



## LIVRE DES RÉSUMÉS Communications SETE22

**Communications orales** \_\_\_\_\_ p 2

**Communications affichées commentées** \_\_\_\_\_ p 51

**Communications affichées** \_\_\_\_\_ p 68

### Comité d'Organisation du Congrès SETE22

Dr Jean-David Cohen (Montpellier), Dr Xavier de la Tribonnière (Montpellier),  
Pr Rémi Gagnayre (Bobigny), Mme Pascale Lafitte (Astugue),  
Pr Benoît Pétré (Liège), Mme Sonia Tropé (Paris)

00008

**De la conception à l'évaluation de la faisabilité du programme « ETOILE », un programme d'éducation thérapeutique en hématologie pédiatrique**

**C. Tardy <sup>1\*</sup>, A. Bourmaud <sup>2</sup>, R. Gagnayre <sup>3</sup>, J. Rouprêt Serzec <sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Service pharmacie, hôpital Robert Debré - Paris (France),

<sup>2</sup>Unité de recherche clinique, hôpital Robert Debré - Paris (France), <sup>3</sup>Laboratoire Educations et Pratiques de Sante UR 3412 - Bobigny (France)

\*Corresponding author(s).

Email: tardy.clea@gmail.com (C. TARDY)

### 1 - Introduction

Les enfants atteints de leucémie aigüe lymphoblastique (LAL) avec une adhésion inférieure à 95% présentent un risque de rechute deux fois plus important[i]. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un levier possible pour soutenir, entre autre compétence, la gestion du traitement. Or, il n'existe pas de programme ETP français spécifiquement développé pour cette population.

Objectifs:

1-Concevoir un programme d'ETP dédié aux enfants atteints de LAL et leurs aidants.

2-Etudier la faisabilité du programme dans un service d'hématologie pédiatrique après une première implantation.

### 2 - Méthode

1-Formation d'un comité de pilotage et d'une équipe éducative en charge de définir l'organisation pédagogique et de créer les documents support (référentiel de compétence, conducteurs pédagogiques, outils) du programme, en accord avec la littérature.

2-Etude pilote de faisabilité, mixte, comparative avant-après, non randomisée, mono-centrique, suivant la méthode RE-AIM (adoption, population rejointe, implémentation, efficacité intermédiaire) avec un recueil qualitatif du point de vue des patients, éducateurs et soignants.

### 3 - Résultats - discussion

1-Le comité de pilotage (15 membres; pluriprofessionnels, associatifs et patients) et l'équipe éducative (11 membres; pluriprofessionnels) ont élaboré un référentiel de compétence basé sur 4 séquences pédagogiques composées de 15 séances formalisées par des conducteurs pédagogiques. Le diagnostic éducatif était réalisé avec une carte conceptuelle, l'évaluation au moyen d'un dispositif standardisé.

L'ETP est programmée selon les rendez-vous du patient et les besoins exprimés par les familles. Le programme a obtenu l'autorisation de l'ARS Ile-de-France.

2-L'adoption était faible, 8,5% (3/35) des professionnels informés ont adressé des patients.

Un important taux de refus (31.3%, 5/16) des familles a été constaté. Elles ont perçu l'ETP comme trop chronophage (3/5), ou ne ressentaient pas de besoin d'éducation (2/5).

L'implémentation était conforme à l'attendu, avec une haute adaptabilité aux besoins du patient (contenu et organisation) indispensable pour la pérennité du programme[ii].

L'amélioration des compétences reste à confirmer. L'absence de groupe contrôle ne permet pas de distinguer les acquis liés à l'ETP.

Patients, soignants et éducateurs étaient satisfaits, et ont proposé des pistes d'amélioration.

### 4 - Conclusion

Ce programme a fait l'objet d'un travail de construction rigoureux et éprouvée par une étude de faisabilité, approche rare en ETP. L'implémentation de l'ETP et sa pérennité sont possibles sous réserve d'une meilleure adoption du programme par l'équipe soignante (formation, communication), de leur capacité à convier les familles à participer. Une meilleure intégration du programme dans le parcours de soins contribuerait à limiter les refus.

[i]Bhatia et al., «Systemic Exposure to Thiopurines and Risk of Relapse in Children With ALL».

[ii]Raphaelis et al., «Implementation of a Nurse-Led Self-Management Support Intervention for Patients with Cancer-Related Pain».

00011

**Création d'une UTEEP Unité Transversale d'Éducation et d'Engagement du Patient dans le Groupe Hospitalier Hospitalo-Universitaire Paris Seine Saint Denis (GH HUPSSD) : Un exemple de gestion de projet**

**N. Lucidarme <sup>1\*</sup>, G. Reach <sup>1</sup>, M. Londres <sup>1</sup>, C. Hellou <sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>Groupe Hospitalier Hospitalo-Universitaire Paris Seine Saint Denis - Bondy (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: nadine.lucidarme@aphp.fr (N. LUCIDARME)

### 1. Contexte

Le groupement hospitalier est constitué de 3 hôpitaux distincts, il est situé sur le territoire de la Seine Saint Denis (93) et appartient à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Au sein de ces 3 établissements il y a 28 programmes autorisés par l'ARS soit 42% des programmes du 93. Une structure de coordination de l'ETP était devenue indispensable.

Objectif

Créer une Unité Transversale d'Education et d'Engagement du Patient. Dès le départ, l'inclusion du concept d'Engagement dans le concept d'UTEP, d'où l'acronyme original UTEEP, a été au cœur de cette conception.

## Méthode

Notre projet a été conduit selon « le cycle de vie d'un projet » en 4 phases :

- 1- Le cadrage : définir les besoins, composer une équipe projet, fixer des objectifs
- 2- La conception : gouvernance, risques, coûts, planning, choix des outils, livrables
- 3- La réalisation
- 4- La clôture et le suivi du projet

Nous avons utilisé la méthode QQQCP : Qui ? Quoi ? Où ? Quand ? Comment ? Combien ? Pourquoi ?

### 2. Résultat :

- Une longue période ... de cadrage

De 2015 à 2017 : état des lieux avec recensement des besoins par des questionnaires  
Avril 2019 : autorisation de création d'un comité de pilotage (COPIL)

- Conception :

Composition du COPIL représentant : des équipes du GH, des patients (représentants des usagers, associations...), des directions de l'institution (soins, finance, formation) et le Laboratoire Educations et Promotion de Santé (LEPS).

Juin 2019, installation du COPIL

Septembre 2019, la coordonnatrice médicale de l'unité, est élue afin d'assurer le suivi des actions. Il est décidé de la tenue d'un COPIL par mois pendant 6 mois. Un diaporama unique actualisé après chaque réunion servira de livrable.

- Réalisation

Où, Qui, Quoi, Combien ont fait l'objet d'un COPIL par item

Où : inscription dans un nouveau projet d'hôpital ambulatoire

Qui : une équipe pluridisciplinaire : médecin, soignant, secrétaire et patient.

Quoi : les missions de l'UTEEP ont été définies grâce aux résultats des questionnaires.

Combien : un budget prévisionnel a été préparé et discuté avec la direction financière.

- Clôture et suivi :

La synthèse des COPIL a eu lieu 6 mois plus tard. Elle a défini les modalités de suivi du projet.

Malgré la crise sanitaire, notre UTEEP a été créé le 1er janvier 2021.

### 3. Conclusion

Un tel projet nécessite un portage institutionnel fort et un temps préparatoire long. La composition de l'équipe projet ou COPIL est primordiale. Ensuite la réalisation du projet peut être rapide. Il est indispensable d'identifier dès le début le coordonnateur de la future unité. La méthode QQQCP s'est révélée une méthode simple et efficace, elle pourrait être proposée aux nouvelles équipes pour monter leur programme d'ETP.

---

00013

**Thérapies complémentaires et maladies chroniques somatiques : quels sont les processus en jeu ?**

A. Le Rhun <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>CHU de Nantes - Nantes (France)

\*Corresponding author(s).

Email: anne.lerhun@chu-nantes.fr (A. LE RHUN)

## 1 - Introduction

De nombreuses expérimentations internationales rapportées dans le cadre des maladies chroniques, ont permis de montrer l'intérêt des thérapies complémentaires pour améliorer la santé mentale et la qualité de vie des patients. Cependant peu d'études approfondies ont exploré les processus en jeu amenant à améliorer la santé mentale perçue des personnes concernées par une maladie chronique somatique. Par quelles modifications, transformations personnelles ces thérapies complémentaires amènent-elles les personnes à se sentir mieux ? Cette étude a tenté d'identifier les processus sous-jacents communs à différentes thérapies complémentaires qui conduisaient les personnes touchées par une maladie chronique somatique à améliorer leur santé mentale perçue.

## 2 - Méthode

Cette étude qualitative est intégrée dans un essai randomisé réalisé en 2017 évaluant les effets de 8 thérapies complémentaires (art thérapie, chant, écriture, théâtre du vécu, massage, Pilates, shiatsu, méditation pleine conscience) pour des patients atteints de différentes maladies chroniques somatiques. 112 entretiens individuels non-directifs après 6 mois d'activités ont été étudiés à l'aide d'une analyse qualitative descriptive.

## 3 - Résultats - discussion

Dix leviers de changements personnels ont été identifiés : l'attention à soi, l'expression de ses émotions, la reconnaissance d'éléments perçus comme négatifs, la compréhension de ses émotions et de ses difficultés, l'acceptation, la relativisation d'éléments négatifs, la reconnaissance d'éléments positifs, l'engagement dans le changement, le renforcement de compétences émotionnelles et l'action adaptative.

Cette analyse est issue de l'expression des changements personnels vécus par la grande majorité des participants (102/112 soit 91%) qui exprimaient avoir expérimenté au moins un de ces leviers.

Elle identifie des leviers d'apprentissage et d'accompagnement utiles à intégrer en éducation thérapeutique. Cette étude s'est focalisée sur les processus en jeu quand ces thérapies complémentaires avaient des effets positifs sur le bien-être des patients. Mais elle n'a pas identifié pour quelles personnes ces thérapies complémentaires semblaient particulièrement efficaces, ni pour quelles personnes elles l'étaient moins.

## 4 - Conclusion

Les thérapies complémentaires semblent soutenir un processus d'adaptation pour certains patients atteints de pathologies chroniques somatiques. Les 10 leviers de changements personnels identifiés seraient-ils également pertinents à évaluer en ETP ? Existerait-il, comme cela est décrit en psychiatrie, un modèle de rétablissement en « santé mentale » transversal à toutes les pathologies chroniques somatiques ?

---

00015

**La fonction de tercésation d'une structure d'appui dans la co-construction d'un projet pluri partenarial : une méthode d'apprentissage de la coopération pour des acteurs en santé ?**

A. Zucchello <sup>1,\*</sup>, M. Dorsa <sup>2</sup>, P. Lombrail <sup>3</sup>, P.Y. Traynard <sup>2</sup>, O. Gross <sup>3</sup>

<sup>1</sup>LEPS/POLETP IDF - Paris (France), <sup>2</sup>POLETP IDF - Paris (France), <sup>3</sup>LEPS - Bobigny (France)

\*Corresponding author(s).

Email: alexia.zucchello@hotmail.fr (A. ZUCHELLO)

## 1 – Introduction

Les acteurs du sanitaire et du social sont amenés à coopérer pour une prise en soin holistique, notamment en ETP et dans l'accompagnement en santé. Cependant, ils sont peu ou pas formés aux compétences nécessaires. Le projet Aceso (2017-2021) rassemble 21 partenaires et vise l'amélioration de leurs pratiques d'accompagnement, à partir de l'hypothèse qu'expérimenter une co-construction d'un projet leur permettrait de développer leurs compétences de coopération. La structure porteuse du projet, le Pôle ETP IdF (Poletp) a tenu un rôle de tiers avec une fonction de mettre les partenaires en position d'acteurs. Le but de cette communication est de décrire cette fonction de tercésation, facilitatrice de la co-construction et de l'apprentissage de la coopération.

## 2 - Méthode

L'étude de cas porte sur ACESO et s'intéresse au rôle du porteur de projet, le Poletp. Le recueil des données s'étendait sur 3 années d'observations participantes au sein de l'équipe du Poletp (39 groupes de travail) et comprenait 14 entretiens semi-directifs auprès des participants du projet et 10 focus groupes menés dans les organisations partenaires du projet. L'analyse fut menée de manière inductive et itérative.

## 3 - Résultats - discussion

L'analyse des résultats a mis en évidence que le Pôletp a agi en tiers tercésateur, garantissant le renforcement des capacités des individus et des collectifs et facilitant l'émergence de solutions. Il a mobilisé les 5 dimensions de la tercésation : contribuer à une problématisation non routinière par la prise de distance pour analyser les pratiques ; créer un nouveau système d'action par la construction d'un espace bienveillant, l'échange d'expériences et la recherche de solutions aux problématiques trouvées ; désenrôler et réenrôler par l'expérimentation de nouvelles postures ou actions et de partenariats entre structures ; encourager la démarche par essais et erreurs et les ajustements du projet chemin faisant ; favoriser la comparabilité par la mise en place de temps de retour d'expérience. Les résultats soulignent en sus l'importance accordée au sein du projet aux valeurs partagées (écoute mutuelle, partage, bienveillance, respect des différences et des compétences de chacun, confrontation et expression des expériences, négociation entre les acteurs, action concertée et évaluation des effets) ainsi que la position du Pôletp en tant que garant de ces valeurs.

## 4 - Conclusion

La fonction de tercésation peut être mise au regard de la pédagogie de la coopération, courant socio-constructiviste, qui permet de favoriser les apprentissages par les interactions, soit d'apprendre « par les autres, avec les autres et pour les autres ». Cette grille de lecture permet d'insister sur le fait que si le rôle du tercésateur est indispensable, ce n'est pas pour son rôle de sachant sur la coopération mais pour ses compétences méthodologiques voire pédagogiques.

---

00016

**Premiers mois d'une Utep orientée sur l'engagement patient**

M. Londres <sup>1,\*</sup>, N. Lucidarme <sup>1</sup>, A. Dobigny <sup>1</sup>, C. Hellou <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEEP Unité Transversale d'Education et d'Engagement du Patient Hôpitaux universitaires Avicenne/Jean Verdier/René Muret Seine St Denis Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bondy (France)

\*Corresponding author(s).

Email: muriel.londres@aphp.fr (M. LONDRES)

## 1 - Introduction

Le contexte est de plus en plus favorable à l'engagement des patients/usagers dans le système de santé, défini comme « toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs » par la Haute Autorité de Santé.

Depuis janvier 2021, le groupement hospitalier universitaire (GHU) de territoire de l'APHP de la Seine St Denis (Hôpitaux universitaires Avicenne/Jean Verdier/René Muret), s'est doté d'une Unité Transversale d'Education Thérapeutique du patient. Cette UTEP créée par deux médecins, et pilotée par un médecin pédiatre a opté pour un positionnement innovant. Elle s'est dénommée Unité Transversale d'Education et d'Engagement du Patient (UTEEP) et a recruté à mi-temps en août 2021 une personne identifiée comme patiente. L'engagement des patients dans l'ETP au sein de ce GHU est rare et nécessite d'être soutenu. La patiente engagée participe aux différentes missions de l'UTEEP et favorise cet engagement dans l'ETP.

## 2 - Méthode

Faire un premier bilan à deux voix de la mise en place de ce recrutement :

->A la fois avant la prise de poste, avec le travail sur les compétences requises, le recrutement et la création administrative du poste de « patient engagé ».

->Et à 6 mois de sa mise en place, un partage sur le vécu de la relation de travail entre deux professionnels aux identités particulières : une personne patiente, au parcours militant associatif et titulaire d'un master en santé publique et une professionnelle de santé, peu impliquée dans le partenariat de travail avec des patients. Il sera aussi fait un retour sur les premières actions engagées.

Par ailleurs, la patiente engagée en collaboration avec Olivia Gross (titulaire de la chaire sur l'engagement des patients) a mené une recherche ethnométhodologique. Dans ce cadre,

les échanges avec d'autres patients professionnels engagés dans d'autres établissements de santé, à la fois autour d'un partage de leur vécu, mais aussi des actions mises en place lui ont permis de mieux appréhender son rôle et de favoriser son intégration. Cette recherche lui a aussi permis de développer sa réflexivité et de bénéficier d'entretiens de régulation.

### 3 - Résultats - discussion

Ce retour d'expérience montre la nécessité d'un portage institutionnel et d'un partenariat fort qui doit exister entre le soignant responsable de l'unité et le patient professionnel. Il met en évidence la nécessité pour ce dernier, de s'appuyer sur ses pairs patients engagés, ainsi que sur un travail réflexif afin de mieux appréhender son rôle et agir.

### 4 - Conclusion

Un des premiers livrable pour favoriser l'engagement des patients est une formation pour les équipes de soin visant à interroger les représentations et à expliciter ce que peut recouvrir l'engagement des patients en ETP et le rôle d'un patient partenaire/engagé dans la collaboration.

---

00019

**Engagement patient, etp et utep : le point de vue des représentants des usagers.**

M. Londres <sup>1\*</sup>, C. Thomas <sup>2</sup>, S.M. Ghadi <sup>3</sup>, A. Dobigny <sup>1</sup>, C. Hellou <sup>1</sup>, N. Lucidarme <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEPP Unité Transversale d'Education et d'Engagement du Patient Hôpitaux universitaires Avicenne/Jean Verdier/René Muret Seine St Denis Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Bondy (France), <sup>2</sup>Patient expert de l'association des diabétiques d'Ile de France. - Paris (France), <sup>3</sup>Représentant des usagers, Association des familles victimes du saturnisme (AFVS), membre de France Assos Santé - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [muriel.londres@aphp.fr](mailto:muriel.londres@aphp.fr) (M. LONDRES)

### 1 - Introduction

Le contexte est de plus en plus favorable à l'engagement des patients/usagers dans le système de santé, défini comme « toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs » (Haute Autorité de Santé, 2020). Les représentants des usagers sont, depuis les lois Kouchner de 2002, des personnes engagées, mandatées pour « porter la parole des usagers » auprès des équipes hospitalières.

Depuis janvier 2021, le groupement hospitalier universitaire (GHU) de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris du territoire de la Seine St Denis (Hôpitaux universitaires Avicenne/Jean Verdier/René Muret), s'est doté d'une Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient. Cette UTEP, créée par deux médecins, et pilotée par un médecin pédiatre a opté pour un positionnement innovant : elle s'est dénommée Unité Transversale d'Education et d'Engagement du Patient (UTEPP) et a recruté en août 2021 une personne identifiée comme patiente, salariée à mi-temps au sein de son équipe.

La patiente engagée a pour mission, en plus des missions génériques de toute UTEP, de favoriser l'engagement des patients dans le GHU, principalement en tant qu'opérateurs de l'ETP.

### 2 - Méthode

Sa première action a été de se tourner vers les représentants des usagers (RU) présents dans le GHU et au comité de pilotage de l'UTEPP afin de mieux appréhender son rôle et les enjeux afférents.

Elle a souhaité recueillir, afin de le diffuser, leur point de vue sur l'ETP et l'Uteep ainsi sur le partenariat/l'engagement patient, tout ceci dans le contexte spécifique du GHU qui fait partie du territoire de la Seine St Denis, qui a de fortes inégalités sociales de santé.

### 3 - Résultats - discussion

5 entretiens de plus d'une 1H30 ont été menés à l'aide d'une grille d'entretien commune avec 5 RU, dont 4 membres du copil, impliqués dans la création de l'UTEPP et une RU dont l'action associative est très ancrée dans le territoire. Selon ces RU, les patients partenaires doivent être intégrés à toutes les étapes de l'ETP, et les professionnels formés au partenariat. Les enjeux de visibilité et de lisibilité de l'ETP, la pertinence des groupes de paroles et des actions « d'aller vers » ont été soulignés. La création d'une communauté de pratique pluridisciplinaire ainsi que la mutualisation de ressources ont été suggérés. En s'appuyant sur l'expertise des représentants des usagers, ce travail a permis à la patiente engagée de se faire connaître, d'initier le cadre de leur collaboration et de mieux se positionner vis-à-vis des structures hospitalières existantes de démocratie en santé.

### 4 - Conclusion

Ce travail a fait l'objet d'un partage lors d'un comité de pilotage de l'UTEPP. Il constitue une base de travail et de réflexion pour l'orientation présente et future des actions de l'UTEPP.

---

00022

**"Au coeur de ma santé" : un programme d'ETP polypathologie mutualisé auprès de sept équipes de soins primaires en exercice coordonné**

A. Tanguy <sup>1,2\*</sup>, H. Denoual <sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Cap Autonomie Santé - Lanester (France), <sup>2</sup>Dispositif d'Appui à la Coordination (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [a.tanguy@capautonomiesante.bzh](mailto:a.tanguy@capautonomiesante.bzh) (A. TANGUY)

### Abstract

Cap Autonomie Santé, dispositif d'appui à la coordination porte un programme d'éducation thérapeutique polypathologie « Au Cœur de ma Santé » mutualisé au sein de sept équipes de soins primaires en exercice coordonné sur le territoire de Lorient-Quimperlé en Bretagne.

L'enjeu de notre présentation sera de présenter les leviers et les techniques utilisés depuis 6 ans sur ce territoire pour déployer un programme territorial polypathologie multisite.

L'objectif prioritaire est d'offrir un programme à l'ensemble des patients atteints de maladie chronique dans une approche globale et non plus mono-pathologique. Cette demande a été initiée par la maison de santé de Kervignac (56) qui répondait à l'appel à projet « éducation thérapeutique du patient en proximité portée par des équipes de soins primaires en mode exercice coordonné ». Le but de l'initiative était de proposer un programme qui puisse répondre à des besoins communs liés à la chronicité et de rendre accessible l'ETP au plus grand nombre. Le choix a été fait de le composer à partir de compétences transversales existantes pour différentes pathologies. Aujourd'hui, le programme évolue dans le repérage des priorités éducatives en fonction des différentes pathologies des patients du territoire et dans la réalisation de séquences éducatives adaptées et au plus proche de leur domicile.

Les sept équipes sont soutenues dans la coordination par les coordinatrices ETP de Cap Autonomie Santé et ont la possibilité d'adapter leurs offres éducatives aux besoins identifiés sur leur propre territoire d'action. L'accompagnement de notre structure se caractérise par un partage d'outils (conducteurs de séances, outils pédagogiques, outils de partage collaboratifs), par une proposition de tutorat pour l'animation de séances, par une offre en accompagnement méthodologique de projet et d'ateliers de sensibilisation à l'éducation thérapeutique. Cette dernière année nous a permis d'identifier un levier indispensable à ce programme mutualisé : celui de la constitution d'une communauté de pratiques. Ainsi les sept coordinatrices ETP des maisons de santé et les coordinatrices ETP de Cap Autonomie Santé ont pu travailler à une fiche de poste commune, une communication et un budget communs facilitant ainsi l'identification de l'ETP sur notre territoire.

---

**00024**

**Infirmier-ères relai en diabétologie à domicile : Quel module de formation complémentaire en ETP ?**

**E ROUILLON-MORAND <sup>1</sup>, C BUSNEL<sup>2</sup>**

**<sup>1</sup>Infirmière spécialiste clinique - Plan-Les-Ouates (Suisse),**

**<sup>1</sup> Responsable unité recherche et développement - Carouge (Suisse), <sup>2</sup>ISC - Carouge (Suisse)**

\*Corresponding author(s).

Email: [isc@imad-ge.ch](mailto:isc@imad-ge.ch) (G. IMAD)

#### **Abstract**

L'institution genevoise de maintien à domicile (imad) a créé en 2016 un concept de formation et de support clinique de proximité pour les 52 infirmier-ères relai en diabétologie (IRD) afin d'optimiser les prises en soins complexes des personnes diabétiques suivies à domicile. Afin d'évaluer ce dispositif de formation, les IRD ont été sollicités par 1 questionnaire anonyme dans le but de 1) évaluer leurs représentations et leurs connaissances en ETP, 2) cibler leurs besoins de formation en ETP. Les résultats de cette évaluation a mis en lumière des problématiques éducatives. Les IRD pensaient que transmettre des connaissances en lien avec le diabète permettaient aux patients de devenir autonome et de respecter les recommandations. Les IRD estimaient que l'ETP

prenaient beaucoup de temps. Fort de ces constats, une formation complémentaire sera élaborée, les objectifs seront de 1) Modifier leur regard sur l'ETP en déconstruisant et reconstruisant leur vision, 2) co-construire leur définition de l'ETP, 3) apprendre à élaborer des objectifs d'apprentissage sur les principes de base en ETP (s'accorder avec le patient sur leurs problèmes, leurs ressources, leurs objectifs et les moyens éducatifs) 4) Mettre en œuvre un projet éducatif avec le patient.

Cette formation complémentaire sera basée sur la pédagogie de la classe inversée. Elle mixera des séances en e-learning, en présentiel et par entraînement via des séances de simulation. Parallèlement à ce dispositif, un espace collaboratif sera mis en place avec des capsules vidéos contenant des mini-entretiens en ETP traitant de différentes thématiques. Un forum de discussion sur l'intranet leur permettra d'analyser leur pratique en ETP. Ce dispositif devrait permettre aux IRD d'intégrer de nouvelles connaissances, de s'entraîner individuellement et collectivement dans un environnement sécurisé avec un patient simulé, des supports didactiques et de partages.

Suite à ce cursus, dans les perspectives d'avenir, une journée avec le thème de l'ETP préparée et animée par des infirmières spécialistes cliniques de imad et des patients experts partenaires permettra de renforcer la démarche d'ETP au domicile.

---

**00028**

**Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique auprès d'enfants de 9 à 15 ans avec TDAH : retour d'expérience après 3 ans de pratique**

**J. Majorel <sup>1</sup>, V. Henry <sup>1</sup>, H. Boudou <sup>1</sup>, M. Richard <sup>1</sup>, A. Baghdadli <sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>MPEA2-CHU Montpellier - Montpellier (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: [j-majorel@chu-montpellier.fr](mailto:j-majorel@chu-montpellier.fr) (J. MAJOREL)

#### **Abstract**

L'équipe pluriprofessionnelle du SMPEA2 du CHU de Montpellier s'est engagée en 2018 dans la création d'un programme d'ETP TDAH à destination des enfants. Il s'agit du premier programme français validé par une ARS dans le domaine du TDAH. Ce programme est mis en place depuis 2019.

Nous décrivons brièvement le contenu du programme et ses modalités de mise en œuvre. Après la réalisation du bilan éducatif partagé, sept ateliers sont proposés aux enfants et à leur famille. Différentes thématiques sont abordées permettant en premier lieu de mieux connaître et appréhender le trouble. Le retentissement du TDAH sur la vie quotidienne puis sur la vie à l'école est abordé avec un accent mis sur les outils d'adaptation. Les aspects émotionnels et les relations intrafamiliales sont également traités. Enfin, deux ateliers ciblant spécifiquement la question de la place des écrans dans la famille et un atelier centré sur la prise de décision relative à la prescription médicamenteuse sont également en place. Actuellement ce dernier n'est proposé qu'aux parents tandis que le reste du programme est systématiquement proposé aux enfants et à leurs parents.

Nous aborderons les extensions et les adaptations pour les enfants plus jeunes et les nouveaux ateliers mis en place récemment pour répondre aux besoins de nos patients. Une déclinaison du programme a en effet été créée pour les enfants plus jeunes de 6 à 8 ans avec un format d'atelier plus court. Par ailleurs un atelier dédié au traitement médicamenteux est désormais en place à destination des enfants.

Enfin, nous présenterons les résultats des analyses de questionnaires de satisfaction des patients et de leurs familles mais également ceux des animateurs de séances. Ils mettent en particulier en évidence une bonne compréhension des besoins des patients par les professionnels et la découverte ou transmissions d'informations et d'outils utiles. L'animation de ce programme qui mobilise une grande partie de l'équipe est vécue très positivement par la majorité des professionnels.

---

00029

**Efficacité des formations actions d'équipe pour la formation ETP de niveau 1 et la construction d'un programme : Expérience d'un CHU sur 12 ans.**

M.P. Pennel <sup>1,\*</sup>, N. Dauriat <sup>2</sup>, B. Ait El Mahjoub <sup>2</sup>, C. Carillo <sup>3</sup>, F. Edeline <sup>4</sup>, X. De La Tribonniere <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Formatrice en ETP - Neuville En Ferrain (France), <sup>2</sup>UTEP CHU de Montpellier - Montpellier (France), <sup>3</sup>Ex Myriade Formation - Montpellier (France), <sup>4</sup>Sud Management - Agen (France)

\*Corresponding author(s).

Email: mppennel@orange.fr (M.P. PENNEL)

## 1 - Introduction

Former en éducation thérapeutique du patient (ETP) passe par les formations de 42h, mais aussi par les formations action (FA) d'équipe, qui présentent l'avantage à la fois, de former une équipe au même moment et en un même lieu, et de construire ensemble un programme. Nous recensons ici des expériences de FA dans un CHU.

## 2 - Méthode

Il s'agit d'un bilan rétrospectif de FA depuis leur début en 2010 au CHU de Montpellier, soit 12 années. Elles ont toutes été animées par une même formatrice externe au CHU, en lien avec l'UTEP. Lors de la formation, l'organisation, ainsi que les supports et outils pédagogiques et de communications ont été coconstruits, jusqu'à la rédaction du cahier des charges. Les équipes étaient pluridisciplinaires, rassemblant médecins, paramédicaux, et rééducateurs, avec parfois un patient partenaire.

## 3 - Résultats - discussion

Entre 2010 et 2022, 19 équipes ont été accompagnées, pour au final, 15 programmes construits et encore actifs, un programme arrêté au bout de 3 ans, 2 extensions de programmes et 2 programmes en cours de finalisation. Selon la répartition adulte / enfant, nous comptons respectivement 10 et 9 FA; selon non psychiatrique et psychiatrique, nous avons eu respectivement 13 et 6. Les participants ont exprimé

leur satisfaction à travailler et coconstruire ensemble et à terminer leurs travaux en 6 jours. Ils ont noté un renforcement de leur sentiment d'appartenance à l'équipe éducative. L'UTEP est très satisfaite également de ce dispositif car le travail délégué est de haute qualité et bénéfique pour la vie de l'équipe de soins et favorise l'interdisciplinarité.

## 4 - Conclusion

Les FA d'équipe en ETP s'avèrent pertinentes et profitables pour tous, et amènent beaucoup de satisfaction des participants. Les liens au sein de l'équipe sont resserrés. La Limite réside surtout dans l'organisation de cette FA où il faut mobiliser toute l'équipe au même moment ; parfois, séparer en deux groupes se justifie. Au décours de la FA, le relais par l'UTEP est nécessaire pour finaliser le dossier et l'envoyer à l'ARS. Dès qu'un nouveau programme s'annonce et que la plupart des professionnels de l'équipe n'est pas formé en ETP, l'UTEP préconise fortement une FA.

---

00030

**Deux programmes pour des patients atteints de poly pathologie : 4 années d'expérience d'un CHU**

N. Dauriat <sup>1,\*</sup>, A. Pellicchia <sup>1</sup>, S. Huet <sup>1</sup>, D. Santucci <sup>1</sup>, I. Puech Samson <sup>1</sup>, L. Langlume <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEP CHU - Montpellier (France), <sup>2</sup>CHU Nimes - Nimes (France)

\*Corresponding author(s).

Email: n-dauriat@chu-montpellier.fr (N. DAURIAT)

## 1 - Introduction

La polyopathie est de plus en plus fréquente parmi les malades chroniques. Les programmes en ETP sur cette thématique sont rares en France.

L'équipe de l'UTEP a créé deux programmes sur la polyopathie autorisés fin 2017 (initial et suivi), en collaboration avec d'autres intervenants et patients partenaires. Le programme initial comporte des ateliers sur les liens entre les maladies et les traitements, l'alimentation, l'activité physique, le sommeil, les aidants. Celui du suivi est composé d'ateliers : connaissance du système de soin, vie professionnelle, numérique et santé, gestion du stress (méditation, sophrologie, yoga) et l'art. En 2021, 13 ateliers collectifs étaient proposés dans les deux programmes (6 en auto soins et 7 en psycho social). La retranscription d'une évaluation à 4 ans avec la pandémie COVID, semble pertinente.

## 2 - Méthode

L'évaluation quadriennale, a été réalisée fin 2021 sur les deux programmes en s'appuyant sur les indicateurs de la Haute Autorité de Santé :

Effets sur les bénéficiaires

Evolution de la structuration et de l'équipe

Intégration à l'offre de soins.

## 3 - Résultats - discussion

185 patients ont suivi un cycle éducatif (en moyenne, 46 par an) : 10 patients en 2018, 37 en 2019, 79 en 2020, 59 en 2021.

Les patients bénéficiaires ont été très satisfaits des ateliers (évaluation moyenne 9/10), comme les intervenants. L'équipe éducative consolidée chaque année est constituée de 18 coanimateurs, dont 9 patients partenaires. 20 ateliers étaient proposés entre 2018 et 2021, puis réduits à 13 en septembre 2021. Beaucoup d'entre eux ont été créés par des patients partenaires formés au DU partenariat patient soignant (PPS)

Lors du 1er confinement, passage à un web programme avec 5 web ateliers hebdomadaires.

Nous constatons deux freins principaux :

Difficulté au recrutement : en 2021, 28 ateliers annulés sur 53 prévus

Difficulté d'organisation : défections des patients au dernier moment (environ 30 %)

#### 4 - Conclusion

Ces 2 programmes proposent une éducation transversale basée sur les déterminants de santé et les aspects psycho sociaux. Ils sont complémentaires aux programmes mono pathologie du CHU. La difficulté de recrutement est liée au fait que l'UTEP ne suit pas en soin les patients et doit recruter auprès d'autres programmes du CHU, ou en direct vis-à-vis du grand public. Nos programmes se poursuivent en grand partie grâce aux patients inscrits au DU PPS, qui demande en prérequis d'avoir bénéficié d'un programme d'ETP. On espère qu'une campagne de communication du CHU vers la ville initiée en mars 2022, pourra aider au recrutement.

L'équipe de l'UTEP est très satisfaite de porter ce programme, lui donnant l'opportunité de pratiquer l'ETP. Suite à l'adaptation en web ateliers pendant la pandémie COVID, nous nous orientons vers des ateliers combinés présentiel/distanciel.

---

00032

#### La hiérarchisation des priorités à l'adolescence dans le cadre de la polyopathie allergique

A.B. Bregeon <sup>1,2,\*</sup>, M. Morsa <sup>3</sup>

<sup>1</sup>Hôpital A.Trousseau service d'allergologie - Paris (France), <sup>2</sup>UTEP Sorbonne Université, <sup>3</sup>Laboratoire Education et Promotion de la Santé UR3412 - Bobigny (Canada)

\*Corresponding author(s).

Email: aureore.bregeon@aphp.fr (A.B. BREGEON)

#### 1 - Introduction

La coexistence des maladies allergiques chez les enfants et adolescents est très fréquente. Bien que plusieurs études montrent que la polyopathie implique une gestion multiple et a un impact certain sur la qualité de vie, elle est peu explorée en pédiatrie. L'expérience de polyopathie crée des défis complexes à relever entraînant une priorisation accrue des modalités d'autogestion en fonction des ressources personnelles dont la personne dispose. Si le concept de hiérarchisation des priorités par les patients adultes a été schématisé, dans une perspective d'autosoins et d'empowerment du patient, l'influence des particularités de l'adolescence dans la hiérarchisation des priorités reste inconnue. En effet, plus l'enfant grandit plus s'opère un

transfert progressif de responsabilités des parents vers les enfants dans la gestion des pathologies dont ils sont atteints. Notre recherche, contextualisée aux maladies allergiques, visera à identifier les facteurs influençant la priorisation de comportements sains chez les adolescents.

#### 2 - Méthode

Près de 15 adolescents âgés de 12 à 18 ans, vivant avec trois pathologies allergiques dont l'une au moins est de phénotype sévère (dermatite atopique, asthme, allergie alimentaire), seront interrogés en février et mars 2022. Chaque adolescent participera à un entretien individuel semi-directif puis à un focus groupe, la répétition permettant d'obtenir davantage d'informations et de favoriser les processus métacognitifs et mnésiques mobilisés.

#### 3 - Résultats - discussion

L'analyse des résultats sera réalisée à partir d'un construit théorique original, palliant le manque de modèles de polyopathie auprès de la population adolescente. Ce construit théorique convoque le Health Belief Model de Rosenstock & Becker, ainsi que le modèle d'autorégulation de Leventhal, afin de rendre compte les facteurs d'influence de la priorisation des comportements des adolescents vis-à-vis de leurs pathologies. Les conditions favorisant l'apprentissage (confiance en soi, conscience du savoir à apprendre, sens accordé...), tel que décrits par Giordan, et la capacité de décision nécessaire à la priorisation sont également articulés aux modèles psychosociaux décrits plus haut afin d'obtenir un cadre d'analyse psycho-pédagogique spécifique.

#### 4 - Conclusion

L'influence de l'environnement et du réseau social, les contraintes liées aux traitements ou la vulnérabilité perçue pèsent sur l'autogestion des adolescents. Pour cette raison, on peut faire l'hypothèse que les facteurs qui influencent la priorisation chez les adultes seront nuancés et complétés par nos résultats. Notre étude doit permettre de mettre en lumière les facteurs d'influence sur lesquels il faudra être particulièrement vigilant au cours du suivi de cette population pour construire une intervention éducative appropriée les accompagnant dans la gestion de la polyopathie allergique.

---

00034

#### Promouvoir l'offre éducative d'un CHU auprès des patients, des professionnels de santé et du public sur une grande métropole

D. Santucci <sup>1,\*</sup>, S. Ciano <sup>1</sup>, A. Diani <sup>1</sup>, P. Lartigue <sup>2</sup>, X. Moron <sup>3</sup>, N. Dauriat <sup>1</sup>, S. Bonjean <sup>4</sup>, X. De La Tribonnière <sup>5</sup>, O. Dufour <sup>6</sup>, E. Brun Mandon <sup>6</sup>

<sup>1</sup>UTEP CHU - Montpellier (France), <sup>2</sup>SETSO - Toulouse (France), <sup>3</sup>agence de communication Yupi - Toulouse (France), <sup>4</sup>CHU - Montpellier (Canada), <sup>5</sup>UTEP CHU - Montpellier (Canada), <sup>6</sup>VILLE DE MONTPELLIER - Montpellier (Canada)

\*Corresponding author(s).

Email: d-santucci@chu-montpellier.fr (D. SANTUCCI)

## 1 - Introduction

Le CHU de Montpellier porte 69 programmes en ETP au 1er Février 2022. Or, l'ETP reste un acronyme mal connu des patients et du grand public et beaucoup de professionnels mal ou peu informés négligent cette offre éducative. Également, on repère des difficultés pour beaucoup de programmes à recruter. Face à ce constat, l'UTEP du CHU de Montpellier a initié une campagne de communication pour mieux faire connaître l'ETP auprès des patients, des professionnels de santé et du grand public et favoriser le recrutement.

## 2 - Méthode

Un comité de pilotage a été créé en décembre 2020, constitué des membres de l'UTEP, de 4 professionnels de la communication (2 au CHU et 2 externes) et de 2 patientes partenaires. Sur 22 réunions, 7 visioconférences ont intégré des coordinateurs ou responsables de programmes du CHU. D'autres personnes ont collaboré dans le cadre d'un partenariat entre le CHU, la ville de Montpellier et la CPAM de l'Hérault.

## 3 - Résultats - discussion

Des affiches, flyers et vidéo constituent les supports de communication : ils reprennent ceux issus de la campagne de communication réalisée en Occitanie en 2017 et 2018 par la SETSO (Société d'Education Thérapeutique d'Occitanie) et l'ARS. Ils ont été déclinés par tranches d'âges : enfant, adolescent, adulte et sénior. Après une large concertation, le slogan « Je suis un grand malade et alors ! » a été conservé. Sur les supports, un QR Code permet d'aller sur le site ETP du CHU, pour une information détaillée sur chaque programme. Une vidéo-témoignage sur les bénéfices de l'ETP (teaser et version longue) a été créée par une patiente partenaire. La stratégie de communication passera par une diffusion des supports vers les médias et les réseaux sociaux (du CHU et de la ville). Via la CPAM, 100 000 patients bénéficiaires d'ALD seront informés par mail de l'offre éducative. Deux webinaires de sensibilisation à l'ETP de 45 minutes seront proposés aux professionnels du CHU et de la ville de Montpellier. Le lancement de la campagne est prévu pour mars/avril 2022.

## 4 - Conclusion

L'organisation de la campagne visant à promouvoir l'ETP et favoriser le recrutement dans les programmes, nécessite un long processus et des compétences spécifiques. Le partenariat entre le CHU, la ville et la CPAM est un marqueur fort et un garant d'efficacité. Une forte adhésion des professionnels de santé du CHU est notée. Une évaluation quantitative et qualitative est prévue, notamment sur le nombre de clics sur le site ETP du CHU et sur le nombre de patients recrutés dans les programmes par ce biais. A notre connaissance, ce type de campagne de communication centrée sur un CHU et sa métropole est novateur.

00036

**Co-conception d'un module ETP pour des implants de monitoring cardiaque connectés**

A. Davat <sup>1,\*</sup>, F. Martin-Juchat <sup>2</sup>

<sup>1</sup>IPHIG - Grenoble (France), <sup>2</sup>GRESEC - Grenoble (France)

\*Corresponding author(s).

Email: ambre.davat@univ-grenoble-alpes.fr (A. DAVAT)

## 1 - Introduction

RealWorld4Clinic est un consortium de chercheurs européens réunis de janvier 2019 à décembre 2022 pour développer un dispositif d'implant de monitoring connecté pour la prévention des décompensations cardiaques. Une partie de ce projet de recherche est consacrée à la conception d'un module éducatif, afin d'informer les patients qui pourraient bénéficier de ce dispositif, puis de les former à son utilisation. L'enjeu est à la fois de permettre le consentement libre et éclairé des patients, et d'accompagner les personnes qui décident de se faire implanter afin qu'elles puissent se saisir de l'outil numérique pour mieux vivre avec leur maladie.

## 2 - Méthode

Un groupe de quatre patients-partenaires a été constitué pour nous accompagner dans le développement du module éducatif.

En 2021, nous avons défini ensemble les axes de recherches et les hypothèses d'une étude visant à mieux comprendre le vécu des patients insuffisants cardiaques, et à identifier les principaux enjeux soulevés par le développement d'implants de monitoring connectés. Par la suite, 26 entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de confirmer ces hypothèses. La méthode d'entretien utilisée est celle des récits d'affects : des récits de vie mettant l'accent sur les émotions et les relations sociales, complétés par des questions en lien avec nos axes de recherche.

En 2022, nous nous appuyons sur les résultats de cette étude pour concevoir un module d'ETP qui tienne compte des préoccupations des patients et de leurs parcours de santé. Ce module comprendra un site d'informations, ainsi qu'un guide pour l'organisation de séances d'ETP qui sera validé avec les patients-partenaires.

## 3 - Résultats - discussion

Les entretiens ont permis de mettre en évidence le fait que les patients attachent beaucoup d'importance (le plus souvent sans le savoir) à des pratiques qui relèvent de l'ETP. En particulier, ils apprécient les médecins qui, en plus de leur expertise médicale, sont capables de communiquer avec les patients, de les informer sur leur maladie et de prendre en compte leur point de vue. C'est cette relation de confiance avec l'équipe de soin qui détermine l'acceptation d'un implant. En comparant les différents parcours de soin, il apparaît essentiel que ce type de dispositif soit proposé dans le cadre d'un suivi par une équipe de monitoring disponible, pédagogue, pro-active et capable d'établir une relation durable avec les patients.

## 4 - Conclusion

Notre étude de co-conception basée sur les récits d'affects a permis d'identifier les principaux enjeux qui devront être pris en compte non seulement dans le développement du module

d'ETP associé à l'implant, mais aussi dans l'organisation du système de monitoring.

00037

« J'ai une maladie chronique et je m'affirme... » :  
Education thérapeutique et Transversalité

V. Verdu <sup>1\*</sup>, M. Deher <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEP69 Hospices Civiles de Lyon - Saint Genis Laval  
(France)

\*Corresponding author(s).

Email: virginie.verdu@chu-lyon.fr (V. VERDU)

### Abstract

De nombreux programmes d'éducation thérapeutique ont pour objectifs d'aider les patients dans la gestion de leurs émotions en les aidant à faire face à leur propre regard et à celui des autres. Car au-delà de la douleur physique leur douleur morale a un impact direct sur leur qualité de vie. Les ateliers collectifs dédiés à l'expression des vécus et des émotions ne suffisent pas à aborder certaines solutions pratiques pour améliorer le confort de vie de certains patients.

Ce constat commun à de nombreux programmes ETP nous a amené à travailler sur un projet d'atelier spécifique sur la confiance et l'affirmation de soi et nous a conforté dans le choix de la transversalité dans le domaine des compétences psychosociales. A l'image de quelques équipes ayant travaillé sur cette idée de réinventer l'ETP, cette mutualisation est une grande richesse car elle permet aux patients de différents programmes, avec des pathologies diverses (dermatologie, pneumologie, rhumatologie, endocrinologie...) de confronter leur vécu de la maladie et de prendre du recul par rapport à celle-ci. En effet, au travers de mises en situation les patients affinent leur positionnement psycho social et trouvent des clés pour améliorer leur assertivité, sans être enfermés dans les problématiques spécifiques à leur pathologie respective.

Cet atelier transversal sur l'affirmation de soi a plusieurs objectifs pédagogiques comme permettre aux patients de s'accepter, de ne pas avoir honte de ce qu'ils sont, de ne pas culpabiliser et contribue ainsi à améliorer leur estime de soi. Il est intéressant de voir que de travailler les compétences psychosociales avant les compétences d'auto soins (s'il n'y a pas d'enjeu sécuritaire bien entendu) en particulier sur la confiance en soi est parfois plus profitable au patient car cela lui permet d'acquérir une force ressource dans sa personnalité et d'avoir un impact sur le concept de résilience ou d'éventuelles résistances aux changements.

L'évaluation de ces ateliers a souligné l'intérêt de cette approche transversale ainsi que les bénéfices sur l'estime de soi. Cette mutualisation d'ateliers d'éducation thérapeutique est aussi une grande ressource pour les équipes qui manquent souvent de moyens humains. Elle nous conforte également en tant qu'unité ressource à aider et encourager les équipes à développer ce type d'ateliers transversaux sur les compétences d'adaptation sur des thèmes comme l'alimentation, l'activité physique, la gestion du stress, la douleur, la sexualité, etc... autant de thèmes participant à

l'amélioration du développement des compétences et de la qualité de vie des patients ayant une maladie chronique.

00038

35 300 patients en éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les centres d'examen de santé de l'Assurance Maladie depuis plus de 10 ans.

E. Labbe-Lobertreau <sup>1,\*</sup>, M. Rubirola <sup>2</sup>, C. Sass <sup>1</sup>, L. Bechet <sup>3</sup>, I. Vincent <sup>3</sup>, A. Delorme <sup>1</sup>

<sup>1</sup>CETAF (centre technique d'appui et de formation des centres d'examen de santé) - Saint-Étienne (France),  
<sup>2</sup>Caisse Primaire des Bouches du Rhône - Marseille (France),  
<sup>3</sup>Caisse Nationale d'Assurance Maladie - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: emilie.lobertreau@cetaf.fr (E. LABBE-LOBERTREAU)

### 1 - Introduction

Dès 2008, en déclinaison du plan ministériel 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques, les centres d'examen de santé (CES) ont été positionnés comme « offreurs » d'ETP en appui aux médecins traitants, en complément de leur offre d'examen de prévention en santé. L'objectif était d'implanter des programmes d'ETP dans les CES.

### 2 - Méthode

Quatre programmes ont été déployés avec l'appui d'un conseil scientifique : diabète (2008), BPCO (2011), asthme (2013) et risque cardiovasculaire (HTA/Dyslipidémie, 2015), autour d'une démarche générique en 2 temps : une phase d'expérimentation avec un échantillon de CES volontaires, permettant d'évaluer la faisabilité au travers d'indicateurs d'adhésion des patients et médecins, de satisfaction et d'impact (qualité de vie, indicateurs biomédicaux, compétences psychosociales) puis une phase d'extension à de nouveaux CES. Les programmes sont constitués d'un bilan éducatif partagé initial, d'ateliers collectifs, d'un bilan de fin d'ateliers et d'un suivi à 6 mois, avec collecte des données réalisée via un système d'information.

### 3 - Résultats - discussion

66 CES proposent une offre d'ETP (279 professionnels formés). De 2008 à 2021, 35342 patients ont été inclus (bilan initial) : 28014 diabétiques, 1966 avec bronchopneumopathie chronique obstructive, 1450 asthmatiques et 3912 hypertendus et/ou dyslipidémiques. En phase de routine, près de 3900 patients sont inclus annuellement.

Les expérimentations ont montré :

- une population cible, invitée lors de l'examen de prévention en santé, principalement en situation de vulnérabilité sociale (selon les programmes, 43%-67% avec un score EPICES>30) ou avec une mauvaise santé perçue (43-57% avec une note de santé <7/10) ;

- plus fréquemment des hommes en ETP-Diabète et BPCO (respectivement 62% et 68%) et d'âges moyens 61 (Diabète, HTA/Dyslipidémie), 58 (BPCO) et 43 ans (Asthme) ;
- une adhésion des patients importante : selon les programmes, 60% à 87% ont participé au moins à 3 ateliers, au bilan d'ateliers et 71% à 89% au suivi à 6 mois.

De nombreux changements et bénéfices sont constatés :

- une satisfaction élevée et des changements déclarés d'habitudes de vie du patient, perçus également côté médecin traitant ;
- des améliorations significatives d'indicateurs biomédicaux : diminutions du poids, de la pression artérielle, de la glycémie et de l'HbA1c, amélioration du score de contrôle de l'asthme ;
- des améliorations des scores de santé perçue et de qualité de vie.

#### 4 - Conclusion

Les CES, implantés sur une grande partie du territoire (58 départements), ont montré leur capacité à mettre en œuvre des programmes d'ETP auprès d'un nombre important de patients en vulnérabilité sociale. Depuis 2019, à la suite des recommandations du HCSP et de la HAS, l'ETP des CES a évolué d'une démarche centrée « expertise du soignant » au profit d'une mobilisation accrue de l'expertise du patient lui-même et de son pouvoir d'agir.

00039

### RÉFLEXIONS AUTOUR DE GROUPES DE PAROLE DE THÉRAPIE COMMUNAUTAIRE INTÉGRATIVE POUR DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ DANS LE BASSIN GRENOBLOIS

S. Maret <sup>1\*</sup>, M. Rogeaux <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Faculte de médecine -- Département médecine générale - Grenoble (France)

\*Corresponding author(s).

Email: sophie.claire.maret@wanadoo.fr (S. MARET)

Email: manonrogeaux@gmail.com (M. ROGEAUX)

#### 1 - Introduction

Les souffrances psychosociales ont une incidence élevée chez les personnes en situation de vulnérabilité et le recours aux soins psychiques est difficile et limité. Les groupes de parole type **thérapie communautaire intégrative (TCI)** sont une initiative pour répondre à ce besoin. Ils sont fondés sur l'horizontalité entre les animateur·rice·s et les participant·e·s, valorisent le savoir expérientiel et renforcent l'autonomie. Des études ont démontré l'efficacité des groupes de parole dans différents domaines, mais il existe peu d'études sur les groupes type TCI.

**Objectif :** Analyser comment le groupe de parole type TCI peut influencer le parcours de soins des personnes en situation de vulnérabilité et faire émerger les facteurs favorisant le bon fonctionnement du groupe.

#### 2 - Méthode

Etude qualitative explorant le vécu des participant·e·s dont les animateur·rice·s de groupes de parole type TCI dans différentes structures médicales et sociales. Recueil des

données par 16 entretiens semi-dirigés individuels et 10 observations participantes. Analysés par une méthode phénoménologique complétée par une approche vers la théorisation ancrée.

#### 3 - Résultats - discussion

Le groupe de parole type TCI s'est inscrit dans le parcours de soins des participant·e·s avec des professionnel·le·s du soin et du social. Il a été pour certain·e·s un outil thérapeutique, un espace d'expression authentique et de partage de savoirs expérientiels et académiques. Il a permis grâce à l'entraide et l'autonomisation vers l'animation de retrouver confiance en soi et d'augmenter l'empowerment. Le fonctionnement des groupes a été favorisé par un cadre, garant de sécurité psychique. Le groupe de parole est apparu comme un outil simple et accessible motivant sa diffusion. L'étude a montré l'influence sociétale sur la dynamique de groupe limitant l'horizontalité et questionnant la relation soignant·e·s/soigné·e·s.

#### 4 - Conclusion

Cette étude analyse un outil original et popularisable de promotion de santé pour des personnes en situation de vulnérabilité. Grâce à l'identification de facteurs favorisant le fonctionnement du groupe, elle peut servir à la mise en place de nouveaux dispositifs de groupes de parole.

00041

### La Transition Pédiatrie-Adulte : Création d'une UTEP spécifique

F. Bedrines <sup>1\*</sup>, P. Amedro <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>1</sup>, M. Raitiere <sup>3</sup>

<sup>1</sup>CHU Montpellier - Montpellier (France), <sup>2</sup>CHU Bordeaux - Bordeaux (France), <sup>3</sup>CH Saint Malo - Saint Malo (France)

\*Corresponding author(s).

Email: f-bedrines@chu-montpellier.fr (F. BEDRINES)

#### Abstract

##### INTRODUCTION :

Chaque enfant vivant avec une maladie chronique sera confronté dans son parcours à la transition du secteur pédiatrique vers le secteur adulte. Cette transition intervient à l'adolescence, période où s'effectue de nombreux changements – corporel, psychique, sociaux, éducatif... Le risque de rupture de soin est accru durant cette période. Dans le but d'optimiser la continuité des soins entre les deux secteurs, l'ARS Occitanie a soutenu en 2019 le projet de création d'une UTEP sur la transition.

##### CONTEXTE :

Cette UTEP spécifique Transition a 3 principales missions :

- Proposer un programme ETP générique
- Développer la transition en ETP dans les programmes existants ou émergents
- S'étendre sur toute la région Occitanie Est

Cette UTEP spécifique s'adresse à tous les jeunes d'Occitanie Est qui présentent une maladie chronique. Chaque patient admis à l'UTEP Transition a la possibilité d'intégrer le

programme ETP « La Transition Ado-Adulte » qui offre un accompagnement personnalisé durant tout le processus de transition. Ce processus peut débuter dès l'âge de 13 ans, et prend fin à 25 ans. La puéricultrice de l'UTEP Transition joue le rôle de « transiteur » auprès des patients. C'est elle qui est présente durant tout le parcours, qui comprend : une phase de préparation, un accompagnement personnalisé au moment du transfert, et un suivi individualisé dans les années qui suivent le transfert.

Cette UTEP spécifique à la transition travaille en collaboration avec tous les secteurs d'activité (médecine, chirurgie, psychiatrie), et permet de créer du lien entre secteur pédiatrique et secteur adulte. Au sein des services et des programmes ETP existants ou émergents, un accompagnement des équipes est réalisé dans le but de proposer des ateliers spécifiques à telle ou telle pathologie. Les réflexions autour de la transition sont encouragées, et les pratiques commencent à évoluer. Au 31 décembre 2021, l'UTEP Transition est en collaboration étroite avec 10 services et 5 programmes ETP. D'autres collaborations dans de nombreux autres services et programmes sont en cours.

La spécificité d'« UTEP » permet une ouverture régionale. Géographiquement située sur le CHU de Montpellier, l'UTEP Transition donne la possibilité aux autres structures d'Occitanie Est, à la fois de bénéficier du programme ETP, mais aussi de mutualiser et dupliquer ce modèle. 2 centres peuvent déjà bénéficier des services de l'UTEP Transition, l'Institut Saint Pierre et le CH de Béziers. C'est sur 2022 que le déploiement régional se fera à plus grande échelle.

#### **CONCLUSION :**

La transition est un enjeu de santé publique, et la création de cette UTEP spécifique y répond. L'accompagnement jusqu'à l'âge de 25 ans de chaque jeune vivant avec une maladie chronique, toute spécialité confondue, ainsi que l'ouverture vers toute une région, en fait un projet ambitieux et novateur.

---

00042

**Comment la méditation de pleine conscience s'intègre-t-elle aujourd'hui en éducation thérapeutique ?**

**A. Brozzetti <sup>1\*</sup>, X. De La Tribonnière <sup>2</sup>, C. Corbeau <sup>3</sup>**

**<sup>1</sup>Indépendante - Frontignan (France), <sup>2</sup>CHRU - Montpellier (France), <sup>3</sup>Association DREAM - Montpellier (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: [annebrozzetti@gmail.com](mailto:annebrozzetti@gmail.com) (A. BROZZETTI)

#### **1 - Introduction**

La méditation de pleine conscience invite à prendre soin de soi par la conscience de soi, de ses sensations, émotions et pensées. Elle a montré ses effets bénéfiques sur certaines maladies ou affections chroniques et leurs facteurs de risques. Les pratiques méditatives sont de plus en plus proposées aux patients durant des activités d'ETP, car elles favorisent l'apprentissage de méthode propice à la santé et/ou l'adaptation à la maladie chronique. Afin d'explorer ces pratiques en ETP, nous avons mené une enquête exploratoire sur les pratiques méditatives dans le cadre de programmes d'ETP.

#### **2 - Méthode**

L'étude a été réalisée en deux étapes entre janvier et avril 2021 :

Envoi d'un questionnaire en ligne à environ 500 coordonnateurs de programme d'ETP d'Occitanie et de Provence-Alpes-Côte-d'Azur : repérage des équipes ayant intégré des pratiques méditatives et questionnements sur leurs modalités pratiques.

Entretiens compréhensifs par téléphone avec quelques acteurs volontaires afin d'explorer ces pratiques dans le détail et partager le champ des possibles.

#### **3 - Résultats - discussion**

86 équipes (environ 17%) ont répondu au questionnaire. Parmi elles, 33 (environ 7%) proposaient des pratiques méditatives durant leur programme d'ETP. Au final, 12 coordonnateurs ou intervenants ont été interviewés par téléphone.

Sur les 33 réponses, la méditation a été intégrée dans 2/3 des cas, sur proposition d'un soignant de l'équipe lui-même méditant. Deux principales organisations ressortent : un atelier collectif de découverte de la méditation ou l'intégration de pratiques méditatives lors d'un atelier thématique pour soutenir l'acquisition de compétences recherchées.

Au-delà de ces 2 approches, les pratiques méditatives peuvent aussi être proposées de manière transversale, intégrées à différents moments du programme d'ETP. Les pratiques méditatives interrogent alors la temporalité du programme, la posture éducative des intervenants et la finalité de l'ETP.

Des leviers et des points de vigilance ont été soulignés, particulièrement :

L'intérêt de la formation des intervenants à la conduite de méditation ;

L'organisation et la structuration des séances selon la méthodologie de l'ETP ;

La prise en compte des contre-indications ou points de vigilance sur les indications.

#### **4 - Conclusion**

L'intégration de la méditation dans des programmes d'ETP est encore peu développée, mais une dynamique manifestement existe. Elle est portée par l'envie de soignants de partager ces pratiques qui correspondent à des besoins de patients, comme la gestion du stress, la connexion avec leur corps et/ou la recherche de sens.

On remarque une diversité des approches méditatives. Des questionnements sur la posture professionnelle, l'éthique, la pédagogie et la méthodologie sont posés. Ils amènent des éléments à prendre en compte pour l'accompagnement des professionnels qui souhaitent intégrer des pratiques méditatives dans leurs activités d'ETP.

---

00044

**Des vidéos animées co-construites avec les usagers pour l'accès à l'autosoins du plus grand nombre**

**B. Guyard Boileau <sup>1\*</sup>, S. Fleury <sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>chu de Toulouse - Toulouse (France)**

\*Corresponding author(s).  
Email: boileau-b@orange.fr (B. GUYARD BOILEAU)

## Abstract

**Des vidéos animées co-construites avec les usagers : l'exemple de l'hypertension de la grossesse !**

**Pour que l'auto soin soit possible au plus grand nombre de femmes enceintes !**

1. Introduction. De très nombreuses informations sont à acquérir rapidement au cours de la grossesse pour les femmes enceintes et leur entourage. Néanmoins, leur diffusion s'appuie majoritairement sur le papier et l'écrit. Pour les personnes en difficulté avec l'écrit, le plus souvent aussi vulnérables sur le plan de leur santé, ceci peut constituer un frein dans le domaine de l'auto-soin.

2. Méthodes. Depuis presque 3 ans, une gynécologue et un sage-femme, en collaboration avec les usagers et leurs représentants, ont débuté la création de vidéos motivationnelles. 23 d'entre elles sont disponibles sur internet, gratuitement et de façon immédiate sur différentes plateformes telles que YouTube et Facebook.

Pour chaque vidéo, une identification des freins, des représentations et des leviers est effectuée sur la base d'une recherche bibliographique. Les usagers sont interrogés sur leurs questions, leurs besoins, leurs peurs éventuelles, via les réseaux sociaux (groupe Facebook « co-construisons tuto'tour de la grossesse »)

Pour chaque sujet, un premier script répondant aux interrogations des usagers et validé scientifiquement est élaboré. Le choix du champ lexical est particulièrement travaillé, ainsi que les structures des phrases : langage et phrases simples, formulation directe, etc. Les points positifs à l'autosoin et au changement sont mis en avant.

Puis une vidéo de 2 à 3 minutes est élaborée, et soumise à la validation des usagers avant diffusion.

Les messages sont non culpabilisants, axés sur l'auto-soin et l'implication pour sa sécurité mis en avant. Plusieurs vidéos ont été primées, et nous totalisons plus de 130 000 vues en deux ans.

3. Résultats. Nous présentons notre dernière série de 5 vidéos, rendue possible grâce au prix du Réseau de Maternités de Langue Française (2020), portant sur l'hypertension pendant la grossesse, la pré-éclampsie, mais également prendre soin de sa santé future après une pré-éclampsie.

4. Discussion. Il s'agit d'une pathologie difficile à expliquer et comprendre, où l'auto-soin est essentiel. Ces outils tels que « prendre sa tension en confiance » ou encore « savoir bien interpréter les chiffres de tension » comblent un manque dans ce domaine. Des traductions en anglais, espagnol, arabe, et en langue des signes sont en cours pour rendre ces messages accessibles au plus grand nombre. Par ailleurs, des évaluations formelles sont en cours.

5. Conclusion. Il est possible de façon « artisanale » de co-créer avec les usagers des outils vidéos de qualité, en toute indépendance. Ceux-ci participent à mettre en capacité d'auto-soin et de sécurité le plus grand nombre, en particulier ceux en difficultés avec l'écrit dans des contextes de précarité.

00046

**Comment les actions menées au sein de la Filières DéfiScience peuvent-elles contribuer à la réflexion sur une meilleure accessibilité de l'ETP aux personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel et à leurs aidants ?**

C. Immesoete <sup>1, 2,\*</sup>, M.O. Besnier <sup>3, 4</sup>, S. Bottius <sup>5, 6</sup>, F. Chauvin <sup>7</sup>, A. Clement <sup>1, 8</sup>, P. Faucher <sup>5, 6</sup>, A. Harcourt <sup>9</sup>, S. Jaureguiberry Biados <sup>10, 11</sup>, C. Rougeot-Jung <sup>1, 8</sup>, J. Tricot <sup>10, 11</sup>

<sup>1</sup>FSMR DéfiScience - Lyon (France), <sup>2</sup>Chargée de mission (France), <sup>3</sup>Association Prader Willi France - Nantes (France), <sup>4</sup>FSMR DéfiScience (France), <sup>5</sup>FSMR DéfiScience - Paris (France), <sup>6</sup>Centre de référence syndrome de Prader-Willi et autres Obésités syndromiques - Pitié Salpêtrière (France), <sup>7</sup>Afdet - Paris (France), <sup>8</sup>Centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares - Hôpital Femme Mère Enfant Bron (France), <sup>9</sup>FSMR DéfiScience - Marseille (France), <sup>10</sup>FSMR DéfiScience - Hendaye (France), <sup>11</sup>Centre de référence syndrome de Prader-Willi et autres Obésités syndromiques - Hôpital Marin (France)

\*Corresponding author(s).  
Email: caroline.immesoete@chu-lyon.fr (C. IMMESOETE)

## Abstract

Les équipes hospitalières de la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) du neurodéveloppement DéfiScience accompagnent des personnes porteuses de troubles neurodéveloppementaux, dont un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), souvent associés à d'autres pathologies telles que les troubles psychiatriques, l'épilepsie, l'obésité, le diabète .... Or les personnes, les parents et les professionnels de la filière ont partagé le constat qu'un TDI, même léger à modéré, réduit l'accès aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), faisant ainsi perdurer, pour les personnes en situation de handicap intellectuel, les inégalités d'accès à des dispositifs de droits commun et limitant le développement de leur pouvoir d'agir en matière de santé.

Profitant de l'impulsion donnée par les appels à projet de la Direction Générale de l'Organisation des Soins portant sur l'ETP dans les maladies rares :

- des programmes et des outils dédiés à des personnes atteintes d'un TDI ont été élaborés. Ils sont, soit spécifiques à une maladie rare telle que le syndrome de Prader-Willi comme les programmes ACCop, Prador et Diabomare/Respirare, soit transversaux comme le programme « Explore tes Potentiels » dédié aux problématiques de la période de vie de la transition ado-adulte.

