

Afdet

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Congrès Santé Education

Jeudi 8 et vendredi 9 février 2018 | Maison de la Chimie | 28 bis rue Saint Dominique | 75007 Paris



Résumés
des communications
orales et affichées

L'éducation
thérapeutique
à l'épreuve de la réalité

2018

Sommaire

Composition des Comités5

Communications orales

ETP en SCENE, un outil vidéo à utiliser en séance éducative6

B. SAUGERON, CRES Paca, Marseille
P. SONNIER, CRES Paca, Marseille

Comment aider les patients en fin de traitement oncologique en tenant compte de leurs réalités ?6

M-E. HUTEAU, L. BOULANGER, A. STOEIBNER-DELBARRE,
Institut régional du Cancer, Montpellier

« Donne du souffle à tes envies » : programme d'ETP pour les enfants asthmatiques et leur entourage6

Expérience de l'équipe du service de Soins de Suite et de Réadaptation Pédiatrique (SSRP) - CHU Sud Réunion
B. BOITEAU, C. TASSET, M. PITOU, D. DELEURME, A. RIVIERE,
M. BESSON, CHU SUD REUNION, Saint-Pierre

Élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux adolescents et jeunes adultes : évaluation des besoins spécifiques et des attentes des adolescents et jeunes adultes en éducation thérapeutique du patient7

M. VOYEN, S. GENDARME, L. GERMAIN, N. DICK, PL. NGUYEN-THI, Unité d'évaluation médicale, service évaluation et information médicales, Pôle S2R, CHRU, Nancy
J. VALDUGA, C. POCHON, A. PHULPIN, P. CHASTAGNER, Service d'onco-hématologie pédiatrique, Pôle Enfant, CHRU, Nancy

Le face à face des praticiens : Le cas d'un dispositif d'éducation thérapeutique du Nord Vaudois, Suisse7

M. DOS SANTOS MAMED, Université de Lausanne (Suisse)
J-M. FERRARA, C. SANDOZ, Réseau Santé Nord Broye, Yverdon-les-Bains
A. VULTIER, Association Prévention Maintien à Domicile - AsPMAD, Yverdon-les-Bains

L'éducation thérapeutique au sein d'un pôle de santé breton : étude de transférabilité7

H. DENOUAL, Plateforme ETP Lorient Quimperlé, Lorient
C. MEILHAT, Diététicienne nutritionniste et secrétaire et référente ETP au sein du pôle de santé, Kervignac
F. DA SILVA, Directrice du Réseau de Santé Codiab Kalon'IC, Lorient

L'ETP à l'épreuve de la réalité : à propos de l'évolution d'un programme d'ETP sur l'insulinothérapie fonctionnelle8

A. BRIQUELER, CHU, Reims
E. THEOTISTE, V. KLOPP, S. DROUARD, S. CHIBANE, C. LUKAS,
Service Endocrinologie Diabète Nutrition, CHU Reims

Pacte en trois actes : à propos de l'évolution d'un programme d'ETP post greffe rénale8

F. BOCQUENTIN, C. VILLENEUVE, L. VERGNES, L. LIMOUSIN,
C. GRANVAL, C. MONCHAUD, CHU, Limoges

Module d'éducation thérapeutique « Reprise d'une activité physique »8

E. BERTHE, A. CHAFFIN, S. PAUL, C. LE GALL,
UTEP SUD MANCHE, Granville

Le Dossier Patient Médico Educatif : un carnet de route pour professionnels ET patients8

M. HOULLIER, J-P. KORNOBIS, C. DE PAUW, L. MARQUIS, URPS ML, Lille

Violences sexuelles et obésité : le langage des maux passés9

J. CHAPPAZ, C. DECCACHE, V. LAIKUEN, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux

La place de l'éducation thérapeutique dans la réhabilitation aux soins somatiques des personnes suivies en psychiatrie9

L. FAU, B. GELAS AMPLE, F. MAGNY, J. KRIVOICHEINE, F. PILLOT MEUNIER, Centre Hospitalier Le Vinatier, Bron

Création de la première formation collaborative en ligne pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde9

S. TROPE, J-G, DUGOUA, D. VACHER, G. THIBAUD, Association ANDAR, Paris
J-D. COHEN, ANDAR, Montpellier
C. BEAUVAIS, Rhumatologie, Hôpital Saint Antoine, Paris
D. POIVRET, Hôpital Metz-Thionville, Metz
A. SARAUX, Hôpital La Cavale Blanche Rhumatologie, Brest
H. BARKATZ, HB Motion, Dr Spoc, Paris
P. LACOSTE, V. WEILL, Dr Spoc, Paris

Le patient au cœur de la recherche. Quand l'observation personnelle amène à une remise en question des conseils habituels10

J-M. FERRARA, C. SANDOZ, A. VULTIER, P-A. THORENS,
N. CUENDET, Réseau Santé Nord Broye, Yverdon-les-Bains / Suisse

Le rôle de patient-expert dans la sclérose en plaques et la construction du récit de vie : quand le travail biographique contribue à la formation10

C. ALOISIO ALVES, Université Paris-Est Créteil, BOIS COLOMBES
A, LE GRAND, C. ROUSSEAU, M. DELENNE, M. ANDRES, Université des Patients, PARIS

Renforcer le point de vue des bénéficiaires dans l'évaluation des programmes d'ETP : co-construction d'un outil d'aide à la démarche10

F. BOUHIER, CCECQA Nouvelle Aquitaine, Pessac
A. PARTHENAY, J. MASSART, Cellule ETAPE - CCECQA, Pessac
C. CARRIERE, RePPOP Aquitaine, Bordeaux
S. DOMECCQ, C. POURIN, CCECQA, Pessac
J. DENIS, Association François Aupetit (AFA), Bordeaux
P. NOWAK, Fédération F.L.Ô.N.A, Meilhan sur Garonne
I. RAYMOND, CHU Bordeaux, Pessac
J-L. YVONNET, CH Charles Perrens, Bordeaux

Communications affichées

La résilience : parcours d'une patiente rescapée de 3 cancers-Ode à la vie11

S. BOLANGA, LASO TULIPA, Poitiers

Une pratique innovante en psychiatrie : la psychomotricité dans un programme d'éducation thérapeutique du patient en excès pondéral sévère11

N. GRAMAJE, C.H. Le Vinatier, Bron
C. VALLOT-BELLOCQ, D. FERRE, CH Le Vinatier Pôle UP-MOPHA ETP SMACS, Bron

Communication avec le tout-petit : s'appuyer sur l'approche en éducation thérapeutique du patient12

M. JOUNIN, Besançon

Face à la maladie chronique : des outils d'évaluation de la motivation et de la perception de gravité pour une aide à l'expression des besoins éducatifs12

E. BELISSA, Réseau de néphrologie d'Ile-de-France (Rénif), Paris
C. GABET, S. PARTOUCHE, Rénif, Paris

Éducation thérapeutique en pré dialyse : expérience de 5 ans12

A. DUMOULIN, M. CARRATIE, L. ROUBY, A. ULERN,
C. REDA, R. PAOLI, F. GERARD, E. BARON, S. POUQUET,
Nephrocare Béziers, Béziers

EDUKADO – Programme d'éducation thérapeutique en santé mentale12

A. PORCHER, L. RONDEL, F. VIEAU, L. BUFTEA,
CH Broussais, Saint-Malo

De l'idéal à la réalité, des concepts à l'action, des outils à la posture13

C. POUTEAU, Alliance éducative, Rennes

Bus itinérant en éducation thérapeutique	13	Les ressources et l'accès à l'éducation thérapeutique pour les patients avec une sclérose en plaques en Ile de France : de la théorie à la pratique.	16
B. TEXIER, V. DEBANDE, Proxisanté, Floirac		C. BENSÀ-KOSCHER, Fondation ophtalmologique de Rothschild, Paris	
PSYCH'AIDE: un programme d'ETP à l'épreuve de la réalité	13	C. GIANNESINI, Hôpital Saint-Antoine, Paris	
B. MICHEL, J. SCHAEGIS, N. BRUN, J. HASHOLD, CH, Novillars		M. TCHIKVILADZE, Hôpital Foch, Suresnes	
Patient-traceur : expérimentation avec un réseau de santé.....	13	L. CABREJO, Hôpital Bichat, Paris	
J. CONTE, ETP Alsace, Strasbourg			
M. STAAT, REDOM, Strasbourg			
Impact de l'éducation thérapeutique du patient sur les compétences de sécurité des patients traités par biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique.....	14	Patients atteints d'obésité : le défi des compétences psychosociales en hospitalisation de jour.....	16
L. FRANTZEN, M. ARDIZZONE, N. AFIF, L. SPARSA, GHRMSA, Mulhouse		S. MICHAUD, I. BOUR, S. SALLES, D. LALANNE, T. BILLOT, M. DESPEAUX, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux	
L. ARNAUD, C. SORDET, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg		L'éducation thérapeutique et les nouvelles techniques de glycémies flashées : mise en place d'un parcours.....	17
Programme « Mon énergie connectée ! » : nutrition(s) artificielle(s) et réalité(s).....	14	S. TONNETTE, C. CLAUDE, CHRU Nancy Brabois, Vandoeuvre-lès-Nancy	
M-E. HUTEAU, A. RUN, A. VAILLE, S. ARNAC, B. CLAVIE, A. FAILLERES, N. FLORI, L. FRANCONI, G. GEORGES, C. LACROIX, H. LECORNU, C. BROUSSE, P. SENESSE, A. STOEBNER-DELBARRE, Institut régional du Cancer, Montpellier		Éducation thérapeutique du patient et collaboration interprofessionnelle : quelle plus-value pour le patient insuffisant rénal chronique devant choisir une méthode de dialyse ?.....	17
C. CARDOSO-FORTES, Conseil Organisation Méthodes Education Thérapeutique et Relation Patients (Cometh), Montpellier		A-S. SENGHOR, Université Toulouse Jean Jaurès, Toulouse	
Un programme d'éducation thérapeutique ville-hôpital : la mise en place par NEPHROLOR d'un programme innovant, à l'épreuve de la réalité.....	14	Auto évaluer ses compétences pour vivre mieux avec l'obésité : impliquer le patient dans la construction de son parcours de soin en ETP.....	17
C. AYAV, A. SIMON, M. KESSLER, NEPHROLOR, Vandoeuvre-lès-Nancy		D. GUILLARD, S. MICHAUD, F. RIBIERE, V. LAIKUEN, J-P. COMET, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux	
H. BUSCHMANN, V. RICOTE, FRANCE REIN - FNAIR Lorraine, Vandoeuvre-lès-Nancy		Les apports de la sophrologie dans la relation d'aide et l'éducation thérapeutique	18
D. JEANVOINE, J. CRIDLIG, CHRU NANCY, Vandoeuvre-lès-Nancy		H. MASSICOT, Centre Hospitalier, Troyes	
Réorganisation hospitalière : fragilisation de programmes d'éducation thérapeutique ?	15	Obésité et troubles alimentaires : innover et casser les codes pour s'adapter à la réalité.....	18
C. BOUIN, L. FRIMAT, CHRU NANCY, Vandoeuvre-lès-Nancy		V. LAIKUEN, C. DECCACHE, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux	
C. AYAV, A. SIMON, M. KESSLER, Réseau NEPHROLOR, Vandoeuvre-lès-Nancy		Évaluations en éducation thérapeutique du patient : le modèle ETAPE comme ressource locale en Nouvelle-Aquitaine	18
L'Éducation thérapeutique intégrée aux soins : vers un nouveau regard de la relation soignant-soigné... ..	15	A. PARTHENAY, Cellule ETAPE - CCECQA, Pessac	
M. HOUSSAIS, C. DESBOIS, Centre hospitalier René Pléven, Dinan		F. BOUHIER, C. POURIN, CCECQA Nouvelle Aquitaine, Pessac	
Portraits de patientes ressources : qui sommes-nous ?.....	15	Ramer ensemble permet de co-construire de nouveaux espaces d'entraide	19
N. DE BENEDITTIS, Meylan		S. LAROCHE, S. POUCHAIN, P. WALKER, CAMEL, Réseau du Cher Diabète-Obésité, Bourges	
S. BLANC DURFORT, patiente ressource, Saint-Jean-de-Moirans		Faire sa place au sein du programme d'ETP permet d'améliorer sa santé	19
Comparaison entre deux méthodes de médecine narrative dans le diabète de type 1 pour l'expression du vécu de la maladie : étude prospective randomisée	16	S. LAROCHE, S. POUCHAIN, P. WALKER, CAMEL, Réseau du Cher Diabète-Obésité, Bourges	
M. POPELIER, C. CIANGURA, C. SACHON, A. GRIMALDI, A. HARTEMANN, Diabétologie, GH Pitié Salpêtrière/ APHP, Paris		Réflexologie plantaire et sclérose en plaques : retour sur trois ans d'accompagnement	19
C. FLAHAULT, Laboratoire de Psychopathologie et processus de santé EA 4057, Université Paris-Descartes, Paris		C. REMY, N. VERSACE, A. CARVAJAL, K. LEGUET, C. BENSÀ, Fondation Rothschild, Paris	
C. LOUOT, Unité de psychiatrie et de psychologie de liaison HEGP / APHP, Paris		Penser l'éducation thérapeutique dans l'environnement numérique, par et pour les patients : retour d'expérience sur un travail collaboratif	20
A. VANNIER, Unité de Biostatistiques Médicales GH Pitié Salpêtrière / APHP, Paris		C. QUINIO, P. VOIZARD, A. DELANOE, Y. BRUGUE, I. FOUQUET, A. TARDIEU, Revesdiab, Créteil	
M. MALAVIA, Compagnie Sourous, Bagneux		E. ROY, S. JOANNIDIS, Colibri-ETP, Créteil	
Favoriser l'accessibilité des programmes d'ETP aux personnes en situation de handicap mental : Une expérimentation en région Hauts-de-France.....	16	D. GALET, M-H. COLLIAS, B. LEBERT, Brie'Nov, Doue	
M. HOULLIER, Union Régionale des Professionnels de Santé Libéraux Médecins, Lille		Le Réseau Santé Colmar, une équipe à l'épreuve de la réalité.....	20
C. DE PAUW, J-P. KORNOBIS, URPS ML, Lille		S. GALLIER, M. FELDMANN, V. GUIDETTI, L. BONNOT, S. FISCHER, V. KARCHER STOEBER, E. BELLE, M-C. OBERLE, F. EBENDNGER, M. GERSON, Réseau santé de Colmar, Colmar	

Evolutions technologiques et ETP : un défi à relever	20	Module ETP intégré dans le Dossier Patient Informatisé du CHRU de Nancy	23
A. BRIQUELER, CHU, Reims		M-L. ERPELDING, L. GERMAIN, M. VOYEN, CHRU Nancy, Pôle S2R, Service d'Evaluation et d'Information Médicales, UTEP, Nancy	
S. FLATET, S. DROUARD, V. KLOPP, S. CHIBANE, C. LUKAS, CHU Endocrinologie Diabète Nutrition, Reims		P-L. NGUYEN-THI, CHRU Nancy, Pôle S2R, Service d'Evaluation et d'Information Médicales, UTEP, Nancy	
DIAB'IMAGES : Pour comprendre et agir, l'image plutôt que le mot ! Quand l'illustration remplace l'écriture	20	Education thérapeutique et prise en charge du diabète: Le cas des regroupements mères-enfants d'une clinique pédiatrique à Oran, Algérie	23
S. LEMOZY, S. BEZARD, Réseau Diabète Midi-Pyrénées DIAMIP, Toulouse		O. SALEMI, Université d'Oran, Université de Mostaganem, Oran (Algérie)	
C. CLAMENS, E. JEANJEAN, Service de Diabétologie, CHU Rangueil, Toulouse		M. MEHTOUL, GRAS, Université d'Oran (Algérie)	
A. PERRON, Service de diabétologie, CH de Bigorre, Tarbes		L'art thérapie dans un programme ETP de diabétologie ; une implantation intégrée au projet éducatif des patients	23
J. MARTINI, Réseau Diabète Midi-Pyrénées DIAMIP, Toulouse		K. TOUTAIN, AFRATAPEM, Tours	
Etat des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : Enquête qualitative auprès des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) et des Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) de France	21	B. TERCERO, S. JOANNIDIS, Centre Hospitalier Sud Essonne, Etampes	
L. GERMAIN, M. VOYEN, A. ERHART, C. MIRO, M. TANGUY P-L. NGUYEN-THI, CHRU, Nancy		Accompagner les aidants dans la maladie d'Alzheimer : un programme d'éducation thérapeutique en hôpital de jour	24
Etats des lieux des outils utilisés en éducation thérapeutique des patients atteints de douleur chronique	21	V. BOURATROFF, C. CLAIR, B. TAGER, A. TESKOUK, Centre Hospitalier, Plaisir	
J. PERNOT, L. GERMAIN, M. VOYEN, P-L. NGUYEN-THI, CHRU, Nancy		Le dispositif d'ETP d'un médecin rancierien	24
Programme d'accompagnement à distance et numérique de remobilisation physique pour les patients en cours de traitement du cancer du sein	21	A. FAUQUETTE, MESHS (Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société)-CNRS, Lille	
E. DORMEUIL, Stimul, Paris		Educ@dom: Evaluation de l'efficacité d'un programme de télésurveillance au domicile et de son coût dans la prise en charge de patients diabétiques de type 2	24
Démarche de développement d'un outil pédagogique : exemple de l'application GlucoZor®	22	M-C. TURNIN, S. TAOUI, J. DELAUNAY, H. HANAIRE, Service de Diabétologie, CHU, Toulouse	
C. CHOLEAU, L'Aide aux Jeunes Diabétiques, Paris		J-C. BUISSON, ENSEEIHT, Toulouse	
E. BONNEMAISON, Hôpital Clocheville, CHRU, Tours		J. MARTINI, M-C. CHAUCHARD, Service de Diabétologie, CHU Toulouse, Réseau DIAMIP, Toulouse	
M-C. WIELICZKO, Hôpital Charles Nicolle, CHU, Rouen		N. COSTA, L. MOLINIER, Département d'Information Médicale, CHU, Toulouse	
A. MAY, Centre Hospitalier Sud Francilien - Service de pédiatrie, Corbeil-Essonnes		B. LEPAGE, Département d'Epidémiologie, CHU, Toulouse	
N. BENDELAC, Hôpital Femme Mère Enfant, Service Endocrinologie-Diabète-Métabolisme, CHU Lyon, Bron		Le partenariat de soin, partenariat patient développé à l'université de Montréal	25
F. MEGHERBI, F. BOUZEHOUANE, S. DAGOT, Dinno-Santé, Bussy Saint Georges		L. FLORA, Centre d'Excellence du partenariat avec les patients et le public, Montréal, Québec (Canada)	
Création d'un buste pour l'apprentissage à l'auto-traitement sur voie veineuse centrale dans l'hémophilie sévère : outil pédagogique de réification et d'empowerment	22	P. KARAZIVAN, Direction Collaboration Partenariat patient (DCPP), Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec (Canada)	
N. BOUVET, O. ROUAULT, S. BAYART, CRTH de Rennes-Bretagne, CHU, Rennes		M. JACKSON, DCP, Université de Montréal, Montréal, Québec (Canada)	
B. GUILLET, CHU, Rennes		L. NICAISE, Université de Genève, Université de Montréal, Genève/ Montréal	
L'éducation thérapeutique : une adaptation permanente et vitale dans un contexte restreint et restrictif	22	Echelles ou score d'aide au suivi de l'obésité chez l'adulte traitée par éducation thérapeutique en soins premiers : revue systématique de la littérature	25
O. MOGNE HAMZA, REDIBYLANG 976, Mamoudzou		F. SAVIGNAC, MSP La Mouscane, Nohic	
S. DURETTE, Diététicienne libérale, M'Ramadoudou		N. BOUSSIER, MSP Montricoux, Montauban	
Le premier outil français destiné à la prise de décision partagée dans une maladie chronique héréditaire : outil d'aide au choix du concentré de facteur VIII dans l'hémophilie A sévère	23	Impact de la perte de poids par éducation thérapeutique sur les symptômes d'incontinence urinaire chez les femmes obèses	25
B. GUILLET, CHU, Rennes		F. SAVIGNAC, MSP La Mouscane, Nohic	
A. BOREL-DERLON, CRTH de Caen, CHU, Caen			
N. BOUVET, CRTH de Rennes, CHU, Rennes			
V. CAHOREAU, CRTH de Bordeaux, CHU, Bordeaux			
J. DINET, Département de Psychologie, Université de Lorraine, Nancy			
G. DUPORT, Association Française des Hémophiles (AFH), Paris			
C. FALAISE, CRTH de Marseille, Assistance Publique des hôpitaux, Marseille			
M. MAKHLOUFI, CRTH de Paris-Necker, Assistance Publique des Hôpitaux, Paris			
T. SANNIE, Association Française des Hémophiles (AFH), Paris			
B. WIBAUT, CRTH de Lille, CHU, Lille			
S. AYCAGUER, EDUSANTE, Paris			

Bienvenue à tous...

Chacun a l'expérience d'un quotidien fait d'ajustements permanents et nécessaires à tout ce qui se présente à lui.

En tant que patient vivant avec une (ou plusieurs) maladie(s) chronique(s) ou en tant qu'aidant, la vie quotidienne est source de multiples incertitudes ; elle nous confronte à nos limites, sollicite nos ressources les plus profondes et oblige à d'incessants efforts pour nous adapter à ce qui arrive et parfois nous menace.

Comme praticiens en éducation thérapeutique du patient (ETP), comme concepteurs ou coordonnateurs de démarches ou de programmes d'ETP, nous sommes pareillement soumis aux aléas et aux contraintes des organisations, à la singularité des rencontres avec les patients, à la complexité des histoires de vie, des contextes et situations de soins.

Pendant le congrès Santé Education 2018, nous vous proposons de partager nos expériences, d'échanger autour des ressources que nous parvenons à mobiliser pour « faire au mieux » avec ces incertitudes, ces contraintes, ces aléas divers...

La première journée se déroulera en séance plénière avec plusieurs interventions orales, la projection de films et des temps de débat. La seconde sera consacrée à des ateliers animés par les formateurs de l'Afdet, à des déjeuners-débats et à des échanges de pratiques autour de communications orales et affichées.

Nous vous souhaitons deux très belles journées de congrès.

