introduction : Les obstacles à une autosurveillance glycémique (ASG) optimale sont nombreux. Les objectifs de cette étude sont : 1) décrire les pratiques de l'ASG chez des patients insulino-traités ; 2) déterminer les facteurs pouvant influencer l'ASG, en particulier l'ASG postprandiale (ASGpost). **Méthodes** : Une enquête descriptive utilisant des auto-questionnaires explorant la pratique, le ressenti et les freins de l'ASG a été menée de novembre 2015 à avril 2016 sur deux sites [service de diabétologie et réseau territorial], auprès de 117 patients adultes traités par insuline dont 47% de diabétiques de type 1 (DT1). Quarante-vingt patients bénéficiaient d'une insulinothérapie optimisée avec un schéma de type basal/bolus ou une pompe à insuline. **Résultats** : 80% des sujets réalisent une ASG préprandiale et un tiers une ASGpost. Les symptômes d'hypoglycémie incitent plus à l'ASG que ceux de l'hyperglycémie (89,7% vs 38,5%). Les principales motivations à l'ASG dans sa globalité sont : « pouvoir adapter les doses d'insuline » (78,9%), « prévenir l'hypoglycémie » (61,4%) et « évaluer/surveiller les glycémies tout au long de la journée » (57,9%). Les principaux freins sont le « manque de temps » (39,2%), « l'absence de matériel sur soi » (34,3%), « la lassitude » (19,6%), le « sentiment de culpabilité en cas d'hyperglycémie » (18,6%) et « la gêne en public » (10,8%). Parmi les 80 patients sous schéma optimisé, 81% ont entendu parler de l'ASGpost, 93,8% savent quand

se font ces mesures mais 80% expriment des freins à sa réalisation dont « le manque de temps » (43,8%), « l'absence de matériel sur soi » (43,8%), « la lassitude » (20,3%), « la gêne en public » et « le sentiment de culpabilité en cas d'hyperglycémie » (4,7%). La culpabilité liée à l'hyperglycémie est plus importante chez les patients diabétiques de type 2 que chez les DT1 ($p=0,0103$) et c'est l'inverse pour le manque de temps ($p=0,0022$) et le sentiment de lassitude ($p=0,0238$). Un quart des patients évoquent les contraintes de l'ASG à leur médecin et 17% pensent que celui-ci sous-estime cette contrainte. **Conclusion** : Cette étude montre que l'ASG, en particulier postprandiale, reste ressentie comme contraignante avec des freins autant techniques que motivationnels, relationnels et psycho-sociaux. Outre des innovations technologiques, l'optimisation de l'ASG nécessite autant un renforcement des compétences techniques qu'un travail sur les compétences psychosociales.

Les nouvelles technologies: des outils éducatifs au service de la qualité de soins dans la prise en charge multidisciplinaire du patient diabétique

MF. SAFRAOU, C. HURAUULT, L. VERSPEET, S. POPOT, R. LECHE, M. EL YOUBI, M. DALI, K. NACEF, E. VAYSSE, M. SAADI, Orpea - Clinique Cardiologique Maison Blanche, Vernouillet

Introduction : Dans une ère où la santé est de plus en plus connectée, se pose la question de la pertinence de l'utilisation des nouvelles technologies et dispositifs médicaux innovants comme outil éducatif et d'amélioration de la qualité de soins, en particuliers des patients diabétiques. **Patients et Méthodes** : Deux patientes diabétiques de profil différent, ont été sectionnées pour bénéficier de l'auto surveillance du glucose interstitiel par FreeStyle Libre® en appont du suivi d'un programme d'ETP en nutrition pour une première évaluation de cette technique. La première, âgée de 35 ans, présente un diabète mitochondrial découvert à l'âge de 18 ans, traitée par une insulinothérapie optimisée (dose cumulée: 1.5 UI/24h) avec un IMC de 34 kg/m² et une infertilité. Elle est admise avec HbA1c à 6.4%, pour prise en charge d'obésité. Elle est initialement très résistante à la réduction de ses doses d'insuline, de peur d'altérer son HbA1c, alors que tout laisse penser à un surdosage en insuline avec des hypoglycémies itératives. La 2e patiente âgée de 66 ans, présente un diabète de type 2 découvert à l'âge de 44 ans, admise en post-infarctus de myocarde, pour déséquilibre glycémique avec une HbA1c à 10.2%. L'IMC est de 24.8 kg/m². Elle était traitée par Répaglinide en pré-prandial et Glargine au coucher. Elle disait «Strasbourg ne rien comprendre » à son diabète et a peur des hypoglycémies. **Résultats** : Dès les premières 72 heures de la mise en place du monitoring du glucose, l'amélioration est spectaculaire à tout points de vue dans les 2 cas. Chez la première patiente, l'équilibre glycémique a pu être obtenu et maintenu optimal avec une diminution progressive des doses d'insuline de 40% des doses initiales. Chez la 2ème patiente, la rééquilibration du diabète a pu être obtenue par une insulinothérapie optimisée et une dose cumulée sur 24 h à la sortie à peine équivalente à la dose de la basale initiale! La composante anxieuse s'est estompée dans les 2 cas, tout comme les hypoglycémies. **Discussion et conclusions** : Les nouvelles technologies peuvent être d'excellents outils au service de la qualité de soins. Encore faut-il que les patients qui en ont besoin puissent en bénéficier avec équité. Le défi des soignants, est d'en faire un atout pour promouvoir l'ETP, améliorer la qualité de vie et sécuriser davantage le parcours de soins des patients diabétiques qui ne sont guère de simple « e-consommateurs » de dispositifs médicaux innovants !