- une dynamique nationale de mutualisation a émergé aboutissant à un partage d'expériences, à la co-construction de programmes et à la conception d'outils. Sont ainsi mis à disposition : la Mallette « Emoi, ce que je ressens » pour un travail autour des émotions, l'outil « Aventure administrative » pour les aidants et « Brain » 3D sur le fonctionnement du cerveau.

- une formation-action à l'ETP, réalisée en partenariat avec l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet), incluant une journée

entièrement dédiée au TDI mobilisant des parents a complété cette mise en mouvement.

Quels enseignements tirer de ces trois axes de travail ?

- La richesse apportée par la diversité des expertises partagées :

→éducateurs, neuropsychologues, psychologues, psychiatres ...

→parents, aidants

→personnes elles-mêmes, en tendant vers le « Rien pour nous sans nous » revendiqué par l'association « Nous aussi »

- La nécessité de penser l'accessibilité à tous les moments du parcours pour permettre à la personne, enfant ou adulte, de donner du sens à son engagement dans le programme : supports de communication, de bilans éducatifs partagés et outils notamment en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)

- L'intérêt de construire une grille de critères qualité d'une éducation thérapeutique accessible aux personnes avec TDI. Il nous semble avoir fait un pas en avant dans la lutte contre les inégalités en santé et l'accessibilité universelle car simplifier l'information, le discours, les activités, être plus modestes dans les objectifs n'est pas bénéfique uniquement pour les personnes avec TDI mais bien pour tous.

---

00047

**De l'intérêt d'une attestation universitaire en e-ETP par la simulation en santé**

C. Authier <sup>1\*</sup>, L. Martin <sup>2</sup>, L. Canipel <sup>3</sup>, N. Salles <sup>3</sup>, G. Petit <sup>4</sup>, N. Lerolle <sup>4</sup>, A. Mercat <sup>5</sup>, S. Dubois <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>CHU et Faculté de Santé - Angers (France), <sup>3</sup>SFSD - Paris (France), <sup>4</sup>Faculté de santé - Angers (France), <sup>5</sup>CHU - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: cecile.authier@chu-angers.fr (C. AUTHIER)

#### Abstract

Le contexte sanitaire a accéléré le développement de la télésanté et notamment de la e-ETP. Les soignants ont dû s'adapter et appréhender cette alternative pour dispenser l'ETP, développer de nouveaux champs de compétences : en termes de posture, d'animation, d'identification et d'appropriation de nouveaux outils numériques, mais également des compétences techniques, numériques et organisationnelles. Ainsi, afin d'accompagner les intervenants en ETP dans la digitalisation de leur programme, l'UTET du CHU d'Angers a souhaité pouvoir développer, avec la faculté de santé, une offre de formation abordant ces nouvelles compétences :

- compétences techniques et numériques : s'approprier une plateforme de visioconférence et/ou télé-ETP, maîtriser les outils et les paramètres de la salle virtuelle (partage d'écran, activation du chat, des caméras et des micros, création de sous-groupes, utilisation des outils éducatifs éventuellement disponibles sur la plateforme...)

- compétences pédagogiques et d'animation : réajuster son conducteur de séance et ses objectifs pédagogiques pour l'adapter à une séance en distanciel, adapter à la fois les méthodes et les outils pédagogiques, favoriser l'interaction entre les participants, repenser sa posture, identifier et

manipuler de nouveaux outils ETP (tutoriel interactif UTET Chu Angers)

- compétences organisationnelles : s'assurer de l'éligibilité du patient au distanciel, envoyer les convocations, repenser son rapport au temps, faire face aux imprévus techniques

Cette formation innovante, co-construite avec la Société Française de Santé Digitale (SFSD), se déroule au centre de simulation en santé All'Sims. Elle s'inscrit dans une attestation universitaire plus large en proposant différentes thématiques au choix (télé diabétologie, télé gériatrie, télé dermatologie...). Intitulée Téléméd'SIM, elle se découpe comme suit :

-½ journée de e-learning, assuré par la SFSD abordant notamment le cadre réglementaire de la télésanté

- 2 journées présentiels par la simulation en santé, avec 12 scénarios haute-fidélité de mise en pratique de télé-ETP avec des patients simulés : présentation de la télé-ETP au patient, mise en œuvre des enjeux réglementaires (et notamment de la confidentialité), pose du cadre, détermination des critères de faisabilité et les limites d'une séance de télé-ETP (accessibilité au numérique et littératie numérique).

La simulation en santé est une méthode pédagogique novatrice, en particulier en ETP. Elle permet de reproduire des situations cliniques variées dans un environnement contrôlé, où les apprenants peuvent faire des « erreurs », sans risques pour les patients, qui feront l'objet d'un débriefing réflexif. Il s'agit d'une expérience pédagogique personnalisée impliquant activement les participants, basée sur les échanges avec des patients simulés joués par des acteurs. Ces derniers jouent un rôle, décrit par un scénario, personnalisé aux besoins spécifiques de l'apprenant.

A ce jour, il existe peu de formations spécifiques à la télé-ETP, et à notre connaissance aucune utilisant la simulation en santé.

---

00048

**Simulation en santé pour les patients dans un programme ETP maladie rare : une méthode pédagogique innovante**

C. Authier <sup>1\*</sup>, S. Dubois <sup>1</sup>, A. Brière <sup>2</sup>, H. Humeau <sup>3</sup>, L. Martin <sup>4</sup>

<sup>1</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>Centre de simulation en santé All Sim's CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Centre de Référence national Maladies Rares pour le PXE, CHU Angers - Angers (France), <sup>4</sup>centre de simulation en santé All Sim'S + Centre de Référence national Maladies Rares pour le PXE, CHU Angers - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: cecile.authier@chu-angers.fr (C. AUTHIER)

#### Abstract

Le PseudoXanthome Élastique (PXE) est une affection héréditaire rare du tissu conjonctif (2000 sujets atteints en France). La maladie est identifiée par la présence de lésions de la peau et de la rétine et par des calcifications précoces touchant principalement les artères des membres inférieurs. Les principales manifestations du PXE sont :

- atteinte cutanée avec impact esthétique

- atteinte de la rétine pouvant entraîner une cécité partielle (imposant d'éviter les chocs physiques et les sports de contact)
- atteinte des artères périphériques et notamment celles des jambes pour lesquelles des actions préventives sont nécessaires.
- atteinte artérielle cérébrale pouvant provoquer des AVC.

Le CHU d'Angers est centre de référence national pour cette maladie. L'équipe du CRMR a souhaité pouvoir proposer un programme ETP pour les patients présentant un PXE, nécessitant pour le patient de développer des compétences d'auto-soins et psychosociales. Les 1ères sont abordées dans le programme « EDU-SIMU-PXE » sous un format classique présentiel d'ateliers collectifs labellisés par l'ARS Pays de la Loire. Pour aborder les 2èmes, l'équipe a souhaité pouvoir s'appuyer sur une méthode pédagogique innovante : la simulation en santé, avec des scénarios haute-fidélité. Elle permet de reproduire des situations cliniques variées dans un environnement contrôlé, où les apprenants peuvent faire des « erreurs » sans risques. Il s'agit d'une expérience pédagogique personnalisée impliquant activement les participants, basée sur les échanges avec, dans ce cadre, des soignants et un entourage simulés joués par des acteurs. Ces derniers jouent un rôle, décrit par un scénario, personnalisé aux besoins spécifiques de l'apprenant.

Les patients parfois très éloignés, sont invités pour une journée au centre de simulation All'Sims et se découpe comme suit :

- visite du centre de simulation
- présentation de la simulation aux patients (modalités, intérêts, cadre bienveillant)
- mise en œuvre des scénarios : discussion entre des voisins, entretien avec un professeur de sport, changement de médecin traitant, survenue d'une anomalie de la vision et appel de la consultation ophtalmologique, survenue de douleurs abdominales et arrivée aux urgences.

Les scénarios abordent les compétences :

- savoir expliquer sa maladie aux différents professionnels de santé (choix des mots, conduite à tenir en cas de choc, contre-indications médicamenteuses) dans un contexte de maladie rare
- savoir expliquer et s'exprimer sur sa maladie, ses répercussions (quotidien, vie scolaire, professionnelle) et son vécu, auprès de personnes de son entourage
- savoir faire face aux idées reçues et au regard des autres (impact esthétique)
- savoir verbaliser le deuil d'activités antérieures
- Maintenir et renforcer sa confiance en soi et l'image de soi

A notre connaissance il n'existe pas d'ateliers ETP pour les patients atteints de maladies rares utilisant en routine la simulation en santé à ce jour.

00049

**e-ETP : création d'un tutoriel interactif sur les outils numériques par l'UTET du CHU d'Angers**

**C. Authier <sup>1,\*</sup>, S. Dubois <sup>1</sup>, C. Jouannet <sup>2</sup>, L. Martin <sup>3</sup>, M. Ramon <sup>4</sup>, A. Sorin <sup>1</sup>**

<sup>1</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>Service audiovisuel, CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Dermatologie CHU Angers + Faculté de santé - Angers (France), <sup>4</sup>Service communication CHU Angers - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [cecile.authier@chu-angers.fr](mailto:cecile.authier@chu-angers.fr) (C. AUTHIER)

## Abstract

Dans le cadre de la digitalisation d'un programme ETP, il est nécessaire d'adapter à la fois la méthode et les outils pédagogiques. En effet, le temps d'attention lors d'une visioconférence est réputé plus court.

Les outils classiquement utilisés en présentiel ne sont pas toujours utilisables tels quels durant une visioconférence. De plus, les options d'interactivité intégrées aux logiciels de visioconférence sont souvent insuffisantes. Enfin, cette modalité d'animation de séances d'ETP nécessite pour les soignants de développer de nouvelles compétences numériques. Il fallait pouvoir les accompagner à identifier et manipuler de nouveaux outils ETP, numériques cette fois-ci, permettant l'interaction lors d'ateliers distanciels au regard des objectifs pédagogiques de leur séance.

Afin d'accompagner les intervenants en ETP dans la digitalisation de leurs programmes, l'UTET du CHU d'Angers a voulu leur proposer un tutoriel, sous forme de carte mentale interactive en partenariat avec Anouk Sorin, pharmacienne stagiaire master ETP à l'UTET. Cette carte mentale recense et présente des outils pédagogiques numériques.

Pour faciliter l'appropriation des outils présentés, celle-ci propose des tutoriels en pdf et des captures vidéos de manipulation des outils présentés, accessibles via Youtube®. Il est possible de naviguer dans le tutoriel en cliquant ou en survolant les éléments de la carte mentale.

Les critères de recensement pour le choix des outils numériques présentés ont été :

- disponibilité gratuite, sous réserve de créer un compte, ou solution alternative « Low tech », en utilisant les logiciels de bureautique les plus courants
- outil « couteau suisse » : outil offrant plusieurs méthodes pédagogiques
- appropriation facile, pour des soignants pas toujours à l'aise avec le numérique
- favoriser l'interaction avec les patients en proposant des méthodes pédagogiques retrouvées fréquemment en ETP : brainstorming, métaplan, photo-expression, quizz, abaques de Régnier, carte conceptuelle
- aborder les compétences psychosociales ou d'auto-soins et permettre l'évaluation du patient

Au-delà du recensement, ce tutoriel permet également d'illustrer chaque outil présenté, avec des exemples concrets d'animation possible.

L'UTET a ensuite diffusé et communiqué sur cet outil de manière nationale. Il a ainsi pu s'étendre au-delà de notre institution et profiter à d'autres soignants, rassemblant plus de 300 vues à ce jour pour certaines vidéos.

Il est disponible sur le site internet du CHU d'Angers.

---

00050

**Spécificités et co-construction d'un programme ETP en soins palliatifs**

C. Authier <sup>1\*</sup>, S. Lavoine <sup>2</sup>, C. Etesse <sup>2</sup>, S. Jobert <sup>2</sup>, C. Foin <sup>3</sup>, S. Dubois <sup>1</sup>, A. Pignon <sup>2</sup>

<sup>1</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>Unité soins palliatifs, CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs 49 - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: cecile.authier@chu-angers.fr (C. AUTHIER)

**Abstract**

Les patients dont l'état relève des soins palliatifs (SP) présentent pour la plupart des maladies chroniques. Certaines ont fait l'objet de traitements curatifs dans une première étape avec un objectif de guérison, puis de SP dans une deuxième étape seuls ou en association avec les traitements spécifiques de la maladie. D'autres sont d'emblée incurables. Les SP ne se résument donc pas à « la fin de vie », même si la confusion est fréquente entre soins terminaux et SP. La définition de l'OMS (2002) met l'accent sur l'intérêt d'une mise en œuvre précoce des SP : « les SP cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et des familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils sont applicables tôt dans le décours d'une maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie ».

En cela les SP et l'ETP ont des objectifs et des valeurs communes. L'accompagnement est personnalisé et pensé à partir des préoccupations du patient, ses difficultés et facultés, dans le respect de sa conception de vie et ses décisions.

Le développement des SP au domicile a été un axe central du plan National de développement des SP 2015-2018 et en 2016 la HAS a élaboré deux fiches pour favoriser la sortie de l'hôpital et le maintien à domicile des patients relevant des SP. Ce travail précise que pour optimiser les sorties de l'hôpital une ETP est indispensable permettant de limiter les ré hospitalisations.

Il existe peu de littérature concernant l'ETP en SP, probablement parce qu'associés à la fin de vie et à la mort. Pourtant les maintiens au domicile des patients en SP sont souvent lourds et complexes. Les besoins transversaux sont nombreux pour y faire face. Ils concernent la connaissance de la maladie, des traitements, la gestion des situations à risques, les gestes techniques et l'exploration de tout le champ des compétences psycho-sociales (bien-être, droits et notamment en matière de SP). C'est ce constat qui est à l'origine de la construction d'un programme par l'équipe de SP et l'UTET du CHU d'Angers (en cours de déclaration à l'ARS). Les modalités de sa mise en œuvre tiennent compte de la vulnérabilité des patients tant physique que psychologique et de l'évaluation du pronostic.

L'ETP pourra s'inscrire dans le parcours d'un patient présentant une maladie grave, incurable en SP. Ce programme initialement pensé pour un retour à domicile en toute sécurité, devrait s'étendre à l'échelle départementale au sein d'équipes mobiles en SP, avec le soutien de la CASSPA.

Il devrait permettre d'optimiser la qualité de vie du patient, l'aider à mieux vivre à son domicile, et maintenir son autonomie le plus longtemps possible. A notre connaissance, il n'existe pas d'autres programmes ETP sur cette thématique en France.

---

00053

**Mise en place d'un programme d'ETP transversal : Ateliers Communs, Thérapeutiques, Ouverts Et Epanouissants (A COTE)**

A. Frazier <sup>1\*</sup>, V. Gruit <sup>1</sup>, C. Demaison <sup>1</sup>, S. Caila <sup>1,2</sup>, M. Mignot <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hôpital Lariboisière - Paris (France), <sup>2</sup>Association Sourire c'est Agir (France)

\*Corresponding author(s).

Email: aline.frazier@aphp.fr (A. FRAZIER)

**Abstract**

Pour combler le manque d'ateliers axés sur le bien-être et les compétences psycho-sociales dans les programmes d'ETP de notre groupe hospitalier, l'UTEF, en partenariat avec l'association de patients « Sourire c'est agir », a imaginé un programme d'ateliers transversaux pour mieux vivre avec sa maladie chronique. Ce programme s'adresse à des patients ayant une ou plusieurs pathologies chroniques, qui ont déjà suivi un programme d'ETP concernant leur(s) pathologie(s) ou traitement(s), et qui ont un besoin particulier non traité dans leur programme d'ETP initial.

Le programme A COTE est proposé en complément du programme ETP initial. Il offre une variété d'ateliers visant des compétences telles que se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer, utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits.

Ces ateliers de groupe (8 à 10 personnes) sont gratuits. Ils ont lieu à l'hôpital Lariboisière-Fernand-Widal ou à l'hôpital Saint-Louis, et sont co-animés par des intervenants extérieurs, choisis par l'association, l'équipe UTEF et par des intervenants internes à l'hôpital, formés à l'ETP.

Les ateliers proposés comprennent : Art thérapie, Touché Bien être, Yoga du rire®, Sophrologie, Relation à soi, Auto-hypnose, AMMA ASSIS, Droits et aides sociales, Gestion du stress et méditation de pleine conscience, Gestion des douleurs, Vivre avec une maladie chronique, Vie sexuelle et affective, Sevrage tabagique, Activités physiques adaptées et sport santé...

Pour chaque participant, les ateliers proposés sont choisis en fonction des besoins identifiés lors du BEP initial, renforcé par un BEP complémentaire d'environ 30 minutes réalisé par l'équipe de coordination, à distance ou en présentiel.

Le regroupement de patients atteints de maladies chroniques variées, bien qu'il induise une hétérogénéité dans le groupe,

ne semble pas nuire à la qualité de l'offre ETP dans la mesure où les participants partagent un objectif commun lors du choix d'un atelier.

Cette offre complémentaire d'ETP permet d'élargir l'accès à des ateliers divers nécessitant des compétences qui ne peuvent être présentes dans toutes les équipes, et de renforcer la proposition de continuité de l'ETP à l'issue d'un programme centré sur la maladie. Il donne des repères sur la juste place des mesures de bien-être dans le cadre des soins. Il donne à l'hôpital une dimension de lieu de vie ouvert sur la ville.

---

00054

**Mise en place d'une journée de sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient : l'ETP accessible à tous !**

A. Frazier <sup>1\*</sup>, V. Gruit <sup>1</sup>, C. Demaison <sup>1</sup>, M. Mignot <sup>1</sup>, C. Artu <sup>1</sup>, Z. Ghelab <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hôpital Lariboisière - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: aline.frazier@aphp.fr (A. FRAZIER)

#### Abstract

De plus en plus de patients, soignants et personnels hospitaliers entendent parler d'ETP dans leur pratique quotidienne, sans toujours savoir ce que recouvre cette activité. L'accès à la formation ETP de 40 heures étant parfois difficile (manque de place, de financement, de temps libérable pour cette formation) et n'étant pas toujours nécessaire pour des acteurs ayant le souhait d'en savoir d'avantage sur cette pratique sans pour autant être acteur dans un programme d'ETP. Il a paru intéressant pour les UTEP de promouvoir une offre intermédiaire de formation et ainsi contribuer à l'émancipation d'une culture ETP dans les établissements du GH Nord de l'APHP.

Les objectifs de cette formation sont d'éveiller le regard sur la vie quotidienne avec une maladie chronique, de colliger les représentations sur la pratique de l'ETP, de décrire la démarche (4 étapes + initial, suivi, reprise) ainsi que l'organisation et l'articulation d'un programme d'ETP et enfin d'appréhender la posture éducative et le positionnement spécifique à la pratique ETP.

Les participants à cette journée de sensibilisation à l'ETP peuvent venir d'horizons variées. Ils peuvent être des professionnels (soignants, administratifs, ...), des associations de patients ou des patients ressources/partenaires qui sont investis ou non dans un programme d'ETP. Cette journée s'adresse également aux personnes en attente des 40 heures.

La journée s'articule autour d'ateliers successifs menés dans une ambiance dynamique, bienveillante, et dans un cadre didactique bien défini suivant les préceptes de l'ETP collaborative.

Les ateliers abordent divers aspects : les différences fondamentales des besoins de la personne touchée par une maladie aiguë et maladie chronique, l'évolution des paradigmes du soin du paradigme maternant (patient infantilisé) jusqu'au paradigme humaniste (patient décisionnaire), la législation, la démocratie sanitaire et les

prémices de l'ETP qui permettent de discuter la place des acteurs du soin dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques. La construction d'une définition de l'ETP propre à chaque groupe permettant l'appropriation des valeurs portés par la pratique puis l'immersion dans un atelier de groupe.

Grâce à cette journée de sensibilisation, nous souhaitons éclairer plus de personnes sur ce qu'est l'ETP, rendre cette pratique transparente, accessible, et donner envie aux participants de l'intégrer dans leur activité habituelle, ou même de poursuivre l'aventure en initiant des actions éducatives ou un nouveau programme, et en s'inscrivant à la formation de 40h !

---

00056

**Evaluation des besoins éducatifs des patients transplantés du cœur et de leurs parents pour la conception d'un programme d'éducation thérapeutique adapté**

V. Dos Santos Rezgui <sup>1\*</sup>, Z. Belhadjer <sup>1</sup>, L. Houyel <sup>1</sup>, F. Bajolle <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Unité Médico-Chirurgicale de Cardiologie Congénitale et Pédiatrique - Centre de référence M3C Hôpital Necker - Enfants Malades, CHU APHP Centre Université de Paris. - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: veronique.dossantosrezgui@aphp.fr (V. DOS SANTOS REZGUI)

Email: fanny.bajolle@aphp.fr (F. BAJOLLE)

#### Abstract

L'hôpital Necker- Enfants Malades est l'un des 7 centres pédiatriques de transplantation cardiaque en France, pionnier en matière de surveillance des greffés. La transplantation cardiaque reste une expérience forte pour les familles nécessitant une préparation avec l'équipe, en amont mais aussi après la greffe. Un suivi à vie est indispensable pour le devenir de la greffe et la survie du greffon. Afin de concevoir un programme d'éducation thérapeutique pour les patients transplantés et leurs familles, une enquête de besoins éducatifs a été réalisée. Neuf entretiens individuels ont été menés par l'infirmière coordinatrice de greffe avec 3 enfants (âgés de plus de 7 ans), 2 adolescents, 2 jeunes adultes et 2 parents d'enfants greffés, et intégralement retranscrits. Par ailleurs, 51 questionnaires ont été collectés chez 36 patients et 15 parents. Les entretiens et les questionnaires ont été analysés et ont permis d'élaborer une synthèse des besoins éducatifs.

L'analyse des entretiens a mis en lumière des problématiques fortes pour les patients mais non identifiées comme telles par l'équipe soignante comme la représentation du cœur (considéré comme le centre des émotions avec un impact sur la personnalité et les relations avec les autres), le questionnement sur le devenir du cœur malade, le questionnement sur les caractéristiques du cœur du donneur et les modifications physiques liées aux traitements. L'absence de dialogue autour de ces questions génère un stress chez les patients et les parents et peut conduire à une rupture de suivi ou de traitement. L'analyse des

questionnaires a permis de cibler certaines thématiques parmi une liste prédéterminée par les soignants, telles que les signes de rejet, le sport après une transplantation et les conséquences de la transplantation sur les jeunes femmes. L'émergence de ces différents thèmes a permis de construire des séquences pédagogiques sur divers sujets comme l'anatomie du cœur, le don d'organe et la greffe, l'observance thérapeutique, le rejet, le retour à la maison, la vie au quotidien, les signes d'alerte et la vie d'adulte. Des ateliers adaptés à ces thématiques ont été conçus afin de favoriser l'acceptation du greffon ainsi que les contraintes liées à la greffe dans la vie quotidienne pour renforcer l'adhésion du patient.

La concertation préalable avec les patients et de leurs familles dans le cadre d'une enquête de besoins quantitative et qualitative met en exergue l'importance de l'écoute de la parole des patients. Elle permet ainsi la co-construction d'un nouveau programme d'éducation thérapeutique ciblé sur les besoins du patient. Celui-ci devrait avoir un impact positif sur la prise en charge des patients et pousse les soignants à penser « le soin » différemment.

---

00058

**Transformation d'un module d'éducation thérapeutique en présentiel destiné à former les parents d'enfant avec un diabète de type 1 à l'insulinothérapie fonctionnelle à distance pour répondre à leurs besoins durant la crise sanitaire**

P. Briemant <sup>1\*</sup>, G. Millet <sup>1</sup>, J. Beltrand <sup>1</sup>, C. Godot <sup>1</sup>

<sup>1</sup>(1) Service d'Endocrinologie, diabétologie et gynécologie pédiatrique, Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: pamelabriemant@aphp.fr (P. BRIEMANT)

## 1 - Introduction

La formation à l'insulinothérapie fonctionnelle fait partie intégrante de la prise en charge actuellement recommandée pour les enfants avec un diabète de type 1. Cette formation est proposée dans notre service sous la forme de 10 ateliers d'éducation thérapeutique collectifs sur 3 jours et ½, avec des ateliers destinés aux parents et parallèlement, des ateliers destinés aux enfants. Les familles sont regroupées en fonction de l'âge de l'enfant. La crise sanitaire, et notamment le 1er confinement, a obligé l'annulation de ces ateliers dès mars 2020. Pour répondre aux besoins des enfants et leur famille, nous avons décidé de monter une formation en distanciel.

## 2 - Méthode

L'équipe pluridisciplinaire a été formée à l'animation à distance avec le Pole Ressources ETP Ile de France. Une priorisation des familles avec des jeunes enfants (< 6 ans) ayant un besoin « urgent » à se former à l'insulinothérapie fonctionnelle (enjeu métabolique) a été réalisée. Les séances conduites en présentiel ont été analysées afin de repérer celles pouvant être transposables à distance et celles qui devaient être « réinventées » et les objectifs pédagogiques prioritaires.

## 3 - Résultats - discussion

Le diagnostic éducatif a été maintenu en présentiel en individuel.

Un cahier d'exercices à faire en amont a été conçu pour préparer les ateliers collectifs.

Pour les séances collectives à distance, ont été créés : 7 séances animées par les diététiciennes, des outils pédagogiques adaptés à l'animation à distance, 1 atelier cuisine en visio-conférence et un dispositif d'évaluation en fin de formation via l'application Kahoot.

2 sessions ont été réalisées, et 14 parents ont bénéficié de ce programme de formation.

## 4 - Conclusion

L'adaptation de l'IF à distance a permis une continuité de la prise en charge médicale et paramédicale malgré les conditions sanitaires, avec un retour positif des familles et de l'équipe soignante. Les outils que nous avons créés pour les ateliers ont permis de garder une interactivité entre les participants et les animateurs.

---

00059

**Un atelier de Danse latine dans un programme ETP**

S. Malaber <sup>1\*</sup>, A. Pellecchia <sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>Patient partenaire - Montpellier (France), <sup>2</sup>UTEP CHU - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: sandmalaber@hotmail.com (S. MALABER)

Email: alessandra.p@wanadoo.fr (A. PELLECCIA)

## Abstract

### Introduction

L'histoire de Sandrine

- Hôtesse de l'air, a beaucoup voyagé en Amérique latine, danseuse de Salsa cubaine et Tango argentin
- L'arrivée de la SEP et les changements obligés
- La formation pour devenir patiente-partenaire à Montpellier, la rencontre avec Alessandra
- Transformer un rêve impossible « danser encore », en projet « danser autrement »

### Méthode

L'atelier a été conçu et mis en œuvre dans le cadre du programme ETP Polypathologie CHU Montpellier. Il a été réalisé 4 fois, avec 20 patients au total, entre 2019 et 2021.

Les danses choisies pour l'atelier sont populaires et très faciles à danser : Merengue et Cumbia

Les phases de l'atelier :

- relaxation
- première danse : Merengue
- deuxième danse : Cumbia
- verbalisation des ressentis
- évaluation de la satisfaction
- La progression
- présentation de la musique et des origines de la danse
- acquisition du pas de base
- chacun danse seul, puis en binômes et en groupe
- le groupe fait spontanément sa chorégraphie qui est différente et imprévisible à chaque atelier

L'évaluation

- Questionnaire de satisfaction après.
- Evaluation effets à court terme : par questionnaire pour les participants et par observation des animatrices.
- Evaluation effets à long terme prévue.

## Résultats - Discussion

Note de satisfaction moyenne : 9,3 / 10

### Effets/ dimension physique

La danse est d'abord un mouvement intérieur, qui se propage comme une vague vers les extrémités du corps. Paradoxalement, nous pouvons danser sans bouger ! Les mouvements peuvent être plus ou moins amples et marqués selon la capacité et l'envie de chacun. Dans l'atelier, tout le monde a pu danser, même une personne en fauteuil roulant.

### Effets/ dimension psycho-émotionnelle

La danse peut être une porte d'entrée pour mieux se comprendre et savoir qui l'on est. L'atelier a permis de s'exprimer, de se libérer, d'être créatif. Les participants ont pu accéder à des parties d'eux-mêmes méconnues auparavant.

Danser dans un environnement bienveillant et protégé aide à avoir davantage confiance en soi. Quand on danse, on perd ses inhibitions. Dans l'atelier, chacun a dansé en dépassant la crainte du regard de l'autre et acquis de l'aisance dans ses mouvements.

La danse rend heureux : lorsque l'on commence à bouger son corps, le cerveau libère des endorphines. Il a été prouvé que de nombreuses formes d'exercice physique aident à lutter contre la dépression. Dans l'atelier des grands sourires sont apparus, parfois des éclats de rire.

### Effets/ dimension sociale

La danse relie. On se sent porté par l'énergie du groupe. Dans l'atelier, les participants ont eu envie d'aller vers les autres.

## Conclusion

Ces effets nous semblent être des leviers intéressants. Ils peuvent :

- -renforcer la motivation à devenir plus autonome
- -aider à mettre en œuvre des changements de comportements
- -ouvrir des nouvelles perspectives éducatives.

---

00060

**« Les ados branchés » : un programme destiné aux adolescents avec une nutrition parentérale à domicile**

C. Poisson <sup>1,2\*</sup>, A. Rocha <sup>1</sup>, K. Brion <sup>1</sup>, M.B. Madras <sup>1</sup>, C. Lambe <sup>2</sup>, C. Talbotec <sup>2</sup>, O. Goulet <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET), Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre - Paris (France), <sup>2</sup>Service de gastro-entérologie et nutrition pédiatrique, Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: catherine.poisson@aphp.fr (C. POISSON)

## 1 - Introduction

Du fait de diverses pathologies (syndromes de grêle court, pseudo-obstructions intestinales chroniques, maladie de

Hirschsprung, entéropathies congénitales...) certains enfants ont une insuffisance intestinale définitive avec une dépendance totale à la nutrition parentérale, une technique d'alimentation artificielle permettant de leur apporter les nutriments nécessaires sur un cathéter veineux central (à l'entrée du cœur) et nécessitant des soins quotidiens très rigoureux et à haut risque. Depuis 1984, l'équipe de gastro-entérologie pédiatrique de l'hôpital universitaire Necker Enfants Malades, un des 7 centres français de référence en Nutrition Parentérale à Domicile (NPAD), accompagne les familles et les enfants ayant besoin d'une NPAD grâce à un programme d'éducation thérapeutique (ETP). L'objectif est de leur permettre d'être autonome et de mener la vie la plus normale possible. Pour accompagner l'autonomisation des adolescents, très dépendants de leurs parents depuis le plus jeune âge, et leur permettre de « quitter » le nid familial nous avons créé un module innovant d'apprentissage destinés aux adolescents de 13 à 18 ans.

## 2 - Méthode

Module d'ETP construit sur une année scolaire : 3 sessions d'éducation thérapeutique sur 5 jours consécutifs en ambulatoire à l'hôpital lors des vacances, séances collectives et individuelles destinées aux adolescents et aux parents, animées par une équipe pluriprofessionnelle (médecin, infirmières, pharmacien, assistante sociale, psychologue, éducatrice, psychomotricienne). Objectifs pour les adolescents: comprendre son corps avec la maladie, acquérir les compétences pour sa prise en charge et se responsabiliser, vivre ma vie d'ado avec une NPAD, faciliter le passage vers le monde adulte. Session d'évaluation pédagogique en immersion lors d'un séjour sans les parents au Futuroscope. Objectifs pour les parents : l'acquisition d'une autonomie dans les soins suppose de la part des parents une démarche, parfois difficile, de détachement et de confiance en leur enfant devenu adolescent. En contrepartie, les parents sont soulagés d'une contrainte quotidienne. C'est pourquoi, les parents sont sollicités pour associer leur nécessaire évolution personnelle à celle de l'adolescent.

## 3 - Résultats - discussion

16 adolescents inclus, de 13 à 18 ans depuis 2019. Formation par étapes et progressive ayant permis une autonomie complète de tous les adolescents dans la gestion de la NPAD à la maison. La moitié d'entre eux a pu ensuite passer quelques jours sans les parents à la maison ou partir seuls en vacances au décours de la formation.

## 4 - Conclusion

Autonomisation de jeunes ayant besoin d'une NPAD grâce à la formation proposée par ce module ETP et accompagnement vers leur vie d'adultes.

---

00061

**Identification des besoins éducatifs des enfants avec une hyperplasie congénitale des surrénales et leurs parents à 2 moments clés de leur parcours : après l'annonce diagnostique et avant l'entrée au collège.**

A. Wadoux <sup>1,\*</sup>, D. Samara-Boustani <sup>2,3</sup>, M. Viaud <sup>2,3</sup>, M. Polak <sup>4,5</sup>, C. Godot <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET), Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre - Paris (France), <sup>2</sup>Service d'Endocrinologie, diabétologie et gynécologie pédiatrique, Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre - Paris (France), <sup>3</sup>Centres de Référence des maladies endocriniennes rares de la croissance, du syndrome de Prader Willi et des maladies gynécologiques rares, Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre - Paris (France), <sup>4</sup>Service d'Endocrinologie, diabétologie et gynécologie pédiatrique, Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre (France), <sup>5</sup>Centres de Référence des maladies endocriniennes rares de la croissance, du syndrome de Prader Willi et des maladies gynécologiques rares, Hôpital Necker – Enfants malades, CHU APHP.Centre

\*Corresponding author(s).

Email: aurelie.wadoux@sfr.fr (A. WADOUX)

## 1 - Introduction

L'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) dans sa forme classique, est une maladie génétique à l'origine d'une insuffisance surrénalienne précoce, diagnostiquée à la naissance. La prise en charge repose sur un traitement substitutif à vie qui nécessite d'être adapté dans certaines situations de stress pour éviter les décompensations aiguës (risque de décès) et les complications. L'éducation thérapeutique (ETP) des parents, puis des enfants, est donc recommandée puisque les complications en relation avec un mauvais équilibre hormonal sont multiples et désormais bien identifiées. Si plusieurs programmes d'ETP existent en France actuellement, les besoins de familles n'ont pas été décrits et aucun référentiel de compétences n'a été publié. Notre étude a donc pour objectif principal de caractériser les besoins éducatifs des familles à 2 étapes clés de leur parcours de soins et de vie : les 1ères années après le diagnostic et avant l'autonomisation de l'enfant.

## 2 - Méthode

Étude monocentrique mixte: (1) étude qualitative exploratoire à partir d'entretiens semi-dirigés auprès de parents avec un enfant atteint d'une HCS, et d'enfants de 9 à 11 ans, identification des besoins via l'analyse par thématique du contenu des entretiens et validation par triangulation; (2) étude quantitative à partir de l'analyse de questionnaires diffusés auprès des familles adhérentes à l'Association Surrénales.

## 3 - Résultats - discussion

13 entretiens : 4 enfants (âge moyen 9ans, ratio fille/garçon 1/3) , 9 parents (4 enfants < 3 ans, 5 enfants 9-11 ans). Chez les enfants : conscience de la gravité de leur maladie, vie « avec » au quotidien, sans préoccupations ni impact sur la vie sociale et familiale. En revanche, peu d'autonomie et de connaissances de leur maladie. Chez les parents : information initiale semblant adaptée avec une bonne compréhension de la maladie, du traitement et des enjeux. Pas de difficultés à gérer les traitements au quotidien, sauf durant les premiers mois de vie. Mais, compréhension de la maladie, gestion des situations à risque et capacité à réaliser le traitement d'urgence s'atténuant avec les années, en fonction des

expériences vécues notamment. Besoin d'accompagnement pour confier leur enfant et informer leur entourage, parler de la maladie avec leur enfant et répondre à ses questions, guider son autonomisation et se projeter dans l'avenir. 32 questionnaires recueillis (24 parents, 8 enfants). Résultats corrélés aux résultats de l'analyse qualitative.

## 4 - Conclusion

En identifiant les besoins des familles, un référentiel de compétences a été construit afin de proposer un programme d'éducation thérapeutique tourné vers leurs attentes à 2 moments clés de leur parcours: le diagnostic et la pré-adolescence (entrée au collège) avec pour objectif de mieux les accompagner (parents et enfants) dans la gestion des situations à risques, l'acquisition de l'autonomie, la transmission des savoirs et le vécu de leur maladie chronique.

---

00064

**Éducation thérapeutique à distance dans une maladie rare : programme hypoparathyroïdie au CHU de Nantes**

A. Sorin <sup>1,\*</sup>, A. Bertholet-Thomas <sup>2</sup>, J.P. Bertocchio <sup>3</sup>, N. Grosset <sup>4</sup>, A. Taffner <sup>5</sup>, C. Greffier <sup>6</sup>, A. Houzet-Meurette <sup>1</sup>, L. Figueres <sup>7</sup>

<sup>1</sup>Néphrologie, CHU Nantes - Nantes (France), <sup>2</sup>Centre de Référence des Maladies Rares du Calcium et du Phosphate - Lyon Filière OSCAR – ERN BOND, Université de Lyon - Lyon (France), <sup>3</sup>AP-HP, Institut E3M, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - Paris (France), <sup>4</sup>Association Hypoparathyroïdisme France (France), <sup>5</sup>Félix Santé - Nantes (France), <sup>6</sup>Unité PromES, CHU de Nantes - Nantes (France), <sup>7</sup>Néphrologie CHU Nantes, CRTI Université de Nantes - Nantes (France)

\*Corresponding author(s).

Email: anouk.sorin@chu-nantes.fr (A. SORIN)

## 1 - Introduction

L'hypoparathyroïdie, maladie chronique parfois d'origine iatrogène (post-thyroïdectomie), impacte fortement la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Vu la faible densité de patients concernés sur le territoire (maladie rare), la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à distance est proposée comme une solution adaptée aux problématiques de la pathologie.

## 2 - Méthode

La construction de ce programme a été financée par la DGOS via la Filière OSCAR (maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage). Les bilans éducatifs partagés et les ateliers collectifs ont eu lieu sur la plateforme d'e-ETP Félix Santé (financée par l'ARS des Pays de la Loire).

## 3 - Résultats - discussion

Le programme a été co-construit avec les équipes de la Filière OSCAR du CHU de Nantes, des Hospices Civils de Lyon, de l'AP-HP et l'association de patients Hypoparathyroïdisme France (<https://hypopara.fr/>).

L'intégralité du processus de création s'est fait via les technologies de l'information et de la communication : vote par

internet pour sélectionner les images d'un photo-expression, focus groups avec des patients pour la définition des objectifs du programme et groupes de travail sur les ateliers en visioconférence. Les BEP en individuel et les ateliers collectifs ont également eu lieu en distanciel.

Les outils pédagogiques (blob tree, photo-expression, métaplan, étoile de compétences) ont été adaptés aux possibilités offertes par la classe virtuelle de la plateforme afin de proposer un niveau d'interactivité au plus proche du présentiel. L'échange des documents contenant des données de santé entre intervenants du programme se fait sur la plateforme Félix Santé, certifiée Hébergeur de Données de Santé. Notre programme d'e-ETP a été déclaré à l'ARS Pays de la Loire et répond au cahier des charges des programmes d'ETP. Il a débuté en février 2022 avec cinq patients et est co-animé par des soignants du CHU de Nantes et des patients experts.

#### 4 - Conclusion

Nous avons développé un programme d'ETP se déroulant exclusivement en distanciel. Si l'apport de notre programme sur les indicateurs objectifs de qualité de vie est à l'étude, le développement de programmes d'e-ETP est un apport indéniable à l'accessibilité de l'ETP, en particulier dans une maladie rare et/ou en cas de pathologies limitant les déplacements. L'illectronisme, les handicaps cognitifs ou sensoriels ou un accès limité aux nouvelles technologies peuvent néanmoins constituer des freins à une généralisation du format virtuel.

---

00066

**La participation et l'implication des patientes en situation de précarité dans un programme ETP cancer du sein: quels sont les bénéfices**

M. Benbouaziz <sup>1</sup>, G. Des Guetz <sup>1\*</sup>, S. Andres <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hôpital Delafontaine - Saint-Denis (France)

\*Corresponding author(s).

Email: gaetan.desguetz@ch-stdenis.fr (G. DES GUETZ)

#### Abstract

**Titre : La participation et l'implication des patientes en situation de précarité dans un programme ETP cancer du sein : quels sont les bénéfices ?**

**Introduction:** Le bassin de population de la Seine Saint-Denis est marqué par des spécificités socio-culturelles, des problématiques de littératie et de précarité où il est souvent difficile de vivre avec une maladie chronique tel que le cancer du sein. Nous avons souhaité donc proposer un programme d'éducation thérapeutique pour les patientes prises en charge dans notre hôpital. **But:** L'objectif de cette étude est de déterminer la participation et l'implication des patientes, ceci par la présence et le pourcentage du nombre de patientes incluses aux différents ateliers et les réponses à l'évaluation en fin de cycle du programme ETP. **Matériels et méthodes:** Une cohorte de douze patientes en cours de traitement adjuvant par chimiothérapie et hormonothérapie a été incluse dans un programme d'ETP après bilan éducatif. Le taux de participation est mesuré par le nombre de patientes

présentes aux séances d'éducation thérapeutique. Un questionnaire de satisfaction et d'évaluation des ateliers ont été proposés aux 12 patientes atteintes d'un cancer du sein ayant suivi le programme ETP. **Résultats :** Nous avons une moyenne de 6 patientes présentes aux ateliers soit 50% de présence. Les ateliers où le taux de participation était le plus important correspondaient aux questions sur l'alimentation, la connaissance de la maladie, des traitements et leurs effets secondaires (alimentation : 6/12, connaissance de la maladie, des traitements et effets secondaires : 8/12). Ce résultat interroge sur l'absentéisme, probablement lié au contexte actuel de pandémie et aux situations sociales complexes. Ce programme ETP a apporté une grande satisfaction pour ces patientes, ravies d'échanger avec d'autres personnes dans la même situation. Concernant le taux de réponses au questionnaire : 10 patientes ont répondu à ce questionnaire (soit 83% des patientes). Parmi les compétences d'auto-soins (connaissance de la maladie et des traitements) 94% des patientes maîtrisent ces compétences. Pour les compétences d'adaptation à la maladie (adaptation de l'alimentation aux effets secondaires, changements de vie) 77% des patientes ont estimées que les séances ont été utiles pour les aider à mieux gérer leur maladie et faire les bons choix. **Conclusion :** Étant dans une démarche d'évaluation de soins par les patientes, ce programme d'éducation thérapeutique nous a permis d'améliorer notre réflexion sur la prise en charge de cette patientèle. Cette étude renforce notre volonté de mettre en avant une approche pédagogique avec une ouverture sur l'accompagnement social qui répondrait aussi à un besoin de nos patientes. Ceci nous soutient dans l'approfondissement de notre programme actuel et envisager d'autres programmes avec ultérieurement un suivi dans le cadre de l'après cancer et des problématiques associées.

---

00067

**Outil éducatif numérique en néphrologie : résultats d'une enquête patients/soignants**

V. Besson <sup>1\*</sup>, A. Dureau <sup>1</sup>, M. Hervois <sup>1</sup>, O. Tresse <sup>1</sup>, G. Baumard <sup>1</sup>, C. Authier <sup>2</sup>, N. Sarazin <sup>3</sup>, S. Dubois <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Service de néphrologie CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Naocare - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vibesson@chu-angers.fr (V. BESSON)

#### Abstract

En 2019, l'équipe soignante du service de néphrologie du CHU d'Angers a mené une enquête conjointe avec Naocare, société indépendante de l'industrie pharmaceutique, auprès de patients dialysés et de leurs soignants, afin d'évaluer un projet d'outil pédagogique numérique d'ETP innovant et sans équivalent. Il s'agit de supports pédagogiques graphiques (animations, schémas, fiches...) conçus pour une bonne compréhension du patient, accessibles sur PC ou tablette sur la thématique de la fistule artério-veineuse. Les supports peuvent être également imprimés et adressés par mail au patient. Ces supports ont été co-construits par l'équipe soignante pluriprofessionnelle du service de néphrologie et la société Naocare. Vingt-neuf patients et neuf soignants ont été

entendus. Leurs verbatims ont été analysés. Les patients sont âgés de 30 à 90 ans, avec une ancienneté de fistule de moins d'un mois à plus de 30 ans. Quatre vingt dix sept pourcents des patients sont extrêmement satisfaits, très satisfaits ou satisfaits de l'outil numérique. Les 3 points majeurs mis en avant par les patients sont : une meilleure compréhension de la fistule artérioveineuse (69 % de progression des items sur la qualité des informations transmises par le soignant et 72% sur les connaissances restituées par le patient après l'utilisation de l'outil), une diminution du stress et une plus grande confiance. Les soignants verbalisent des supports qui correspondent à leurs besoins, bien intégrés dans leur démarche éducative, une plus grande cohérence du discours de l'équipe, un échange relationnel facilité avec le patient, une centralisation intéressante des documents au sein de l'application, et enfin, des supports dans l'air du temps des « nouvelles » technologies. Le déploiement de l'outil Naocare est en cours depuis 2020 via une convention entre le CHU et la société Naocare dans le cadre des projets innovants et ce déploiement est soumis à une évaluation. Depuis 80 supports ont été créés (Insuffisance rénale chronique, Hémodialyse et dialyse péritonéale, Transplantation rénale).

---

00072

**Évaluation des effets d'une formation à l'intervention éducative brève en contexte d'urgence bucco-dentaire chez des étudiants chirurgiens-dentistes.**

I. Rodriguez-Perron <sup>1, 2, 3,\*</sup>, S. Azogui-Levy <sup>4, 3</sup>, V. De Andrade <sup>3</sup>, R. Gagnayre <sup>5</sup>, A. Margat <sup>6</sup>

<sup>1</sup>AHU ; UFR d'Odontologie- Département de Santé Publique ; Université de Paris; - Paris (France), <sup>2</sup>AP-HP/GHPS ; Service de Médecine Bucco-Dentaire - Paris (France), <sup>3</sup>Laboratoire Education et Promotion de la Santé UR 3412 - Bobigny (France), <sup>4</sup>PU-PH ; UFR d'Odontologie- Département de Santé Publique ; Université de Paris AP-HP/GHPS ; Service de Médecine Bucco-Dentaire - Paris (France), <sup>5</sup>PU-Directeur ; Laboratoire Education et Promotion de la Santé UR 3412 - Bobigny (France), <sup>6</sup>MCF ; Laboratoire Education et Promotion de la Santé UR 3412 - Bobigny (France)

\*Corresponding author(s).

Email: isabelle.rodriguez@aphp.fr (I. RODRIGUEZ-PERRON)

## 1 - Introduction

Améliorer l'appropriation des messages destinés aux patients lors d'une consultation dans les services d'urgences médicales est primordial, il en est de même aux urgences bucco-dentaires. Pour cela, la formation des futurs professionnels de santé à l'intervention éducative brève, se référant à l'ETP précédant la sortie d'hospitalisation (ETP-sh) et aux principes de littératie en santé, semble essentielle.

## 2 - Méthode

Il s'agit d'évaluer la satisfaction et l'effet sur le sentiment de compétence des participants (étudiants en dernière année d'études odontologiques) à une formation à l'intervention éducative brève en contexte d'urgence bucco-dentaire, par

une étude descriptive, avant/après intervention avec des questionnaires auto-administrés (échelles de Likert) portant sur la satisfaction et l'évolution de leur sentiment de compétences. La formation s'est adossée au protocole « RESPECT » développé par le Laboratoire Education et Promotion de la Santé (LEPS) lors de la crise sanitaire et a été adaptée au contexte d'étude (service des urgences en médecine bucco-dentaires de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris).

## 3 - Résultats - discussion

94% des participants ont déclaré être satisfaits ou très satisfaits des objectifs d'apprentissage et du choix des techniques et supports pédagogiques employés lors de la formation. Les scores de sentiment de compétence ont significativement augmenté après la formation pour tous les items du questionnaire : portant sur l'auto-évaluation de sa capacité à délivrer une intervention éducative brève et ses étapes, (Pré : 1.2 ± 0.071 ; Post : 1.9 ± 0.063 ; p < 0.0001).

Les bénéfices des formations à ce type d'intervention ont été montrés, pour les participants mais aussi pour les patients: parmi eux, l'augmentation du sentiment de compétence des participants au regard des domaines choisis qui permet une mise en place de stratégies d'interventions plus fréquente.

Ainsi on peut attendre, compte tenu des résultats de notre étude, que les participants à la formation mettent de plus en plus souvent en place des stratégies en rapport avec l'intervention éducative brève lors de leur pratique clinique.

Les relations entre les interventions en littératie en santé et ETP et l'intérêt de développer un modèle pédagogique spécifique a été montré, notre démarche s'inscrit dans cette idée et devrait être développée plus avant pour y participer. Ce qui s'inscrirait aussi dans la volonté de diminuer les inégalités sociales de santé et leur rapports avec l'ETP.

## 4 - Conclusion

L'inclusion d'une formation de ce type dans les cursus de formation initiale des étudiants en odontologie serait bénéfique pour les participants, en termes de relation soignant-soigné et de confiance en leurs capacités, pour les patients vis à vis de leur parcours de soins et pour la qualité de soins des établissements. C'est pourquoi il est prévu un approfondissement de cette recherche visant à élaborer un modèle pédagogique adapté aux consultants du service d'urgence en médecine bucco-dentaire.

---

00074

**Préparation à la naissance et à la parentalité : l'effet de Halo ou quand les femmes enceintes éduquées éduquent à leur tour et leur conjoint**

S. Riquet <sup>1\*</sup>, N. Memoli-Robert <sup>1</sup>, J.F. d'Ivernois <sup>2</sup>, X. de la Tribonnière <sup>3</sup>, M.G. Albano <sup>4</sup>

<sup>1</sup>Aix-Marseille Université - Marseille (France), <sup>2</sup>LEPS - Paris (France), <sup>3</sup>UTEP Montpellier - Montpellier (France), <sup>4</sup>Univ di Bari - Bari (Italy)

\*Corresponding author(s).

Email: sebastienriquet@yahoo.fr (S. RIQUET)

## 1 - Introduction

Introduction : La préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) est un programme de 7 séances d'une heure d'éducation réalisé par des sages-femmes à toutes les femmes enceintes qui le souhaitent. Les conjoints peuvent y participer, mais dans la majorité des cas, la transmission de connaissances et de compétences revient à la mère. L'existence de cette éducation « secondaire » a été démontrée dans le cadre de l'éducation thérapeutique (ETP) sous le nom d'« effet de Halo » Nous avons souhaité vérifier l'existence d'un tel effet dans le cadre de la PNP.

## 2 - Méthode

Méthode : Des femmes enceintes ayant participé en 2021 à une PNP et leurs conjoints ont été soumis à deux questionnaires distincts à remplir durant le séjour à la maternité, suite à la naissance de leur enfant. Les réponses des mères (m) et des pères (p) ont été comparées.

## 3 - Résultats - discussion

Résultats : 96 mères (âge moyen: 31 ans) et 93 pères (âge moyen: 34 ans) ont répondu aux questionnaires. 97% des mères (m) déclarent avoir transmis des connaissances/compétences au pères (p), ce que confirment 96% d'entre eux. Pour les pères interrogés, cette transmission leur a permis de mieux comprendre les examens de dépistage obstétricaux (m=78% ; p=80%), les modifications physiques au cours de la grossesse (m=75% ; p=82%), le stress à devenir parent (m=74% ; p=81%), le choix de l'allaitement ou du biberon (m=78% ; p=85%) ainsi que les changements du sommeil des parents avec un nouveau-né (m=80% ; p=82%). Cet apprentissage permet aux pères d'apporter une aide significative à la mère au moment de l'accouchement et de la naissance (m=83% ; p=93%), dans la relation affective avec le bébé (m=86% ; p=89%) ainsi que dans sa gestion quotidienne (m=82% ; p=82%). Mères et pères émettent des opinions non-contradictoires, mais les réponses des pères sont d'un niveau légèrement plus élevé. Les deux souhaitent que le père participe à la PNP, mais en partie seulement (m=62% ; p=51%).

## 4 - Conclusion

Discussion et conclusion : Notre étude confirme qu'il existe bien un effet de Halo. Les mères formées à la PNP éduquent à leur tour le père et en retirent pour elles-mêmes une aide utile au quotidien durant la période gestationnelle puis au post-partum. L'effet de Halo, qui se caractérise par une diffusion de compétences au delà des premiers bénéficiaires de l'éducation, doit être pris en compte dans notre réflexion sur la vraie portée des programmes éducatifs en santé.

00075

**Transformation d'un programme collectif d'ETP présentiel en eETP: expérience du programme LIANE - Mieux vivre avec ma maladie inflammatoire chronique intestinale, Créer du lien, Partager son expérience - à l'hôpital Saint-Louis - Paris**

C. Devos <sup>1\*</sup>, C. Baudry <sup>2</sup>, M. Vincent <sup>2,\*</sup>, J.F. Lepasteur <sup>2</sup>, M. Allez <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Vice-Présidente et référente ETP de l'Association François Aupetit - Paris (France), <sup>2</sup>Service d'Hépatogastroentérologie Hôpital Saint-Louis - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: corinne.devos@icloud.com (C. DEVOS)

Email: marion.vincent@aphp.fr (M. VINCENT)

## Abstract

Introduction :

Notre service propose un programme d'ETP validé par l'ARS depuis 2014 pour répondre aux attentes de nos patients atteints de Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales. La pandémie survenue en 2020 a, pour de multiples raisons, interrompu notre programme. Conscients du besoin persistant, voire accru, des patients en matière d'ETP en période de pandémie, nous avons adapté notre programme afin de le proposer en distanciel.

Résumé :

Notre programme se décline en deux journées, proposées tous les 4 mois : « Le quotidien » et « Demain et après ». Chaque journée comprend 3 ateliers collectifs (connaissances sur la maladie, idées reçues en matière d'alimentation, gestion de la fatigue, traitements de la maladie, équilibre alimentaire et projet professionnel). Les ateliers sont animés en binôme.

En 2020 nous avons suspendu nos journées en raison des restrictions d'accès liées au contexte sanitaire et des problèmes de disponibilité des professionnels de santé. Cependant, nous avons vite constaté un besoin croissant d'information sur les MICI, leurs traitements et l'infection à Covid-19 mais également un besoin d'interactions sociales. Ceci nous a amenés à proposer un accompagnement en distanciel.

La patiente experte de notre équipe a pratiqué l'eETP au sein de l'association de patients AFA Crohn RCH dès la première vague : elle nous a encouragés et aidés à adapter notre programme. Nous avons créé trois ateliers d'une heure trente en privilégiant les thématiques incontournables : traitements, alimentation et fatigue. Nous avons utilisé des outils interactifs adaptés au distanciel : ateliers powerpoint interactifs et connexion par une plateforme sécurisée développée par l'AFA : MICI connect. Nous avons proposé notre programme eETP à partir de 2021 (5 ateliers réalisés, 25 patients). Des questionnaires de satisfaction sont envoyés après chaque atelier. Nous avons eu 16 retours de ces questionnaires. A la question « Etes-vous satisfait de l'atelier », sur une échelle de 0 à 4 : 15 personnes ont répondu 4 et 1 personne 3. Le format distanciel favorise l'accès à notre programme à un plus grand nombre de patients (pas de déplacement, moindre contrainte de temps, renforcement ville-hôpital). Pour l'équipe, ce travail a permis de lever les réticences sur l'eETP, de redynamiser le programme et d'acquérir de nouvelles compétences. De plus, l'eETP mobilise moins de temps pour les professionnels de santé.

Conclusion :

Notre expérience montre que l'eETP avec des ateliers collectifs n'altère pas la qualité du programme, favorise l'accès à l'ETP, a toute sa place à côté du présentiel dans l'accompagnement des patients et perdurera au-delà de la crise sanitaire.

---

00077

**Sites internet, réseaux sociaux et applications : état des lieux des informations disponibles sur les lombalgies et enjeux soulevés pour l'ETP**

C. Borie <sup>1,\*</sup>, M.A. Brochard <sup>2</sup>, L. Gerbaud <sup>3</sup>, E. Coudeyre <sup>4</sup>

<sup>1</sup>Stimulab, Paris, France, Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, INRAE, UNH, 63000 Clermont-Ferrand, France, CNRS, INP Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont-Ferrand (France), <sup>2</sup>Stimulab, Paris, France - Vannes (France), <sup>3</sup>Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, INP Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont-Ferrand (France), <sup>4</sup>Service de médecine physique et de réadaptation, CHU Clermont-Ferrand, Université Clermont Auvergne, INRAE, UNH, 63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont-Ferrand (France)

\*Corresponding author(s).

Email: constance.borie@doctorant.uca.fr (C. BORIE)

### 1 - Introduction

Les lombalgies sont l'un des troubles musculosquelettiques les plus fréquents en France. Deux enjeux de santé publique en découlent : la prévention de la chronicisation des lombalgies communes aiguës ainsi que l'autogestion des lombalgies communes chroniques par les patients. L'information et l'éducation, notamment l'éducation thérapeutique, sont des leviers forts pour y répondre. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) constituent un médiateur très utilisé pour obtenir des renseignements. Cette étude visait à analyser l'information accessible sur un échantillon de sites Internet concernant les lombalgies aiguës et chroniques.

### 2 - Méthode

Nous avons recueilli un échantillon de contenus de sites internet (deux premières pages de résultats de Google®, Yahoo® et Bing®). Quelques réseaux sociaux ont été sondés (Facebook®, Instagram® et Youtube®), en se limitant aux 15 premiers contenus accessibles par mot clé. Une analyse des recherches sur Internet concernant les lombalgies a été réalisée sur les cinq dernières années, via l'outil Google Trend®. Enfin, nous avons décrit les applications numériques ayant été téléchargées plus de 500.000 fois. Les données recueillies étaient quantitatives (classement, nombre de téléchargement, notes, etc.) et qualitatives (thématiques abordées, fonction du rédacteur, ressources scientifiques, etc.).

### 3 - Résultats - discussion

Au total, 165 sites, 210 vidéos Youtube®, 286 contenus Instagram®, 312 contenus Facebook® ainsi que 47 applications ont été analysés. Les sites internet étaient surtout constitués d'informations écrites (définition de la lombalgie, symptômes, durées, traitements et prévention). Les réseaux sociaux diffusaient surtout des vidéos/photos d'exercices physiques et des informations sur les lombalgies. Nous avons pu constater une augmentation importante des recherches sur

Google® entre 2017 et 2018, celles-ci concernaient majoritairement le traitement/soulagement de douleurs ou encore les symptômes associés. Les applications proposaient en premier lieu des programmes d'exercices physiques, adaptés ou non aux lombalgies. Sur l'ensemble des supports, les sources scientifiques étaient rarement indiquées, certains conseils prodigués s'opposant aux recommandations en vigueur. Ces résultats sont cohérents avec la littérature. Nous nous sommes concentrés sur les deux premières pages de sites Internet car il est rare que les usagers aillent au-delà lors de recherche. Il s'agit de la première étude s'intéressant à un panel aussi large de supports, permettant ainsi de dresser un état des lieux de l'information numérique accessible sur les lombalgies.

### 4 - Conclusion

Cette étude témoigne de la quantité d'informations accessibles sur les lombalgies. Des recommandations non adaptées existent, nécessitant un travail autour de ces outils numériques au sein de l'offre en éducation thérapeutique.

---

00080

**Interventions Thérapeutiques Musicales (ITM) et Education Thérapeutique du Patient (ETP)**

B. Zollet <sup>1,\*</sup>, A. Pellecchia <sup>2,\*</sup>

<sup>1</sup>Indépendant - Montpellier (France), <sup>2</sup>CHU - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: zollet.benoit@gmail.com (B. ZOLLET)

Email: a-pellecchia@chu-montpellier.fr (A. PELLECCCHIA)

### 1 - Introduction

La réflexion qui suit est née d'une volonté de créer un atelier d'ETP en lien avec la musicothérapie. L'ETP implique un cadre éducatif alors que la musicothérapie relève d'un cadre thérapeutique. De fait, il nous semblait que proposer un atelier de musicothérapie sous sa forme habituelle au sein d'un programme d'ETP n'en ferait pas un atelier d'ETP, notamment parce que les objectifs poursuivis seraient différents. Par exemple une séance de musicothérapie n'a pas pour vocation d'autonomiser le patient dans son soin. Comment alors intégrer la musique à l'ETP ?

### 2 - Méthode

Des séances d'ETP basées sur la musique ont été réalisées auprès de patients des programmes d'ETP « Mieux vivre les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques » de la clinique Beau Soleil à Montpellier et du programme d'ETP polyopathie « Bien vivre avec mes maladies chroniques » du CHU de Montpellier au cours des années 2020 et 2021 en présentiel et en visio-conférence. Des échelles d'auto-évaluation de l'anxiété et de la douleur perçues ont été soumises aux participants avant et après chaque séance afin de constater l'impact des méthodes proposées sur ceux-ci. Des feuilles de remarques anonymes ont été remplies par les patients après chaque séance afin de voir la pertinence de ces méthodes selon les patients pour le soin de leur maladie.

### 3 - Résultats - discussion

Les auto-évaluations d'anxiété et de douleurs perçues remplies par les patients tendent à montrer que les interventions thérapeutiques musicales (ITM) - comme la musicothérapie réceptive, la musicothérapie active et la musique thérapeutique - ont un effet positif sur la douleur et l'anxiété des patients. Les feuilles de remarques remplies anonymement vont dans le sens d'une pertinence des méthodes utilisées pour le soin quotidien des patients.

Les ateliers d'ETP basés sur les ITM peuvent ainsi permettre aux patients souffrant de polyopathie d'expérimenter ces interventions, d'obtenir des explications sur leurs fonctionnements et les manières d'en bénéficier, que ce soit par la prise de contact avec un musicothérapeute diplômé, par l'accès à des applications numériques de musique thérapeutique validées scientifiquement, ou par la réalisation, par soi-même, de playlists musicales spécifiquement organisées par exemple.

### 4 - Conclusion

Ainsi il ressort que ces ITM, en atelier présentiel ou distanciel, peuvent être adaptées au cadre de l'ETP sous forme de sensibilisation à la musique comme outil thérapeutique pour gérer ses émotions et son stress, communiquer, s'exprimer et créer du lien ou pour favoriser une prise de conscience des patients en lien avec leur pathologie. Elles peuvent ainsi être utilisées par les patients de façon autonome dans leur soin quotidien.

---

00081

**Développement d'un programme d'ETP par une association à but non lucratif de soins à domicile selon le protocole de l'intervention mapping.**

V. Thébaud <sup>1\*</sup>, V. Borg <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Archipel Santé Dispositifs Médicaux - Le Relecq-Kerhuon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: veronique.thebaud@union-archipel.org (V. THÉBAUD)

### 1 - Introduction

Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) touche entre 4 et 25 % de la population Française. Cette pathologie chronique est marquée par des pauses respiratoires pendant le sommeil privant l'organisme d'oxygène et pouvant conduire à des maladies cardio et cérébro-vasculaires. Un des traitements est la ventilation en pression positive continue (PPC), mais également une perte de poids chez les patients en surcharge pondérale. Dans notre structure associative de soins à domicile, nous équipons environ 2200 patients de PPC sur trois départements bretons. Conscients que fournir le seul matériel médical n'est pas suffisant pour que les patients puissent améliorer, voire préserver de façon optimale leur état de santé, Archipel Santé souhaite développer un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), tel que défini par la philosophie de l'HAS : le patient est au centre de son

traitement, et les soins sont individualisés au patient. Mais comment pallier soins centrés sur la personne et nombre importants de patients dans des structures de soins à domicile à but non lucratif ?

Objectif : présenter la méthodologie de construction de notre programme d'ETP.

### 2 - Méthode

Utilisation du protocole de 'l'Intervention Mapping' pour adopter une approche multidisciplinaire et centrée sur les besoins exprimés par les patients. L'évaluation des besoins a été réalisée en 2 temps. Une analyse quantitative de l'observance des 2185 patients PPC télésurveillés et une catégorisation de leur historique d'observance à 1 an selon les stades de comportement proposés par Prochaska et DiClemente. Pour l'instant, les patients définis en stade de « rechute » et résidant à Brest ont été contactés pour un entretien motivationnel afin d'établir les premiers diagnostics éducatifs.

### 3 - Résultats - discussion

24 patients sont éligibles aux entretiens. A ce stade, 6 entretiens ont déjà été réalisés et ont souligné certains besoins communs, tels que la nécessité de trouver des solutions pour diminuer les nuisances sonores de l'appareillage pour les conjoints, ainsi que des besoins d'activité physique adaptée, et le peu d'enthousiasme pour des actions nutritionnelles. D'autres besoins spécifiques ont aussi été soulignés. Les autres entretiens sont en cours.

### 4 - Conclusion

Partir des besoins exprimés des patients permet d'orienter la construction et la mise en œuvre d'actions utiles et utilisables pour les bénéficiaires tout en explorant à long terme la faisabilité pour le promoteur de l'ETP. Il est aussi escompté que d'autres patients, au-delà des patients actuellement ciblés, seront attirés par ces actions, pour lesquels leurs besoins seront également évalués.

---

00084

**Dimensions organisationnelles et éducatives favorables à l'éducation thérapeutique du patient en structures pluriprofessionnelles de soins primaires : une revue rapide internationale (résultats préliminaires)**

E. Allory <sup>1,2\*</sup>, J. Scheer <sup>2</sup>, V. De Andrade <sup>1</sup>, R. Garlandezec <sup>3</sup>, R. Gagnayre <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Promotion de la santé - Villeteuse (France), <sup>2</sup>Univ Rennes, Département de médecine générale - Rennes (France), <sup>3</sup>CHU de Rennes, Univ Rennes, Inserm, EHESP, Irset (Institut de recherche en santé, environnement et travail) - UMR\_S 1085 - Rennes (France)

\*Corresponding author(s).