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 de l'association INSULIB Strasbourg

Christine FERRON, Psychologue – Déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé

Cécile FOURNIER, Médecin-chercheur en santé publique, Institut de recherche et documentation en économie de la santé

Catherine GILET, Infirmière – Coordinatrice Réseau Loirestdiab, Montargis

Laurent GIRARDOT, Médecin généraliste, Reims

Nicolas GUIRIMAND, Sociologue – Maître de conférences Université, Rouen

Agnès HARTEMANN, Professeur d'endocrino-diabétologie, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière

François LEDRU, Médecin Cardiologue, Hôpital Corentin Celton, Issy les Moulineaux

Frederik MISPELBLOM-BEYER, Professeur de sociologie, Université Paris UniverSud Evry

Alessandra PELLECCIA, Docteur en pédagogie de la santé, Montpellier

Claire PERRIN, Maître de conférences, Université Claude Bernard, Lyon

Nathalie PONTHIER, Directrice Adjointe IREPS Bourgogne

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

Christine WATERLOT, Médecin endocrino-diabétologue, CHU Chambéry

Comité d'organisation

Claude ATTALI

Eric DEHLING

Catherine GILET

Maria ILIEN

Catherine ROUGER

Brigitte SANDRIN

Communications orales

ETP en SCENE, un outil vidéo à utiliser en séance éducative

B. SAUGERON, CRES Paca, Marseille
P. SONNIER, CRES Paca, Marseille

Depuis la loi HPST, 3 950 programmes ont été autorisés au niveau national (1). La majorité des programmes utilise des outils avec des supports physiques, tels que des cartes, fiches, matériel factice... En sachant qu'il est important de répéter pour favoriser les apprentissages, il est également important de varier et combiner les différents moyens d'information et de communication. En effet, pour certains patients, l'ETP par moyens audiovisuels se révèle meilleure que la lecture de textes (2). Avec le soutien de l'ARS Paca, le CRES Paca a élaboré une série de 9 films destinés aux professionnels impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique : ETP en SCENE. Ils ont été élaborés par un comité de pilotage pluriprofessionnel. Les films ETP en SCENE ont pour objectif de favoriser l'expression des patients autour de problématiques liées à la survenue et au vécu de la maladie chronique. Ils sont accompagnés d'un guide de l'utilisateur. Les 9 films s'inspirent de situations déjà rencontrées par des équipes soignantes et des associations de patients. Ils ont une vocation pédagogique et se basent sur la technique de l'étude de cas. Les personnages sont des acteurs. Ils sont destinés à tout professionnel du champ sanitaire et/ou médico-social souhaitant mettre en œuvre des activités permettant de participer au renforcement des compétences des patients atteints de maladie(s) chronique(s). Film 1 : poser des questions en consultation - Film 2 : la place des médicaments dans le traitement - Film 3 : ce qui influence l'évolution de la maladie - Film 4 : faire face à la pression de l'entourage - Film 5 : mettre en place une activité physique - Film 6 : faire face au regard des autres - Film 7 : se positionner face à la maladie - Film 8 : parler de sa maladie - Film 9 : résister à la tentation alimentaire - Les 9 films et le livret de l'utilisateur sont visionnables et téléchargeables sur le site du CRES Paca ou sur la chaîne youtube du CRES Paca : <http://www.cres-paca.org/a/489/etp-en-scene-9-films-supports-pour-intervenir-en-education-du-patient/> Evaluation. Une évaluation par les soignants et les patients est en cours et sera présentée. 1 HCSP, Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, Paris : HCSP, 2015-12, 43 p. - 2 P. Moerloose, H. Bounameaux, L. Mazzolai, Education thérapeutique du patient et illettrisme en suisse, Revue médicale suisse ; n° 143, 2008-02, pp. 323-324

Comment aider les patients en fin de traitement oncologique en tenant compte de leurs réalités ?

M-E. HUTEAU, L. BOULANGER, A. STOEBNER-DELBARRE, Institut régional du Cancer, Montpellier

Les patients traités pour un cancer éprouvent des difficultés spécifiques (physiques, psychologiques, sociales, professionnelles) en fin de traitement. Des dispositifs institutionnels et associatifs existent. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) devrait permettre de mieux répondre aux besoins personnalisés des patients en s'appuyant sur leurs propres ressources. C'est pourquoi, l'Unité Transversale en ETP de l'Institut régional du Cancer de Montpellier (ICM) a élaboré des besoins éducatifs emblématiques à partir de l'analyse de l'expérience vécue des patients après la fin des traitements. 2 enquêtes par entretien semi-directif ont été menées jusqu'à saturation des données. L'une concernait des professionnels impliqués dans les parcours de soins en oncologie et l'autre des patients. Les entretiens ont été retranscrits intégralement. Une démarche analytique par regroupement en champ sémantique a été réalisée par 3 professionnels différents. L'analyse a permis d'identifier les difficultés et les ressources des patients en période de suivi. Les besoins éducatifs ont été élaborés selon une méthode validée et une confrontation avec les données de la littérature.

15 patients âgés en moyenne de 69 ans (10 femmes et de 5

hommes ayant un cancer du poumon, ORL, digestif, du sein ou de l'utérus), 28 professionnels libéraux (4 médecins, 15 infirmières, 5 kinésithérapeutes, 2 pharmaciens, 1 psychologue et 1 orthophoniste) et 20 professionnels de l'ICM (2 infirmières coordinatrices, 1 cadre de soins, 1 psychologue, 2 diététiciens, 1 assistante sociale et 13 oncologues) ont été interviewés. 6 catégories de difficultés rencontrées par les patients ont été recensées : comme le sentiment d'être submergé, ou l'impression d'être seul. 5 types de ressources, comme le fait de continuer à « être soi autrement », ont été identifiées. Au total, 9 besoins éducatifs, dont 8 en lien avec les compétences d'adaptation, ont été élaborés. L'enquête réalisée auprès de 15 patients et 48 professionnels a permis d'appréhender la réalité quotidienne des patients en fin de traitement de cancer. Les difficultés ont été listées ainsi que les ressources que les patients mobilisent personnellement. L'intégration de l'expérience des patients ouvre une nouvelle voie d'accompagnement en fin de traitement basée et orientée sur la considération et le renforcement des ressources personnelles des patients.

« Donne du souffle à tes envies » : programme d'ETP pour les enfants asthmatiques et leur entourage Expérience de l'équipe du service de Soins de Suite et de Réadaptation Pédiatrique (SSRP) - CHU Sud Réunion

B. BOITEAU, C. TASSET, M. PITOU, D. DELEURME, A. RIVIERE, M. BESSON, CHU SUD REUNION, Saint-Pierre

La prévalence d'asthme des enfants/adolescents sur l'île de la Réunion est plus élevée qu'en France métropolitaine (1 enfant réunionnais sur 5). Dans ce contexte, le SSRP du CHU Sud Réunion propose un programme d'ETP, le club de l'asthme, animé par une équipe pluridisciplinaire (pneumo pédiatre, puéricultrice, auxiliaire de puériculture, psychologue, éducateur spécialisé, kiné et enseignante APA [Activité Physique et Adaptée]). Ce programme, validé par l'ARS, est proposé à tous les enfants asthmatiques adressés, soit en post hospitalisation, soit par leur médecin, soit à la demande des parents. Nous proposons 3 programmes d'ETP qui se déroulent à l'hôpital : pour les parents sur une matinée, pour les enfants de 6 à 8 ans et pour les plus de 8 ans, sur 2 demi-journées. Les méthodes et outils, construits et adaptés selon les âges, ont pour objectifs : savoir représenter l'appareil respiratoire et son fonctionnement, définir et décrire la crise d'asthme, identifier les facteurs déclenchants, connaître les traitements de crise et de fond et s'exprimer sur le vécu. Un groupe de parole, animé par la psychologue, est proposé aux parents, avec la possibilité d'un suivi pour leur enfant. L'éducateur propose aux enfants des exercices de pleine conscience sur la respiration. Il co-anime avec la puéricultrice et l'APA, un « théâtre forum » : gestion de la crise dans des scènes de la vie quotidienne, et mise en scène « alon kozé ! » pour l'expression du vécu. L'outil multimédia [jeu interactif] permet d'évaluer les connaissances en fin de programme. Une séance pratique asthme et sport est animée par l'enseignante APA. Un conte bilingue créole-français « TEK TEK LA PERD LER » clôture le programme de l'année lors d'un goûter organisé pour tous les participants. Une consultation avec la pneumo pédiatre est proposée à chacun. Depuis 2012, 391 personnes ont participé au club de l'asthme : 197 parents et 194 enfants avec une très grande satisfaction générale. Depuis 5 ans d'existence, le taux de participation moyen est de 35%, entre les personnes convoquées et les présents. Près de 100% des enfants venus à la première session reviennent pour la seconde avec un nombre de consultations aux urgences pour crise d'asthme considérablement diminué. Le club de l'asthme, seule structure d'ETP pour les enfants asthmatiques sur l'île, propose des séances d'ETP dans des collèges/écoles et travaille en lien avec le médecin traitant et le réseau pédiatrique local.

Élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux adolescents et jeunes adultes : évaluation des besoins spécifiques et des attentes des adolescents et jeunes adultes en éducation thérapeutique du patient

M. VOYEN, S. GENDARME, L. GERMAIN, N. DICK, PL. NGUYEN-THI, Unité d'évaluation médicale, service évaluation et information médicales, Pôle S2R, CHRU, Nancy
J. VALDUGA, C. POCHON, A. PHULPIN, P. CHASTAGNER, Service d'onco-hématologie pédiatrique, Pôle Enfant, CHRU, Nancy

Introduction : La population 13/25 ans, dite « Adolescents et Jeunes Adultes » (AJA) a une place particulière dans le système de soins puisque les AJA connaissent une phase de maturation et de transition dans divers domaines. Depuis plusieurs années, des services dédiés aux AJA se développent, notamment dans la prise en charge du cancer. La question se pose alors de la nécessité de proposer une ETP spécifique aux AJA ? **Objectifs** : Evaluer les besoins et les attentes des patients AJA en matière d'ETP. Evaluer la nécessité d'établir un programme d'ETP spécifique à la tranche d'âge des AJA. **Matériels et méthodes** : Notre étude a ciblé les AJA du service d'oncologie-hématologie pédiatrique du CHRU de Nancy. Une recherche bibliographique et des enquêtes qualitatives ont été réalisées auprès de patients et de professionnels de santé intervenant dans leurs parcours de soins. Ce travail a permis de mettre en évidence les problématiques principales auxquelles sont confrontés les AJA et leurs besoins en ETP. **Résultats** : Il n'existe à ce jour en France qu'un seul programme d'ETP destiné aux AJA atteints de cancer. Au niveau de la littérature et lors des 5 entretiens avec les patients, 9 dimensions ont été identifiées comme sources de problèmes par les AJA lorsqu'ils sont confrontés au cancer, à savoir l'isolement, la peur de mourir, les préoccupations physiques, la découverte de la sexualité, la fertilité, l'autonomisation, la relation avec les pairs, la scolarité ou l'orientation professionnelle et les aspects psychologiques. Les AJA ont jugé qu'un programme d'ETP pourrait avoir un impact positif sur leur qualité de vie. Ils ont principalement indiqué souhaiter des séances ludiques de courte durée, collectives ou individuelles. Lors du focus groupe réalisé avec 8 professionnels, ceux-ci ont souligné l'intérêt de construire un programme d'ETP spécifique pour les AJA en favorisant des ateliers collectifs, constitué de groupes de patients d'âge homogène. **Discussion** : Pour répondre aux attentes des AJA et des professionnels, il semble donc nécessaire d'établir un mode d'organisation avec deux types d'ateliers, génériques et spécifiques comprenant à la fois des séances individuelles et collectives. Les 9 dimensions identifiées comme sources de difficultés pour les AJA seront utilisées comme base de propositions de thèmes spécifiques de séances pour les AJA afin d'adapter au mieux le programme aux attentes des patients et de les accompagner de la pédiatrie au monde adulte.

Le face à face des praticiens : Le cas d'un dispositif d'éducation thérapeutique du Nord Vaudois, Suisse

M. DOS SANTOS MAMED, Université de Lausanne (Suisse)
J.-M. FERRARA, C. SANDOZ, Réseau Santé Nord Broye, Yverdon-les-Bains
A. VULTIER, Association Prévention Maintien à Domicile - ASPMAD, Yverdon-les-Bains

Beaucoup de publications en matière d'éducation thérapeutique de patients (ETP) diabétiques laissent entrevoir des pratiques hétérogènes proposées sous les termes d'ETP et qui peuvent reposer sur des intentions normatives plus ou moins importantes. Ces intentions sont largement combinées à des théories d'apprentissage de tradition cognitiviste qui renforcent l'idée d'un processus d'enseignement-apprentissage ciblé sur des compétences individuelles à développer ou à renforcer. De cette façon émerge un ensemble de prescriptions qui font fi de toute analyse des pratiques effectives et des difficultés des acteurs. La dimension interactive et communicative de l'ETP reste imperceptible dans ces études ayant

pour résultat l'invisibilité des difficultés auxquelles les acteurs (soignants – soignés) doivent faire face au fil des interactions. Compte tenu de la place fondamentale qu'occupe le discours dans ces espaces de circulation de savoirs, nous adoptons une perspective théorique inspirée de la psychologie socioculturelle et du dialogisme de Bakhtine (Vygotski, 1934/1985 ; Bakhtine, 1978 ; Torodov, 1981) où le langage est pris comme l'élément médiateur et organisateur des activités humaines. Cette communication présentera les résultats d'une étude réalisée auprès d'un dispositif régional d'une région de Suisse Romande. Afin de rendre visible les difficultés éprouvées par les acteurs, nous avons utilisé une méthode, dite d'autoconfrontation, développée en clinique de l'activité (Clot, 2006) et des entretiens semi-directifs. Les autoconfrontations consistent à enregistrer les activités et à les visionner dans un second temps, sous forme de séquences sélectionnées selon une convention préétablie. Les 3 professionnels du dispositif (1 médecin, 1 infirmière et 1 diététicienne) ont été invités à commenter, avec un psychologue, des séquences de leurs activités respectives. Parallèlement 8 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des patients afin d'explorer leurs difficultés vis-à-vis de ces séances ETP. L'analyse thématique des discours issus de ces méthodes fait émerger les difficultés vécues par les acteurs. Celles-ci témoignent du travail en train de se faire et deviennent source de réflexions des professionnels. La mise en perspective de ces difficultés contribue en outre à la construction d'un savoir-faire communicatif et ouvre des possibilités de développement professionnel.

L'éducation thérapeutique au sein d'un pôle de santé breton : étude de transférabilité

H. DENOUAL, Plateforme ETP Lorient Quimperlé, Lorient
C. MEILHAT, Diététicienne nutritionniste et secrétaire et référente ETP au sein du pôle de santé, Kervignac
F. DA SILVA, Directrice du Réseau de Santé Codiab Kalon'IC, Lorient

La politique de développement de l'éducation thérapeutique en région Bretagne s'axe sur le déploiement d'activités éducatives intégrées aux soins de santé primaire dans une logique de proximité et de parcours. Le Pôle de santé de Kervignac (commune rurale proche de Lorient) est engagé dans cette dynamique d'intégration de l'éducation thérapeutique depuis 2015. S'appuyant sur la pratique ancienne de l'éducation thérapeutique dans le cadre d'un réseau de santé de plusieurs de ses membres, et saisissant l'opportunité du financement de ces activités via un appel à projet de l'Agence Régionale de Santé, le Pôle a désormais mis en place en son nom propre des actions éducatives ciblées sur l'asthme de l'enfant et une partie d'un programme dédié au diabète par voie de mutualisation avec un réseau qui reste le détenteur de l'autorisation et donc le coordonnateur du programme. Ce montage a bénéficié de l'accompagnement méthodologique de la Plateforme territoriale d'éducation thérapeutique. Cet article analyse les éléments de transférabilité de cette expérience selon la méthode ASTAIRE : il livre donc dans quelle mesure les effets d'une intervention dans un contexte donné peuvent être atteints dans un autre contexte. Les auteurs analysent donc quatre grandes catégories de facteurs susceptibles d'influencer la transférabilité : la population, l'environnement, la mise en œuvre et l'accompagnement. Les résultats mettent en lumière que même dans le contexte favorable d'une équipe pluri professionnelle formée, motivée, accompagnée méthodologiquement et financée, les activités d'éducation thérapeutique restent difficiles à déployer sans d'autres facteurs. Les auteurs invitent à la réflexion tout particulièrement sur : le rôle des élus locaux ; l'importance d'un travail préalable de recueil des besoins et de communication auprès de la population dans un esprit de santé communautaire et de développement local ; les modalités d'appui à la coordination activités éducatives des professionnels libéraux ; les modalités de mutualisation des programmes dans un territoire donné pour optimiser l'utilisation des ressources et penser l'éducation thérapeutique dans une logique de parcours. L'expérience retracée dans cet article permet de reconnaître le territoire comme une échelle pertinente de concertation, de décision et de productions collectives utiles à une échelle régionale et transférable.

L'ETP à l'épreuve de la réalité : à propos de l'évolution d'un programme d'ETP sur l'insulinothérapie fonctionnelle

A. BRIQUELER, CHU, Reims
E. THEOTISTE, V. KLOPP, S. DROUARD, S. CHIBANE, C. LUKAS,
Service Endocrinologie Diabète Nutrition, CHU Reims

Le quotidien amène à se remettre en question, à se repositionner, à évoluer, à changer... qu'il s'agisse d'un patient ou d'un professionnel de santé. Le quotidien et la maladie des patients les conduit à évoluer : modes de vie, acceptation de la maladie chronique, événements personnels, avancée dans l'âge... Au sein d'une structure de soins, de nombreux paramètres conduisent l'ETP à se confronter à la réalité et à s'adapter (turn over des équipes, critères financiers, avancées médicales, nouvelles technologies, exigences des patients, contraintes professionnelles et administratives...). Le service de diabétologie du CHU de Reims en prend conscience à travers l'un de ses programmes d'ETP : l'Insulinothérapie Fonctionnelle (IF). En 2005, le service formalise ce programme structuré puis valide. Les listes d'attente de patients sont importantes. Dans les années qui suivent, l'équipe change et presque tous les soignants pratiquent l'IF. Ceci permet, entre autres, d'initier ce principe dès la découverte du diabète de type 1. Cette pratique se généralise à l'ensemble des équipes en dehors des programmes dédiés. Les patients nous rapportent également beaucoup de contraintes professionnelles et familiales les rendant moins flexibles sur nos dates imposées. En 2017, nos listes d'attente peinent à se remplir, les inscriptions ne sont pas honorées, les patients se désistent. - Quelles sont les raisons du changement ? - Comment nous adapter ? Notre pratique quotidienne de l'ETP et de l'IF a créé cette nécessité de revoir notre offre éducative. Le service a été en quelque sorte rattrapé par les avancées dans le diabète et l'ETP. Nous observons, dans un même temps, des patients diabétiques de type 1 hospitalisés pour « principes d'IF à revoir » ou « aborder la notion d'algorithme »... Le service réfléchit donc à une adaptation à cette réalité : les besoins, les attentes, les personnes ont changé. Doit-on poursuivre notre programme ? De quelle manière ? Doit-on créer un programme non spécifique à l'IF mais plutôt centré sur la prise en charge du diabétique de type 1 dans sa globalité ? Nous présenterons les écarts entre notre offre de soins et les besoins des patients, les obligations du service et des patients... en poursuivant sur notre projet d'évolution. Les réflexions et les échanges pluridisciplinaires réguliers permettent de prendre conscience de la réalité et de revoir l'offre éducative afin de répondre au mieux aux besoins de chacun.

Pacte en trois actes : à propos de l'évolution d'un programme d'ETP post greffe rénale

F. BOCQUENTIN, C. VILLENEUVE, L. VERGNES, L. LIMOUSIN,
C. GRANVAL, C. MONCHAUD, CHU, Limoges

Acte 1 : En 2010, des soignants du service de Néphrologie-Dialyse-Transplantation du CHU de Limoges, se forment à l'ETP et initient un projet, Pacte, à destination des patients transplantés récemment, pour favoriser l'expression, informer sur la pathologie et les médicaments, promouvoir l'activité physique et l'équilibre alimentaire. Pour faciliter la participation des patients, les ateliers sont couplés avec les consultations de suivi, sur 5 semaines. Le programme est validé par l'ARS en 2011. Acte 2 : En 2015, l'évaluation montre que le déroulé du programme en 5 temps n'est pas un réel atout. Le manque de motivation des infirmières et médecins de consultation freine l'organisation. Le morcellement des séquences et la succession d'animateurs nuisent au partage et à la continuité. Par ailleurs, lors des premiers mois post-transplantation, les patients ne discernent pas encore les difficultés du quotidien et participent sans réelle motivation. Pour pallier cela, une nouvelle journée Pacte, associant un patient transplanté expérimenté, est proposée à 6 mois de la transplantation, hors consultation de suivi. Le 1er temps est animé par la psychologue seule puis 2 ateliers ont lieu en parallèle le matin et 2 autres l'après-midi. Après chaque atelier, le demi-groupe élabore une synthèse pour l'autre demi-groupe. Acte 3 : En 2017, 2 patients, engagés dans un diplôme universitaire

en ETP et 2 pharmacologues intègrent l'équipe, apportant un œil neuf sur Pacte. A l'analyse, l'équipe constate que la scission du groupe suscite seulement incompréhension et stress. Le vécu des participants n'est partagé qu'avec la psychologue et les thèmes des ateliers ne correspondent pas assez à leurs besoins. La journée est donc remaniée : elle s'ouvre par un temps de relaxation puis une invitation à l'expression par une séance de modelage. Un médecin et une infirmière co-animent, la psychologue n'ayant pas pu investir cette nouvelle organisation. L'après-midi, des séquences autour du quotidien concernent l'activité physique, la gestion des médicaments, la conduite à tenir en situation et l'alimentation. Les animateurs, présents toute la journée, assurent la prise en compte des besoins spécifiques de chaque participant. Le public s'élargit à l'ensemble des transplantés, une affiche est élaborée dans ce sens par l'équipe. Conclusion : Par l'analyse réflexive et la multiplicité des regards, Pacte s'enrichit et évolue vers un véritable partage entre patients et soignants.