Education thérapeutique et ramadan : Intérêt de l'outil « Conversations sur le diabète : Prise en charge du diabète pendant le mois sacré du Ramadan »

H. IRAQI, M. EL MOKHTARI, R. MOUSSAID, A. CHRAIBI, Chu IBN Sina, Rabat

Introduction : Les problématiques liées au jeûne pendant le mois du ramadan sont nombreuses : déshydratation, hypo et hyperglycémies. Malgré ces risques nombreux sont les diabétiques musulmans qui observent le jeûne. Les supports « Conversations sur le Diabète » sont des supports pédagogiques très visuels et interactifs, créés par Healthy Interactions en collaboration avec la Fédération internationale du Diabète et parrainés par Lilly Diabetes. La carte spécialement dédiée à la prise en charge du diabète pendant le mois sacré du Ramadan est intéressante pour sensibiliser les patients aux risques du jeûne et à proposer des conseils de vie et alimentaires pendant ce mois de jeûne. **Matériels et méthodes** : 42 patients suivis à l'association SOS-DIABETE (RABAT) ont accepté d'assister à une séance sur la Prise en charge du diabète pendant le mois sacré du Ramadan 2015. Les patients inclus étaient des diabétiques désirant jeûner, et nous avons évalué leurs connaissances sur les risques du jeûne et les modalités de gestion du diabète au cours du mois du ramadan. Des rendez-vous de 5 à 10 patients diabétiques de type 2 qui souhaitaient jeûner ont été planifiés 8 semaines avant le mois du ramadan au siège de l'association. Les séances éducatives ont été menées par des facilitateurs formés sur l'éducation et l'utilisation de l'outil. Nous avons proposé à tous les patients un questionnaire avant et après la séance. 6 questions autour du risque du jeûne, et le plan de gestion de leur diabète au cours du mois de ramadan ont été abordées. **Résultats** : Nous avons reçu 42 adultes diabétiques de type 2, d'âge moyen de $62,63 \pm 10,34$ ans, avec des extrêmes variant de 35 à 84 ans. La prédominance était féminine avec un sexe ratio de 0,76, une médiane d'HbA1c de $7,5 \pm 1,8$ % et une ancienneté de diabète de 8,49 ans. 71,4 % présentaient au moins une complication diabétique et 14,3 % étaient traités par insuline. 92% des patients ont découvert les risques du jeûne et 100 % ont constaté l'intérêt de l'auto surveillance et d'une bonne hydratation. 54,8 % ont déclaré changer d'avis et n'allaient pas jeûner cette année. **Conclusion** : Cette petite série souligne d'une part l'ignorance des patients diabétiques des risques encourus au cours du jeûne et, d'autre part, l'intérêt de l'intégration du programme de conversation sur le diabète afin de diminuer les risques du jeûne chez ces patients.

Plateforme d'accompagnement aux adolescents et jeunes adultes en transition de la pédiatrie aux services de soins pour adultes

E. CARDE, Hôpital Robert Debré, APHP, PARIS
A. VIÉ, Association François Aupetit, Paris

La transition dans les soins des adolescents/jeunes adultes (AJA) porteurs d'une affection chronique de la pédiatrie en services pour adultes est toujours une étape difficile et à risque de rupture. En cas d'échec de ce passage, les jeunes patients ne sont plus suivis dans des structures ayant les compétences requises, ce qui les expose à des complications aiguës ou chroniques plus fréquentes, plus sévères et plus tardivement diagnostiquées. Cela constitue une perte de chance pour l'avenir pour ces personnes, en termes de santé globale et de qualité de vie. L'hôpital universitaire Robert-Debré s'est donc engagé dans un projet de plateforme de transition en s'associant à 8 associations de patients : AFA, Grandir, Surrénales, FFRE, AFD 75, AJD, VLM, FNAIR, La vie par un fil. L'objectif principal du projet est l'accompagnement des AJA durant la transition, processus qui dure plusieurs années et dépasse le simple passage d'un service à un autre. Cet objectif nécessite une démarche d'empowerment des patients, basée sur une conjonction de savoirs et d'expériences venant des patients eux-mêmes, de leurs parents et familles, et des soignants du côté pédiatrique et du côté adulte. La participation des associations de patients au pilotage et à l'animation de la plateforme doit permettre de mieux