Email: emmanuel.allory@univ-rennes1.fr (E. ALLORY)

### 1 - Introduction

Face à l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques dans notre société et à un accès inégalitaire des

personnes à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), les structures pluriprofessionnelles de soins primaires (SPSP) constituent une opportunité de développement de l'éducation. De développement récent, les modèles mobilisés par les acteurs des SPSP sont variables. L'objectif de notre recherche était d'identifier les différentes dimensions organisationnelles et éducatives favorables à la création, l'implantation et le maintien d'interventions d'ETP dans des SPSP.

## 2 - Méthode

Une revue systématique de type revue rapide mixte a été menée explorant les bases Medline et Cochrane, entre le 1er janvier 2013 et le 19 mai 2021. Une première sélection a été menée sur les résumés puis sur article entier, en double aveugle. L'équation de recherche explorait les dimensions de soins primaires, de modèles éducatifs et/ou organisationnels, d'ETP et de maladie chronique. L'évaluation de la qualité des études était réalisée selon la grille MMAT (Mixed Methods Appraisal Tool).

## 3 - Résultats - discussion

832 abstracts ont été évalués sur le résumé. 111 articles ont été retenus. L'extraction des données est actuellement en cours (45ème article).

Parmi les 29 études éligibles, 23 étaient quantitatives, 4 qualitatives et 2 mixtes. La moyenne de la qualité des études était de 3,5 sur 5. Les interventions se déroulaient dans 15 pays différents, dont 17 aux Etats-Unis. 17 interventions étaient développées au niveau méso des soins primaires (territoire de plus de 50.000 habitants). 23 interventions présentaient une théorie sous-jacente à leur modèle d'ETP, soit de type organisationnelle (13/23) – majoritairement le « chronic care model » -, soit de type comportemental (7/23) ou cognitive (3/23). Les participants aux interventions étaient principalement les patients et seulement cinq réalisaient une approche polypathologique. Vingt interventions sur 29 portaient sur le diabète.

La médiane du nombre de professionnels impliqués était de deux (minimum : 1 ; maximum : 7). Les infirmiers et les agents de santé communautaires étaient majoritaires. Seulement quatre interventions s'articulaient avec l'hôpital.

Neuf interventions consistaient en une démarche éducative, huit une démarche de soutien et 11 interventions présentaient une approche mixte. La majorité des interventions se faisait en présentiel (17/29) et leur durée moyenne était de neuf mois et demi. L'évaluation de ces interventions était principalement biomédicale (23/31).

## 4 - Conclusion

Les résultats préliminaires de la revue soulignent l'importance des théories organisationnelles dans les modèles d'ETP en SPSP et l'absence de modèles éducatifs comme base des interventions. Parmi les acteurs impliqués, la place prédominante des infirmières dans les interventions confirme l'évolution de leur métier en ville et le rôle central qu'elles doivent jouer dans l'implantation des interventions. Enfin, l'approche polypathologique de l'ETP est pour l'instant minoritaire nécessitant des expérimentations, afin de faire face à l'évolution des profils de patients.

00085

**Evaluation mixte du programme d'Education Thérapeutique d'obésité pédiatrique My POP pour les enfants ayant débuté le parcours en 2017**

E. Labarre <sup>1\*</sup>, J. Amsellem Jager <sup>1</sup>

<sup>1</sup>CHU Angers Endocrinologie pédiatrique - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: emmanuelle.labarre@chu-angers.fr (E. LABARRE)

## 1 - Introduction

L'obésité concerne la quasi-totalité de la planète et est considérée en France comme un problème de santé publique majeur : 17% des enfants présentent un surpoids et 4 % sont obèses. Les autorités publiques ont donc mis en place des programmes de lutte contre l'obésité. L'utilisation de l'éducation thérapeutique (ETP) pour accompagner l'enfant et sa famille, dans une situation d'excès pondéral, dans un processus de changement paraît le plus adapté. Toutefois, instaurer des changements durables dans les habitudes de vie est difficile à apprécier. On estime que 75% des enfants obèses sont perdus de vue à un an de suivi. En plus de ces faibles durées de suivi, un taux important d'attrition est commun à de nombreux programmes d'ETP pour les enfants obèses en France ou dans le monde. Le programme d'ETP My POP du CHU d'Angers n'échappe pas à ce problème puisque environ 50% des enfants arrêtent avant la fin du parcours. L'objectif de cette recherche était d'évaluer le programme My POP.

## 2 - Méthode

Soixante-cinq patients et sept professionnels de santé ont été inclus dans une étude mixte qui comprenait une étude rétrospective quantitative monocentrique sur données de patients du parcours My POP (2017-2019) et une étude qualitative prospective par analyse thématique de contenu au moyen d'entretiens semi-dirigés de professionnels de santé.

## 3 - Résultats - discussion

Quarante-huit pourcent des enfants du programme ne l'ont pas terminé. Les facteurs prédictifs d'abandons identifiés dans le programme étaient le sexe masculin, l'Indice de Masse Corporelle (IMC) initial élevé, l'absence de bilan éducatif partagé (BEP) alors que les facteurs protecteurs étaient l'éloignement du domicile par rapport au CHU et la réalisation d'un BEP. Les professionnels rapportaient l'intérêt et l'enjeu de santé publique du programme malgré une coordination chronophage et peu valorisée. Le BEP a été identifié comme un levier pour l'orientation initiale et l'observance dans le parcours.

## 4 - Conclusion

Cette étude mixte a permis de mettre en avant l'intérêt de santé publique d'un parcours ETP et du BEP pour une prise en charge optimale de l'enfant avec une surcharge pondérale. Une étude complémentaire semble nécessaire auprès des enfants et de leur famille pour comprendre ce phénomène d'abandon et permettre un ajustement des pratiques.

Ce travail de recherche était une pré-étude d'un PHRI, déposé en septembre 2021, sur l'évaluation qualitative inscrite dans un paradigme compréhensif du parcours de soins MY POP auprès des enfants et de leurs parents.

---

00088

**Un algorithme de réanimation des premiers programmes d'éducation thérapeutique (ETP) ?**

A. Certain <sup>1\*</sup>, C. Juliard <sup>1</sup>, L. Cabrejo <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEP ENVOL BICHAT BEAUJON BRETONNEAU L. MOURIER APHP Nord Université de Paris - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: agnes.certain@aphp.fr (A. CERTAIN)

### 1 - Introduction

**Contexte et objectif :** En France, > 50% des programmes d'ETP ont été déclarés entre 2010 et 2012 (P2010-12). Par analogie avec la prise en charge en soins intensifs, l'UTEP ENVOL a identifié leur grande vulnérabilité les amenant parfois à un état comateux allant jusqu'au stade quasi-végétatif. L'objectif du travail présenté, conformément à une des missions des UTEPs (accompagner les programmes pour répondre aux besoins éducatifs des patients chroniques), est de proposer un premier algorithme de réanimation et de réhabilitation des P2010-12 sur le territoire de l'UTEP.

### 2 - Méthode

1/ recensement des facteurs de risque retrouvés associés à une situation critique des P2010-12 ; 2/ expérimentation de différentes stratégies de leur réhabilitation par l'UTEP ; 3/ structuration des stratégies testées en algorithme de réanimation de ces P2010-12 en souffrance

### 3 - Résultats - discussion

**1/ Facteurs de risques :** a) fragilité des ressources humaines, b) absence de révision de la rédaction des P2010-12, souvent basée sur une conception d'observance et d'information, c) résistance aux changements, d) besoins éducatifs souvent réduits aux aspects médicaux-thérapeutiques excluant notamment le psycho-social, la littératie, la santé sexuelle, e) faible analyse du parcours de soins et de santé, f) faible implication des associations et des patients partenaires, g) difficultés de recrutement, h) peu de visibilité des programmes, i) morcellement ou doublement des activités éducatives, j) évaluation et assurance qualité souvent minimales, k) circonstances aggravantes (contexte hospitalier, crise sanitaire) ; **2/ expérimentation :** 16 P2010-12/(32) en situation critique font l'objet de soins de réhabilitation testant différentes stratégies ; **3/ proposition d'un algorithme de réanimation des P2010-12**, avec les items suivants disposés en arborescence logique : a) diagnostiquer en réévaluant les besoins éducatifs (/focus groups, patients partenaires et/ou associatifs et professionnels de santé), b) injecter un multipartenariat de réanimateurs composé de patients partenaires et associatifs, de professionnels pluridisciplinaires, c) décrire méthodiquement le parcours de soins dans la thématique

étudiée ; d) tester des traitements appropriés choisis parmi des outils et méthodes éprouvés (pédagogiques, communication, suivi, partage, évaluation) selon les indications et le grade de sévérité ; e) monitorer les thérapeutiques selon les paramètres vitaux, f) former l'équipe mobilisée en ETP (dispensation, coordination, sensibilisation, formation continue, promotion du travail collaboratif), g) injecter judicieusement des boosters de motivation : l'UTEP, les innovations en ETP et/ou dans la pathologie, la découverte d'autres programmes connexes, les contraintes et opportunités structurantes (quadriennales, déclaration ARS, circulaire frontière HDJ), les appels à projets etc

### 4 - Conclusion

La réanimation des P2010/12 requiert une mobilisation méthodique. Une capitalisation des expériences entre UTEPs est nécessaire, de manière à proposer un véritable référentiel à actualiser régulièrement selon l'évolution des connaissances et des besoins des patients chroniques.

---

00090

**Le poids des normes masculines dans la préparation à la chirurgie bariatrique : le « genre » de réflexions dont l'ETP pourrait se passer ?**

A. Lemonnier <sup>1, 2,\*</sup>, J.D. Lalau <sup>1, 3</sup>, V. Marechal <sup>4</sup>, A. Bernoussi <sup>5</sup>

<sup>1</sup>Centre Hospitalier et Universitaire d'Amiens, service d'endocrinologie-diabétologie-nutrition - Amiens (France), <sup>2</sup>Université de Picardie Jules Verne d'Amiens, centre de recherche en Psychologie : Cognition, Psychisme et Organisations (CRP-CPO) - Amiens, <sup>3</sup>PériTox UMR\_I 01, université de Picardie Jules Verne - Amiens, <sup>4</sup>CHU Amiens, Psychiatrie de liaison - Amiens (France), <sup>5</sup>UPJV d'Amiens, Laboratoire CRP-CPO - Amiens (France)

\*Corresponding author(s).

Email: lemonnier.alexandre@chu-amiens.fr (A. LEMONNIER)

### Abstract

**Contexte.** En effectuant des recherches sur le genre masculin et la chirurgie de l'obésité en France, en lien avec l'ETP, un manque théorique apparaît en croisant les champs du genre et de la santé. Jane Ogden a ainsi fait l'observation que ces recherches ont d'abord passablement ignoré les femmes en faisant du genre masculin le standard relatif à la santé et à la maladie puis, par phénomène de balancier, ont occulté le genre masculin dans les recherches tant biomédicales qu'en sciences humaines et sociales.

**Arguments.** Le pôle de prévention et d'ETP du CHU d'Amiens prépare à la chirurgie bariatrique avec un accompagnement individuel (en entretiens) et collectif (en ateliers), avec l'objectif d'un changement effectif, passant notamment par une meilleure information et la prise en compte des habitudes de vie et des représentations.

Philippe Lecorps rapportait « une naïveté des idéologies et des discours » laissant accroire que « l'obèse » désire seulement maigrir. Concernant le patient masculin en difficulté face à ses émotions, il serait effectivement naïf de croire

qu'après avoir possiblement perçu l'importance de pouvoir verbaliser ses émotions, son attitude puisse nécessairement changer. Une telle conception laisserait de côté les motivations inconscientes et les croyances, tant il est impossible de « mettre des connaissances à la place des croyances » (Catherine Draperi). Aussi les hommes reprenant à leur compte les stéréotypes de normes masculines pourraient être pris dans les rets des préjugés relatifs à la virilité (pleurer, c'est être fragile ; parler, c'est pour les femmes) et demeurer dans une « logique » sociale difficile à discerner pour le soignant qui ne disposerait pas du corpus théorique requis.

Si la préparation à la chirurgie s'améliore actuellement, notamment avec le développement de programmes d'ETP, peu de travaux sont consacrés à la santé de l'homme, ou alors avec des données contradictoires. Or, il semble qu'à défaut de prendre en considération la spécificité que confère le genre, les hommes pourraient garder les stéréotypes concernant les normes masculines, comme autant de représentations limitantes pour l'atteinte de l'objectif thérapeutique, voire à contrer la demande d'accompagnement qu'ils aimeraient pourtant formuler. De tels stéréotypes sont en effet de nature à brider l'expression des émotions et à générer des comportements autodestructeurs. Il faudrait donc prendre l'expression « [les hommes] ne sont pas du genre à » [requérir de l'aide] au sens de « ils ne sont pas le genre à ».

**Aussi** l'abord par le soignant des conséquences de la socialisation masculine dans la construction des programmes d'ETP dédiés à l'obésité s'avère-t-il important pour réduire le risque d'une inscription insuffisante dans le parcours de soin.

Ogden, J. (2014). Manuel de psychologie de la santé. Paris: De Boeck.

Lecorps, P. (1999). Santé publique

Draperi, C. (2020). DU ETP Amiens

---

## 00092

### Conception de 4 vidéos éducatives enfantines

A. Cazenave-Givelet <sup>1,2,\*</sup>, G. Disnan <sup>1,3</sup>, I. Shakya <sup>1,4</sup>, C. Granjon <sup>1,5</sup>, P. Slamani <sup>1,6</sup>, N. Un <sup>1,7</sup>, M. Ingreneau <sup>1,6</sup>, C. Cretolle <sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Centre de référence Maladie rare - Paris (France), <sup>2</sup>Hôpital Necker- Enfant Malade - Paris (France), <sup>3</sup>Hôpital Necker-Enfant malade - Paris (France), <sup>4</sup>Hôpital Necker-Enfant malade, <sup>5</sup>Hôpital Necker- Enfant malade - Paris (France), <sup>6</sup>Hôpital Necker-Enfant malade - Paris (France), <sup>7</sup>Hôpital Necker- Enfant malade - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: aline.cazenave@aphp.fr (A. CAZENAVE-GIVELET)

#### Abstract

Les malformations ano-rectales et la maladie de Hirschsprung sont 2 atteintes malformatives rares de l'intestin prises en charge dans le CRMR MAREP, différentes sur le plan de leur physiopathologie, mais dont les séquelles post-chirurgicales à long terme peuvent être similaires, à savoir une incontinence pour les selles plus ou moins totale associée à un trouble du ressenti du besoin. Le parcours éducatif « Acquisition d'une propreté socialement

acceptable » autorisé depuis 2011 se décline sous forme de 5 programmes correspondant aux étapes clés de l'évolution de l'enfant, des séquelles de sa pathologie et des besoins spécifiques à chaque tranche d'âge. Ce programme vise à aider les patients à acquérir « une propreté socialement acceptable » en abordant les aspects de la prise en charge de l'incontinence, (compréhension des troubles, insertion sociale et scolaire, épanouissement psychologique, autonomisation dans les soins, acceptation du handicap)

Lors d'un appel à projet lancé par la DGOS en 2019, nous avons candidaté afin de créer un support pédagogique scientifiquement élaboré et validé sous forme d'outils numériques, innovants et adaptés aux enfants de 8 à 12 ans. Ils reprennent les messages clés des ateliers présentiels, afin d'aider les équipes des centres de compétence (CCMR) sans programme formalisé, dans leur missions éducatives et de sensibiliser un public d'enfant le plus large possible.

Nous avons fait appel à la société Com line et principalement une de ses illustratrices, Eloïse Carles, qui a transcrit nos messages de manière attrayante, ludique et pertinente aux travers de personnages attachants. Chaque vidéo fait référence à un héros d'animation de jeunesse afin de faciliter l'assimilation des messages. Pour deux d'entre elles, des paroles ont été écrites sur des mélodies du répertoire enfantin afin de faciliter l'ancrage du message.

Une évaluation des outils et de leur impact est prévue à 6 mois. Ces évaluations portent sur la cohérence des objectifs, l'approche pédagogique, la qualité du fond et de la forme de l'outil, sa compréhensibilité, l'impact sur les patients et leur ressenti par rapport aux messages transmis et enfin l'impact sur les soignants.

---

## 00094

### Zone de transit : illustration de l'intégration d'un patient partenaire dans un programme de transition.

S. Hajri <sup>1,\*</sup>, F. Guemazi-Kheffi <sup>1</sup>, B. Bouhdoud <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Service-hôpital - Mulhouse (France), <sup>2</sup>association - Mulhouse (France)

\*Corresponding author(s).

Email: sophialina.hajri@ghrmsa.fr (S. HAJRI)

#### Abstract

La transition est un processus souvent très appréhendé par les patients et les équipes de soins. En effet, quitter un milieu de soins familial pour l'inconnu est souvent très inconfortable pour les patients. Malgré les programmes d'éducation mis en place, ce processus reste jalonné d'embûches et peut décourager de nombreux patients, ce d'autant qu'il survient dans une période de vie instable tant sur le plan personnel que de l'équilibre du diabète.

Les patients décrivent plusieurs problématiques qui les découragent à poursuivre le suivi en secteur adulte : fréquence de suivi non adaptée, discours trop médicalisé, manque d'écoute et d'empathie. Dans notre programme de transition, le patient partenaire prend tout son sens. En effet, de par son vécu, son discours trouve souvent une résonance toute particulière chez ces jeunes parfois empreints de doutes. La gestion du diabète n'est qu'une partie des problématiques qu'ils peuvent rencontrer au quotidien. Avec

l'aide du patient partenaire, ils entrent dans le domaine du réel, du pratique et du quotidien. Ils peuvent donc échanger sur leurs doutes et disposer de conseils concrets. L'enjeu majeur de ce programme est médical, éviter les ruptures de soins (1 jeune sur 5 dans la première année) et limiter les risques de complications et pour autant, il fait du patient partenaire un allier majeur de la prise en soin des patients. Les objectifs visés permettent d'aborder les compétences autour du « vivre avec une maladie chronique », en confortant la place des patients en tant qu'acteur de leur santé. L'objectif est de gagner en autonomie tant sur le plan personnel que sur le plan médical et surtout de savoir solliciter les ressources nécessaires à leurs questionnements (patient partenaire, médecin, infirmière...).

Nous avons pu organiser deux jours où le patient partenaire et les jeunes en parcours de transition se sont rencontrés autour d'activités leurs permettant de développer des compétences dans la gestion du quotidien. Une vidéo de six minutes a été réalisée afin d'illustrer ces interventions et permettant de recueillir le retour d'expérience des principaux concernés, illustrant parfaitement ce nouveau paradigme de la co-construction.

---

00107

**Les dix ans du programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) Lutter Contre la douleur Chronique en ville du réseau Lutter Contre la Douleur (LCD)**

**E. Renault Tessier <sup>1\*</sup>, V. Blanchet <sup>1</sup>, N. Regensberg De Andreis <sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>Réseau Lutter Contre la Douleur IDF - Paris (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: secretariat.lcd@reseau-lcd.org (E. RENAULT TESSIER)

## 1 - Introduction

Le **réseau régional LCD** porte depuis 2011 un programme ETP soutenu par l'agence régionale de santé d'Ile de France. Ce programme est proposé **en ville aux patients souffrant de douleurs chroniques** quelles que soient leurs origines : lombalgie, migraine, fibromyalgie ...

L'équipe du réseau **coordonne la prise en charge personnalisée** des patients.

## 2 - Méthode

Les patients sont inclus dans le programme par leur **médecin traitant**.

Le **bilan éducatif partagé** est réalisé par le médecin algologue et l'infirmière coordinatrice (regard croisé pluriprofessionnel).

Un **parcours personnalisé** est construit avec le patient en fonction de ses besoins et priorités d'apprentissage.

En fonction de leur thématique, de la situation géographique et du contexte sanitaire, les **ateliers de 6 séances peuvent être organisés en présentiel ou en distanciel, en groupe ou en individuel**.

L'atelier initial « **Mécanismes de la douleur chronique** » donne aux patients les clefs pour comprendre les outils et techniques qui seront transmis lors des ateliers suivants :

### - Apprentissage des techniques psychocorporelles

: relaxation ou auto-hypnose ou méditation pleine conscience

- **Réadaptation à l'effort** : « Osez bouger », « Expression du mouvement », « Marche en plein air » ...

### - Gestion des médicaments

- **Parler de sa douleur** : mieux communiquer son entourage et ses professionnels de santé (co-construction avec l'AFVD)

Le patient remplit un **questionnaire d'autoévaluation en ligne avant et après chaque atelier**. L'animateur peut compléter le parcours avec 1 à 4 séances de renforcement.

Le patient est **suivi tout au long du parcours coordonné** (suivis réguliers et contacts à 3 mois et 6 mois).

Un **bilan du parcours** du patient est adressé à son médecin traitant.

## 3 - Résultats - discussion

Les résultats du programme ETP de 2011 à 2021 :

-1490 patients douloureux chroniques ont bénéficié d'au moins une séance.

-1066 ateliers réalisés, soient **967 séances en groupe et 6882 séances individuelles**.

-148 professionnels de santé formés, dont 86 animateurs.

-Déclaration des patients exprimés : 97.47% sont satisfaits, 91.14% ont changé leur quotidien, 94.74% ont acquis des compétences, 93.30% constatent une amélioration de leur qualité de vie.

-Format distanciel (2021) : 68% des groupes et 19% des ateliers.

## 4 - Conclusion

Le programme ETP de LCD s'est développé pendant 10 ans pour proposer des ateliers d'éducation thérapeutiques répondant aux besoins des patients douloureux chroniques en situation complexe.

Les outils pédagogiques et les ateliers ont su **s'adapter au distanciel** grâce à la **motivation de nos partenaires**.

Les principales contraintes rencontrées sont la disponibilité des salles et des professionnels de santé.

Les prochains défis du programme sont :

- le déploiement des ateliers dans les départements 77 et 95.

**Nous recrutons des animateurs !**

- la création d'un **parcours ETP douleur chronique pédiatrique** (partenariat avec le CETD de Trousseau).

---

00109

**Etude qualitative REBONDIR : perception des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 par les professionnels de santé**

**P. Böhme <sup>1\*</sup>, J. Rabary <sup>2</sup>, H. Mosnier-Pudar <sup>3</sup>, C. Bouche <sup>4</sup>, J. Kivits <sup>5</sup>, D. Gonthier <sup>2</sup>, F. Echarif <sup>6</sup>, M.L. Lumediluna <sup>7</sup>, G. Etp De La Sfd <sup>8</sup>**

<sup>1</sup>CHRU NANCY - Vandoeuvre-Les-Nancy (France),

<sup>2</sup>UNIVERSITE DE LORRAINE - Vandoeuvre-Les-Nancy (France), <sup>3</sup>AP-HP COCHIN - Paris (France), <sup>4</sup>AP-HP SAINT-LOUIS - Paris (France),

<sup>5</sup>UNIVERSITE DE PARIS - Paris (France), <sup>6</sup>CSO NANCY - Vandoeuvre-Les-Nancy (France),

<sup>7</sup>AFD - Aix-En-Provence (France), <sup>8</sup>SFD - Paris (France)

\*Corresponding author(s).  
Email: p.bohme@chru-nancy.fr (P. BÖHME)

## 1 - Introduction

La démarche d'éducation thérapeutique repose sur l'identification des besoins et des expériences vécues des patients concernés en vue d'élaborer des objectifs d'apprentissage ciblés et adaptés. Un référentiel de compétences et de bonnes pratiques construit à partir des besoins éducatifs des patients vivant avec le diabète de type 2 (DT2) permettrait d'améliorer la pratique de l'ETP pour cette maladie et sa meilleure intégration à l'offre de soins qui lui est dédiée. L'un des objectifs de l'étude REBONDIR (repérage des besoins éducatifs des personnes vivants avec un DT2 en vue d'un référentiel) consistait à identifier ces besoins éducatifs tels qu'ils sont perçus par les professionnels de santé (PS).

## 2 - Méthode

Cette étude constitue le volet qualitatif du projet REBONDIR. Il s'agit d'une étude qualitative multicentrique (Lorraine et Île de France) basée sur des focus group (FG) et des entretiens individuels (EI). Les PS interrogés sont en majorité issus des soins primaires. Une analyse sémantique des FG et EI a été menée via la réalisation d'un codage ouvert des données (mots, expressions ou phrases) pouvant apporter des éléments en lien avec la question de recherche. Les verbatim ont ensuite été regroupés en unités d'analyse sémantique ou idées-clés correspondant à des thèmes et sous-thèmes. La période de recueil des données s'étend de fin 2018 à début 2020.

## 3 - Résultats - discussion

L'analyse des entretiens, réalisés auprès de 25 PS (14 infirmières, 3 pédicures-podologues, 3 médecins généralistes, 2 diététiciennes, 2 pharmaciens d'officine, 1 psychologue pour les FG) et 9 PS (7 médecins généralistes libéraux et 2 diététiciennes pour les EI), a permis d'identifier des besoins variés: disposer d'un cadre optimal pour le diagnostic (par exemple, le temps d'annonce); le renforcement des savoirs (par exemple en termes de physiopathologie et de traitements) ainsi que la mobilisation de compétences psychosociales (entre autres : faire face au déni, garder son autonomie, développer l'appartenance sociale en lien avec le travail et les proches, savoir gérer sa maladie dans des situations diverses); s'appuyer sur des médiateurs variés tels que des diététiciens ou des professionnels de l'activité physique adaptée, une équipe hospitalière pour les situations complexes...; garantir un contexte organisationnel adéquat (accès aux soins, coordination des acteurs); renforcer les relations avec les PS. Les PS se sentent par ailleurs démunis pour soutenir les patients vivant avec une maladie chronique (en termes de temps et de connaissances).

## 4 - Conclusion

Cette première étude qualitative a permis d'explorer et de repérer un large éventail de besoins éducatifs des personnes vivant avec un diabète de type 2, tels qu'ils sont perçus par les PS des soins primaires. Ces besoins éducatifs restent

cependant à confronter à ceux exprimés par les patients eux-mêmes.

---

00110

**De l'éducation thérapeutique au partenariat Patient – Professionnel de santé : élaboration d'un guide pour faciliter l'implantation du partenariat de soins (niveau micro) à l'aide d'une méthode Delphi**

P.L. Nguyen-Thi <sup>1,2,\*</sup>, M. Voyer <sup>1,2</sup>, F. Echarif <sup>3,2</sup>, O. Ziegler <sup>4,5</sup>, P. Bohme <sup>3,5</sup>, E.P. Au Nom Du Groupe <sup>2</sup>

<sup>1</sup>UTEP, Unité d'Evaluation Médicale, Service Evaluation et Information Médicales, CHRU - Nancy (France), <sup>2</sup>Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS), <sup>3</sup>Réseau régional LORDIAMN - Vandoeuvre-Les-Nancy (France), <sup>4</sup>Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU - Nancy (France), <sup>5</sup>Département de Nutrition et d'éducation thérapeutique, Faculté de médecine, Université de Lorraine - Nancy (France)

\*Corresponding author(s).  
Email: pl.nguyen-thi@chru-nancy.fr (P.L. NGUYEN-THI)

## 1 - Introduction

Les travaux sur l'engagement du patient, le partenariat patients-professionnels de santé et leurs différentes étapes ouvrent des perspectives nouvelles pour la qualité des soins. L'objectif de ce travail est l'élaboration d'un guide pratique pour aider les équipes de soins et les patients à implanter le partenariat au niveau des soins (niveau micro) à partir des acquis de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ce guide propose plusieurs dimensions et marqueurs opérationnels qui conduiront à des solutions pratiques afin que le partenariat devienne réalité via une « revitalisation de l'ETP ».

## 2 - Méthode

Les méthodes Delphi et de Recommandations par consensus formalisé de l'HAS ont été adoptées pour faire émerger un consensus. Les différents comités ont rassemblé des patients, des représentants d'associations, des experts du domaine, des gestionnaires de structures sanitaires et des professionnels de santé. Chaque élément proposé (dimension et marqueur) a été coté par les experts en fonction de trois critères : pertinence (échelle Likert en 9 points), clarté, priorisation, avec pour chacun des commentaires explicatifs associés. La complétude du guide a été appréciée afin de vérifier si les marqueurs proposés recouvraient bien les dimensions et si les dimensions recouvraient bien tous les aspects du partenariat. Une analyse quantitative et qualitative a été réalisée à chaque tour par le comité scientifique pour classer les éléments et les reformuler avant de les soumettre au tour suivant. Ces itérations se sont arrêtées lorsqu'un consensus a été obtenu. La grille d'analyse de la HAS a permis de classer les dimensions et les marqueurs en 3 catégories : « inappropriée », « incertaine » et « appropriée ». Une linguiste et un comité de lecture ont par la suite validé la version finale du guide. Les différents éléments ont alors été cotés par les relecteurs : dimensions les plus opérationnelles et clarté, acceptabilité et applicabilité de chaque marqueur.

### 3 - Résultats - discussion

Les 15 membres des comités de pilotage et scientifique ont contribué à l'élaboration du guide ; 38 experts ont participé à la phase de cotation et 44 lecteurs à phase de relecture. Après les 3 tours de cotation et la phase de relecture, un consensus a été trouvé sur 14 dimensions et 42 marqueurs qui permettent de décrire les conditions, les compétences et outils utiles à l'implantation du partenariat de soins

### 4 - Conclusion

Cette méthode participative s'est révélée pertinente et efficace pour l'élaboration de ce guide. La qualité et la richesse des échanges au sein des différents comités a permis l'obtention d'un consensus. La diversité de profils des participants et la reconnaissance mutuelle de l'expertise de chacun ont été des éléments clefs.

---

00111

#### Développement et mise en place de la e-ETP : une démarche collaborative au sein du CHRU de Nancy

M. Voyer <sup>1,\*</sup>, A. Simon <sup>2</sup>, C. Bouin <sup>3</sup>, L. Ripoché <sup>3</sup>, P. Fevotte <sup>4</sup>, C. Roldo <sup>5</sup>, D. Perrin <sup>6</sup>, M. Kessler <sup>2</sup>, C. Ayav <sup>2</sup>, P.L. Nguyen-Thi <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEP, Unité d'Evaluation Médicale, Service Evaluation et Information Médicales- CHRU - Nancy (France), <sup>2</sup>Réseau Néphrologor - Vandoeuvre Les Nancy (France), <sup>3</sup>Service de Néphrologie, CHRU - Nancy (France), <sup>4</sup>Association France Rein Lorraine - Vandoeuvre Les Nancy (France), <sup>5</sup>Département Stratégie et Innovation, CHRU - Nancy (France), <sup>6</sup>Département Transformation Numérique et de l'Ingénierie Biomédicale, CHRU - Nancy (France)

\*Corresponding author(s).

Email: m.voyer@chru-nancy.fr (M. VOYEN)

### 1 - Introduction

Au sein du CHRU de Nancy, la culture e-santé développée depuis plusieurs années a pris une plus grande ampleur pendant la crise COVID. Cet environnement favorable a permis de poursuivre cette expérience au niveau de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). La nécessité de développer la e-ETP a été confirmée par deux enquêtes réalisées par l'UTEP pendant la crise sanitaire pour identifier les besoins et attentes des équipes et des patients.

### 2 - Méthode

Dans cette optique, un groupe de travail multidisciplinaire sur la e-ETP a été constitué en septembre 2020 et regroupe l'UTEP, des professionnels en ETP avec comme pilote l'équipe ETP en néphrologie et les patients ressources du programme sur la transplantation rénale, le réseau régional NEPHROLOGOR, la direction de la stratégie et innovation et la direction informatique de l'établissement. Un état des lieux sur le développement de la e-ETP (organisation, choix de plateforme, modes de financement,) a été réalisé à partir d'une enquête menée auprès des UTEPs en Novembre 2021. Un recensement des différentes sociétés proposant des plateformes numériques pour la e-ETP a été effectué.

### 3 - Résultats - discussion

On constate qu'il n'existe pas encore de référentiels pour la mise en place de la e-ETP en France. La démarche de développement et le mode de financement ou de soutien de l'e-ETP sont très variables d'une région à l'autre, d'un établissement à l'autre mais également au sein d'un même établissement. Cependant, la majorité des UTEPs sont encore dans une étape de réflexion. Concernant les différentes sociétés en numérique, leurs offres sont également très variées et en constante évolution du fait qu'il s'agit d'un chantier en plein essor. Plusieurs réunions de travail avec certaines d'entre elles, avec notamment la mise en place de séances d'e-ETP fictives, ont permis l'élaboration d'une 1ère version de cahier des charges. Ce dernier définit les critères essentiels pour la mise en œuvre de l'e-ETP, comme par exemple l'environnement informatique (hébergement et sécurité des données, ...), le contenu de la plateforme (fonctionnalités, interopérabilité,) et la digitalisation des programmes d'ETP (compétences d'ingénierie pédagogique,).

### 4 - Conclusion

A l'heure actuelle, le développement de la e-ETP semble incontournable puisqu'il permet de proposer aux patients des modes d'accès alternatifs à l'ETP (présentiel/distanciel). Elle permet aussi de diminuer les inégalités d'accès à l'ETP aux patients éloignés. Les résultats actuels de notre démarche collaborative, avec une équipe pluridisciplinaire où des patients ressources sont également impliqués, montrent leurs intérêts pour la mise en œuvre de ce type de projets.

---

00112

#### Comment la formation initiale française en ostéopathie valorise-t-elle la compétence relationnelle et l'éducation du patient ?

P. Quesnay <sup>1,2,\*</sup>, M. Poumay <sup>2</sup>, R. Gagnayre <sup>1</sup>

<sup>1</sup>USPN, LEPS UR3412 - Bobigny (France), <sup>2</sup>ULiège, LabSET - Liège (Belgium)

\*Corresponding author(s).

Email: paul.quesnay@gmail.com (P. QUESNAY)

### 1 - Introduction

En ostéopathie, les recommandations internationales témoignent d'un intérêt porté à la promotion de la santé et à l'éducation thérapeutique du patient. Si certains pays les identifient comme contributifs d'une compétence à part entière de l'ostéopathe, ce n'est pas le cas de la France. La dernière réforme (décrets) concernant la formation initiale a défini une compétence relationnelle qui recouvre à la fois le conseil, la communication, l'information et l'éducation du patient. Cette compétence est peu documentée quant à son intégration dans les curriculums, de même que sur la formation des praticiens à l'éducation du patient. En outre, les données sur le conseil en ostéopathie pointent un besoin de formation des professionnels pour que ce conseil corresponde à une pratique éducative.

**Objectif** : Déterminer comment les formations initiales en ostéopathie intègrent cette compétence relationnelle et

questionner la place qui y est attribuée à l'éducation du patient.

## 2 - Méthode

Un questionnaire en ligne a été conçu suivant les sept étapes recommandées par l'AMÉE. Il a été envoyé à l'ensemble des instituts de formations initiales français (n=28). Huit instituts ont répondu à l'enquête.

## 3 - Résultats - discussion

La compétence relationnelle est apparue dans plusieurs enseignements des années 2 à 5. Elle est renforcée par l'apprentissage clinique à toutes les années de formations. Les enseignements qui y sont associés (psychologie, relation, communication, sociologie ou nutrition) ne sont cependant pas spécifiques à cette compétence. Leur volume d'heures est relativement faible (<10% de la formation). Les méthodes d'enseignement et d'évaluation, principalement écrites, permettent dans une moindre mesure le développement de la compétence visée. Cela rejoint les résultats d'une enquête précédente sur les méthodes d'évaluation dans les instituts en ostéopathie. L'éducation des patients est considérée comme faisant partie de la compétence relationnelle et est importante pour les répondants. Cependant, elle est peu mise en œuvre en tant que résultat d'apprentissage ou cible d'évaluation. Les résultats ont mis en évidence la nécessité d'améliorer la formation des formateurs pour favoriser le développement de cette compétence.

## 4 - Conclusion

Il semble y avoir un manque de cohérence entre les résultats d'apprentissage visés, l'enseignement et l'évaluation. Les pratiques actuelles de formation ne sont pas suffisantes pour soutenir le développement de la compétence relationnelle des étudiants, en particulier en ce qui concerne l'éducation des patients. Les décrets semblent constituer un frein au déploiement de la compétence relationnelle en entretenant une confusion sur les résultats d'apprentissage de cette compétence. Il est nécessaire de clarifier la contribution de l'éducation thérapeutique à cette compétence relationnelle de l'ostéopathe et ainsi réellement répondre aux enjeux de santé publique.

00114

**Un nouveau format d'éducation thérapeutique (ETP) et d'art-thérapie au jardin, adoptant un cycle annuel de la terre, au rythme de personnes obèses.**

F. Sittarame <sup>1\*</sup>, M. Lanier-Pazziani <sup>1</sup>

<sup>1</sup>HUG - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: frederic.sittarame@hcuge.ch (F. SITTARAME)

## 1 - Introduction

Les programmes ETP pour patientes obèses incluant de l'art-thérapie améliorent la qualité de vie et l'estime de soi (1,2). L'hortithérapie, elle, facilite les relations entre soignants et patients (3). Une médiation calée sur la vie du jardin offrirait-

elle un rythme, un cadre, un vocabulaire compréhensible, facilitant un enseignement multidimensionnel (4)?

## 2 - Méthode

Objectifs :

Nous souhaitons évaluer si les effets d'un programme d'éducation thérapeutique en cycle d'un an, associant jardin et art-thérapie, proposé à des groupes de patientes obèses, pouvaient augurer d'une transposition de la méthode à d'autres situations éducatives en santé.

Méthode :

Un cycle mensuel de 12 séances de « jardin et art-thérapie » a été proposé à 12 patientes obèses. Le cycle des saisons, a étayé le déploiement de thématiques reliées au vécu et aux besoins d'apprentissages identifiés(1,5). L'évaluation a été fondée sur l'analyse croisée de verbatim, d'un focus group réunissant les participantes.

## 3 - Résultats - discussion

L'adhésion au programme a été de 85 %. 7 catégories de verbatims ressortent de l'analyse, révélant l'intérêt du format dans sa capacité à mobiliser les patientes sur plusieurs dimensions : la nature ressource, apaisante ; le jardin reconnecte aux sens, au plaisir ; le jardin est un médiateur puissant ouvrant à la compréhension de soi ; le jardin d'élocution, lexique évident de métaphores ; la créativité ressource en art-thérapie ; la sérendipité du travail en groupe ; une approche différente des soins.

## 4 - Conclusion

Jardin et art-thérapie dans un programme d'éducation thérapeutique de 12 mois sont source de plaisir et constituent une combinaison de supports temporels et pédagogiques synergique, adaptable à d'autres contextes que l'obésité et facilitant des apprentissages multidimensionnels.

1 Gaillard S, Barthassat V, Pataky Z, Golay A. Un nouveau programme d'éducation thérapeutique pour les patientes obèses. *Rev Med Suisse* 2011; 7:695-699

2 Anzules C, Haenni C, Golay A. Une expérience en art-thérapie pour patientes souffrant d'obésité. In : P Paul, R Gagnayre, Eds. *Le rôle de l'art dans les éducations en santé*. Paris : L'Harmattan; 2008, pp. 19-33.

3 Jullion A, Sittarame F, Giordan A, Golay A. Un jardin thérapeutique pour l'éducation thérapeutique du patient. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2012; 4(2):S301-306

4 Rivasseau-Jonveaux T, Pop A, Fescharek R, Chuzeville SB, Jacob C, Demarche L, et al. Les jardins thérapeutiques: recommandations et critères de conception. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012;10:245-53.

5 Ziegler O, Bertin E, Jouret B, Calvar R, Sanguignol F, Avignon A, et al. Education thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. *Obésité* 2014; 9:302-328

00115

**Développer le partenariat patient-professionnel de santé à partir de l'éducation thérapeutique : apport d'un guide consensuel international**

P. Böhme <sup>1,2\*</sup>, F. Echarif <sup>3,2</sup>, M. Voyer <sup>4</sup>, P.L. Nguyen-Thi <sup>4</sup>, O. Ziegler <sup>5,6</sup>, G. Etp-Pps <sup>7</sup>

<sup>1</sup>CHRU NANCY - Vandoeuvre-Les-Nancy, <sup>2</sup>LORDIAMN, <sup>3</sup>CSO NANCY - Nancy (France), <sup>4</sup>CHRU NANCY - Nancy, <sup>5</sup>UNIVERSITE DE LORRAINE - Vandoeuvre-Les-Nancy, <sup>6</sup>CHRU NANCY, <sup>7</sup>LORDIAMN - Vandoeuvre-Les-Nancy

\*Corresponding author(s).

Email: p.bohme@chru-nancy.fr (P. BÔHME)

## 1 - Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) favorise sa participation et son engagement dans un processus qui peut mener au partenariat de soins. Cependant, beaucoup reste à faire pour mobiliser et dépasser les obstacles. L'objectif de ce projet est de proposer aux professionnels de santé (PS) et aux patients un guide pratique facilitant l'évolution vers ce partenariat de soins. En effet, il paraît nécessaire de définir de façon concrète les points clés de cette démarche destinée à améliorer la qualité des soins et ainsi contribuer à l'amélioration du système de soins.

## 2 - Méthode

Un conseil scientifique (CS) international francophone (France, Canada, Belgique, Suisse) a été constitué dans le but de rédiger des propositions de recommandations s'inspirant du modèle de Montréal et de la culture de l'ETP. Les méthodes « Delphi » et « Recommandations par consensus formalisé » (HAS) ont été adoptées pour faire émerger un consensus, en sollicitant plusieurs dizaines de personnes dont des patients engagés dans ce domaine, des experts des sciences humaines, des gestionnaires de structures et d'équipes de soins, des cliniciens et des chercheurs (avec le soutien de l'Union européenne au travers du Fonds européen de développement régional « FEDER » par le programme INTERREG V A Grande Région n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins).

## 3 - Résultats - discussion

Treize experts (PS et patients) réunis en CS ont assuré la rédaction d'un texte martyr recouvrant initialement 16 dimensions clés soutenues par un total de 50 marqueurs. La recherche du consensus par la méthode Delphi a nécessité 3 tours auprès de 38 experts puis d'un groupe de lecture (44 patients et PS) et a abouti à un guide de propositions comportant 14 dimensions (et 44 marqueurs): les conditions d'un travail d'équipe ouvert au partenariat, la reconnaissance et le partage du savoir expérientiel des patients, le modèle collaboratif pour la relation patient-PS, la perception et la gestion des émotions, la décision partagée et la construction du projet de soins, l'empowerment et le chemin vers l'autonomie, la résilience, la démarche de transformation personnelle des PS, le continuum de l'engagement du patient dans le partenariat et sa dimension temporelle, la place des aidants, la littératie en santé, les conditions générales de mise en œuvre, le rôle des associations et les outils pour la mise en œuvre et le suivi du partenariat de soins.

## 4 - Conclusion

L'éducation thérapeutique constitue un socle opérationnel pertinent pour développer le partenariat dans les soins. Ce guide consensuel est construit selon une méthodologie

éprouvée (HAS) et fait émerger plusieurs dimensions complémentaires qui viennent enrichir les concepts de l'éducation thérapeutique (codécision, résilience, ...). Il souligne la nécessaire démarche de transformation personnelle des professionnels de santé et peut constituer un outil utile au développement du partenariat de soins patient-professionnel de santé.

00117

**Modalités d'évaluation des formations ETP de type 40H en France via une revue de littérature**

C. Caville <sup>1\*</sup>, M.S. Chérillat <sup>1,2</sup>, P. Berland <sup>1,2</sup>, C. Borie <sup>3</sup>, L. Gerbaud <sup>2</sup>

<sup>1</sup>UTEP Service de Santé Publique CHU de Clermont Ferrand - Clermont Ferrand (France), <sup>2</sup>Institut Pascal - UMR 6602/UCA/CNRS/SIGMA/TGI-DeciSiPH - Clermont Ferrand (France), <sup>3</sup>Stimulab, Paris, France, Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, INRAE, UNH, 63000 Clermont-Ferrand, France, CNRS, INP Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont Ferrand (France)

\*Corresponding author(s).

Email: carla.caville@etu.uca.fr (C. CAVILLE)

## 1 - Introduction

En France, depuis 2010, la loi HPST impose aux professionnels de santé souhaitant dispenser l'éducation thérapeutique du patient (ETP), une formation d'une durée minimale de quarante heures. Cette étape clé a pour objectif d'interroger la posture professionnelle nécessaire à l'ETP, au travers d'une prise en soin globale, interdisciplinaire. Cependant, l'offre de formation reste très hétérogène. Nous proposons d'étudier les modalités d'évaluation des formations de 40H en ETP auprès de professionnels en activité, via une revue de littérature.

## 2 - Méthode

Les bases de données PubMed, Science Direct, Embase, Clinical Trials et Google Scholar ont été enquêtées de janvier à février 2022 à partir de mots clés spécifiques pour des articles publiés entre août 2010 et février 2022. Les articles ont été retenus après analyse de contenu des titres, abstracts, et lecture complète.

## 3 - Résultats - discussion

Sur 25 résumés d'articles abordant le contexte français, 11 articles ont été retenus. Deux catégories apparaissent : recommandations en matière de contenu, méthodologie et critères de qualité (n=8) et évaluation de l'impact de la formation (n=4). Un article appartient aux deux catégories. Les effectifs vont de 8 à 64 participants. Les formations sont pluridisciplinaires pour deux études. Les méthodes d'investigation sont l'entretien semi-directif (n=3) et l'observation participante (n=1). Le contenu de la formation est spécifié pour un article. Les évaluations concernent les connaissances, compétences (n=3), et représentations en ETP (n=2), la posture éducative (n=3), la transférabilité de l'ETP dans sa pratique (n=3), l'impact de mise en œuvre des

programmes (n=1), la satisfaction (n=3). Il a été observé une réassurance des professionnels de santé sur leurs rôles et postures (n=2), un impact sur la collaboration (n=2) et une volonté de transfert de connaissances auprès d'étudiants en santé (n=1). Un article étudie le balancement entre démarche transmissive de savoirs et démarche constructiviste. Seule une étude recommande des formations de suivi.

Depuis 11 ans, le dispositif de formation reste très peu évalué. Les évaluations portent sur un effectif restreint, monocentrique, ciblé sur un seul cycle de formation. Elles sont basées sur les déclarations des participants et explorent peu l'impact des formations sur le développement de programmes d'ETP. Recenser le contenu des formations et leurs impacts sur la posture éducative et le développement de programmes d'ETP est donc urgent à mener.

#### 4 - Conclusion

Nous avons débuté une évaluation de ce type. Au niveau national, le travail autour d'un cadre de formation en ETP pourrait être porté par une société savante du champ de l'ETP.

---

00118

**Mise en place d'une e-etp par une association de malades : premier programme du genre en rhumatologie**

S. Trope <sup>1,\*</sup>, C. Nkondock <sup>2</sup>, K. Oulad Chriff <sup>3,\*</sup>, G. Dugoua Jacques <sup>4</sup>, E. Fortner <sup>5</sup>, A.M. Pain <sup>6</sup>, M. Sittler <sup>7</sup>, D. Vacher <sup>8</sup>

<sup>1</sup>ANDAR - Paris (France), <sup>2</sup>HappyVisio - Ivry Sur Seine (France), <sup>3</sup>ANDAR - Nîmes (France), <sup>4</sup>ANDAR - Nancy (France), <sup>5</sup>ANDAR - Toulouse (France), <sup>6</sup>ANDAR - Arles (France), <sup>7</sup>ANDAR - Strasbourg (France), <sup>8</sup>ANDAR - Dreux (France)

\*Corresponding author(s).

Email: sonia.trope@polyarthrite-andar.com (S. TROPE)

Email: kouladchriff@gmail.com (K. OULAD CHRIFF)

#### 1 - Introduction

Une association de malades dédiée à la polyarthrite rhumatoïde et agréée pour représenter les usagers du système de santé, forme depuis plus de dix ans des patients experts aux 40 heures pour qu'ils intègrent des programmes d'ETP et animent des ateliers. Pour permettre un accès à une démarche éducative au plus grand nombre, une formation en ligne avec tutorat par des malades a également été développée, adaptée depuis en e-learning. Forte de cette expérience, cette association a décidé de mettre en œuvre un programme d'ETP à distance.

#### 2 - Méthode

Un groupe de travail constitué de 6 patients experts expérimentés et de la directrice de l'association, préalablement formés à l'animation à distance, identifie les thèmes d'ateliers.

Le partenaire technique choisi pour développer et héberger le programme met à disposition de l'association un ingénieur en pédagogie de la santé qui accompagne le groupe de travail

dans l'élaboration des fiches pédagogiques des ateliers retenus.

L'association invite des professionnels de santé à intégrer le programme, à le critiquer et à co-animer certains ateliers.

Un planning annuel des ateliers est mis en place et une demande d'autorisation doit être envoyée à l'Agence Régionale de Santé choisie.

#### 3 - Résultats - discussion

Le groupe de travail identifie 6 ateliers lors de 2 visioconférences : attitude face à la maladie, gérer sa fatigue, ma PR comment en parler, les traitements de la PR, moral et bien être, réussir sa consultation avec le rhumatologue.

Lors de 8 visioconférences dont 2 avec l'ingénieur, le groupe de travail élabore les fiches pédagogiques intégrant les objectifs éducatifs, les outils éducatifs et d'animation utilisés, les séquences, le déroulé avec répartition des interventions et le nombre de participants possibles.

Le partenaire développe un espace dédié sur sa plateforme permettant à l'association une gestion autonome de son programme (dates, nombres d'ateliers, inscription des participants). Les éducateurs sont spécifiquement formés à cet environnement.

Un rhumatologue formé à l'ETP a donné son accord de principe pour s'impliquer dans le programme.

#### 4 - Conclusion

Ce projet de programme ETP à distance est porté par une association de malades qui a l'ambition de proposer un parcours éducatif personnalisé. L'élaboration des thèmes à partir des besoins identifiés par des patients experts impliqués dans des programmes de centres hospitaliers et bénévoles associatifs permet de développer des ateliers au plus près des besoins réels des malades.

La charge d'animation ainsi portée très majoritairement par des bénévoles atteints de maladie chronique pose la question du nombre d'intervenants pour éviter la saturation ou l'absence. L'autorisation de l'ARS pourrait permettre un financement et a minima une rétribution des éducateurs notamment professionnels de santé pour assurer la pérennité du programme.

---

00119

**Titre: Education thérapeutique du patient en distanciel : expérimentation dans trois régions en France incluant 76 patients en ambulatoire**

I. Gabaix <sup>1,\*</sup>, I. Jeuffroy <sup>2</sup>, J.M. Lagarrigue <sup>3</sup>, X. Tauzin <sup>4</sup>, F. Frete <sup>5</sup>, V. Delagnes-Charasson <sup>6,\*</sup>

<sup>1</sup>CMSA - Le Mans (France), <sup>2</sup>CMSA - Paris (France), <sup>3</sup>CMSA - Montauban (France), <sup>4</sup>CMSA - Carcassonne (France), <sup>5</sup>CCMSA - Paris (France), <sup>6</sup>CMSA - Toulouse (France)

\*Corresponding author(s).

Email: gabaix.isabelle@mayenne-orne-sarthe.msa.fr (I. GABAIX)

Email: delagnes-charasson@mps.msa.fr (V. DELAGNES-CHARASSON)

## 1 - Introduction

La crise sanitaire 2020 et les mesures de distanciation sociale ont stoppé l'offre d'actions collectives en prévention. L'offre ETP ambulatoire, de proximité et extra hospitalière portée par la MSA a été suspendue. Une proposition d'ETP à distance (e-ETP) a émergé avec une expérimentation sur 3 régions (Ile de France, Pays de Loire, Occitanie)

## 2 - Méthode

Un comité de pilotage a évalué une expérimentation conduite en 3 phases : Conception des séances, formation des soignants éducateurs, déploiement des séances.

## 3 - Résultats - discussion

Janvier à mai 2021 : Conception de 3 séances à distance d'après les compétences travaillées dans le programme, et d'une séance spécifique COVID et maladie chronique. Formation à l'e-ETP pour 40 soignants éducateurs. Sur 26 questionnaires recueillis, 96% trouvaient les explications claires, 77% voyait une plus-value dans le module COVID, 80% souhaitaient faire de l'e-ETP. Juin à décembre 2021 : 17 cycles ont inclus 76 patients d'âge moyen 65,2 ans et 3 aidants. 24% des séances se sont déroulés après 18h. L'ancienneté de la pathologie cardiovasculaire était de moins de 5 ans pour 43% d'entre eux. 59,2% ont assisté au cycle complet. 97% des patients qui avaient choisi 3 à 5 objectifs, les ont atteints. A l'issue des séances, le sentiment d'efficacité perçue progresse de 9,8% pour le traitement à 39,2% pour les facteurs de risques. La centration sur le patient est perçue comme satisfaisante ou très satisfaisante par 98% des participants. Le moment où l'ETP a été proposé au patient est jugé opportun pour 89% d'entre eux. Des questionnaire-patients révèlent 92% de satisfaits ou très satisfaits par l'animation (explications, durée, échanges) et 93% par le contenu des séances. 79% n'ont pas eu de difficultés de connexion, 89% pensent avoir acquis les mêmes compétences qu'en présentiel. Ces cycles ont été animés par 17 éducateurs satisfaits par les échanges entre et avec les participants. La durée de 1H30 pour chaque module est jugée insuffisante pour 68%. 71% ne ressentent pas le besoin d'aide technique et 78,5% estiment que l'effectif adapté à un atelier d'e-ETP est de 4 à 6 patients.

L'e-ETP permet plus de séances après 18h. Comparés à nos données de 2018, les résultats patients sont similaires excepté en e-ETP, un plus fort sexe ratio masculin à 1,8 et sensiblement plus élevés sur les questions de centration sur le patient. Les verbatims des éducateurs soutiennent les propositions d'adaptation.

## 4 - Conclusion

Les résultats probants de l'expérimentation permettent d'envisager le déploiement de ce programme distanciel en réponse à des situations d'isolement géographique, de rattrapage de cession présentielle ou de nouvelles conditions sanitaires.

00122

## CO-CONSTRUIRE DES SEANCES ETP TRANSVERSALES AVEC UN PATIENT EXPERT

C. D'ivernois <sup>1</sup>, M. Coezard <sup>1</sup>, A. Pozzobon Ruel <sup>1</sup>, M. Vivet <sup>1</sup>, J.S. Suchanecki <sup>1</sup>

<sup>1</sup>CHCB service UTEP - Bayonne (France)

\*Corresponding author(s).

Email: cdivernois@ch-cotebasque.fr (C. D'IVERNOIS)

## Abstract

L'UTEP du Centre Hospitalier de la Côte Basque Navarre propose 10 programmes d'ETP auprès d'un public de tout âge. Dans ce cadre, des séances de groupes transversales sont proposées à tous les patients volontaires autour du Prendre soin de soi, à savoir des ateliers « Confiance/Estime de soi », « Tous en mouvements-Mouvements pour tous », « Vie relationnelle, intimité et santé sexuelle » et d'autres thèmes à venir. Les patients sont accueillis en tant que personne, pour développer des compétences personnelles pour mieux vivre leur quotidien. Ces séances sont complémentaires des programmes spécifiques dédiés à leur pathologie.

Une des priorités du service a été la formation en 2021 avec l'intégration de patients experts au sein des programmes ETP. Notre souhait est de pouvoir proposer aux patients partenaires/experts de faire partie intégrante de l'équipe d'ETP. Leurs expériences, leurs compétences et leurs vécus sont partagées et ils apportent un nouveau regard très complémentaire dans l'accompagnement des bénéficiaires. Ils peuvent intervenir au sein des programmes ETP en lien avec leur pathologie, ainsi que, s'ils le souhaitent, dans les ateliers transversaux.

Le projet qui se dessine avec le premier patient partenaire est la construction d'ateliers de groupe qui s'organisent de l'écriture à la co animation avec un intervenant en ETP. Ce qui est important pour nous est qu'il puisse se sentir libre de s'exprimer dans la bienveillance. Les compétences de cette personne ont pu être mises en lumière avec la création d'ateliers collectifs dans le cadre des séances transversales, autour de « L'Expression corporelle ». En effet, cette personne a pu se former par le passé en tant que Danseur Thérapeute, il pourra donc ainsi partager son vécu, son expérience et le faire vivre à d'autres participants afin d'apporter aux bénéficiaires un mieux-être au niveau mental et corporel. Il participe activement aux réunions d'équipe et son regard rend la co-construction riche de sens, en adéquation avec les besoins du public concerné par les séances proposées. Apprendre à ressentir son corps, se centrer sur sa respiration, prendre conscience de l'espace, de soi avec l'autre...est au cœur du cheminement de l'être humain.

Cette nouvelle place du patient en tant qu'intervenant ETP à part entière est essentielle ; un regard et une posture nouvelle qui laisse présager de nombreux autres projets et missions. L'Éducation Thérapeutique a révolutionné les postures en apportant une plus-value par la diversité des compétences et des expériences ; une nouvelle expertise s'inscrit : soignants, patients, bénéficiaires nous permettent d'avancer tous ensemble. La place du patient partenaire/expert au sein

même d'une équipe pluridisciplinaire symbolise l'égal à égal et met l'humain au cœur de toute action en ETP.

---

00124

### Immuno'Act J'agis sur les effets secondaires liés à mon immunothérapie oncologique

D. Kirkove <sup>1\*</sup>, S. Streel <sup>2</sup>, A. Ory <sup>2</sup>, G. Aubouy <sup>3</sup>, E. De Jode <sup>3</sup>, G. Jerusalem <sup>2</sup>, R. Gagnayre <sup>4</sup>, B. Petre <sup>5</sup>

<sup>1</sup>ULiège (Département des Sciences de la Santé Publique) - Liège (Belgium), <sup>2</sup>CHU (Service d'Oncologie médicale) - Liège (Belgium), <sup>3</sup>Centre Education du Patient - Namur (Belgium), <sup>4</sup>Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (LEPS), (UR3412), UFR SMBH, Université Sorbonne Paris-Nord - Bobigny (France), <sup>5</sup>ULiège (Département des Sciences de la Santé Publique - Liège (Belgium)

\*Corresponding author(s).

Email: delphine.kirkove@uliege.be (D. KIRKOVE)

#### Abstract

##### Introduction

Les effets secondaires de l'immunothérapie en oncologie peuvent s'avérer graves s'ils ne sont pas rapidement identifiés et pris en charge. Ils peuvent toucher tous les organes et tissus, en particulier la peau, le côlon, les poumons et le foie. Dans ce type de traitement, le rôle joué par le patient est majeur : il doit être en mesure de détecter et différencier les effets secondaires urgents et non urgents, et d'y apporter une réponse adéquate.

##### L'outil Immuno'Act

Afin de soutenir le processus d'apprentissage nécessaire à l'acquisition de telles compétences, un outil d'éducation thérapeutique (ETP) a été développé : « Immuno'Act ». Cet outil est le fruit d'un travail conjoint mené par l'équipe du Service d'Oncologie médicale du CHU de Liège, du Département des Sciences de la Santé publique de l'Université de Liège, du Centre d'Education du Patient asbl et de l'IPCCEM. L'avis des patients a également été sollicité.

L'élaboration de l'outil repose sur différentes conditions d'apprentissage d'ETP telles que l'implication active du patient, l'attractivité assurée, notamment au départ, de situations réelles, l'utilisation d'un vocabulaire accessible et d'illustrations, la prise en compte des croyances concernant les conséquences du comportement et la valeur accordée à celles-ci,

l'utilisation de techniques de communication (synthèse, reformulation, renforcement positif, teach back).

Cet outil utilise comme support pédagogique la ronde des décisions, en présentant neuf situations réparties en trois catégories :

- Trois situations requérant une prise en charge médicale urgente : pneumopathie, hépatite et myocardite immuno-induite.

- Trois situations nécessitant une prise en charge médicale non urgente : toxicité cutanée, colite et fatigue immuno-induite.

- Deux situations se rapportant à des signes cliniques non liés à l'immunothérapie : diarrhée liée à une intoxication alimentaire, douleurs musculaires consécutives à un effort

physique, et une situation se référant à la communication avec une équipe médicale.

#### Son utilisation

L'outil peut être utilisé par tout soignant, formé à son utilisation, qui assure la prise en charge d'un patient oncologique traité par immunothérapie (infirmiers, médecins oncologues, pharmaciens cliniciens, médecins généralistes, etc.). Au cours d'une séance, le patient choisit au minimum une situation dans chacune des trois catégories. A chaque situation, le patient, accompagné éventuellement de son entourage, peut choisir une ou plusieurs actions et/ou en proposer d'autres. Les raisons de chaque action choisie ainsi que leurs conséquences sont discutées avec le soignant dans une visée formative. A la fin de la séance, une fiche récapitulative des informations importantes à retenir pour la gestion des effets secondaires est remise au patient. Cette fiche est destinée à être utilisée avec l'ensemble des soignants.

#### Conclusion

L'Immuno'Act offre une opportunité éducative innovante, qui répond à un véritable besoin reconnu par le patient oncologique traité par immunothérapie et par son entourage.

---

00126

### Sex Balance : un outil novateur en santé sexuelle et maladie chronique

M. Baccigalupo <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>libérale - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: baccigalupomuriel@gmail.com (M. BACCIGALUPO)

#### Abstract

##### Introduction

La santé sexuelle est considérée selon l'OMS comme un « état de bien-être physique, émotionnel, mental et social ». <sup>1</sup> Elle fait partie intégrante de la santé globale du patient. Par conséquent, la question de la sexualité est un thème de vie à aborder au même titre que les autres dans le cadre de l'éducation thérapeutique (ETP), bien qu'elle soit en réalité encore peu traitée. <sup>2</sup> Les professionnels de santé admettent qu'en parler serait utile mais estiment manquer de formation et d'outils en la matière. <sup>3,4</sup>

##### Méthode :

Sex Balance, un jeu multimédia, a été conçu en 2016 dans le but de favoriser le dialogue entre professionnels de santé et patients sur l'impact de la maladie chronique sur leur santé sexuelle, notamment en atelier d'ETP. Cet outil novateur est le fruit d'une réflexion entre une sexologue libérale, la directrice d'une association de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et un rhumatologue hospitalier, tous trois déjà très impliqués sur le sujet. Le principe est de permettre aux participants de l'atelier d'échanger sur les stimulants et les inhibiteurs sexuels liés entre autres à la maladie chronique et de repérer des moyens de préserver la santé sexuelle.

##### Résultats :

Sex Balance a d'abord été utilisé en rhumatologie au CHU de Montpellier, puis au CHU de Clermont-Ferrand, lors d'ateliers d'ETP en santé sexuelle. L'association de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde a obtenu le droit de le distribuer aux

équipes médicales françaises de rhumatologie qui en font la demande. Présenté dans des congrès médicaux et des réunions de formation médicale continue, il a rapidement intéressé une autre association de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales. Celle-ci propose aux équipes médicales qui en sont membres, des formations à l'utilisation de ce jeu. Les intervenants qui l'ont pratiqué le trouvent simple et ludique.

Conclusion :

De plus en plus d'équipes d'ETP en France le réclament et l'utilisent, preuve de l'attention grandissante et justifiée que la médecine de notre pays porte à la santé sexuelle des patients.

#### Bibliographie

Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, 1946, 18p. <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>

(2) Les fiches SYNthèse en Education du Patient. Comment évoquer le sujet de la sexualité au sein d'une démarche d'ETP ? n°1 Mai 2020

(3) Haboudi NHJ, Lincoln N. Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disabil Rehabil*. 18 mars

(4) Ryan S, Wylie E. an exploratory survey of the practice of rheumatology nurses addressing the sexuality of patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*.

---

00128

### MONITORING DES ENQUÊTES EN CONTEXTE DE COVID-19, À L'AUNE DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : QUELLES LEÇONS EN TIRER POUR LA RECHERCHE EN ETP ?

A. Margat <sup>1\*</sup>, B. Pétré <sup>2</sup>, D. Toro Arrocet <sup>1</sup>, V. De Andrade <sup>1</sup>, C. Crozet <sup>1</sup>, D. Kirkove <sup>3</sup>, R. Gagnayre <sup>1</sup>

<sup>1</sup>LEPS UR 3412 UFR SMBH Université Sorbonne Paris-Nord - Bobigny (France), <sup>2</sup>Département de Santé Publique de l'Université de Liège - Liège (Belgium), <sup>3</sup>Département de Santé Publique de l'Université de Liège - Liège (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [aurore.margat@univ-paris13.fr](mailto:aurore.margat@univ-paris13.fr) (A. MARGAT)

#### 1 - Introduction

La pandémie COVID-19 a révélé la mise à mal de la participation des usagers dans le processus décisionnel. Dans ce contexte, cette étude vise à évaluer l'implication des usagers dans la conception et l'administration des enquêtes de monitoring du vécu de la crise sanitaire. Par cet objectif, il semble pertinent de discuter les résultats obtenus à l'aune de la recherche en éducation thérapeutique.

#### 2 - Méthode

Une recherche documentaire a été menée à partir des enquêtes de monitoring de la population identifiées lors de la première période de confinement en Belgique et en France entre avril et mai 2020. L'ensemble des études sélectionnées ont été analysées dans le but d'évaluer spécifiquement l'implication des usagers dans les enquêtes de monitoring par : l'orientation du contenu et des objectifs des enquêtes, la prise en compte de la littératie en santé notamment mesurée par la lisibilité des textes vis le test de Flesch (Flesch, 1948) ;

l'implication des répondants à l'enquête comprenant une analyse textuelle visant à repérer le rôle tenu par les participants à l'enquête, la valorisation des répondants et l'appel aux participants pour diffuser l'enquête.