Module d'éducation thérapeutique « Reprise d'une activité physique »

E. BERTHE, A. CHAFFIN, S. PAUL, C. LE GALL, UTEP SUD
MANCHE, Granville

L'UTEP Sud Manche met en œuvre un programme d'éducation thérapeutique multi-thématique « Bien vivre avec ses maladies chroniques ». Actuellement, la majorité des programmes d'ETP propose aux patients de participer à un nombre pré-défini de séances d'Activité Physique Adaptée (APA). Cela consiste à faire avec le patient. Or, on se rend compte qu'il est très difficile de maintenir cette activité physique sur un moyen terme et cela est d'autant plus vrai pour les populations en situation de précarité. C'est l'éducation thérapeutique à l'épreuve de la réalité... L'équipe de l'UTEP, après discussion avec le médecin en charge de l'ETP à l'ARS Normandie, a modifié ses pratiques et propose au sein de ce programme un module d'éducation « Reprise d'une activité physique ». La finalité de ce module est de ne pas « faire avec » ni « à la place de » mais de travailler avec les patients sur les freins et les leviers à une reprise d'APA et d'orienter chacun vers un type d'APA correspondant à ce qu'il aime et ce qu'il peut faire. Ce module est composé de 3 ateliers animés par un binôme psychologue et médecin du sport formés à l'ETP : Atelier n°1 : les bienfaits de l'activité physique. L'objectif de cet atelier est de travailler sur le lien entre l'activité physique et le bien-être physique et mental et cela grâce au développement d'une pensée critique sur sa propre activité physique et d'une pensée créative sur ses capacités à entreprendre. Atelier n°2 : l'activité physique : pourquoi pas moi ? Cet atelier se déroule en 3 parties : 1. Travailler sur les freins et leviers psychiques à la reprise d'une APA à l'aide d'un Photolangage. 2. Travailler sur les freins et les leviers physiques avec réalisation d'exercices physiques simples. 3. Synthétiser sur « ce que j'aime et ce que je peux faire » pour chaque patient. Atelier n°3 : session découverte. La finalité de cet atelier est de présenter toutes les APA recensées sur le territoire (grâce à un annuaire en cours d'élaboration par l'ARS Normandie) et ainsi d'offrir, à chacun des patients, un choix d'APA réalisable géographiquement et économiquement. Conclusion : Ce module « Reprise d'une activité physique » a pour finalité d'inciter les patients atteints de maladies chroniques à reprendre une APA en travaillant avec eux sur leurs souhaits et leurs capacités dans le cadre d'une offre de proximité et ainsi de tenter d'induire un changement de comportement au long cours en s'adaptant à la réalité de chacun.

Le Dossier Patient Médico Educatif : un carnet de route pour professionnels ET patients

M. HOULLIER, J-P. KORNOBIS, C. DE PAUW, L. MARQUIS, URPS
ML, Lille

L'URPS Médecins Hauts-de-France expérimente, au titre du collectif inter-URPS et en collaboration avec ses partenaires des 2e et 3e recours, un Dossier Patient Médico-éducatif (DPME), outil de liaison indispensable dans la relation éducative entre patient, médecin traitant et professionnels de santé. - Une première version

expérimentale. Des focus groups ont été réalisés avec patients, soignants éducateurs et professionnels de santé afin de définir le contenu de cet outil qui se veut partagé, utile et utilisable par tous. Sur la base de ces focus-groups, une 1ère version de DPME a été testée en 2017 et un retour d'expérience a été obtenu par des entretiens semi-directifs, réalisés par les coordonnateurs des équipes auprès des « testeurs » (médecin traitant, soignants-éducateurs et patients).

- Des adaptations nécessaires. Malgré des attentes difficilement conciliables entre les acteurs (peu sur le fond mais surtout sur l'ergonomie), la 1ère version du DPME a donc pris la forme d'un dossier papier. Les entretiens semi-directifs ont montré la pertinence et la cohérence des 3 parties. Une grande satisfaction est exprimée par les patients, qui se sentent mis en valeur au travers de cet outil qu'ils considèrent comme indispensable dans le cadre de leur participation aux programmes. Malgré le caractère ludique et attractif de prime abord, les médecins et les professionnels sont unanimes quant à la nécessité d'une formation préalable afin d'optimiser l'utilisation de l'outil dans le cadre du suivi médico-éducatif du patient.
- Un outil prometteur aux attentes fortes. La généralisation de la 1ère version de cet outil auprès des équipes de proximité est prévue courant 2018. Une évaluation complémentaire visera à mesurer l'impact de son utilisation sur la relation éducative d'une part, mais également sur la coordination interprofessionnelle et la qualité de vie des patients participant aux programmes d'ETP. Le travail d'appropriation de cet outil (via son intégration dès les sensibilisations, formations ou encore appropriation de programmes), par les professionnels de santé des différents niveaux de recours, sera un souci permanent pour permettre d'assurer, à cet outil de coordination indispensable, toute sa pertinence et sa pérennité.

Violences sexuelles et obésité : le langage des maux passés...

J. CHAPPAZ, C. DECCACHE, V. LAIKUEN, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux

Introduction : à partir de notre expérience professionnelle en éducation thérapeutique au sein d'un service de réadaptation nutritionnelle prenant en charge des patients atteints d'obésité et /ou de diabète, nous avons constaté un nombre important de personnes ayant subi des agressions sexuelles dans l'enfance. Nous nous sommes interrogés sur le lien qui pourrait exister entre ces violences sexuelles et l'obésité et nous avons voulu explorer l'impact de ce traumatisme sur la santé sexuelle, l'image corporelle et l'estime de soi. **Méthode** : pour répondre à ces questions, une étude mixte a été réalisée : enquête par questionnaire et entretiens semi-directifs. Le questionnaire ETISR-FR (Early Trauma Inventory Self Report-Short Form) a été choisi pour sa validité dans le domaine des traumatismes précoces. Sur 350 questionnaires distribués sur une période de 5 mois, 330 ont pu être exploités (taux de réponse de 95%). Afin de mieux comprendre les résultats obtenus, 5 entretiens ont été réalisés auprès de patients ayant subi des violences sexuelles dans l'enfance. **Résultats** : sur 330 personnes, 38,4% ont subi des violences sexuelles avant 18 ans. Il s'agit de 4 femmes sur 10 et 2 hommes sur 10. Ces pourcentages sont plus élevés que dans la population générale. Les entretiens ont montré que ces violences ont un impact sur la vie relationnelle, affective et sexuelle des patients, ainsi que sur les comportements alimentaires et la prise de poids. **Conclusion** : cette recherche a permis (1) de confirmer le ressenti des équipes quant à la fréquence élevée des violences sexuelles, tant chez les hommes que chez les femmes, parmi nos patients, (2) de mieux comprendre l'impact de ces abus sur l'obésité, (3) d'adapter notre prise en charge en développant des activités de sexothérapie intégrative. Elle permet d'agir de façon interactive sur les différentes composantes de la sexualité par plusieurs moyens thérapeutiques et en intégrant les compétences de chacun au sein d'une équipe pluridisciplinaire. L'objectif est d'accompagner et d'aider les patients à surmonter leurs dysfonctions sexuelles qui peuvent être des facteurs déclenchant ou aggravant un mal-être qui lui-même va majorer la prise de poids.

La place de l'éducation thérapeutique dans la réhabilitation aux soins somatiques des personnes suivies en psychiatrie

L. FAU, B. GELAS AMPLE, F. MAGNY, J. KRIVOICHEINE, F. PILLOT MEUNIER, Centre Hospitalier Le Vinatier, Bron

La littérature internationale s'est intéressée depuis de nombreuses années à la question de la surmortalité des personnes atteintes de troubles mentaux sévères. Le constat est alarmant : les patients atteints de troubles psychiatriques ont une espérance de vie diminuée de 15 à 30 ans par rapport à la population générale. Cette surmortalité n'est pas liée de façon prépondérante au suicide, mais à la fréquence élevée de pathologies somatiques. Chez cette population vulnérable la prévalence des maladies métaboliques, néoplasiques ou cardiovasculaires est accrue. On estime que les patients psychiatriques ont un risque deux fois plus important de mourir précocement d'une pathologie cardiovasculaire. La forte prévalence et le faible diagnostic des maladies somatiques conduisant aux décès précoces de ces patients peuvent être liés à un défaut d'accès aux dépistages, à l'absence de soins somatiques et à la prévention médiocre. Pour lutter contre ce phénomène, une consultation et un réseau « Somatique » ont été créés et sont actuellement expérimentés sur un des territoires sectoriels lyonnais. L'objectif est d'amener le patient n'ayant pas de médecin généraliste à réintégrer le système libéral pour assurer un suivi somatique pérenne et durable pour mieux prévenir et diagnostiquer les pathologies et les complications évitables, qui conduisent à terme à une surmorbimortalité. Grâce à une approche éducative individualisée, en trois temps d'entretiens médico-infirmiers le patient acquiert des compétences pour gérer au mieux sa maladie chronique et les comorbidités associées. L'utilisateur gagne ainsi des compétences d'auto soins et d'adaptation pour régir au mieux sa situation clinico somato-psychiatrique et pour se réapproprié son corps et sa santé. Ces trois temps de consultation s'inscrivent dans un processus éducatif de réhabilitation globale dans la cité, où l'utilisateur en tant que personne, non en tant que malade, redevient acteur principal de ses soins. Un travail de coopération et une coordination entre le médecin généraliste et le psychiatre traitant sont mis en place suite à cette consultation afin de désenclaver et d'accompagner la personne. A ce jour, 100 personnes bénéficient ainsi d'une prise en charge mixte permettant à terme de diminuer la morbi-mortalité de cette population.

Création de la première formation collaborative en ligne pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

S. TROPÉ, J-G. DUGOUA, D. VACHER, G. THIBAUD, Association ANDAR, Paris

J-D. COHEN, ANDAR, Montpellier

C. BEAUVAIS, Rhumatologie, Hôpital Saint Antoine, Paris

D. POIVRET, Hôpital Metz-Thionville, Metz

A. SARAUX, Hôpital La Cavale Blanche Rhumatologie, Brest

H. BARKATZ, HB Motion, Dr Spoc, Paris

P. LACOSTE, V. WEILL, Dr Spoc, Paris

Introduction : Les personnes atteintes de pathologies chroniques font face à la maladie plus efficacement lorsqu'elles développent des compétences psychosociales et d'auto-soins. Les autorités de santé recommandent l'organisation d'une éducation thérapeutique du patient (ETP). Accessible à un nombre limité de patients, une association de patients a eu l'idée de développer une solution de formation digitale, accessible partout, complémentaire de l'ETP, pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et leurs proches. **Méthodologie** : Le choix s'est porté sur une formation collaborative en ligne de type MOOC (Massive Open Online Courses). Une enquête d'expression des besoins a été réalisée au préalable auprès de malades (questionnaire électronique). Un comité de pilotage constitué de représentants de l'association de patients, de patients-experts et de rhumatologues avec le support d'une agence spécialisée, a déterminé les objectifs pédagogiques, les contenus,

les intervenants, la méthode d'évaluation des compétences et le calendrier. **Résultats** : L'enquête initiale a été arrêtée à 100 réponses. 85,9% prévoyait de suivre le MOOC sur leur ordinateur. 61% n'avait jamais participé à un programme d'ETP et 94% étaient intéressés pour s'inscrire au MOOC afin d'apprendre de nouvelles informations sur la maladie (78.8%), les traitements (71.7%), avoir le point de vue d'experts (67.7%), partager son expérience avec d'autres malades (56.6%) et mieux vivre avec la maladie (50.5 %). Les répondants souhaitent une webconférence hebdomadaire d'une durée d'une heure à 1h30. Le MOOC : Utilisation d'une plateforme spécifique ; Intervention des experts via des vidéos et live courses, évaluation des acquis et, lors de deux sessions annuelles, un tutorat par des patients formés spécifiquement. Au début et en fin de session, réponse à différents questionnaires (connaissances, compétences, satisfaction). 5 Modules. 15 intervenants (patient-experts, rhumatologues, ergothérapeute, kinésithérapeute, nutritionniste, assistante sociale, psychologue, sexologue, infirmière). 215 préinscrits durant le mois précédant le lancement, 155 personnes actives session 1, 242 session 2. **Conclusion** : Il s'agit de la première stratégie de formation digitale des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Il conviendra d'évaluer l'impact de ce MOOC sur la qualité de vie des malades et leur perception sur son utilité sur un nombre plus élevé de personnes.

Le patient au cœur de la recherche. Quand l'observation personnelle amène à une remise en question des conseils habituels

J-M. FERRARA, C. SANDOZ, A. VULTIER, P-A. THORENS, N. CUENDET, Réseau Santé Nord Broye, Yverdon-les-Bains / Suisse

Lors des journées d'éducation thérapeutique, PA, patient diabétique, a observé que la prise de jus de fruits n'avait pas d'effet sur sa glycémie, alors que les conseils, en cas d'hypoglycémie, proposent entre autres 1,5 dl de jus de fruits comme réponse à cette situation. De là, est partie l'idée de collaborer avec PA, qui a créé un support informatique pour le relevé des glycémies des participants aux cours. Les réflexions discutées ont apporté une dimension didactique à ces journées de formation. Quel est donc le réel effet des jus de fruits et comment mesurer leurs impacts tout en gardant l'aspect formatif de cette expérience ? En 2015, afin de répondre à ces questions, l'équipe des cours a fait une étude sur l'effet de la prise de jus de pommes sur la glycémie de 52 patients. Chaque patient a fait l'expérience 2 fois, à 1 semaine d'intervalle et celle-ci s'est déroulée en 3 temps (T0, T1 et T2). Les patients avaient pour consigne de prendre leur traitement habituel le matin mais de ne rien manger à partir de 7h30 afin d'être 2h à jeun avant la prise. Le T0 de l'étude correspondait au contrôle de la glycémie à 9h30. Les patients buvaient ensuite 1,5 dl de jus de pomme artisanal sans sucre ajouté contenant 15 g de glucides. Le T1 se passait 1h après et le T2, 2h après la consommation du jus. Durant ce laps de temps, les patients ne consommaient rien d'autre que de l'eau et n'avaient pas d'activité physique. L'échantillon étudié se compose à 57,7% d'hommes et 42,3% de femmes. L'âge moyen est de 62 ans (de 44 à 81 ans). 97,6% sont des diabétiques de type 2 et 2,4 % de type 1. Les résultats montrent que la moyenne des glycémies était de 8,86, 8,85 et 7,4 mmol/l à T0, T1 et T2 respectivement. Nous constatons que la consommation de 15 g de glucides, sous forme de jus de pommes, n'augmente pratiquement pas la glycémie 1h après et l'abaisse d'environ 1,5 mmol/l 2h après. Ces résultats font réfléchir quant à l'adéquation de la prise de 1,5 dl de jus de pomme, dont la charge glycémique est à 5,7 (charge faible), en cas d'hypoglycémie. Partir de l'observation de PA nous a permis de l'associer à une expérience utile à d'autres patients. Ces derniers ont eu une prise de conscience de l'effet d'un même aliment sur chacun d'eux et le bénéfice du partage.

Le rôle de patient-expert dans la sclérose en plaques et la construction du récit de vie : quand le travail biographique contribue à la formation

C. ALOISIO ALVES, Université Paris-Est Créteil, BOIS COLOMBES
A, LE GRAND, C. ROUSSEAU, M. DELENNE, M. ANDRES, Université des Patients, PARIS

La maladie chronique jalonne le parcours de vie des malades, produit des changements importants dès la gestion de la vie quotidienne jusqu'à la relation la plus intime avec le corps, ses limites et potentialités. Ces changements amènent les malades à développer des connaissances au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Dans l'esprit de la démocratie sanitaire, les programmes d'éducation thérapeutique sont devenus obligatoires à partir de 2009 et les formations de patient-expert ont augmenté de plus en plus dans le territoire français, ce qui montre l'importance de valoriser les connaissances, savoirs des malades et leurs contributions pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement d'autres malades. Cette communication présente les résultats d'un travail d'accompagnement d'un groupe de cinq malades atteints de sclérose en plaques, réalisé en 2017, pendant une formation de patient-expert et montre les effets de l'utilisation du récit de vie comme un outil permettant d'explorer les expériences personnelles et interpersonnelles face à la maladie. Ce travail s'est développé en deux étapes. La première, d'écriture, s'est construite en binôme avec un chercheur de référence afin d'établir individuellement une relation d'empathie et de valorisation de l'expérience des malades. La deuxième, d'interprétation, a produit un nouveau matériel qui a permis aux participants de voir leur parcours autrement. Les résultats montrent que le début de l'écriture a amené les participants à rentrer en contact avec les situations vécues et surmonter quelques difficultés initiales que les souvenirs de la maladie imposaient pour pouvoir effectuer un travail de réflexion sur eux-mêmes. Ensuite, les participants ont pu explorer leurs vécus et trouver un espace de dégageant des ressentis pour aboutir à la fin du récit. La lecture du matériel après l'étape d'interprétation a amené les participants à trouver d'autres angles de leurs propres parcours en s'appropriant de leurs connaissances en vue d'explorer encore plus la posture de patient-expert. Pour conclure, il est possible de comprendre que le travail autour du récit de vie peut contribuer à la formation de patient-expert, en amenant les malades à explorer leurs vécus, valoriser le chemin parcouru et les connaissances développées, ce qui contribue à mettre en évidence les potentialités des malades en termes de développement du pouvoir d'agir et de leur capacité à engager des changements sociaux.

Renforcer le point de vue des bénéficiaires dans l'évaluation des programmes d'ETP : co-construction d'un outil d'aide à la démarche

F. BOUHIER, CCECQA Nouvelle Aquitaine, Pessac
A. PARTHENAY, J. MASSART, Cellule ETAPE - CCECQA, Pessac
C. CARRIERE, RePPOP Aquitaine, Bordeaux
S. DOMECCQ, C. POURIN, CCECQA, Pessac
J. DENIS, Association François Aupetit (AFA), Bordeaux
P. NOWAK, Fédération F.L.O.N.A, Meilhan sur Garonne
I. RAYMOND, CHU Bordeaux, Pessac
J-L. YONNET, CH Charles Perrens, Bordeaux

Contexte : Les accompagnements de la cellule ETAPE (Éducation Thérapeutique, Amélioration des Pratiques et Évaluation) à la démarche d'évaluation en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), telle que recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS), mettent en évidence une difficulté de mobilisation des équipes et une articulation difficile avec les organisations des usagers. Le processus d'auto-évaluation est perçu comme complexe, chronophage, parfois

incompréhensible, difficile à intégrer dans l'activité. Il soulève d'autres problématiques comme la difficulté d'implication et de coopération entre acteurs de cultures différentes, la complexité à définir des stratégies communes de travail, de valorisation et d'exploitation des résultats. Le risque perçu est un désengagement progressif des acteurs avec un nombre croissant de non renouvellement. Il est donc important de développer des stratégies soutenant l'engagement des acteurs dans ce processus. **Objectif** : Co-construire des outils facilitant l'appropriation par les équipes de la démarche d'auto-évaluation au regard des attendus. **Méthode** : La cellule ETAPE a constitué un groupe de travail représentatif des parties prenantes engagées sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine (patients, coordinateurs de programme, experts en évaluation, appuis à la mise en œuvre). Neuf réunions (2016/2017) ont permis de définir les périmètres du projet. Les modalités de travail se sont basées sur le vécu de l'auto-évaluation par les participants du groupe mais aussi celui d'équipes confrontés à la démarche, avec comme cadre de référence le guide de l'évaluation quadriennale de la HAS. **Résultats** : Deux types de supports ont été conçus : un jeu de plateau et des vidéos (ces dernières permettant aux coordonnateurs et leurs équipes d'avoir un regard global sur les notions clés). Initialement prévu pour l'ensemble de la démarche, le groupe a déterminé un jeu se concentrant dans un premier temps sur les « Effets du programme du point de vue des bénéficiaires », dimension plus complexe à aborder pour les équipes et permettant de réintroduire dans l'évaluation une parole « patients ». **Conclusion** : Le jeu fait le focus sur un point particulier mais il a été pensé comme pouvant se décliner sur d'autres dimensions (point de vue de l'équipe, point de vue de l'offre de soins). Pour évaluer sa validité, des tests seront réalisés auprès d'équipes volontaires le premier semestre 2018.

Communications affichées

La résilience : parcours d'une patiente rescapée de 3 cancers-Ode à la vie

S. BOLANGA, LASO TULIPA, Poitiers

Rescapée de trois cancers-héritage d'un syndrome de Lynch, Je me bats pour : - Sensibiliser le public, les usagers, sur la nécessité de prendre soin de sa personne (nutrition, activités physiques pour une meilleure santé, dépistage...). - Faire reconnaître, une fois le protocole de soins terminé, le droit à une qualité de vie hors des murs de l'hôpital par la prise en charge de certains soins obligatoires et nécessaires au quotidien, pour retrouver une vie sociale décente. - Une meilleure qualité de vie au travail malgré la maladie par la reconnaissance de compétences professionnelles. - Eviter des attitudes et comportements ne respectant pas la dignité de l'être humain, par l'information, voire la formation des managers et des collègues. - La création d'un protocole, une procédure d'accompagnement du malade en post-traitement ou une personne atteinte d'une maladie chronique. - Un accompagnement au retour au travail efficace et efficient à la condition d'être anticipé, pris à bras le corps en amont, par toutes les parties prenantes (employeur-salarié, manager-équipier, sécurité sociale-mutuelle, famille...). Je souhaite témoigner et faire connaître le dispositif que j'ai créé, qui remet la personne malade à sa juste place.

Une pratique innovante en psychiatrie : la psychomotricité dans un programme d'éducation thérapeutique du patient en excès pondéral sévère

N. GRAMAJE, C.H. Le Vinatier, Bron

C. VALLOT-BELLOCQ, D. FERRE, CH Le Vinatier Pôle UP-MOPHA ETP SMACS, Bron

L'obésité est un problème majeur de santé publique. Les patients atteints de troubles psychiatriques ne sont pas épargnés par cette maladie avec un risque majoré par rapport à la population générale. En psychiatrie, l'enjeu est d'autant plus important que les thérapeutiques médicamenteuses utilisées conduisent fréquemment à une prise de poids majorée par la sédentarité et les habitudes alimentaires des patients. Face à ce fléau, l'équipe du centre hospitalier Le Vinatier (région Rhône Alpes Auvergne), a décidé de monter un projet d'ETP dont l'intervention est multiple : médicale, diététique, sportive, psychomotrice, psychologique, odontologique, pharmacologique et sociale. L'abord du soin par le biais de la psychomotricité permet de travailler sur la perception du corps des patients qui se trouve bouleversée. À cette difficulté s'ajoutent les troubles de la représentation et de la perception du corps chez le patient atteint de trouble psychiatrique : troubles de l'enveloppe corporelle associés ou non à des délires sensoriels, difficultés à toucher et prendre soin de son corps, à l'engager dans un lien à soi et à l'autre. Le corps est souvent lieu de souffrance, d'angoisse chez les patients et la surcharge pondérale vient appuyer encore cette image négative, accroissant la perte d'estime et de confiance en soi et favorisant la dissociation psyché/soma. La question du travail de l'image du corps et du schéma corporel est donc d'autant plus pertinente auprès des patients atteints de troubles psychiatriques souffrant d'un excès pondéral. En effet, face à une image corporelle dévalorisée ou un psychisme envahi par l'angoisse, les patients cherchent souvent un réconfort par la nourriture qui vient en quelque sorte remplir un vide psychique et trouver une solution concrète et immédiate à un apaisement interne. L'idée de la psychomotricité est d'apporter d'autres outils de détente en passant par le corps. Pour cela, nous travaillons les cinq prérequis psychomoteurs indispensables : les ancrages, l'axe, le regard, le souffle et le périmètre de sécurité. Nous

Communications affichées

abordons également l'affirmation de soi, et proposons un temps de relaxation. Ainsi, le travail porte à la fois sur les éléments externes du corps (la peau, enveloppe psychomotrice contenante) et les éléments internes solides du corps (charpente osseuse).