répondre aux besoins d'informations, d'accompagnement et de support des patients AJA, qui dépassent largement le seul domaine des soins. Concrètement la plateforme proposera, en complément les actions déjà mises en oeuvre dans les différentes spécialités de l'hôpital, des actions individuelles ainsi que des actions collectives transversales d'éducation thérapeutique destinées aux jeunes et/ou à leurs familles pour la préparation au passage et à l'autonomie ainsi que pour l'accompagnement du passage lui-même. Ces séances d'ETP pourront être animées par des professionnels comme par des patients intervenants selon un programme co-construit par les associations, les professionnels par spécialité et les équipes transversales de l'hôpital (médecine de l'adolescent, CEDUC). La plateforme mettra à disposition des AJA des compétences multiples, des visions complémentaires et transversales pour répondre à leurs besoins spécifiques. En complément de ces actions d'ETP, un site web sera construit, un travail sur un réseau pédiatrie/adulte ainsi que des travaux de recherche seront menés toujours dans l'objectif d'améliorer l'accompagnement de ce moment clé.

Posture médicale, posture ETP: l'impact de la présence d'une infirmière Asalée

B. MENU, ASALEE, Brioux sur boutonne
A. BRAMAUD DU BOUCHERON, ASALEE, Besançon
B. TRUDREJ, E. GUICHARD, C. FOURNEAU, ASALEE, Poitiers
V. NOYERS, ASALEE, Bressuire
P. MEURY, ASALEE, Pointe à pitre
G. BONNEL, ASALEE, Roquefort les pins

Mots clés : Education Thérapeutique du Patient - Protocole de coopération Asalée -Equipe de Soins Primaires- Partage d'expérience- Développement de compétences La Communauté Asalée est un regroupement de médecins généralistes, d'infirmières qui accompagnent le patient dans la prise en charge de sa santé. Cet accompagnement a lieu dans le cadre des soins de santé primaires, offrant des soins éducatifs de proximité. Les IDSP Asalée rencontrent le patient au sein du cabinet, analysent avec lui sa situation, clarifient ses besoins pour identifier/construire un projet de santé dans des allers-retours d'expérience et de mise en lien des apports des séances éducatives. Les IDSP impliquées dans la prévention et l'ETP, le sont aussi dans la coordination des soins comme facilitateur de parcours, particulièrement dans le cadre des maladies chroniques. Les rencontres médecin-infirmière, réalisées soit au fil de l'eau ou de façon plus formelle, permettent d'échanger sur les problématiques des patients et le vécu des rencontres éducatives. Ces échanges de vécu et de pratique dans la rencontre éducative permettent aux médecins Asalée de mieux situer le travail éducatif réalisé par l'IDSP auprès du patient. Ils découvrent ses compétences qui permettent une perception du patient qu'ils n'avaient pas toujours pu appréhender, d'autres aspects de la vie du patient, ses représentations de la maladie, ses croyances et son vécu au jour le jour. Curieux de comprendre ce qui se passe lors de la rencontre en ETP IDSP-patient, les médecins Asalée interrogent celui-ci pour identifier quels besoins sont satisfaits par la rencontre et comment. Spontanément lors de la consultation médicale, le patient à son tour, souhaite parfois partager avec le médecin son expérience avec l'IDSP, témoigne de ses choix et de ses décisions dans son parcours de vie pour intégrer son projet de santé. Une équipe se constitue, patient-IDSP-médecin partagent leur expérience, dans une recherche de complémentarité puis une reconnaissance des compétences de chacun et un enrichissement mutuel. La collaboration médecin-infirmière-patient au sein des cabinets Asalée dans les soins de premiers recours nous permet d'observer comment cette collaboration en ETP se construit dans le temps en soutien du projet du patient, dans une synergie éducative qui se construit peu à peu en son sein.