#### 3 - Résultats - discussion

45 études ont été retenues. Majoritairement, les enquêtes s'intéressent à l'effet de la Covid-19 sur le bien-être des personnes au détriment des contenus permettant d'approcher l'appropriation des mesures par la population. L'analyse conduite montre globalement une faible prise en compte de la littératie en santé des personnes concernées (moyenne de 49.8 au test de lisibilité de Flesch qui note d'une faible lisibilité des enquêtes), tout comme l'implication des répondants qui reste globalement limitée dans la conception et l'aide à l'administration des enquêtes (11% pour leur diffusion, 2% pour leur conception et 4% des enquêtes portées par des associations de patients).

#### 4 - Conclusion

Les résultats issus de l'analyse des enquêtes de monitoring illustrent toute la fragilité des politiques qui, en contexte de crise, peinent à mettre en œuvre les conditions nécessaires à la participation des citoyens et à sa mise en œuvre concrète. Ces éléments nous conduisent à discuter des points de vigilance quant aux enquêtes sur l'ETP qui appellent l'engagement des patients notamment dans la prise en compte des conditions de leur participation même à l'enquête : la littératie en santé (essentielle pour permettre la participation des personnes plus éloignées du système de santé) et les facteurs d'engagement des répondants (conception, administration et exploitation des données).

---

00129

### Et si les expériences des patient-es partenaires influençaient leur vie avec la maladie ?

S. Jonniaux <sup>1\*</sup>, L. Giossi <sup>1</sup>, P. Carrara <sup>1</sup>, C. Joly <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hôpitaux Universitaires de Genève - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: [sandrine.jonniaux@hcuge.ch](mailto:sandrine.jonniaux@hcuge.ch) (S. JONNIAUX)

#### 1 - Introduction

Les Hôpitaux Universitaires de Genève ont conçu le programme PP + 3P (Patients Partenaires + public, proches, professionnels) avec l'objectif de développer une culture institutionnelle du partenariat. Le programme de formation CAS DAS en ETP prône le partenariat dans les soins depuis de nombreuses années. Un rapprochement naturel s'est donc établi. Au-delà des valeurs communes entre ETP et partenariat, nous nous questionnons sur les apprentissages réalisés par les patient-es partenaires au travers de leurs différentes missions.

#### 2 - Méthode

Nous avons utilisé la technique qualitative du focus group, dont le but est de recueillir des discussions centrées sur des situations concrètes particulières[1]. Ce focus group a été

réalisé avec huit patient-es partenaires, autour de la question « Comment vos expériences respectives de partenariat ont-elles impacté, influencé votre vie avec la maladie ? ». Les patient-es ont été recruté-es par la coordinatrice de la plateforme du programme PP+3P, avec les critères de sélection suivants : avoir au moins un an d'engagement au sein du programme, plusieurs expériences de partenariat de nature différente (soins, formation, recherche, organisationnel), et la capacité de prendre du recul par rapport à la maladie. L'analyse des données enregistrées puis retranscrites est en cours de réalisation, avec une catégorisation des données, selon les méthodes proposées par Paillé[2] et Morichaud[3].

[1] El Hadj T. Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité. Recherches qualitatives - Vol. 29(1), 2010, pp.5-27.

[2] Paillé P. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012.423 p.

[3] Morichaud A. Education Thérapeutique du patient : méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés. Presses universitaires de Provence, collection Psy ; 2014. 195 p.

### 3 - Résultats - discussion

Les résultats complets seront présentés lors du congrès. Pour l'instant, les premiers éléments laissent à penser que les expériences de partenariat des patient-es leur ont permis de réaliser certains apprentissages, menant à une amélioration de leur qualité de vie avec leur maladie, à laquelle ils / elles ne s'attendaient pas.

### 4 - Conclusion

La finalité de l'ETP est de permettre aux patient-es de trouver un équilibre entre leur vie et leur maladie, afin de maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Au fond, les missions réalisées par les patient-es partenaires, leur apportent des bénéfices collatéraux inattendus se rapprochant des buts de l'ETP.

---

00132

**Littératie en santé (LS) et Education Thérapeutique du Patient (ETP) : 1er état des lieux au CHRU de Nancy**

**B. Debarre <sup>1\*</sup>, M. Voyer <sup>1</sup>, M.L. Erpelding <sup>1</sup>, P.L. Nguyen-Thi <sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>UTEP, Unité d'Evaluation Médicale, Service Evaluation et Information Médicales, CHRU - Nancy (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: b.debarre@chru-nancy.fr (B. DEBARRE)

### 1 - Introduction

La Littératie en santé (LS) est reconnue comme un élément déterminant la santé de la population. Un faible niveau de LS chez les patients peut conduire à une faible adhésion à leur prise en charge globale et peut être un frein à l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation. Jusqu'à ce jour, à notre connaissance, aucune donnée concernant le niveau de LS des patients dans les programmes d'ETP n'a été

publiée. L'objectif de ce travail est de réaliser cet état des lieux chez les patients dans les programmes d'ETP qui permettra d'avoir un indicateur supplémentaire dans le processus de l'élaboration des parcours personnalisés.

### 2 - Méthode

La population étudiée concerne les patients inclus dans les 19 programmes d'ETP adultes du CHRU de Juin 2020 à Décembre 2021. Les équipes ETP ont été informées et sensibilisées à ce nouvel indicateur via le questionnaire BHLS (Brief Health Literacy Screen) validé en français et intégré au module ETP du dossier patient informatisé. Ce questionnaire est composé de 5 items, côté de 0 (problème important) à 5 (pas de problèmes). Un seuil  $\leq 3$  qui définit un niveau de difficultés en terme de lecture, écriture, compréhension verbale, et/ou mémoire, et/ou un score total (5 -25) < 19 alerte que le patient a des difficultés en LS.

En parallèle, une enquête auprès des équipes d'ETP par approche mixte est en cours afin d'évaluer le niveau d'acceptabilité, l'utilisation de cet indicateur et les mesures prises dans le processus d'élaboration du parcours d'ETP personnalisé.

### 3 - Résultats - discussion

Durant cette période d'étude, seules 9 équipes d'ETP sur 19 ont proposé ce questionnaire aux patients au moment du bilan éducatif partagé (BEP). Le taux de proposition de ce questionnaire variait de 8 à 87.5% selon les programmes.

Au total, 614 patients (22.1%) ont bénéficié de cet indicateur. L'âge moyen était de 58 ans, 60% étaient des hommes.

Près de la moitié des patients (46.2%) présentaient au moins une difficulté. Les difficultés selon un ordre décroissant étaient celles liées à la lecture de documents à l'hôpital (34.4%), à l'écriture pour remplir les documents de l'hôpital (22.4%), à la mémorisation des instructions de l'équipe (22.1%) et à la compréhension verbale (20.9%).

Auprès des équipes, l'utilisation de cet indicateur n'était pas encore systématique en raison d'un manque de temps et d'informations insuffisantes sur le concept de LS. Cependant, les équipes estimaient que cet indicateur supplémentaire permet de mieux élaborer le programme personnalisé.

### 4 - Conclusion

L'indicateur de la LS est donc faisable en ETP et pourrait être proposé à tous les patients de l'établissement, ce qui nécessite une information, une sensibilisation et une formation des équipes.

---

00133

**Enseignement en ligne (MOOC) Santé sexuelle et polyarthrite rhumatoïde**

**C. Savel <sup>1\*</sup>, J.D. Cohen <sup>2</sup>, L. Le Lan <sup>3</sup>, M. Baccigalupo <sup>4\*</sup>, S. Tropé <sup>5</sup>**

**<sup>1</sup>Infirmière sexologue Unité Transversale de santé sexuelle et de sexologie CHU - Clermont Ferrand (France), <sup>2</sup>Rhumatologue CHU Lapeyronie - Montpellier (France), <sup>3</sup>Attachée de communication ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) - Montpellier (France), <sup>4</sup>Sexologue Cabinet libéral -**

Montpellier (France), <sup>5</sup>Directrice ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: csavel@chu-clermontferrand.fr (C. SAVEL)

Email: baccigalupomuriel@gmail.com (M. BACCIGALUPO)

## Abstract

### Introduction

La polyarthrite rhumatoïde (PR) concerne 0.3% de la population française et peut avoir des conséquences négatives sur la santé sexuelle (Verschuren et al., 2010). En 2010, une association de patients atteints de PR a mené une enquête sur l'impact de la maladie sur la santé sexuelle, à laquelle plus de 1 314 (38%) des membres contactés ont participé. Cette enquête a révélé un impact négatif de la PR sur la santé sexuelle, 76% des répondants déclarant qu'elle constitue un obstacle aux rapports sexuels. Par ailleurs, seuls 18,6 % avaient déjà discuté de ce problème avec un professionnel de santé (PS) (Kobelt et al., 2012). Les PS admettent qu'en parler serait utile mais peu le font car ils estiment manquer de formation (HABOUBI & LINCOLN, 2003; Helland et al., 2013; Ryan & Wylie, 2005). Une enquête de besoins nationale française a permis de définir les attentes des patients et des professionnels de santé dans le champ de la santé sexuelle pour les personnes atteintes de RIC (Savel et al., 2020).

Une association de patients atteints de PR a initié la création d'un MOOC en santé sexuelle ("PRsonne n'en parle"), mis en ligne gratuitement.

### Méthode

A partir des résultats de l'enquête de besoins en santé sexuelle patients/professionnels de santé, une sexologue libérale, une infirmière sexologue exerçant en rhumatologie, une patiente ressource ainsi que la Directrice de l'association et un rhumatologue hospitalier ont réalisé des scripts visant deux publics : les patients d'une part et les professionnels d'autre part.

Ils ont été relus et validés par le conseil d'administration de l'association, composé de patients atteints de PR. Les vidéos du MOOC ont été tournées dans les studios de l'association en 06/2021 puis mise en forme par leur attachée de communication. Ce travail a reçu le soutien financier institutionnel d'une industrie pharmaceutique.

### Résultats

Différentes thématiques sont abordées telles que l'impact de la PR et ses traitements sur la réponse sexuelle, les techniques de communication, les idées reçues, le cadre législatif, des clefs pour les soignants pour se sentir plus à l'aise pour aborder le sujet...

Les vidéos sont en ligne depuis début 2022.

### Conclusion

La création de ce MOOC est innovante par le sujet, les cibles et l'initiateur du projet.

Ce dernier a été construit de manière méthodologique, partant d'une enquête de besoins, conçu en équipe pluridisciplinaire et relu par des membres de l'association. Il aborde des

éléments théoriques et des conseils pratiques mobilisables par les apprenants. Un développement est prévu avec un chapitre destiné aux partenaires. L'ambition pour ce MOOC est qu'il soit un outil permettant d'aborder et explorer le sujet de la santé sexuelle avec les patients dans le contexte de l'ETP.

*Ce travail a reçu le soutien institutionnel de Pfizer*

00136

**Renvoyer l'éducation thérapeutique au musée ? Un « he(ArT) museum », pour une renaissance culturelle après un événement cardiovasculaire.**

F. Sittarame <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>HUG - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: frederic.sittarame@hcuge.ch (F. SITTARAME)

## 1 - Introduction

Développer des ressources pour faire face à la pression émotionnelle est une compétence vitale à acquérir en réadaptation cardiovasculaire. Conditions nécessaires et moyens efficaces pour y parvenir, retrouver un équilibre émotionnel et du bien-être protègent d'une récurrence d'événement cardiovasculaire (ECV). Cela ouvre aussi à des conditions favorables pour d'autres apprentissages, puis l'adoption de changements de comportements durables. Intégrer le concept de muséothérapie à l'éducation thérapeutique (ETP) pourrait apporter du plaisir, un soulagement, un cadre complice, ludique, des expérimentations apprenantes ouvertes à différents domaines de l'ETP. Émotions, vécu intime, questions existentielles ou pratiques pourraient y être exprimées par l'art et la culture. Transformées avec délicatesse par la créativité des participants, contenus et méthodes pourraient devenir de nouvelles ressources pour qu'ils renouent « différemment les mêmes ».

## 2 - Méthode

Évaluer l'effet de la médiatisation au musée d'activités de « soins culturels et artistiques », sur le bien-être, l'envie d'apprendre, l'« empowerment » de patients engagés dans un programme de réadaptation cardiovasculaire.

Un processus de formation et sensibilisation croisé des équipes muséales et de réadaptation a été initié. Notre programme de réadaptation cardiovasculaire ambulatoire intègre des cafés culturels à l'hôpital et des séances ETP (fondées sur les besoins) au musée pour tous nos participants valides. Les musées partenaires animent une visite commentée des expositions. Elle est suivie d'un moment d'atelier ETP médiatisé et d'une création. Chaque séance comporte entre 10 et 20 personnes. L'évaluation se fait à l'aide d'un outil inspiré par l'University College of London et de focus group (patients, patients partenaires, équipes).

## 3 - Résultats - discussion

Un total de 109 patients (participation 75%) a bénéficié des activités. L'évaluation souligne des premiers résultats au-delà

des attentes initiales. On relève la pertinence de notre proposition muséale : ressources thématiques incommensurables, lieu sublimant les activités ETP, profondeur des partages entre patients et soignants. Des compétences émergent : dépasser les réticences culturelles, percevoir du plaisir dans la découverte (lieu ressource, thèmes proposés), se reconnaître légitime à s'exprimer. Grande satisfaction, bien-être, stimulation créative, envie de revenir, liens de compréhension avec leur santé indiquent une congruence des activités proposées aux besoins du public. Étonnés de leur appétence culturelle, de leur capacité à se sentir à l'aise au musée à évoquer des sujets délicats et du sentiment de soulagement ressenti après la création, ils sont mieux disposés émotionnellement à s'envisager capable de dessiner leur avenir en santé.

#### 4 - Conclusion

Les musées constituent des lieux exceptionnels supportant de multiples opportunités d'inspirations pédagogiques parfaitement adaptées au contexte et aux besoins des patients de la réadaptation cardiovasculaire. Ils offrent un cadre intégré, sécurisé et bienveillant : « Cure de jouvence culturelle », soutenant les processus d'apprentissages d'ETP. Ils promettent l'émergence de ressources créatives indispensables au processus de renaissance identitaire.

---

00138

**Réalisation de bilan éducatifs partagés/diagnostics éducatifs par email : proposition de méthode et retour d'expérience**

**A. Frazier-Mironer** <sup>1,\*</sup>, **S. Caïla** <sup>1,2</sup>, **C. Demaison** <sup>1</sup>

<sup>1</sup>AP-HP Hôpital Lariboisière Service de Rhumatologie - Paris (France), <sup>2</sup>Association Sourire c'est agir! - Bailly-Romainvilliers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [aline.frazier@aphp.fr](mailto:aline.frazier@aphp.fr) (A. FRAZIER-MIRONER)

#### 1 - Introduction

La période COVID et les crises hospitalières ont apporté des contraintes grandissantes à la réalisation en entretien individuel des BEP (bilans éducatifs partagés) de notre programme d'ETP. Pour permettre leur poursuite, l'équipe a proposé de réaliser certains BEP à distance par email.

#### 2 - Méthode

Les candidats au programme ETP ont d'abord été contactés par téléphone. Après leur avoir présenté le programme, il leur a été proposé de réaliser le BEP par email. En cas de difficulté exprimée avec ce mode de communication, avec l'écrit ou avec la langue française, un BEP « classique » était proposé. Pour le BEP par email, les patients recevaient un email comportant une série de questions ouvertes visant à aboutir à la formulation d'objectifs pour leur participation au programme, auquel il leur était demandé de répondre.

Pour analyser la qualité et la contribution de ces BEP par email, 3 membres de l'équipe ETP ont repris les verbatim des BEP à l'aide d'une grille de lecture. Les objectifs de chaque

participant ont été catégorisés en « savoir », « savoir-faire », « savoir-être » ou « autre ».

#### 3 - Résultats - discussion

Entre mai 2020 et janvier 2022, 27 participants ont réalisé un BEP par email : 10 hommes et 17 femmes, d'âge médian 45 ans. Les réponses comportaient en moyenne 541 mots, avec une grande variabilité (écart-type 463 mots). Le nombre d'objectifs médian fixé par les participants était de 3.

La plupart des BEP étaient dans un niveau de français excellent (17/27), et présentaient une utilité jugée bonne (14/27) voire parfaite (10/27). Un besoin d'approfondissement était ressenti pour 2/3 des BEP, mais il était le plus souvent modéré.

Seuls 10 objectifs sur les 91 recueillis ne correspondaient pas à des compétences. Les compétences visées étaient bien réparties entre savoir (33%), savoir faire (28%) et savoir être (32%). La réalisation du BEP par email semble exercer un effet d'introspection comparable au BEP en entretien, et l'utilisation de l'écriture, comme une forme de récit de soi, apparaît particulièrement intéressante pour certains participants.

#### 4 - Conclusion

La réalisation de BEP par email est possible avec un bon niveau de contribution à l'élaboration du programme personnalisé d'ETP et à la préparation à la participation aux ateliers de groupe. Suite à cette analyse de nos pratiques, nous proposerons la possibilité d'un approfondissement pour les BEP dont les résultats seraient insuffisamment contributifs ou les objectifs mal définis, par le biais d'un contact par téléphone ou par visio d'une durée de 15 à 30 minutes, pour améliorer cette technique de BEP.

---

00139

**Pronostic foeto maternel chez des femmes présentant un diabète gestationnel (DG) : comparaison entre une période « d'éducation en présentiel » avant, et « d'éducation en distanciel » pendant le 1er confinement.**

**A. Miloudi** <sup>1,\*</sup>, **M.F. Jannot-Lamotte** <sup>2,\*</sup>, **M. Julien** <sup>2</sup>, **C. Treglia** <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Étudiante sage-femme M2 - Marseille (France), <sup>2</sup>Endocrinologue - Marseille (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [ambrine.13400@hotmail.fr](mailto:ambrine.13400@hotmail.fr) (A. MILOUDI)

Email: [mariefrancoise.jannot@ap-hm.fr](mailto:mariefrancoise.jannot@ap-hm.fr) (M.F. JANNOT-LAMOTTE)

#### 1 - Introduction

Dans notre centre, le traitement du DG est basé sur un programme d'éducation thérapeutique (ETP) autorisé et financé par l'ARS.

À partir de mars 2020, lors du 1er confinement en France, ont été développés des systèmes de télémedecine pour poursuivre l'ETP malgré la fermeture des consultations considérées « non urgentes » dans les hôpitaux.

L'objectif principal de l'étude est de **comparer** le pronostic foeto-maternel chez des femmes avec DG, incluses dans le

programme d'ETP sur un trimestre, soit en 2019 avant le 1er confinement soit en 2020 pendant le confinement.

## 2 - Méthode

Etude rétrospective et qualitative portant sur 99 patientes ayant participé au programme d'ETP sur les 2 périodes. Les patientes ont signé un consentement. Les données étudiées sont : l'âge, l'indice de masse corporelle (IMC), les conditions socio-économiques, les modalités d'accouchement et les complications maternelles et fœtales.

## 3 - Résultats - discussion

Les 2 groupes « suivi présentiel en 2019 » (n=47) et « suivi distanciel en 2020 » (n=52), sont comparables pour l'âge (32,7 ±5,5 vs 31,7 ±6,1 ans) et l'IMC (28,2±5,9 vs 29,1±5,6 kg/m<sup>2</sup>). En revanche les bénéficiaires de l'Aide Médicale d'Etat (AME) sont plus nombreuses dans le groupe suivi en 2019 qu'en 2020 (27,7% vs 5,8% ; p=0,002). De même pour la barrière de la langue (27,7% vs 7,7% ; p=0,019). Le terme de prise en charge initiale est comparable dans les 2 groupes (28,1 ±8,4 vs 25,3±7,6 SA ; p=0,61). L'insulinothérapie semble plus fréquente avant que pendant le confinement, sans atteindre cependant le degré de significativité (42,5% vs 25% p=0,065) Il n'existe pas de différence significative en termes de pronostic de grossesse, que ce soit pour les taux de césariennes (34,1% vs 28,9%, p=0,58), le retentissement fœtal (4,26% vs 8,06% p=0,30), les taux de macrosomie (10,6% vs 7,7%) ou le terme d'accouchement (39,2 ±1,1 vs 39,2±1,8 SA)

## 4 - Conclusion

Les patientes suivies en distanciel en 2020 semblent moins souvent d'origine étrangère (AME et barrière de la langue) que celles suivies en présentiel en 2019, posant la question de l'accès à l'éducation des plus défavorisées en période de confinement. Il n'existe pas de différence significative concernant le pronostic foeto maternel entre ces 2 groupes, malgré les difficultés de programmations des accouchements, pourtant souvent recommandées, en période de COVID marquée par l'annulation des activités programmées.

---

00142

**La facilitation graphique comme outil d'explication et de compréhension du soin psychomoteur**

G. Buangi <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Ecole (Master International en Psychomotricité) - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: gabriel.buangi@psychomotricien.eu (G. BUANGI)

## 1 - Introduction

La représentation du métier de psychomotricien exerçant dans le soin paramédical, peut être multiple et conduire à une vision limitée pour toute personne étrangère à la discipline de la psychomotricité (ex. : patients, familles, équipes soignantes, organismes publics), et ce d'autant plus que la plupart des psychomotriciens rencontrent des difficultés à expliquer de manière concise et compréhensible leur métier,

et également que les connaissances théoriques des métiers du paramédical pour les médecins semblent flous.

Les recherches montrent qu'un projet de soin clarifié renforce l'alliance thérapeutique, l'engagement patient-thérapeute et l'observance du traitement, et que l'image peut accompagner l'information orale et écrite des professionnels de santé pour améliorer la compréhension des patients sur leur pathologie ou sur les soins prescrits.

De ce fait, nous nous sommes orientés vers la pratique de la facilitation graphique qui vise à rendre compréhensible un concept et à encourager les interactions, et nous nous sommes interrogés sur l'intérêt de cette pratique pour la compréhension et l'explication de l'exercice du psychomotricien, voire de son Projet Thérapeutique en psychomotricité (PTP) pour son patient.

## 2 - Méthode

Des fiches visuelles ont été conçues à partir de la méthode de deux outils de la facilitation graphique (sketchnoting et infographie) et leurs contenus présentent les PTP sur la motricité et la perception corporelle.

Un protocole d'enquête a été mis en place, il consistait à expliquer, en des temps de rencontres réalisées en face à face le PTP au travers des fiches visuelles auprès de neuf psychomotriciens et neuf médecins en Île-de-France sur une période de 5 mois entre décembre 2020 et avril 2021. Les retours des participants de l'enquête ont été recueillis à l'oral et par écrit avec un questionnaire papier distribué et récupéré au cours des rencontres.

## 3 - Résultats - discussion

À l'issue de l'enquête, les résultats des deux groupes de participants étaient homogènes et majoritairement positifs : ils ont montré que la facilitation graphique permettait, en effet, de renforcer la compréhension et l'explication du PTP, validant ainsi l'hypothèse de l'étude.

## 4 - Conclusion

En outre, facilitation graphique nous a permis de présenter l'exercice du psychomotricien ; mais également d'apprécier son potentiel thérapeutique dans le soin psychomoteur tant dans la création des fiches visuelles que dans leur présentation.

La facilitation graphique pourrait aussi être utilisée dans une démarche de santé publique (prévention, littératie, et éducation) afin de faciliter les échanges entre soignants, soignés et aidants.

Actuellement, nous nous orientons dans le cadre d'un master sur un projet de recherche (en cours) soutenu financièrement par la *Fondation de la Recherche en Psychomotricité et Maladies de Civilisation* (FRPMC) – Fondation hébergée par la Fondation de France, et qui se consacre à une nouvelle méthodologie (action, mixte et quasi-expérimentale) avec l'étude de deux types de supports de présentation (fiches visuelles et textes).

---

00145

**Facteurs socio démographiques et littératie en santé chez des personnes diabétiques atteintes ou non d'un trouble trophique du pied, implications pour le soin.**

<sup>1</sup>CHU Montpellier - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: c-boegner@chu-montpellier.fr (C. BOEGNER)

Email: khaoulaelmoudni@gmail.com (K. ELMOUDNI)

## Abstract

Introduction : Les troubles trophiques du pied diabétique sont responsables de morbidité, mortalité et c'est un problème de santé publique en France. La gestion quotidienne du diabète, nécessite un haut niveau d'adhésion et d'implication de la personne dans sa gestion de la maladie et un environnement favorable. Nous pensons que l'adhésion des personnes à la prise en charge dépend de leur niveau de littératie en santé et de facteurs bio-psycho-sociaux.

Objectifs analyser les caractéristiques concernant la littératie en santé, la présence de troubles mnésiques, le profil socio-démographique des personnes avec un trouble trophique du pied par rapport aux autres personnes diabétiques en vue d'adapter la prise en charge pour cette population et construire un programme d'ETP spécifique.

Méthodes : Étude observationnelle prospective analytique. Des personnes diabétiques entre 18 et 75 ans, avec ou à risque d'une plaie de pied, ont été recrutées entre Janvier à Mai 2021. Elles ont répondu à un questionnaire et 2 tests pour analyser leur statut sociodémographique, la littératie en santé et rechercher des troubles mnésiques (test REALM-R, MMSE).

Résultats : 40 personnes avec un grade podologique 2 et 3 ont été recrutées, et 30 avec un grade 0, les témoins. Les groupes étaient comparables en termes de sexe et d'ancienneté du diabète. Le groupe atteint de trouble trophique n'avait pas le même profil que l'autre. Leur niveau de littératie en santé était moins élevé au test REALM-R moyenne 6,02 vs 5,13 P <0,001, un exemple ; incompréhension complète de l'expression « décharge du pied ». Leur niveau d'études moyen était plus faible (P <0,001), leur situation financière plus souvent défavorisée 50% vs 13,33%, P=0,038. Pas de différence significative sur l'évaluation des troubles mnésiques, score de MMSE 27,01 vs 28,53 P=0,065.

Le groupe atteint de trouble trophique du pied a un déséquilibre glycémiq avec Hb1Ac : 8,31% vs 6,99%, P<0,001, l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs est plus fréquente 72,5% vs 33,33%, P <0,001 et le tabagisme actif (75% vs 53,33% p<0,001). Pas de différence significative concernant le poids (obésité 25% vs 30%, P=0,680).

Entretiens qualitatifs : Il ressort des demandes d'aide des personnes concernant la gestion du diabète, les problèmes de poids, l'addiction au tabac et de difficultés sexuelles.

Conclusion : Les professionnels qui prennent en charge des personnes avec un trouble trophique du pied diabétique et la conception d'un programme d'ETP pour cette population doit prendre en compte le faible niveau de littératie en santé des personnes et leurs difficultés multiples liées au faible niveau socio-économique. Les besoins exprimés concernant la gestion du diabète, l'arrêt du tabac et la prise en charge des difficultés sexuelles doivent être adressés spécifiquement si possible dans un programme d'ETP.

00146

CONCEPTIONS PREMIÈRES DE « L'ENGAGEMENT DES PERSONNES EN SANTÉ » DES PARTICIPANTS À L'ACADEMIE POPULAIRE DE LA SANTÉ DE LA SEINE ST DENIS

M. Londres <sup>1\*</sup>, P. Quesnay <sup>1</sup>, M. Pastor <sup>2</sup>, O. Gross <sup>1</sup>, A. Margat <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Laboratoire Educations et Promotion de la santé (UR 3412) - Bobigny (France), <sup>2</sup>Département de la Seine-Saint-Denis - Bobigny (France)

\*Corresponding author(s).

Email: muriel.londres@univ-paris13.fr (M. LONDRES)

## 1 - Introduction

Créée par le département de la Seine Saint Denis pour répondre aux besoins de promotion de la santé, nécessité renforcée par la pandémie de Covid-19, l'Académie Populaire de la Santé (APS) a formé trente ambassadeurs de santé (usagers et professionnels du médico-social) entre janvier et décembre 2021. L'étude visait à comprendre et décrire les effets de l'APS sur les conceptions des participants par rapport à l'engagement des personnes en santé.

## 2 - Méthode

La recherche qualitative réalisée s'inscrit dans un paradigme compréhensif. Les conceptions sur l'engagement des personnes en santé ont été explorées au moyen d'une carte conceptuelle (CC) réalisée au cours d'un entretien semi-dirigé avec chaque participant du projet en pré et post formation. L'analyse thématique du matériau concernait l'organisation et la nature des conceptions.

## 3 - Résultats - discussion

18 personnes ont participé à la réalisation d'une première CC en début de formation. Parmi ces participants, quatre étaient membres du comité de pilotage et 14 étaient de futurs ambassadeurs. L'analyse structurelle des CC révèle des niveaux de structuration variables, majoritairement en étoile et en chaîne. Les connaissances mobilisées par les participants sont essentiellement déclaratives (dans une moindre mesure procédurales et conditionnelles).

Quelques participants contextualisent les cartes en fonction de leur expérience. Du point de vue de l'analyse de contenu, il est possible d'identifier les thèmes suivants : éléments de définition, effets, conditions de l'engagement (freins et leviers). Ces thèmes se déclinent selon les types d'acteurs impliqués, les modalités de mise en œuvre et les finalités visées.

On note par ailleurs 3 niveaux de catégorisation des thèmes (rubriques) : engagement individuel, collaboratif et organisationnel.

## 4 - Conclusion

Ces premiers résultats montrent que l'engagement peut être défini comme une action pour la santé, contributive du processus d'empowerment. L'engagement est aussi mis en lien avec la notion de littératie en santé et de choix pour la

santé des personnes et des populations, en rapport avec le concept des injustices épistémiques.

La recherche est poursuivie afin d'examiner l'évolution des conceptions des participants, à distance de la formation.

---

00147

## **BESOINS ET ATTENTES DES PROFESSIONNELS DE SANTE POUR UN PROGRAMME D'ETP OBESITE DANS UN QUARTIER PRIORITAIRE DE LA VILLE DE MONTPELLIER**

**D. Rakotoarivony**<sup>1\*</sup>, **C. Corbeau**<sup>2</sup>, **A. Avignon**<sup>3,\*</sup>

**<sup>1</sup>Service diabétologie - nutrition / Hôpital Lapeyronie du CHU de Montpellier - Montpellier (France), <sup>2</sup>Association DREAM - Montpellier (France), <sup>3</sup>Association DREAM / Service diabétologie - nutrition / Hôpital Lapeyronie du CHU de Montpellier - Montpellier (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: dany\_rak@hotmail.fr (D. RAKOTOARIVONY)

Email: a-avignon@chu-montpellier.fr (A. AVIGNON)

### **1 - Introduction**

L'obésité est un problème majeur de santé publique avec un gradient social de sa prévalence puisqu'elle s'accroît dans les populations en situation de précarité notamment chez les enfants. Cela se traduit par des inégalités territoriales de santé avec une prévalence augmentée dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville (QPV). L'obésité est une maladie chronique dont les prises en charge actuelles, y compris médicamenteuses et chirurgicales s'appuient toujours sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'association DREAM a souhaité mettre en place un programme d'ETP sur l'obésité dans le QPV de la Mosson à Montpellier, QPV de plus de 20 000 habitants. Ce programme visant à répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé du quartier, nous avons voulu explorer leurs besoins et attentes pour l'élaborer.

### **2 - Méthode**

Nous avons réalisé une étude qualitative de type exploratoire en utilisant la méthode des focus groups auprès de 28 professionnels de santé (12 médecins, 6 IDE, 4 pharmaciens, 2 kinésithérapeutes, 2 sage-femmes, 1 diététicien(ne), 1 psychologue) recevant des patients du QPV la Mosson sur le thème « programme d'ETP obésité dans le quartier de la Mosson ».

### **3 - Résultats - discussion**

Les 3 principaux besoins ressortis pour le programme d'ETP obésité sont : la prévention de l'obésité chez l'enfant et les jeunes mères, sortir de l'isolement social, et informer sur la chirurgie bariatrique. Les derniers programmes de santé nationaux et régionaux (PNNS, PRS ...) traitant spécifiquement ou non de l'obésité répondent dans leurs objectifs et actions prioritaires à ces besoins.

Mais 2 points spécifiques à ces différents programmes, et non ressortis dans nos focus group, seraient intéressants à intégrer à un programme d'ETP obésité dans un quartier prioritaire

comme la Mosson : le patient-ressource et le médiateur en santé.

Au-delà des besoins pour un programme ETP obésité, on a surtout pu observer que de nombreux professionnels de santé avaient une méconnaissance de ce qu'est l'ETP notamment sur sa place dans la prise en charge des maladies chroniques : en prévention secondaire ou tertiaire mais non pas en prévention primaire.

### **4 - Conclusion**

Ce que les professionnels de santé attendent dans un programme d'ETP obésité dans les QPV de Montpellier est qu'il soit axé sur une prise en charge préventive de l'obésité chez l'enfant et les jeunes mères, qu'il soit un moyen de sortir de l'isolement social et qu'il traite d'un sujet en plein essor dans la prise en charge de l'obésité : la chirurgie bariatrique.

Mais il serait préférable de proposer en amont, auprès des professionnels de santé en charge de patients en situation d'obésité dans les QPV de Montpellier, des formations sur ce qu'est l'ETP et son champ d'action afin qu'ils puissent mieux appréhender la place de l'ETP dans la prise en charge de leurs patients.

---

00151

## **Expérience de formation sur la conduite d'entretiens pour des patients pair-aidants : exemple du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil**

**V. Genovese**<sup>1\*</sup>, **R. Merle**<sup>2</sup>, **S. Logerot**<sup>3</sup>, **C. Pison**<sup>1</sup>, **C. Deschaux**<sup>3</sup>, **B. Allenet**<sup>1</sup>

**<sup>1</sup>CHU Grenoble alpes - La Tronche (France), <sup>2</sup>DUPGA - Grenoble (France), <sup>3</sup>AGIR a Dom - Meylan (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: vvion@chu-grenoble.fr (V. GENOVESE)

### **Abstract**

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence pour les patients souffrant de SAOS dont le syndrome est modéré à sévère. Non invasif et efficace, l'adhésion à ce traitement reste pourtant problématique chez près de la moitié des patients. Le soutien par les pairs-aidants est une approche à développer, notamment pour laisser la place à l'expression entre patients des difficultés d'adhésion, voire de la rupture de soin. Dans le cadre d'un protocole de recherche clinique (NCT 04538274) dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une intervention de pair-aidants sur la reprise du traitement par PPC par les patients sur 6 mois, une formation sur 3 demi-journées coordonnée par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique-38 et le département des patients de l'Université Grenoble Alpes, a été proposée à des patients pair-aidants. Ces derniers ont été préalablement reçus en entretien individuel pendant une heure, afin de connaître leur motivation à participer au projet de recherche et de s'accorder sur les objectifs de cette formation. 9 patients vus en entretien et 6 des ont sélectionnés pour suivre la formation en 2021. Les objectifs étaient de développer des compétences en écoute active, s'entraîner aux techniques d'entretien, notamment en visioconférence, enfin être capable d'identifier les freins évoqués par le patient

accompagné pour mieux l'orienter sur son parcours. Les patients pair-aidants se sont impliqués de manière active dans cette formation et ont gagné en assurance. L'évaluation de cette formation a notamment porté sur leur motivation, leur capacité à organiser et mener les entretiens et leur capacité à repérer les problématiques. Sur une échelle graduée de 0 à 10, les pair-aidants ayant suivi cette formation ont progressé de 5/10 à 8/10 entre le début et la fin de la formation, pour chacun des items considérés. La mise en œuvre des entretiens pair-aidant/patients désappareillés sera évaluée en 2022 dans le cadre du projet de recherche clinique.

---

00152

**Programme national d'éducation thérapeutique mucoviscidose TANDEM : Trame pour Accompagner au niveau National le Déploiement de l'Education thérapeutique dans la Mucoviscidose**

A. Perrin <sup>1</sup>, S. Therouanne <sup>2</sup>, C. Llerena <sup>3,4,\*</sup>

<sup>1</sup>CHU Nantes CRCM pédiatrique et adulte - Nantes (France), <sup>2</sup>CHU Lille CRCM pédiatrique et adulte - Lille (France), <sup>3</sup>CHU Grenoble CRCM pédiatrique - Grenoble (France), <sup>4</sup>UTEP 38 - Grenoble (France)

\*Corresponding author(s).

Email: cllerena@chu-grenoble.fr (C. LLERENA)

### Abstract

Le projet TANDEM a pour objectif d'accompagner les équipes de Centres de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose (CRCM) dans les démarches inhérentes aux programmes ETP (dépôt, renouvellement...). Ce projet a bénéficié de l'appui de la DGOS via l'AAP ETP PNMR3.

Les liens entre Mucoviscidose et ETP sont forts, grâce notamment au GETHEM (Groupe national Education THERapeutique et Mucoviscidose) sous l'égide de la filière Muco-CFTR, la Société Française de la Mucoviscidose et l'association Vaincre la Mucoviscidose. Le GETHEM élabore depuis plus de 15 ans référentiels de compétence, séances, outils éducatifs... disponibles sur le site <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/index.php>. De plus, des soignants référents ETP sont répertoriés dans chaque CRCM (adulte, mixte ou pédiatrique) et centre de transplantation (CT), même en l'absence de programme ETP, ce qui permet un relais de l'actualité en ETP au plus près des patients atteints de mucoviscidose.

Pour initier le projet TANDEM, une enquête auprès des 55 centres (47 CRCM et 8 CT) a été réalisée en 2018-2019 pour recenser les programmes existants et identifier les outils éducatifs utilisés mais aussi les freins et les facteurs facilitants le dépôt et la mise en œuvre des programmes. Ainsi en 2019, il existait 40 programmes ETP Mucoviscidose : 16 en pédiatrie, 12 pour les centres adulte, 11 pour les centres mixtes et 1 pour les CT. 6 centres n'avaient pas déposé de programme et 4 ne l'avaient pas renouvelé face aux lourdeurs administratives et au temps nécessaire à l'ingénierie pédagogique et à la mise en œuvre. Concrètement, l'équipe TANDEM a déployé ses travaux autour de 2 principaux axes : la rédaction d'une trame nationale pour le dossier de dépôt de

programme ETP et l'accompagnement individualisé pour les équipes souhaitant déposer un programme ETP auprès de leur ARS avec adaptation de la trame en tenant compte des réalités de terrain : contexte (équipe, professionnels formés, capacité d'accueil...), contexte régional, population cible (enfant, adulte, aidants, transplantés), parcours patient... Pour compléter ces offres d'accompagnement, la perceptive sera de rédiger un guide abordant les sujets comme la coordination et la dynamique d'équipe, la mise en œuvre des évaluations... TANDEM proposera aussi des « modules d'accompagnement » pouvant ouvrir sur d'autres aspects à prendre en compte comme l'e-ETP, la littératie, ... Les UTEP apportent un appui de proximité dans un contexte régional. TANDEM apporte une coordination transversale autour d'une maladie rare, la mucoviscidose tenant compte de sa spécificité et de l'expérience des professionnels de terrain. TANDEM renforce le maillage de la coordination nationale proposée par la filière muco-CFTR et devrait faciliter le déploiement plus large et formalisé de l'ETP.

---

00153

**Quels besoins éducatifs pour nos patients coronariens ? Prérequis pour la mise en place d'un nouvel atelier d'éducation thérapeutique autour des stents coronaires.**

C. Georges <sup>1</sup>, L. Bouchaud <sup>1</sup>, B. Vigneux <sup>2</sup>, L. Bigaillon <sup>2</sup>, C. Lhermitte <sup>3</sup>, S. Clair Moracchini <sup>2</sup>, A. Viallet <sup>2,\*</sup>

<sup>1</sup>Ecole du Val-de-Grâce - Paris (France), <sup>2</sup>HIA BEGIN - Saint Mandé (France), <sup>3</sup>HIA PERCY - Clamart (France)

\*Corresponding author(s).

Email: alice.viallet@gmail.com (A. VIALLET)

### 1 - Introduction

Un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné aux patients atteints d'un syndrome coronarien et à haut risque cardiovasculaire a été créé au sein du service de réadaptation cardiaque ambulatoire (RCA) de notre établissement en 2019. Dans le cadre de l'évaluation annuelle de ce programme et à la suite de nombreuses questions des patients autour des stents coronaires, nous avons souhaité connaître leurs besoins éducatifs spécifiques autour de cette thématique pour mieux répondre à leurs attentes.

### 2 - Méthode

Une étude descriptive semi-quantitative a été menée auprès des patients coronariens ayant participé au programme d'ETP en RCA entre 2021 et 2022. Des entretiens téléphoniques semi-directifs ont été réalisés avec l'aide d'un questionnaire constitué de 17 questions abordant 5 thématiques : données patient (nombre de stent détenu) ; leurs perceptions et représentations du dispositif ; leurs savoirs autour du stent (fonctionnement) ; leurs attentes et craintes vis-à-vis du dispositif ; et leur motivation à participer à un atelier autour de cette thématique. Une analyse statistique des données a été réalisée sur le logiciel Excel®.

### 3 - Résultats - discussion

Vingt patients ont répondu aux critères d'inclusion mais seulement 12 ont pu être entendus. Six patients sont restés

injoignables le jour de l'enquête. Les 12 patients interrogés étaient majoritairement des hommes (n=10 ; 83%), âgés en moyenne de 63 ans et portaient de 1 à 5 stents [médiane =2]. La majorité des patients (n=10, 83%) a décrit le stent tel un « ressort » et a été capable de nous expliquer le fonctionnement du dispositif. Cinq patients (42%) se jugeaient insuffisamment informés sur ce dispositif et 9 patients (75%) ont exprimé le souhait franc d'avoir davantage d'informations. Leurs attentes se sont principalement portées sur : sa durée de vie et sa fiabilité (n=7, 58%) ; les dangers liés au port d'un stent dans la vie quotidienne (n=2, 16%) ; ses composants et la différence entre stent actif et stent nu (n=1, 8%). Leur motivation à participer à un atelier autour de cette thématique est de 8/10 [4-10].

#### 4 - Conclusion

Malgré un nombre limité d'entretiens réalisés au moment de l'étude, les résultats montrent un réel questionnement des patients sur le stent coronaire et un le besoin d'avoir plus d'informations. Actuellement, le programme mis en place n'aborde pas la thématique des dispositifs médicaux implantables, se concentrant sur les thérapeutiques médicamenteuses. Or, le choc émotionnel ressenti lors de la phase aigüe de la maladie et l'urgence de la prise en charge ne permettent pas l'assimilation de toutes les informations transmises par le cardiologue lors de la pose de ces dispositifs. Cette étude va permettre à l'équipe de RCA de s'appuyer sur des éléments concrets afin d'élaborer une nouvelle séquence pédagogique répondant aux besoins des patients coronariens et ainsi améliorer le programme d'ETP existant.

---

00154

**French national recommendations for the elaboration of a national skills reference framework in solid organ transplantation: the METIS consensus conference.**

C. Monchaud <sup>1, 2,\*</sup>, C. Villeneuve <sup>1, 2</sup>, S. Belaiche <sup>3</sup>, M. Charbit <sup>4</sup>, C. Colosio <sup>5</sup>, P. Houssel <sup>6</sup>, A. Meurette <sup>7</sup>, K. Nubret <sup>8</sup>, M. Albouy-Llaty <sup>9</sup>, L. Esposito <sup>10</sup>

<sup>1</sup>Service de pharmacologie, toxicologie et pharmacovigilance, CHU Limoges - Limoges (France), <sup>2</sup>INSERM UMR-1248 Pharmacologie & Transplantation - Limoges (France), <sup>3</sup>Institut de pharmacie, CHU Lille - Lille (France), <sup>4</sup>Service de Néphrologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP - Paris (France), <sup>5</sup>Service de Néphrologie, CHU Reims - Reims (France), <sup>6</sup>Service des maladies du foie, CHU Rennes - Rennes (France), <sup>7</sup>Service de Néphrologie et immunologie clinique, CHU Nantes - Nantes (France), <sup>8</sup>Service de Traitement de l'insuffisance cardiaque, CHU Bordeaux - Bordeaux (France), <sup>9</sup>Centre de recherche sur la cognition et l'apprentissage, Faculté de médecine Poitiers - Poitiers (France), <sup>10</sup>Département de néphrologie, dialyse et transplantation d'organes, CHU Toulouse - Toulouse (France)

\*Corresponding author(s).

Email: caroline.monchaud@inserm.fr (C. MONCHAUD)

#### 1 - Introduction

Over the past years, numerous therapeutic patient education programs in transplantation have been initiated in France. These programs are based on reference frameworks developed in each transplantation center, listing the skills to be acquired by the patients. Yet, the therapeutic objectives are the same everywhere and the structuration of therapeutic education programs needs to be harmonized between transplantation centers. The objective of the METIS project was to elaborate national recommendations for the construction of (a) national skills reference framework(s) in solid organ transplantation, under the auspices of the Therapeutic Patient Education Working Group of the French Speaking Transplantation Society (Société Francophone de Transplantation).

#### 2 - Méthode

The study was performed using the Delphi method, which produces a reliable consensus among an expert group thanks to a series of questionnaires interspersed with controlled opinion feedback. An initial series of skills was elaborated by a pilot group, based on the already existing skills referentials. In a first round, this series of skills was proposed to experts to express their level of agreement, and the responses were analyzed in terms of appropriateness of the propositions and level of agreement between experts. In each following round, an adjusted series of skills was developed from the previous responses, and then sent to panel members. The final skills referential was elaborated when consensus was between experts was obtained.

#### 3 - Résultats - discussion

Three rounds were organized with 94 experts involved in adult and pediatric solid organ transplantation over the entire country. Experts were physicians (39), nurses (20), patients (11), pharmacists (10), surgeons (4), dieticians (4), psychologists (4), physical therapists and sports instructors (2). A unique skills framework, adaptable to all organs and ages has been established and listed 82 skills. Concepts of coping, self-care and safety skills were organized in 6 axes: knowledge on transplantation, experience of transplantation, treatment management, hygiene and dietary rules, surveillance and alerts, daily life.

#### 4 - Conclusion

The METIS project allowed the elaboration of a French national skills reference framework in adult and pediatric solid organ transplantation. This unique framework will be made available for the elaboration of new therapeutic patient programs and will allow the organization of national clinical trials based on a common list of skills.

---

00156

**L'ETP au cœur d'un programme de recherche, exemple de Fimouv**

M.P. Vericel <sup>1,\*</sup>, C. Colas <sup>2</sup>, J. Goutte <sup>3</sup>, J. Manzanara <sup>4</sup>, L. Fontana <sup>5</sup>, L. Feasson <sup>6</sup>, D. Hupin <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Physiologie Clinique de l'Exercice, CHU de Saint-Etienne - Saint-Etienne (France), <sup>2</sup>Physiologie Clinique de

**l'Exercice, CHU de Saint-Etienne, SAINBIOSE INSERM, U1059 - Saint-Etienne (France), <sup>3</sup>Médecine interne, CHU de Saint-Etienne - Saint-Etienne (France), <sup>4</sup>Centre de la douleur, CHU de Saint-Etienne - Saint-Etienne (France), <sup>5</sup>Santé au travail, CHU de Saint-Etienne - Saint-Etienne (France), <sup>6</sup>Physiologie Clinique de l'Exercice, LIBM EA7424, Saint-Etienne - Saint-Etienne (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: m.pierre.vericel@chu-st-etienne.fr (M.P. VERICEL)

## 1 - Introduction

Les recommandations européennes et françaises, mettent en lumière les notions d'approche pluridisciplinaire et de thérapies non médicamenteuses pour la prise en charge de la fibromyalgie (FM). C'est la combinaison activité physique adaptée (APA) et éducation thérapeutique (ETP) qui favoriserait l'amélioration de la qualité de vie des patients.

FIMOUV (from intent to move) est une étude interventionnelle associant un programme d'ETP à des séances d'APA. Cette organisation de soins optimisée pour des patients fibromyalgiques vise à modifier les comportements en matière d'activité physique et de sédentarité.

## 2 - Méthode

FIMOUV est une étude contrôlée randomisée multicentrique prospective en ouvert.

Tous les patients bénéficient d'un programme d'ETP d'un mois qui aborde quatre thématiques lors de 4 ateliers collectifs hebdomadaires de 2 heures : « Actualisation des connaissances autour de la FM », « Activité professionnelle et FM », « Activité physique et FM », « Répercussions psychologiques ».

En parallèle, une partie des patients suit un programme de réentraînement à raison de 2 séances d'1h30 par semaine (groupe test). La seconde partie reçoit des conseils pour la mise en place d'une activité physique (AP) (groupe contrôle). Un bilan éducatif partagé initial est réalisé puis les patients sont réévalués à 1 mois et à 3 mois. Les échelles de douleur et fatigue ainsi que le niveau d'AP sont recueillis à chaque visite.

## 3 - Résultats - discussion

136 patients sont déjà inclus dans cette étude (72 tests, 64 contrôles). Ce sont majoritairement des femmes (89%) âgées de  $48 \pm 9$  ans. Le taux de participation moyen aux ateliers d'ETP était de 85% (86% vs. 84% pour les groupes test et contrôle respectivement). L'adhésion au programme, définie comme le nombre de personnes réalisant au moins 75% des ateliers, était de 88% (89 vs. 87%). On a dénombré 9 abandons depuis le début de l'étude (4 vs. 5). Le groupe test a amélioré son niveau de douleur et de fatigue tandis que les données du groupe contrôle restent inchangées. Le niveau d'AP déclaré est augmenté pour les deux groupes.

Nos résultats montrent que l'association ETP et APA est bénéfique pour les patients, mais que l'ETP seule, permet aussi une mobilisation. Ces deux approches vont permettre de favoriser un climat de confiance ainsi qu'une forme d'alliance thérapeutique visant à briser le cercle vicieux bio psycho social dans lequel les patients sont bien souvent installés.

## 4 - Conclusion

Cette étude bénéficie d'un financement de type PREPS, en vue de développer une filière de soins et un réseau collaboratif à l'échelle du département.

La recherche offre donc l'opportunité de mettre en place de l'ETP mais dans un cadre bien délimité alors que cette dernière se doit d'être adaptable à la fois à la réalité des patients dans leur diversité, et à la réalité du terrain pour les soignants.

---

00158

## Étude diagnostique des actions et/ou projets d'éducation thérapeutique du patient en ville dans le Val d'Oise

**L.S. Sekarimunda, <sup>1</sup>, M.L. Laurent <sup>1</sup>, O.P. Peyr <sup>1</sup>, C.T. Tosi <sup>1</sup>, C.B. Brito <sup>1</sup>\***

**<sup>1</sup>coordETP95 - Cergy (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: coordetp95@gmail.com (C.T. TOSI)

Email: carobrito.coordetp95@gmail.com (C.B. BRITO)

## 1 - Introduction

CoordETP95 est une plateforme de ressources et de coordination en éducation thérapeutique dans le Val d'Oise. Dans ce département, comme ailleurs en France, on constate un déséquilibre de l'offre d'éducation thérapeutique entre la ville et l'hôpital en faveur de ce dernier. Dans ce contexte CoordETP 95 a réalisé une étude visant à mieux comprendre les actions et/ou projets d'éducation thérapeutique en ville sur son département d'action, ainsi que les freins et les leviers pour leur développement.

## 2 - Méthode

Le public cible de l'étude sont les centres/maisons de santé pluridisciplinaires, les cabinets libéraux et les associations de patients n'ayant pas un programme d'ETP validé par l'agence régionale de santé (ARS). Un questionnaire structuré a été envoyé à 114 structures identifiées en collaboration avec l'ARS. Les questions portaient sur une compréhension des structures, sur les liens ville-hôpital, sur les pratiques et/ou projets éducatifs en direction des malades chroniques ainsi que sur les freins et les leviers existants pour le développement de l'ETP.

## 3 - Résultats - discussion

37 structures ont répondu à l'enquête dont 20 ayant une action d'ETP et/ou un projet en perspective. Les structures répondantes sont principalement les cabinets libéraux (17/37) et les MSP (9/37). Les professionnels de santé sont principalement des infirmiers, des paramédicaux et des médecins généralistes dont la majorité n'ont pas une formation en ETP. Parmi les 20 structures ayant une action et/ou un projet d'ETP, la majorité avait des pratiques éducatives individuels intégrées aux soins (12/20). Les pratiques collectives étaient présentes sur très peu de structures (4/20) Pour les perspectives, 8/20 structures souhaitent développer des pratiques éducatives pour les malades chroniques sans déposer de programme à l'ARS. 6/20 ont le projet de déposer un programme d'ETP à l'ARS. Les pathologies les plus

représentées sont principalement le diabète, suivi de l'obésité et des pathologies neurologiques et respiratoires. Les principales difficultés rencontrées sont le manque de temps, la lourdeur administrative, la difficulté de recrutement des patients, le manque de financement et moyens matériels. Les principaux leviers identifiés étaient la motivation des intervenants, les disponibilités des locaux adaptés et la cohésion de l'équipe.

#### 4 - Conclusion

Cette étude est le premier état des lieux des actions et/ou projets d'éducation thérapeutique en ville dans le Val d'Oise (hors programme validé par l'ARS). Une de ses limites est le nombre faible des réponses par rapport aux structures sollicitées. Néanmoins, grâce à cette enquête, Coord ETP 95 a pu identifier 20 structures en ville qui feront partie d'une deuxième étape du travail engagé et qui vise à approfondir la compréhension des besoins permettant la mise en place des actions d'accompagnement, formation et coordination ville-hôpital.

---

00159

**L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en hôpital de jour (HDJ), retour sur l'expérience de 2 équipes**

**N. Lucidarme <sup>1\*</sup>, A. Certain <sup>2</sup>, C. Juliard <sup>2</sup>, L. Cabrejo <sup>2</sup>**

**<sup>1</sup>Service pédiatrie Hopital Jean verdier GH HUPSSD - Seine Saint Denis (France), <sup>2</sup>UTEP ENVOL APHP - Paris (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: nadine.lucidarme@aphp.fr (N. LUCIDARME)

#### Abstract

L'ETP a été envisagée initialement par les autorités de santé comme une proposition ambulatoire, dé-corrélée de l'activité HDJ sauf cas particuliers comme la pédiatrie. Dans la réalité, les coordonnateurs de programme sont confrontés au manque de disponibilité que ce soit celle des patients pour participer à des séances d'ETP, ou celle des soignants pour une activité peu valorisée. En 2020, la nouvelle circulaire frontière en HDJ est une opportunité, ouvrant la possibilité d'y valoriser l'ETP et les actions éducatives.

#### Objectif

Deux équipes ont décidé de partager leur expérience de valorisation de l'ETP en HDJ. L'équipe de pédiatrie de l'hôpital Jean Verdier (JVR) pratique l'ETP en HDJ depuis 20 ans, en incluant et valorisant leurs activités éducatives. L'équipe de neurologie de l'hôpital Bichat propose 2 programmes ETP depuis 10 ans et différencie totalement l'activité ETP de l'activité HDJ. L'objectif est d'analyser l'expérience de JVR et de la mettre en regard des changements possibles en HDJ adultes, suite à la publication de cette nouvelle circulaire pour valoriser, capitaliser et peut être créer de nouvelles offres ETP.

#### Méthode

Réalisation d'un SWOT (Forces, Faiblesse, Opportunités, Menaces) en vue de proposer un guide de mise en place d'ETP en HDJ.

#### Résultats et conclusion

L'expérience initiale du service de pédiatrie à JVR montre qu'il est possible de pratiquer l'ETP en HDJ en « réservant » des places pour cette activité ; l'organisation des séances bénéficie du secrétariat de l'HDJ, les professionnels y ont du temps dédié, les indicateurs de satisfaction des patients sont élevés. L'expérience de Bichat montre qu'une nouvelle dynamique, se basant sur cette opportunité, permet de relancer des programmes et une équipe, par l'augmentation de l'offre éducative intégrée aux soins. En outre la proposition d'inclure l'ETP sur les HDJ permettrait la facturation et donc un financement plus ajusté à cette activité. Les UTEP pourront être des facilitateurs pour le développement de cette activité.

---

00161

**Outils psychosociaux à destination des professionnels de santé pour favoriser l'autonormativité pour les patients porteurs de maladies chroniques.**

**N. Enert Barbero <sup>1\*</sup>, A. Gazagne <sup>2\*</sup>, A. Masselin Dubois <sup>3</sup>, L. Dany <sup>4</sup>**

**<sup>1</sup>Psychologue Sociale de la Santé, Consultation Douleur du Centre Hospitalier Inter Communal Toulon la Seyne sur Mer (CHITS - Toulon (France), <sup>2</sup>coordinatrice Unité Transversale d'éducation Thérapeutique CHITS - Toulon (France), <sup>3</sup>Maître de conférences en psychologie clinique et psychopathologie, Laboratoire Psy-DREPI EA-7458 (Psychologie: Dynamiques relationnelles et processus identitaires. Université de Bourgogne Franche-Comté - Dijon (France), <sup>4</sup>Professeur de Psychologie sociale, Laboratoire de Psychologie sociale. - Aix En Provence (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: nadege.enert@gmail.com (N. ENERT BARBERO)

Email: utep.chits@gmail.com (A. GAZAGNE)

#### Abstract

La prise en charge des maladies chroniques constitue un défi pour nos systèmes de santé (Vernay et al., 2015). La vision bio-psycho-sociale (Engel, 1980) permet d'inclure les déterminants psycho-sociaux dans la pratique. Travailler les facteurs limitants permet d'amener le patient vers l'autonormativité (Barrier, 2008).

Pour amener le patient à identifier et à travailler sur les facteurs limitants du changement, des outils ont été construits. A partir de notre retour d'expérience basée sur une dizaine d'années de pratique auprès des patients chroniques au sein de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ou lors de consultations d'orientation et de suivi, nous avons conceptualisé [AD1] trois outils d'accompagnement en partant des besoins des professionnels et de notre créativité. Les outils se veulent simples, ludiques, innovants et adaptés aux contraintes de temps des consultations. Ils sont à destination des professionnels de santé souhaitant accompagner les patients porteurs de maladie chronique. Ils permettent d'amorcer une réflexion chez les patients.

« Le carré des représentations » permet de travailler les premières représentations limitantes s'inspirant de la théorie des représentations sociales (Jodelet, 1989) l'objectif est de proposer au patient de noter ses freins au changement de comportement dans un carré.

« Le triangle des émotions » permet de mettre en lumière le rôle des émotions dans les freins au changement. En s'inspirant de la définition des émotions ((Philippot et al., 2002), l'objectif est de proposer au patient de noter les émotions dans un coin du triangle, le comportement et les pensées dans les autres coins.

« L'échelle de la vie » permet de développer le sentiment d'efficacité personnelle. En s'inspirant de la théorie socio-cognitive (Bandura et al., 2007) l'objectif de proposer au patient de noter sur une échelle schématisée d'une part une situation du passé similaire à celle vécue et d'autre part de noter les compétences qui lui ont permis d'avancer.

Ces outils s'inscrivent dans un travail interdisciplinaire en venant renforcer le travail en lien ville-hôpital et permettent aux patients d'être acteur de leur pathologie.

---

00164

**L'ETP dans le parcours de soins : présentation d'une mission de la maison de la maladie chronique du Var**

V. Di Costanzo <sup>1,\*</sup>, S. Labojka <sup>2</sup>, N. Enert Barbero <sup>3</sup>, A. Gazagne <sup>3,\*</sup>

<sup>1</sup>cheffe du service endocrinologie du CHITS - Toulon (France), <sup>2</sup>directrice maison de la maladie chronique IEMC - Toulon (France), <sup>3</sup>IEMC - Toulon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: veronique.di-costanzo@ch-toulon.fr (V. DI COSTANZO)

Email: iemc.institut@gmail.com (A. GAZAGNE)

### Abstract

#### Introduction

Les programmes d'ETP ont cet avantage, de placer le patient au cœur de la prise en charge. Il est amené à collaborer avec l'équipe soignante pour définir ses objectifs thérapeutiques et à échanger avec d'autres patients pour identifier des solutions à des situations du quotidien qui peuvent être difficiles. Mais cet engagement est souvent de courte durée car les programmes ont un début et une fin et ils ne sont pas toujours proposés dans le milieu de vie du patient.

Pourrions-nous étendre le modèle de l'ETP en dehors des programmes et l'inclure dans les parcours de soins ?

#### Méthode

A travers ce partage d'expérience, nous montrerons comment inclure la philosophie et les outils de l'ETP (BEP, ateliers individuels et ateliers de groupe choisis par le patient) pour initier des parcours de soins coordonnés centrés sur l'usager : présentation de la prise en charge des patients en situation d'obésité avec la Maison de la Maladie Chronique.

#### Résultats

La MMC permet aux patients orientés par les médecins du territoire, de définir des objectifs thérapeutiques. Pour cela, des IDE coordinateurs ou des ingénieurs en éducation à la

santé accompagnent le patient à définir ses besoins et l'aident à s'inscrire sur l'offre de santé du territoire. Il peut aussi bénéficier d'ateliers pour développer des compétences d'adaptation à sa pathologie mais aussi à la gestion de son parcours de soins. Un autre travail consiste à mettre en lien les professionnels de santé pour échanger sur les pratiques et favoriser le travail en interdisciplinarité, non pas sur une structure mais sur un territoire.

### Discussion

Garder les valeurs de l'Education Thérapeutique du Patient permet au patient de s'emparer de son parcours de soins, de développer son autonomie et ses capacités de gestion. Le travail en lien entre les acteurs favorise le décloisonnement des pratiques et le travail en lien ville hôpital.

---

00169

**Intérêt de l'Activité Physique Adaptée en groupe dans le cadre d'un programme ETP en visioconférence chez des malades chroniques.**

T.R. Rossignol <sup>1,\*</sup>, B.C. Coestier <sup>2</sup>, S.F. Fabre <sup>3</sup>

<sup>1</sup>Etudiante Master 2 Réhabilitation par les Activités Physiques Adaptées - Montpellier (France), <sup>2</sup>Coordinatrice programme ETP "Mieux vivre la maladie chronique" / endocrinologue Clinique Beau Soleil - Montpellier (France), <sup>3</sup>Coordinatrice programme ETP "Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques" / rhumatologue Clinique Beau Soleil - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: telmarossignol29@gmail.com (T.R. ROSSIGNOL)

### Abstract

L'étude a été menée à la clinique Beausoleil à Montpellier au sein de deux programmes ETP autorisés par l'ARS Occitanie et coordonnés par le Dr. COESTIER (programme « Mieux vivre la maladie chronique ») et le Dr. FABRE (programme « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques »).

En 2015, Phillips et al ont montré que les patients atteints de différentes maladies chroniques peuvent présenter des besoins éducatifs en commun. De plus, il a été prouvé que la formation de groupe hétérogène favorise le développement de nouvelles habilités, l'entraide et la coopération (Cholvy, 2015). C'est pourquoi, l'objectif de notre étude était de démontrer l'intérêt d'un programme en Activité Physique Adaptée (APA) en visioconférence sur l'efficacité personnelle et la motivation de patients atteints de différentes maladies chroniques (groupe hétérogène) comparé à des groupes de patients ayant les mêmes pathologies (groupe homogène).

Pendant la pandémie COVID, nous avons proposé des ateliers APA de cinq semaines en distanciel par Zoom de mars à mai 2021. Trois groupes ont été réalisés (n= 13) : **un groupe de pathologies hétérogènes** (n=6) : diabète, obésité, rhumatismes inflammatoires chroniques et **deux groupes de pathologies homogènes** (groupe 1 (n=4) : diabète, obésité / groupe 2 (n=3) : rhumatismes inflammatoires chroniques.

Le questionnaire « **Perception d'efficacité personnelle pour la pratique d'activité physique** » en version française par Eeckhout et al (2012) a été utilisé pour cette étude. Douze

questions basées sur une échelle de Likert allant de 1 à 5 comprenaient 8 questions sur « l'adhésion à la pratique d'une activité physique » et 4 questions sur « les contraintes pour pratiquer une activité physique ». Le questionnaire de J.Boiché et al (2016) « **Échelle de Motivation envers l'Activité Physique en contexte de Santé** » (EMAPS) évalue la motivation autodéterminée (capacité du patient à sentir qu'il est responsable de ses choix en matière d'activité physique) et l'amotivation (absence de motivation en lien avec un sentiment de ne plus être capable de prévoir les conséquences de ses actions). L'objectif était d'évaluer la motivation avec 18 questions sur la thématique « comment vivez-vous votre pratique » à l'aide d'une échelle de Likert allant de 1 à 7.

Les résultats ont montré que la pratique d'APA en groupe hétérogène permet d'augmenter l'efficacité personnelle 0,87 ( $\pm 1,38$ ). Concernant le questionnaire EMAPS, il y a eu une augmentation de la motivation autodéterminée de 0,4 ( $\pm 0,08$ ) et une diminution l'amotivation -0,11 ( $\pm 0,25$ ).

**Cette étude suggère que dans le cadre d'un programme ETP, des patients participant à un cycle d'APA de cinq semaines en visioconférence et en groupe hétérogène augmentent leur sentiment d'efficacité personnelle mais également leur motivation. Nos résultats doivent être validés par une étude avec un nombre de patients plus important et sur une durée prolongée.**

---

00171

**Comment engager une équipe de soins en mouvance et polyvalente dans ses missions à mettre en œuvre des actions éducatives en réadaptation pulmonaire ?**

M. Salamin <sup>1\*</sup>, F. Somers <sup>2</sup>, I. Frésard <sup>1</sup>, P.O. Bridevaux <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Service de pneumologie du Centre Hospitalier du Valais Romand - Sion (Switzerland), <sup>2</sup>Unité d'éducation thérapeutique du patient - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: marlene.salamin@hopitalvs.ch (M. SALAMIN)

### Abstract

**Engager une équipe de soins en mouvance et polyvalente dans ses missions à mettre en œuvre des actions éducatives en réadaptation pulmonaire ?**

#### Contexte et objectifs

La réhabilitation pulmonaire (RP) s'est développée en Valais (CH) dès les années 80.