Communication avec le tout-petit : s'appuyer sur l'approche en éducation thérapeutique du patient

M. JOUNIN, Besançon

Thème du mémoire de DU d'éducation thérapeutique du patient soutenu en 2016 à l'UFR SMP de Besançon : L'éducation thérapeutique dans le cadre de la prise en charge des tout-petits, contexte kinésithérapique d'accompagnement du développement moteur avant la marche. Les tout-petits ne constituent pas le public cible le plus fréquent de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Et pourtant, en réalisant que l'ETP peut tout simplement être une façon de concevoir la relation à l'autre, ce travail prend tout son sens. Quelle attitude est-elle la plus adaptée vis-à-vis des petits ? Comment adapter les aspirations à « l'éduc'attitude » dans un contexte de travail donné ? Comment composer pour que chacun trouve sa place dans la relation parents – enfants – soignant ? Comment réussir à créer une cohérence dans une équipe ? Tels ont été les questionnements soulevés dans ce travail. Ce travail s'est construit à travers une synthèse bibliographique, un rapport de stages et une réflexion thématique. La confrontation de ces différents éléments a conduit à une réflexion subjective à travers une synthèse personnelle qui a conduit à une suite de questionnements, et de pistes de réflexion. Verbalisation, attitude corporelle, disponibilité, autonomie sont des éléments qui semblent permettre une relation avec le tout-petit la plus adaptée. S'interroger quant au cadre de l'action : place des parents, de l'équipe pluriprofessionnelle, a également, toute son importance. Ce travail est avant tout un cheminement autour d'un thème passionnant qu'est la communication avec le tout-petit. L'échange avec le bébé est particulièrement riche, bien que ce dernier n'ait pas encore acquis le langage. Et c'est ainsi qu'un grand nombre de concepts de l'ETP sont adaptables à cette relation avec et autour du tout-petit, avec une sensibilité toute particulière propre à ce public.

Face à la maladie chronique : des outils d'évaluation de la motivation et de la perception de gravité pour une aide à l'expression des besoins éducatifs

E. BELISSA, Réseau de néphrologie d'Ile-de-France (Rénif), Paris
C. GABET, S. PARTOUCHE, Rénif, Paris

Dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique du réseau Rénif (réseau de néphrologie d'Ile-de-France), tous les patients bénéficient de consultations de diagnostic éducatif. Lors de ces entretiens, il ressort que les patients éprouvent des difficultés à exprimer leurs besoins éducatifs, tant l'affect de la maladie chronique perturbe leur réalité. La maladie vient bousculer leurs repères, leurs représentations de la santé, leurs projets... Il s'avère que la façon dont les patients perçoivent leur maladie peut constituer un levier ou un obstacle dans la mise en œuvre des objectifs pédagogiques négociés. Face à cette problématique, l'équipe chargée de l'éducation thérapeutique a travaillé au développement de 2 outils pédagogiques qui aideraient les patients à s'auto-évaluer. S'inspirant de l'échelle visuelle analogique (EVA), reconnue comme outil d'évaluation de la douleur, deux réglettes munies chacune d'un curseur ont été développées et testées auprès de 91 patients. Une première réglette « perception », permet de travailler autour des représentations de la maladie rénale chronique. Le patient exprime sa perception de la gravité de la maladie en positionnant le curseur entre deux extrémités, « pas grave » à « grave ». La manipulation de cet outil permet alors d'aborder ses questionnements, l'importance qu'a pour lui la maladie, ses inquiétudes sur l'évolution de la maladie (dialyse, transplantation). Une 2^{de} réglette « motivation » permet au patient d'exprimer l'état d'esprit dans lequel il se trouve au moment du diagnostic éducatif, et d'énoncer ses freins, ses craintes, vis-à-vis des objectifs éducatifs négociés. Il peut ainsi se situer entre « pas tout à fait prêt » et « tout à fait prêt ». Les réglettes sont

dépourvues de graduation sur la face présentée au patient. Il existe une correspondance chiffrée sur l'autre face permettant de suivre l'évolution de ces évaluations tout au long du parcours éducatif du patient. Ces 2 outils ont pu faciliter l'expression des besoins éducatifs des patients. Ils permettent aux professionnels de mieux comprendre les freins et les leviers. Ils objectivent les évaluations d'atteinte ou non des objectifs négociés. En utilisant ces supports, les patients ont pu plus facilement exprimer leurs difficultés en projetant leurs ressentis sur l'outil. Pour les professionnels, l'outil a permis une meilleure médiation et compréhension des difficultés liées à l'atteinte ou non de certains objectifs pédagogiques.

Education thérapeutique en pré dialyse : expérience de 5 ans

A. DUMOULIN, M. CARRATIE, L. ROUBY, A. ULERN, C. REDA,
R. PAOLI, F. GERARD, E. BARON, S. POUQUET, Nephrocare Béziers, Béziers

L'éducation thérapeutique constitue un élément primordial dans la prise en charge des patients suivis pour une maladie chronique et notamment l'insuffisance rénale chronique. Au sein de NephroCare Béziers, nous avons mis en place un programme d'éducation thérapeutique depuis 2012 après autorisation par l'ARS. L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire a bénéficié des 40 heures de formation. L'équipe est constituée d'un médecin, d'infirmières, d'une assistante sociale, d'une psychologue, d'une diététicienne et d'une secrétaire. Les 12 ateliers ont été collégialement confectionnés pour les patients insuffisants rénaux en pré-dialyse (stade IV et V de l'insuffisance rénale chronique). Ils concernent notamment la physiologie-anatomie rénale, l'insuffisance rénale, les modes de suppléances rénales, les examens de laboratoire et aussi la diététique... Ils ont été développés sur tablette numérique afin de les rendre plus dynamiques et d'accroître l'interactivité avec les patients. 200 patients ont été inclus dont 120 ont fini le programme. La plupart des patients étaient accompagnés de leur conjoint. Cela a permis notamment à l'entourage de mieux comprendre la maladie. En 2017, un questionnaire de satisfaction a été envoyé aux patients. Il en ressort que 57% étaient très satisfaits et 43% satisfaits. La majorité des patients recommandent le programme d'éducation thérapeutique de NephroCare Béziers. Lors de la certification de l'établissement 2017, le programme a été classé A. Ce programme constitue le seul sur l'insuffisance rénale chronique sur le territoire de Béziers. Nous espérons pouvoir l'étendre, notamment à d'autres établissements limitrophes.

EDUKADO – Programme d'éducation thérapeutique en santé mentale

A. PORCHER, L. RONDEL, F. VIEAU, L. BUFTEA, CH Broussais, Saint-Malo

Introduction : Edukado est un programme d'éducation thérapeutique qui s'adresse à des patients de plus de 16 ans atteints d'une pathologie psychiatrique, hospitalisés en dispositif de soins aigus (DSA), au CH St Malo, quels que soient le diagnostic et le stade évolutif de la maladie psychique. Matériel d'étude : L'objectif du programme est d'améliorer les connaissances sur la maladie afin de favoriser la qualité de vie et une diminution des rechutes et des réhospitalisations à travers une meilleure observance du traitement. Notre programme a été validé par l'ARS Bretagne. Il est le fruit d'une réflexion initiée par l'équipe infirmière d'un service d'entrants, coordonnée par le médecin psychiatre. Méthodes : Le programme démarre par l'élaboration du bilan éducatif partagé lors d'une première séance avec deux membres de l'équipe éducative. Au cours de cette séance, un questionnaire est proposé pour identifier les objectifs et compétences à atteindre. Par la suite 3 séances collectives de 90 min sont proposées sur 1 semaine. Chaque séance est animée par un binôme IDE/ pharmacien, diététicienne, assistante sociale. La taille du groupe de patients n'excède pas 6 participants. Lors de ces séances, 3 thématiques sont abordées à travers des cartes questions qui ont été élaborées par l'équipe pluriprofessionnelle. 1. La maladie, les traitements, les effets secondaires. 2. La vie à l'extérieur, la

famille, les règles hygiéno-diététiques. 3. La préparation de la sortie d'hospitalisation, le réseau social et sanitaire. L'évaluation de fin de programme est réalisée avec le patient lors de la dernière séance sur la base d'un questionnaire. Un bilan individuel des acquis est prévu en consultation médicale ambulatoire 1 à 3 mois après la fin du programme initial. Discussions : Initialement, le programme EDUKADO est proposé aux patients tous les 15 jours. Faute de recrutement (refus de participation des patients) et du manque de turn over de la patientèle de l'unité, des séances ont dû être annulées. Depuis le démarrage du programme 73 personnes ont pu en bénéficier. Une séance de rappel EDUKADO en ambulatoire est à l'étude (3 à 6 mois après programme en DSA). Conclusion : Ce support a été élaboré au sein du DSA. Il s'agit d'une fabrication artisanale, adaptée aux questionnements quotidiens des patients en santé mentale.

De l'idéal à la réalité, des concepts à l'action, des outils à la posture

C. POUTEAU, Alliance éducative, Rennes

Les observations et les discours des soignants mettent en évidence que les programmes d'ETP sont tributaires d'un certain nombre de représentations et de paradigmes liés au système de santé qui provoquent de l'ambivalence, de l'incertitude et donc un empêchement « au faire » (Pouteau, 2017). Il s'agit aussi d'identifier si la manière dont les acteurs s'approprient de nouvelles pratiques et les mettent en œuvre conditionne leur réussite. L'ETP ouvre des perspectives, crée un nouveau champ de réflexion, renouvelle le questionnement sur la manière dont nous établissons un projet en santé avec des collègues et des patients. Au-delà d'un idéal proposé par les recommandations, elle invite davantage à questionner les processus de mise en œuvre d'un programme, en tenant compte des profils d'apprentissage des acteurs, que de se centrer sur les activités et les outils. Moins tourné vers une démarche identique pour tous, il est intéressant de privilégier la croissance singulière des acteurs pour les autoriser à appréhender un nouveau rôle et les autonomiser afin d'ancrer des processus réflexifs qui leur seront utiles dans des situations analogues. Tiens, cela ressemble grandement à ce que l'on dit avec les patients !

Bus itinérant en éducation thérapeutique

B. TEXIER, V. DEBANDE, Proxisanté, Floirac

Introduction : Un premier projet itinérant en promotion de la santé à destination des séniors de plus de 60 ans a été mis en place par Proxisanté. Le travail de recherche mené a eu pour but d'explorer l'intérêt des bus itinérants en promotion de la santé au vu des problématiques de santé publique du territoire et d'explorer sous quelles conditions ce dispositif pourrait être transposable à l'éducation thérapeutique du patient et ainsi limiter les ruptures dans les parcours de soin et d'éducation des patients. Méthode : Le type d'étude choisi est une étude observationnelle prospective mixte quantitative et qualitative auprès de 2 populations : des séniors ayant participé au programme du bus et des patients chroniques accompagnés en éducation thérapeutique par l'équipe de Proxisanté. Auprès des séniors, un questionnaire de connaissances et une auto-évaluation ont été soumis aux participants avant et après le programme ainsi que deux autres questionnaires : le score EPICES et un questionnaire de mobilité. Auprès des patients chroniques, des questionnaires ont recueilli leur intérêt pour le concept du bus itinérant en ETP et un score EPICES. Des entretiens dirigés ont été menés afin de recueillir les freins et leviers qu'ils y voyaient. Résultats : Auprès des séniors : le dispositif permet d'atteindre des personnes en situation de précarité, qui ne se seraient pas forcément déplacées pour venir en atelier et qui voient leur moyenne de connaissances augmenter entre T0 et T1. Auprès des patients : le dispositif intéresse les personnes en situation de précarité et plus de la moitié sont prêtes à faire plus de 10km pour venir en atelier. Les leviers identifiés par les entretiens dirigés sont l'accessibilité, la proximité et le gain de temps. Les craintes énoncées sont l'identité du patient au sein de son village ainsi que le confort du bus. Discussion : La méthode mise en place comportait certaines

forces (prospective, méthodes qualitatives et quantitatives, deux échantillons de population) et des biais (sélection, classement, investigation). Conclusion : Les bus itinérants en promotion de la santé répondent à des problématiques territoriales de santé. En plus de la prévention primaire, celui-ci semble particulièrement intéressant pour limiter les ruptures dans le parcours de soin et d'éducation du patient en prenant en compte les représentations des patients, notamment concernant leur identité au sein du village et le confort du bus.

PSYCH'AIDE: un programme d'ETP à l'épreuve de la réalité

B. MICHEL, J. SCHAEGIS, N. BRUN, J. HASHOLD, CH, Novillars

L'unité Eole du CH de Novillars prend en soin des patients souffrant de troubles psychotiques aigus. Le pôle auquel ce service est rattaché mène depuis plusieurs années des actions d'ETP dans le champ des troubles de l'humeur et des addictions ; de ce fait, la formation des soignants à l'éducation thérapeutique y constitue une priorité. A l'occasion d'une session de formation pluridisciplinaire (médecins, cadre et soignants) à l'ETP (40h) menée par l'Afdet, les soignants ont pu conjuguer les acquis de cette formation pour bâtir un projet d'ETP adapté aux patients souffrant de troubles psychotiques hospitalisés dans une unité d'admission, le programme Psych'aide. L'objectif est de permettre aux patients d'acquiescer un insight total ou partiel, notamment par l'empowerment, dans le but de diminuer le risque de réhospitalisation. Si l'ETP s'adresse à tout sujet souffrant de pathologie chronique, il est habituel de considérer qu'elle a vocation à débiter lors d'une phase de rémission symptomatique suffisante et en présence éventuelle d'un déni. En développant des outils spécifiques et en adaptant la posture éducative à la population concernée, notre expérience montre qu'une action menée dès l'hospitalisation et en présence de symptômes aigus présente une bénéfice pour les patients. L'intitulé de ce congrès peut dès lors doublement être appliqué à notre projet : notre programme vise en effet à permettre de restaurer, chez les personnes souffrant de troubles psychotiques, un rapport à la réalité compatible avec les contraintes de la vie quotidienne. En miroir de cet objectif, il nous a fallu adapter nos outils éducatifs à la réalité du public concerné, afin de respecter au mieux leurs rythmes et cheminements. Les idées directrices ayant guidé l'élaboration de ce programme ont donc été, en conséquence, de permettre l'expression des affects, des préoccupations de chacun, du vécu de la maladie et des soins reçus, le partage d'expérience, le déploiement d'un vocabulaire commun autour de la maladie et de ses traitements, l'explicitation des effets attendus des traitements proposés, l'ouverture vers des stratégies permettant d'éviter les rechutes ultérieures. Les retours des patients, comme ceux des soignants, sont enthousiastes. Nous pensons que les facultés de flexibilité et d'adaptation qui bénéficient aux patients pour aller vers une rémission durable doivent également être les qualités d'une équipe menant un programme d'ETP envers le public auquel elle s'adresse.

Patient-traceur : expérimentation avec un réseau de santé

**J. CONTE, ETP Alsace, Strasbourg
M. STAAT, REDOM, Strasbourg**

Introduction : La méthode du patient traceur a été instaurée en France par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2014 dans le cadre des visites de certification des établissements de santé. C'est une « méthode [rétrospective] d'amélioration de la qualité des soins en équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire » [2]. C'est une analyse globale du parcours d'un patient, au niveau sanitaire, médico-social et social, prenant en compte l'expérience du patient. Cette évaluation qualitative permet une analyse des pratiques professionnelles et la définition d'axes d'amélioration « mettre en œuvre. Méthode : Le patient doit relever d'une situation « complexe », pluripathologie et/ou prise en charge pluriprofessionnelle, comme c'est le cas en éducation thérapeutique du patient (ETP). Les six étapes de la démarche, définies par la HAS [3], incluent un entretien

Communications affichées

avec le patient et une réunion avec les professionnels. Le parcours analysé est celui d'un patient pluripathologique atteint d'une sclérose en plaques et suivi au réseau REDOM(1) pour son obésité. **Résultats** : Les actions d'améliorations définies sont la mise en place de : - Un document de suivi des séances ETP transmis au médecin traitant avec l'évolution du poids du patient. - Un système d'information partagé au sein du réseau. - Des suivis de patient plus rapprochés. - Un référencement des institutions prenant en charge des patients souffrant de troubles psychologiques avec un protocole de prise en charge externe. - Un annuaire des centres culturels de proximité.

Discussion : Cette démarche, méconnue des professionnels exerçant en ville, nécessite un temps de préparation et d'appropriation. Les limites rencontrées étaient la difficulté de réunir l'ensemble des professionnels et de contacter les référents hospitaliers. Les critères de réussite de cette démarche innovante étaient l'implication du patient et des professionnels, les échanges entre les acteurs de la prise en charge, l'organisation de la démarche par un coordonnateur, la valorisation dans l'évaluation quadriennale. Les professionnels souhaitent renouveler cette démarche. 1 Réseau Diabète Obésité Maladies cardio-vasculaires - 2 https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante - 3 Le patient traceur : Démarche d'analyse en équipe du parcours du patient, Guide méthodologique, HAS, Janvier 2016, 35p»

Impact de l'éducation thérapeutique du patient sur les compétences de sécurité des patients traités par biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique

L. FRANTZEN, M. ARDIZZONE, N. AFIF, L. SPARSA, GHRMSA, Mulhouse
L. ARNAUD, C. SORDET, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

Introduction : Les patients traités par biothérapie doivent en connaître les complications spécifiques. L'acquisition de compétences de sécurité est l'un des objectifs des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC). **Objectif** : Évaluation de l'impact d'un programme d'ETP sur les compétences de sécurité de patients sous biothérapie pour un RIC. **Méthode** : Étude analytique bi-centrique évaluant l'impact de l'intégration à un programme d'ETP sur les compétences des patients, appréciées par le questionnaire Biosecure. **Résultats** : 15% des 414 patients inclus jugeaient l'information prodiguée insuffisante. Le score Biosecure médian était de 70.98/100 (Q1Q3 : 60.97-84.63). 47% des patients avaient intégré le programme d'ETP. Leur score Biosecure était significativement plus élevé que celui des patients naïfs d'ETP (score médian 74.88/100 dans le groupe ETP versus 67.20/100 ; p 0.05). Il n'y avait pas de différence significative sur les taux d'observance, le contrôle de la pathologie, les taux de vaccination ou la survenue d'infections entre les deux groupes, mais il y avait davantage d'arrêts de traitement pour infection dans le groupe ETP. Une analyse par regroupement a permis de constituer des groupes homogènes de patients en termes de niveau de compétences mais pas en termes de domaines de compétences. **Discussion** : La participation à un programme d'ETP est corrélée à de meilleures compétences théoriques de sécurité chez les patients traités par biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique. Le gain en termes de compétences tendait à s'amincir avec la durée d'évolution de la pathologie, témoignant d'un probable lissage des niveaux de compétences par l'expérience. Aussi, cette étude suggère que les patients sous biothérapie de longue date consulteraient moins en cas d'événement indésirable. Cela pourrait témoigner d'une autonomie acquise par l'expérience ou d'un excès de confiance devant une situation à risque. Seul le nombre d'arrêts de traitement pour infection était significativement plus élevé dans le groupe ETP. Intégrer un programme ETP ne modifierait pas l'incidence des événements infectieux, mais en faciliterait la reconnaissance et la gestion. En optimisant ainsi le recours aux soins, on peut espérer moins d'infections graves mais notre étude ne permet pas de conclure, probablement en raison d'une incidence faible d'infections graves.

Programme « Mon énergie connectée ! » : nutrition(s) artificielle(s) et réalité(s)

M-E. HUTEAU, A. RUN, A. VAILLE, S. ARNAC, B. CLAVIE, A. FAILLERES, N. FLORI, L. FRANCONI, G. GEORGES, C. LACROIX, H. LECORNU, C. BROUSSE, P. SENESSE, A. STOEGBNER-DELBARRE, Institut régional du Cancer, Montpellier
C. CARDOSO-FORTES, Conseil Organisation Méthodes Education Thérapeutique et Relation Patients (Cometh), Montpellier

Les patients ayant une nutrition entérale ou parentérale demandent à être mieux accompagnés dans l'acceptation et la gestion de leur nutrition artificielle afin d'améliorer leur bien-être. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est reconnue comme une méthode efficace pour y parvenir. Pour autant, en France, très peu de programmes existent sur le sujet. C'est pourquoi, 3 équipes spécialisées de l'Institut régional du Cancer de Montpellier (ICM) et des patients ont conçu un programme intitulé « Mon énergie connectée ! » - programme d'ETP en nutrition artificielle. Le programme « Mon énergie connectée ! » a été formalisé de juin à août 2017. Une enquête par entretiens semi-dirigés auprès de 21 patients avait initialement été réalisée jusqu'à saturation des données. Les patients interrogés devaient être porteurs d'un des quatre types de nutrition artificielle proposés à l'ICM. Une analyse qualitative des données a été réalisée pour catégoriser les problèmes et les ressources des patients. Dans un deuxième temps, un groupe de travail constitué de 13 professionnels différents et de 5 patients a identifié les besoins éducatifs. Ce groupe a ensuite conçu un programme d'ETP, en combinant les données de l'analyse qualitative et de la littérature. L'analyse de l'enquête a permis d'identifier 6 types de problèmes et 7 types de ressources. 24 besoins éducatifs ont ainsi été définis pour concevoir le programme. Celui-ci comporte un Bilan éducatif partagé individuel, 6 séances éducatives individuelles et/ou collectives de 30 à 120 minutes pour le patient ou son entourage et une séance individuelle de Bilan éducatif final. Les outils éducatifs sont en cours d'élaboration pour aider à l'acquisition des compétences par les patients et favoriser le partage d'informations. Ce travail a permis de concevoir un programme d'ETP pour répondre aux besoins éducatifs des patients en tenant compte de leurs réalités. La démarche analytique en ETP, a permis de valoriser le vécu des patients porteurs d'une nutrition artificielle et de les inclure dans la conception du programme. L'évaluation sur le terrain permettra de valider son efficacité. L'enjeu principal est d'intégrer une approche éducative formalisée dans les futurs standards de prise en charge pour la nutrition artificielle.