Posture médicale, posture ETP: la diffusion des pratiques par le partage d'expérience entre patient, médecin et infirmière Asalée

B. MENU, P. MEURY, E. GUICHARD, G. BONNEL, C. FOURNEAU, V. NOYERS, B. TRUDE, Asalée, Paris

L'association Asalée est un regroupement de médecins généralistes, d'infirmières qui offrent en équipe, un accompagnement éducatif de proximité pour la prévention et le suivi du diabète, des risques cardio-vasculaires, de la BPCO et des troubles cognitifs. Infirmière Déléguée à la Santé Publique Asalée et Patient se rencontrent au sein du cabinet médical où ils construisent-affinent-testent ensemble un projet de santé dans des allers-retours d'expérience et d'ancrage des apports des séances éducatives. Les IDSP impliquées dans la prévention et l'ETP, peuvent aussi devenir facilitateurs du parcours de soin du patient, en support de la réalisation de son projet. Afin d'explorer en quoi le travail avec une infirmière Asalée modifie la posture éducative du médecin dans sa relation avec le patient, un collectif infirmier a analysé les déclarations de patients, de médecins et d'infirmières survenus au cours de la rencontre éducative avec le patient et lors des réunions de concertation médecins-IDSP. Au cours de la consultation, le patient partage avec le médecin son expérience avec l'IDSP, témoigne du contenu de la rencontre et de ses apports ; parfois des choix et des décisions qui en découlent pour intégrer son projet de santé à son parcours de vie. Le médecin devient alors curieux de comprendre ce qui se passe lors de la rencontre en ETP IDSP-patient et l'interroge. Lors des rencontres médecins et infirmières, s'opère également un partage des problématiques des patients et de leurs projets. Cet échange de vécu et de pratique dans la rencontre éducative avec le patient, permet aux médecins Asalée de situer le travail éducatif réalisé par l'IDSP. Par ces échanges et les comptes rendus de séances éducatives intégrés au dossier médical, ils découvrent une capacité à comprendre le patient tel qu'ils n'avaient pas toujours pu l'appréhender, d'autres aspects de sa vie, ses représentations de la maladie, ses croyances et son vécu au jour le jour. Une équipe se constitue, patient-IDSP-médecin partagent leur expérience, dans une recherche de complémentarité puis une reconnaissance des compétences de chacun et un enrichissement mutuel. Les constats recueillis nous permettent d'observer comment les rencontres médecin-patient, infirmière-médecin favorisent la diffusion des pratiques ETP de l'IDSP. Une acculturation progressive des médecins à l'ETP s'opère dans un développement synergique des compétences patient-IDSP-médecin.

Parcours de patient, parcours de vie : le patient prend le pouvoir

B. MENU, P. MEURY, E. GUICHARD, G. BONNEL, C. FOURNEAU, V. NOYERS, B. TRUDEJ, Asalée, Paris

L'association Asalée est un regroupement de médecins généralistes, d'infirmières qui offrent en équipe un accompagnement éducatif de proximité pour la prévention et le suivi du diabète, des risques cardio-vasculaires, de la BPCO et des troubles cognitifs. A travers des témoignages de patients suivis dans Asalée, recueillis par les Infirmière Déléguée à la Santé Publique Asalée à différents temps de leur suivi, court, moyen et long terme, nous proposons un éclairage de l'interaction en présence et des effets pour le patient lors du parcours éducatif soutenu et guidé par l'IDSP Asalée. Le patient réalise un apprentissage progressif de compréhension puis d'adaptation libre et réfléchi de sa vie. Au coeur de la rencontre éducative, le patient identifie et comprend l'impact de cet élément nouveau qu'est la maladie et ses conséquences, dans tous les aspects et composantes de sa vie: sa propre perception de lui-même, son rythme de vie, son environnement, ses perspectives et projets de vie. Observer, écouter le patient, favoriser sa réflexivité sur lui-même lui permet peu à peu de repérer ses ressources personnelles /dans son entourage, de prendre confiance en lui pour discerner sa propre norme d'équilibre personnel en ajustement à la survenue de la maladie, définir ses priorités et s'impliquer dans un projet de santé. A chaque rencontre, le patient négocie et adapte avec l'IDSP la durée,

les fréquences et les contenus des séances éducatives à ses besoins. Il prend la main et construit son programme personnalisé dans un réajustement continu des rencontres. Lors de ce cheminement nous identifions l'importance du lien de confiance entre le patient et un acteur infirmier formé à l'éducation thérapeutique dans un maillage entre posture éducative et compétences infirmières qui s'inter alimentent. La rencontre éducative se trouve imprégnée par et intégrée à, la clinique infirmière. Le sentiment de lien particulier et privilégié pour le patient, de soutien dans sa démarche est favorisé en sus par les échanges entre les acteurs patient-médecin-IDSP qui se rencontrent dans des locaux communs et partagent son projet de santé. Au sein du trinôme Asalée dans une interaction éducative résiliente, le patient soutenu et guidé, trouve l'opportunité de construire sa confiance vis-à-vis de lui-même et du monde des soignants, dans une capacité à négocier et déterminer sa propre norme d'équilibre de santé et de vie en négociation avec les normes de santé préconisées.