En 2019, l'unité de RP est relocalisée et intégrée dans le service de médecine aiguë à l'Hôpital de Martigny pour des raisons de sécurité et de proximité avec la population et les services de soins aigus. Ce déménagement confronte les soignants de médecine aiguë à une nouvelle mission nécessitant de nouvelles compétences (éducation thérapeutique, autonomisation des patients).

Des difficultés d'engagements de l'équipe soignante dans l'unité de RP du service de pneumologie du Centre Hospitalier du Valais Romand et un déficit de formation (outils de gestion de la maladie chronique) ont été observés lors de la mise en route de l'unité.

Il a été décidé d'engager une infirmière (MS) en éducation thérapeutique (ETP) afin d'intégrer l'ETP dans la démarche de

l'équipe et d'améliorer l'accompagnement des patients respiratoires chroniques (mise à disposition d'outils, formation, sensibilisation).

#### Méthodes et procédures

L'équipe est composée de 27 soignants actifs dans deux demi-services. Ainsi 1 soignant travaille en moyenne 2.5 jours par mois en RP ce qui freine son engagement et le développement de compétences.

Une première enquête (entretien en groupe et individuel) auprès des soignants a montré une absence de légitimité à intervenir auprès des patients par manque de sentiment d'efficacité personnelle. Une deuxième enquête auprès des patients a montré un manque d'écoute et d'échange de la part des soignants qui ne leur permet pas d'être actifs dans leur prise en charge (déficit d'auto-gestion et d'empowerment).

#### Intervention

Un travail de co-construction formative en équipe-projet est mis en place dans le but de valoriser les compétences et d'améliorer le sentiment d'efficacité personnelle du personnel. La conduite de l'équipe-projet a nécessité un poste à 20% (MS).

#### Résultats préliminaires

Les résultats préliminaires montrent une amélioration de la compréhension de la problématique des patients et le développement de postures éducatives par les soignants. L'équipe projet a mis sur pied un dispositif de formation implémentable sur le terrain afin de guider les soignants dans les entretiens thérapeutiques avec les patients.

#### Résultats attendus à long terme

Augmentation de la confiance des équipes soignantes dans leurs capacités à développer des postures éducatives. Développement de l'empowerment et de l'autogestion dans l'unité. Amélioration de l'interdisciplinarité avec les partenaires internes et externes notamment avec la Ligue Pulmonaire Valaisanne. Maintien des acquis en post RP pour les patients.

#### Conclusions

Lors de réaffectation d'unité aigue en unité de réhabilitation, l'intégration de l'ETP est possible et faisable auprès des soignants si des mesures d'accompagnement structurées sont mises en place.

---

00205

**« Recul et Rémission du Diabète de type 2 » : un programme d'ETP généralisable**

G. Lagger <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>UNIGE - HUG - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: gregoire.lagger@hcuge.ch (G. LAGGER)

#### 1 - Introduction

Le Diabète de Type 2 (DT2) est une maladie potentiellement réversible, particulièrement dans les premières années de la maladie<sup>1-3</sup>. Il s'agit d'une affection liée, pour partie, à des comportements modifiables, tels que l'activité physique, la nutrition, le sommeil, l'exposition à des facteurs de stress ou certaines addictions<sup>4,5</sup>.

#### 2 - Méthode

Un programme ambulatoire pionnier en Suisse, nommé « Recul et Rémission du Diabète de type 2 » a été créé en 2021 à l'Ensemble Hospitalier de la Côte (EHC). Ce programme a déjà inclus 30 patients au diabète récent (moins de 10 ans et non-insulinoquéranant). Basé sur une ETP transdisciplinaire (11 soignants représentant 5 professions de santé différentes), en individuel ou en groupe, il est personnalisé pour chaque patient. Une attention forte est portée à l'alliance thérapeutique. Les activités, concrètes et applicables, visent à développer les compétences des patients à faire reculer leur DT2.

### 3 - Résultats - discussion

Après 1 an, l'adhésion au programme est forte (94% des patients), avec un contrôle glycémique moyen excellent (HbA1C = 6.2%+0.6) (contre 8.1%+2.7 à l'inclusion), une légère péjoration du diabète pour 7% des patients, une stabilisation pour 36%, un recul prononcé de la maladie pour 57% (dont 21% en rémission partielle ou complète).

Nos résultats font état de la baisse moyenne des glycémies, accompagnée de la diminution progressive des médicaments antidiabétiques, chez une proportion importante des patients suivis. Des résultats similaires ont déjà été obtenus précédemment en recherche clinique, mais avec des équipes spécialisées en ETP6. Ceci confirme l'hypothèse qu'un programme de recul et rémission du DT2 peut être porté par une équipe clinique récemment formée à l'ETP, et est donc largement transférable à de nombreux lieux et contextes de soin.

### 4 - Conclusion

Cette intervention éducative, visant explicitement le recul du DT2, montre une nette efficacité. Elle est très enthousiasmante pour les patients car elle leur donne un espoir de progression. Porté par une équipe clinique récemment formée à l'ETP, ce programme est transférable à d'autres lieux de soin. Tous les soignants pourraient intégrer ce projet de rémission du diabète dans une éducation thérapeutique des patients au DT2 récent. Ceci est également applicable aux autres maladies métaboliques potentiellement réversibles.

---

00207

« L'envahissement spatio-temporel provoqué par la maladie : perspectives chrono-pédagogiques »

O. Gross <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>LEPS - Bobigny (France)

\*Corresponding author(s).

Email: olivia.gross@univ-paris13.fr

L'étude visait à caractériser les impacts spatio-temporels des maladies génétiques. Elle a été menée auprès de plusieurs dizaines de familles concernées par la dysplasie ectodermique. Qui dit maladie génétique, dit maladie transgénérationnelle. Cela en fait une maladie qui dépasse et englobe le temps présent, une maladie du passé et de l'avenir, une maladie intemporelle. Le temps est alors vu comme cyclique, amené à se répéter indéfiniment. À sa naissance, l'enfant porteur de handicap ou de maladie n'est pas une page blanche comme le sont les autres, son avenir apparaît déjà tracé, le temps est comme prédit. De plus, le handicap limite ses activités, empêche d'aspirer à certains projets, le cercle des possibles est réduit, et en ce sens il y a même une notion d'interdit, de temps proscriit. Passé l'annonce, il faut faire avec la chronicité, avec les soins redondants, les démarches multiples et répétées et on se met à courir après le temps, on peut alors parler de temps réduit. Enfin, le temps est ponctué d'obligations de soins, souvent à horaires réguliers, on n'est plus libre de son temps, le temps est prescrit. Arrive ensuite une forme de routinisation lors de laquelle se développe l'auto-normativité et on en oublierait presque la maladie : c'est le temps de l'oubli. Mais malheureusement, celle-ci se rappelle toujours aux familles : il y a des accidents, des complications. Elles réalisent que le temps ne joue pas en leur faveur, que contrairement à l'adage populaire, dans ces situations, le temps n'est pas le meilleur médicament, le temps est même souvent un ennemi.

De plus, la maladie envahit l'espace spatial dans la mesure où les produits de santé, les médicaments, envahissent l'espace domestique. Concernant l'espace corporel, la maladie se voit et se ressent. Quant à l'espace mental, il est accaparé par la gestion de la maladie, les angoisses qu'elle génère et les actions qu'elle convoque. Enfin, au niveau de l'espace social, la maladie est le tiers dans toutes les relations. Donc finalement, les familles subissent un envahissement spatio-temporel qui les conduit en permanence à devoir gérer « leur espace de cerveau non disponible ». Dans ce contexte ajouter des tâches c'est ajouter au fardeau de la maladie. L'ETP doit tenir compte de cela, et se donner pour objectif d'aider au silence, si possible dans la vie des organes, mais au moins dans l'espace spatio-temporel et cela en tenant compte des différentes phases de vie des personnes.

00004

**Initiative originale et retour d'expérience sur l'impact positif d'ateliers d'ETP mis en place et coordonnés par des pharmaciens d'officine pour les patients âgés diabétiques de type 2 et leurs aidants**

E. Fougère <sup>1,\*</sup>, J.M. Delavaud <sup>2</sup>, C. Filloux <sup>3</sup>, M.P. Teissier <sup>4</sup>, C. Fagnere <sup>1</sup>, J. Jost <sup>1</sup>, C. Demiot <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Faculté De Pharmacie, Université De Limoges - Limoges (France), <sup>2</sup>Unité Transversale d'Education du Patient, Centre Hospitalier Universitaire - Limoges (France), <sup>3</sup>Service de Pharmacologie, Centre Hospitalier Universitaire - Limoges (France), <sup>4</sup>Service de Diabétologie, Centre Hospitalier Universitaire - Limoges (France)

\*Corresponding author(s).

Email: edouard.fougere@unilim.fr (E. FOUGÈRE)

### 1 - Introduction

Avec le vieillissement de la population en France, la prise en charge des personnes âgées diabétiques de type 2 est, aujourd'hui, un réel enjeu de santé publique pour les professionnels de santé, notamment le pharmacien d'officine. L'éducation thérapeutique du patient âgé comme de ses aidants apparaît être essentielle. Les pharmacies d'officine, service de proximité, sont le lieu idéal pour un accès facile à l'ETP pour cette population peu mobile en milieu rural. L'objectif de cette initiative a été de mettre en place et d'évaluer l'impact d'ateliers d'ETP proposés et coordonnés par des pharmaciens d'officine à Issoudun.

### 2 - Méthode

Le projet a été élaboré en 4 étapes. Les priorités éducatives ont été établies avec l'aide du service de diabétologie, puis le format de programme et le modèle pédagogique ont été élaborés avec l'UTEP au CHU de Limoges. Ensuite le projet a été présenté à l'ars Centre Val de Loire, le conseil régional de l'ordre des pharmaciens, à des associations, au réseau DIAPASON36 à Châteauroux qui propose lui-même un programme d'ETP sur le diabète de type 2, afin d'agir en complémentarité et à la mairie d'Issoudun. Enfin, une présentation a été réalisée auprès des professionnels de santé. Le recrutement des patients s'est effectué par toutes les officines d'Issoudun. Les patients devaient remplir un questionnaire avant, après et 6 mois après l'atelier. Les quizz portaient sur les connaissances, les éléments de sécurité du diabète en lien avec l'hypoglycémie et les complications. Un outil pédagogique appelé « la clé et la serrure », basé sur le principe de la métaphore, permettait de replacer sur un schéma le mécanisme d'action des médicaments.

### 3 - Résultats - discussion

Quarante-cinq patients et 20 aidants ont participé aux ateliers. L'atelier de 2h a été réalisé 11 fois avec une moyenne de 4 patients par atelier. L'animation s'est faite par un

pharmacien en binôme avec un préparateur ou un infirmier. Les 45 patients ont répondu aux quizz initiaux et de fin d'atelier et 35 patients au quizz à 6 mois. Les connaissances étaient partielles, faibles sur l'hémoglobine glyquée, et sur « Que faire en cas d'hypoglycémie ? », ainsi que sur la surveillance ophtalmologique avant l'atelier, mais ont été quasi totalement acquises après l'atelier et à 6 mois. Les complications étaient bien connues des patients, sauf concernant les dents, mais acquises chez tous les patients après l'atelier et à 6 mois. A la fin de l'atelier les 45 patients ont su replacer correctement leurs médicaments en fonction de leur mécanisme d'action sur le schéma de l'outil pédagogique « la clé et la serrure ».

### 4 - Conclusion

La mise en place d'ateliers en ambulatoire coordonnés par des pharmaciens d'officine est donc bénéfique pour les patients âgés diabétiques de type 2 et leurs aidants en milieu rural.

00005

**Expérience de formation sur la conduite d'entretiens pour des patients pair-aidants : exemple du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil**

V. Vion Genovese <sup>1,\*</sup>, R. Merle <sup>2</sup>, S. Logerot <sup>3</sup>, C. Pison <sup>4</sup>, C. Deschaux <sup>3</sup>, B. Allenet <sup>5</sup>

<sup>1</sup>CHUGA - Grenoble (France), <sup>2</sup>UGA - Grenoble (France), <sup>3</sup>AGIR a Dom - Grenoble (France), <sup>4</sup>CHUGA/UGE - Grenoble (France), <sup>5</sup>CHUGA/UGA - Grenoble (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vvion@chu-grenoble.fr (V. VION GENOVESE)

### 2 - Méthode

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence pour les patients souffrant de SAOS dont le syndrome est modéré à sévère. Non invasif et efficace, l'adhésion à ce traitement reste pourtant problématique chez près de la moitié des patients. Le soutien par les pairs-aidants est une approche à développer, notamment pour laisser la place à l'expression entre patients des difficultés d'adhésion, voire de la rupture de soin. Dans le cadre d'un protocole de recherche clinique (NCT 04538274) dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une intervention de pair-aidants sur la reprise du traitement par PPC par les patients sur 6 mois, une formation sur 3 demi-journées coordonnée par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique-38 et le département des patients de l'Université Grenoble Alpes, a été proposée à des patients pair-aidants. Ces derniers ont été préalablement reçus en entretien individuel pendant une heure, afin de connaître leur motivation à participer au projet de recherche et de s'accorder sur les objectifs de cette formation. 9 patients vus en entretien et 6 des ont sélectionnés pour suivre la formation en 2021. Les objectifs étaient de développer des compétences en écoute active, s'entraîner aux techniques d'entretien,

notamment en visio-conférence, enfin être capable d'identifier les freins évoqués par le patient accompagné pour mieux l'orienter sur son parcours. Les patients pair-aidants se sont impliqués de manière active dans cette formation et ont gagné en assurance. L'évaluation de cette formation a notamment porté sur leur motivation, leur capacité à organiser et mener les entretiens et leur capacité à repérer les problématiques. Sur une échelle graduée de 0 à 10, les pair-aidants ayant suivi cette formation ont progressé de 5/10 à 8/10 entre le début et la fin de la formation, pour chacun des items considérés. La mise en œuvre des entretiens pair-aidant/patients désappareillés sera évaluée en 2022 dans le cadre du projet de recherche clinique.

### Abstract

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence pour les patients souffrant de SAOS dont le syndrome est modéré à sévère. Non invasif et efficace, l'adhésion à ce traitement reste pourtant problématique chez près de la moitié des patients. Le soutien par les pairs-aidants est une approche à développer, notamment pour laisser la place à l'expression entre patients des difficultés d'adhésion, voire de la rupture de soin. Dans le cadre d'un protocole de recherche clinique (NCT 04538274) dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une intervention de pair-aidants sur la reprise du traitement par PPC par les patients sur 6 mois, une formation sur 3 demi-journées coordonnée par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique-38 et le département des patients de l'Université Grenoble Alpes, a été proposée à des patients pair-aidants. Ces derniers ont été préalablement reçus en entretien individuel pendant une heure, afin de connaître leur motivation à participer au projet de recherche et de s'accorder sur les objectifs de cette formation. 9 patients vus en entretien et 6 des ont sélectionnés pour suivre la formation en 2021.

Les objectifs étaient de développer des compétences en écoute active, s'entraîner aux techniques d'entretien, notamment en visio-conférence, enfin être capable d'identifier les freins évoqués par le patient accompagné pour mieux l'orienter sur son parcours. Les patients pair-aidants se sont impliqués de manière active dans cette formation et ont gagné en assurance. L'évaluation de cette formation a notamment porté sur leur motivation, leur capacité à organiser et mener les entretiens et leur capacité à repérer les problématiques. Sur une échelle graduée de 0 à 10, les pair-aidants ayant suivi cette formation ont progressé de 5/10 à 8/10 entre le début et la fin de la formation, pour chacun des items considérés. La mise en œuvre des entretiens pair-aidant/patients désappareillés sera évaluée en 2022 dans le cadre du projet de recherche clinique.

00006

**Programme d'ETP en santé mentale « Vivre avec ses médicaments » : Et si on jouait à parler des benzodiazépines ?**

S. Bedjidian <sup>1</sup>, L. Langlume <sup>2</sup>, J. Stacul <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Pharmacie GCS Pharmacoop - Thuir (France),

<sup>2</sup>Pharmacie GCS Pharmacoop - Thuir (France)

\*Corresponding author(s).

Email: sonia.bedjidian@ch-thuir.fr (S. BEDJIDIAN)

### Abstract

Introduction :

Le programme d'éducation thérapeutique en santé mentale "Vivre avec ses médicaments" agréé ARS depuis 2011 en ciblant préférentiellement des patients atteints de schizophrénie, comprend 6 séances hebdomadaires de groupe après diagnostic éducatif préalable. La séance n°6 "Osons parler des Benzos" mise en place en 2017 à la demande des patients participants a pour objectif de leur permettre d'être mieux informés sur la classe thérapeutique des benzodiazépines. Elle répond à leur questionnement sur les indications thérapeutiques, les effets indésirables, la dépendance et le sevrage, le risque en cas de conduite automobile et si grossesse et allaitement.

Méthode :

A cet effet, pour optimiser l'interaction du groupe, nous avons proposé un jeu de rôles original et concret mettant en scène un entretien pharmaceutique avec une patiente (rôles joués par le binôme pharmacienne et interne ou préparatrice en pharmacie) abordant l'ensemble des items ciblés autour d'un renouvellement d'ordonnance avec benzodiazépine à l'officine. L'atelier dure au total 1H30 avec environ 30 minutes de jeu de rôles complété par les échanges et la synthèse des connaissances.

Résultats :

Un questionnaire de connaissances sur 8 items est complété par les participants avant et après la séance, ainsi qu'un questionnaire de satisfaction. 46 patients ont été inclus dans le programme entre 2017 et 2021 (41,3 % de femmes, 58,7 % d'hommes, moyenne d'âge de 44 ans, 78,3 % de patients atteints de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs, prescription de benzodiazépine pour 58,7 % d'entre eux lors de la session). Ils ont suivi l'intégralité du programme avec pour 61,9 %, une consolidation de leurs acquis et pour 30,1 %, une amélioration de leurs connaissances avec évolution de certaines représentations avant et après cet atelier dédié aux benzodiazépines. Concernant les 8 % de patients sans évolution positive, les items problématiques ont été repris en suivi infirmier individuel. 100 % des patients ont considéré que cette séance est intéressante et leur a apporté un acquis, 77,9 % que les informations transmises sont faciles à comprendre et 93 % se sont sentis à l'aise pour intervenir : globalement, 100 % de satisfaction (76,7 % d'avis très bien et 23,3 % d'avis bien).

Discussion – Conclusion :

L'intégration de cet atelier au sein du programme vient compléter l'offre éducative tout en expérimentant un outil pédagogique original. Le jeu de rôles a su dans notre expérience susciter les réactions et les émotions et permis de construire les échanges autour des interpellations, des ressentis, des inquiétudes et des expériences de chacun. Ces résultats nous encouragent à poursuivre notre démarche en nous orientant vers une participation encore plus active des patients dans le jeu de rôles et avec toujours l'objectif qu'ils soient des acteurs centraux dans leur prise en charge médicamenteuse.

---

00007

## Maintien des activités ETP à distance en médecine de ville lors du 1er confinement

F. Martin Dupont <sup>1</sup>, V. Griffe <sup>1</sup>, A. Communier <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pôle ETP ambulatoire NA - Bordeaux (France)

\*Corresponding author(s).

Email: fmd@cetba.fr (F. MARTIN DUPONT)

### 1 - Introduction

Le Pôle ETP, structure de ville, a développé des ateliers ETP de groupe en visioconférence, pendant le premier confinement, pour maintenir la continuité de la prise en charge, en ville, des personnes atteintes de maladies chroniques. Le Pôle ETP a ensuite réalisé une enquête auprès des patients bénéficiaires.

Ce travail a permis de s'interroger sur l'ETP en ville, hors période de crise sanitaire : quelle pertinence, quelle faisabilité et quelles conditions pour sa mise en œuvre ?

### 2 - Méthode

#### OBJECTIF

Définir le niveau d'acceptabilité d'ateliers ETP de groupe en visioconférence pour des patients présentant une/plusieurs maladies chroniques et pour les éducateurs ayant animé ces ateliers

#### METHODE

44 patients ont répondu à l'enquête.

25 avaient déjà bénéficié d'ateliers de groupe en présentiel, 19 commençaient par des ateliers ETP de groupe en visioconférence.

7 éducateurs animateurs d'ateliers de groupe en visioconférence ont répondu à l'enquête.

Entretiens semi directifs par téléphone (20 à 40 minutes), avec prise de note.

### 3 - Résultats - discussion

#### RESULTATS

##### Pour les patients

##### **Motivation pour des ateliers ETP en visioconférence**

Thèmes adaptés aux besoins. Organisation facilitée. Réponse à la situation sanitaire. Intérêt pour l'outil informatique.

##### **Perception de l'organisation des ateliers ETP**

###### Bénéfices

Confort (Domicile, moins de déplacement). Sécurité sanitaire. Maintien du lien. Flexibilité (horaires adaptés). Entourage (implication)

###### Limites

Disponibilité. Matériel informatique et connexion internet. Envie de sortir hors domicile

##### **Perception des compétences des éducateurs**

###### Avis positifs

Techniques. Relationnelles. Pédagogiques

##### **Perception des contenus des ateliers ETP**

###### Avis positifs

Matériel pédagogique adapté. Contenus répondant aux besoins

##### **Perception de la dynamique de groupe**

###### Avis positifs sur la composition du groupe

Nombre limité. Profils variétés

###### Avis positifs sur la communication

Apprentissages par les expériences de chacun

###### Limites pour quelques patients

Groupe restreint. Manque de temps informel en fin d'atelier

### **Pour les éducateurs**

#### Bénéfices

Organisation et animation facilitées. Maintien des honoraires des éducateurs. Nouvelle offre. Développement de compétences

#### Limites

Problèmes de connexion. Concentration accrue

### **Pour les patients, les éducateurs**

#### Place de l'ETP de groupe en visioconférence hors covid19

34% des patients ne souhaitent que du présentiel. 66% des ateliers en présentiel et en visioconférence. Les éducateurs désirent maintenir les deux offres

### 4 - Conclusion

#### RECOMMANDATIONS POUR LA VISIOCONFERENCE

##### Communication

Information des médecins incluant des patients

##### Compétences et objectifs pouvant être abordés

Connaissances de la maladie, des traitements. Expression des vécus. Résolution de problèmes. Pratique de gestes sans danger

##### Outils éducatifs, animation de groupe

Adaptation des outils. Implication de patients. Formation des éducateurs. Groupe de 6 maximum

### CONCLUSION

L'enquête a contribué à une dynamique réflexive de l'équipe. Le Pôle ETP a ainsi fait évoluer son offre avec des ateliers en visioconférence et en présentiel

Seules les structures flexibles, proposant une offre ETP large et variée, peuvent maintenir leurs activités et ne pas rompre les parcours de soin des patients

---

00012

## Simulation de séances d'eETP : Retours des intervenants

J. Paillart <sup>1</sup>, A. Brozzetti <sup>1</sup>, S. Lemozy <sup>1</sup>, S. Bezard <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Diabète Occitanie

\*Corresponding author(s).

Email: paillart.j@diabeteoocitanie.org (J. PAILLART)

### 1 - Introduction

Dans le contexte de crise sanitaire, Diabète Occitanie a adapté son programme d'éducation thérapeutique destiné à des patients diabétiques de type 2, en format 100% distanciel. Pour accompagner les intervenants d'ETP dans cette évolution de leurs pratiques, nous leur avons proposé des séances de simulation afin de découvrir et expérimenter un atelier d'e-ETP dans un environnement réaliste. Notre démarche s'inspire de la démarche de simulation en santé définie par la HAS comme « une méthode pédagogique, basée sur l'apprentissage expérientiel et la pratique réflexive,

qui s'adresse à tous les professionnels de santé". À la suite de ces séances, nous avons exploré les éléments perçus comme utiles par les intervenants pour la mise en pratique de l'e-ETP.

## 2 - Méthode

Ces séances de simulation ont eu lieu en mai et décembre 2021 et se déroulaient en visioconférence. Elles rassemblaient :

- un animateur garant du cadre et du déroulement,
- un intervenant qui testait sa séance, accompagné d'un co-intervenant qui gérait les aspects techniques,
- des participants (professionnels en ETP et patients partenaires).

Les séances de simulation se déroulaient selon les étapes suivantes :

- En amont : Construction du conducteur de séance
- Introduction de la séance : présentation des objectifs, du cadre et du déroulement.
- Déroulement : l'intervenant et le co-intervenant jouent leur propre rôle et proposent leur atelier. Les autres participants jouent le rôle d'une personne ayant un diabète de type 2 non complexe.
- Débriefing en 3 temps :
  1. Expression individuelle autour des 3 questions : Comment j'ai vécu en tant qu'intervenant/ en tant que participant ? Ce qui m'a semblé fonctionner. Un point sur lequel je m'interroge.
  2. Echanges entre participants
  3. Synthèse où chacun peut s'exprimer « à l'issue de cette expérience, ce que je retiens pour ma pratique »
- Evaluation par questionnaire anonyme en ligne.

## 3 - Résultats - discussion

12 intervenants ont simulé leur atelier et répondu au questionnaire. Leur niveau de satisfaction est de 8,75/10. A la question « Cette séance vous a-t-elle permis d'identifier des éléments qui vont vous être utiles pour le développement ou la mise en pratique de l'ETP en distanciel ? » Ils sont 83% à répondre tout à fait et 17% plutôt. Ces réponses ont été précisées par des verbatims que nous avons classés en catégories : Interaction / Support / Coanimation / Temps / Adaptation / Outil.

## 4 - Conclusion

La simulation eETP permet aux intervenants :

- D'expérimenter leur atelier dans sa version distanciel
- D'utiliser un outil numérique au service de l'ETP
- D'analyser leur expérience avec à un retour des pairs
- D'avoir des pistes d'amélioration pour leur séance.

Elle permet aux participants

- De dégager des pistes pour la transférabilité dans leurs pratiques
- De se projeter dans la faisabilité d'ateliers en distanciel.

---

00017

**L'e-ETP - Revoir ses techniques de communication et ses supports éducatifs pour être au plus près du patient et de sa famille**

**A. Cazenave-Givelet** <sup>1,2,\*</sup>, **G. Disnan** <sup>3,2</sup>, **C. Cretolle** <sup>3,2</sup>

**<sup>1</sup>Centre de référence Maladie rare - Paris, <sup>2</sup>Hôpital Necker-Enfants malades - Paris (France), <sup>3</sup>Centre de référence Maladie rare - Paris (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: aline.cazenave@aphp.fr (A. CAZENAVE-GIVELET)

## Abstract

Malgré une chirurgie réparatrice optimale, les enfants porteurs de malformations anorectales ont fréquemment une perturbation de la fonction d'exonération pouvant entraîner une incontinence avec fuites de selles récurrentes.

La période d'apprentissage de la propreté (2 à 4 ans) est donc un moment charnière et stressant, pour ces enfants et leurs parents, tension renforcée à l'approche de la rentrée à l'école maternelle.

Le centre de référence Maladies Rares des malformations anorectales et pelviennes rares (MAREP) basé à l'hôpital Necker-Enfants malade à Paris organise un atelier collectif annuel au printemps sur cette thématique afin de permettre aux familles d'aborder sereinement cette étape clef dans la vie de leur enfant.

La crise sanitaire, et particulièrement le confinement du printemps 2020, nous ont obligés à suspendre nos actions d'éducation thérapeutique collectives voire individuelles.

Ainsi, nous avons mis en place l'atelier « Ma 1ère rentrée en maternelle » sous forme de e-ETP et par ricochet, nous avons proposé nos sessions depuis sous cette forme digitale, transposant ainsi 10 ateliers à destination des parents mais également des enfants.

Nous avons opté pour l'utilisation d'un support pédagogique, l'application Klaxoon, conjointement avec un logiciel de visioconférence. Cette application met à disposition des outils d'animation tels que post-its virtuels, nuages de mots, textes à trous... Elle offre également la possibilité de générer un compte-rendu de séance à partager avec les familles.

L'évaluation de ces sessions par les familles, parents et enfants, et par les soignants, animateurs et observateurs est en majorité positive, et nous amène maintenant à intégrer des sessions mixtes dans notre programme. Cela renforce le lien avec les familles et permet d'approfondir les notions clés auxquelles certains patients n'ont pas accès en raison de l'éloignement et/ou de leur indisponibilité. Sans remplacer l'interaction en présentiel, le format e-ETP apporte un complément pédagogique "inattendu" à notre programme et fait dorénavant partie de nos pratiques, notamment pour certains ateliers-clés de notre programme.

---

00033

**Accompagner les patients sous immunothérapie anticancéreuse; faites vos choix !**

**H. Labrosse** <sup>1,\*</sup>, **L. Gautheron** <sup>1</sup>, **M. Hureau** <sup>2</sup>, **P. Sontag** <sup>2</sup>, **C. Galvez** <sup>2</sup>, **F. Farsi** <sup>1</sup>

**<sup>1</sup>réseau ONCOAURA - Lyon (France), <sup>2</sup>Centre Léon Bérard - Lyon (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: helene.labrosse@onco-aura.fr (H. LABROSSE)

## Abstract

Afin d'accompagner les patients traités sous immunothérapie antitumorale à leur domicile, 2 séances d'éducation thérapeutique sur la gestion des effets indésirables de l'immunothérapie sont réalisés dans le cadre d'un programme d'ETP. Afin de pouvoir réaliser ces séances au domicile des patients et s'affranchir de supports d'animation en papier, des outils dématérialisés accessibles sur ordinateur et tablettes ont été créés pour ce programme d'ETP, permettant notamment à des IDEL d'animer les séances ETP dans le cadre d'une expérimentation article 51 au domicile des patients. Le projet de développement de ces outils a été piloté par le réseau régional de cancérologie Auvergne Rhone Alpes. Le cahier des charges en vue du développement de ces outils ciblait 2 objectifs :

- Garantir les objectifs éducatifs des séances d'ETP : comprendre le traitement, les effets indésirables ainsi que savoir les repérer, évaluer et signaler. Acquérir des notions et réflexes pour faire face aux potentiels effets indésirables ; être acteur de son parcours de soin en connaissant les examens et les traitements.

- Mettre à disposition des professionnels et des patients deux supports digitaux se différenciant par la technique d'apprentissage

Sur une période de 4 mois, 12 réunions téléphoniques avec les prestataires ainsi que 9 réunions avec l'équipe métier ont été animés. 2 outils ont été développés sur la base d'un même contenu scientifique. Ils sont accessibles depuis un ordinateur Un serious game, mêlant l'apprentissage et le jeu : "Immunopolis, la ville de l'immunothérapie". L'apprenant emménage à Immunopolis, explore et découvre cette ville, celle-ci symbolisant, à plus grande échelle, le corps du patient. Un support d'e-learning, se rapprochant d'un diaporama interactif : "EducImmuno". Le patient parcourt plusieurs chapitres tout en réalisant des activités pour en savoir plus sur le traitement et ses effets indésirables.

Le choix de l'outil pour la séance ETP est confié à l'infirmier. Le patient est totalement acteur dans les deux supports et évolue à son rythme toujours accompagné d'un professionnel au cours de la séance permettant ainsi un échange personnalisé et d'adapter les séances en fonction de son vécu.

Les outils sont accessibles depuis un ordinateur, en ligne depuis une boîte à outils créé sur le site du réseau régional de cancérologie. l'accès est à ce jour limité aux professionnels participant à l'expérimentation article 51 mais il est convenu de généraliser son usage à la fin de l'expérimentation.

Depuis le 15/10/20, 141 professionnels sont formés à l'usage de ces outils. Immunopolis a été utilisé 89 fois et Educ'immuno 134 fois. Une évaluation de satisfaction de ces outils auprès des professionnels et des patients est en cours.

---

00035

**Un annuaire de patients formés, pour une mise en lien avec des professionnels en ETP et en enseignement sur la région Occitanie Est**

**D. Santucci <sup>1\*</sup>, H. Climent <sup>1</sup>, S. Ciano <sup>1</sup>, A. Pellecchia <sup>1</sup>, N. Dauriat <sup>1</sup>, E. Fournier <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>1</sup>**

<sup>1</sup>UTEPU CHU - Montpellier, <sup>2</sup>CHU - Montpellier

\*Corresponding author(s).

Email: d-santucci@chu-montpellier.fr (D. SANTUCCI)

## 1 - Introduction

Ces dernières années, de nombreux patients se sont formés à la Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes au Partenariat en santé via le DU « Se former au partenariat patients/soignants (PPS) » et/ou le DU « Education Thérapeutique du Patient ». Cependant, après l'obtention de leurs diplômes et malgré leur forte motivation, ils rencontrent des difficultés à trouver des professionnels avec lesquels collaborer et les professionnels intéressés par le savoir expérientiel des patients ne savent pas toujours comment rentrer en contact avec eux.

Aussi, L'UTEPU du CHU de Montpellier a créé une base de patients partenaires volontaires et formés à l'un de ces diplômes afin de donner une visibilité quant à leurs compétences et leurs souhaits d'intervention (dans le champ de l'ETP ou de l'enseignement en santé) au regard des professionnels concernés.

## 2 - Méthode

Une équipe pluridisciplinaire composée de membres de l'UTEPU, de deux patientes partenaires bénévoles diplômées, un juriste et un webmaster du CHU, a élaboré ce projet.

## 3 - Résultats - discussion

Après 9 réunions d'échanges entre Juin et Octobre 2021, l'annuaire numérisé a été intégré sur le site ETP du CHU de Montpellier, à la rubrique « Partenariat Patient/Soignant » sous la forme de deux formulaires distincts :

Un formulaire à remplir par le patient afin de renseigner différentes rubriques : identité, coordonnées, diplôme obtenu, nature des interventions souhaitées ETP, co-enseignement, compétences particulières, zone de déplacement envisageable.

Un formulaire destiné au professionnel de santé demandeur, qui précise le profil de patient recherché, le cadre d'intervention (ETP, co-enseignement), la thématique recherchée et éventuellement les compétences particulières souhaitées. Il indique également son identité, profession, structure, coordonnées, dates et lieu d'intervention.

En fine, l'UTEPU collecte les fiches patients, et adresse les coordonnées du/des patients au professionnel de santé demandeur, lequel peut alors prendre contact avec le(s) patients(s). Cette procédure permet une confidentialité suffisante en accord avec la RGPD.

La promotion de cet annuaire s'est faite par la newsletter du CHU (12000 agents) et auprès de 600 contacts du réseau ETP Occitanie-Est de l'UTEPU. Au 15 février 2022 (20 jours après le lancement), nous comptabilisons 30 patients partenaires et 5 demandes de professionnels de santé.

## 4 - Conclusion

Malgré les contraintes juridiques et organisationnelles, l'annuaire patient partenaire a pu voir le jour, première expérience de ce genre à notre connaissance. L'efficacité de l'outil sera jugée à distance. Néanmoins, il confère aux futurs diplômés PPS ou ETP de pouvoir développer une visibilité de leurs offres de compétences et d'intentions collaboratives.

Une promotion dans les facultés de médecine, de pharmacie et en écoles paramédicales va avoir lieu très prochainement.

---

00043

### Impacts d'une formation ETP 40h sur les pratiques et les projets éducatifs des professionnels en santé.

M. Partyka <sup>1,\*</sup>, S. Bourdin <sup>1</sup>, F. Bertelli <sup>1,2</sup>, E. Galmes <sup>3</sup>, C. Darras <sup>4</sup>, I. Puech-Samson <sup>5</sup>, C. Corbeau <sup>6</sup>, N. Molinari <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>5</sup>

<sup>1</sup>Groupe Adène - Montpellier-Lyon (France), <sup>2</sup>IDESP, INSERM, Université Montpellier, CHU Montpellier - Montpellier (France), <sup>3</sup>Réseau AIR+R - Montpellier (France), <sup>4</sup>Réseau LYRE - Lyon (France), <sup>5</sup>Unité Transversale d'éducation du patient, CHU Montpellier - Montpellier (France), <sup>6</sup>Médecin de santé publique - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: m.partyka@groupe-adene.com (M. PARTYKA)

#### 1 - Introduction

Les changements des pratiques professionnelles et la mise en place de projets éducatifs après une formation de 40h sont peu étudiés. Nous avons interrogé les participants de la formation proposée par le groupe Adène. Celle-ci est animée par une équipe pluriprofessionnelle dont un patient et un fil rouge. Elle se déroule sur environ 3 mois (3x2jours).

#### 2 - Méthode

Un questionnaire rétrospectif en ligne (25 minutes) a été envoyé par mail durant l'été 2021. Il abordait :

L'organisation de la formation,

Les changements d'attitudes et de comportements (9 thèmes : valorisation de la réussite des patients, techniques d'entretien motivationnel, écoute active, posture éducative, temps de parole du patient/aidant, outils pédagogiques, confiance en soi, communication non-verbale),

L'acquisition des compétences relatives aux 6 situations (S1, S2, S3, S4, S5, S6) décrites dans le décret de 2013,

Le développement des projets éducatifs.

#### 3 - Résultats - discussion

Les personnes formées entre 2014 et 2021 (n=132) ont été sollicitées, 58 % ont répondu (n=77). La médiane de la date de formation des répondants se situent en 2019 (délai médian 2 ans [1-7]).

Les répondants ont plébiscité l'organisation de la formation, tant sur les intervenants que sur la temporalité.

1/ 80.5% ont déclaré avoir changé leurs pratiques quotidiennes. Parmi les changements d'attitudes et de comportements proposés, 22.6%, 17.7% et 16.1% en ont identifié respectivement 4, 5 et 6. Le changement le plus courant est l'utilisation des techniques d'entretien motivationnel (72.6%). Une formation ou sensibilisation antérieure favorise quantitativement les changements (p=0.004).

2/ 46.8% ont pu mener à bien des projets éducatifs dont l'animation de séances éducatives isolées (47.2%), la participation à un programme éducatif autorisé/déclaré

(47.2%), la construction de séances éducatives isolées (27.8%), la construction d'un programme éducatif (27.8%).

3/ Des liens significatifs (p<0.001) existent entre l'action de mener à bien des projets éducatifs et deux compétences identifiées (coordination entre professionnels (S4) et mise en œuvre des activités et du plan d'action (S5)).

4/ Les impacts sont différents selon les groupes de professions notamment pour l'évaluation de l'évolution du patient (S6) (p=0.004). Les « jeunes » sont plus enclins à participer à un comité de pilotage de programmes ETP (p=0.038) et les plus « âgés » à les coordonner (p=0.006).

5/ Des formations ou sensibilisations antérieures favorisent un plus grand nombre de changements liés aux compétences des 6 situations comme pour S1 repenser son espace / temps pour proposer un climat favorable (p=0.002).

#### 4 - Conclusion

Cette formation aboutit à plusieurs changements significatifs de pratiques et permet la mise en place de projets éducatifs. Des formations ou sensibilisations préalables favorisent et consolident les changements engagés. C'est une démonstration des impacts à moyen et long terme d'une formation ETP 40h en France.

---

00045

### Une expérience de formation-action à l'éducation thérapeutique originale et porteuse de sens

C. Immesoete <sup>1,\*</sup>, F. Chauvin <sup>2</sup>, K. Soufi <sup>2</sup>

<sup>1</sup>FSMR DéfiScience - Bron (France), <sup>2</sup>Afdet - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: caroline.immesoete@chu-lyon.fr (C. IMMESOETE)

#### Abstract

Fin 2021, la Filière de Santé Maladies Rares DéfiScience, en partenariat avec l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet), a mis en place deux sessions de formation de niveau I ouvertes aux Centres de Références et de Compétences engagés dans un projet de création d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destiné à des personnes avec trouble du développement intellectuel (TDI) et à leurs aidants. Cinq équipes pluridisciplinaires se sont mobilisées, dont trois accompagnant des patients vivant avec un Syndrome de Prader-Willi et leurs proches.

Les sessions de formation-action ont permis aux participants de développer leurs compétences pour pratiquer l'ETP « en faisant », c'est-à-dire en construisant leur programme au fil de la formation et « en expérimentant » une démarche de formation cohérente avec la démarche d'éducation thérapeutique. Leur format est à la fois original et porteur de sens, et ce, à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, nous avons expérimenté la mise en œuvre d'un dispositif « multimodal », combinant présentiel, distanciel synchrone et asynchrone pour :

- favoriser l'accessibilité à la formation pour des équipes éloignées géographiquement mais travaillant auprès des mêmes publics à des étapes différentes de leur parcours de vie et de soins,
- tirer le meilleur profit des temps présentiels,

- et combiner des modalités et des temporalités d'apprentissage différentes.

Cette expérience nous a permis de percevoir les intérêts et les limites de ce type de dispositifs et d'identifier les points de vigilance. Elle ouvre également la réflexion sur l'adoption de ce type de format en éducation thérapeutique, avec les patients et/ou leurs aidants.

D'autre part, ce dispositif a aussi mobilisé :

- des professionnels d'autres équipes de la filière déjà engagés en ETP pour travailler avec les participants à la formation sur leurs projets, en s'appuyant sur leurs expériences, y compris les échecs et les difficultés. Ces rencontres ont permis la constitution d'une communauté de partage autour de l'ETP dans le champ des TDI.

- des aidants, parents d'enfants ou d'adultes vivant avec un TDI, qui se sont mis au travail avec les participants pour questionner la pertinence de leurs projets dans le fond et la forme et être force de propositions pour adapter les activités éducatives en cours d'élaboration. Les participants à la formation ont ainsi pu expérimenter concrètement le partenariat avec les aidants, en mesurer l'intérêt et créer des liens pour poursuivre les collaborations.

Enfin, nous avons mutualisé les expertises de l'ensemble des personnes impliquées dans cette formation - participants, professionnels d'autres équipes de la filière, aidants et formateurs - pour contribuer par l'élaboration de repères pour la pratique, à une réflexion plus large sur l'accessibilité de l'éducation thérapeutique aux publics avec un trouble du développement intellectuel.

---

00062

**FABRIKTASANTE, dispositif d'accompagnement ETP collaboratif phigital**

C.E. Olivier <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Appui Santé Loiret - Orleans (France)

\*Corresponding author(s).

Email: ceolivier@appuisanteloiret.fr (C.E. OLIVIER)

### Abstract

Chacun de son côté essaie de faire bien pour servir au mieux le patient. La question est alors comment faire bien ensemble !

Dans le Loiret, plus de 160 000 personnes vivent avec une maladie chronique et les programmes sur le territoire du Loiret accueillent 4 500 patients environ par an, soit moins de 2.8% des personnes concernées par une maladie chronique. L'ETP est réservée à trop peu de patients.

La santé sur nos territoires doit faire face à plusieurs problématiques connues depuis longtemps : évolution des maladies chroniques, désertification médicale, médecine plus curative que préventive... Ceci impacte différents secteurs : le médical, le médico-social, le social, les collectivités territoriales, les entreprises innovantes...

Fabrikasanté s'est mis au défi de maintenir les actions éducatives, bousculées pendant la crise sanitaire. De les maintenir certes, mais également de les enrichir, afin de répondre au mieux aux besoins des personnes malades, et/ou isolées et/ou vulnérables. Pour cela l'ETP s'est digitalisée grâce notamment au partenariat avec la plateforme

Barnabé.io, qui propose une solution simple et interactive pour agir pour sa santé. Grâce aussi à la mobilisation et à l'intervention volontaire des professionnels de la santé, du public comme du privé, de la ville comme de l'hôpital. Fabrikasanté est la mobilisation d'un écosystème large et la coopération de tous.

Aujourd'hui porté par Appui Santé Loiret, Fabrikasanté est soutenu par l'Europe et la Région Centre Val de Loire. Il permet aux personnes vivant avec une maladie chronique inscrites sur le dispositif, de suivre une programmation hebdomadaire variée, déclinée en visioconférences et sous divers formats (ateliers, conférences, groupes de paroles) sur l'ensemble du territoire français. Des cycles d'ateliers présentiels en proximité vont être développés uniquement dans le Loiret, pour ne pas accentuer les inégalités liées au numérique et pour satisfaire les préférences de chacun. Diverses thématiques sont proposées et ajustées en fonction des demandes des participants.

Fabrikasanté est une solution construite de manière collaborative et expérimentale en s'appuyant sur 2 concepts complémentaires : le Design Thinking et Economie de la Fonctionnalité et de la Coopération, dans l'objectif d'un accompagnement vers la santé des patients. Fabrikasanté s'affirme comme un lieu d'échanges, de rencontres et de découvertes, une production attentive à l'innovation, aux nouvelles pratiques nées du croisement des disciplines et des différentes expériences. Fabrikasanté s'engage au service d'un mieux-être pour tous les usagers en complément des parcours de santé (en amont, pendant ou en aval). Les deux principaux objectifs sont d'augmenter la capacité d'agir, l'autonomie de chacun et de rendre accessible les soins éducatifs pour toutes les personnes vivant avec une maladie chronique. Effectivement, les patients ont besoin d'un accompagnement vers le changement de mode de vie et ce, à différents moments de leur vie avec la maladie.

---

00065

**Plateforme digitale de e-learning: EMtender\***

O. Rodrigues <sup>1,2</sup>, G. Geem <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Hôpital de Braga - Braga (Portugal), <sup>2</sup>GEEM (Portugal)

\*Corresponding author(s).

Email: odetecris-menil@hotmail.com (O. RODRIGUES)

### Abstract

"PLATEFORME DIGITALE DE E-LEARNING: EMtender[1]"

La sclérose en plaques (SEP) est un défi pour la société, les patients, les aidants et les professionnels de santé, vu le temps nécessaire pour développer l'autonomie des personnes avec cette pathologie.

Le parcours éducatif de ces patients doit être vu comme un processus qui va au-delà d'informer, il doit les motiver à gérer leur maladie de façon autonome, transformer les connaissances en "connaissances vitales" pour une meilleure qualité de vie. Il faut qu'ils soient capables d'expliquer, d'interpréter, d'être autocritique et de savoir gérer plusieurs aspects concernant la pathologie. Le patient doit avoir un rôle actif pour COMPRENDRE (EMtender) la SEP. Cette plateforme "EMtender" a été inspirée par les patients et par

les principes de l'éducation thérapeutique et a été créé par une équipe multidisciplinaire expert en SEP et coordonnée par le GEEM (*Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla*).

Avoir une maladie chronique, implique sa gestion dès le moment du diagnostic jusqu'à la fin de sa vie pendant 365 jours par an. La plateforme "EMtender" est divisée en cinq modules de façon à atteindre plusieurs aspects du cycle de vie de la personne atteinte de SEP. Chaque module est constitué par plusieurs thèmes. Au long de la plateforme, sont présentés plusieurs exercices d'auto-évaluation des connaissances qui permettent une interaction et réflexion des usagers.

Dans le premier module: "Qu'est ce que la SEP?" sont abordés plusieurs aspects sur l'anatomie et physiopathologie de la maladie, les symptômes, les formes de SEP et la différence entre une poussée et une pseudo-poussée.

Dans le deuxième module: "Les symptômes plus fréquents de la SEP", sont énumérés un grand nombre de symptômes qui atteignent les patients et la façon de les gérer, notamment: la fatigue, les troubles de motricité et d'équilibre, les troubles de sensibilité, les troubles psychiques et cognitifs, entre autre. Dans le troisième module "Traitements de la SEP", sont décrits les traitements disponibles jusqu'au moment: traitements pharmacologiques, traitements non pharmacologiques, traitements de poussées et des symptômes. Dans le quatrième module: "Mode de vie sain", sont traités plusieurs sujets relatifs à l'impact que le mode de vie peut avoir sur la gestion et l'évolution de la maladie, comme l'alimentation, l'activité physique, la vie professionnelle et autre.

Dans le cinquième module, "Planification familiale", est abordé le sujet de la grossesse, dès sa planification jusqu'au soins du bébé.

Cette plateforme n'a pas pour objectif de remplacer l'équipe de professionnels qui accompagne régulièrement les patients, mais être un outil complémentaire au travail développer par les équipes et pouvoir arriver au plus grand nombre de personnes de notre société qui soit intéressées à savoir et à "EMtender = Comprendre" plus sur cette maladie: la SEP - [www.EMtender.pt](http://www.EMtender.pt).

[1] EMtender – Esclerose Múltipla=SEP; verbe entendre=comprendre

00068

**Outil éducatif numérique en néphrologie : résultats d'une évaluation après 2 ans d'utilisation.**

V. Besson <sup>1,\*</sup>, A. Duveau <sup>1</sup>, C. Authier <sup>2</sup>, N. Sarazin <sup>3</sup>, S. Dubois <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Service de néphrologie CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Naocare - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vibesson@chu-angers.fr (V. BESSON)

#### Abstract

L'équipe soignante de néphrologie du CHU d'Angers a codéveloppé en 2019, avec Naocare, société indépendante de l'industrie pharmaceutique, des supports au sein d'un outil

pédagogique numérique d'ETP innovant et sans équivalent. Il s'agit de supports pédagogiques graphiques (animations, schémas, fiches,...) conçus pour une meilleure compréhension du patient, accessibles sur PC ou tablette. Des supports papiers et ou digitaux peuvent être remis ou adressés aux patients de façon synchrone ou asynchrone. La thématique initiale était la fistule artérioveineuse. Depuis deux ans, elle a été étendue à l'Insuffisance rénale chronique, aux dialyses (péritonéale et hémodialyse) et à la transplantation rénale. Après 2 ans d'utilisation, et 80 nouveaux supports co-construits, une enquête à visée évaluative a été menée auprès de l'équipe soignante. 26 IDE, 8 aides-soignantes, 1 diététicienne et 6 médecins ont répondu à des questionnaires. Les gains estimés par l'équipe pour les patients sont : « une facilité de compréhension, des supports adaptés et disponibles au domicile, des effets positifs sur l'implication du patient dans sa maladie et dans sa relation avec l'équipe ». Les gains déclarés pour l'équipe sont entre autres : « de se sentir plus à l'aise pour accompagner le patient, un gain de temps, des supports pertinents et qui correspondent à mes besoins, un renforcement de mes connaissances, une augmentation de ma motivation au travail et une amélioration de ma relation avec le patient, une augmentation des échanges dans l'équipe ». Des actions à mettre en place ont été analysées : mieux communiquer sur la présence de l'outil dans le service, informer sur les nouvelles thématiques créées, améliorer le support tablette (tablettes plus performantes et accès simplifié) et renforcer le « réflexe » d'utilisation. Ces résultats ont été exposés à la sous commission santé digitale du CHU d'Angers en février 2022. Le partenariat du CHU d'Angers et de la société Naocare est toujours en cours. La question d'étendre l'offre à d'autres pathologies est posée.

00071

**Un livre blanc sur le consentement en Education Thérapeutique du Patient, un outil demandé par et pour les professionnels de terrain**

C.E. Olivier <sup>1,\*</sup>, S. Laroche <sup>2</sup>, L. Chambenois <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Appui Santé Loiret - Orleans (France), <sup>2</sup>Caramel - Bourges (France)

\*Corresponding author(s).

Email: ceolivier@appuisanteloiret.fr (C.E. OLIVIER)

#### Abstract

En décembre 2021, lors d'une réunion de la communauté de pratique Fabrikasanté - Education Thérapeutique Patient (ETP) du Loiret, les 15 professionnels de la santé que nous étions, sommes restés perplexes sur la notion de consentement en ETP et la manière de la mettre en œuvre dans nos rencontres avec les patients. A quel moment instaurer ce temps de consentement : avant le diagnostic éducatif, après, tout au long du programme, de l'accompagnement ? Devons-nous faire signer le patient, rendre un document écrit ?

Même si le consentement bénéficie aujourd'hui d'un cadre juridique clair, dans la pratique, les professionnels de la santé comme les patients se posent des questions quant aux modalités de recueil.

Chez Fabrikasanté, nous ne pouvions pas rester avec toutes ces questions sans rien proposer. C'est alors que le projet de création d'un livre blanc sur le consentement en ETP a vu le jour. Nous avons invité les coordinateurs ETP de la Région Centre Val de Loire à participer avec nous à cette réflexion. Les collègues du Cher, Caramel, ont répondu présents, avec l'organisation d'une réunion d'équipe (professionnels ETP) sur cette notion du consentement en janvier 2022. La surprise a été le premier sentiment exprimé par les collègues, car pour eux les patients s'inscrivent librement aux ateliers proposés par la structure. L'inscription au programme revient-il au consentement libre ? Et au-delà de la modalité, quel contenu doit prendre l'information préalable au consentement éclairé ? Dans le cadre de cet ouvrage, Fabrikasanté a souhaité laisser la parole aussi bien aux soignants, qu'aux soignés. Nous avons interviewé de nombreuses personnes, issues de différentes disciplines, impliquées et concernées par cette notion de consentement en ETP. Nous les remercions toutes pour leur générosité et leur accueil. Ces textes qui reflètent l'opinion des acteurs de l'ETP, ouvrent autant de pistes de réflexion sur ce sujet aux multiples facettes.

Ce livre soulève une question majeure : comment mettre en place le consentement en Education Thérapeutique du Patient ? Ceci nous amène à nous questionner, d'une part sur les valeurs humaines tant des professionnels de la santé que des patients et sur les principes éthiques d'une telle démarche de consentement en ETP et d'autre part, sur les actions à mettre en œuvre pour respecter à la fois les valeurs de l'ETP et les conditions réglementaires.

A chaque échange renouvelé d'une rencontre partagée, l'enjeu est d'évoluer vers un rapport différent à la maladie pour le soigné, et aux soins pour le soignant. Il leur faudra oser prendre ensemble le risque d'un refus sans cesser de nourrir la relation.

Ce travail collaboratif est là pour nous guider, nous inspirer et nous faire réfléchir sur cette notion complexe qu'est celle du consentement en Education Thérapeutique du Patient.

---

00073

**Effets d'un atelier collectif d'Education Thérapeutique du Patient sur l'évolution de la représentation du médicament chez des patients Parkinsoniens : étude quantitative et qualitative.**

S. Corte <sup>1</sup>, I. Faurie <sup>1</sup>, E. Harroch <sup>2</sup>, C. Mohara <sup>2</sup>, C. Scotto D'apollonia <sup>2,\*</sup>, C. Barthelemy <sup>2</sup>, C. Damase Michel <sup>3</sup>, B. Almudever <sup>1</sup>, S. Croity Belz <sup>1</sup>, C. Brefel-Courbon <sup>2,3,\*</sup>

<sup>1</sup>LPS-DT, Laboratoire de Psychologie de la Socialisation – Développement et Travail, Université Toulouse Jean Jaurès, 31 058 Toulouse, France - Toulouse (France), <sup>2</sup>Centre Expert Parkinson, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, CHU Purpan, F-31059 Toulouse, France - Toulouse (France), <sup>3</sup>Service de Pharmacologie, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, CHU Purpan, F-31059 Toulouse, France - Toulouse (France)

\*Corresponding author(s).

Email: scottodapollonia.c@chu-toulouse.fr (C. SCOTTO D'APOLLONIA)

Email: christine.courbon@univ-tlse3.fr (C. BREFEL-COURBON)

## 1 - Introduction

Les traitements antiparkinsoniens sont contraignants. L'appropriation des traitements par les patients pourrait dépendre des représentations des médicaments. L'objectif de cette recherche est d'**évaluer les effets d'un atelier collectif d'éducation thérapeutique (ETP)**, centré sur le médicament, sur la **représentation sociale du médicament** chez les patients **Parkinsoniens**.

## 2 - Méthode

Les représentations du médicament ont été évaluées grâce à un questionnaire de croyances (Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ explorant la nocivité des médicaments, l'excès d'utilisation de médicaments, le besoin et l'inquiétude de prendre des médicaments) et de connaissances sur les médicaments antiparkinsoniens avant et après un atelier collectif d'ETP chez 16 parkinsoniens ou un groupe de parole chez 6 Parkinsoniens (groupe contrôle).

Les représentations ont également été recueillies par une tâche d'associations verbales en énonçant des mots et expressions donnés pour évoquer le médicament.

Les représentations du médicament ont été analysées à l'aide de tests non paramétriques et la tâche d'association a été analysée par contenu thématique et par analyse de similitude.

L'analyse de la dynamique groupale de l'atelier médicament a été réalisée à l'aide d'une grille d'observation et d'un enregistrement audio par quatre psychologues sociales, du travail et des organisations.

## 3 - Résultats - discussion

Après l'atelier ETP médicament, on observe une diminution de l'inquiétude vis-à-vis du médicament ( $p=.014$ ), et de la croyance en sa nocivité ( $p=.041$ ). Les connaissances sur le médicament sont améliorées ( $p=.009$ ). Ces résultats ne sont pas retrouvés dans le groupe de parole. La comparaison des 2 groupes révèle une **différence significative concernant la nocivité perçue** ( $p = .02$ ) et une tendance concernant l'inquiétude ( $p = .07$ ).

Les résultats de la tâche de l'association verbale mettent en évidence une **modification du contenu et de la structure** des représentations sociales des médicaments dans le groupe ETP.

L'analyse de la dynamique groupale de l'atelier a permis de déterminer **des points d'amélioration sur le fonctionnement** de cet atelier.

L'atelier ETP médicament permet de **diminuer les aspects négatifs des représentations du médicament**.

L'amélioration des connaissances sur le médicament permet aux patients de se sentir **plus compétents et légitimes dans la communication avec les soignants** et **modifient leurs croyances** sur les médicaments. En effet, le médicament est perçu comme moins contraignant, le soin devient central et le corps médical apparaît dans les représentations du médicament. Des propositions de modification de l'atelier ont été discutées afin de **favoriser l'appropriation** des contenus pédagogiques.

## 4 - Conclusion

L'ensemble des résultats démontre un **effet bénéfique spécifique de l'atelier collectif ETP Médicament** grâce à une

évolution des représentations du médicament qui deviennent plus positives chez les patients parkinsoniens.

---

00076

## Un Week-End d'escapade pour adolescents drépanocytaires en préparation à la transition

F. Driss <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>CHU Henri Mondor - Créteil (France)

\*Corresponding author(s).

Email: francoise.driss@gmail.com (F. DRISS)

### 1 - Introduction

L'adolescence est une période cruciale, marquée par des changements tant physiques que psychologiques. Cette étape peut être d'autant plus difficile quand une maladie chronique est associée. La drépanocytose est une maladie souvent invisible, invalidante par les conséquences de l'anémie avec comme symptôme majeur, **la douleur** aiguë et/ou chronique. Certains adolescents peuvent se sentir isolés du fait que cette maladie est souvent incomprise. La prise en charge globale de la maladie comprend de multiples rendez-vous hospitaliers, des précautions à prendre au quotidien pour éviter de faire des crises vaso-occlusives, nécessite de l'observance au traitement.

La transition est envisagée à 18 ans vers un service de soins pour adultes, ce qui peut être déstabilisant pour le jeune qui perd ses repères de la pédiatrie.

L'ensemble des contraintes de la maladie et la construction d'une vie d'adulte sont autant d'éléments pouvant entraîner une rupture du suivi lors de ce passage vers le secteur adulte(1).

(1) *Transition des soins pédiatriques au soins adultes pour les patients atteints de drépanocytose. De Montalembert et al Fr.J Haematology.2014*

### 2 - Méthode

Un Week-End permettant à des jeunes adolescents de se rencontrer, d'échanger avec des adultes atteints de la même maladie et des soignants, dans un climat convivial, en dehors de l'hôpital nous a paru un moyen efficace de préparer la transition.

Le but de ce WE étant de communiquer et de leur apporter :  
une meilleure connaissance de la maladie et des traitements  
une meilleure gestion de la douleur, de la fatigue et du sommeil

une expérience commune, regroupant adolescents et adultes drépanocytaires

une expression des émotions

une expérience de techniques de relaxation favorisant la diminution de l'anxiété et du stress

un renforcement de la confiance en soi

une projection vers un avenir plus serein

une initiation à une activité sportive adaptée

Mais aussi : d'aborder de nouveaux sujets comme la vie affective et sexuelle, l'orientation professionnelle et d'identifier de nouvelles personnes ressources

### 3 - Résultats - discussion

Au terme de ce WE un questionnaire d'évaluation sur la qualité et la quantité des informations ainsi qu'un questionnaire d'évaluation de « ma transition » sont remis à chacun des participants pour évaluer le WE et nous aider à l'améliorer pour les prochaines sessions.

Un suivi de 9 mois est organisé avec des séances d'éducation thérapeutique collective et un système de parrainage des jeunes par l'équipe encadrante tout au long de leur processus de transition.

### 4 - Conclusion

Un WE qui a rempli son objectif de permettre à des jeunes adolescents de grandir et de s'approprier tous les éléments nécessaires à une transition sans angoisse et surtout sans perte de suivi, grâce à l'implication de toute une équipe comprenant des soignants mais aussi et surtout une association de malades SICKe LINK.

---

00089

## Education thérapeutique : Approche transdisciplinaire innovante de la Maladie d'Alzheimer en présentiel et distanciel

S. Navucet <sup>1\*</sup>, M. Flores <sup>1</sup>, M. Hermida <sup>1</sup>, L.M. Bruchet <sup>1</sup>, K. Bennis <sup>1</sup>

<sup>1</sup>CHU de MONTPELLIER, Hôpital Gui de CHAULIAC, Neurologie, CMRR - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: s-navucet@chu-montpellier.fr (S. NAVUCET)

### 1 - Introduction

Dans la maladie d'Alzheimer (MA), l'éducation thérapeutique (ETP), une approche innovante multidisciplinaire, permet une prise en charge optimale des patients et des aidants familiaux. Notre programme, s'inscrit dans le « plan maladies neurodégénératives » et des binômes « patient et aidant » sont intégrés au sein de mêmes ateliers. Les patients jeunes, ou avec une maladie précoce sont également pris en charge. Avec l'arrivée de la COVID, l'ETP a été transformé en Web-ateliers pour s'adapter à la crise sanitaire et maintenir le lien.

### 2 - Méthode

Les patients inclus dans le programme sont atteints de MA (50-75 ans), avec un MMSE  $\geq$  20 ; et l'aidant principal a un temps de présence supérieur à 10 heures par semaine. Les groupes sont globalement homogènes en âge et avancée de la maladie des patients. La transition des ateliers présentiels en web-ateliers a été possible grâce à l'accélération du développement des outils de visio-conférence, et à leur démocratisation. Ainsi, au CHU de Montpellier, c'est le logiciel Teams Microsoft® qui a été choisi. Notre programme standard, prévu en présentiel, débute par le Bilan d'Education Partagé (BEP), définissant les objectifs du binôme, suivi des ateliers (d'une durée de 2h) et se terminant par la synthèse. En présentiel, nous réalisons 6 ateliers : Connaissance de la maladie, Symptômes, Relation Patient/Aidant, Traitements et Thérapies Non Médicamenteuses, Aides sociales, Groupes de parole. Les 5 premiers se déroulaient avec le binôme

Patient/Aidant, et le dernier était organisé en un groupe de parole pour les patients et un groupe de parole pour les aidants. En distanciel, une nouvelle organisation a dû être travaillée. Le BEP s'effectuait par téléphone, les groupes de paroles ont été annulés, les ateliers en visio-conférence ont été réduits à 1h30 pour assurer un maintien de l'attention et la synthèse finale été proposée par téléphone. Afin d'anticiper les difficultés de connexions au logiciel, lors des ateliers, un rendez-vous test était réalisé en amont. La passation de questionnaires qualitatifs et quantitatifs est systématiquement réalisée, avec une évaluation de la qualité de vie entre l'inclusion et la fin du programme (EQ-D5) du patient et de l'aidant, ainsi qu'avec l'évaluation des connaissances acquises lors des ateliers.

### 3 - Résultats - discussion

Le programme d'ETP (présentiel et distanciel) a un impact positif sur la qualité de vie du binôme et sur les connaissances acquises. La visio-conférence permet de garder le lien entre et avec les personnes et favorisent les échangent, même hors ateliers.

### 4 - Conclusion

La prescription de programme d'éducation thérapeutique dans les Maladies Neurodégénératives devrait se généraliser et continuer à être proposée par les équipes spécialisées au sein du CHU de Montpellier. La visio-conférence a permis d'élargir la population bénéficiaire, notamment pour les personnes habitant loin et/ou se déplaçant difficilement.

---

00108

#### **Améliorer la collaboration d'équipe autour des médicaments : un projet interprofessionnel innovant**

G. Saliez-Pierret <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Hôpitaux Universitaires de Genève - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: geraldine.pierret@gmail.com (G. SALIEZ PIERRET)

#### **Abstract**

#### **Améliorer la collaboration d'équipe autour des médicaments : un projet interprofessionnel innovant**

De nombreuses études montrent que 50% des patients, toutes maladies confondues, ne prennent pas leurs médicaments tels que prescrits. Les conséquences pour nos patients, vus en consultation ambulatoire pour apprendre à mieux gérer leurs(s) maladie(s) chronique(s), sont nombreuses.

Nous sommes parties à la rencontre de 15 internes, 3 infirmières et 6 patients pour comprendre les enjeux de ce problème : quelles sont leurs difficultés, leurs ressources, qu'est-ce que cela leur fait vivre ? L'analyse qualitative des entretiens a mis deux problématiques en évidence :

- Un manque de collaboration interprofessionnelle, entraînant une insatisfaction des infirmières face aux internes peu conscients de l'ampleur de la non-adhésion et peu proactifs dans l'interpro.