Un programme d'éducation thérapeutique ville-hôpital : la mise en place par NEPHROLOR d'un programme innovant, à l'épreuve de la réalité

C. AYAV, A. SIMON, M. KESSLER, NEPHROLOR, Vandoeuvre-lès-Nancy
H. BUSCHMANN, V. RICOTE, FRANCE REIN - FNAIR Lorraine, Vandoeuvre-lès-Nancy
D. JEANVOINE, J. CRIDLIG, CHRU NANCY, Vandoeuvre-lès-Nancy

Au 31 décembre 2016, 80% des programmes d'ETP en région Grand-Est sont portés par des établissements hospitaliers. Toutefois, la plupart des malades chroniques sont suivis en ville ou en ambulatoire, ce qui est le cas des patients atteints de maladie rénale polykystique héréditaire (PKR). NEPHROLOR, réseau régional centré sur l'insuffisance rénale chronique, travaille sur la conception d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteint de PKR. À travers un focus group réalisé avec des patients atteints de PKR afin de recueillir leurs besoins et attentes vis-à-vis du programme, ils ont émis le souhait de pouvoir suivre leur parcours en ville mais également à l'hôpital pour les ateliers très spécifiques de la maladie. Le défi à relever est donc la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique qui va proposer un parcours mixte ville-hôpital. Les avantages d'un tel programme sont nombreux comme éviter l'abandon des patients en leur proposant un parcours d'éducation thérapeutique adapté à leur suivi médical, simplifier le recrutement pour les patients qui ne souhaitent pas se déplacer

régulièrement à l'hôpital, permettre une expertise sur certains aspects de la maladie, permettre un parcours en ETP intégré dans le parcours de soin et de vie du patient, améliorer le suivi des patients suite à leur sortie de l'hôpital, et bien d'autres. Pourtant les difficultés d'un tel programme sont autant de questions, pour le moment, sans réponses : comment mettre en place un programme d'ETP en ville et à l'hôpital ? Qui en sera le porteur ? Comment mettre en place une organisation et une coordination entre une structure de type réseau de santé et une structure hospitalière ? Comment partager les dossiers des patients ? Comment seront valorisés les parcours ? Le réseau NEPHROLOR est en cours de finalisation de ce programme ETP ville/hôpital. Des rencontres avec les différents partenaires impliqués, notamment l'ARS, devraient permettre de répondre à ces différentes questions. Les programmes d'ETP ont été créés pour répondre aux besoins des patients atteints de maladie chronique. Des relais entre les programmes et un lien ville-hôpital dans les programmes doivent être développés pour accroître l'efficacité de la démarche éducative auprès des patients. C'est une nécessité que nous observons notamment dans la maladie rénale polykystique héréditaire qui nécessite une approche mixte liée à certaines spécificités de la maladie.

Réorganisation hospitalière : fragilisation de programmes d'éducation thérapeutique ?

C. BOUIN, L. FRIMAT, CHRU NANCY, Vandoeuvre-lès-Nancy
C. AYAV, A. SIMON, M. KESSLER, Réseau NEPHROLOR, Vandoeuvre-lès-Nancy

En janvier 2017, le CHRU de Nancy engage une réorganisation de l'activité de consultation et ambulatoire impliquant des changements profonds organisationnels au sein de différents services dont la néphrologie. Cette mutualisation de lieu et de personnel ainsi que la délocalisation de l'activité dans un autre bâtiment ont remis en cause les modèles organisationnels existants y compris concernant l'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'objet de ce travail est de présenter les conséquences pour les équipes et les programmes d'ETP ainsi que les modes d'adaptation mis en œuvre. NEPHROLOR, réseau régional centré sur l'insuffisance rénale chronique (IRC), a conçu des programmes d'ETP qui ont été mis à disposition des équipes de néphrologie. Ainsi au CHRU, 2 programmes coordonnés par un cadre de santé, sont en place, respectivement, depuis 2011 et 2013 : Edugrefe (pour la greffe) et Althyse (pour l'accompagnement au choix de suppléance). Une fois par an, le réseau regroupe les équipes afin de faire une évaluation annuelle de l'activité, des difficultés rencontrées et des améliorations apportées. Avant la réorganisation, les séances d'ETP avaient lieu dans la suite des consultations des patients ou lors de leur venue en ambulatoire. Un réservoir de compétences en ETP avait pu être mis en place puisque 8 infirmières ont été formées à l'ETP, permettant ainsi de dégager un temps plein dédié et dégagé du soin pour au moins un des 2 programmes. Suite à la réorganisation, un temps de flottement de 3 à 4 mois a été nécessaire pour acquérir de nouveaux repères organisationnels, d'équipe et de lieux. Au final, l'activité d'ETP n'a pas diminué par rapport à l'année précédente (523 patients en 2017 vs 508 en 2016), le temps de personnel dédié a même été augmenté (1,8 temps plein) alors que le réservoir de compétences a diminué (3 IDE) et de nouveaux locaux spécifiques ont été alloués. Ces programmes ont vraiment été mis à l'épreuve des réalités de réorganisation qui ont lieu dans beaucoup de services hospitaliers. Mais si dans notre cas cela n'a pas engendré d'arrêt des programmes ni de perte d'activité c'est parce que le changement a été anticipé et préparé. Grâce à la coordination des programmes et au suivi rigoureux de l'activité par le cadre de santé, à l'appui de l'unité transversale d'ETP et du chef de service, le service de néphrologie a su conserver ses compétences en éducation thérapeutique et ses programmes afin de pouvoir toujours en faire bénéficier les patients.

L'Education thérapeutique intégrée aux soins : vers un nouveau regard de la relation soignant-soigné...

M. HOUSSAIS, C. DESBOIS, Centre hospitalier René Pléven, Dinan

Dans les services de soins, les « infirmières d'éducation thérapeutique » sont encore perçues comme celles qui viennent apprendre au patient à réaliser ses injections d'insuline ou à se servir d'un inhalateur. La posture éducative est un élément abstrait dans le quotidien hospitalier. Cela nous a amenés à nous poser cette question : « Comment engager tous les professionnels de santé vers un questionnement de la relation soignant-soigné ? » Des formations de 40 h ont été mises en place sur le Groupement Hospitalier de Territoire, faisant intervenir l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique, afin de former tous les acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient. Cette formation, source de motivation pour beaucoup et redonnant du sens à la pratique professionnelle pour chacun, nous a fait ressentir le besoin de partager les valeurs de cette discipline. Nous avons ainsi réfléchi et mis en place une formation pluri professionnelle sensibilisant les professionnels de l'institution à la posture éducative. Les bénéficiaires sont autant du côté des soignants que du côté des patients. L'objectif de cette formation est de favoriser chez les patients, au travers des soignants, l'émergence de leurs propres ressources et solutions, leur pouvoir d'agir, afin de faire ressortir leurs capacités à prendre soin d'eux. Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux sont soumis à des contraintes organisationnelles, financières et protocolisées. Cette formation a été créée afin d'amener une réflexion sur les pratiques soignantes, un redynamisme, un renforcement du travail en équipe, afin de parvenir à un nouvel accompagnement du patient malgré ces contraintes. Cela lui laisse la liberté d'être l'acteur principal de son propre parcours de soin et de vie. Cette formation, proposée depuis 2017 et réalisée trois fois depuis, est notamment promue lors de temps d'échanges en équipe par le biais d'interventions dans tous les services de soins à partir d'une réflexion autour d'un texte basé sur l'écoute de l'autre. Toutes ces actions nous amènent à une volonté encore plus forte de faire émerger cette posture auprès du patient pour ne pas la limiter aux programmes d'éducation thérapeutique. L'apport de la posture éducative dans le système de santé hospitalier a pour but de favoriser une nouvelle culture du soin laissant au patient l'occasion de s'approprier et développer ses propres compétences.

Portraits de patientes ressources : qui sommes-nous ?

N. DE BENEDITTIS, Meylan
S. BLANC DURFORT, patiente ressource, Saint-Jean-de-Moirans

Chaque patient ressource devrait trouver sa place au sein des programmes et de toute séance éducative, comme un maillon de la chaîne, en partenariat avec les professionnels de santé. Il est un acteur source dans l'accompagnement des patients : il dispose de ses propres ressources, savoirs, compétences, expériences. Il dit pouvoir s'intégrer, trouver sa place entre les patients qui bénéficient des programmes et les équipes soignantes. Son intégration s'inscrit certes dans le programme dit « de soins » mais le patient doit aussi être un collaborateur dans la conception et/ou l'amélioration des programmes, des séances éducatives. Il est un véritable partenaire de l'offre éducative. Nos parcours de patientes chroniques nous ont permis de développer certaines compétences et savoirs, de par nos vécus, de la distanciation à la maladie, de notre volonté à conserver notre autonomie et donc une amélioration de notre vie quotidienne, mais aussi par les formations que nous avons pu suivre. Notre notion de « vivre avec » est devenue un élément clé de notre désir de collaborer et coopérer avec les soignants, de partager cette activité d'éducation thérapeutique. La dimension humaine reste le dénominateur commun et porteur entre tous les intervenants de l'ETP. Nous souhaitons être les témoins et les représentants que nos expériences de vie se conjuguent au développement du système de santé actuel et de l'ETP, et qu'il existe bien une place pour chacun où chacun a sa place. Que l'on soit patient ressource ou soignant, chacun est un individu à part entière fait de ses singularités.

Comparaison entre deux méthodes de médecine narrative dans le diabète de type 1 pour l'expression du vécu de la maladie : étude prospective randomisée

M. POPELIER, C. CIANGURA, C. SACHON, A. GRIMALDI,
A. HARTEMANN, Diabétologie, GH Pitié Salpêtrière/ APHP, Paris
C. FLAHAULT, Laboratoire de Psychopathologie et processus de santé EA 4057, Université Paris-Descartes, Paris
C. LOUOT, Unité de psychiatrie et de psychologie de liaison HEGP / APHP, Paris
A. VANNIER, Unité de Biostatistiques Médicales GH Pitié Salpêtrière / APHP, Paris
M. MALAVIA, Compagnie Sourous, Bagneux

Introduction : Favoriser l'expression des émotions contribue à renforcer l'alliance thérapeutique. « Le théâtre du vécu » (TdV) est une approche narrative où le patient écrit et met en scène un court texte en rapport avec un épisode important de sa vie en lien, mais pas nécessairement, avec sa maladie. La saynète construite à partir du texte est jouée par des comédiens professionnels et le patient est aidé du directeur d'acteurs pour la mise en scène. Patients et méthodes : étude randomisée prospective monocentrique menée chez des personnes diabétiques de type 1 comparant l'impact d'une session de TdV à celle d'un atelier d'écriture (durant un hôpital de semaine d'apprentissage de l'insulinothérapie fonctionnelle) sur la détresse émotionnelle (questionnaire Problem Areas in Diabetes Questionnaire PAID) et sur la perception de la maladie (Illness Perception Questionnaires IPQR). 28, 27 et 32 patients randomisés respectivement dans le TdV (G1), l'atelier d'écriture (G2) et un groupe contrôle (G3). Questionnaires remplis à T0 (1er jour) et T1 (à 3 mois). Entrevues qualitatives menées par une psychologue chez 11 patients choisis de façon aléatoire au sein de G1 et G2, à T1, avec une approche inductive. Transcrit des entrevues analysé par 2 chercheurs indépendants pour établir un programme de codage. **Résultats** : Groupes comparables à T0 en âge (43 ± 15 ans), sexe ratio (femmes 56 %), durée du diabète (18 ± 14 ans), HbA1c ($8,3 \pm 1,6$ %), score PAID (40 ± 15) et score IPQR (6 ± 3). L'HbA1c diminue entre T0 et T1 de $0,44 + 1,1$ % ($p 0,01$) dans G1 et $0,90 + 1,6$ % dans G2 ($p 0,009$), mais pas dans G3 ($p 0,76$). Pas de changement significatif ($p 0,1$) des scores PAID ni IPQR entre T0 et T1 pour chaque groupe, ni entre les groupes. L'analyse quantitative a révélé 13 thèmes principaux et trois sous-thèmes ont émergé sur le TdV et l'atelier d'écriture : 1) Comment ont réagi les patients lorsque le TdV et l'atelier d'écriture leurs ont été présentés 2) Quel a été le ressenti après leur participation ? 3) Evaluation de ces ateliers par les patients. Le TdV est décrit comme un exercice plus facile que l'atelier d'écriture qui a favorisé le partage émotionnel et un sentiment positif grâce au soutien du groupe. **Conclusion** : cette étude suggère un effet positif d'un processus narratif intégré dans un programme d'éducation thérapeutique. L'expression émotionnelle semble plus facile avec une session de TdV qu'avec un atelier d'écriture.

Favoriser l'accessibilité des programmes d'ETP aux personnes en situation de handicap mental : Une expérimentation en région Hauts-de-France

M. HOULLIER, Union Régionale des Professionnels de Santé Libéraux Médecins, Lille
C. DE PAUW, J-P. KORNOBIS, URPS ML, Lille

L'accès aux programmes d'éducation thérapeutique reste difficile pour les personnes en situation de handicap mental, en raison de leur dépendance, des difficultés de communication et d'expression et d'un manque de connaissance des professionnels autour du handicap. De ce fait, l'URPS Médecins Libéraux, au titre du collectif inter-URPS, a amorcé une réflexion afin d'en favoriser l'accessibilité. Travailler au croisement des champs sanitaire et médico-social. Dans le cadre du PRAPS-PH (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins - Personnes Handicapées), une réflexion a été initiée quant à l'accessibilité de nos programmes d'ETP aux personnes vivant avec un handicap. L'impensé même de cette question remonté par les équipes de soignants-éducateurs nous a conduits

à rechercher des partenaires opérationnels du champ médico-social pour envisager, via le soutien de l'ARS, un plan d'actions réalisables. Une ambition commune et partagée de promouvoir l'accessibilité des programmes d'ETP. La mise en œuvre d'un projet coordonné par l'UDAPEI (Union Départementale des Associations de Parents et Amis de personnes handicapées) du Nord, « ma santé 2.0 », visant à promouvoir l'autonomie en santé des personnes en situation de handicap a permis d'actualiser cette réflexion et construire un plan d'action novateur autour de 4 axes opérationnels : - s'assurer de l'adaptation des programmes d'ETP conçus par l'URPS aux personnes en situation de handicap mental ; - développer l'offre de programmes d'ETP en lien avec les problématiques de santé identifiées par l'UDAPEI ; - concevoir un dispositif d'accompagnement personnalisé par les éducateurs en amont, pendant et en aval des programmes d'ETP dispensés ; - sensibiliser les soignants-éducateurs à la prise en charge des handicaps et intégrer les équipes médico-éducatives dans la mise en œuvre des programmes. Ce plan d'action sera ainsi expérimenté sur des territoires limités autour de binôme équipe de soins primaires/équipe médico-sociale volontaires. Vers une inclusion des personnes en situation de handicap dans les programmes d'ETP. Les professionnels du champ médico-social ont été unanimes sur leur souhait de viser, autant que possible, l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les programmes existants, et non le développement d'une offre spécifique dédiée. Le plan d'action élaboré par l'UDAPEI du Nord et l'URPS Médecins devrait permettre d'en expérimenter la faisabilité et les limites.

Les ressources et l'accès à l'éducation thérapeutique pour les patients avec une sclérose en plaques en Île de France : de la théorie à la pratique

C. BENZA-KOSCHER, Fondation ophtalmologique de Rothschild, Paris
C. GIANNESINI, Hôpital Saint-Antoine, Paris
M. TCHIKVILADZE, Hôpital Foch, Suresnes
L. CABREJO, Hôpital Bichat, Paris

Le constat, dans la pratique quotidienne, de la petite proportion de patients avec une SEP (sclérose en plaques) pris en charge en ETP sur le territoire Paris/IDF étonne du fait de la concentration de ressources et de moyens. Il existe un décalage entre l'offre (23 programmes ETP recensés par l'ARS) et la demande des patients. Cela invite à une réflexion de tous les acteurs de la filière pour améliorer la communication, harmoniser les pratiques, mutualiser les énergies et la motivation. **Méthodes et discussion** : Nous réfléchissons à la façon de fluidifier l'accès à l'ETP des patients de Paris et Île de France. Des réunions entre neurologues hospitaliers et libéraux, infirmiers, réseaux SEP, associations de patients, patients experts, se mettent en place pour tenter de mettre à jour la filière actuelle et ses rouages. Nous sommes partis des programmes ETP existants, des réseaux et du nombre de patients pouvant en bénéficier actuellement. Nous identifions les difficultés rencontrées et les besoins de chacun. Nous avons également réalisé une enquête auprès d'un échantillon de patients sur plusieurs centres afin de préciser leur degré de connaissance et d'implication auprès des associations de patients, des réseaux et de l'éducation thérapeutique. **Conclusion** : Ce travail préparatoire a pour but de mieux visualiser le parcours patient et son mode d'accès à l'éducation thérapeutique. Cette réflexion s'inscrit dans la volonté de promouvoir l'éducation thérapeutique dans la SEP et surtout d'augmenter le nombre de patients pouvant en bénéficier en Île de France.

Patients atteints d'obésité : le défi des compétences psychosociales en hospitalisation de jour

S. MICHAUD, I. BOUR, S. SALLES, D. LALANNE, T. BILLOT,
M. DESPEAUX, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux

L'obésité est une maladie chronique complexe et plurielle, elle touche à l'intime de la personne, là où naissent nos comportements, nos manières de faire et d'être aux autres et au monde. Pathologie visible

qui vient de l'invisible, elle conduit les soignants comme les patients dans une sorte d'errance inconfortable en raison des rechutes nombreuses au décours de prises en charge multiples. A la clinique, en complément de l'hospitalisation complète, nous avons ouvert une unité d'hospitalisation de jour. L'enjeu était de proposer aux patients un accueil séquentiel au long cours, pour être plus proche de leur réalité quotidienne, tout en s'intégrant dans la dynamique existante. La volonté d'élaboration du programme d'éducation thérapeutique, construit prioritairement autour des besoins déclarés des patients, a constitué un premier défi, relatif à la mise au point d'une méthodologie de recueil des besoins et à l'articulation entre ces besoins, les référentiels nationaux de prise en charge selon les quatre grands axes établis (médical, diététique, psychologique, activité physique) et notre volonté de les aborder sous l'angle prioritaire des compétences psycho-sociales. En effet des schémas de pensées (exigences élevées, dichotomie, dévalorisation, impuissance...), souvent ignorés des intéressés eux-mêmes, sous-tendent fréquemment les comportements en cause dans la maladie obésité, générateurs d'un cercle vicieux fait d'inactivité, de non cadrage des apports alimentaires voire de débordements incontrôlables, et de pensées négatives. Le second défi était de décliner à travers des ateliers de groupe, un travail sur la prise en compte de ces schémas de pensée. Nous invitons à stimuler la compréhension de soi, de son fonctionnement intime, espérant favoriser un changement profond, ancrer une autre façon « de se voir et de se mobiliser », favorable à un mouvement interne personnel, élan de vie plus vertueux pour mieux s'écouter et prendre soin de soi. Pour l'équipe, la volonté de travailler cette dimension en transversalité est une force, garantissant souplesse de fonctionnement et personnalisation de prise en charge. La question désormais est l'adéquation de nos activités, des médiations utilisées, au vu des objectifs que nous avons fixés, puis de tendre vers la diversification et l'amélioration, dans un domaine où une évaluation objective est pour le moins complexe.

L'éducation thérapeutique et les nouvelles techniques de glycémies flashées : mise en place d'un parcours

S. TONNETTE, C. CLAUDE, CHRU Nancy Brabois, Vandoeuvre-lès-Nancy

Au 1er juin 2017 est intervenu le remboursement du système free-style libre. Le service de diabétologie du CHU de Nancy, alors en restructuration, a dû créer un parcours d'éducation thérapeutique afin de répondre à l'afflux massif des patients demandeurs du système. Ce parcours devant répondre aux critères du décret (3 mois d'essai avec de l'éducation), il a donc été décidé de voir les patients 3 fois en 3 mois : 2 tables rondes de 2h en début et fin de parcours et un entretien individuel d'1h 30 à mi-parcours. Les patients sont d'abord vus en consultation médicale où l'indication du système est posée. Nous voyons ensuite les patients en groupe de dix la première fois afin de leur expliquer le système, l'utilisation et la pose, avant de donner l'ordonnance. Nous revoyons ensuite en individuel chaque patient à un mois afin de faire le bilan éducatif partagé ce qui permet de répondre aux besoins et difficultés de chacun d'eux. Les patients déjà utilisateurs rentrent dans le parcours à ce moment-là. Certains sont revus sur plusieurs mois, avec un objectif à la fois, jusqu'à ce qu'ils se sentent prêts à poursuivre seuls. Enfin ils peuvent échanger leurs expériences au bout de 3 mois lors d'une séance de groupe de 2h et réajuster leurs connaissances si besoin. Nous évaluons certains critères au travers de questionnaires comme le nombre d'hypoglycémies, l'HbA1c, le nombre de scan, et le vécu. Il a donc fallu décider de la logistique, du contenu des séances, de l'évaluation, de la retranscription dans le dossier patient et de la cotation. Puis il a fallu faire face aux problèmes venant de la ville et à ceux venant du laboratoire Abbott. Aux problèmes de secrétariat, de salle, et d'ordinateur permettant de télécharger les données. En 3 mois nous voyons des améliorations chez les patients, le confort, l'augmentation de la surveillance, une meilleure maîtrise du traitement, une reprise d'activité sportive, un contrôle de la prise alimentaire, ils sont plus actifs, ils agissent face à leurs résultats, modifient leur traitement tout en améliorant leur HbA1C et en diminuant le nombre d'hypoglycémies. Ce parcours nous permet de répondre de façon

très individualisée à chaque patient, et les patients qui prennent de plus en plus confiance en eux se projettent vers d'autres systèmes comme les pompes à insuline et sont très demandeurs de formation comme l'insulinothérapie fonctionnelle.

Éducation thérapeutique du patient et collaboration interprofessionnelle : quelle plus-value pour le patient insuffisant rénal chronique devant choisir une méthode de dialyse ?