- Un manque de collaboration soignants/patients entraînant un vécu difficile chez les soignants (frustration, incompréhension, inquiétude, déception, sentiment d'inutilité, d'échec) ainsi qu'une méfiance des patients (freinés à parler de leur comportement face à leur traitement, craignant une réaction négative de leurs soignants et un impact sur leurs relations). Après une recherche littéraire approfondie sur l'adhésion médicamenteuse, la collaboration interprofessionnelle et le partenariat patient, nous avons coconstruit 2 projets en parallèles :

- Nous avons travaillé en équipe interprofessionnelle sur les rôles, responsabilités et attentes de chacun, nous avons identifié les différents problèmes de collaboration ainsi que leurs causes pour ensuite imaginer et planifier des solutions concrètes. A la fin de la formation, le sentiment de compétence à collaborer avec les internes avait augmenté de 29% chez les infirmières. 4 mois plus tard, elles se montraient plus compréhensives et aidantes avec les internes, à présent conscientes de leurs difficultés, et plus sereines face à des internes plus proactifs.

- Parallèlement, nous avons organisé une matinée de formation autour de la collaboration soignant-patient en intégrant des patients partenaires « novices » qui nous ont fait le cadeau de témoigner de leur expérience et de permettre aux soignants de s'exercer à mener un entretien de compréhension sur leur relation aux médicaments. A l'issue de cette matinée, le sentiment de compétence des participants à collaborer avec les patients avait augmenté de 51%, et les témoignages à 4 mois ont mis en évidence un approfondissement des entretiens de compréhension autour des médicaments, davantage de temps dédié au sujet, et des questionnements sur leur posture. La participation de patients partenaires (vs patients standardisés habituellement engagés) a été estimée très aidante. Ceux-ci se sont sentis utiles et motivés à réitérer l'expérience.

Le défi sera maintenant de donner une place plus importante à la collaboration soignant-patient autour des médicaments dans la formation de nos internes, de maintenir les efforts de collaboration interprofessionnelle et d'élargir celle-ci aux pharmaciens de ville.

---

00121

#### **La méditation de pleine conscience (PC): un outil indispensable au développement des compétences psycho-sociales (PS)**

L.A.S. Amsellem-Sanguignol <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Clinique du chateau de Verhnes - Bondigoux (France)

\*Corresponding author(s).

Email: l.a.sanguignol@gmail.com (L.A.S. AMSELLEM-SANGUIGNOL)

#### **1 - Introduction**

Introduction : La Clinique du Château de Vernhes prend en charge des patients atteints d'obésité présentant des Troubles du Comportement Alimentaire (TCA). Cette prise en charge repose principalement sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).

Un module spécifique a été développé afin d'aborder les TCA. Dans la volonté de travailler les compétences psycho-sociales

nécessaires à la gestion des TCA, nous étions à la recherche d'un outil capable potentiellement de travailler ces compétences.

La méditation de PC, dans ce qu'elle est, « porter son attention intentionnellement, au moment présent et sans jugement de valeur, dans l'acceptation de ce qui se passe » (Bondolfi 2004) a été l'outil indispensable à ce module.

Nous souhaitons aller plus loin dans le parallèle entre ETP et méditation, en mettant face à face les concepts de l'ETP et les Attitudes travaillées au sein de la méditation, telle que se connaître soi-même, avoir confiance en soi (ETP) et la confiance (PC) ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress (ETP) et le lâcher-prise / la patience (PC) ; Prendre des décisions et résoudre un problème, Se fixer des buts à atteindre et faire des choix (ETP) et l'effort juste (PC)...

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative afin de répondre à la question suivante : la méditation de PC permet-elle de développer des compétences psycho-sociales pour mieux gérer les TCA?

## 2 - Méthode

Méthodes : Réalisation en fin de module de 3 focus group en février 2022. Utilisation d'une grille d'entretien semi-dirigé, avec un animateur et un observateur.

Analyse et classement des verbatim selon les compétences travaillées, par 2 personnes et séparément. Les points d'accord sont conservés. Les points de désaccord sont discutés jusqu'à obtention d'un consensus.

## 3 - Résultats - discussion

Résultats : 3 focus group réalisés (soit 16 patients interrogés) Les verbatim ont tous été analysés. Seuls les verbatim permettant de confirmer le développement de compétence PS ont été conservés et classés dans une ou plusieurs des 7 compétences PS de l'HAS.

Il ressort de cette étude que la méditation permet spécifiquement de travailler certaines compétences PS avec une acquisition durable sur certaines d'entre elle.

Les ateliers développés sous ce format permettent aux patients de s'approprier la PC, de la mettre en pratique et d'en ressentir les bénéfices.

## 4 - Conclusion

Discussion et perspectives : Ce travail permet de visualiser de manière concrète les compétences PS travaillées. Des travaux similaires permettraient de rendre plus lisible les compétences travaillées par d'autres techniques et d'autres outils (comme les thérapies comportementales et cognitives, l'art thérapie, hypnose ...) et d'aider les programmes ETP à exploiter encore plus ce champ de compétences.

---

00127

**Création d'un elearning sur l'hypofertilité masculine dans la mucoviscidose**

M. Kerbrat <sup>1,\*</sup>, D. Beauvillard <sup>2</sup>, J. Le Bihan <sup>1</sup>, A. Valeri <sup>3</sup>, F. Touillin <sup>4</sup>, S. Ramel <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Fondation Ildys - Roscoff (France), <sup>2</sup>CHU Brest service génétique médicale et de lla reproduction - Brest (France),

<sup>3</sup>CHU Brest service chirurgie urologie - Brest (France), <sup>4</sup>Patient partenaire - Roscoff (France)

\*Corresponding author(s).

Email: marythe.kerbrat@ildys.org (M. KERBRAT)

## Abstract

98 % des hommes atteints de mucoviscidose présentent une absence bilatérale congénitale du canal déférent entraînant une hypofertilité. L'espérance de vie et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose se sont améliorées notamment avec les nouveaux traitements modulateurs CFTR. L'accès à la paternité est devenu plus que jamais un sujet incontournable.

En 2020, nous avons construit, avec un patient partenaire du projet, une séance d'éducation thérapeutique, pour améliorer les connaissances des patients et faciliter leur prise de décision concernant la conservation des spermatozoïdes. Le développement de la e-santé et le contexte de pandémie nous ont amené à construire un programme de e-learning.

Méthodes et objectifs :Notre groupe de travail, composé de patients et d'un parent, s'est associé à une agence experte en elearning.

Objectifs:Faciliter l'accès à la formation, mieux respecter la temporalité du patient pour recevoir ces informations sensibles. Revoir les informations après la séance. Pouvoir échanger avec sa compagne. Élargir le public concerné aux parents d'adolescents. Fournir une base solide de discussion entre les patients et les soignants.

Résultats: Cette formation elearning est disponible sur PC et Smartphone. Les données des patients sont protégées conformément à la réglementation française. La formation se compose de 5 modules indépendants 1 : Auto-évaluation des connaissances initiales, 2 : Hypofertilité masculine mucoviscidose, 3 : Spermogramme avec un motion design sur ses modalités pratiques, 4 : Prélèvement chirurgical du sperme, 5 : Témoignage vidéo d'un patient, et un Enquête de satisfaction.

Discussion:Nous avons proposé l'elearning en juin 2020 à nos patients concernés et volontaires. Nous avons aussi soumis ce travail au GETHEM (Groupe de Travail National d'Education Thérapeutique) en juin 2021 qui a validé sa promotion au niveau national en octobre 2021. Ce programme a été bien accueilli par les patients, même si le nombre de connexion est encore faible. Un module complémentaire concernant « la transmission génétique de la maladie à mon enfant » est en cours.

---

00134

**L'éducation du patient comme point d'ancrage des Sciences Infirmières**

M.S. Chérillat <sup>1,\*</sup>, L. Gerbaud <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Infirmière coordinatrice Unité Transversale d'Education du Patient, PhD - Service de Santé Publique CHU de Clermont Ferrand ; Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont-Ferrand (France), <sup>2</sup>Professeur Universitaire Praticien Hospitalier de Santé Publique Unité Transversale d'Education du Patient - Service de Santé Publique CHU de Clermont Ferrand ;

\*Corresponding author(s).

Email: mspepin@chu-clermontferrand.fr (M.S. CHERILLAT)

## Abstract

Dans les pays anglo-saxons, s'est développée une « discipline infirmière », pionnière en matière de soins infirmiers modernes, basée sur une pratique qui s'appuie sur des connaissances scientifiques et considère la personne dans sa globalité et en interaction avec son environnement (Pépin *et al.*, 2010). La discipline infirmière s'est structurée, au rythme de courants de pensées en lien avec le développement et l'utilisation de connaissances. On distingue six écoles ou courants de pensées qui définissent les sciences infirmières (SI): l'école des besoins, l'école de l'interaction, l'école des effets souhaités, l'école de l'apprentissage de la santé, l'école de Patterns ou encore l'école du caring. Ces courants mobilisent des savoir-faire et des postures humanistes diverses, en termes de communication, d'écoute, de relation d'aide, tout en se basant sur l'observation, la prise en compte des besoins de la personne, dans un souci d'approche globale, pour l'accompagner dans son cheminement de résolution de problèmes générés par la maladie. En France, les SI sont inscrites dans le référentiel infirmier de 2009 mais restent floues, avec des définitions, des développements de contenus très variables en formation initiale, comme continue, et dans les lieux de pratique des soins.

L'un des principaux problèmes est que les courants théoriques des SI sont peu mis en lien avec la pratique professionnelle infirmière, au sens d'activités courantes développées. Les modèles théoriques sont par ailleurs rarement abordés sous un angle critique (Jovic *et al.*, 2014), même si les recherches visant le développement de l'appropriation de sciences infirmières, sont de plus en plus nombreux (Cartron *et al.*, 2020; Jovic *et al.*, 2014; Lecordier *et al.*, 2016; Liendle, 2018). Sans doute serait-il nécessaire d'interroger l'ancrage de la culture infirmière dans des soins prescrits, (Vérot *et al.*, 2019) et la faible visibilité de son rôle propre. Si les représentations médicales de l'activité infirmière sont liées essentiellement à des tâches de délégation et de prescription (Feroni & Kober, 1995), la culture française des soins infirmiers rime encore avec obéissance et dévotion, les infirmières restant encore sous la domination du modèle prescriptif médical, comme du monde administratif, malgré une expertise propre en termes de prise en soins des patients (Verot *et al.*, 2021).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un point d'ancrage aux SI, à travers leurs fondements théoriques mais aussi en termes de pratiques pour remettre au cœur du métier les acquis théoriques et expérimentaux des infirmières. L'ETP est également un domaine de prise en charge du patient hors modèle hiérarchique, prescriptif, pour toutes les professions de santé, ce que nous présenterons lors de notre communication.

00135

Développement d'une plateforme numérique d'e-ETP, évaluation des freins à l'utilisation des patients et mise en place d'un accompagnement

S. Fabre <sup>1,2,\*</sup>, N. Arancibia <sup>2,3</sup>, B. Coestier <sup>4,5</sup>, N. Nadal <sup>4,3</sup>, S. Taliana <sup>4,3</sup>, C. Le Bel <sup>4,5</sup>, A. Baptiste <sup>4,5</sup>, A. Delacroix <sup>6</sup>, F. Seznek <sup>6</sup>

<sup>1</sup>Clinique Beausoleil - Montpellier (France), <sup>2</sup>Programme ETP "Mieux vivre les RIC" - Montpellier (France), <sup>3</sup>association AFP RIC - Montpellier (France), <sup>4</sup>Programme ETP "Mieux vivre les MC" - Montpellier (France), <sup>5</sup>clinique Beausoleil - Montpellier (France), <sup>6</sup>Moveinmed - Baillargues (France)

\*Corresponding author(s).

Email: s.fabre@languedoc-mutualite.fr (S. FABRE)

## 1 - Introduction

Depuis 2015, nous avons mis en place des web-ateliers d'ETP. Afin de développer encore notre offre d'e-ETP, depuis début 2019, l'équipe des programmes « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques » et « Mieux vivre la maladie chronique » de la clinique mutualiste Beausoleil, Montpellier, a mis en place, en partenariat avec Moveinmed, une plateforme numérique de coordination d'e-ETP. Objectif : développer, évaluer une plateforme numérique d'e-ETP à destination des patients et de l'équipe d'ETP.

## 2 - Méthode

La 1ère étape a consisté à construire en équipe une plateforme d'e-ETP permettant :

1. pour l'équipe d'ETP de : programmer des ateliers, inscrire des patients, définir des intervenants, réaliser des synthèses, suivre la satisfaction et les progrès des patients, avoir un système d'alertes selon les réponses aux questionnaires, et éditer des statistiques sur le programme.
2. pour les patients de: avoir une application dédiée à son programme ETP et résumant son parcours, accéder à ses rendez-vous et à la visioconférence (ateliers individuels ou collectifs), avoir une bibliothèque de ressources (documents, vidéos ...), réaliser en partie son BEP en autonomie, répondre à des questionnaires de suivi et d'évaluation .

La 2ème étape a consisté à tester les différentes fonctionnalités de la plateforme avec l'équipe, dont les patients experts, et des patients du programme pour la faire évoluer avant sa mise à disposition.

La 3ème étape a consisté à mettre en place un accompagnement personnalisé sous forme d'un atelier bi-mensuel, de 2h, avec un binôme (patient experte et informaticien) en mode hybride (présentiel ou distanciel). Le patient peut venir avec son propre matériel (ordinateur portable, smartphone, tablette..).

Les objectifs de cet accompagnement sont :

- identifier et dépasser les freins des patients à l'utilisation de la plateforme
- développer leur autonomie
- donner une « culture » du numérique et d'Internet,
- redonner confiance en eux et voir le numérique comme un atout dans la gestion de leur parcours de soin

### 3 - Résultats - discussion

Les principaux freins identifiés sont le manque de matériel informatique (accès à une connexion internet, ordinateur, espace personnel au domicile...), une méconnaissance et une appréhension des outils informatiques et numériques en général et à l'utilisation de notre plateforme.

### 4 - Conclusion

Notre équipe a développé, en partenariat avec Moveinmed, une plateforme numérique de coordination d'ETP performante et innovante pour les patients et les l'équipe d'ETP. Nous l'avons évaluée avec des patients afin d'identifier leurs difficultés principales et avons mis en place un accompagnement personnalisé.

Nous souhaitons ensuite trouver des solutions pour les patients qui n'ont pas accès à internet avec la mise à disposition d'ordinateurs « publics » à la clinique, réaliser de courtes vidéos tutorielles et créer d'autres supports pédagogiques numériques en fonction des besoins identifiés.

---

00148

#### Quand une plateforme d'expertise dynamise l'ETP en région dans le champ des maladies rares

V. Rousset <sup>1</sup>\*, C. Llerena <sup>1</sup>, S. Gaillard <sup>1</sup>

<sup>1</sup>NON - Lyon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vanessa.rousset@chu-lyon.fr (V. ROUSSET)

#### Abstract

Sous l'impulsion de l'AAP 2019 de la DGOS pour la mise en œuvre de Plateformes d'Expertise dans le domaine des Maladies Rares (PEMR), Le CHU de Clermont –Ferrand, le CHU de Saint-Etienne, les Hospices Civils de Lyon, le CHU de Grenoble-Alpes et le CH métropole Savoie poursuivent et d'accélèrent leur dynamique collective par la création de la PEMR AuRA. L'intérêt de mutualiser un certain nombre de formations au profit des centres a été mis en avant. Le besoin prioritaire concerne l'éducation thérapeutique du patient. Un groupe de travail ETP - Formation a été créé incluant les UTEP des 5 départements

Dans ce cadre, une enquête a été réalisée en 2021 auprès des coordonnateurs de 21 programmes d'ETP maladies rares (MR) d'une part, et auprès de 32 centres MR ayant pour projet de développer un programme d'autre part.

Pour les coordonnateurs il ressort que :

2/3 des centres ayant développé un programme sont des centres de référence (avec financement)

Le manque de disponibilité du personnel et la distance (87.5%), les horaires et les locaux inadaptés constituent des freins à l'accès aux programmes

Le manque de temps (86%) et le turn over des équipes (50%) sont les principaux freins à la formation

La moitié des équipes expriment des besoins pour développer des séances d'ETP à distance

Pour les centres MR voulant développer l'ETP :

Le manque de financement (53.1%) et de temps dédié (90.6%) sont les principaux freins au développement des programmes.

Le manque de personnel et le turn over sont également les principaux freins à la formation ainsi que le délais d'accès, ce qui induit un retard dans l'élaboration et le dépôt des programmes.

Constat global :

Les AAP ETP Plans Nationaux MR ont eu un effet de levier grâce aux financements de programmes et d'outils  
Les centres MR souhaitent des formations en ETP ciblées sur un projet d'équipe permettant d'avancer sur le développement de leur programme

Des pistes d'action pour le groupe de travail ETP - formation se dégagent en partenariat avec les UTEP

Créer un portail d'accès commun aux formations (e-learning) et aux ressources en ETP de la région pour les maladies rares.

Redynamiser les équipes par des temps de partage d'expérience

Proposer des formations opérationnelles de type « formation action »

Mettre en relation les équipes œuvrant au service de pathologies identiques et les encourager à mutualiser leur programme

Soutenir le développement de l'e-ETP

---

00149

#### Vers une harmonisation des organisations et des missions des dispositifs de soutien au développement de l'ETP

O. Peyr <sup>1</sup>\*, A. Gouchet <sup>1</sup>, A.H. Eon <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEP, CH Saint-Brieuc - Saint-Brieuc (France)

\*Corresponding author(s).

Email: olivier.peyr@armorsante.bzh (O. PEYR)

#### Abstract

Les professionnels de santé motivés pour créer ou conduire des programmes d'ETP ne sont pas toujours informés des possibilités d'accompagnement et des ressources disponibles sur leur territoire. La plupart d'entre eux connaît désormais l'existence des structures d'appui aux équipes ETP mais n'arrive pas toujours à faire la distinction entre tous ces organismes ou ne comprend pas systématiquement l'intérêt qu'ils pourraient leur apporter. Finalement, bien que l'offre soit de plus en plus importante, les équipes, en ville ou à l'hôpital, se sentent parfois isolées et/ou préfèrent travailler seules.

Même s'il existait des précédents, la plupart des unités transversales d'éducation thérapeutique (UTET.P) dans les hôpitaux et des plateformes territoriales d'ETP se sont constituées à partir de la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Celles-ci sont généralement portées respectivement par les établissements de santé et par les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), habilités à mener, sous l'égide de leurs institutions de tutelles respectives, des initiatives auprès des acteurs et des bénéficiaires de l'ETP.

N'ayant pas d'assise législative, la constitution de ces différentes structures s'est faite sur une période très longue selon des organisations spécifiques. Après plus de 10 ans d'existence, les résultats d'une politique basée sur des gestions locales sans véritable fondement et sans concertation montrent des différences considérables. Les statuts, les gouvernances, les financements et les prérogatives diffèrent beaucoup d'une organisation à l'autre. C'est sans doute la raison principale de la méconnaissance et de la confusion des équipes à l'égard des structures ressources, qui se répercute inévitablement sur la création et le maintien des programmes d'ETP.

Pour répondre efficacement à ce constat, les structures concernées créent du lien en interrogeant les acteurs sur le terrain, en réalisant des campagnes promotionnelles sur de nombreux canaux de communication, ou en élaborant des réseaux locaux ou des maillages territoriaux. Par ailleurs, des congrès sont organisés par les UTET.P et, indépendamment, des journées dédiées aux centres de ressources sont proposées. Cependant, les difficultés perdurent, aujourd'hui encore, bon nombre d'intervenants en ETP hésitent à faire appel aux structures ressources.

Afin de favoriser les relations entre les acteurs de l'ETP et les structures ressources, une nouvelle politique basée sur une entente des Agences Régionales de Santé semble nécessaire. Elle permettrait : de convenir d'une harmonisation des statuts, des gouvernances, des financements et des missions de chaque structure grâce à une charte commune ; de préciser les périmètres d'intervention de chacun ; d'encourager la mise en place de règles standards de coordination ; d'équilibrer les moyens et les effectifs ; et de créer des passerelles inter-régionales.

---

00162

**Représentation des professionnels sur la définition de la notion d'autonomie en éducation thérapeutique.**

**A. Gazagne 1,\* , N. Enert-Barbero 2, A. Masselin-Dubois 3**

<sup>1</sup>UTEP CHITS - Toulon (France), <sup>2</sup>consultation douleur CHITS - Toulon (France), <sup>3</sup>Maître de conférences en psychologie clinique et psychopathologie, Laboratoire Psy-DREPI EA-7458 (Psychologie: Dynamiques relationnelles et processus identitaires. Université de Bourgogne Franche-Comté - Dijon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: utep.chits@gmail.com (A. GAZAGNE)

### Abstract

L'ETP se base sur une approche éducative inscrite dans l'esprit de la Charte à savoir promouvoir les principes d'apprentissage centrés sur l'apprenant et permettre aux patients d'exercer leur propre choix en matière de santé » (Roussel S, 2016).

Mais des décennies plus tard, l'éducation du patient présente toujours des difficultés de mise en œuvre (Roussel S, 2016)(Buttet P & Fournier C., 2005) et la notion d'autonomie pas définie (Roussel & Deccache, 2012). L'investigation des représentations des professionnels a permis de mettre en lumière des définitions de l'autonomie.

La méthode choisie pour investiguer cette problématique est la théorisation ancrée. Elle doit permettre de répondre à la question identifiée en se référant à ce que vivent les professionnels de santé à travers des entretiens qui ont été « codés » en catégories pour dresser des relations entre chaque propriété du « matériau empirique » (Lejeune, 2014). Cette démarche inductive a permis à partir d'observations faites à travers des entretiens réalisés auprès de 6 professionnels (médecin, diététicien et infirmier) intervenant en ETP.

Les résultats ont mis en avant 5 thèmes : Définition de l'autonomie et de ses objectifs, les objectifs de l'autonomie, les facteurs influençant l'autonomie, la formation, le lien entre ETP et autonomie et la posture éducative.

Ce travail permet de montrer que l'autonomie appelle une définition polymorphe qui évolue selon les professionnels en fonction qu'elle soit perçue comme devant être définie par le patient ou le professionnel lui-même. La représentation de l'autonomie semble trouver son ancrage simultanément dans la vie personnelle du professionnel, mais aussi dans son cursus de formation et dans l'environnement professionnel dans lequel il évolue.

Dans une volonté d'humanisation des soins, les patients sont de plus en plus impliqués dans les décisions qui concernent leur santé, (Pélicand Julie et al., 2009) que ça soit dans les consultations ou les programmes d'ETP. Cette volonté d'accompagner le patient porteur d'une maladie chronique vers plus d'autonomie se heurte à la perception de l'opérationnalisation de cette autonomie.

---

00165

**Une course d'orientation grandeur nature pour s'évaluer ! Elaboration d'un outil d'évaluation pédagogique destinés aux patients coronariens**

**H. Ladhuie 1\*, B. Vigneux 2, L. Bigaillon 2, S. Clair Moracchini 2, C. Godreuil 3, A. Viallet 4,\***

<sup>1</sup>HIA BEGIN/Pharmacie à usage intérieur - Saint Mandé (France), <sup>2</sup>HIA BEGIN/Service de réadaptation cardiaque ambulatoire - Saint-Mandé (France), <sup>3</sup>HIA BEGIN/Service de réadaptation cardiaque - Saint-Mandé (France), <sup>4</sup>HIA BEGIN/Pharmacie à usage intérieur - Saint-Mandé (France)

\*Corresponding author(s).

Email: hladhuie@gmail.com (H. LADHUIE)

Email: alice.viallet@gmail.com (A. VIALLET)

### 1 - Introduction

Un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné aux patients coronariens est proposé au sein du service de réadaptation cardiaque ambulatoire (RCA) de notre établissement. Durant trois semaines, les patients bénéficient d'ateliers collectifs autour de la pathologie cardiaque, la diététique, les médicaments, et l'activité physique. Notre travail a consisté à élaborer une séance visant à évaluer les compétences d'auto-soin et d'adaptation acquises par les patients ayant participé au programme. Pour cela, une course d'orientation (CO) originale en plein air a été créé.

## 2 - Méthode

L'équipe de RCA a sélectionné les objectifs pédagogiques prioritaires à évaluer au sein des ateliers d'ETP proposés. Ces objectifs ont été déclinés au sein d'un carnet de jeu, en 20 questions aux formulations variées réparties en 4 thématiques. Une évaluation du degré de certitude a été associée à chaque question.

Répartis en trinôme, les patients ont pour consigne de retrouver 10 balises disposées au sein du parc de l'établissement avec l'aide d'une carte légendée. A chaque balise, ils découvrent une question et apportent une réponse individuellement au sein du carnet de jeu. Après une heure de jeu, un débriefing est réalisé avec l'ensemble des participants. Un carnet de réponse et un questionnaire de satisfaction leur ai remis. Des séances tests ont été réalisées et analysées selon la méthode de Gardner-Medwin.

## 3 - Résultats - discussion

Quatre séances d'évaluation test ont été mené, mobilisant 3 éducateurs par course et incluant 17 patients (80% d'hommes) dont 90% âgés de plus de 60 ans. Les patients se révèlent être très satisfait du format (n=13, 78%) et de l'organisation (n=15,88%). Dix patients (66%) ont trouvé les questions posées très pertinentes et treize (78%) les considèrent en adéquation avec les ateliers auxquels ils ont participé. En revanche, le manque de praticité du carnet de jeu, non agrafé, a été souligné par 3 patients (18%) et la faible lisibilité de la carte a été rapporté par un patient (6%). Le taux de bonne réponse aux questions est hétérogène : 72% pour l'activité physique à seulement 24% pour les médicaments. D'un point de vue organisationnel, les principales difficultés rencontrées ont été : la disponibilité des soignants éducateurs, les conditions météorologiques, le temps important de mise en place de la CO.

## 4 - Conclusion

Proposée en fin de programme, cette CO permet aux patients de remobiliser leurs connaissances et d'être mis en situation. Elle constitue pour l'équipe un véritable baromètre des compétences acquises par le patient et permet également une réévaluation régulière du contenu des ateliers. Le retour des patients a déjà permis l'amélioration des parcours, la reformulation de certaines questions ou encore l'optimisation de la maniabilité des supports. Un parcours en intérieur pour l'hiver est en cours d'élaboration. Pour conclure, cet outil propose une solution ludique et complète d'évaluation adapté aux patients coronariens.

00168

**Partage d'expérience et évaluation de web ateliers de cuisine réalisés dans le cadre des programmes ETP « Mieux vivre la maladie chronique » et « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques » à la clinique Beau Soleil à Montpellier.**

A.G. Dumont <sup>1,2,\*</sup>, S. Fabre <sup>1,2</sup>, B. Coestier <sup>1,3</sup>, B. Arnaud <sup>1,3</sup>, C. Le Bel <sup>1,3</sup>, O. Lepiller <sup>4</sup>

<sup>1</sup>Clinique Beausoleil - Montpellier (France) - Montpellier (France), <sup>2</sup>Programme ETP "Mieux vivre les RIC" - Montpellier (France) - Montpellier (France), <sup>3</sup>Programme

ETP "Mieux vivre les MC" - Montpellier (France) - Montpellier (France), <sup>4</sup>CIRAD, MoISA (Montpellier interdisciplinary agri-food systems - social and nutritional sciences - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: hello@annegabrielle.com (A.G. DUMONT)

## 1 - Introduction

L'annonce du premier confinement a sonné la fin des ateliers en présentiel des programmes ETP pour une durée indéterminée.

Rapidement les effets du confinement se font sentir pour les patients : détresse, isolement, solitude, alimentation perturbée...

Dans ce contexte de crise parti pour durer, une grande partie des ateliers vont être adaptés du présentiel au distanciel au sein des programmes ETP destinés aux personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques, spondylarthrite, diabète type 1 et 2, maladie de Crohn, obésité, TCA...

## 2 - Méthode

Début des ateliers : 1er mai 2021

8 ateliers de cuisine sur 1 an

Durée d'un atelier: 2h

Nombre de participants moyen par atelier : 6

Environ 50 participants sur l'ensemble du programme.

Ateliers thématiques (utiliser de produits locaux et de saison, Noël sain et gourmand, cuisiner des fibres...)

Chaque atelier permet une mise en pratique et une discussion autour des aspects plus théoriques.

### Hypothèses

A première vue, les web-ateliers peuvent apparaître comme un appauvrissement de l'expérience en présentiel.

Cependant, cette expérience nous a permis d'interroger les atouts de ces ateliers en ligne et à faire les hypothèses suivantes :

1) Ces web-ateliers permettent de répondre aux objectifs ETP: maintien et acquisition de compétences pour gérer le quotidien avec la maladie, empowerment pour améliorer la qualité de vie, compétences d'adaptation...

2) Cet usage du digital aurait même des effets positifs intrinsèques

3) Des impacts sociaux sont intéressants (accès aux soins et aux programmes ETP dans des déserts médicaux, questions de genre dans la réalisation des tâches avec participation des hommes à l'atelier seul ou avec leur conjointe...)

### Méthodologie

Entretiens téléphoniques semi-directif avec les participants avant et après les ateliers.

Questions ouvertes pour un travail d'exploration sur les effets positifs du dispositif selon la typologie des patients.

Les entretiens visent à évaluer, notamment, les points suivants :

- les freins et les atouts perçus par le patient pour assister à l'atelier en ligne.
- la convivialité des ateliers
- l'impact sur les habitudes alimentaires
- les différentes limites

### **3 - Résultats - discussion**

Cette étude nous permet de relever différents effets positifs :

- participation de personnes qui n'auraient pas assisté aux ateliers en présentiel pour de multiples raisons
- acquisition de compétences variées
- favorise l'autonomie des patients
- qualité des échanges

L'achat des matières premières pour cuisiner peut s'avérer un frein à la participation.

### **4 - Conclusion**

L'ensemble des résultats reste à affiner. Cependant ils sont déjà prometteurs quant à la possibilité de cibler certaines populations qui pourraient être plus enclines à participer à l'ETP dans ces conditions et à l'efficacité de cet outil au sein des programme ETP.

00002

### Suivi pharmaceutique des anticancéreux oraux dans le cancer du sein

A.M. Memou <sup>1\*</sup>, N. Bouchiba <sup>1</sup>, H. Fetati <sup>1</sup>, F. Boudia <sup>1</sup>, N. Mekaouche <sup>1</sup>, D. Matmour <sup>1</sup>, H. Toumi <sup>1</sup>

<sup>11</sup> : Faculté de Médecine d'Oran, Université Oran 1 2 : Service de Pharmacovigilance de l'EHU d'Oran 3 : Laboratoire de Recherche en Développement Pharmaceutique LRDP - Oran (Algeria)

\*Corresponding author(s).

Email: memou.pharmaco@gmail.com (A.M. MEMOU)

#### 1 - Introduction

Les anticancéreux oraux (ACO), de plus en plus utilisés dans le traitement du cancer du sein, offrent aux patients de nombreux avantages en termes d'amélioration de la qualité de vie. Néanmoins, ils constituent une source de risques pour ces patients (modalités de prise inadaptées, mauvaise observance, effets secondaires et interactions médicamenteuses). Ainsi, le pharmacien fait face à un nouveau challenge : assurer une thérapeutique optimale pour ces patients.

#### 2 - Méthode

L'objectif de notre travail était d'évaluer le rôle du pharmacien hospitalier dans la sécurisation du traitement ACO dans le cancer du sein.

Matériel et Méthode :

Nous avons mené une étude descriptive prospective transversale interventionnelle chez les patients atteints d'un cancer du sein traités par des anticancéreux oraux suivis au niveau du service d'Oncologie du CHU d'Oran sur une période de 03 mois. Nous avons utilisé deux questionnaires, le premier pour l'entretien d'initiation qui vise à évaluer les connaissances des patients et leur besoin d'une éducation thérapeutique et un deuxième questionnaire pour l'entretien éducatif. L'analyse des résultats a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS et la conception des graphes par Microsoft Office Excel 2007.

#### 3 - Résultats - discussion

L'étude a été menée sur 31 patientes, leur âge moyen était de 50 ans. L'analyse des résultats a révélé que la majorité des patientes préféraient la voie orale (77,4%) mais sous-estimaient son efficacité (32,3%). 71% des patientes ne connaissaient pas les principaux effets indésirables de leur médicament ACO ainsi que leur gestion. Tandis que 45 % d'autres elles, n'évoquaient pas les médicaments pris en automédication à leur oncologue. 13% ne respectaient pas les modalités de conservation des ACO et plus de 70% ont manifesté leur besoins d'informations supplémentaires sur ces médicaments. Ceci nous a conduits à réaliser des entretiens éducatifs personnalisés et à élaborer des fiches de recommandations et d'informations afin de répondre aux

besoins et aux attentes des patientes ce qui a permis de corriger certaines lacunes et de renforcer leur observance.

#### 4 - Conclusion

Notre étude a mis en exergue la nécessité et l'intérêt de l'implication du pharmacien dans l'assurance de l'adhésion et la sécurité du traitement anticancéreux oral dans le cancer du sein.

00004

### Initiative originale et retour d'expérience sur l'impact positif d'ateliers d'ETP mis en place et coordonnés par des pharmaciens d'officine pour les patients âgés diabétiques de type 2 et leurs aidants

E. Fougère <sup>1\*</sup>, J.M. Delavaud <sup>2</sup>, C. Filloux <sup>3</sup>, M.P. Teissier <sup>4</sup>, C. Fagnere <sup>1</sup>, J. Jost <sup>1</sup>, C. Demiot <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Faculté De Pharmacie, Université De Limoges - Limoges (France), <sup>2</sup>Unité Transversale d'Education du Patient, Centre Hospitalier Universitaire - Limoges (France), <sup>3</sup>Service de Pharmacologie, Centre Hospitalier Universitaire - Limoges (France), <sup>4</sup>Service de Diabétologie, Centre Hospitalier Universitaire - Limoges (France)

\*Corresponding author(s).

Email: edouard.fougere@unilim.fr (E. FOUGÈRE)

#### 1 - Introduction

Avec le vieillissement de la population en France, la prise en charge des personnes âgées diabétiques de type 2 est, aujourd'hui, un réel enjeu de santé publique pour les professionnels de santé, notamment le pharmacien d'officine. L'éducation thérapeutique du patient âgé comme de ses aidants apparaît être essentielle. Les pharmacies d'officine, service de proximité, sont le lieu idéal pour un accès facile à l'ETP pour cette population peu mobile en milieu rural.

L'objectif de cette initiative a été de mettre en place et d'évaluer l'impact d'ateliers d'ETP proposés et coordonnés par des pharmaciens d'officine à Issoudun.

#### 2 - Méthode

Le projet a été élaboré en 4 étapes. Les priorités éducatives ont été établies avec l'aide du service de diabétologie, puis le format de programme et le modèle pédagogique ont été élaborés avec l'UTEP au CHU de Limoges. Ensuite le projet a été présenté à l'ars Centre Val de Loire, le conseil régional de l'ordre des pharmaciens, à des associations, au réseau DIAPASON36 à Châteauroux qui propose lui-même un programme d'ETP sur le diabète de type 2, afin d'agir en complémentarité et à la mairie d'Issoudun. Enfin, une présentation a été réalisée auprès des professionnels de santé. Le recrutement des patients s'est effectué par toute les officines d'Issoudun. Les patients devaient remplir un questionnaire avant, après et 6 mois après l'atelier. Les quizz portaient sur les connaissances, les éléments de sécurité du

diabète en lien avec l'hypoglycémie et les complications. Un outil pédagogique appelé « la clé et la serrure », basé sur le principe de la métaphore, permettait de replacer sur un schéma le mécanisme d'action des médicaments.

### 3 - Résultats - discussion

Quarante-cinq patients et 20 aidants ont participé aux ateliers. L'atelier de 2h a été réalisé 11 fois avec une moyenne de 4 patients par atelier. L'animation s'est faite par un pharmacien en binôme avec un préparateur ou un infirmier. Les 45 patients ont répondu aux quizz initiaux et de fin d'atelier et 35 patients au quizz à 6 mois. Les connaissances étaient partielles, faibles sur l'hémoglobine glyquée, et sur « Que faire en cas d'hypoglycémie ? », ainsi que sur la surveillance ophtalmologique avant l'atelier, mais ont été quasi totalement acquises après l'atelier et à 6 mois. Les complications étaient bien connues des patients, sauf concernant les dents, mais acquises chez tous les patients après l'atelier et à 6 mois. A la fin de l'atelier les 45 patients ont su replacer correctement leurs médicaments en fonction de leur mécanisme d'action sur le schéma de l'outil pédagogique « la clé et la serrure ».

### 4 - Conclusion

La mise en place d'ateliers en ambulatoire coordonnés par des pharmaciens d'officine est donc bénéfique pour les patients âgés diabétiques de type 2 et leurs aidants en milieu rurale.

---

00005

**Expérience de formation sur la conduite d'entretiens pour des patients pair-aidants : exemple du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil**

V. Vion Genovese <sup>1\*</sup>, R. Merle <sup>2</sup>, S. Logerot <sup>3</sup>, C. Pison <sup>4</sup>, C. Deschaux <sup>3</sup>, B. Allenet <sup>5</sup>

<sup>1</sup>CHUGA - Grenoble (France), <sup>2</sup>UGA - Grenoble (France), <sup>3</sup>AGIR a Dom - Grenoble (France), <sup>4</sup>CHUGA/UGE - Grenoble (France), <sup>5</sup>CHUGA/UGA - Grenoble (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vvion@chu-grenoble.fr (V. VION GENOVESE)

### 2 - Méthode

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence pour les patients souffrant de SAOS dont le syndrome est modéré à sévère. Non invasif et efficace, l'adhésion à ce traitement reste pourtant problématique chez près de la moitié des patients. Le soutien par les pairs-aidants est une approche à développer, notamment pour laisser la place à l'expression entre patients des difficultés d'adhésion, voire de la rupture de soin. Dans le cadre d'un protocole de recherche clinique (NCT 04538274) dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une intervention de pair-aidants sur la reprise du traitement par PPC par les patients sur 6 mois, une formation sur 3 demi-journées coordonnée par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique-38 et le département des patients de l'Université Grenoble Alpes, a été proposée à des patients pair-aidants. Ces derniers ont été préalablement reçus en entretien individuel pendant une heure, afin de connaître leur motivation à participer au projet

de recherche et de s'accorder sur les objectifs de cette formation. 9 patients vus en entretien et 6 des ont sélectionnés pour suivre la formation en 2021.

Les objectifs étaient de développer des compétences en écoute active, s'entraîner aux techniques d'entretien, notamment en visio-conférence, enfin être capable d'identifier les freins évoqués par le patient accompagné pour mieux l'orienter sur son parcours. Les patients pair-aidants se sont impliqués de manière active dans cette formation et ont gagné en assurance. L'évaluation de cette formation a notamment porté sur leur motivation, leur capacité à organiser et mener les entretiens et leur capacité à repérer les problématiques. Sur une échelle graduée de 0 à 10, les pair-aidants ayant suivi cette formation ont progressé de 5/10 à 8/10 entre le début et la fin de la formation, pour chacun des items considérés. La mise en œuvre des entretiens pair-aidant/patients désappareillés sera évaluée en 2022 dans le cadre du projet de recherche clinique.

### Abstract

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence pour les patients souffrant de SAOS dont le syndrome est modéré à sévère. Non invasif et efficace, l'adhésion à ce traitement reste pourtant problématique chez près de la moitié des patients. Le soutien par les pairs-aidants est une approche à développer, notamment pour laisser la place à l'expression entre patients des difficultés d'adhésion, voire de la rupture de soin. Dans le cadre d'un protocole de recherche clinique (NCT 04538274) dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une intervention de pair-aidants sur la reprise du traitement par PPC par les patients sur 6 mois, une formation sur 3 demi-journées coordonnée par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique-38 et le département des patients de l'Université Grenoble Alpes, a été proposée à des patients pair-aidants. Ces derniers ont été préalablement reçus en entretien individuel pendant une heure, afin de connaître leur motivation à participer au projet de recherche et de s'accorder sur les objectifs de cette formation. 9 patients vus en entretien et 6 des ont sélectionnés pour suivre la formation en 2021.

Les objectifs étaient de développer des compétences en écoute active, s'entraîner aux techniques d'entretien, notamment en visio-conférence, enfin être capable d'identifier les freins évoqués par le patient accompagné pour mieux l'orienter sur son parcours. Les patients pair-aidants se sont impliqués de manière active dans cette formation et ont gagné en assurance. L'évaluation de cette formation a notamment porté sur leur motivation, leur capacité à organiser et mener les entretiens et leur capacité à repérer les problématiques. Sur une échelle graduée de 0 à 10, les pair-aidants ayant suivi cette formation ont progressé de 5/10 à 8/10 entre le début et la fin de la formation, pour chacun des items considérés. La mise en œuvre des entretiens pair-aidant/patients désappareillés sera évaluée en 2022 dans le cadre du projet de recherche clinique.

00006

**Programme d'ETP en santé mentale « Vivre avec ses médicaments » : Et si on jouait à parler des benzodiazépines ?**

S. Bedjidian <sup>1\*</sup>, L. Langlume <sup>2</sup>, J. Stacul <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Pharmacie GCS Pharmacoopé - Thuir (France),

<sup>2</sup>Pharmacie GCS Pharmacoopé - Thuir (France)

\*Corresponding author(s).

Email: sonia.bedjidian@ch-thuir.fr (S. BEDJIDIAN)

### Abstract

Introduction :

Le programme d'éducation thérapeutique en santé mentale "Vivre avec ses médicaments" agréé ARS depuis 2011 en ciblant préférentiellement des patients atteints de schizophrénie, comprend 6 séances hebdomadaires de groupe après diagnostic éducatif préalable. La séance n°6 "Osons parler des Benzos" mise en place en 2017 à la demande des patients participants a pour objectif de leur permettre d'être mieux informés sur la classe thérapeutique des benzodiazépines. Elle répond à leur questionnement sur les indications thérapeutiques, les effets indésirables, la dépendance et le sevrage, le risque en cas de conduite automobile et si grossesse et allaitement.

Méthode :

A cet effet, pour optimiser l'interaction du groupe, nous avons proposé un jeu de rôles original et concret mettant en scène un entretien pharmaceutique avec une patiente (rôles joués par le binôme pharmacienne et interne ou préparatrice en pharmacie) abordant l'ensemble des items ciblés autour d'un renouvellement d'ordonnance avec benzodiazépine à l'officine. L'atelier dure au total 1H30 avec environ 30 minutes de jeu de rôles complété par les échanges et la synthèse des connaissances.

Résultats :

Un questionnaire de connaissances sur 8 items est complété par les participants avant et après la séance, ainsi qu'un questionnaire de satisfaction. 46 patients ont été inclus dans le programme entre 2017 et 2021 (41,3 % de femmes, 58,7 % d'hommes, moyenne d'âge de 44 ans, 78,3 % de patients atteints de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs, prescription de benzodiazépine pour 58,7 % d'entre eux lors de la session). Ils ont suivi l'intégralité du programme avec pour 61,9 %, une consolidation de leurs acquis et pour 30,1 %, une amélioration de leurs connaissances avec évolution de certaines représentations avant et après cet atelier dédié aux benzodiazépines. Concernant les 8 % de patients sans évolution positive, les items problématiques ont été repris en suivi infirmier individuel. 100 % des patients ont considéré que cette séance est intéressante et leur a apporté un acquis, 77,9 % que les informations transmises sont faciles à comprendre et 93 % se sont sentis à l'aise pour intervenir : globalement, 100 % de satisfaction (76,7 % d'avis très bien et 23,3 % d'avis bien).

Discussion – Conclusion :

L'intégration de cet atelier au sein du programme vient compléter l'offre éducative tout en expérimentant un outil pédagogique original. Le jeu de rôles a su dans notre

expérience susciter les réactions et les émotions et permis de construire les échanges autour des interpellations, des ressentis, des inquiétudes et des expériences de chacun. Ces résultats nous encouragent à poursuivre notre démarche en nous orientant vers une participation encore plus active des patients dans le jeu de rôles et avec toujours l'objectif qu'ils soient des acteurs centraux dans leur prise en charge médicamenteuse.

00007

**Maintien des activités ETP à distance en médecine de ville lors du 1er confinement**

F. Martin Dupont <sup>1\*</sup>, V. Griffe <sup>1</sup>, A. Communier <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Pôle ETP ambulatoire NA - Bordeaux (France)

\*Corresponding author(s).

Email: fmd@cetba.fr (F. MARTIN DUPONT)

### 1 - Introduction

Le Pôle ETP, structure de ville, a développé des ateliers ETP de groupe en visioconférence, pendant le premier confinement, pour maintenir la continuité de la prise en charge, en ville, des personnes atteintes de maladies chroniques. Le Pôle ETP a ensuite réalisé une enquête auprès des patients bénéficiaires.

Ce travail a permis de s'interroger sur l'ETP en ville, hors période de crise sanitaire : quelle pertinence, quelle faisabilité et quelles conditions pour sa mise en œuvre ?

### 2 - Méthode

#### OBJECTIF

Définir le niveau d'acceptabilité d'ateliers ETP de groupe en visioconférence pour des patients présentant une/plusieurs maladies chroniques et pour les éducateurs ayant animé ces ateliers

#### METHODE

44 patients ont répondu à l'enquête.

25 avaient déjà bénéficié d'ateliers de groupe en présentiel, 19 commençaient par des ateliers ETP de groupe en visioconférence.

7 éducateurs animateurs d'ateliers de groupe en visioconférence ont répondu à l'enquête.

Entretiens semi directifs par téléphone (20 à 40 minutes), avec prise de note.

### 3 - Résultats - discussion

#### RESULTATS

##### Pour les patients

##### **Motivation pour des ateliers ETP en visioconférence**

Thèmes adaptés aux besoins. Organisation facilitée. Réponse à la situation sanitaire. Intérêt pour l'outil informatique.

##### **Perception de l'organisation des ateliers ETP**

##### Bénéfices

Confort (Domicile, moins de déplacement). Sécurité sanitaire. Maintien du lien. Flexibilité (horaires adaptés). Entourage (implication)

##### Limites

Disponibilité. Matériel informatique et connexion internet. Envie de sortir hors domicile

### **Perception des compétences des éducateurs**

#### Avis positifs

Techniques. Relationnelles. Pédagogiques

### **Perception des contenus des ateliers ETP**

#### Avis positifs

Matériel pédagogique adapté. Contenus répondant aux besoins

### **Perception de la dynamique de groupe**

#### Avis positifs sur la composition du groupe

Nombre limité. Profils variétés

#### Avis positifs sur la communication

Apprentissages par les expériences de chacun

#### Limites pour quelques patients

Groupe restreint. Manque de temps informel en fin d'atelier

### **Pour les éducateurs**

#### Bénéfices

Organisation et animation facilitées. Maintien des honoraires des éducateurs. Nouvelle offre. Développement de compétences

#### Limites

Problèmes de connexion. Concentration accrue

### **Pour les patients, les éducateurs**

#### Place de l'ETP de groupe en visioconférence hors covid19

34% des patients ne souhaitent que du présentiel. 66% des ateliers en présentiel et en visioconférence. Les éducateurs désirent maintenir les deux offres

## **4 - Conclusion**

### **RECOMMANDATIONS POUR LA VISIOCONFERENCE**

#### Communication

Information des médecins incluant des patients

#### Compétences et objectifs pouvant être abordés

Connaissances de la maladie, des traitements. Expression des vécus. Résolution de problèmes. Pratique de gestes sans danger

#### Outils éducatifs, animation de groupe

Adaptation des outils. Implication de patients. Formation des éducateurs. Groupe de 6 maximum

### **CONCLUSION**

L'enquête a contribué à une dynamique réflexive de l'équipe. Le Pôle ETP a ainsi fait évoluer son offre avec des ateliers en visioconférence et en présentiel

Seules les structures flexibles, proposant une offre ETP large et variée, peuvent maintenir leurs activités et ne pas rompre les parcours de soin des patients

---

00009

**Recto-Verso, l'outil coopératif qui met en jeu la bipolarité**

**L. Berlat <sup>1\*</sup>**

**<sup>1</sup>Hôpital Georges DAUMEZON - Unité de réhabilitation psychosociale ESPOIR - Bouguenais (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: lynda@berlat.com (L. BERLAT)

### **Abstract**

L'adhésion aux soins et l'espoir dans le rétablissement des patients souffrant de bipolarité restent compliqués. Si on ne guérit pas d'un trouble bipolaire, on peut le stabiliser en développant des stratégies pour éviter d'être submergé par ses émotions. Identifier et anticiper les situations à risque est un réel enjeu pour maintenir l'équilibre. Recto-Verso propose un cadre ludique qui facilite les apprentissages et l'expression d'un vécu traumatique de la maladie.

#### **Méthode**

Pour développer le jeu, la conceptrice a puisé dans son expérience personnelle de la bipolarité et mobilisé ses compétences professionnelles de didacticienne. La conception s'est appuyée sur l'analyse de données médicales. Les contenus ont été validés par plusieurs psychiatres. L'ergonomie du jeu a fait l'objet d'une attention particulière. En incarnant un personnage, les joueurs coopèrent pour tendre vers la stabilité. Des énigmes apportent des données épidémiologiques. L'aspect social de la prise en charge et le vécu des traitements sont aussi abordés. Une série de tests auprès d'un panel de patients adultes en période de rémission et de proches-aidants a permis d'ajuster l'outil aux problématiques des personnes concernées. Ce processus d'élaboration participatif explique la pertinence de Recto-Verso, conçu à partir d'expertises multiples.

#### **Résultats**

Certains patients pointent une plus grande vigilance et une meilleure identification des prodromes. D'autres réalisent l'importance d'une observance du traitement. De nombreuses structures s'appuient sur Recto-Verso pour harmoniser les relations avec l'entourage. Informés, les proches sont en plus grande capacité de soutenir la personne concernée. Recto-Verso favorise l'horizontalité des rapports entre participants et professionnels de santé, les savoirs expérimentiels des usagers faisant écho aux savoirs scientifiques des soignants.

#### **Conclusion**

Contrôler les variations thymiques nécessite de repérer à temps les facteurs déstabilisants et les signes avant-coureurs. Avec Recto-Verso les participants expérimentent les différentes facettes du trouble bipolaire et identifient leurs ressources personnelles pour bien vivre avec ce handicap. Cet outil ludique encourage les usagers à devenir acteurs de leur mieux-être pour cheminer vers le rétablissement. L'efficacité de l'outil tient de la démarche participative. En prenant en compte l'expérience d'acteurs impliqués, Recto-Verso renforce les compétences pour faire face à la bipolarité.

---

00014

**Utilisation de la téléadaptation dans un programme d'ETP**

**J. Mann-Verine <sup>1\*</sup>, H. Meklat <sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>Croix Rouge Française - 17000 (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: julie.verine@croix-rouge.fr (J. MANN-VERINE)

### **Abstract**

Utilisation de la téléadaptation dans un programme d'ETP

Dans nos établissements de Soins médicaux et Réadaptation, la pandémie COVID a modifié nos pratiques. Par exemple elle a accéléré la mise en place de la médecine digitale dans les programmes de réadaptation associés à des programmes ETP. Ainsi, les programmes du Centre Richelieu à LA ROCHELLE portant sur la lombalgie chronique invalidante ou l'AVC font l'objet de sessions à distance. Ces prises en soins distanciées s'associent à des séjours présentiels.

Nous présentons l'organisation de ces sessions, les problématiques soulevées, les pré requis techniques, les attendus et les modalités de réalisation pratique. Les aspects médico-économiques sont également évoqués. Nous prendrons les exemples d'un atelier diététique dans le programme AVC, d'un atelier synthétisant tous les autres ateliers sous un format de carte mentale dans le programme lombalgie, mais aussi des séances de rééducation à distance. Les séances se déroulent en synchrone et en asynchrone. L'investissement en matériel a été conséquent.

L'atelier diététique lors du programme ETP "la vie après un AVC" permet aux quatre patients connectés à la diététicienne de décrire leur fonctionnement, le contenu de leurs réfrigérateurs et de leurs placards. Les conseils donnés sont de fait plus pratiques et adaptés à la vie quotidienne. Ils sont également dispensés à l'aidant principal.

L'atelier "la récap" pendant le programme ETP lombalgie chronique invalidante permet de partir du bilan éducatif partagé au début du séjour et des réponses individuelles des patients aux questions "qu'est ce que la lombalgie ?" et " que puis je faire pour y remédier" et de co construire une carte mentale collective répondant à ces mêmes questions en fin de programme. L'accès au modèle bio psycho social en est facilité.

L'ETP en téléadaptation a un intérêt évident parce qu'elle est plus écologique et plus intégrée dans le quotidien des patients. Elle nécessite un effort d'organisation important et un investissement matériel. Après plusieurs mois de mise au point, notre objectif est de monter en charge dans les années futures.

---

00020

**Qualité de vie et équilibre occupationnel de l'aidant d'une personne atteinte d'amylose AL**

*ETP et Polypathologie*

D. Authier <sup>1\*</sup>, C. Lavigne <sup>1</sup>, D. Lavergne <sup>2</sup>, A. Jaccard <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université de Limoges - Limoges (France), <sup>2</sup>CHU de Limoges - Limoges (France)

\*Corresponding author(s).

Email: david.authier@unilim.fr (D. AUTHIER)

## 1 - Introduction

L'amylose AL, ou amylose primitive, est une maladie rare dans laquelle des dépôts de substances amyloïdes vont se former au niveau des organes. Les organes les plus fréquemment touchés sont le foie, les reins, le cœur mais également le cerveau, les intestins. L'incidence annuelle en France est aux alentours de 500 nouveaux cas par an. Les hommes sont plus souvent atteints que les femmes et l'âge moyen du diagnostic est de 65 ans (Jaccard et al., 2015).

Cette pathologie est considérée comme « rare », grave avec un traitement lourd apparenté à une chimiothérapie. L'amylose a un impact global sur la vie des personnes atteintes et notamment sur leur environnement humain, leurs proches et leur famille. Ainsi, les aidants, personnes non professionnelles qui accompagnent un proche, vont intégrer de nouvelles activités dans leur vie quotidienne et ainsi modifier leur équilibre occupationnel initial (Kielhofner, 2002) (Wagman, Håkansson, Jonsson, 2015). Un déséquilibre occupationnel peut avoir un impact sur la qualité de vie des patients et des aidants (Backman, 2004). Nous nous sommes ainsi questionnés sur la perception de la qualité de vie et de l'équilibre occupationnel de la part d'aidants de personnes atteintes d'amylose AL.

## 2 - Méthode

Nous avons mis en place une recherche dans le centre de référence Amylose AL du CHU de Limoges dans le service d'hématologie, auprès d'aidants (n= 5) et de patients (n= 21) avec une méthodologie QUAL(quant) s'appuyant sur des entretiens et utilisant diverses techniques d'approche des conceptions ce qui en permet une identification plus pertinente et efficace.

## 3 - Résultats - discussion

Les aidants nous indiquent que leur qualité de vie, bien qu'impactée par la maladie de leur proche, reste « bonne » mais très en lien avec celle du malade. En revanche, leur équilibre occupationnel est perturbé, en particulier les loisirs, les voyages, les vacances mais également les activités du quotidien. De leur côté, les patients font apparaître une qualité de vie plus fortement touchée par l'amylose.

## 4 - Conclusion

Une perception plus fine des conceptions des patients et des aidants nous permet d'envisager et de construire des programmes d'ETP mieux contextualisés et donc mieux adaptés.

---

00033

**Accompagner les patients sous immunothérapie anticancéreuse; faites vos choix !**

H. Labrosse <sup>1\*</sup>, L. Gautheron <sup>1</sup>, M. Hureau <sup>2</sup>, P. Sontag <sup>2</sup>, C. Galvez <sup>2</sup>, F. Farsi <sup>1</sup>

<sup>1</sup>réseau ONCOAURA - Lyon (France), <sup>2</sup>Centre Léon Bérard - Lyon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: helene.labrosse@onco-aura.fr (H. LABROSSE)

## Abstract

Afin d'accompagner les patients traités sous immunothérapie antitumorale à leur domicile, 2 séances d'éducation thérapeutique sur la gestion des effets indésirables de l'immunothérapie sont réalisées dans le cadre d'un programme d'ETP. Afin de pouvoir réaliser ces séances au domicile des patients et s'affranchir de supports d'animation en papier, des outils dématérialisés accessibles sur ordinateur et tablettes ont été créés pour ce programme d'ETP, permettant

notamment à des IDEL d'animer les séances ETP dans le cadre d'une expérimentation article 51 au domicile des patients.

Le projet de développement de ces outils a été piloté par le réseau régional de cancérologie Auvergne Rhone Alpes. Le cahier des charges en vue du développement de ces outils ciblait 2 objectifs :

- Garantir les objectifs éducatifs des séances d'ETP : comprendre le traitement, les effets indésirables ainsi que savoir les repérer, évaluer et signaler. Acquérir des notions et réflexes pour faire face aux potentiels effets indésirables ; être acteur de son parcours de soin en connaissant les examens et les traitements.
- Mettre à disposition des professionnels et des patients deux supports digitaux se différenciant par la technique d'apprentissage

Sur une période de 4 mois, 12 réunions téléphoniques avec les prestataires ainsi que 9 réunions avec l'équipe métier ont été animés. 2 outils ont été développés sur la base d'un même contenu scientifique. Ils sont accessibles depuis un ordinateur et il s'agit :

Un serious game, mêlant l'apprentissage et le jeu : "Immunopolis, la ville de l'immunothérapie". L'apprenant emménage à Immunopolis, explore et découvre cette ville, celle-ci symbolisant, à plus grande échelle, le corps du patient. Un support d'e-learning, se rapprochant d'un diaporama interactif : "Educ'Immuno". Le patient parcourt plusieurs chapitres tout en réalisant des activités pour en savoir plus sur le traitement et ses effets indésirables.

Le choix de l'outil pour la séance ETP est confié à l'infirmier. Le patient est totalement acteur dans les deux supports et évolue à son rythme toujours accompagné d'un professionnel au cours de la séance permettant ainsi un échange personnalisé et d'adapter les séances en fonction de son vécu.

Les outils sont accessibles depuis un ordinateur, en ligne depuis une boîte à outils créé sur le site du réseau régional de cancérologie. l'accès est à ce jour limité aux professionnels participant à l'expérimentation article 51 mais il est convenu de généraliser son usage à la fin de l'expérimentation.

Depuis le 15/10/20, 141 professionnels sont formés à l'usage de ces outils. Immunopolis a été utilisé 89 fois et Educ'immuno 134 fois. Une évaluation de satisfaction de ces outils auprès des professionnels et des patients est en cours.

---

00035

**Un annuaire de patients formés, pour une mise en lien avec des professionnels en ETP et en enseignement sur la région Occitanie Est**

**D. Santucci <sup>1\*</sup>, H. Climent <sup>1</sup>, S. Ciano <sup>1</sup>, A. Pellecchia <sup>1</sup>, N. Dauriat <sup>1</sup>, E. Fournier <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>1</sup>**

<sup>1</sup>UTECHU - Montpellier, <sup>2</sup>CHU - Montpellier

\*Corresponding author(s).

Email: d-santucci@chu-montpellier.fr (D. SANTUCCI)

## 1 - Introduction

Ces dernières années, de nombreux patients se sont formés à la Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes au Partenariat en santé via le DU « Se former au partenariat

patients/soignants (PPS) » et/ou le DU « Education Thérapeutique du Patient ». Cependant, après l'obtention de leurs diplômes et malgré leur forte motivation, ils rencontrent des difficultés à trouver des professionnels avec lesquels collaborer et les professionnels intéressés par le savoir expérientiel des patients ne savent pas toujours comment rentrer en contact avec eux.

Aussi, L'UTECHU de Montpellier a créé une base de patients partenaires volontaires et formés à l'un de ces diplômes afin de donner une visibilité quant à leurs compétences et leurs souhaits d'intervention (dans le champ de l'ETP ou de l'enseignement en santé) au regard des professionnels concernés.

## 2 - Méthode

Une équipe pluridisciplinaire composée de membres de l'UTECHU, de deux patientes partenaires bénévoles diplômées, un juriste et un webmaster du CHU, a élaboré ce projet.

## 3 - Résultats - discussion

Après 9 réunions d'échanges entre Juin et Octobre 2021, l'annuaire numérisé a été intégré sur le site ETP du CHU de Montpellier, à la rubrique « Partenariat Patient/Soignant » sous la forme de deux formulaires distincts :

Un formulaire à remplir par le patient afin de renseigner différentes rubriques : identité, coordonnées, diplôme obtenu, nature des interventions souhaitées ETP, co-enseignement, compétences particulières, zone de déplacement envisageable.

Un formulaire destiné au professionnel de santé demandeur, qui précise le profil de patient recherché, le cadre d'intervention (ETP, co-enseignement), la thématique recherchée et éventuellement les compétences particulières souhaitées. Il indique également son identité, profession, structure, coordonnées, dates et lieu d'intervention.

In fine, l'UTECHU collecte les fiches patients, et adresse les coordonnées du/des patients au professionnel de santé demandeur, lequel peut alors prendre contact avec le(s) patients(s). Cette procédure permet une confidentialité suffisante en accord avec la RGPD.

La promotion de cet annuaire s'est faite par la newsletter du CHU (12000 agents) et auprès de 600 contacts du réseau ETP Occitanie-Est de l'UTECHU. Au 15 février 2022 (20 jours après le lancement), nous comptabilisons 30 patients partenaires et 5 demandes de professionnels de santé.

## 4 - Conclusion

Malgré les contraintes juridiques et organisationnelles, l'annuaire patient partenaire a pu voir le jour, première expérience de ce genre à notre connaissance. L'efficacité de l'outil sera jugée à distance. Néanmoins, il confère aux futurs diplômés PPS ou ETP de pouvoir développer une visibilité de leurs offres de compétences et d'intentions collaboratives. Une promotion dans les facultés de médecine, de pharmacie et en écoles paramédicales va avoir lieu très prochainement.

---

00040

**La Transition Pédiatrie-Adulte : Un programme ETP commun à toutes les spécialités**

**F. Bedrines <sup>1\*</sup>, P. Amedro <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>1</sup>, M. Raitiere <sup>3</sup>**

<sup>1</sup>CHU Montpellier - Montpellier (France), <sup>2</sup>CHU Bordeaux - Bordeaux (France), <sup>3</sup>CH Saint Malo - Saint Malo (France)

\*Corresponding author(s).

Email: f-bedrines@chu-montpellier.fr (F. BEDRINES)

## 1 - Introduction

La transition est un enjeu de santé publique. Quel que soit le secteur d'activité, le risque de rupture de soin est accru lors du passage pédiatrie-adulte, avec des patients qui sont « perdus de vue » et à risque de complications inhérentes. L'ETP qui, par définition, vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie, peut être une solution à cette problématique.

## 2 - Méthode

Mise en place d'un programme ETP sur la transition, commun à toutes les spécialités, et ouvert à la région Occitanie Est.

## 3 - Résultats - discussion

En juillet 2020, l'ARS Occitanie a donné son autorisation pour la mise en pratique du programme ETP « La Transition Ado-Adulte ». Les différents ateliers ainsi que le suivi proposé dans ce programme, ont pour but d'encourager le processus d'autonomisation, d'aborder le moment du transfert en toute sérénité, et d'assurer la continuité des soins en secteur adulte. Trois phases se distinguent : la préparation, le transfert, et le suivi post-transfert. La puéricultrice coordinatrice du programme assure un accompagnement personnalisé durant tout ce processus, qui se fait sur le long cours, dès l'âge de 13 ans, et jusqu'à 25 ans.

Programme « La Transition Ado-Adulte » :

1ère rencontre : Le BEP ou « consultation de préparation à la transition »

Ateliers ETP proposés :

Ateliers pour se préparer au futur transfert

Ateliers répondant aux problématiques adolescentes

Le transfert : accompagnement avant / après la 1ère consultation en secteur adulte

Au-delà du transfert : suivi régulier à 1 an, 3 ans, et 5 ans

Il s'agit d'un programme générique, où tout adolescent vivant avec une maladie chronique, quelle que soit la spécialité dont elle dépend, peut en bénéficier. Initialement proposé aux jeunes diabétiques, ce programme est aujourd'hui ouvert aux patients suivis pour d'autres pathologies.

Le déploiement du programme sur toute la région Occitanie Est se fait progressivement. Il a déjà commencé à se mettre en place dans les services de diabétologie de l'Institut Saint Pierre à Palavas-Les-Flots, et de l'Hôpital de Béziers.

Au 31 décembre 2020 :

33 nouveaux patients inclus dans le programme

90% des patients sont diabétiques

10 cycles ETP terminés

Au 31 décembre 2021 :

63 nouveaux patients inclus

60% des patients sont diabétiques

31 cycles ETP terminés

## 4 - Conclusion

Depuis juillet 2020, la file active de patients inclus dans ce programme est en constante augmentation, pour atteindre au 31 décembre 2021 : 96 patients.

Ce programme ETP est un véritable parcours de transition. L'accompagnement durant l'adolescence qui permet d'aborder le moment du transfert en toute sérénité, puis le suivi à long terme, bien au-delà du transfert, ont pour finalité d'éviter les ruptures de suivi durant toute cette période.

---

00043

**Impacts d'une formation ETP 40h sur les pratiques et les projets éducatifs des professionnels en santé.**

M. Partyka <sup>1\*</sup>, S. Bourdin <sup>1</sup>, F. Bertelli <sup>1,2</sup>, E. Galmes <sup>3</sup>, C. Darras <sup>4</sup>, I. Puech-Samson <sup>5</sup>, C. Corbeau <sup>6</sup>, N. Molinari <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>5</sup>

<sup>1</sup>Groupe Adène - Montpellier-Lyon (France), <sup>2</sup>IDESP, INSERM, Université Montpellier, CHU Montpellier - Montpellier (France), <sup>3</sup>Réseau AIR+R - Montpellier (France), <sup>4</sup>Réseau LYRE - Lyon (France), <sup>5</sup>Unité Transversale d'éducation du patient, CHU Montpellier - Montpellier (France), <sup>6</sup>Médecin de santé publique - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: m.partyka@groupe-adene.com (M. PARTYKA)

## 1 - Introduction

Les changements des pratiques professionnelles et la mise en place de projets éducatifs après une formation de 40h sont peu étudiés. Nous avons interrogé les participants de la formation proposée par le groupe Adène. Celle-ci est animée par une équipe pluriprofessionnelle dont un patient et un fil rouge. Elle se déroule sur environ 3 mois (3x2jours).

## 2 - Méthode

Un questionnaire rétrospectif en ligne (25 minutes) a été envoyé par mail durant l'été 2021. Il abordait :

L'organisation de la formation,

Les changements d'attitudes et de comportements (9 thèmes : valorisation de la réussite des patients, techniques d'entretien motivationnel, écoute active, posture éducative, temps de parole du patient/aidant, outils pédagogiques, confiance en soi, communication non-verbale),

L'acquisition des compétences relatives aux 6 situations (S1, S2, S3, S4, S5, S6) décrites dans le décret de 2013,

Le développement des projets éducatifs.

## 3 - Résultats - discussion

Les personnes formées entre 2014 et 2021 (n=132) ont été sollicitées, 58 % ont répondu (n=77). La médiane de la date de formation des répondants se situent en 2019 (délai médian 2 ans [1-7]).

Les répondants ont plébiscité l'organisation de la formation, tant sur les intervenants que sur la temporalité.

1/ 80.5% ont déclaré avoir changé leurs pratiques quotidiennes. Parmi les changements d'attitudes et de comportements proposés, 22.6%, 17.7% et 16.1% en ont identifié respectivement 4, 5 et 6. Le changement le plus

courant est l'utilisation des techniques d'entretien motivationnel (72.6%). Une formation ou sensibilisation antérieure favorise quantitativement les changements ( $p=0.004$ ).

2/ 46.8% ont pu mener à bien des projets éducatifs dont l'animation de séances éducatives isolées (47.2%), la participation à un programme éducatif autorisé/déclaré (47.2%), la construction de séances éducatives isolées (27.8%), la construction d'un programme éducatif (27.8%).

3/ Des liens significatifs ( $p<0.001$ ) existent entre l'action de mener à bien des projets éducatifs et deux compétences identifiées (coordination entre professionnels (S4) et mise en œuvre des activités et du plan d'action (S5)).

4/ Les impacts sont différents selon les groupes de professions notamment pour l'évaluation de l'évolution du patient (S6) ( $p=0.004$ ). Les « jeunes » sont plus enclins à participer à un comité de pilotage de programmes ETP ( $p=0.038$ ) et les plus « âgés » à les coordonner ( $p=0.006$ ).

5/ Des formations ou sensibilisations antérieures favorisent un plus grand nombre de changements liés aux compétences des 6 situations comme pour S1 repenser son espace / temps pour proposer un climat favorable ( $p=0.002$ ).

#### 4 - Conclusion

Cette formation aboutit à plusieurs changements significatifs de pratiques et permet la mise en place de projets éducatifs. Des formations ou sensibilisations préalables favorisent et consolident les changements engagés. C'est une démonstration des impacts à moyen et long terme d'une formation ETP 40h en France.

---

00045

**Une expérience de formation-action à l'éducation thérapeutique originale et porteuse de sens**

C. Immesoete <sup>1,\*</sup>, F. Chauvin <sup>2</sup>, K. Soufi <sup>2</sup>

<sup>1</sup>FMSR DéfiScience - Bron (France), <sup>2</sup>Afdet - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: caroline.immesoete@chu-lyon.fr (C. IMMESOETE)

#### Abstract

Fin 2021, la Filière de Santé Maladies Rares DéfiScience, en partenariat avec l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet), a mis en place deux sessions de formation de niveau I ouvertes aux Centres de Références et de Compétences engagés dans un projet de création d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destiné à des personnes avec trouble du développement intellectuel (TDI) et à leurs aidants. Cinq équipes pluridisciplinaires se sont mobilisées, dont trois accompagnant des patients vivant avec un Syndrome de Prader-Willi et leurs proches.

Les sessions de formation-action ont permis aux participants de développer leurs compétences pour pratiquer l'ETP « en faisant », c'est-à-dire en construisant leur programme au fil de la formation et « en expérimentant » une démarche de formation cohérente avec la démarche d'éducation thérapeutique. Leur format est à la fois original et porteur de sens, et ce, à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, nous avons expérimenté la mise en œuvre d'un dispositif « multimodal », combinant présentiel, distanciel synchrone et asynchrone pour :

- favoriser l'accessibilité à la formation pour des équipes éloignées géographiquement mais travaillant auprès des mêmes publics à des étapes différentes de leur parcours de vie et de soins,
- tirer le meilleur profit des temps présentiels,
- et combiner des modalités et des temporalités d'apprentissage différentes.

Cette expérience nous a permis de percevoir les intérêts et les limites de ce type de dispositifs et d'identifier les points de vigilance. Elle ouvre également la réflexion sur l'adoption de ce type de format en éducation thérapeutique, avec les patients et/ou leurs aidants.

D'autre part, ce dispositif a aussi mobilisé :

- des professionnels d'autres équipes de la filière déjà engagés en ETP pour travailler avec les participants à la formation sur leurs projets, en s'appuyant sur leurs expériences, y compris les échecs et les difficultés. Ces rencontres ont permis la constitution d'une communauté de partage autour de l'ETP dans le champ des TDI.
- des aidants, parents d'enfants ou d'adultes vivant avec un TDI, qui se sont mis au travail avec les participants pour questionner la pertinence de leurs projets dans le fond et la forme et être force de propositions pour adapter les activités éducatives en cours d'élaboration. Les participants à la formation ont ainsi pu expérimenter concrètement le partenariat avec les aidants, en mesurer l'intérêt et créer des liens pour poursuivre les collaborations.

Enfin, nous avons mutualisé les expertises de l'ensemble des personnes impliquées dans cette formation - participants, professionnels d'autres équipes de la filière, aidants et formateurs - pour contribuer par l'élaboration de repères pour la pratique, à une réflexion plus large sur l'accessibilité de l'éducation thérapeutique aux publics avec un trouble du développement intellectuel.

---

00051

**L'ETP dans le maintien au domicile des patients en soins palliatifs : une étude de satisfaction auprès des soignants sur la mise en place d'un atelier autour du bien-être et confort**

C. Authier <sup>1,\*</sup>, S. Lavoine <sup>2</sup>, C. Etesse <sup>2</sup>, S. Jobert <sup>3</sup>, C. Foin <sup>4</sup>, S. Dubois <sup>1</sup>, A. Pignon <sup>3</sup>

<sup>1</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>Unité soins palliatifs CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Unité soins palliatifs CHU Angers - Angers (France), <sup>4</sup>Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs - Angers (France)

\*Corresponding author(s).

Email: cecile.authier@chu-angers.fr (C. AUTHIER)

#### Abstract

La publication du cinquième plan national de développement des soins palliatifs (SP) et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, officialise sa mise en œuvre. Ce plan se structure

en trois axes: l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, l'expertise à développer la formation et la recherche en SP et les parcours de soins gradués et de proximité. Ce 3e axe vise à étoffer l'offre de SP pour donner la possibilité à tout patient d'être soigné là où il le souhaite, en y recevant des soins adaptés.

Les modalités de prise en charge à domicile doivent tenir compte des ressources en soins et en soignants, de la volonté du patient et de sa famille à être accompagnés chez eux dans leur intimité, mais aussi de leur capacité à faire face aux conséquences et à l'évolution de la maladie. Pour cela, l'acquisition de compétences peut les aider. Elles concernent la connaissance de la maladie, des traitements, la gestion des situations à risques, les gestes techniques et l'exploration du champ des compétences psycho-sociales (bien-être, droits notamment en matière de SP et de fin de vie). Déjà en 2016, l'HAS proposait des outils pour favoriser le maintien à domicile des patients relevant des SP et mettait en avant la place de l'ETP et son impact sur la réduction des hospitalisations.

C'est dans ce contexte qu'un programme d'ETP a été construit en collaboration avec le service de SP et l'UTET du CHU d'Angers avec le soutien de la CASSPA 49 (Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs). Il comprend cinq ateliers dont le premier sur le bien-être et confort fait l'objet d'une étude auprès des soignants. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la satisfaction globale des soignants concernant l'atelier. Les objectifs secondaires analysent les facteurs déterminant la satisfaction sur le déroulement de l'atelier et évaluent le nombre d'ateliers réalisés sur le 1e trimestre de sa mise en place. La méthode est celle d'une étude quantitative observationnelle. La population étudiée est représentée par les soignants de l'unité de SP ayant animé un atelier. Le recueil des données se fait par questionnaire papier, distribué aux soignants et rempli après l'atelier. L'analyse des données répondra au critère de jugement principal (score de satisfaction globale sur une échelle de 0 à 10) et aux critères de jugement secondaire (scores de satisfaction concernant chacune des modalités de l'atelier : lieu, horaire, durée... et nombre d'ateliers réalisés sur 3 mois par rapport au nombre de patients éligibles : sans trouble cognitif et en capacité de s'exprimer oralement).

---

00052

**L'engagement dans le collectif au service du développement de compétences en ETP**

I. Eglin <sup>1\*</sup>, C. Crozet <sup>2</sup>, X. De La Tribonniere <sup>3</sup>, P. Lartigue <sup>4</sup>, M.C. Llorca <sup>5</sup>

<sup>1</sup>UTEP - CHU de Nîmes - Nîmes (France), <sup>2</sup>LEPS Bobigny - Bobigny (France), <sup>3</sup>UTEP - CHU de Montpellier - Montpellier (France), <sup>4</sup>Faculté - Toulouse (France), <sup>5</sup>AGO Formation - Toulouse (France)

\*Corresponding author(s).

Email: isabelle.eglin@chu-nimes.fr (I. EGLIN)

## 1 - Introduction

Les pratiques professionnelles des équipes ETP évoluent. Lors de l'expérimentation des Maladies Neuro Dégénératives[1] 2015-2019 en Occitanie, l'accompagnement

des équipes a reposé sur un environnement mettant à disposition des ressources, en faciliter leur usage par les professionnels, dans un processus réflexif devant favoriser le développement individuel et collectif des pratiques en ETP. L'objectif de cette étude est de mettre en évidence et de caractériser l'évolution des pratiques professionnelles

[1] MND : Maladies Neuro Dégénératives

## 2 - Méthode

Dans le cadre de la phase d'évaluation sommative de l'expérimentation, le choix a été fait d'une méthode mixte quantitative par questionnaire, qualitative sur une analyse d'éléments recueillis en amont de l'étude à travers les grilles d'auto évaluations annuelles et de changement, et des interviews collectives réalisées auprès de professionnels participant à l'expérimentation.

## 3 - Résultats - discussion

87 professionnels ont participé à cette expérimentation au sein de 17 programmes ETP, dont 52% ont répondu à l'étude quantitative pour 16 équipes. Les professionnels dans leur grande majorité ont développé des compétences autour de l'éducation thérapeutique du patient. Mais les aspects de dynamique d'équipe semblent moins systématiquement travaillés.

Les résultats de l'étude étayent la démarche qualité de l'offre éducative à travers le développement des compétences relationnelles et pédagogique avec des pratiques centrées sur la personne et son entourage, ainsi que le développement d'un partenariat soignant/soigné. La recherche menée pour caractériser les évolutions des pratiques professionnelles dans la phase d'évaluation du projet régional identifie un axe fort autour d'une démarche ETP centrée sur la personne. Les données qualitatives renforcent ce résultat de pratiques ancrées dans cette volonté de répondre aux besoins et attentes des bénéficiaires. 91% des professionnels déclarent un étayage de leurs compétences confortés par des pratiques d'équipe en évolution.

## 4 - Conclusion

Indépendamment du nombre de participants, un impact non négligeable de l'expérimentation est observé au niveau des compétences développées et de l'évolution des pratiques. Les équipes se professionnalisent et s'engagent dans une dynamique de recherche d'amélioration d'une offre ETP centrée sur les bénéficiaires. L'intérêt et la satisfaction des équipes vis-à-vis de l'expérimentation porte aussi sur la dynamique de partage et d'échange mis en place tout au long de l'expérience, à travers une communauté de pratique dans un esprit de collaboration et de co-construction. L'implication des patients/aidants partenaires devient une richesse pour l'amélioration des programmes ETP et des pratiques professionnelles à travers un partenariat source d'apprentissages et d'un pouvoir d'agir pour tous.

---

00055

**Ateliers de sensibilisation à la vaccination contre le COVID 19.**

A. Frazier <sup>1\*</sup>, C. Demaison <sup>1</sup>, V. Gruit <sup>1</sup>, M. Mignot <sup>1</sup>

## **<sup>1</sup>Hôpital Lariboisière - Paris (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: [aline.frazier@aphp.fr](mailto:aline.frazier@aphp.fr) (A. FRAZIER)

### **Abstract**

Lorsque la campagne de vaccination contre la COVID-19 a ouvert pour tous les professionnels de santé de l'hôpital, avec les doses Astra Zeneca, le médecin responsable de la vaccination s'est rapidement rendu compte que de nombreux agents pouvant se faire vacciner n'avaient pas pris rendez-vous.

Dans un esprit bienveillant, nous avons créé en collaboration avec le médecin responsable de la vaccination et l'UTEP, des ateliers de sensibilisation à la vaccination contre le COVID 19. Après l'installation (émargement, distribution matériel : stylo et post it) nous effectuons un tour de table de présentation puis nous expliquons rapidement la démarche de l'atelier (pas de jugement, bienveillance, écoute, ...).

Dans un premier temps, nous projetons une courte vidéo explicative sur les vaccins (au départ, Vaccin Pfizer et Astra Zeneca, puis uniquement Pfizer suite aux décisions politiques de suspensions).

Dans un deuxième temps nous interrogeons les participants sur les avantages et les inconvénients à se faire vacciner, ou à ne pas se faire vacciner. Nous les invitons à noter les réponses sur des post it, afin de les récupérer et les organiser sous forme d'un métaplan.

Exemples de réponses : « Sortir de cette épidémie et retrouver une vie normale » ; « Je protège ma famille et mes proches » ; « Ne pas s'exposer aux effets secondaires de la vaccination » ; « Au cas où le vaccin provoquerait des choses indésirables » ; ...

Grâce à une table ronde, nous discutons et analysons collectivement les arguments.

Lors de ces ateliers, nous avons entendu des réticences ou des questionnements venant des professionnels de santé de tout âge vis-à-vis de la vaccination contre le COVID19. Nous avons pu établir une base d'informations, remettre les idées en place vis-à-vis des « fake news », tout cela en utilisant des sources fiables (NEJM, JAMA, SPLIF, ...). Dans ce contexte, il nous a semblé important de nous mobiliser pour promouvoir la vaccination auprès de nos équipes.

---

00057

**Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné aux patients atteints d'Insuffisance Intestinale Chronique Bénigne, liée au Syndrome de Grêle Court (SGC)**

[J. Petat <sup>1\\*</sup>](#), [J. Krier <sup>2</sup>](#), [L. Ouahchi <sup>1</sup>](#), [M. Voyer <sup>1</sup>](#), [M. Mahmutovic <sup>2</sup>](#), [P.L. Nguyen-Thi <sup>1</sup>](#), [D. Quilliot <sup>2</sup>](#)

<sup>1</sup>UTEP, Unité d'Evaluation Médicale, Service Evaluation et Information Médicales, CHRU de Nancy - Nancy (France),

<sup>2</sup>Unité Transversale de Nutrition (UTN), CHRU Nancy. - Nancy (France)

\*Corresponding author(s).

Email: [j.petat@chru-nancy.fr](mailto:j.petat@chru-nancy.fr) (J. PETAT)

### **1 - Introduction**

L'Insuffisance Intestinale Chronique est une maladie rare qui nécessite un protocole de soin spécifique et le recours à une nutrition parentérale. C'est une pathologie qui a beaucoup de répercussions sur toutes les facettes de la vie du patient. De nouvelles approches devraient permettre de développer un programme d'ETP plus proches des besoins réels des patients, au quotidien, et d'adapter les outils, notamment d'e-ETP, dans une démarche consensuelle multicentrique.

L'objectif est d'identifier les besoins et les attentes des patients atteints du SGC en impliquant les équipes professionnelles intervenant au domicile du patient, afin d'identifier les situations ou besoins spécifiques avec un regard extérieur.

### **2 - Méthode**

Cette étude est multicentrique (l'UTEP du CHRU de Nancy collabore avec l'hôpital Beaujon de Paris, le CHRU de Lille et le CHU de Bordeaux). L'approche qualitative, via les « Focus Group », a été mise en place auprès des patients et des équipes de prise en charge. La grille d'entretien des focus group a été élaborée à partir d'une revue de littérature réalisée sur le sujet et testée lors d'une première séance avec les patients d'une part et les professionnels d'autre part.

### **3 - Résultats - discussion**

Le premier Focus Group a été réalisé avec 7 patients et animé, en présentiel, par 3 personnes, durant 2h. Les discussions ont été retranscrites et analysées. Elles ont permis de mettre en avant 7 thématiques nécessitant un accompagnement : la connaissance de la pathologie et de toutes ses conséquences possibles, le manque de préparation au retour à la maison et de compétences sur l'autogestion des techniques de soins, le besoin d'un accompagnement plus adapté au niveau diététique et psychologique, le manque d'informations sur les aides administratives, le manque d'informations sur les dispositifs médicaux existants, ou enfin le rôle incontournable des proches. Les patients ont souligné l'intérêt d'avoir un programme d'ETP co-construit avec les patients, comprenant des séances individuelles et des séances collectives pour bénéficier des échanges et de l'expérience des autres patients. Ils soulignent l'importance d'avoir en complément, des séances dédiées avec leurs proches et aidants. Cette première analyse sera complétée et modifiée, après les focus group réalisés à Paris, Bordeaux et Lille.

### **4 - Conclusion**

La co-construction du programme avec les patients et les équipes, dès la première étape montre que les thématiques identifiées par les patients sont différentes de la plupart des thèmes identifiés par les professionnels de santé, et doivent être utilisées comme base de propositions de thèmes spécifiques de séances.

---

00062

**FABRIKTASANTE, dispositif d'accompagnement ETP collaboratif phygital**

[C.E. Olivier <sup>1\\*</sup>](#)

<sup>1</sup>Appui Santé Loiret - Orleans (France)

\*Corresponding author(s).  
Email: ceolivier@appuisanteloiret.fr (C.E. OLIVIER)

## Abstract

Chacun de son côté essaie de faire bien pour servir au mieux le patient. La question est alors comment faire bien ensemble !

Dans le Loiret, plus de 160 000 personnes vivent avec une maladie chronique et les programmes sur le territoire du Loiret accueillent 4 500 patients environ par an, soit moins de 2.8% des personnes concernées par une maladie chronique. L'ETP est réservée à trop peu de patients.

La santé sur nos territoires doit faire face à plusieurs problématiques connues depuis longtemps : évolution des maladies chroniques, désertification médicale, médecine plus curative que préventive... Ceci impacte différents secteurs : le médical, le médico-social, le social, les collectivités territoriales, les entreprises innovantes...

Fabrikasanté s'est mis au défi de maintenir les actions éducatives, bousculées pendant la crise sanitaire. De les maintenir certes, mais également de les enrichir, afin de répondre au mieux aux besoins des personnes malades, et/ou isolées et/ou vulnérables. Pour cela l'ETP s'est digitalisée grâce notamment au partenariat avec la plateforme Barnabé.io, qui propose une solution simple et interactive pour agir pour sa santé. Grâce aussi à la mobilisation et à l'intervention volontaire des professionnels de la santé, du public comme du privé, de la ville comme de l'hôpital. Fabrikasanté est la mobilisation d'un écosystème large et la coopération de tous.

Aujourd'hui porté par Appui Santé Loiret, Fabrikasanté est soutenu par l'Europe et la Région Centre Val de Loire. Il permet aux personnes vivant avec une maladie chronique inscrites sur le dispositif, de suivre une programmation hebdomadaire variée, déclinée en visioconférences et sous divers formats (ateliers, conférences, groupes de paroles) sur l'ensemble du territoire français. Des cycles d'ateliers présentiels en proximité vont être développés uniquement dans le Loiret, pour ne pas accentuer les inégalités liées au numérique et pour satisfaire les préférences de chacun. Diverses thématiques sont proposées et ajustées en fonction des demandes des participants.

Fabrikasanté est une solution construite de manière collaborative et expérimentale en s'appuyant sur 2 concepts complémentaires : le Design Thinking et Economie de la Fonctionnalité et de la Coopération, dans l'objectif d'un accompagnement vers la santé des patients. Fabrikasanté s'affirme comme un lieu d'échanges, de rencontres et de découvertes, une production attentive à l'innovation, aux nouvelles pratiques nées du croisement des disciplines et des différentes expériences. Fabrikasanté s'engage au service d'un mieux-être pour tous les usagers en complément des parcours de santé (en amont, pendant ou en aval). Les deux principaux objectifs sont d'augmenter la capacité d'agir, l'autonomie de chacun et de rendre accessible les soins éducatifs pour toutes les personnes vivant avec une maladie chronique. Effectivement, les patients ont besoin d'un accompagnement vers le changement de mode de vie et ce, à différents moments de leur vie avec la maladie.

00063

Evaluation des besoins des patientes suivies pour un

lupus et de leurs parents lors de la transition et conception d'un module d'éducation thérapeutique avec des séances en présentiel et un outil numérique accessible depuis leur domicile.

C. Godot <sup>1,\*</sup>, R. Dahmane <sup>1</sup>, B. Bader-Meunier <sup>2,3</sup>

<sup>1</sup>Unité Transversale d'éducation thérapeutique – UTET, Hôpital Necker - Enfants Malades, CHU APHP.Centre Université de Paris - Paris (France), <sup>2</sup>Centre de Référence des maladies rhumatologiques et auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE), Hôpital Necker – Enfants Malades, CHU APHP.Centre Université de Paris - Paris (France), <sup>3</sup>Service Immunologie et Rhumatologie pédiatrique, Hôpital Necker – Enfants Malades, CHU APHP.Centre, Université de Paris - Paris (France)

\*Corresponding author(s).  
Email: cecile.godot@aphp.fr (C. GODOT)

## 1 - Introduction

Le Centre de Référence des maladies rhumatologiques et auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE) à l'hôpital Necker - Enfants malades prend en charge les enfants atteints de lupus érythémateux disséminé. Cette maladie qui affecte plus souvent les filles nécessite des traitements à vie et des précautions dans certaines situations du quotidien. Pour concevoir un module d'éducation thérapeutique (ETP) dédié à la transition et faciliter le transfert vers une structure adulte, l'équipe pédiatrique s'est mise en lien avec l'équipe soignante adulte et a évalué les besoins des patients et leur famille.

## 2 - Méthode

Focus groupe avec 5 adolescentes pour identifier les objectifs pédagogiques et le format souhaités, puis réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de patients, de parents et de soignants pour identifier les attentes d'un outil numérique devant l'identification de ce besoin.

## 3 - Résultats - discussion

Le focus groupe réalisé auprès de 5 adolescentes a permis de cibler les objectifs pédagogiques, de préciser le format des séances et la temporalité souhaitée (en amont, pendant et après la transition). Leurs attentes: l'évolution du lupus, le vécu de la maladie, la vie de femme, la vie d'adulte et comment parler de sa maladie. A partir de ces données un programme a été conçu en pédiatrie, avec 2 journées proposant 8 ateliers collectifs : la 1ère intitulée « Vivre avec un lupus » et la 2ème « Passage chez les adultes ». Un besoin supplémentaire a été identifié sur l'accessibilité aux informations, avec un manque ou un besoin d'informations sur la maladie, les traitements, l'exposition solaire,... et des difficultés à trouver des réponses aux questions quand le médecin n'est pas disponible. 8 entretiens individuels ont donc été conduits à l'aide de guides d'entretiens semi-dirigés auprès de 3 patientes, 2 soignants et 3 parents. Ils ont permis de cerner les besoins numériques : une plateforme qui permet de gagner en autonomie avec des informations et des conseils pragmatiques (sur les droits sociaux, les centres de références, la conduite à tenir face à des situations

particulières du quotidien) sans cadre contraignant ou moralisateur, sans questionnaires. Un site numérique destiné aux patientes adolescentes mais aussi aux jeunes adultes et à leur entourage a donc été co-construit grâce à un travail collaboratif avec les équipes soignantes, l'UTET Necker, le pôle ressources en ETP d'Ile de France et les associations de patients. Il est accessible par tous à tout moment et intègre du contenu texte mais aussi de vidéos courtes réalisées par des soignants et des patients.

#### 4 - Conclusion

L'analyse des besoins des patients a permis de construire un module d'ETP dédié aux jeunes avec un lupus au moment de la transition qui s'articulera autour de séances collectives en présentiel et d'un outil numérique accessible depuis le domicile.

---

00065

**Plateforme digitale de e-learning: EMtender\***

**O. Rodrigues <sup>1\*</sup>, G. Geem <sup>2</sup>**

**<sup>1</sup>Hôpital de Braga - Braga (Portugal), <sup>2</sup>GEEM (Portugal)**

\*Corresponding author(s).

Email: odetecris-menil@hotmail.com (O. RODRIGUES)

#### Abstract

"PLATEFORME DIGITALE DE E-LEARNING: EMtender[1]"

La sclérose en plaques (SEP) est un défi pour la société, les patients, les aidants et les professionnels de santé, vu le temps nécessaire pour développer l'autonomie des personnes avec cette pathologie.

Le parcours éducatif de ces patients doit être vu comme un processus qui va au-delà d'informer, il doit les motiver à gérer leur maladie de façon autonome, transformer les connaissances en "connaissances vitales" pour une meilleure qualité de vie. Il faut qu'ils soient capables d'expliquer, d'interpréter, d'être autocritique et de savoir gérer plusieurs aspects concernant la pathologie. Le patient doit avoir un rôle actif pour COMPRENDRE (EMtender) la SEP. Cette plateforme "EMtender" a été inspirée par les patients et par les principes de l'éducation thérapeutique et a été créée par une équipe multidisciplinaire expert en SEP et coordonnée par le GEEM (*Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla*).

Avoir une maladie chronique, implique sa gestion dès le moment du diagnostic jusqu'à la fin de sa vie pendant 365 jours par an. La plateforme "EMtender" est divisée en cinq modules de façon à atteindre plusieurs aspects du cycle de vie de la personne atteinte de SEP. Chaque module est constitué par plusieurs thèmes. Au long de la plateforme, sont présentés plusieurs exercices d'auto-évaluation des connaissances qui permettent une interaction et réflexion des usagers.

Dans le premier module: "Qu'est ce que la SEP?" sont abordés plusieurs aspects sur l'anatomie et physiopathologie de la maladie, les symptômes, les formes de SEP et la différence entre une poussée et une pseudo-poussée.

Dans le deuxième module: "Les symptômes plus fréquents de la SEP", sont énumérés un grand nombre de symptômes qui atteignent les patients et la façon de les gérer, notamment:

la fatigue, les troubles de motricité et d'équilibre, les troubles de sensibilité, les troubles psychiques et cognitifs, entre autre. Dans le troisième module "Traitements de la SEP", sont décrits les traitements disponibles jusqu'au moment: traitements pharmacologiques, traitements non pharmacologiques, traitements de poussées et des symptômes. Dans le quatrième module: "Mode de vie sain", sont traités plusieurs sujets relatifs à l'impact que le mode de vie peut avoir sur la gestion et l'évolution de la maladie, comme l'alimentation, l'activité physique, la vie professionnelle et autre.

Dans le cinquième module, "Planification familiale", est abordé le sujet de la grossesse, dès sa planification jusqu'au soins du bébé.

Cette plateforme n'a pas pour objectif de remplacer l'équipe de professionnels qui accompagne régulièrement les patients, mais être un outil complémentaire au travail développer par les équipes et pouvoir arriver au plus grand nombre de personnes de notre société qui soit intéressées à savoir et à "EMtender = Comprendre" plus sur cette maladie: la SEP - [www.EMtender.pt](http://www.EMtender.pt).

[1] EMtender – Esclerose Múltipla=SEP; verbe entender=comprendre

---

00068

**Outil éducatif numérique en néphrologie : résultats d'une enquête patients/soignants**

**V. Besson <sup>1\*</sup>, A. Duveau <sup>1</sup>, M. Hervoil <sup>1</sup>, O. Tresse <sup>1</sup>, G. Baumard <sup>1</sup>, C. Authier <sup>2</sup>, N. Sarazin <sup>3</sup>, S. Dubois <sup>2</sup>**

**<sup>1</sup>Service de néphrologie CHU Angers - Angers (France), <sup>2</sup>UTET CHU Angers - Angers (France), <sup>3</sup>Naocare - Angers (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: vibesson@chu-angers.fr (V. BESSON)

#### Abstract

En 2019, l'équipe soignante du service de néphrologie du CHU d'Angers a mené une enquête conjointe avec Naocare, société indépendante de l'industrie pharmaceutique, auprès de patients dialysés et de leurs soignants, afin d'évaluer un projet d'outil pédagogique numérique d'ETP innovant et sans équivalent. Il s'agit de supports pédagogiques graphiques (animations, schémas, fiches...) conçus pour une bonne compréhension du patient, accessibles sur PC ou tablette sur la thématique de la fistule artério-veineuse. Les supports peuvent être également imprimés et adressés par mail au patient. Ces supports ont été co-construits par l'équipe soignante pluriprofessionnelle du service de néphrologie et la société Naocare. Vingt-neuf patients et neuf soignants ont été entendus. Leurs verbatims ont été analysés. Les patients sont âgés de 30 à 90 ans, avec une ancienneté de fistule de moins d'un mois à plus de 30 ans. Quarante vingt dix sept pourcents des patients sont extrêmement satisfaits, très satisfaits ou satisfaits de l'outil numérique. Les 3 points majeurs mis en avant par les patients sont : une meilleure compréhension de la fistule artérioveineuse (69 % de progression des items sur la qualité des informations transmises par le soignant et 72% sur les

connaissances restituées par le patient après l'utilisation de l'outil), une diminution du stress et une plus grande confiance. Les soignants verbalisent des supports qui correspondent à leurs besoins, bien intégrés dans leur démarche éducative, une plus grande cohérence du discours de l'équipe, un échange relationnel facilité avec le patient, une centralisation intéressante des documents au sein de l'application, et enfin, des supports dans l'air du temps des « nouvelles » technologies. Le déploiement de l'outil Naocare est en cours depuis 2020 via une convention entre le CHU et la société Naocare dans le cadre des projets innovants et ce déploiement est soumis à une évaluation. Depuis 80 supports ont été créés (Insuffisance rénale chronique, Hémodialyse et dialyse péritonéale, Transplantation rénale).

---

00069

**Place d'un étudiant en pharmacie au sein d'une Unité Transversale d'Education Thérapeutique, missions et perspectives. Témoignage et retour d'expériences.**

J. Guillot <sup>1,\*</sup>, C. Authier <sup>2</sup>, C. Spiesser <sup>3</sup>, S. Dubois <sup>4</sup>

<sup>1</sup>UTET CHU Angers et Faculté de Santé - Angers (France), <sup>2</sup>UTET CHU Angers - Angers, <sup>3</sup>Service de Pharmacie CHU Angers et Faculté de Santé - Angers, <sup>4</sup>UTET CHU Angers

\*Corresponding author(s).

Email: jules.guillot@chu-angers.fr (J. GUILLOT)

#### Abstract

Lors du cursus d'études pharmaceutiques, un stage hospitalier est obligatoire pour les étudiants toutes filières confondues. En septembre 2021, l'UTET d'Angers a accueilli pour la première fois, un étudiant en pharmacie sur une période de 6 mois.

L'étudiant en filière pharmaceutique apporte une expertise complémentaire sur les programmes d'éducation thérapeutique. Lors de chaque programme, la question des traitements médicamenteux est fondamentale puisqu'il y a dans la plupart des cas, un atelier sur les traitements médicamenteux en lien avec la pathologie. Cet atelier est axé sur la compréhension de ces derniers et sur leur gestion au quotidien. De par son cursus, l'étudiant en 5<sup>ème</sup> année de Pharmacie est un expert des traitements, indications, conseils d'utilisation, interactions et des précautions d'emplois. Ces connaissances sont mises à profit par la coconstruction de fiches mémos sur les traitements des programmes en questions. D'autres outils plus ludiques peuvent être mis en place, tel que des jeux de cartes de situations, des images de boîtes de médicaments... A chaque programme, un outil adapté.

L'étudiant en pharmacie possède une bonne connaissance pharmaceutique, pharmacologique et sur les aspects très théoriques d'utilisation quotidienne du médicament. Cependant, de par son cursus, il a encore très peu de connaissances pratiques et de terrain. Les services cliniques, ainsi que leurs spécificités sont assez méconnus. C'est pourquoi, il peut être assez compliqué de se mettre à la place du patient et de créer des outils qui sont adaptés à leurs besoins. Certains détails qui sont à notre échelle peu significatifs, peuvent être d'une grande importance pour le patient concerné. Un outil trop complexe n'aura pas la portée

souhaité pour le patient. Afin d'améliorer ce point, il est important à mon sens de participer aux réunions d'équipes pour avoir les informations cruciales et essentielles sur la « typologie » de patients. Ce travail d'échange pluridisciplinaire est donc indispensable et primordial.

Le travail de fiche mémo est peut-être également réducteur pour un étudiant en pharmacie. Celui-ci pourrait s'accompagner également d'une participation aux ateliers sur lesquels l'étudiant a travaillé, ce qui permettrait d'avoir une certaine continuité de projet. Cette perspective ne peut-être réalisable uniquement avec l'acquisition de la formation ETP de 40 heures. Il serait pertinent de la valider en début de stage lors de l'arrivée dans le service. L'apport de l'étudiant serait donc bien plus bénéfique pour les patients ainsi que pour l'équipe soignante. Cette formation permettrait de développer des connaissances et compétences supplémentaires pour l'étudiant qui seront mises à profit lors du stage.

---

00071

**Un livre blanc sur le consentement en Education Thérapeutique du Patient, un outil demandé par et pour les professionnels de terrain**

C.E. Olivier <sup>1,\*</sup>, S. Laroche <sup>2</sup>, L. Chambenois <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Appui Santé Loiret - Orleans (France), <sup>2</sup>Caramel - Bourges (France)

\*Corresponding author(s).

Email: ceolivier@appuisanteloiret.fr (C.E. OLIVIER)

#### Abstract

En décembre 2021, lors d'une réunion de la communauté de pratique Fabrikasanté - Education Thérapeutique Patient (ETP) du Loiret, les 15 professionnels de la santé que nous étions, sommes restés perplexes sur la notion de consentement en ETP et la manière de la mettre en œuvre dans nos rencontres avec les patients. A quel moment instaurer ce temps de consentement : avant le diagnostic éducatif, après, tout au long du programme, de l'accompagnement ? Devons-nous faire signer le patient, rendre un document écrit ?

Même si le consentement bénéficie aujourd'hui d'un cadre juridique clair, dans la pratique, les professionnels de la santé comme les patients se posent des questions quant aux modalités de recueil.

Chez Fabrikasanté, nous ne pouvions pas rester avec toutes ces questions sans rien proposer. C'est alors que le projet de création d'un livre blanc sur le consentement en ETP a vu le jour. Nous avons invité les coordinateurs ETP de la Région Centre Val de Loire à participer avec nous à cette réflexion. Les collègues du Cher, Caramel, ont répondu présents, avec l'organisation d'une réunion d'équipe (professionnels ETP) sur cette notion du consentement en janvier 2022. La surprise a été le premier sentiment exprimé par les collègues, car pour eux les patients s'inscrivent librement aux ateliers proposés par la structure. L'inscription au programme revient-il au consentement libre ? Et au-delà de la modalité, quel contenu doit prendre l'information préalable au consentement éclairé ? Dans le cadre de cet ouvrage, Fabrikasanté a souhaité laisser la parole aussi bien aux soignants, qu'aux soignés. Nous avons interviewé de nombreuses personnes, issues de

différentes disciplines, impliquées et concernées par cette notion de consentement en ETP. Nous les remercions toutes pour leur générosité et leur accueil. Ces textes qui reflètent l'opinion des acteurs de l'ETP, ouvrent autant de pistes de réflexion sur ce sujet aux multiples facettes.

Ce livre soulève une question majeure : comment mettre en place le consentement en Education Thérapeutique du Patient ? Ceci nous amène à nous questionner, d'une part sur les valeurs humaines tant des professionnels de la santé que des patients et sur les principes éthiques d'une telle démarche de consentement en ETP et d'autre part, sur les actions à mettre en œuvre pour respecter à la fois les valeurs de l'ETP et les conditions règlementaires.

A chaque échange renouvelé d'une rencontre partagée, l'enjeu est d'évoluer vers un rapport différent à la maladie pour le soigné, et aux soins pour le soignant. Il leur faudra oser prendre ensemble le risque d'un refus sans cesser de nourrir la relation.

Ce travail collaboratif est là pour nous guider, nous inspirer et nous faire réfléchir sur cette notion complexe qu'est celle du consentement en Education Thérapeutique du Patient.

---

00073

**Effets d'un atelier collectif d'Education Thérapeutique du Patient sur l'évolution de la représentation du médicament chez des patients Parkinsoniens : étude quantitative et qualitative.**

S. Corte <sup>1</sup>, I. Faurie <sup>1</sup>, E. Harroch <sup>2</sup>, C. Mohara <sup>2</sup>, C. Scotto D'apollonia <sup>2,\*</sup>, C. Barthelemy <sup>2</sup>, C. Damase Michel <sup>3</sup>, B. Almudever <sup>1</sup>, S. Croity Belz <sup>1</sup>, C. Brefel-Courbon <sup>2,3,\*</sup>

<sup>1</sup>LPS-DT, Laboratoire de Psychologie de la Socialisation – Développement et Travail, Université Toulouse Jean Jaurès, 31 058 Toulouse, France - Toulouse (France),

<sup>2</sup>Centre Expert Parkinson, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, CHU Purpan, F-31059 Toulouse, France - Toulouse (France), <sup>3</sup>Service de Pharmacologie, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, CHU Purpan, F-31059 Toulouse, France - Toulouse (France)

\*Corresponding author(s).

Email: scottodapollonia.c@chu-toulouse.fr (C. SCOTTO D'APOLLONIA)

Email: christine.courbon@univ-tlse3.fr (C. BREFEL-COURBON)

## 1 - Introduction

Les traitements antiparkinsoniens sont contraignants. L'appropriation des traitements par les patients pourrait dépendre des représentations des médicaments. L'objectif de cette recherche est d'évaluer les effets d'un atelier collectif d'éducation thérapeutique (ETP), centré sur le médicament, sur la **représentation sociale du médicament** chez les patients **Parkinsoniens**.

## 2 - Méthode

Les représentations du médicament ont été évaluées grâce à un **questionnaire de croyances** (Beliefs about Medicine Questionnaire, BMQ explorant la nocivité des médicaments, l'excès d'utilisation de médicaments, le besoin et l'inquiétude

de prendre des médicaments) et de **connaissances** sur les médicaments antiparkinsoniens avant et après un atelier collectif d'ETP chez 16 parkinsoniens ou un groupe de parole chez 6 Parkinsoniens (groupe contrôle).

Les représentations ont également été recueillies par une **tâche d'associations verbales** en énonçant des mots et expressions donnés pour évoquer le médicament.

Les représentations du médicament ont été analysées à l'aide de tests non paramétriques et la tâche d'association a été analysée par contenu thématique et par analyse de similitude. **L'analyse de la dynamique groupale** de l'atelier médicament a été réalisée à l'aide d'une grille d'observation et d'un enregistrement audio par quatre psychologues sociales, du travail et des organisations.

## 3 - Résultats - discussion

Après l'atelier ETP médicament, on observe une diminution de l'inquiétude vis-à-vis du médicament ( $p=.014$ ), et de la croyance en sa nocivité ( $p=.041$ ). Les connaissances sur le médicament sont améliorées ( $p=.009$ ). Ces résultats ne sont pas retrouvés dans le groupe de parole. La comparaison des 2 groupes révèle une **différence significative concernant la nocivité perçue** ( $p = .02$ ) et une tendance concernant l'inquiétude ( $p = .07$ ).

Les résultats de la tâche de l'association verbale mettent en évidence une **modification du contenu et de la structure** des représentations sociales des médicaments dans le groupe ETP.

L'analyse de la dynamique groupale de l'atelier a permis de déterminer **des points d'amélioration sur le fonctionnement** de cet atelier.

L'atelier ETP médicament permet de **diminuer les aspects négatifs des représentations du médicament**. L'amélioration des connaissances sur le médicament permet aux patients de se sentir **plus compétents et légitimes dans la communication avec les soignants** et **modifient leurs croyances** sur les médicaments. En effet, le médicament est perçu comme moins contraignant, le soin devient central et le corps médical apparaît dans les représentations du médicament. Des propositions de modification de l'atelier ont été discutées afin de **favoriser l'appropriation** des contenus pédagogiques.

## 4 - Conclusion

L'ensemble des résultats démontre un **effet bénéfique spécifique** de l'**atelier collectif ETP Médicament** grâce à une évolution des représentations du médicament qui deviennent plus positives chez les patients parkinsoniens.

---

00076

**Un Week-End d'escapade pour adolescents drépanocytaires en préparation à la transition**

F. Driss <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>CHU Henri Mondor - Créteil (France)

\*Corresponding author(s).

Email: francoise.driss@gmail.com (F. DRISS)

## 1 - Introduction

L'adolescence est une période cruciale, marquée par des changements tant physiques que psychologiques. Cette étape peut être d'autant plus difficile quand une maladie chronique est associée. La drépanocytose est une maladie souvent invisible, invalidante par les conséquences de l'anémie avec comme symptôme majeur, **la douleur** aigue et/ou chronique. Certains adolescents peuvent se sentir isolés du fait que cette maladie est souvent incomprise. La prise en charge globale de la maladie comprend de multiples rendez-vous hospitaliers, des précautions à prendre au quotidien pour éviter de faire des crises vaso-occlusives, nécessite de l'observance au traitement.

La transition est envisagée à 18 ans vers un service de soins pour adultes, ce qui peut être déstabilisant pour le jeune qui perd ses repères de la pédiatrie.

L'ensemble des contraintes de la maladie et la construction d'une vie d'adulte sont autant d'éléments pouvant entraîner une rupture du suivi lors de ce passage vers le secteur adulte(1).

(1) *Transition des soins pédiatriques au soins adultes pour les patients atteints de drépanocytose. De Montalembert et al Fr.J Haematology.2014*

## 2 - Méthode

Un Week-End permettant à des jeunes adolescents de se rencontrer, d'échanger avec des adultes atteints de la même maladie et des soignants, dans un climat convivial, en dehors de l'hôpital nous a paru un moyen efficace de préparer la transition.

Le but de ce WE étant de communiquer et de leur apporter :  
une meilleure connaissance de la maladie et des traitements  
une meilleure gestion de la douleur, de la fatigue et du sommeil

une expérience commune, regroupant adolescents et adultes drépanocytaires

une expression des émotions

une expérience de techniques de relaxation favorisant la diminution de l'angoisse et du stress

un renforcement de la confiance en soi

une projection vers un avenir plus serein

une initiation à une activité sportive adaptée

Mais aussi : d'aborder de nouveaux sujets comme la vie affective et sexuelle, l'orientation professionnelle et d'identifier de nouvelles personnes ressources

## 3 - Résultats - discussion

Au terme de ce WE un questionnaire d'évaluation sur la qualité et la quantité des informations ainsi qu'un questionnaire d'évaluation de « ma transition » sont remis à chacun des participants pour évaluer le WE et nous aider à l'améliorer pour les prochaines sessions.

Un suivi de 9 mois est organisé avec des séances d'éducation thérapeutique collective et un système de parrainage des jeunes par l'équipe encadrante tout au long de leur processus de transition.

## 4 - Conclusion

Un WE qui a rempli son objectif de permettre à des jeunes adolescents de grandir et de s'appropriier tous les éléments nécessaires à une transition sans angoisse et surtout sans

perte de suivi, grâce à l'implication de toute une équipe comprenant des soignants mais aussi et surtout une association de malades SICKe LINK.

---

00083

**Vous avez dit partenariat ?**

**S. Spataro <sup>1\*</sup>, V. Berger <sup>1\*</sup>**

**<sup>1</sup>CALYDIAL (Centre Associatif Lyonnais de Dialyse) - Vienne 38200 (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: stephanie.spataro@calyodial.org (S. SPATARO)

Email: veronique.berger@calyodial.org (V. BERGER)

## Abstract

Vous avez dit Partenariat ?

La notion de partenariat est un concept récent dans le domaine de la santé. Selon l'HAS, il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient, désormais incontournable et nécessaire.

La participation des usagers et des représentants des usagers est inscrite dans l'ADN de CALYDIAL depuis de nombreuses années et continue de se développer.

Retour d'expérience de ce partenariat à travers la représentation de la diététicienne et d'une patiente, aujourd'hui devenue patiente conseil.

En 2003, arrivée de la diététicienne. Son champ d'action se développe avec l'obtention d'un DU ETP en 2009. En 2016, elle prend le poste de coordinatrice ETP, compétences renforcées par un master 2 Education en Santé parcours ETP. En 2006, arrivée d'une patiente en dialyse, mandatée en 2010 par l'ARS pour la représentation des usagers.

A ce moment-là, c'est une relation soignant/soigné.

En 2016 la patiente devenue salariée est formée à l'ETP 40h, c'est donc la 1ère rencontre hors soin : la diététicienne en tant formatrice et la patiente en tant que participante.

Dès la fin de l'année, elle est associée à la construction du programme d'ETP sur l'accès à la greffe et depuis elle l'anime en binôme avec une IDE ETP.

Fort succès de l'atelier, le personnel bénéficie également de cette sensibilisation au parcours greffe via la formation continue, initiée et réalisée par la patiente et une IDE ETP.

Le partenariat était centré ETP, puis les missions de la patiente se sont élargies dans ce domaine :

- Avec les autres patients (pair-aidance),
- Avec les équipes de soins (collaboratrice/lien)
- Avec l'équipe Qualité gestion des risques (gestion documentaire et personne de la relation avec les usagers)
- Avec la direction (expérience et engagement patient)

Tout au long de l'évolution de ce partenariat, des freins ont été ressentis : peut-on aborder tous les sujets avec la patiente conseil ? alors que d'autres points se sont révélés comme étant des leviers : la communication plus fluide avec les autres patients.

Avec le recul, la relation soignant/soigné a changé. L'expertise professionnelle et l'expérience patient apportent deux visions différentes mais complémentaires face à la représentation de la maladie, objective pour le soignant et subjective pour le patient.

---

00086

**Critères de choix des patients et des médecins vis à vis des traitements de fond des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) : étude qualitative pour aider à la communication motivationnelle et la décision partagée en éducation thérapeutique.**

C. Beauvais <sup>1\*</sup>, G. Montagu <sup>2</sup>, S. Trope <sup>3</sup>, M. Antignac <sup>4</sup>, T. Pham <sup>5</sup>, J. Sellam <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Service de Rhumatologie. Hôpital Saint Antoine. Sorbonne Université - Paris (France), <sup>2</sup>Département de recherche, Unknowns, Conseil en stratégie et innovation - Paris (France), <sup>3</sup>Association Nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde ANDAR - Paris (France), <sup>4</sup>Service de Pharmacie Hôpital Pitié Salpêtrière. Sorbonne Université - Paris (France), <sup>5</sup>Service de Rhumatologie. Hôpital Sainte Marguerite. Université Aix Marseille - Marseille (France)

\*Corresponding author(s).

Email: catherine.beauvais@aphp.fr (C. BEAUVAIS)

### 1 - Introduction

Contexte. La communication motivationnelle est souvent utilisée en éducation thérapeutique (ETP) pour aider les patients à choisir leur traitement et à participer à la décision partagée.

Objectif : Identifier par des études qualitatives les critères de choix du point de vue des patients et des rhumatologues vis-à-vis des traitements de fond des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC).

### 2 - Méthode

Deux études qualitatives ont interviewé de façon individuelle des patients traités par biothérapie et méthotrexate en 2016 et 2019 dans le cadre du développement de l'application smartphone Hiboot de la Société Française de Rhumatologie conçue pour aider à l'autogestion et la sécurité des traitements. Les entretiens semi-structurés ont explorés les domaines suivants : vie quotidienne avec la maladie, pratiques des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques, relations sociales et professionnelles (étude 1), historique du parcours de soins, relation patient-médecin, prise de décision et gestion quotidienne des médicaments (étude 2). Les interviews des rhumatologues (étude 3) portaient sur leur opinion d'expert sur les traitements, l'évolution de leur approche thérapeutique et la relation médecin/patient. Les thèmes concernant le choix du traitement ont été individualisés.

### 3 - Résultats - discussion

Les 42 patients interviewés (21 dans chaque étude) étaient principalement des femmes (33/42), 33 atteints de polyarthrite rhumatoïde, 9 de spondyloarthrite, 11 traités par méthotrexate seul, 30 par biothérapie ou JAK inhibiteurs. Neuf rhumatologues ont été interviewés, dont 6 femmes, 6 travaillant en hôpital. Les interviews ont duré 1h-1h30. Trois thèmes importants ont été identifiés : risques du traitement / risques de la maladie (cad risques liés à la maladie non traitée) perçus à la fois par les patients et les médecins et , en miroir, risque « médecin » perçu les patients cad risque de ne

pas trouver le médecin adéquat et risque « patient » perçus les médecins cad risque que le patient ne puisse pas gérer son traitement. L'environnement de formation ou de pratique du rhumatologue vis-à-vis des traitements avait aussi un rôle, par exemple activité hospitalière versus activité libérale. Les préférences des patients quant au mode d'administration (PO, intraveineux, sous-cutané) dépendait de différents critères : contraintes logistiques et de temps, charge mentale, ritualisation ou nécessité de se rappeler le traitement, degré de médicalisation du traitement, visibilité au sein du foyer ou dans l'environnement professionnel.

### 4 - Conclusion

Ces études qualitatives ont mis à jour des notions déjà connues dans le choix des traitements comme la balance bénéfice/risque mais d'autres notions sont plus nouvelles comme l'appréciation par le patient du risque « médecin » ou l'environnement professionnel du médecin. Le choix du mode d'administration est lié à l'intégration du traitement dans la vie quotidienne du patient et son degré souhaité d'autonomie. Ces éléments paraissent utiles à connaître en ETP et lors du processus de décision médicale partagée.

---

00087

**Utilisation en vraie vie d'une appli smartphone santé (HIBOOT) pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) : un reflet de son utilité perçue par les patients.**

C. Beauvais <sup>1\*</sup>, T. Pham <sup>2</sup>, G. Montagu <sup>3</sup>, F. Alliot-Launois <sup>4</sup>, S. Trope <sup>5</sup>, H. Jeantet <sup>6</sup>, L. Besset <sup>6</sup>, J. Sellam <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Service de Rhumatologie. Hôpital Saint Antoine. Sorbonne Université - Paris, <sup>2</sup>Service de Rhumatologie.Hôpital Sainte Marguerite. Université Aix Marseille - Marseille (France), <sup>3</sup>Département de recherche, Unknowns, Conseil en stratégie et innovation - Paris (France), <sup>4</sup>Association Française de Lutte anti-rhumatismale AFLAR - Paris (France), <sup>5</sup>Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde ANDAR - Paris (France), <sup>6</sup>Unknowns, Conseil en stratégie et innovation - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: catherine.beauvais@aphp.fr (C. BEAUVAIS)

### 1 - Introduction

Contexte. Les appli santé sont de plus en plus proposées aux patients comme outils d'information et d'auto gestion. Peu d'entre elles ont été développées avec la participation des patients et leur durée de vie est courte.

Objectif : Mesurer les données d'utilisation de vraie vie de l'appli HIBOOT lancée en 2017 par la Société Française de Rhumatologie pour améliorer la sécurité et l'auto-gestion chez les patients atteints de RIC traités par biothérapies ou méthotrexate et développée par des professionnels de santé, des patients et une agence digitale.

### 2 - Méthode

Plusieurs méthodes d'évaluation en vraie vie : 1) Deux tests utilisateurs auprès de 13 patients et de 3 rhumatologues 2)

mesure du nombre de téléchargements sur les plateformes (Android et iOS) et d'utilisateurs réguliers cad ayant ouvert l'application au moins une fois par mois 3) Types de fonctionnalités utilisées 4) scores sur les stores (Apple et Android) et analyse détaillées de 124 commentaires.

### 3 - Résultats - discussion

L'appli comporte 6 fonctionnalités : rappel de traitement ; auto-évaluation globale du bien-être ; check-list sécurité avant administration ; aide d'autogestion et de sécurité dans les situations de la vie quotidienne ; conseils périodiques ; agenda pour noter rendez-vous, commentaires et événements de vie.

1) Les test utilisateurs patients ont montré 2 types d'usage : usage régulier avec envie de plus de fonctionnalités ou usage ponctuel lors d'une question ou d'un événement de vie. Les fonctionnalités les plus appréciées étaient les rappels, aides situationnelles et conseils. Les tests ont permis d'améliorer la navigation. Les rhumatologues ont rapporté un intérêt pour l'appli mais aussi une difficulté pour identifier les patients qui la proposer et la proposer en routine 2) l'appli a été téléchargée 26000 fois entre octobre 2017 et Octobre 2021 avec 4300 utilisateurs actifs. 3) Les fonctionnalités les plus utilisées sont : checklist, agenda et aides situationnelles où les questions concernait surtout les problèmes cutanés, infections, soins dentaires, et comment conserver/voyager avec le traitement. 4) Sur les plateformes de téléchargement, les scores donnés par les utilisateurs étaient 4,5/ 5. Les commentaires ont montré une satisfaction globale mais aussi une insatisfaction vis à vis des bugs, surtout lors des évolutions de l'appli. Certains utilisateurs souhaitaient plus de fonctionnalités et de pouvoir plus communiquer avec leur médecin.

### 4 - Conclusion

L'appli HIBOOT a un nombre de téléchargements, d'utilisateurs et une durée de vie plus longue que d'autres appli patients dans les rhumatismes où on a noté dans la littérature 75% d'abandon au bout de 3 mois (ref). Ces données sont un reflet d'une utilité potentielle auprès des patients. Cependant les prochaines étapes seront une recherche sur le bénéfice de l'appli sur l'empowerment des patients et des modifications de l'appli pour répondre aux nouveaux besoins.

Ref : Najm et al. JMIR Mhealth Uhealth. 2020;20:e14351.

00089

**Education thérapeutique : Approche transdisciplinaire innovante de la Maladie d'Alzheimer en présentiel et distanciel**

**S. Navucet<sup>1\*</sup>, M. Flores<sup>1</sup>, M. Hermida<sup>1</sup>, L.M. Bruchet<sup>1</sup>, K. Bennys<sup>1</sup>**

**<sup>1</sup>CHU de MONTPELLIER, Hôpital Gui de CHAULIAC, Neurologie, CMRR - Montpellier (France)**

\*Corresponding author(s).

Email: s-navucet@chu-montpellier.fr (S. NAVUCET)

### 1 - Introduction

Dans la maladie d'Alzheimer (MA), l'éducation thérapeutique (ETP), une approche innovante multidisciplinaire, permet une prise en charge optimale des patients et des aidants familiaux. Notre programme, s'inscrit dans le « plan maladies neurodégénératives » et des binômes « patient et aidant » sont intégrés au sein de mêmes ateliers. Les patients jeunes, ou avec une maladie précoce sont également pris en charge. Avec l'arrivée de la COVID, l'ETP a été transformé en Web-ateliers pour s'adapter à la crise sanitaire et maintenir le lien.

### 2 - Méthode

Les patients inclus dans le programme sont atteints de MA (50-75 ans), avec un MMSE  $\geq$  20 ; et l'aidant principal a un temps de présence supérieur à 10 heures par semaine. Les groupes sont globalement homogènes en âge et avancée de la maladie des patients. La transition des ateliers présentiels en web-ateliers a été possible grâce à l'accélération du développement des outils de visio-conférence, et à leur démocratisation. Ainsi, au CHU de Montpellier, c'est le logiciel Teams Microsoft® qui a été choisi. Notre programme standard, prévu en présentiel, débute par le Bilan d'Education Partagé (BEP), définissant les objectifs du binôme, suivi des ateliers (d'une durée de 2h) et se terminant par la synthèse. En présentiel, nous réalisons 6 ateliers : Connaissance de la maladie, Symptômes, Relation Patient/Aidant, Traitements et Thérapies Non Médicamenteuses, Aides sociales, Groupes de parole. Les 5 premiers se déroulaient avec le binôme Patient/Aidant, et le dernier était organisé en un groupe de parole pour les patients et un groupe de parole pour les aidants. En distanciel, une nouvelle organisation a dû être travaillée. Le BEP s'effectuait par téléphone, les groupes de paroles ont été annulés, les ateliers en visio-conférence ont été réduits à 1h30 pour assurer un maintien de l'attention et la synthèse finale été proposée par téléphone. Afin d'anticiper les difficultés de connexions au logiciel, lors des ateliers, un rendez-vous test était réalisé en amont. La passation de questionnaires qualitatifs et quantitatifs est systématiquement réalisée, avec une évaluation de la qualité de vie entre l'inclusion et la fin du programme (EQ-D5) du patient et de l'aidant, ainsi qu'avec l'évaluation des connaissances acquises lors des ateliers.

### 3 - Résultats - discussion

Le programme d'ETP (présentiel et distanciel) a un impact positif sur la qualité de vie du binôme et sur les connaissances acquises. La visio-conférence permet de garder le lien entre et avec les personnes et favorisent les échangé, même hors ateliers.

### 4 - Conclusion

La prescription de programme d'éducation thérapeutique dans les Maladies Neurodégénératives devrait se généraliser et continuer à être proposée par les équipes spécialisées au sein du CHU de Montpellier. La visio-conférence a permis d'élargir la population bénéficiaire, notamment pour les personnes habitant loin et/ou se déplaçant difficilement.

---

00091

Quand une plateforme d'expertise dynamise l'ETP en région dans le champ des maladies rares.

V. Rousset <sup>1\*</sup>, C. Llerena <sup>2</sup>, S. Gaillard <sup>1</sup>

<sup>1</sup>NON - Lyon (France), <sup>2</sup>NON - Grenoble (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vanessa.rousset@chu-lyon.fr (V. ROUSSET)

### Abstract

Sous l'impulsion de l'AAP 2019 de la DGOS pour la mise en œuvre de Plateformes d'Expertise dans le domaine des Maladies Rares (PEMR), le CHU de Clermont –Ferrand, le CHU de Saint-Etienne, les Hospices Civils de Lyon, le CHU de Grenoble-Alpes et le CH métropole Savoie poursuivent et d'accélèrent leur dynamique collective par la création de la PEMR AuRA. L'intérêt de mutualiser un certain nombre de formations au profit des centres a été mis en avant. Le besoin prioritaire concerne l'éducation thérapeutique du patient. Un groupe de travail ETP - Formation a été créé incluant les UTEP des 5 départements

Dans ce cadre, une enquête a été réalisée en 2021 auprès des coordonnateurs de 21 programmes d'ETP maladies rares (MR) d'une part, et auprès de 32 centres MR ayant pour projet de développer un programme d'autre part.

Pour les coordonnateurs il ressort que :

- 2/3 des centres ayant développé un programme sont des centres de référence (avec financement)
- Le manque de disponibilité du personnel et la distance (87.5%), les horaires et les locaux inadaptés constituent des freins à l'accès aux programmes
- Le manque de temps (86%) et le turn over des équipes (50%) sont les principaux freins à la formation
- La moitié des équipes expriment des besoins pour développer des séances d'ETP à distance

Pour les centres MR voulant développer l'ETP :

- Le manque de financement (53.1%) et de temps dédié (90.6%) sont les principaux freins au développement des programmes.
- Le manque de personnel et le turn over sont également les principaux freins à la formation ainsi que le délais d'accès, ce qui induit un retard dans l'élaboration et le dépôt des programmes.

Constat global :

- Les AAP ETP Plans Nationaux MR ont eu un effet de levier grâce aux financements de programmes et d'outils.
- Les centres MR souhaitent des formations en ETP ciblées sur un projet d'équipe permettant d'avancer sur le développement de leur programme.

Des pistes d'action pour le groupe de travail ETP - formation se dégagent en partenariat avec les UTEP, acteurs incontournables de la formation en ETP.

- Créer un portail d'accès commun aux formations (e-learning) et aux ressources en ETP de la région pour les maladies rares.
- Proposer des formations opérationnelles de type « formation action »
- Mettre en relation les équipes œuvrant au service de pathologies identiques et les encourager à mutualiser leur programme

•Redynamiser les équipes par des temps de partage d'expérience

•Soutenir le développement de l'e-ETP

---

00108

Améliorer la collaboration d'équipe autour des médicaments : un projet interprofessionnel innovant

G. Saliez-Pierret <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Hôpitaux Universitaires de Genève - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: geraldine.pierret@gmail.com (G. SALIEZ PIERRET)

### Abstract

**Améliorer la collaboration d'équipe autour des médicaments : un projet interprofessionnel innovant**

De nombreuses études montrent que 50% des patients, toutes maladies confondues, ne prennent pas leurs médicaments tels que prescrits. Les conséquences pour nos patients, vus en consultation ambulatoire pour apprendre à mieux gérer leurs(s) maladie(s) chronique(s), sont nombreuses.

Nous sommes parties à la rencontre de 15 internes, 3 infirmières et 6 patients pour comprendre les enjeux de ce problème : quelles sont leurs difficultés, leurs ressources, qu'est-ce que cela leur fait vivre ? L'analyse qualitative des entretiens a mis deux problématiques en évidence :

- Un manque de collaboration interprofessionnelle, entraînant une insatisfaction des infirmières face aux internes peu conscients de l'ampleur de la non-adhésion et peu proactifs dans l'interpro.

- Un manque de collaboration soignants/patients entraînant un vécu difficile chez les soignants (frustration, incompréhension, inquiétude, déception, sentiment d'inutilité, d'échec) ainsi qu'une méfiance des patients (freinés à parler de leur comportement face à leur traitement, craignant une réaction négative de leurs soignants et un impact sur leurs relations). Après une recherche littéraire approfondie sur l'adhésion médicamenteuse, la collaboration interprofessionnelle et le partenariat patient, nous avons coconstruit 2 projets en parallèles :

- Nous avons travaillé en équipe interprofessionnelle sur les rôles, responsabilités et attentes de chacun, nous avons identifié les différents problèmes de collaboration ainsi que leurs causes pour ensuite imaginer et planifier des solutions concrètes. A la fin de la formation, le sentiment de compétence à collaborer avec les internes avait augmenté de 29% chez les infirmières. 4 mois plus tard, elles se montraient plus compréhensives et aidantes avec les internes, à présent conscientes de leurs difficultés, et plus sereines face à des internes plus proactifs.

- Parallèlement, nous avons organisé une matinée de formation autour de la collaboration soignant-patient en intégrant des patients partenaires « novices » qui nous ont fait le cadeau de témoigner de leur expérience et de permettre aux soignants de s'exercer à mener un entretien de compréhension sur leur relation aux médicaments. A l'issue de cette matinée, le sentiment de compétence des participants à collaborer avec les patients avait augmenté de

51%, et les témoignages à 4 mois ont mis en évidence un approfondissement des entretiens de compréhension autour des médicaments, davantage de temps dédié au sujet, et des questionnements sur leur posture. La participation de patients partenaires (vs patients standardisés habituellement engagés) a été estimée très aidante. Ceux-ci se sont sentis utiles et motivés à réitérer l'expérience.

Le défi sera maintenant de donner une place plus importante à la collaboration soignant-patient autour des médicaments dans la formation de nos internes, de maintenir les efforts de collaboration interprofessionnelle et d'élargir celle-ci aux pharmaciens de ville.

---

00116

### **e-ETP et transplantation rénale : quels besoins et quelles attentes des patients et des professionnels de santé ?**

A. Simon <sup>1,\*</sup>, D. Boumedien <sup>2,3</sup>, C. Bouin <sup>4,\*</sup>, L. Ripoché <sup>4</sup>, P. Fevotte <sup>5</sup>, J. Jacquart <sup>5</sup>, M. Voyer <sup>6</sup>, P.L. Nguyen-Thi <sup>6</sup>, M. Kessler <sup>1</sup>, C. Ayav <sup>1</sup>

<sup>1</sup>réseau NEPHROLOR - Vandoeuvre-Lès-Nancy (France), <sup>2</sup>allergologue - Paris (France), <sup>3</sup>Formatrice en ETP (France), <sup>4</sup>CHRU de Nancy, service de néphrologie - Nancy (France), <sup>5</sup>France Rein Lorraine - Vandoeuvre-Lès-Nancy (France), <sup>6</sup>CHRU de Nancy, UTEP, Service Evaluation et informations médicales - Nancy (France)

\*Corresponding author(s).