A-S. SENGHOR, Université Toulouse Jean Jaurès, Toulouse

La relation médecin patient a connu plusieurs évolutions. D'un paternalisme médical, on est passé au modèle de prise de décision partagée qui lui-même s'est mué en prise de décision partagée interprofessionnelle pour s'adapter plus aux situations où la famille du patient ou encore d'autres professionnels de santé interviennent dans le processus décisionnel. En France, deux moments principaux promeuvent la participation des patients aux décisions de santé. Il s'agit tout d'abord de la loi du 4 Mars 2002 sur la démocratie sanitaire et de la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoire) de 2009 qui légalise la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dont l'un des objectifs est de favoriser, selon la Haute Autorité de la Santé, la prise de décision partagée. Au cours de notre recherche doctorale, nous avons opté pour une approche qualitative et nous avons mené 36 entretiens semi-directifs auprès de patients insuffisants rénaux et de professionnels de santé (médecins et éducateurs). Nous avons également mené une observation participante d'une dizaine de séances d'éducation thérapeutique. Les résultats montrent l'importance de l'éducation thérapeutique à travers l'existence de deux types de confiance : la confiance distribuée qui se traduit par une confiance que le patient accorde à la fois au médecin et à l'éducateur ; et la confiance déplacée qui est une confiance que le patient accorde soit au médecin, soit à l'éducateur. L'expression de cette confiance permet au patient de se positionner par rapport aux informations qu'il reçoit de part et d'autre. Nos résultats montrent également l'importance de la collaboration interprofessionnelle à travers la complémentarité entre les médecins et les éducateurs qui peut favoriser la participation des patients aux décisions thérapeutiques. Un autre fait observé est que la collaboration interprofessionnelle peut également laisser le patient en marge du processus décisionnel quand les éducateurs estiment que les médecins ont pris la décision qui favorise une qualité de soins optimale aux patients. La place de l'éducation thérapeutique dans le processus décisionnel relatif au choix d'une méthode de dialyse n'est finalement pas fixe. Elle change en fonction du jugement que les acteurs se font de ce qui rend idéale une prise en charge de santé.

Auto évaluer ses compétences pour vivre mieux avec l'obésité : impliquer le patient dans la construction de son parcours de soin en ETP

D. GUILLARD, S. MICHAUD, F. RIBIERE, V. LAIKUEN, J-P. COMET, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux

Introduction : Au sein de la clinique, dans les programmes d'ETP « obésité et obésité morbide », les compétences des patients sont évaluées (tel que recommandé par la HAS) lors du diagnostic éducatif (DE) au début du séjour et lors du bilan de sortie, à la fin du séjour. Cette double évaluation des compétences est réalisée uniquement par les soignants. **Objectif** : améliorer l'empowerment du patient en lui donnant les moyens d'être acteur de sa prise en charge. La co-évaluation de ses compétences va lui permettre de mieux définir ses besoins et de co-construire son projet de soin pendant l'hospitalisation et son projet de retour à domicile. **Méthode** : des focus groupes et des entretiens ont été réalisés : 1) auprès des patients sur leur accueil et l'arrivée dans l'établissement, et sur le DE aboutissant au projet de soin personnalisé. 2) auprès des soignants et de la direction sur l'utilisation de la grille existante. **Résultats** : selon les patients, il y a un manque à l'issue du DE : l'absence de négociation et la difficulté d'ajuster leur projet de soin car ils n'ont pas toujours conscience de leurs besoins. N'ayant pas connaissance

Communications affichées

de cette grille, l'évaluation de leurs compétences est floue et ils ne peuvent s'impliquer dans la construction de leur projet de soins. L'enquête auprès des soignants montre que la grille d'évaluation des compétences est souvent remplie de façon systématique ou de façon incomplète, elle n'est pas lue par les autres intervenants et n'est pas valorisée lors du DE. La grille est inexploitable pour évaluer les programmes ETP. **Conclusion** : pour répondre à ces problématiques, 2 ateliers sur l'auto-évaluation des compétences ont été conçus. L'atelier 1 se déroule à l'arrivée du patient : il fait un auto-bilan de ses compétences en complétant un questionnaire. Les résultats sont restitués sous forme de tableau (entrant) et permettent au patient de co-construire son projet de soin avec un membre de l'équipe pluridisciplinaire (phase de négociation). Atelier 2 : à la fin du séjour, le patient rempli seul le questionnaire et ses résultats (sortant) lui sont restitués pour évaluer sa progression. Un atelier en groupe reprend les compétences visées et permet au patient de parler de ses réponses pour l'aider à construire son projet de sortie personnalisé. Ces outils sont utilisés pour les évaluations du programme ETP. Les données chiffrées sont exploitées comme indicateur de qualité et de sécurité des soins, IQSS (HAS, 2014).

Les apports de la sophrologie dans la relation d'aide et l'éducation thérapeutique

H. MASSICOT, Centre Hospitalier, Troyes

Constats : Stress, anxiété des patients, lien entre le « manger » et les émotions. Bien manger peut s'ajouter au poids de la maladie. Comment se contenter de faire de la diététique face à des patients qui « quémandent » une aide globale ? Forte des apports du DU Stress et anxiété de la faculté de médecine de Lille je me forme à la sophrologie Caycédiennne (4 ans-3e année en cours). **Objectifs du projet** : Autonomie du patient dans une certaine pratique de la sophrologie Réalisation : Anamnèse et découverte individuellement. Programmes mieux-être et confiance en soi en groupe. **Résultats** : Les principes de la sophrologie sont pleins de sens dans l'éducation : patient acteur, alliance, construction commune, autonomie, action positive, adaptabilité, écoute sans jugement ni a priori, créativité... A ce jour, 15 patients ont réalisé les 2 programmes. Nouveaux groupes en cours. A l'issue de ces séances, tous sont : « détendus, sereins, apaisés, moins stressés, libérés ». Pour certains, gain de confiance, projection dans l'avenir. Amélioration voire disparition de problèmes de douleurs, de transit et de sommeil. Perte de poids, diminution de traitement. **Evaluation** : Questionnaire à chaque séance et en fin de programme. A l'avenir utilisation d'un outil construit avec les besoins d'Henderson et de Maslow pour faciliter l'évaluation. Prévoir évaluations à distance (pratique, qualité de vie, santé) La sophrologie chez le soignant, mon expérience : Prise de conscience de soi (corps, esprit, émotions, valeurs) qui rend encore plus disponible à l'autre. Concrètement : - Présence dans mes échanges renforcée par un engagement de tout mon corps. Ma bienveillance s'accompagne de la volonté de tout mon être (partage plus fort du sentiment de l'autre) - Gestion des tensions, des émotions négatives qui se présentent. Mais on en élimine beaucoup ! - Récupération permanente : optimisation des capacités, de l'efficacité, de la disponibilité - Renforcement des attitudes et valeurs positives vis-à-vis de la vie et de l'être humain (croire encore plus aux capacités de l'autre). **Avenir** : Nouveaux programmes : sommeil, schéma corporel, sensations corporelles. Constat du stress de certains soignants et certaines fois de ses conséquences (anxiété, dépression, addiction, mauvaises relations avec les patients...). J'aimerais partager la sophrologie avec les soignants qui le souhaitent (outils pour eux-mêmes, à suggérer aux patients). Dans ce sens, je viens de démarrer des séances auprès d'élèves aides-soignants.

Obésité et troubles alimentaires : innover et casser les codes pour s'adapter à la réalité

V. LAIKUEN, C. DECCACHE, F. SANGUIGNOL, Clinique du Château de Vernhes, Bondigoux

La prise en charge de l'obésité se fait à travers un séjour en hospitalisation de 21 jours ou en hospitalisation de jour. Certains patients souffrent de compulsions alimentaires (CA) et vont être

amenés à les identifier, à en comprendre les mécanismes et à faire des liens avec leur histoire de vie. Des techniques de gestion des CA leur seront proposées pour exprimer leurs émotions et gérer le niveau de stress et d'anxiété. Plus pratiquement, il leur est proposé des exercices de dégustation en pleine conscience (PC) (mindful eating). Ces outils sont des aides à la gestion des CA. Or ils ne sont pas ou peu utilisés à domicile et parfois, cela aboutit à des échecs. En effet, la compulsion va venir répondre à une tension interne, liée aux émotions et aux pensées, qu'elle va permettre de gérer et d'apaiser. Ce mécanisme est retrouvé dans les addictions mais avec la particularité d'y être confronté de façon pluriquotidienne et répondant à un besoin vital. En pratique, certains patients vont avoir des CA pendant l'hospitalisation : soit ils y cèdent et se culpabilisent, soit ils résistent, et cela provoque tensions, stress, troubles du sommeil, angoisses pouvant accentuer la CA. Cet état de mal-être, de manque, complexifie le travail éducatif réalisé. Nous avons fait l'expérimentation de CA « accompagnées » avec des patients capables d'identifier la CA, participant aux ateliers sur ces CA, de réaliser la mindful eating et ayant un suivi psychologique en place au cours du séjour. Il leur a été proposé de compiler au cours de leur hospitalisation en respectant des consignes : choisir un aliment évoquant du plaisir, sans limite de quantité, et de prendre le temps de le manger. Leur retour est indispensable : identifier le facteur déclencheur de la CA, l'émotion et les pensées avant, pendant et après la crise, évaluer leur gestion des quantités ingérées et leur gestion de la PC. Cela permet aux soignants de travailler directement sur les cognitions et émotions. Cet exercice se répète au cours du séjour, s'opposant aux CA habituelles qui se définissent par l'absence de plaisir, la rapidité d'exécution, et la perte de contrôle. Face à cette nouvelle technique de prise en charge adaptée à la réalité du patient, nous souhaitons rendre cette expérimentation pérenne et y associer l'expérience des patients pour adapter notre prise en charge éducative actuelle. Nous proposons de vous dévoiler, autour de 3 études de cas, le vécu de ses compulsions « accompagnées ».

Évaluations en éducation thérapeutique du patient : le modèle ETAPE comme ressource locale en Nouvelle-Aquitaine

A. PARTHENAY, Cellule ETAPE - CCECQA, Pessac

F. BOUHIER, C. POURIN, CCECQA Nouvelle Aquitaine, Pessac

La cellule ETAPE (Éducation Thérapeutique Amélioration des Pratiques et Évaluation) a pour mission de favoriser le développement d'une culture de l'auto-évaluation en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) auprès des acteurs de la Nouvelle-Aquitaine. Depuis 2008, à la demande de l'Agence Régionale de Santé (ARS), elle est intégrée au management et au programme de travail du Ccecqa (Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et de la Qualité en Nouvelle-Aquitaine), Structure Régionale d'Appui contribuant à la qualité des soins et la sécurité des patients. Les 2 chargés de mission formés à l'ETP, diplômés en éducatives en santé et en animation socioculturelle, proposent une approche participative et réflexive aux professionnels ou usagers du système de santé. Le processus d'accompagnement s'appuie sur la réglementation de la Haute Autorité de Santé (HAS) et la démarche éducative, renforcées par les valeurs de l'ETP : volontariat, autonomie, non jugement, co-construction, confidentialité, impartialité, équité. Les différents domaines investis par la cellule (appui/conseil méthodologique, formations, partage d'expériences, implication des usagers) ont permis d'identifier certains leviers à la mise en œuvre des évaluations en ETP. Ainsi, l'éthique, la posture ETP et la coopération des acteurs sont des conditions au bon déroulement des actions. Le travail sur les représentations individuelles et collectives, la mise en cohérence des documents et supports de l'évaluation en ETP, l'explicitation des attendus permettent une meilleure appropriation des démarches. L'intérêt du positionnement de la cellule au sein d'une structure travaillant sur la qualité des soins est de favoriser les liens entre les différents dispositifs d'évaluations auxquelles sont soumis les établissements (certification, évaluations interne/externe), offrant ainsi une perception globale de ces problématiques. Enfin, les profils complémentaires des chargés de mission apportent des compétences en gestion de projet, en pédagogie, et permettent une approche systémique des enjeux. En conclusion, l'évaluation, au

quotidien, est un des moyens de réajuster et de renforcer l'adaptabilité des projets à travers leur pertinence et leur cohérence. Trouver des leviers à une évaluation intégrée et continue peut aider les acteurs des programmes à donner du sens, valoriser ce qu'ils font et mieux vivre leur réalité faites de contraintes organisationnelles, techniques et relationnelles.

Ramer ensemble permet de co-construire de nouveaux espaces d'entraide

S. LAROCHE, S. POUCHAIN, P. WALKER, CAMEL, Réseau du Cher Diabète-Obésité, Bourges

Introduction : Pour le diabète de type 1, la nécessité immédiate d'un traitement par insuline et d'un suivi quotidien contraignant, à un âge souvent jeune, constitue un fardeau pour la personne malade et son entourage. Dans notre département, l'accès à des professionnels de santé qualifiés est souvent compliqué. L'accès à l'ETP est généralement méconnu ou peu sollicité. Les rencontres entre pairs n'existent pas. A la demande des patients et de leur entourage, nous avons invité des professionnels concernés ainsi que des représentants des patients pour rencontrer des diabétiques de type 1, âgés de 16 ans et plus et leur entourage. Il s'agit d'enclencher une dynamique de rencontres soignants-soignés afin de faire émerger leurs attentes. **Objectifs :** Construire ensemble une réponse aux besoins des soignés et qui n'est pas proposée actuellement dans le département, en développant un partenariat soignants-soignés. **Méthode/Résultats :** Après avoir pratiqué ensemble 1heure 30 d'aviron, 13 patients diabétiques de type 1 (4 H, 9 F), âgés de 23 à 64 ans et 7 membres de l'entourage (parents, conjoints, enfant) ont été répartis en 2 groupes soignés et 1 groupe entourage afin de partager leur expérience de la maladie selon les thèmes de leur choix. 7 soignants, intervenant dans le programme d'ETP, étaient répartis dans les groupes pour faciliter le partage entre pairs. Les expériences partagées ont porté sur la notion de la recherche de vivre comme les autres à condition de savoir anticiper, apprendre à se connaître, manger-bouger comme les autres. Pour y parvenir il est nécessaire d'accepter cette maladie. Il reste le sentiment d'injustice, le besoin de confiance en l'autre, la peur de l'hypoglycémie et des complications. Les 2 groupes patients souhaitent renouveler cette expérience, avec leur entourage, avec un temps de convivialité, sur une ½ journée, un samedi, 2 à 3 fois/an. Le groupe entourage évoque la nécessité de réfléchir sur le partage d'expériences par le biais de groupes de paroles, d'ateliers à thème portant sur l'alimentation, les hypoglycémies et l'activité physique. **Conclusion :** Le partage d'expériences entre patients, entourage et soignants est possible et plébiscité pour aborder les thèmes de la prévention et la gestion des hypoglycémies, l'alimentation et l'activité physique mais également l'acceptation du diabète et le vécu de la maladie de l'annonce au « vivre avec » au quotidien. Ramer ensemble permet de co-construire de nouveaux espaces d'entraide.

Faire sa place au sein du programme d'ETP permet d'améliorer sa santé

S. LAROCHE, S. POUCHAIN, P. WALKER, CAMEL, Réseau du Cher Diabète-Obésité, Bourges

Introduction : Tout programme d'ETP fait l'objet d'une auto évaluation annuelle. Pour cela, depuis 2003, nous réunissons chaque année des patients volontaires, leur entourage ainsi que les soignants. En 2017, le thème retenu était « la place des patients » dans la conception et l'évaluation du programme d'ETP proposé par le réseau. **Objectifs :** Réunir dans un lieu convivial, sur une journée, soignants et soignés, pour exprimer leur perception de « la place des patients » afin de faire évoluer les services rendus par le réseau. **Méthode/Résultats :** 26 patients diabétiques, (11H, 15F), 6 membres de l'entourage et 13 soignants/intervenants répartis en 4 groupes de pairs ont partagé leur réflexion. Les patients se représentent la conception d'un programme d'ETP à partir de leur questionnement pour améliorer le quotidien, bien vivre et accepter la maladie. Ils sont les acteurs principaux. Ils doivent être présents, se soutenir, échanger, écouter et partager les expériences de chacun,

avoir une meilleure connaissance de leur maladie, associer leurs compétences, s'impliquer dans le contenu des ateliers, donner des idées et participer à la vie du réseau. Ils ont leur place, car ils sont les « professionnels de leur maladie, pour évoluer dans leur bien-être, accepter la maladie, être créateurs », en se réunissant en 2 ou 3 groupes pour réfléchir ensemble et faire des propositions, animer un atelier en tant que patient, informer les professionnels en créant une affiche et en être les vecteurs. Les patients peuvent exprimer leur ressenti, leurs appréciations, l'intérêt qui leur est porté, le bien être obtenu et les résultats sur leur maladie. Ils peuvent évaluer les ateliers, la présentation et le contenu du programme, l'équipe, la satisfaction des bénéficiaires et les connaissances acquises. Cette évaluation pourrait avoir lieu en se réunissant pour choisir et écrire ensemble les critères d'évaluation. L'entourage considère qu'il a sa place dans la conception et l'évaluation des programmes d'ETP pour partager des expériences personnelles et proposer des actions liées au quotidien, au vécu et évaluant ce qui est réalisable au domicile. **Conclusion :** Participer à la conception et l'évaluation du programme d'ETP, nécessitent aux patients et entourage de s'investir pour le bien être que cela apporte et partager connaissances et savoir-faire avec les intervenants. « Faire sa place » dans le programme permet d'améliorer sa santé.

Réflexologie plantaire et sclérose en plaques : retour sur trois ans d'accompagnement

C. REMY, N. VERSACE, A. CARVAJAL, K. LEGUET, C. BENSA, Fondation Rothschild, Paris

Introduction : Depuis septembre 2014 un programme d'éducation thérapeutique est proposé aux personnes atteintes de sclérose en plaques à la Fondation Ophtalmologique Rothschild. Il comprend des ateliers collectifs et individuels autour de la maladie dont des séances de réflexologie plantaire. La réflexologie a été proposée dans le but de préserver et d'améliorer l'harmonie corporelle. **Méthode :** Après avoir passé un bilan d'éducation thérapeutique, les patients qui le souhaitent peuvent recevoir 10 séances de réflexologie plantaire d'environ trois quarts d'heure. La réflexologie est basée sur le principe de la stimulation de zones particulières, considérées comme des miroirs des organes. La stimulation de ces zones favorise l'homéostasie. Les premières séances sont données de façon rapprochée, à une ou deux semaines d'intervalle. Puis l'intervalle entre les séances est augmenté dans le but d'arriver à une séance par mois. **Résultats :** En trois ans 91 personnes ont commencé la réflexologie, 12 ont arrêté assez vite, 11 pour des problèmes d'emploi du temps et une parce que cela ne lui faisait pas de bien. Finalement 79 personnes ont reçu entre 5 et 10 séances de réflexologie plantaire. Leurs verbalisations en cours et en fin de suivi sont reprises pour évaluer l'impact des séances : 51 personnes (64%) ont ressenti une amélioration de leur moral, 33 personnes (41%) ont noté une diminution des douleurs, 23 personnes (29%) ont exprimé qu'elles avaient une meilleure perception de leur corps, 19 personnes (24%) ont ressenti une diminution des fourmillements, 13 personnes (16%) ont repris une activité physique ou des séances de kinésithérapie, 13 personnes (16%) ont vu leur digestion améliorée, 12 personnes (15%) se sentent plus souple dans leur marche et 9 personnes (11%) ont noté une baisse de leurs problèmes urinaires. **Conclusion :** Les patients qui ont reçu les séances de réflexologie sont satisfaits de cet accompagnement et délivrent des ressentis très positifs. L'objectif de préserver l'harmonie corporelle semble souvent atteint. Les améliorations sont diverses : la verbalisation est intéressante car il s'agit d'une question ouverte mais elle est soumise à de nombreux biais. Elle a permis d'identifier différents aspects positifs. La prochaine étape sera la mesure par échelle visuelle analogique des soulagements apportés.

Penser l'éducation thérapeutique dans l'environnement numérique, par et pour les patients : retour d'expérience sur un travail collaboratif

C. QUINIO, P. VOIZARD, A. DELANOË, Y. BRUGUE, I. FOUQUET,
A. TARDIEU, Revesdiab, Créteil
E. ROY, S. JOANNIDIS, Colibri-ETP, Créteil
D. GALET, M-H. COLLIAS, B. LEBERT, Brie'Nov, Doue

Contexte : Au cours de ses actions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur le terrain, Revesdiab, réseau de santé diabète ambulatoire, a identifié des obstacles : l'isolement des patients en zones rurales, la forte augmentation du nombre de patients en activité professionnelle et la difficulté d'accès aux animateurs. Face à ce constat, l'utilisation de la télé-médecine et d'outils connectés se présente comme une réponse possible aux difficultés identifiées car elle pourrait faciliter l'accessibilité et la continuité de l'ETP. Dès lors, renforcer l'accès à l'ETP par l'intégration des nouvelles technologies apparaît comme un moyen pertinent pour surmonter les obstacles observés en veillant à préserver la dimension interactive de l'ETP. Toutefois, ces nouveaux usages doivent être saisis par les patients et les professionnels afin de répondre le mieux possible aux besoins réels et spécifiques de la prise en charge ambulatoire des patients diabétiques. **Objectif** : Décrire une démarche innovante pour interroger les perceptions et les attentes autour du numérique et de l'ETP dans la prise en charge des patients diabétiques. **Méthode** : Le réseau Revesdiab et son partenaire Brie'Nov, Living Lab territorial, ont adopté une méthodologie faisant des usagers et citoyens locaux les acteurs clés du processus d'innovation. En lien avec les autres projets numériques, un groupe de travail a été constitué. Des professionnels de santé et des patients diabétiques membres du réseau et familiers de l'ETP ont été invités à participer, puis inclus dans le groupe lorsqu'une réponse positive était donnée. **Résultats** : 7 patients diabétiques et 6 professionnels de santé ont été inclus dans le groupe de travail, qui s'est réuni 5 fois entre mars et décembre 2017. Tout d'abord, un travail de recherche et d'élaboration a été initié concernant les possibilités offertes par le numérique dans le cadre de l'ETP. Dans un deuxième temps, le groupe s'est engagé dans une réflexion élargie sur les besoins des patients diabétiques et les nouveaux usages générés par le numérique. **Conclusion** : Un décalage se manifeste entre les conceptions des professionnels sur les besoins des patients et leurs attentes dans « la vraie vie ». La participation active des patients et la valorisation de leur parole sont essentielles à la bonne adaptation des solutions proposées. Le travail engagé par le groupe sera poursuivi et élargi à de nouvelles disciplines et compétences.