Email: a.simon3@chru-nancy.fr (A. SIMON)

Email: c.bouin@chru-nancy.fr (C. BOUIN)

#### **Abstract**

Fin 2019, le réseau NEPHROLOR a débuté une réflexion sur l'éducation thérapeutique du patient en distanciel (e-ETP), en parallèle de la mise en place du télé-suivi des patients transplantés rénaux au CHRU de Nancy (programme ETAPES). L'objectif était de mettre en place des séances d'ETP dématérialisées (renforcement) en lien avec la télésurveillance des patients transplantés rénaux. En 2020, la crise sanitaire a accéléré ces réflexions et la première étape fut de recueillir les attentes et besoins des patients et des professionnels de santé (PS).

Un groupe de travail multidisciplinaire a été constitué : réseau NEPHROLOR, un médecin expert en ETP, des patients ressources, des PS de l'équipe d'ETP de néphrologie, l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du CHRU de Nancy. Entre juin et juillet 2020, une enquête a été menée pour recueillir les attentes et besoins des patients transplantés et des PS vis-à-vis de séances en e-ETP :

- Un entretien avec des PS intervenant dans le suivi et le programme d'ETP des patients transplantés rénaux (2 infirmières et 1 cadre de santé) ; - Un entretien avec 2 représentants de l'association de patients France Rein Lorraine ;
- Une enquête en ligne auprès des patients transplantés lorrains (66 répondants / 110 envois, 46 hommes).

Les patients avaient entre 1 et 5 ans de greffe pour 74 % d'entre eux et plus de 5 ans pour 21% ; 48% étaient en activité professionnelle et 41% retraités. Les principales difficultés

citées par les patients, pour lesquelles ils souhaiteraient un renforcement éducatif, portaient sur leurs autres comorbidités (63%), leurs traitements (67%) et leur maladie rénale chronique/greffe (63%). Ils ont également exprimé de fortes attentes concernant la vie professionnelle et la reprise du travail (53%), les droits sociaux (82%), l'activité physique et l'alimentation (74%) ainsi que la vie affective (61%) et le soutien psychologique (49%). Selon l'ancienneté de la greffe ou l'âge, les attentes étaient priorisées différemment. Presque un patient sur deux (46%) déclaraient être intéressé par de la e-ETP. Patients et PS souhaitaient avoir la possibilité de mixer les formats, avoir des séances qui s'enrichissent avec le temps afin de répondre aux attentes différentes entre anciens et nouveaux greffés. Les leviers évoqués portaient sur la flexibilité des horaires et la possibilité d'accéder à du contenu éducatif en mode asynchrone, et un gain de temps (moins de déplacements).

Patients et PS ont souligné l'importance du renforcement éducatif dans le suivi du transplanté rénal. Les prochaines étapes sont la construction des séances et outils en utilisant de nouvelles techniques éducatives (e-ETP) sans oublier d'être accessible au plus grand nombre.

---

00120

### **ETP : Mise en place d'un dispositif de formation continue au cœur des soins**

S. Sonnerat Szczesniak <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>infirmière spécialisée ETP/coordinatrice cellule ETP département des Neurosciences cliniques/coordinatrice HDJ neuroéducation/Association romande ETP - Genève (Switzerland)

\*Corresponding author(s).

Email: sandrine.sonnerat@hcuge.ch (S. SONNERAT SZCZESNIAK)

#### **Abstract**

ETP : Mise en place d'un dispositif de formation continue au cœur des soins !

Bien que l'ETP soit aujourd'hui un modèle incontournable pour accompagner le patient à gérer sa maladie dès la phase aiguë, il est sous utilisé dans les unités de soins stationnaires. En effet, les activités éducatives sont surtout proposées aux patients dans les unités de soins ambulatoires alors que les contraintes du système de soin nous impose aujourd'hui de revoir notre fonctionnement et d'anticiper les processus.

L'enquête a été menée dans le cadre du projet Cap'cité ( Les Etapes de transition dans le parcours de soins du patient souffrants d'atteintes du système nerveux central ou périphérique, une opportunité éducative pour accompagner le patient à co-construire un projet de soins personnalisé.) L'analyse des données montre que les équipes pluridisciplinaires rencontrent des difficultés à utiliser l'ETP de façon concrète sur le terrain et à y trouver du sens. Les équipes soignantes ne se sentent pas capables de négocier des objectifs thérapeutiques avec le patient.

L'accompagnement tel qu'il est proposé à différentes étapes du parcours de soins, ne permet pas au patient de se projeter des soins aigus vers la sortie et de co-construire

un projet de soins personnalisés. L'utilisation d'un outil pédagogique transversal est une proposition innovante et ludique qui va permettre d'ouvrir un lien pédagogique auprès du patient et des équipes pluridisciplinaires dès la phase aiguë afin d'intégrer progressivement l'ETP dans la pratique quotidienne des soins.

La phase « test » de l'outil offre des perspectives encourageantes. L'outil permet aux équipes pluridisciplinaires de poser un regard critique sur leur pratique et de développer leur « posture éducative ». L'utilisation de l'outil impose aux soignants, comme aux thérapeutes de s'accorder sur un temps d'échange formel avec le patient dans un but précis : mieux se comprendre et définir ensemble un projet de soins.

La prochaine étape consiste à implémenter l'outil pédagogique avec les référents formés à l'ETP et de développer le dispositif de formation continue en collaboration avec le centre ETP des HUG.

---

00121

**La méditation de pleine conscience (PC): un outil indispensable au développement des compétences psycho-sociales (PS)**

L.A.S. Amsellem-Sanguignol <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Clinique du château de Vernhes - Bondigoux (France)

\*Corresponding author(s).

Email: l.a.sanguignol@gmail.com (L.A.S. AMSELLEM-SANGUIGNOL)

## 1 - Introduction

Introduction : La Clinique du Château de Vernhes prend en charge des patients atteints d'obésité présentant des Troubles du Comportement Alimentaire (TCA). Cette prise en charge repose principalement sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Un module spécifique a été développé afin d'aborder les TCA. Dans la volonté de travailler les compétences psycho-sociales nécessaires à la gestion des TCA, nous étions à la recherche d'un outil capable potentiellement de travailler ces compétences.

La méditation de PC, dans ce qu'elle est, « porter son attention intentionnellement, au moment présent et sans jugement de valeur, dans l'acceptation de ce qui se passe » (Bondolfi 2004) a été l'outil indispensable à ce module.

Nous souhaitons aller plus loin dans le parallèle entre ETP et méditation, en mettant face à face les concepts de l'ETP et les Attitudes travaillées au sein de la méditation, telle que se connaître soi-même, avoir confiance en soi (ETP) et la confiance (PC) ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress (ETP) et le lâcher-prise / la patience (PC) ; Prendre des décisions et résoudre un problème, Se fixer des buts à atteindre et faire des choix (ETP) et l'effort juste (PC)...

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative afin de répondre à la question suivante : la méditation de PC permet-elle de développer des compétences psycho-sociales pour mieux gérer les TCA?

## 2 - Méthode

Méthodes : Réalisation en fin de module de 3 focus group en février 2022. Utilisation d'une grille d'entretien semi-dirigé, avec un animateur et un observateur.

Analyse et classement des verbatim selon les compétences travaillées, par 2 personnes et séparément. Les points d'accord sont conservés. Les points de désaccord sont discutés jusqu'à obtention d'un consensus.

## 3 - Résultats - discussion

Résultats : 3 focus group réalisés (soit 16 patients interrogés) Les verbatim ont tous été analysés. Seuls les verbatim permettant de confirmer le développement de compétence PS ont été conservés et classés dans une ou plusieurs des 7 compétences PS de l'HAS.

Il ressort de cette étude que la méditation permet spécifiquement de travailler certaines compétences PS avec une acquisition durable sur certaines d'entre elle.

Les ateliers développés sous ce format permettent aux patients de s'approprier la PC, de la mettre en pratique et d'en ressentir les bénéfices.

## 4 - Conclusion

Discussion et perspectives : Ce travail permet de visualiser de manière concrète les compétences PS travaillées. Des travaux similaires permettraient de rendre plus lisible les compétences travaillées par d'autres techniques et d'autres outils (comme les thérapies comportementales et cognitives, l'art thérapie, hypnose ...) et d'aider les programmes ETP à exploiter encore plus ce champ de compétences.

---

00123

**Effet d'un programme combiné en visioconférence sur la fatigue inhérente aux Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, associant Éducation Thérapeutique du Patient et Activité Physique Adaptée et Santé**

B. Arnaud <sup>1\*</sup>, S. Fabre <sup>1</sup>, F. Riou <sup>2</sup>, N. Nadal <sup>3</sup>

<sup>1</sup>Clinique Beau Soleil - Montpellier (France), <sup>2</sup>Université de Montpellier - Montpellier (France), <sup>3</sup>AFPrac - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: baptiste.arnaud7@gmail.com (B. ARNAUD)

## Abstract

Face à la pandémie de la Covid-19, propice à l'augmentation des comportements sédentaires et l'isolement social, l'équipe des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) « Mieux vivre les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC) » et « Mieux vivre la Maladie Chronique », a offert la possibilité à ses bénéficiaires d'accéder à de l'Activité Physique Adaptée (APA) en visioconférence. Au total, 84 ateliers APA ont été organisés sur la période 2020-2021, permettant à plus de 60 personnes de suivre, entre autres, des séances de renforcement musculaire, de circuit training et d'aérobic, dispensées par des enseignants en APA, formés à l'ETP.

Avec la douleur et l'incapacité fonctionnelle, la fatigue est un symptôme prépondérant dans les RIC, dont la gestion constitue une priorité pour les patients. Cet état de fatigue sévère est retrouvé chez quasiment 50% de ces individus. Son origine semble multifactorielle impliquant notamment des processus inflammatoires et les pensées inhérentes au vécu de la maladie.

La littérature scientifique met en avant l'utilité de nombreuses interventions non-médicamenteuses dans l'amélioration de cet état de fatigue. Parmi elles, l'ETP concourt à une réduction des manifestations de ce symptôme et à une meilleure perception de son état de santé. De plus, l'activité physique, en particulier l'exercice d'endurance cardio-respiratoire, semble agir positivement sur la fatigue perçue de la personne atteinte d'une polyarthrite rhumatoïde.

Ainsi, le projet était d'évaluer l'impact d'un parcours thérapeutique distancié associant ateliers ETP et séances d'APA sur la fatigue perçue des bénéficiaires. L'étude s'est déroulée de Février à Mai 2021, en collaboration avec l'Université de Montpellier, la Clinique Beau Soleil, le CHU Lapeyronie et l'AFPrac. Au total, 18 sujets ont été retenus, répartis au sein de trois groupes équivalents. Selon leur groupe d'appartenance, ils étaient amenés à suivre un minimum de trois ateliers ETP et/ou à participer à huit séances d'APA. Des outils de mesure spécifiques et sensibles ont été utilisés afin d'apprécier le niveau de fatigue des bénéficiaires. L'analyse de variance ANOVA révèle un effet significatif du temps sur la fatigue perçue, notamment aux scores cliniques de l'échelle numérique ( $p < 0,001$  ;  $d = 1,15$ ) et du FACIT-F ( $p = 0,006$  ;  $d = 0,792$ ). L'Inventaire Multidimensionnel de la Fatigue met en avant une amélioration de la dimension « Physique » de cette fatigue ( $p < 0,001$  ;  $d = 1,44$ ).

Cette étude a d'abord démontré la faisabilité de séances d'APA en distancié à destination de patients atteints d'un RIC. Également, il apparaît que la fatigue des bénéficiaires et notamment physique, soit moins prononcée après participation à un programme combiné en visioconférence. Cependant, ces résultats nécessitent d'être confirmés sur un échantillon plus important. Ce travail offre à l'intervenant en ETP, deux programmes éducatifs à mobiliser afin de favoriser l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation.

---

00127

**Création d'un elearning sur l'hypofertilité masculine dans la mucoviscidose**

**M. Kerbrat** <sup>1\*</sup>, **D. Beauvillard** <sup>2</sup>, **J. Le Bihan** <sup>1</sup>, **A. Valeri** <sup>3</sup>, **F. Touilin** <sup>4</sup>, **S. Ramel** <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Fondation Ildys - Roscoff (France), <sup>2</sup>CHU Brest service génétique médicale et de la reproduction - Brest (France), <sup>3</sup>CHU Brest service chirurgie urologie - Brest (France), <sup>4</sup>Patient partenaire - Roscoff (France)

\*Corresponding author(s).

Email: marythe.kerbrat@ildys.org (M. KERBRAT)

#### Abstract

98 % des hommes atteints de mucoviscidose présentent une absence bilatérale congénitale du canal déférent entraînant une hypofertilité. L'espérance de vie et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose se sont améliorées

notamment avec les nouveaux traitements modulateurs CFTR. L'accès à la paternité est devenu plus que jamais un sujet incontournable.

En 2020, nous avons construit, avec un patient partenaire du projet, une séance d'éducation thérapeutique, pour améliorer les connaissances des patients et faciliter leur prise de décision concernant la conservation des spermatozoïdes. Le développement de la e-santé et le contexte de pandémie nous ont amenés à construire un programme de e-learning.

Méthodes et objectifs : Notre groupe de travail, composé de patients et d'un parent, s'est associé à une agence experte en elearning.

Objectifs : Faciliter l'accès à la formation, mieux respecter la temporalité du patient pour recevoir ces informations sensibles. Revoir les informations après la séance. Pouvoir échanger avec sa compagne. Élargir le public concerné aux parents d'adolescents. Fournir une base solide de discussion entre les patients et les soignants.

Résultats : Cette formation elearning est disponible sur PC et Smartphone. Les données des patients sont protégées conformément à la réglementation française. La formation se compose de 5 modules indépendants : 1 : Auto-évaluation des connaissances initiales,

2 : Hypofertilité masculine mucoviscidose, 3 : Spermogramme avec un motion design sur ses modalités pratiques,

4 : Prélèvement chirurgical du sperme, 5 : Témoignage vidéo d'un patient, et un Enquête de satisfaction.

Discussion : Nous avons proposé l'elearning en juin 2020 à nos patients concernés et volontaires. Nous avons aussi soumis ce travail au GETHEM (Groupe de Travail National d'Éducation Thérapeutique) en juin 2021 qui a validé sa promotion au niveau national en octobre 2021. Ce programme a été bien accueilli par les patients, même si le nombre de connexion est encore faible. Un module complémentaire concernant « la transmission génétique de la maladie à mon enfant » est en cours.

---

00130

**Reconstruction mammaire après traitement d'un cancer du sein, implications des femmes par un programme ETP**

**L. Gaujal** <sup>1\*</sup>, **S. Andres** <sup>1</sup>, **M. Benbouaziz** <sup>1</sup>, **G. Des Guetz** <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>hôpital Delafontaine - Saint-Denis (France)

\*Corresponding author(s).

Email: laetitia.gaujal@ch-stdenis.fr (L. GAUJAL)

Email: gaetan.desguetz@ch-stdenis.fr (G. DES GUETZ)

#### Abstract

**Reconstruction mammaire après traitement d'un cancer du sein, implication des femmes par un programme d'ETP.**

**Introduction** : Le traitement chirurgical du cancer du sein est une problématique médicale et psycho-sociologique. Le taux de mastectomie totale est très élevé pour les femmes prises en charge à l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis. Dans le cadre de nos ateliers d'éducation thérapeutique (ETP), nous avons proposé avec la sénologue référente un atelier ayant pour but d'impliquer les patientes dans leurs décisions de reconstruction mammaire. **But** : L'objectif de cet atelier est

d'aider les femmes dans un projet de reconstruction mammaire. Matériels et méthode : Nous avons proposé aux 12 patientes dans le programme ETP une séance sur la reconstruction mammaire du fait des taux élevés de mastectomie totale. Sept patientes étaient concernées par cette problématique. L'atelier avait pour intérêt de déterminer les motivations et choix des patientes. Un questionnaire d'évaluation avant/après la séance a été remis ainsi qu'un questionnaire de satisfaction. **Résultats** : L'ensemble des femmes ont participé à l'atelier alors que la plupart sont déjà dans une discussion de reconstruction. Avant l'atelier, pour 4 femmes sur 7 la reconstruction était obligatoire pour se sentir à l'aise dans leurs corps, pour l'estime de soi. Pour 6 femmes sur 7, la reconstruction mammaire ne se faisait pas uniquement en cas de mastectomie totale. Pour 5 femmes sur 7, la reconstruction avait lieu après la mastectomie. Pour une femme, qui était encore au début du traitement médical il était trop tôt pour envisager cette reconstruction. Après l'atelier, l'ensemble des participantes ont jugé l'atelier très intéressant et leur ayant permis une prise de décision sur leur propre reconstruction mammaire. Pour 4 femmes sur 7, la reconstruction mammaire reste indispensable pour se sentir à l'aise dans son corps. Pour l'ensemble des patientes la guérison reste la priorité. Pour 3 femmes sur 7, la reconstruction serait trop compliquée dans leur pays d'origine pour le suivi médical qu'il nécessite. Pour toutes les patientes, les informations apportées ont été claires et ont permis de prendre une décision. Le fait d'être en groupe a été apprécié et un échange entre les patientes s'est poursuivi après l'atelier. Les questions ont pu être posées facilement à l'intervenante. **Conclusion** : L'atelier « reconstruction mammaire » a permis de finaliser le parcours éducatif dans le cadre de l'ETP Cancer du sein. Il semble que cet atelier ait eu une grande incidence sur la prise de décision des femmes sur le choix de faire ou non une reconstruction mammaire. En effet, les informations fournies par notre intervenante ont permis de connaître les différentes techniques de reconstruction mammaire existantes ainsi que le suivi médical que chacune d'elle impose.

00131

Communication orale sur une ETP individuelle

D. Vigier <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>ASDA FFAAIR - Clermont-Ferrand (France)

\*Corresponding author(s).

Email: osiris3000@orange.fr (D. VIGIER)

#### Abstract

Il s'agit d'un vécu personnel de pratiques pour retarder une aggravation progressive et inéluctable de plusieurs pathologies telles qu'obésité, hyper tension artérielle, apnées du sommeil, diabète type 2, insuffisance rénale, arthrose. La prise en compte progressive de cette évolution inquiétante en une situation de dépendance totale m'a incité à rechercher des solutions efficaces pour retarder au maximum cette réalité, que je connais au travers du vécu professionnel de mon épouse (ASH) dans un EHPAD.

Ma démarche a été, successivement, d'analyser ma vie passée pour en identifier les faiblesses bloquantes mais aussi

mes expériences, professionnelles ou autres, avec en plus une recherche de connaissances médicales : mécanismes, vocabulaires, pathologies et thérapies correspondantes. Et depuis quelques années, je participe aux évaluations des projets de recherches cliniques au CPP sud est 6. Cette phase a été complétée par une recherche bibliographique des « écoles ETP » : Ecole de Genève, Ecole de Bobigny, Prévention et maladies chroniques, Pratiquer l'éducation thérapeutique, ainsi qu'Addictions et psychiatrie, etc. Outre la recherche des connaissances de base, un autre objectif était de renforcer mes convictions.

J'ai mis en place plusieurs protocoles domestiques personnalisés dans les domaines de l'alimentation, des activités physiques adaptées, du sommeil, de la gestion du stress, de l'estime de soi et des activités cognitives. L'objectif général étant d'avoir et maintenir un niveau suffisant et positif de bon fonctionnement de mon organisme. Bien sûr, les limites d'efficacité de ces dispositifs résident dans mes niveaux de connaissances.

Jusqu'à présent les constantes biologiques de suivi médical, validées régulièrement par mon médecin confirment un état de santé positif.

Je propose d'argumenter oralement, avec mon expérience personnelle, les éléments suivants, que j'estime importants : La prise en compte précoce des pathologies en fonction des symptômes naissants et pertinents, mêmes les signaux faibles.

Ensuite la prise de conscience en temps réel des interactions réciproques entre les multi-pathologies.

L'optimisation de l'observance par la mise en place d'une stratégie adaptée en fonction de sa personnalité et de son histoire. Si nécessaire, la gestion d'un craving de façon consciente et apaisée.

La conviction précoce qu'une bonne prévention vaut mieux que des traitements tardifs.

00134

L'éducation du patient comme point d'ancrage des Sciences Infirmières

M.S. Chérillat <sup>1\*</sup>, L. Gerbaud <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Infirmière coordinatrice Unité Transversale d'Education du Patient, PhD - Service de Santé Publique CHU de Clermont Ferrand ; Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont-Ferrand (France), <sup>2</sup>Professeur Universitaire Praticien Hospitalier de Santé Publique Unité Transversale d'Education du Patient - Service de Santé Publique CHU de Clermont Ferrand ; Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France - Clermont-Ferrand (France)

\*Corresponding author(s).

Email: mspepin@chu-clermontferrand.fr (M.S. CHERILLAT)

#### Abstract

Dans les pays anglo-saxons, s'est développée une « discipline infirmière », pionnière en matière de soins infirmiers modernes, basée sur une pratique qui s'appuie sur des connaissances scientifiques et considère la personne

dans sa globalité et en interaction avec son environnement (Pépin et al., 2010). La discipline infirmière s'est structurée, au rythme de courants de pensées en lien avec le développement et l'utilisation de connaissances. On distingue six écoles ou courants de pensées qui définissent les sciences infirmières (SI): l'école des besoins, l'école de l'interaction, l'école des effets souhaités, l'école de l'apprentissage de la santé, l'école de Patterns ou encore l'école du caring. Ces courants mobilisent des savoir-faire et des postures humanistes diverses, en termes de communication, d'écoute, de relation d'aide, tout en se basant sur l'observation, la prise en compte des besoins de la personne, dans un souci d'approche globale, pour l'accompagner dans son cheminement de résolution de problèmes générés par la maladie. En France, les SI sont inscrites dans le référentiel infirmier de 2009 mais restent floues, avec des définitions, des développements de contenus très variables en formation initiale, comme continue, et dans les lieux de pratique des soins.

L'un des principaux problèmes est que les courants théoriques des SI sont peu mis en lien avec la pratique professionnelle infirmière, au sens d'activités courantes développées. Les modèles théoriques sont par ailleurs rarement abordés sous un angle critique (Jovic et al., 2014), même si les recherches visant le développement de l'appropriation de sciences infirmières, sont de plus en plus nombreux (Cartron et al., 2020; Jovic et al., 2014; Lecordier et al., 2016; Liendle, 2018). Sans doute serait-il nécessaire d'interroger l'ancrage de la culture infirmière dans des soins prescrits, (Vérot et al., 2019) et la faible visibilité de son rôle propre. Si les représentations médicales de l'activité infirmière sont liées essentiellement à des tâches de délégation et de prescription (Feroni & Kober, 1995), la culture française des soins infirmiers rime encore avec obéissance et dévotion, les infirmières restant encore sous la domination du modèle prescriptif médical, comme du monde administratif, malgré une expertise propre en termes de prise en soins des patients (Verot et al., 2021).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un point d'ancrage aux SI, à travers leurs fondements théoriques mais aussi en termes de pratiques pour remettre au cœur du métier les acquis théoriques et expérimentiels des infirmières. L'ETP est également un domaine de prise en charge du patient hors modèle hiérarchique, prescriptif, pour toutes les professions de santé, ce que nous présenterons lors de notre communication.

---

00135

**Développement d'une plateforme numérique d'e-ETP, évaluation des freins à l'utilisation des patients et mise en place d'un accompagnement**

S. Fabre <sup>1,2,\*</sup>, N. Arancibia <sup>2,3</sup>, B. Coestier <sup>4,5</sup>, N. Nadal <sup>4,3</sup>, S. Taliana <sup>4,3</sup>, C. Le Bel <sup>4,5</sup>, A. Baptiste <sup>4,5</sup>, A. Delacroix <sup>6</sup>, F. Seznec <sup>6</sup>

<sup>1</sup>Clinique Beausoleil - Montpellier (France), <sup>2</sup>Programme ETP "Mieux vivre les RIC" - Montpellier (France), <sup>3</sup>association AFP RIC - Montpellier (France), <sup>4</sup>Programme ETP "Mieux vivre les MC" - Montpellier (France), <sup>5</sup>clinique Beausoleil - Montpellier (France), <sup>6</sup>Moveinmed - Baillargues (France)

\*Corresponding author(s).

Email: s.fabre@languedoc-mutualite.fr (S. FABRE)

## 1 - Introduction

Depuis 2015, nous avons mis en place des web-ateliers d'ETP. Afin de développer encore notre offre d'e-ETP, depuis début 2019, l'équipe des programmes « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques » et « Mieux vivre la maladie chronique » de la clinique mutualiste Beausoleil, Montpellier, a mis en place, en partenariat avec Moveinmed, une plateforme numérique de coordination d'e-ETP.

Objectif : développer, évaluer une plateforme numérique d'e-ETP à destination des patients et de l'équipe d'ETP.

## 2 - Méthode

La 1ère étape a consisté à construire en équipe une plateforme d'e-ETP permettant :

1. pour l'équipe d'ETP de : programmer des ateliers, inscrire des patients, définir des intervenants, réaliser des synthèses, suivre la satisfaction et les progrès des patients, avoir un système d'alertes selon les réponses aux questionnaires, et éditer des statistiques sur le programme.

2. pour les patients de: avoir une application dédiée à son programme ETP et résumant son parcours, accéder à ses rendez-vous et à la visioconférence (ateliers individuels ou collectifs), avoir une bibliothèque de ressources (documents, vidéos ...), réaliser en partie son BEP en autonomie, répondre à des questionnaires de suivi et d'évaluation .

La 2ème étape a consisté à tester les différentes fonctionnalités de la plateforme avec l'équipe, dont les patients experts, et des patients du programme pour la faire évoluer avant sa mise à disposition.

La 3ème étape a consisté à mettre en place un accompagnement personnalisé sous forme d'un atelier bi-mensuel, de 2h, avec un binôme (patiente experte et informaticien) en mode hybride (présentiel ou distanciel). Le patient peut venir avec son propre matériel (ordinateur portable, smartphone, tablette..).

Les objectifs de cet accompagnement sont :

- identifier et dépasser les freins des patients à l'utilisation de la plateforme
- développer leur autonomie
- donner une « culture » du numérique et d'Internet,
- redonner confiance en eux et voir le numérique comme un atout dans la gestion de leur parcours de soin

## 3 - Résultats - discussion

Les principaux freins identifiés sont le manque de matériel informatique (accès à une connexion internet, ordinateur, espace personnel au domicile...), une méconnaissance et une appréhension des outils informatiques et numériques en général et à l'utilisation de notre plateforme.

## 4 - Conclusion

Notre équipe a développé, en partenariat avec Moveinmed, une plateforme numérique de coordination d'ETP performante et innovante pour les patients et les l'équipe d'ETP. Nous l'avons évaluée avec des patients afin d'identifier leurs difficultés principales et avons mis en place un accompagnement personnalisé.

Nous souhaitons ensuite trouver des solutions pour les patients qui n'ont pas accès à internet avec la mise à disposition d'ordinateurs « publics » à la clinique, réaliser de courtes vidéos tutorielles et créer d'autres supports pédagogiques numériques en fonction des besoins identifiés.

---

00137

### ETP sensori-motrice en ergothérapie

R. Rigolage-Rhino <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Hôpital LAPEYRONIE - MPR - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: r.rigolage@gmail.com (R. RIGOLAGE-RHINO)

#### Abstract

Environ 9 000 décès suite à une chute ont été répertoriés chez les personnes âgées de plus de 65 ans par la Haute Autorité de santé en 2019. Ce sujet de politique de santé publique fait l'objet de veille épidémiologique et de campagne nationale de prévention. Cette recherche se fonde sur l'altération des sens, processus inhérent au vieillissement, qui constitue un des facteurs de risque décrits par la littérature. L'étude s'intéresse à l'intervention de l'ergothérapeute au sein des équipes pluridisciplinaires, dans l'accompagnement sensorimoteur des personnes âgées, souvent polypathologiques et à risque de chute. Les résultats analysés reposent sur l'étude qualitative de trois entretiens semi-directifs effectués avec trois professionnels rééducateurs dans un service de soins de suite et de réadaptation gériatrique. L'analyse de leurs réponses met en évidence les bénéfices d'une approche sensorimotrice dans la rééducation post chute par la conscientisation des informations sensorielles pour adapter les réponses motrices. C'est le rassemblement de toutes les données perçues par le corps, par les sens, qui mettent le corps en relation avec son environnement ; qui lui permettent de réagir de manière la plus adaptée possible à des situations de danger. Pour cela, le patient doit être éduqué à les conscientiser. Ce travail peut être fait avec l'ergothérapeute et est optimisé s'il est repris avec chaque professionnel rencontré dans le parcours de soin. Si des champs de compétences et les domaines d'intervention peuvent se chevaucher entre les trois professionnels interrogés, chacun a une formation, une approche, et des techniques différentes qui apportent une complémentarité pour la qualité de la prise en soin. L'ergothérapeute, dont le rôle est de favoriser l'autonomie des patients, peut adopter cette approche sensorimotrice en rééducation pour prévenir les chutes, souvent à l'origine de déclin chez les personnes âgées. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) peut alors prendre une autre forme. En dehors des programmes d'ETP, nous nous intéressons à la personne dans son environnement, selon son mode de vie propre, et à ce qui a du sens pour elle. Placé au centre de sa "ré-éducation", le patient en devient l'acteur principal.

---

00148

### Quand une plateforme d'expertise dynamise l'ETP en région dans le champ des maladies rares

V. Rousset <sup>1\*</sup>, C. Llerena <sup>1</sup>, S. Gaillard <sup>1</sup>

<sup>1</sup>NON - Lyon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: vanessa.rousset@chu-lyon.fr (V. ROUSSET)

#### Abstract

Sous l'impulsion de l'AAP 2019 de la DGOS pour la mise en œuvre de Plateformes d'Expertise dans le domaine des Maladies Rares (PEMR), Le CHU de Clermont –Ferrand, le CHU de Saint-Etienne, les Hospices Civils de Lyon, le CHU de Grenoble-Alpes et le CH métropole Savoie poursuivent et accélèrent leur dynamique collective par la création de la PEMR AuRA. L'intérêt de mutualiser un certain nombre de formations au profit des centres a été mis en avant. Le besoin prioritaire concerne l'éducation thérapeutique du patient. Un groupe de travail ETP - Formation a été créé incluant les UTEP des 5 départements

Dans ce cadre, une enquête a été réalisée en 2021 auprès des coordonnateurs de 21 programmes d'ETP maladies rares (MR) d'une part, et auprès de 32 centres MR ayant pour projet de développer un programme d'autre part.

Pour les coordonnateurs il ressort que :

2/3 des centres ayant développé un programme sont des centres de référence (avec financement)

Le manque de disponibilité du personnel et la distance (87.5%), les horaires et les locaux inadaptés constituent des freins à l'accès aux programmes

Le manque de temps (86%) et le turn over des équipes (50%) sont les principaux freins à la formation

La moitié des équipes expriment des besoins pour développer des séances d'ETP à distance

Pour les centres MR voulant développer l'ETP :

Le manque de financement (53.1%) et de temps dédié (90.6%) sont les principaux freins au développement des programmes.

Le manque de personnel et le turn over sont également les principaux freins à la formation ainsi que le délai d'accès, ce qui induit un retard dans l'élaboration et le dépôt des programmes.

Constat global :

Les AAP ETP Plans Nationaux MR ont eu un effet de levier grâce aux financements de programmes et d'outils

Les centres MR souhaitent des formations en ETP ciblées sur un projet d'équipe permettant d'avancer sur le développement de leur programme

Des pistes d'action pour le groupe de travail ETP - formation se dégagent en partenariat avec les UTEP

Créer un portail d'accès commun aux formations (e-learning) et aux ressources en ETP de la région pour les maladies rares.

Redynamiser les équipes par des temps de partage d'expérience

Proposer des formations opérationnelles de type « formation action »

Mettre en relation les équipes œuvrant au service de pathologies identiques et les encourager à mutualiser leur programme

Soutenir le développement de l'e-ETP

---

00149

**Vers une harmonisation des organisations et des missions des dispositifs de soutien au développement de l'ETP**

O. Peyr <sup>1\*</sup>, A. Gouchet <sup>1</sup>, A.H. Eon <sup>1</sup>

<sup>1</sup>UTEP, CH Saint-Brieuc - Saint-Brieuc (France)

\*Corresponding author(s).

Email: olivier.peyr@armorsante.bzh (O. PEYR)

**Abstract**

Les professionnels de santé motivés pour créer ou conduire des programmes d'ETP ne sont pas toujours informés des possibilités d'accompagnement et des ressources disponibles sur leur territoire. La plupart d'entre eux connaît désormais l'existence des structures d'appui aux équipes ETP mais n'arrive pas toujours à faire la distinction entre tous ces organismes ou ne comprend pas systématiquement l'intérêt qu'ils pourraient leur apporter. Finalement, bien que l'offre soit de plus en plus importante, les équipes, en ville ou à l'hôpital, se sentent parfois isolées et/ou préfèrent travailler seules. Même s'il existait des précédents, la plupart des unités transversales d'éducation thérapeutique (UTET.P) dans les hôpitaux et des plateformes territoriales d'ETP se sont constituées à partir de la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Celles-ci sont généralement portées respectivement par les établissements de santé et par les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), habilités à mener, sous l'égide de leurs institutions de tutelles respectives, des initiatives auprès des acteurs et des bénéficiaires de l'ETP.

N'ayant pas d'assise législative, la constitution de ces différentes structures s'est faite sur une période très longue selon des organisations spécifiques. Après plus de 10 ans d'existence, les résultats d'une politique basée sur des gestions locales sans véritable fondement et sans concertation montrent des différences considérables. Les statuts, les gouvernances, les financements et les prérogatives diffèrent beaucoup d'une organisation à l'autre. C'est sans doute la raison principale de la méconnaissance et de la confusion des équipes à l'égard des structures ressources, qui se répercute inévitablement sur la création et le maintien des programmes d'ETP.

Pour répondre efficacement à ce constat, les structures concernées créent du lien en interrogeant les acteurs sur le terrain, en réalisant des campagnes promotionnelles sur de nombreux canaux de communication, ou en élaborant des réseaux locaux ou des maillages territoriaux. Par ailleurs, des congrès sont organisés par les UTET.P et, indépendamment, des journées dédiées aux centres de ressources sont proposées. Cependant, les difficultés perdurent, aujourd'hui encore, bon nombre d'intervenants en ETP hésitent à faire appel aux structures ressources.

Afin de favoriser les relations entre les acteurs de l'ETP et les structures ressources, une nouvelle politique basée sur une entente des Agences Régionales de Santé semble nécessaire. Elle permettrait : de convenir d'une harmonisation des statuts, des gouvernances, des financements et des missions de chaque structure grâce à une charte commune ;

de préciser les périmètres d'intervention de chacun ; d'encourager la mise en place de règles standards de coordination ; d'équilibrer les moyens et les effectifs ; et de créer des passerelles inter-régionales.

---

00155

**« Les 4 fantastiques » : Programme d'ETP à destination des enfants porteurs de maladies du développement avec ou sans déficience intellectuelle et leur entourage: mise en place et première année de fonctionnement**

M. Bournez <sup>1\*</sup>, D. Capelle <sup>2\*</sup>, M.M. Arnoult <sup>3</sup>, S. Nambot <sup>3</sup>, A. Baurand <sup>3</sup>, L. Joly <sup>3</sup>, C. Juif <sup>3</sup>, J. Cornaton <sup>3</sup>, A. Steinmetz <sup>3</sup>, L. Faivre <sup>3</sup>

<sup>1</sup>Service de génétique clinique- CRMR AnddiRare/UTEP Dijon - Dijon (France), <sup>2</sup>UTEP Dijon - Dijon (France), <sup>3</sup>Service de génétique clinique CHU - Dijon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: marie.bournez@chu-dijon.fr (M. BOURNEZ)

Email: delphine.capelle@chu-dijon.fr (D. CAPELLE)

**Abstract**

Introduction : Les programmes d'ETP proposés pour les patients vivant avec des maladies du développement avec ou sans déficience intellectuelle sont rares, en raison d'un petit nombre de patients par pathologie, et peut-être aussi car en l'absence de « gestes techniques d'auto-soin », ces patients n'étaient pas considérés comme étant concernés par l'ETP. Or vivre avec ces maladies demande de nombreuses compétences d'adaptation, ce qui explique la demande croissante des associations de patients, du ministère de la santé et des soignants de pouvoir bénéficier d'ETP.

Ainsi, la filière de santé AnddiRare, soutenue par l'organisme EduSanté a porté en 2018 la co-construction entre différentes équipes pluridisciplinaires de la filière et des associations de patients au niveau national de quatre programmes d'éducation thérapeutique à destination :

des adolescents vivant avec une délétion 22q11 « 22 raison d'avancer »,

des enfants vivant avec un handicap esthétique « E...change de regard »,

des adolescents vivant avec une déficience intellectuelle légère « En route vers l'autonomie »

de l'entourage d'enfants n'ayant pas de diagnostic étiologique « Sens% diagnostic ».

Objectif : Décrire la mise en place et la première année de fonctionnement du programme « les 4 fantastiques » au CHU de Dijon.

Description : En Bourgogne, le programme a été décliné en 4 parcours proposés aux patients par l'équipe du service de génétique du CHU de Dijon. Il a été autorisé en juillet 2020, avec un début effectif à l'automne 2020.

Malgré la situation sanitaire liée à la pandémie de Covid19, vingt patients et leur entourage ont bénéficié du programme. Pour mener les bilans éducatifs partagés, les 4 ateliers collectifs par parcours, et les évaluations, l'équipe éducative est constituée d'une infirmière, quatre médecins, une conseillère en génétique, deux assistantes sociales, quatre (neuro)psychologues et de deux parents-ressources.

L'équipe intervient de manière diverse au sein de chaque parcours avec une organisation spécifique, adaptée à la population cible et aux objectifs éducatifs. Les objectifs d'apprentissage sont variés, par exemple savoir se positionner face au regard des autres, formuler un projet professionnel dans un contexte de handicap intellectuel, sélectionner les sources d'information fiables, etc.

La satisfaction des patients et de leur entourage était bonne.

Perspectives : Au cours de l'évaluation annuelle, certaines adaptations ont été proposées pour être plus en adéquation avec les retours des patients, ainsi que de l'équipe éducative. Par exemple le contenu et le rythme des séances vont être retravaillés. Les temps de synthèse seront mieux définis pour améliorer le partage d'information. Le programme se poursuit en 2022 pour de nouveaux patients.

---

00157

### Prévalence des soignants-éducateurs formés aux approches phénoménologiques (PSAP)

D. Benveniste <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Université de Montpellier - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: duncan.benveniste@orange.fr (D. BENVENISTE)

#### Abstract

Objectif : L'objectif prioritaire de cette étude est de connaître la proportion de soignants-éducateurs pratiquant des approches phénoménologiques sur le plan personnel et professionnel. L'objectif secondaire est de comparer le score de pleine conscience (PC) et d'intelligence émotionnelle (IE) entre les soignants-éducateurs en fonction d'une pratique ou non d'une thérapie complémentaire phénoménologique (THC-p).

Contexte : L'approche par compétence en ETP est principalement représentée par les courants behavioriste, cognitiviste et socioconstructiviste. Un des points communs de ces courants est que la part sensible de la compétence semble peu développée. La PC est une technique à médiation corporelle phénoménologique. Plusieurs travaux ont montré des résultats intéressants concernant la sensibilité intéroceptive et l'autonomisation des patients souffrant de maladie chronique. Malgré des résultats prometteurs, il existe un manque de travaux concernant la compétence perceptive pour formaliser une ETP dans un courant plus phénoménologique.

L'objectif de ce doctorat est de construire un modèle théorique de la compétence perceptive chez la personne vivant avec une obésité. Pour cela nous allons utiliser une méthode Mixte : enquête quantitative et qualitative auprès de patients et soignants. Cette partie de l'étude concerne la partie quantitative sur la prévalence des soignants-éducateurs formés à l'ETP et aux approches phénoménologiques.

Nous pouvons noter que plusieurs travaux montrent des résultats probants concernant la pratique d'approche phénoménologique comme la PC et l'hypnose sur l'amélioration de l'intelligence émotionnelle (IE) des soignants. Le score de PC et l'IE étant des éléments centraux pour ajuster l'empathie ; potentiellement l'analyse de ces résultats serait un axe essentiel à prendre en compte dans l'acquisition

de compétence perceptive chez le patient vivant avec une maladie chronique.

Méthodologie : Un auto-questionnaire, pour évaluer la prévalence des pratiques des approches phénoménologiques chez les soignants-éducateurs, sera distribué à deux soignants-éducateurs (homme et femme) dans chacun des 443 programmes d'ETP agréés par l'ARS de la région Occitanie.

Par la suite, une étude nichée est prévue avec un nouvel auto-questionnaire pour comparer l'impact des THC-p sur le score de PC et l'IE selon trois sous-groupes : non-pratiquant, pratiquant l'hypnose, et pratiquant la PC.

Perspective attendue : Les résultats attendus sont de connaître la proportion de soignants-éducateurs formés aux THC-p. Ces chiffres nous permettront d'objectiver l'intérêt grandissant des THC-p. Nous pourrions savoir la quantité de pratique effectuée et son impact sur le score de PC et l'IE.

À partir de l'évaluation des résultats sur le score de PC et l'IE, nous pourrions comparer l'efficacité des techniques étudiées sur ces deux éléments. Le score de PC et l'IE étant des éléments centraux pour ajuster l'empathie ; l'analyse de ces résultats serait un axe essentiel à prendre en compte dans l'acquisition de compétence perceptive chez le patient vivant avec une maladie chronique.

---

00160

### CANCER JE SEIN'PLIFIE

V.H.L. Houtmann-Landrau <sup>1\*</sup>, V.L. Letin <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Association - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: coordination@cancerjeseinplifie.fr (V.H.L. HOUTMANN-LANDRAU)

Email: coordination@cancerjeseinplifie.fr (V.L. LETIN)

#### Abstract

« Cancer, je sein'plifie » est un programme d'Éducation Thérapeutique et d'e-ETP à vocation régionale, gratuit, personnalisable et accessible à tous.

Il est à destination des patient.es, atteints ou à risque de cancer du sein, et de leurs proches et leurs aidant.es. Au travers lui, le MIS souhaite faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique à tous les patient.es (et à leurs proches et leurs aidant.es) quel que soit l'établissement de prise en charge. Aifférents lieux de mise en œuvre sont d'ores et déjà prévus. La particularité de "Cancer je seinplifie" est d'avoir fédéré en amont du projet des établissements publics et privés autorisés à la cancérologie du grand Montpellier pour faciliter l'inclusion des patient.es.

La totalité du programme est pensée dès le départ en présentiel mais aussi en e-ETP (distanciel) avec un outil digital sécurisé de classe 1 pour l'hébergement de données de santé et respectant la réglementation RGPD.

La plateforme sécurisée du MIS (INU + son module de téléconsultation Apizee) permet la coordination du parcours ETP en centralisant les bilans, les ateliers en ligne, les échanges entre professionnels (MSSanté) et patient.es de manière totalement sécurisée, les évaluations, les questionnaires de suivi et des statistiques personnalisées.

Une application mobile est déjà disponible pour les patient.es. « Cancer, je sein'plifie » est un programme personnalisable selon les besoins des patient.e.s, articulé autour de 5 axes thématiques dont un important dédié au vécu de la maladie :

- Maladie et traitement
- Alimentation et activité physique
- Vécu du patient (Gestion des émotions, troubles de la mémoire, santé sexuelle)
- Douleurs et gestion du bien-être
- Démarches sociales et projet de vie

Il a été co-construit par des professionnels de santé libéraux (infirmières, chirurgiens, oncologues, neuropsychologues, kinésithérapeutes, pharmaciens...) et des patients partenaires issus de diverses structures médicales (cliniques, hôpitaux, cabinets libéraux, CPTS, maisons de santé...), des professionnels du médico-social (assistante sociale, socio esthéticienne, prothésiste capillaire, assistante de parcours, onco-psychologue, sexologue...).

« Cancer, je sein'plifie » a été autorisé et validé le 14/12/2021 par l'ARS Occitanie.

Il est déployé en avril 2022 en présentiel sur l'Hérault, et à compter du 15/09/2022 en e-ETP.

En 2023, il sera étendu progressivement aux autres départements de l'Occitanie.

#### PROMOTION

-Partenariats avec des établissements autorisés à la cancérologie (CHU de Montpellier, le Centre de Cancérologie du Grand Montpellier et Clinique Clémentville...),

- Partenariats avec les associations de patients, de soins de support, les maisons de santé de quartier

-Supports de communication transmis aux médecins adresseurs (gynécologues, généralistes, radiologues, chirurgiens sénologues, oncologues...)

- Vidéo de présentation sur les réseaux sociaux et dans les salles d'attente

- Dépliant pour tous publics

- Réunions d'information auprès des réseaux dédiés (URPS, Réseau onco Occitanie...)

- Tous les moyens de communication existants via internet

---

#### 00162

**Représentation des professionnels sur la définition de la notion d'autonomie en éducation thérapeutique.**

**A. Gazagne <sup>1\*</sup>, N. Enert-Barbero <sup>2</sup>, A. Masselin-Dubois <sup>3</sup>**

<sup>1</sup>UTEP CHITS - Toulon (France), <sup>2</sup>consultation douleur CHITS - Toulon (France), <sup>3</sup>Maître de conférences en psychologie clinique et psychopathologie, Laboratoire Psy-DREPI EA-7458 (Psychologie: Dynamiques relationnelles et processus identitaires. Université de Bourgogne Franche-Comté - Dijon (France)

\*Corresponding author(s).

Email: utep.chits@gmail.com (A. GAZAGNE)

#### Abstract

L'ETP se base sur une approche éducative inscrite dans l'esprit de la Charte à savoir promouvoir les principes d'apprentissage centrés sur l'apprenant et permettre aux patients d'exercer leur propre choix en matière de santé » (Roussel S, 2016).

Mais des décennies plus tard, l'éducation du patient présente toujours des difficultés de mise en œuvre (Roussel S, 2016)(Buttet P & Fournier C., 2005) et la notion d'autonomie pas définie (Roussel & Deccache, 2012). L'investigation des représentations des professionnels a permis de mettre en lumière des définitions de l'autonomie.

La méthode choisie pour investiguer cette problématique est la théorisation ancrée. Elle doit permettre de répondre à la question identifiée en se référant à ce que vivent les professionnels de santé à travers des entretiens qui ont été « codés » en catégories pour dresser des relations entre chaque propriété du « matériau empirique » (Lejeune, 2014). Cette démarche inductive a permis à partir d'observations faites à travers des entretiens réalisés auprès de 6 professionnels (médecin, diététicien et infirmier) intervenant en ETP.

Les résultats ont mis en avant 5 thèmes : Définition de l'autonomie et de ses objectifs, les objectifs de l'autonomie, les facteurs influençant l'autonomie, la formation, le lien entre ETP et autonomie et la posture éducative.

Ce travail permet de montrer que l'autonomie appelle une définition polymorphe qui évolue selon les professionnels en fonction qu'elle soit perçue comme devant être définie par le patient ou le professionnel lui-même. La représentation de l'autonomie semble trouver son ancrage simultanément dans la vie personnelle du professionnel, mais aussi dans son cursus de formation et dans l'environnement professionnel dans lequel il évolue.

Dans une volonté d'humanisation des soins, les patients sont de plus en plus impliqués dans les décisions qui concernent leur santé, (Pélicand Julie et al., 2009) que ça soit dans les consultations ou les programmes d'ETP. Cette volonté d'accompagner le patient porteur d'une maladie chronique vers plus d'autonomie se heurte à la perception de l'opérationnalisation de cette autonomie.

---

#### 00165

**Une course d'orientation grandeur nature pour s'évaluer ! Elaboration d'un outil d'évaluation pédagogique destinés aux patients coronariens**

**H. Ladhuie <sup>1\*</sup>, B. Vigneux <sup>2</sup>, L. Bigaillon <sup>2</sup>, S. Clair Moracchini <sup>2</sup>, C. Godreuil <sup>3</sup>, A. Viallet <sup>4\*</sup>**

<sup>1</sup>HIA BEGIN/Pharmacie à usage intérieur - Saint Mandé (France), <sup>2</sup>HIA BEGIN/Service de réadaptation cardiaque ambulatoire - Saint-Mandé (France), <sup>3</sup>HIA BEGIN/Service de réadaptation cardiaque - Saint-Mandé (France), <sup>4</sup>HIA BEGIN/Pharmacie à usage intérieur - Saint-Mandé (France)

\*Corresponding author(s).

Email: hladhuie@gmail.com (H. LADHUIE)

Email: alice.viallet@gmail.com (A. VIALLET)

#### 1 - Introduction

Un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné aux patients coronariens est proposé au sein du service de réadaptation cardiaque ambulatoire (RCA) de notre établissement. Durant trois semaines, les patients bénéficient d'ateliers collectifs autour de la pathologie cardiaque, la diététique, les médicaments, et l'activité physique. Notre

travail a consisté à élaborer une séance visant à évaluer les compétences d'auto-soin et d'adaptation acquises par les patients ayant participé au programme. Pour cela, une course d'orientation (CO) originale en plein air a été créée.

## 2 - Méthode

L'équipe de RCA a sélectionné les objectifs pédagogiques prioritaires à évaluer au sein des ateliers d'ETP proposés. Ces objectifs ont été déclinés au sein d'un carnet de jeu, en 20 questions aux formulations variées réparties en 4 thématiques. Une évaluation du degré de certitude a été associée à chaque question.

Répartis en trinôme, les patients ont pour consigne de retrouver 10 balises disposées au sein du parc de l'établissement avec l'aide d'une carte légendée. A chaque balise, ils découvrent une question et apportent une réponse individuellement au sein du carnet de jeu. Après une heure de jeu, un débriefing est réalisé avec l'ensemble des participants. Un carnet de réponse et un questionnaire de satisfaction leur ai remis. Des séances tests ont été réalisées et analysées selon la méthode de Gardner-Medwin.

## 3 - Résultats - discussion

Quatre séances d'évaluation test ont été mené, mobilisant 3 éducateurs par course et incluant 17 patients (80% d'hommes) dont 90% âgés de plus de 60 ans. Les patients se révèlent être très satisfait du format (n=13, 78%) et de l'organisation (n=15,88%). Dix patients (66%) ont trouvé les questions posées très pertinentes et treize (78%) les considèrent en adéquation avec les ateliers auxquels ils ont participé. En revanche, le manque de praticité du carnet de jeu, non agrafé, a été souligné par 3 patients (18%) et la faible lisibilité de la carte a été rapporté par un patient (6%). Le taux de bonne réponse aux questions est hétérogène : 72% pour l'activité physique à seulement 24% pour les médicaments. D'un point de vue organisationnel, les principales difficultés rencontrées ont été : la disponibilité des soignants éducateurs, les conditions météorologiques, le temps important de mise en place de la CO.

## 4 - Conclusion

Proposée en fin de programme, cette CO permet aux patients de remobiliser leurs connaissances et d'être mis en situation. Elle constitue pour l'équipe un véritable baromètre des compétences acquises par le patient et permet également une réévaluation régulière du contenu des ateliers. Le retour des patients a déjà permis l'amélioration des parcours, la reformulation de certaines questions ou encore l'optimisation de la maniabilité des supports. Un parcours en intérieur pour l'hiver est en cours d'élaboration. Pour conclure, cet outil propose une solution ludique et complète d'évaluation adapté aux patients coronariens.

00168

**Partage d'expérience et évaluation de web ateliers de cuisine réalisés dans le cadre des programmes ETP « Mieux vivre la maladie chronique » et « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques » à la clinique Beau Soleil à Montpellier.**

A.G. Dumont <sup>1,2,\*</sup>, S. Fabre <sup>1,2</sup>, B. Coestier <sup>1,3</sup>, B. Arnaud <sup>1,3</sup>, C. Le Bel <sup>1,3</sup>, O. Lepiller <sup>4</sup>

<sup>1</sup>Clinique Beausoleil - Montpellier (France) - Montpellier (France), <sup>2</sup>Programme ETP "Mieux vivre les RIC" - Montpellier (France) - Montpellier (France), <sup>3</sup>Programme ETP "Mieux vivre les MC" - Montpellier (France) - Montpellier (France), <sup>4</sup>CIRAD, MoISA (Montpellier interdisciplinary agri-food systems - social and nutritional sciences - Montpellier (France)

\*Corresponding author(s).

Email: hello@annegabrielle.com (A.G. DUMONT)

## 1 - Introduction

L'annonce du premier confinement a sonné la fin des ateliers en présentiel des programmes ETP pour une durée indéterminée.

Rapidement les effets du confinement se font sentir pour les patients : détresse, isolement, solitude, alimentation perturbée...

Dans ce contexte de crise parti pour durer, une grande partie des ateliers vont être adaptés du présentiel au distanciel au sein des programmes ETP destinés aux personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques, spondylarthrite, diabète type 1 et 2, maladie de Crohn, obésité, TCA...

## 2 - Méthode

Début des ateliers : 1er mai 2021

8 ateliers de cuisine sur 1 an

Durée d'un atelier: 2h

Nombre de participants moyen par atelier : 6

Environ 50 participants sur l'ensemble du programme.

Ateliers thématiques (utiliser de produits locaux et de saison, Noël sain et gourmand, cuisiner des fibres...)

Chaque atelier permet une mise en pratique et une discussion autour des aspects plus théoriques.

### Hypothèses

A première vue, les web-ateliers peuvent apparaître comme un appauvrissement de l'expérience en présentiel.

Cependant, cette expérience nous a permis d'interroger les atouts de ces ateliers en ligne et à faire les hypothèses suivantes :

1) Ces web-ateliers permettent de répondre aux objectifs ETP : maintien et acquisition de compétences pour gérer le quotidien avec la maladie, empowerment pour améliorer la qualité de vie, compétences d'adaptation...

2) Cet usage du digital aurait même des effets positifs intrinsèques

3) Des impacts sociaux sont intéressants (accès aux soins et aux programmes ETP dans des déserts médicaux, questions de genre dans la réalisation des tâches avec participation des hommes à l'atelier seul ou avec leur conjointe...)

### Méthodologie

Entretiens téléphoniques semi-directif avec les participants avant et après les ateliers.

Questions ouvertes pour un travail d'exploration sur les effets positifs du dispositif selon la typologie des patients.

Les entretiens visent à évaluer, notamment, les points suivants :

- les freins et les atouts perçus par le patient pour assister à l'atelier en ligne.

- la convivialité des ateliers

- l'impact sur les habitudes alimentaires

- les différentes limites

### 3 - Résultats - discussion

Cette étude nous permet de relever différents effets positifs :

- participation de personnes qui n'auraient pas assisté aux ateliers en présentiel pour de multiples raisons
- acquisition de compétences variées
- favorise l'autonomie des patients
- qualité des échanges

L'achat des matières premières pour cuisiner peut s'avérer un frein à la participation.

### 4 - Conclusion

L'ensemble des résultats reste à affiner. Cependant ils sont déjà prometteurs quant à la possibilité de cibler certaines populations qui pourraient être plus enclines à participer à l'ETP dans ces conditions et à l'efficacité de cet outil au sein des programme ETP.

---

00170

**Vers la création d'une structure interdisciplinaire en médecine de ville pour accompagner les patients présentant une lombalgie chronique ou à risque de chronicité**

M. Berthelot <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Masseur-kinésithérapeute D.E. - Paris (France)

\*Corresponding author(s).

Email: math\_18@hotmail.fr (M. BERTHELOT)

#### Abstract

La lombalgie est un problème majeur de santé public avec des répercussions sociales, professionnelles et économiques importantes. Elle est surtout la pathologie entraînant le plus grand nombre d'années vécues avec une incapacité dans le monde. Dans un contexte général favorisant l'augmentation de sa prévalence, une prise de conscience des institutions françaises émerge.

J'ai ainsi réalisé une vaste enquête mixte auprès de patients, de professionnels de santé et d'experts de la lombalgie. L'analyse des données montre que l'accompagnement des personnes présentant cette pathologie est à améliorer et révèle les problématiques du développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en libéral. Elle met également en évidence les nombreux problèmes inhérents à cette pathologie : douleur, activité physique, psychologie, sommeil, travail, vie socio-familiale, sexualité, motivation, etc.

Dans l'optique de répondre à ces constats, j'ai pour projet de développer un programme d'ETP en médecine de ville, animé par une équipe interdisciplinaire et destiné aux patients en phase chronique ou présentant un risque de basculement vers cette dernière. Il repose sur les principes fondamentaux de l'ETP, mais également sur certains éléments favorisant son originalité par rapport aux quelques programmes déjà existant à l'hôpital. Ceci dans le but de s'adapter à la population-cible et de favoriser les changements de comportements de santé sur le long terme.

Ce poster permet de vous exposer ma démarche et les éléments principaux du programme que j'ai imaginé. Le parcours type des patients, les différents thèmes abordés dans les ateliers éducatifs et les actions thérapeutiques

pouvant être proposées, y sont abordés. À partir des solutions que j'ai envisagées pour optimiser la prise en charge des patients (proximité avec l'environnement de vie des patients, programme étalé sur la durée, utilisation du numérique, etc), ce poster a pour principal objectif d'entraîner une discussion sur les enjeux du développement de l'ETP en libéral et les apports du numérique dans l'accompagnement.

---

00172

**Présentation d'un dispositif d'apprentissage de la mise en oeuvre de soins éducatifs dans la formation initiale des infirmiers**

M. Meziani <sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>université de Lille.Laboratoire CIREL - Lille

\*Corresponding author(s).

Email: mezanmer@gmail.com (M. MEZIANI)

### 1 - Introduction

Cette proposition de communication cherche à s'inscrire dans le programme du congrès de la SETE 2022. Il s'agit d'un retour d'expérience concernant un dispositif d'apprentissage de l'ETP en formation initiale des infirmiers, à destination des étudiants de 2<sup>ème</sup> année.

Après avoir rattaché ce dispositif éducatif au référentiel de formation et à ses fondements épistémologiques, seront présentés: notre diagnostic de situation et nos intuitions de départ en tant que praticienne de la formation, doctorante en sciences de l'éducation et de la formation, le processus de construction didactique, les actions de collaboration et de communication lancées pour enrôler formateurs et maître de stage, la situation d'apprentissage et d'évaluation des étudiants, l'évaluation du dispositif.

### 2 - Méthode

Cette communication s'inscrit plutôt dans un retour d'expérience d'un dispositif éducatif ( et non pas dans une communication scientifique) mais nous pouvons identifier une forme de méthode qui peut se rapprocher d'une méthode scientifique qui est la suivante:

- diagnostic de situation de formation initiale des infirmiers à l'ETP ( faisant appel à des recherches documentaires scientifiques)
- evaluation des ressources et construction des objectifs pédagogiques
- mise en oeuvre et soutien de l'action pédagogique et évaluation informelle du dispositif

### 3 - Résultats - discussion

Les résultats de l'évaluation informelle du dispositif révèlent:

- un développement indéniable de l'engagement des étudiant

- une fuite de l'éducation à la santé et la recherche de mise en place d'une démarche d'encadrement de la part des étudiants
- un développement de compétences en terme de connaissance de la démarche d'éducation et de manipulation des critères et indicateurs
- une posture éducative à travailler

- une difficulté rencontrée par les étudiants quant au partage de leur démarche sur le terrain avec les tuteurs
- une difficulté à entrer dans un processus réflexif

#### 4 - Conclusion

En conclusion, ce dispositif a permis un réel développement des apprentissages à des niveaux différenciés en fonction des personnes. Ces apprentissages ont concerné l'ensemble des acteurs de la formation initiale des infirmiers. Cependant certaines représentations erronées ont résisté à ce dispositif et mériteraient d'être travaillées par d'autres actions éducatives.

00173

**Impact d'un module éducatif sur le thème de l'image du corps, destinés à des patients souffrant d'obésité.**

S. Michaud <sup>1\*</sup>, I. Bour <sup>1</sup>, M. Despeaux <sup>1</sup>

<sup>1</sup>HDJ clinique - Bondigoux

\*Corresponding author(s).

Email: s.michaud@cliniquevernhes.fr (S. MICHAUD)

#### Abstract

**Impact d'un module éducatif sur le thème de l'image du corps, destinés à des patients souffrant d'obésité.**

Un suivi en hospitalisation de jour, ayant pour base l'éducation thérapeutique du patient, est proposé à des personnes souffrant de surpoids ou d'obésité à la clinique de Bondigoux. Une équipe pluridisciplinaire stable y intervient depuis 5 ans. Sont développés plusieurs programmes d'ETP : initiale, de renforcement et d'approfondissement qui se déclinent en demi-journées espacées en moyenne d'un mois. Il s'agit travailler les 4 axes habituels : la maladie, les activités physiques, l'alimentation, la psychologie tout en s'adaptant au mieux aux besoins et à la temporalité des patients.

Un module éducatif sur le thème de l'image du corps est proposé en approfondissement à des patients concernés par cette problématique. Il s'agit d'un travail en groupe fermé de 4 à 7 personnes décliné sur 5 demi-journées espacées d'un mois avec une co-animation médecin/ infirmière.

Dans ce module ETP sont utilisées : une approche en art thérapie, des techniques psychocorporelles, le groupe de parole.

Il s'agit pour les patients de comprendre comment se construit l'image du corps, de faire des liens avec leur vécu, de diminuer l'insatisfaction corporelle en faisant évoluer le regard sur soi, avec davantage de bienveillance et d'acceptation.

En début et fin de module, le patient est invité à renseigner des questionnaires en vue d'une évaluation :

- EES : échelle d'estime de soi
- QIC : questionnaire image du corps
- Test des silhouettes

L'évaluation à partir des outils proposés a concerné 80 patients et a permis de mettre en évidence :

- L'intérêt des patients pour cette thématique à travers le taux d'adhésion aux propositions successives
- Une amélioration de l'estime de soi
- Une diminution de l'insatisfaction corporelle

Une proposition de "suite" à ce module a été élaborée en co-construction avec des patients volontaires et a pris de nom de "Corps et mouvement" et est en cours d'expérimentation.

00204

**Immuno'Act J'agis sur les effets secondaires liés à mon immunothérapie oncologique**

D. Kirkove <sup>1\*</sup>, S. Streeel <sup>2</sup>, A. Ory <sup>2</sup>, G. Aubouy <sup>3</sup>, E. De Jode <sup>3</sup>, G. Jerusalem <sup>2</sup>, R. Gagnayre <sup>4</sup>, B. Petre <sup>5</sup>

<sup>1</sup>ULiège (Département des Sciences de la Santé Publique) - Liège (Belgium), <sup>2</sup>CHU (Service d'Oncologie médicale) - Liège (Belgium), <sup>3</sup>Centre Education du Patient - Namur (Belgium), <sup>4</sup>Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (LEPS), (UR3412), UFR SMBH, Université Sorbonne Paris-Nord - Bobigny (France), <sup>5</sup>ULiège (Département des Sciences de la Santé Publique - Liège (Belgium)

\*Corresponding author(s).

Email: delphine.kirkove@uliege.be (D. KIRKOVE)

#### Abstract

##### Introduction

Les effets secondaires de l'immunothérapie en oncologie peuvent s'avérer graves s'ils ne sont pas rapidement identifiés et pris en charge. Ils peuvent toucher tous les organes et tissus, en particulier la peau, le côlon, les poumons et le foie. Dans ce type de traitement, le rôle joué par le patient est majeur : il doit être en mesure de détecter et différencier les effets secondaires urgents et non urgents, et d'y apporter une réponse adéquate.

##### L'outil Immuno'Act

Afin de soutenir le processus d'apprentissage nécessaire à l'acquisition de telles compétences, un outil d'éducation thérapeutique (ETP) a été développé : « Immuno'Act ». Cet outil est le fruit d'un travail conjoint mené par l'équipe du Service d'Oncologie médicale du CHU de Liège, du Département des Sciences de la Santé publique de l'Université de Liège, du Centre d'Education du Patient asbl et de l'IPCem. L'avis des patients a également été sollicité.

L'élaboration de l'outil repose sur différentes conditions d'apprentissage d'ETP telles que l'implication active du patient, l'attractivité assurée, notamment au départ, de situations réelles, l'utilisation d'un vocabulaire accessible et d'illustrations, la prise en compte des croyances concernant les conséquences du comportement et la valeur accordée à celles-ci,

l'utilisation de techniques de communication (synthèse, reformulation, renforcement positif, teach back).

Cet outil utilise comme support pédagogique la ronde des décisions, en présentant neuf situations réparties en trois catégories :

- Trois situations requérant une prise en charge médicale urgente : pneumopathie, hépatite et myocardite immuno-induite.
- Trois situations nécessitant une prise en charge médicale non urgente : toxicité cutanée, colite et fatigue immuno-induite.
- Deux situations se rapportant à des signes cliniques non liés à l'immunothérapie : diarrhée liée à une intoxication alimentaire, douleurs musculaires consécutives à un effort

physique, et une situation se référant à la communication avec une équipe médicale.

#### **Son utilisation**

L'outil peut être utilisé par tout soignant, formé à son utilisation, qui assure la prise en charge d'un patient oncologique traité par immunothérapie (infirmiers, médecins oncologues, pharmaciens cliniciens, médecins généralistes, etc.). Au cours d'une séance, le patient choisit au minimum une situation dans chacune des trois catégories. A chaque situation, le patient, accompagné éventuellement de son entourage, peut choisir une ou plusieurs actions et/ou en proposer d'autres. Les raisons de chaque action choisie ainsi que leurs conséquences sont discutées avec le soignant dans une visée formative. A la fin de la séance, une fiche récapitulative des informations importantes à retenir pour la gestion des effets secondaires est remise au patient. Cette fiche est destinée à être utilisée avec l'ensemble des soignants.

#### **Conclusion**

L'Immuno'Act offre une opportunité éducative innovante, qui répond à un véritable besoin reconnu par le patient oncologique traité par immunothérapie et par son entourage.