Le Réseau Santé Colmar, une équipe à l'épreuve de la réalité

S. GALLIER, M. FELDMANN, V. GUIDETTI, L. BONNOT, S. FISCHER,
V. KARCHER STOEBER, E. BELLE, M-C. OBERLE, F. EBENDNGER,
M. GERSON, Réseau santé de Colmar, Colmar

Dès leur création, les réseaux de santé ont été à l'épreuve de la réalité pour développer et essayer de pérenniser une activité d'éducation thérapeutique (ETP). Voici quelques exemples tirés de l'histoire du Réseau Santé Colmar (RSC) créé en 2003. En 2013, l'ARS Alsace a demandé aux réseaux diabète d'étendre leurs activités aux maladies cardiovasculaires et à l'obésité. Le RSC a donc dû, dans une relative urgence, s'adapter en créant de nouveaux ateliers d'ETP et en s'entourant des compétences nécessaires. En 2013, le RSC s'est vu confier par l'ARS la mission de coordination de l'ensemble des programmes et activités d'ETP de son territoire. Il a donc fallu convaincre les promoteurs de la légitimité du RSC à assumer cette nouvelle fonction imposée par l'ARS. L'ARS a alors créé un « Bureau Réseaux des maladies métaboliques » ce qui a conduit le RSC à confronter ses pratiques à celles des autres réseaux et à comparer les financements alloués. Ces dernières années, l'environnement local et national a conduit le RSC à créer de nouvelles activités d'ETP, par exemple la prise en charge en post-chirurgie de l'obésité, l'apprentissage de l'utilisation du système Free Style Libre. Le réseau

a aussi tout du long de son existence, été confronté à la difficulté de faire adhérer les médecins généralistes et autres professionnels au projet, parfois perçu comme trop « hospitalo-centré » ou comme une concurrence. Le RSC a dû aussi s'adapter aux recommandations de la HAS et l'arrivée retardée d'année en année d'un outil informatique lui permettant de pouvoir évaluer ses activités et prouver son utilité. Enfin, les professionnels du RSC investis en ETP doivent faire avec la précarité du financement à renouvellement annuel ; le RSC est confronté aux variations annuelles de montant ou de périmètre des budgets alloués pour l'ETP. Les professionnels doivent conserver un enthousiasme intact dans un contexte de précarité et de changements perpétuels. En conclusion, le RSC est soumis aux injonctions, parfois contradictoires et éloignés de la réalité de terrain, de l'ARS, dans un contexte d'absence de garantie de pérennité à court terme.

Evolutions technologiques et ETP : un défi à relever

A. BRIQUELER, CHU, Reims
S. FLATET, S. DROUARD, V. KLOPP, S. CHIBANE, C. LUKAS, CHU
Endocrinologie Diabète Nutrition, Reims

Notre société est de plus en plus connectée. Le monde de la santé n'échappe pas à ce phénomène : télé-médecine, plateforme informatique de suivi, appareils connectés, etc. Le diabète implique une surveillance pluriquotidienne, une hygiène de vie équilibrée et un suivi médical régulier. Les avancées technologiques permettent à ces patients de limiter leur venue dans les structures de soins, d'apporter une aide à la gestion de certaines situations et de faciliter l'autosurveillance glycémique. Ces améliorations de la qualité de vie font que ces nouvelles technologies sont plébiscitées par la majorité des patients. La structure de diabétologie du CHU de Reims comprend 4 programmes d'ETP autorisés depuis 2010 : Diabète de type 1, de type 2, Mise sous pompe et Diabète gestationnel. Tous sont impactés par les nouvelles technologies. Le programme « diabète gestationnel » propose un suivi à distance via la plateforme « My Diabby ». Le développement des capteurs et l'augmentation de l'accès du Free Style Libre liée à son remboursement depuis juin 2017 ont impacté les programmes diabète de type 1 et de type 2 : - Un atelier Free style libre a été intégré à chacun de ces programmes. A distance les données collectées sont analysées et discutées avec le patient. - Les capteurs avec alarme ou arrêt pompe sont prescrits dans le cadre de grossesse diabétique aidant à obtenir un équilibre optimal. Ils sont également préconisés en cas de non ressenti d'hypoglycémies sévères afin de retrouver des signes cliniques d'hypoglycémie. Afin que l'utilisation par les patients de ces outils ne se limite pas aux fonctions de base (lecteur de données, régulation de pompe, suivi à distance ...) ils doivent être accompagnés. Au niveau soignant ces évolutions modifient la façon d'aborder l'ETP. Certains soignants voient dans ces nouvelles technologies un obstacle, d'autres un outil supplémentaire d'ETP pour entrer en relation avec le soigné. Elles imposent aux soignants de retravailler leur posture éducative. Aussi peut-on se demander comment ces évolutions impactent nos pratiques en ETP ? Comment peut-on accompagner les soignants dans ces changements de mode de prise en charge ? Nous développerons lors de notre propos le parallèle entre l'ETP et l'accompagnement des soignants dans l'intégration de ces nouveaux outils.

DIAB'IMAGES : Pour comprendre et agir, l'image plutôt que le mot ! Quand l'illustration remplace l'écriture

S. LEMOZY, S. BEZARD, Réseau Diabète Midi-Pyrénées DIAMIP,
Toulouse
C. CLAMENS, E. JEANJEAN, Service de Diabétologie, CHU
Rangueil, Toulouse
A. PERRON, Service de diabétologie, CH de Bigorre, Tarbes
J. MARTINI, Réseau Diabète Midi-Pyrénées DIAMIP, Toulouse

Dans la vie avec un diabète de type 2, être moins à l'aise avec l'écrit, pour une raison linguistique, culturelle, liée à la santé somatique ou psychique, à l'âge, crée un frein à l'apprentissage, en éducation thérapeutique. Situer les valeurs de sa glycémie, se questionner, et agir de façon adaptée constituent des besoins. Construit avec un

groupe multiprofessionnel, l'outil DIAB'IMAGES est constitué de 3 plateaux : glycémie à l'équilibre, hypoglycémie et hyperglycémie, et de 3 types de cartes : valeurs glycémiques, symptômes ou situations, conduites à tenir. La pédagogie des séances d'éducation s'appuie sur la méthode de la découverte, en groupe le plus souvent, ou en séance individuelle. La 1ère version V1 de DIAB'IMAGES a utilisé des photos. Lors de la diffusion de la V1, près de 100% des équipes de la région ayant un programme autorisé par l'ARS exerçaient en établissement, et ont été formées à l'utilisation pédagogique de l'outil. En 2013, l'évaluation auprès de 50 soignants, de 40 équipes, a conclu à une implication accrue et plus réflexive chez 78% des patients, avec une satisfaction équivalente. Les trois-quarts des soignants estiment la valeur ajoutée de l'outil à 7 ou plus sur un score de 1 à 10, avec une visualisation des objectifs et une appropriation des messages clés facilitées. En 2016, cette évaluation formative a encouragé la construction d'une 2ème version V2 : l'illustration graphique, à la palette plus riche et à la représentation symbolique plus forte, remplace les photos. Au cours d'une réunion de travail par équipe, elle a été fournie aux soignants ayant évalué la V1. De plus, 8 nouvelles équipes, notamment d'éducation de proximité dans des départements proches utilisent l'outil, toujours après formation. La diffusion de DIAB'IMAGES a débuté à l'échelle de la grande région. Les demandes de DIAB'IMAGES ont des origines diverses et nous avons un projet de développement hors région, ce qui nous confronte à la problématique de l'éloignement géographique. Nous préparons la construction d'un tutoriel, permettant à des équipes de préparer l'utilisation de DIAB'IMAGES, avant validation en visioconférence. Ce développement fera l'objet d'un suivi, nécessaire à l'évaluation par les soignants et les patients, et à l'évolutivité. Notre expérience souligne les atouts d'un outil pédagogique en appui sur le graphisme, son adaptabilité à des publics et à des situations d'éducation hétérogènes.

Etat des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : Enquête qualitative auprès des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) et des Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) de France

L. GERMAIN, M. VOYEN, A. ERHART, C. MIRO, M. TANGUY P-L. NGUYEN-THI, CHRU, Nancy

Introduction : Avec la loi HPST de 2009, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a commencé à se structurer à l'hôpital sous forme de programmes répondant aux recommandations de la HAS, avec l'aide d'unités de coordination appelées UTEP ou UTET. Néanmoins, l'organisation est différente d'une région à l'autre et d'un établissement à l'autre. Objectifs : Réaliser un état des lieux sur les modes de fonctionnement des UTEP, l'organisation de l'ETP à l'hôpital et son financement. Identifier les difficultés et leviers possibles. Méthodes : 28 UTEP sur les 32 CHU et CHR de France ont été identifiées. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés par téléphone avec un guide d'entretien abordant les missions et fonctionnement de l'UTEP, l'organisation institutionnelle, les programmes d'ETP, l'activité en ambulatoire et hospitalisation, les outils de traçabilité, le financement, la formation, la communication externe, les difficultés et leviers. Une analyse qualitative des données est en cours [disponible en février 2018]. Résultats : Au total 21 UTEP (75%) ont répondu à ce jour. Les missions des UTEP sont similaires sauf sur la formation et la recherche. Leur champ d'intervention concerne soit l'hôpital, soit le territoire. Le rattachement de l'UTEP au sein de l'institution est variable. Dans la majorité des cas, l'UTEP est rattachée à un pôle santé publique ou qualité ou stratégie territoriale, et dans de rares cas à un pôle clinique. La majorité des UTEP sont coordonnées par des médecins (spécialiste ou médecin de santé publique) ; parfois aucun temps médical n'est disponible, le coordinateur est alors un paramédical. Le nombre de programmes autorisés varie de 6 à 45. La traçabilité de l'activité est réalisée sur dossiers papiers, à l'aide d'un outil spécifique, ou directement sur le dossier patient informatisé. Le financement de l'ETP est principalement un financement à l'activité ambulatoire (19/21), néanmoins la formule de calcul ainsi que les indicateurs d'activité pris en compte sont variables selon les ARS. Discussion

: Les difficultés sont : - le manque de temps pour réaliser de l'ETP avec des équipes fonctionnant à moyens constants sur une activité intégrée au soin mais chronophage ; - le financement de l'ETP à l'hôpital. Les leviers sont : - la place de l'UTEP au sein de l'institution et la collaboration avec les instances et directions de l'établissement et l'ARS ; - la motivation et la formation des équipes.

Etats des lieux des outils utilisés en éducation thérapeutique des patients atteints de douleur chronique

J. PERNOT, L. GERMAIN, M. VOYEN, P-L. NGUYEN-THI, CHRU, Nancy

Introduction : Dans le cadre du développement d'un projet d'éducation thérapeutique (ETP) prenant en charge les patients atteints de douleur chronique, et de l'identification d'outils spécifiques à la douleur qui pourraient être intégrés dans les programmes d'ETP autorisés au CHRU Nancy, un travail bibliographique a été mené.

Objectif : Faire un état des lieux des programmes d'ETP existants autour de la thématique douleur et des leurs outils. Matériels et méthodes : La recherche a été effectuée en français, sans restriction de période sur les moteurs de recherche Pubmed, Springer link et Google. Les mots clés utilisés étaient : « programme », « éducation thérapeutique », « éducation du patient », « douleur », « douleur chronique » et « outils ». Résultats : Nous avons identifié 5 programmes en France : 3 programmes de ville, 1 programme hospitalier et 1 kit utilisable en ville ou à l'hôpital ; et 1 programme hospitalier au Canada. Y interviennent des médecins, pharmaciens, professionnels paramédicaux, infirmiers, éducateurs physiques et des patients. Les principaux outils utilisés sont : - La photo-expression, couramment utilisée. - L'analyse de l'ordonnance avec le patient. - Le travail de groupe, où les patients réfléchissent ensemble sur une problématique. - Le recours à des techniques de relaxation : selon les programmes, l'activité proposée peut différer : hypnose, musicothérapie, socio-esthétique, yoga, etc. - Le recours à des techniques de rééducation : gymnastique adaptée, mouvements dans l'eau, marche, etc. - Le recours à d'autres techniques non médicamenteuses telles que la neurostimulation transcutanée. Discussion : Cet état des lieux va nous permettre d'identifier des ateliers et outils éducatifs autour de la douleur à mettre en place dans le cadre d'un programme spécifique de prise en charge de la douleur chronique et à intégrer selon les besoins identifiés dans un second temps aux programmes d'éducation thérapeutique existants.

Programme d'accompagnement à distance et numérique de remobilisation physique pour les patients en cours de traitement du cancer du sein

E. DORMEUIL, Stimul, Paris

Stimul est un programme d'accompagnement de remobilisation physique pour les patients en cours de traitement de cancer du sein. Ce programme est délivré à distance, par téléphone et internet et conserve une place majeure pour le suivi humain car les équipes soignantes interviennent à différentes étapes. Ce programme a été primé par l'AFSOS en octobre 2017 pour le prix innovation et santé numérique. Les premiers résultats de l'étude clinique en cours au Centre Oscar Lambret pourront être présentés à l'Afdet. Le programme aborde des questions d'activité physique adaptée, le suivi nutritionnel, la gestion du stress et de la qualité de vie du patient. Stimul permet à chaque personne de disposer à distance d'un éducateur thérapeutique qui va l'accompagner à distance dans sa démarche de démarrage d'une activité physique individualisée afin d'acquiescer au bout de plusieurs mois une autonomie dans sa pratique. L'objectif est de l'accompagner dans une remobilisation physique et la reprise d'une activité physique adaptée pour permettre d'améliorer sa qualité de vie pendant les traitements. L'objectif de la communication est de montrer comment un accompagnement à distance sur cette thématique a des impacts sur la qualité de vie de la personne, le soutien mental et la douleur. Rappel de l'impact scientifiquement prouvé de l'activité physique contre le cancer : - Pendant les traitements : > La réduction de la fatigue. > L'amélioration

Communications affichées

de la qualité de vie (morale et physique). > La diminution des effets secondaires et de la toxicité des traitements (grâce au maintien de la masse musculaire). > L'augmentation du taux de survie. - Après les traitements et retour à l'emploi : > diminue le risque de récurrence et de mortalité. > continue de lutter contre la fatigue. Le programme Stimul fait l'objet d'une étude clinique au Centre Oscar Lambret dans le cadre du projet sport-cancer mené par les professionnels de santé du Centre. Le protocole inclut la mise en place de questionnaires (bilan physique, bilan qualité de vie, contre-indications médicales, échelles de douleur) d'entrée et de suivi ainsi que l'accompagnement à distance du patient par un éducateur spécialisé qui suit le patient dans une démarche de remobilisation physique en transmettant les clés au patient vers l'autonomie de sa pratique. Les premiers résultats de l'étude pourront être présentés.

Démarche de développement d'un outil pédagogique : exemple de l'application GlucoZor®

C. CHOLEAU, L'Aide aux Jeunes Diabétiques, Paris
E. BONNEMAISON, Hôpital Clocheville, CHRU, Tours
M-C. WIELICZKO, Hôpital Charles Nicolle, CHU, Rouen
A. MAY, Centre Hospitalier Sud Francilien - Service de pédiatrie, Corbeil-Essonnes
N. BENDELAC, Hôpital Femme Mère Enfant, Service Endocrinologie-Diabète-Métabolisme, CHU Lyon, Bron
F. MEGHERBI, F. BOUZEHOUE, S. DAGOT, Dinno-Santé, Bussy Saint Georges

Le diagnostic d'un diabète de type 1 engendre une éducation initiale et de suivi impliquant l'acquisition de connaissances, de compétences d'auto-soins et d'adaptation, dès l'hospitalisation initiale puis tout au long du parcours de soin. Les apprentissages vont être transmis par palier en fonction du temps et des capacités de compréhension et d'intégration. Chez l'enfant, ils relèvent de nombreux facteurs : l'âge, le développement cognitif ou la capacité de sa famille à l'accompagner. Ainsi, les outils pédagogiques doivent continuellement être adaptés pour répondre aux besoins spécifiques depuis la petite enfance jusqu'à l'adolescence. Le développement d'un outil pédagogique requiert une démarche particulière. GlucoZor® est une application mobile qui existe depuis deux ans. Ce serious game s'adresse aux enfants ayant un diabète, âgés de 8 à 12 ans. Ses fonctionnalités s'appuient sur le travail de la Commission Pédagogique de l'AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques) qui a défini les connaissances et compétences adaptées à la pathologie et à cette tranche d'âge. Après avoir testé la première version auprès des familles et des professionnels de santé sur l'accès au jeu, les animations, la temporalité et identifié les pistes d'amélioration, nous avons constitué un groupe de travail. L'objectif de notre groupe est d'étudier l'opportunité de faire de cette application un outil de transfert de connaissances entre l'équipe soignante et l'enfant pour faciliter l'apprentissage. Dans ce contexte de bouleversement qu'est la découverte du diabète, cette approche avec le jeu est un outil supplémentaire qui peut amener un climat favorable à l'acquisition ou la consolidation des informations et formations techniques indispensables. La création de scénarios ludiques met en scène les objectifs pédagogiques et permet d'évaluer la compréhension des facteurs influençant l'équilibre glycémique. L'enfant doit pouvoir accéder à des outils diversifiés (illustré, jeu de société, application, vidéo...) pour lui permettre, à chaque étape de sa vie, de développer de nouvelles compétences en lien avec son développement cognitif et son vécu avec la maladie chronique. Ces outils doivent être réfléchis, travaillés en équipe pluridisciplinaire, avec l'implication du public ciblé, en s'appuyant sur des référentiels d'objectifs pédagogiques adaptés, pour répondre au mieux à leurs attentes et en faire des outils d'acquisition, et si possible de motivation à prendre en charge la maladie.

Création d'un buste pour l'apprentissage à l'auto-traitement sur voie veineuse centrale dans l'hémophilie sévère : outil pédagogique de réification et d'empowerment

N. BOUVET, O. ROUAULT, S. BAYART, CRTH de Rennes-Bretagne, CHU, Rennes
B. GUILLET, CHU, Rennes

L'hémophilie sévère est responsable d'hémorragies fréquentes, parfois graves. Des injections intraveineuses de facteur de la coagulation sont réalisées en prophylaxie continue à partir de la petite enfance sur un rythme de 2-3 fois/semaine. Ce traitement débute à l'âge de 1,5-2 ans. Les hémorragies nécessitent aussi des injections, en urgence parfois quotidiennes. L'accès veineux périphérique à cet âge est souvent difficile. Une pose de chambre implantable (CIP) est alors parfois nécessaire. Les soins sont réalisés à domicile autant que possible, d'abord par les infirmières puis à partir de l'âge de 3-4 ans par les parents même en cas de CIP. Il est donc indispensable de former les parents à cet auto-traitement. Pour cela, nous avons créé un outil pédagogique se présentant sous la forme d'un buste recouvert d'une peau synthétique posée sur une vraie CIP. Le geste d'injection factice est réalisé dans les mêmes conditions techniques et aseptiques que chez l'enfant. Un dispositif de tubulures relié à la CIP permet l'écoulement de la solution injectée mais aussi la résolution de situations complexes telles que l'obstruction de la CIP. Après bilan éducatif partagé, les parents sont formés sur ce buste par les infirmières du CRTH* lors de 15-20 séances. Après évaluation, ils pratiquent au CRTH les premières injections chez leur enfant au cours de 5-10 séances. Depuis 2012, les parents de 5 enfants ont été formés. Il n'y a pas eu de complication après plus de 1000 injections/enfant. L'outil a été évalué par 35 infirmières et par les parents : l'outil était très réaliste pour 80% d'entre eux : il a aidé les parents à maîtriser sereinement le geste et à comprendre le fonctionnement de la CIP ; tous indiquent que ce passage initial par l'outil est nécessaire, pour réification, avant d'aborder le soin sur leur enfant. Après l'apprentissage, ils ont exprimé leurs sentiments de confiance en eux, de sérénité et d'empowerment vis-à-vis de ce geste complexe d'auto-traitement. Ces sentiments positifs dépassaient même le cadre de la CIP puisqu'ils touchaient également le « vivre tous les jours avec la maladie » et « l'auto-gestion des chocs et saignements ». Notre outil-buste pédagogique semble très bien adapté à l'apprentissage des injections par les parents via la CIP de leur enfant hémophile. Il leur apporte également des sentiments de confiance en eux et de sérénité pour la gestion quotidienne de la maladie.

L'éducation thérapeutique : une adaptation permanente et vitale dans un contexte restreint et restrictif

O. MOGNE HAMZA, REDIABYLANG 976, Mamoudzou
S. DURETTE, Diététicienne libérale, M'Ramadoudou

Mayotte est un département d'Outre-Mer depuis 2011, avec une forte influence musulmane. En profonde mutation socio-économique et culturelle, des maladies telles que l'obésité et le diabète ont atteint des taux de prévalence élevés. On y comptait officiellement plus de 226 915 habitants en 2012 et 9000 naissances en 2015. Le Centre Hospitalier de Mayotte couvre 90% des soins et subit l'influence du fort turn-over des professionnels de santé. Plus de 84% de la population vit en dessous du seuil de pauvreté. L'analphabétisme y est à hauteur de 20% avec 31% de la population n'ayant jamais été scolarisée et 75% ne parlant pas français. Les langues usuelles sont le « shimaoré », le « kibushi » et le français. Comment être au plus proche de la population, face à tant d'épreuves ? Autant de motivations pour mettre en œuvre une prise en charge globale et adaptée. Nous avons mis en place des séances, dans tous les secteurs de l'île. Des outils autour de l'alimentation locale ont été créés. Face à tant de précarité, des collaborations avec les partenaires sociaux se sont développées. Une intégration évolutive des patients ressources à nos programmes, en les formant et en les impliquant à la mise en place du programme a été un bon moyen. L'adaptation, serait-ce la clé ?

Le premier outil français destiné à la prise de décision partagée dans une maladie chronique héréditaire : outil d'aide au choix du concentré de facteur VIII dans l'hémophilie A sévère

B. GUILLET, CHU, Rennes
 A. BOREL-DERLON, CRTH de Caen, CHU, Caen
 N. BOUVET, CRTH de Rennes, CHU, Rennes
 V. CAHOREAU, CRTH de Bordeaux, CHU, Bordeaux
 J. DINET, Département de Psychologie, Université de Lorraine, Nancy
 G. DUPORT, Association Française des Hémophiles (AFH), Paris
 C. FALAISE, CRTH de Marseille, Assistance Publique des hôpitaux, Marseille
 M. MAKHLOUFI, CRTH de Paris-Necker, Assistance Publique des Hôpitaux, Paris
 T. SANNIE, Association Française des Hémophiles (AFH), Paris
 B. WIBAUT, CRTH de Lille, CHU, Lille
 S. AYCAGUER, EDUSANTE, Paris

L'hémophilie sévère (HS) est une maladie hémorragique héréditaire dont le traitement repose sur des injections intraveineuses de concentré de facteur VIII pour le type A (HSA) ou IX pour le type B. Ce traitement est débuté dès la petite enfance et poursuivi toute la vie. Il est réalisé le plus souvent à domicile, en autotraitement, par les parents puis par les patients à partir de la pré-adolescence. L'acquisition de compétences sur la maladie est également importante pour adapter le traitement tout au long de la vie. L'éducation thérapeutique (ET) est ainsi permanente dans l'HS facilitant l'autonomie des patients. L'ET est mise à contribution pour analyser les modalités de traitement antihémorragique à domicile. Cependant, il n'existe à ce jour en France aucun outil décisionnel adapté à cette approche individualisée du traitement. Nous avons donc constitué un groupe de travail dont l'objectif est de créer des outils d'aide à la prise de décision partagée (PDP) dans l'hémophilie. Ce groupe est composé de patients membres de l'association française des hémophiles, de soignants issus de centres de traitement de l'hémophilie (médecins, infirmières et pharmaciens) et d'une spécialiste de l'éducation en santé. Après avoir dressé la liste des thèmes entrant dans la PDP appliquée à l'hémophilie, nous avons retenu comme premier sujet le choix du type de concentré de FVIII dans l'HSA. Cet outil intitulé : « Choisir entre un FVIII standard (FVIII_s) et un FVIII à durée d'action prolongée (FVIII_{dap}) » a été construit, après une phase d'analyse bibliographique et expérimentale, sous forme de tableau à trois colonnes de gauche à droite : les questions, les réponses pour le FVIII_s et celles pour le FVIII_{dap}. Les questions concernent l'efficacité, l'adaptation en fonction des activités ou des hémorragies, les modalités techniques d'utilisation pour l'autotraitement, le type de technologie utilisée et son recul actuel, la sécurité et le coût. Ces questions sont simples, personnalisantes et facilement compréhensibles, par exemple : « Comment adapter mon traitement en fonction de mes activités ? ». Les réponses sont condensées et courtes mais contiennent toutes les informations disponibles nécessaires à la décision. Pour validation finale avant son application, l'outil a été présenté à plusieurs patients et soignants. Nous présentons ici le premier outil de PDP dans une maladie chronique héréditaire, l'hémophilie, utilisable en France.

Module ETP intégré dans le Dossier Patient Informatisé du CHRU de Nancy

M-L. ERPELDING, L. GERMAIN, M. VOYEN, CHRU Nancy, Pôle S2R, Service d'Évaluation et d'Information Médicales, UTEP, Nancy
 P-L. NGUYEN-THI, CHRU Nancy, Pôle S2R, Service d'Évaluation et d'Information Médicales, UTEP, Nancy

Introduction : L'inscription de l'ETP dans la loi HPST marque une volonté gouvernementale de développer et de mutualiser cette pratique, qui jusqu'à présent évoluait de façon peu coordonnée. Dans cette démarche, l'UTEP de Nancy a développé des outils communs pour les services hospitaliers du CHRU pour les aider dans leur organisation, valorisation et évaluation de leurs programmes d'ETP.

Une application informatique d'aide à la gestion des parcours d'ETP développée sous Access® par l'UTEP et implémentée dans les services dès 2011. Avec l'arrivée du Dossier Patient Informatisé (DPI) au CHRU de Nancy en 2013, cette application a évolué en un module ETP sous DxCare fin 2015. **Objectifs** : Le module ETP permet un recueil standardisé et un partage d'informations entre les différents intervenants dans la synthèse du DPI au moyen d'une vue ETP ainsi que de fournir des données valides dans le cadre des évaluations et de la recherche. **Matériels et Méthodes** : Le module ETP a été développé en partenariat étroit avec des cliniciens et des soignants pratiquant l'ETP pour aider au mieux ceux-ci dans leur pratique quotidienne, et avec la DSI et le DIM pour les aspects techniques et pour l'extraction des données. Un groupe de travail pluridisciplinaire (15 membres) au niveau du CHRU a été créé sous la direction de l'UTEP. Une enquête sur les besoins auprès de l'ensemble des programmes ETP ainsi qu'une enquête de satisfaction sur l'utilisation du module ETP à 6 mois ont été réalisées. **Résultats** : Le module ETP est composé de 6 onglets retraçant le parcours ETP du patient : Début de parcours ETP ; Diagnostic éducatif ; Suivi des séances ETP ; Evaluation intermédiaire ; Evaluation finale et Parcours inachevé / Perdu de vue. Des questionnaires de qualité de vie et de satisfaction y sont également intégrés. Les équipes sont globalement satisfaites du module ETP avec comme principal inconvénient, le temps de saisie. A ce jour, parmi les 24 programmes ETP autorisés au CHRU de Nancy, 21 équipes saisissent leur activité dans le module ETP. 8253 patients ont un dossier ETP dans le DPI. **Discussion** : Des évolutions sont à venir avec l'ajout d'un courrier automatique au médecin traitant ainsi que la mise en place de pages personnalisées au programme ETP. Afin de permettre un gain de temps, une discussion est en cours pour mettre à disposition des équipes ETP, des tablettes pour la saisie directe des questionnaires de qualité de vie et de satisfaction par les patients.

Education thérapeutique et prise en charge du diabète: Le cas des regroupements mères-enfants d'une clinique pédiatrique à Oran, Algérie

O. SALEMI, Université d'Oran, Université de Mostaganem, Oran (Algérie)
 M. MEHTOUL, GRAS, Université d'Oran (Algérie)

Cette présentation s'inspire des résultats d'une recherche sur la prise en charge de l'enfant diabétique dans une clinique pédiatrique à Oran, Algérie. Nous nous focaliserons ici sur les regroupements des mères et de leurs enfants diabétiques, que la clinique organise en collaboration avec des associations, des bénévoles et des laboratoires pharmaceutiques. Des séances d'éducation avec les professionnels de la santé (maîtres assistants, diététiciens, infirmières, etc.) y sont organisées. Il nous a été donné de voir qu'au-delà de l'apprentissage du soin strictement technique, une forme de socialisation des mères se fait dans cet espace, leur permettant d'appréhender positivement leur nouvelle situation, les autorisant ainsi à une transformation de leur regard. Ces regroupements sont aussi un moment marqué par la convivialité, l'échange d'expériences et le croisement des regards aussi bien pour les mères que pour les enfants, les menant à une certaine forme de normalisation qui contribue grandement à atténuer la souffrance renforcée par l'isolement et la solitude, dans lesquels le diabète jette les mères et leurs enfants.

L'art thérapie dans un programme ETP de diabétologie ; une implantation intégrée au projet éducatif des patients

K. TOUTAIN, AFRATAPEM, Tours
 B. TERCERO, S. JOANNIDIS, Centre Hospitalier Sud Essonne, Etampes

Les compétences psychosociales sont une priorité de nos programmes éducatifs en diabétologie adulte. En complément des ateliers de photo expression et de gestion du stress déjà mis en œuvre, l'Art Thérapie (AT) est une approche qui peut répondre aux besoins des patients. Il existe deux courants en AT : un traditionnel, qui est une psychothérapie à médiation artistique et un moderne, exploitant

Communications affichées

le potentiel artistique dans une visée sanitaire et humanitaire, mobilisant les ressources préservées du patient. L'accueil d'une stagiaire de l'AFRATAPEM, encadrée par la psychologue, nous permet d'insérer quatre ateliers d'AT dans un programme hebdomadaire éducatif (HDS) dédiés aux diabétiques de type 2. L'équipe naïve de tout savoir expérientiel dans ce domaine y assiste. Il est supposé que ces ateliers participent à l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie et apportent une réponse complémentaire à la dynamique interdisciplinaire, axée sur l'amélioration de la qualité de vie. L'objectif éducatif ici visé est d'apporter une saveur existentielle à l'HDS, à savoir restaurer l'estime de soi, la confiance en soi et l'affirmation de soi. Les supports utilisés : l'expression plastique, la photographie, le jeu de rôle. L'animation comporte des temps semi-dirigés engageant soit un savoir-faire ou un savoir-ressentir, au profit d'un savoir-être qui donne un nouveau rapport à la maladie. Le vécu de la maladie se trouve reconsidéré et se matérialise par l'engagement dans une production finale faisant la synthèse de la semaine. Les premières autoévaluations des patients par des échelles Likert et des questions fermées montrent que l'objectif principal est atteint, à savoir donner une saveur existentielle à leur semaine d'éducation permettant de se projeter dans un avenir où la gestion de sa maladie est possible. La relation à l'équipe soignante s'en trouve renforcée. Une formation de l'équipe est prévue en vue de l'intégration de l'AT dans l'offre d'ETP. En prenant appui sur les compétences visées par le programme éducatif initial du patient, l'AT en réalisant une évaluation cognitive et émotionnelle peut faire évoluer le projet éducatif initial en y intégrant des ateliers de pratiques artistiques ultérieurs.

Accompagner les aidants dans la maladie d'Alzheimer : un programme d'éducation thérapeutique en hôpital de jour

V. BOURATROFF, C. CLAIR, B. TAGER, A. TESKOUK, Centre Hospitalier, Plaisir

Introduction : L'apparition des troubles cognitifs entraîne un retentissement sur le degré d'autonomie du patient nécessitant un étayage de sa famille. Des études et recommandations ont mis en exergue le risque d'épuisement physique et psychique de l'aidant, et donc la nécessité d'un accompagnement avec des temps d'information et d'éducation. Dans cette perspective, en 2015, l'équipe de l'Hôpital de Jour Alois a mis en place un programme d'éducation thérapeutique : « Aide aux aidants ». Ce programme a été autorisé et financé par l'ARS et le Conseil Départemental des Yvelines en 2016. **Méthodes** : Ce programme se déroule en 7 séances avec 6 à 10 aidants. Il s'inscrit dans la continuité des soins des patients à l'Hôpital de Jour pour des aidants dont le proche malade a eu l'annonce du diagnostic d'une maladie d'Alzheimer. Chaque aidant a été reçu par un professionnel de l'équipe pour réaliser un diagnostic éducatif en entretien individuel afin d'évaluer différentes dimensions (sociale, cognitive, émotionnelle, médicale) et son degré de motivation à participer au programme. L'objectif pour les aidants est d'acquérir des savoirs, savoir-faire et savoir-être, visant à s'adapter à la maladie neuro-dégénérative de leur proche et trouver des stratégies pour améliorer leur qualité de vie. **Résultats** : La connaissance de la maladie, la motivation et la satisfaction vis-à-vis du programme ont été évaluées auprès de 20 aidants. Le programme d'éducation thérapeutique a permis l'expression individuelle de l'aidant et sa prise de recul par rapport à ses problématiques individuelles, favorisées par l'effet du groupe et par l'utilisation d'un matériel interactif.

Le dispositif d'ETP d'un médecin rancierien

A. FAUQUETTE, MESHS (Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société)-CNRS, Lille

Notre communication vise à rendre compte de l'expérience peu ordinaire d'un dispositif d'ETP pas comme les autres d'un médecin hospitalier. Conformément au « maître ignorant » de Jacques Rancière, ce professionnel de santé ne cherche pas à imposer ou à enseigner son savoir médical à ses patients, mais à faire en sorte, comme il l'affirme lui-même, « d'accompagner le patient pour que celui-ci trouve en lui-même les ressorts de son mieux-être. Or, il ne s'agit pas d'un simple discours de légitimation : ses pratiques se veulent réellement transgressives à l'égard d'autres formes plus traditionnelles d'ETP que nous avons pu observer dans notre travail de thèse. Ce dispositif vise en effet à effacer toute forme d'imposition d'un biopouvoir caractéristique d'un ordre médical dominant qui s'impose aux individus de manière indirecte en valorisant l'incitation à se prendre en main, au risque de la culpabilisation). Ce rejet du biopouvoir s'inscrit dans un courant de pensée marginal de la prise en charge thérapeutique de l'obésité qui refuse de faire du régime et de l'observance du traitement médical une priorité, au profit de l'émancipation radicale et de l'épanouissement individuel par l'autodétermination. Au modèle dominant d'éducation thérapeutique du patient, largement véhiculé par les pouvoirs publics qui cherchent à « responsabiliser » le patient et à lui inculquer une série de « bonnes pratiques » pour qu'il change certaines habitudes de son quotidien, s'oppose donc ce modèle émancipateur qui entend transformer profondément la relation médicale et rompre avec le biopouvoir. Modèle qui se réclame, entre autres, de la pensée très critique d'Ivan Illich sur le pouvoir médical et trouve des accointances avec des critiques néo-marxistes, féministes et post soixante-huitardes qui voient en la médecine une instance de contrôle social et de reproduction des rapports sociaux de domination. Modèle dans lequel l'autonomie du sujet est pensée conformément au principe du self care du début des années 1970, qui renvoie à une revendication politique et sociale d'émancipation individuelle et citoyenne à l'égard des normes médicales dominantes, mais qui a été progressivement dévoyé pour être remplacé par un self management qui cantonne l'autonomie individuelle au respect des préceptes médicaux. Or, tout aussi transgressif puisse-t-il être, ce modèle fait face à certaines limites et points aveugles qui tendent à limiter son efficacité.

Educ@dom: Evaluation de l'efficacité d'un programme de télésurveillance au domicile et de son coût dans la prise en charge de patients diabétiques de type 2

M-C. TURNIN, S. TAQUI, J. DELAUNAY, H. HANAIRE, Service de Diabétologie, CHU, Toulouse

J-C. BUISSON, ENSEEIHT, Toulouse

J. MARTINI, M-C. CHAUCHARD, Service de Diabétologie, CHU Toulouse, Réseau DIAMIP, Toulouse

N. COSTA, L. MOLINIER, Département d'Information Médicale, CHU, Toulouse

B. LEPAGE, Département d'Epidémiologie, CHU, Toulouse

La prévalence du diabète de type 2 (DT2) ne cesse de croître. Pour éviter ou retarder les complications chroniques, les patients diabétiques de type 2 doivent améliorer leur taux d'hémoglobine glyquée. La Haute Autorité de Santé recommande une éducation thérapeutique sur le mode de vie et les règles diététiques dans le traitement de première intention du DT2. L'utilisation d'objets connectés en santé, de la télésurveillance, mais aussi d'outils éducatifs interactifs, peut les aider à adapter leur traitement et habitudes de vie et donc à améliorer leur équilibre glycémique à domicile. Notre objectif principal est d'évaluer l'efficacité de notre dispositif de télésurveillance, chez les patients diabétiques de type 2 par rapport à un suivi habituel, sur

l'équilibre glycémique des patients. Les objectifs secondaires sont cliniques (connaissances, activité physique, poids, etc.) et médico-économiques. Des questionnaires de qualité de vie sont renseignés ainsi qu'un questionnaire de satisfaction (patients, médecins) en fin d'étude. Dans cette étude multicentrique, contrôlée et prospective, 282 participants ont été randomisés, soit dans un groupe de télésurveillance avec un dispositif pendant un an (n = 141), soit dans un groupe avec un suivi habituel (n = 141). Le dispositif de télésurveillance comporte des objets connectés pour mesurer les glycémies (lecteur de glycémie connecté), le poids (balance avec impédancemétrie), l'activité physique (actimètre) mais aussi des logiciels d'éducation interactifs sur tablette tactile pour aider les patients à améliorer leur hygiène de vie. Ces logiciels sont centrés sur l'équilibre alimentaire (aide personnalisée à l'obtention de repas équilibrés en fonction des paramètres physiopathologiques de chaque patient, enregistrement des repas en vue de la télésurveillance, quizz sur les connaissances nutritionnelles) et sur la promotion de l'activité physique. L'ensemble des données collectées sont transférées sur une plateforme sécurisée. Les 282 patients ont terminé leur première année de suivi. Les analyses statistiques sont en cours et les premiers résultats seront disponibles en décembre 2017. Les bénéfices attendus sont une amélioration de la prise en charge de l'équilibre glycémique chez les patients diabétiques de type 2 et donc des complications et des coûts à long terme du diabète. Cette télésurveillance renforce le suivi à domicile tout en rationalisant le recours aux consultations et aux hospitalisations.

Le partenariat de soin, partenariat patient développé à l'université de Montréal

L. FLORA, Centre d'Excellence du partenariat avec les patients et le public, Montréal, Québec (Canada)

P. KARAZIVAN, Direction Collaboration Partenariat patient (DCPP), Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec (Canada)

M. JACKSON, DCPP, Université de Montréal, Montréal, Québec (Canada)

L. NICAISE, Université de Genève, Université de Montréal, Genève/Montréal

Les facultés de sciences de la santé de l'université de Montréal développent depuis l'ouverture d'un bureau facultaire de l'expérience patient dans la faculté de médecine en 2010, un enseignement basé sur un nouveau paradigme relationnel, le partenariat de soin, communément appelé : le partenariat patient (Flora, 2013). Dans ce modèle de soin, le patient est soignant, un membre à part entière de l'équipe et les professionnels doivent baser les soins à partir de son projet de vie et de ses savoirs expérientiels (Karazivan et Al, 2015). C'est au cœur même de cette relation de soin largement développée dans le cadre de collaborations interprofessionnelles et de partenariat avec le patient que s'inscrit l'éducation thérapeutique du patient selon un cadre conceptuel d'approche par compétences (Vanier et Al, 2016). Ainsi depuis 2017, dans les milieux de soins, exercent des professionnels diplômés de l'ensemble des métiers de la santé formés à ces pratiques révélant un important levier de changement. La communication traitera de cette approche spécifique et du lancement d'une formation en ligne sur les fondements du partenariat patient ouvertes à tous les acteurs dans le soin, patients compris, afin d'assurer la transmission des connaissances et savoirs acquis sur la science du partenariat à partir du centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public adossé à la chaire canadienne sur ce partenariat (CEPPP) et à la direction collaboration partenariat patient (DCPP) de la faculté de médecine de l'université de Montréal. **Références** : Flora L. (2013), Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux, Education permanente, N°195, pp.59-72 - Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouët E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary

Transition », Academic Medicine, April 2015 - Volume 90 - N° 4 - pp.437-441. Vanier M.-C., Flora L., Lebel P. (2016), « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelacia T.) Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé, Bruxelles, De Boeck, pp. 74-104.

Echelles ou score d'aide au suivi de l'obésité chez l'adulte traitée par éducation thérapeutique en soins premiers : revue systématique de la littérature

F. SAVIGNAC, MSP La Mouscane, Nohic
N. BOUSSIER, MSP Montricoux, Montauban

Introduction : L'obésité est une maladie chronique dont le traitement de première intention repose sur une prise en charge non médicamenteuse pluridisciplinaire en éducation thérapeutique en ambulatoire pour laquelle le parcours de soins du patient est parfois difficile à déterminer. **Objectif** : L'objectif principal de l'étude était de rechercher dans la littérature les scores et échelles d'aide au suivi de la prise en charge de l'obésité chez l'adulte en éducation thérapeutique en soins premiers. **Méthode** : Une revue systématique de la littérature a été réalisée selon les critères édités par les recommandations internationales PRISMA de juillet à août 2017. Les principales bases de données interrogées ont été PubMed, EM Premium, BDSP, SUDOC, Google Scholar et Cochrane. Les grilles de lecture STROBE, PRISMA, AMSTAR et COREQ ont été utilisées. **Résultats** : 524 articles ont été sélectionnés, 4 ont finalement été inclus dans la revue systématique. De ces articles, ont été extraits les principes de la conception concertée d'un outil d'aide au suivi de l'obésité en éducation thérapeutique par des soignants. Ils ont aussi montré que l'intérêt premier trouvé par les soignants à un tel outil est le diagnostic de l'obésité et l'entrée des patients dans la prise en charge. Un article faisait état d'un algorithme de prise en charge basé sur les recommandations de bonnes pratiques aux Etats-Unis, un autre sur l'algorithme de prise en charge de troubles du comportement alimentaire associés à l'obésité. **Conclusion** : Aucune recommandation officielle n'existe sur l'utilisation de scores ou outils d'aide au suivi de l'obésité en soins premiers en France. L'une des perspectives de recherche est la constitution d'un outil d'aide à la prise en charge de l'obésité en soins premiers en langue française, permettant de guider soignants et patients depuis le dépistage du surpoids ou de l'obésité jusqu'au recours à des équipes hospitalières spécialisées.

Impact de la perte de poids par éducation thérapeutique sur les symptômes d'incontinence urinaire chez les femmes obèses

F. SAVIGNAC, MSP La Mouscane, Nohic

Introduction : L'incontinence urinaire (IU) est une pathologie compliquant fréquemment l'obésité chez la femme. **Objectif** : L'objectif de cette étude est de montrer qu'une prise en charge en éducation thérapeutique de 6 mois débutant par un programme hospitalier de 3 semaines suivi d'une prise en charge en soins premiers diminue les symptômes d'IU. **Méthode** : Il s'agit d'une étude de cohorte rétrospective monocentrique fermée comparant l'évolution des symptômes des différents types d'IU en fonction de la perte pondérale après une prise en charge en éducation thérapeutique de 6 mois menée entre le 1er juillet 2016 et le 31 juillet 2017. Les patientes incluses dans l'étude participaient à un programme de prise en charge de l'obésité en éducation thérapeutique de 3 semaines dans un établissement spécialisé. Elles ont ensuite été suivies durant 6 mois et l'analyse de l'évolution des symptômes des différents types d'IU s'est faite après répartition des patientes en fonction de leur perte pondérale après 6 mois de prise en charge. **Résultats** : Chez les 45 patientes incluses et réparties en 2 groupes au cours de

Communications affichées

l'étude, les symptômes d'IU tous types confondus diminuaient entre le début et la fin de l'étude. Les symptômes de l'IU d'effort sont ceux qui diminuaient le plus, cette amélioration clinique s'accroissant avec la perte pondérale. Les autres types d'IU ne suivent pas la même évolution en fonction de la perte pondérale. Conclusion : Les résultats obtenus, limités par la puissance de l'étude, vont dans le sens des études publiées sur le sujet tant au niveau de l'évolution des symptômes d'IU que de l'amélioration de la qualité de vie liée à l'IU. Une évaluation des scores de suivi et de l'évolution des symptômes d'IU en fonction de la perte pondérale chez l'homme doit être envisagée.

