

3^{ème} Journée sur la

Recherche en ETP*

*Education Thérapeutique du Patient

Vendredi 21 avril 2017

Agropolis International - Montpellier

LIVRET DES ACTES

Disponible sur internet :

<http://chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/education-therapeutique/>



Sommaire

SEANCES PLENIERES	Intervenants	Page
La recherche en éducation du patient : état et perspectives	Pr Jean-François d'IVERNOIS Professeur émérite, V. de ANDRADE, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS, EA 3412) Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité	5
De l'imposture à l'attitude éducative dans le domaine de l'Education Thérapeutique du Patient	Dr Benoît PÉTRÉ Département des Sciences de la Santé Publique, Nutrition, Environnement et Santé, Université de Liège	12
Ce qu'apportent les degrés de certitude dans les questionnaires aux patients diabétiques	Pr Dieudonné LECLERCQ Professeur émérite à l'Université de Liège, Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education, Collaborateur du Département des Sciences de la Santé Publique et du LEPS	20

COMMUNICATIONS ORALES	Intervenants	Page
Scoliose de l'adolescent : étude exploratoire qualitative sur les attentes des patients, des familles et des soignants	Dr Chrystelle REY Thomas BUJON CHU Saint Etienne Dr Rodolphe CHARLES, Faculté de Médecine, Saint Etienne	27
Impact d'un programme d'ETP concernant la nutrition entérale au cours d'un cancer digestif : étude quantitative prospective sur 298 patients	Dr Niasha MICHOT CHU Nancy	33

COMMUNICATIONS ORALES	Intervenants	Page
Recherche collaborative : un modèle de formation et d'accompagnement pour les patients co-intervenants en ETP	Alessandra PELLECCCHIA, UTEP, CHU Montpellier	41

ATELIERS	Intervenants	Page
Atelier n° 1 : Comment faire une recherche bibliographique ? Animateur : Dr Catherine CORBEAU	Carole VAIDY Documentaliste paramédicale CHU de Montpellier	47
Atelier n° 2 : Comment répondre à un appel d'offre et monter un financement en ETP ? Animateur : Dr Sylvie FABRE	Sophie BENTZ, Coordinatrice de la Recherche en Soins Dr Marie FAUCANIE, DIM CHU Montpellier	52
Atelier n° 3 : Comment publier ses résultats en ETP ? Animateur : Alessandra PELLECCCHIA (Docteur en pédagogie de la Santé)	Dr Marie-Christine PICOT, DIM CHU de Montpellier	56
Atelier n°4 : Repères sur l'approche qualitative en ETP Animateur : Dr Xavier de la TRIBONNIERE	Joëlle KIVITS Maître de conférences en sociologie Université de Lorraine, Nancy	67
Atelier n° 5 : Questionnaires et échelles : construction, validation et utilisation	Dr Claire DUFLOS, DIM Brigitte AIT EL MAHJOUB CHU de Montpellier	74

<p>Atelier n° 6 : Place des patients dans la recherche en ETP</p> <p>Animateur : Rahmouna PETIT (Cadre de Santé, correspondant en ETP)</p>	<p>Valérie BERGER Infirmière Cadre Supérieur de Santé CHU Bordeaux</p> <p>Roland MOHAMMED Association Française des Diabétiques</p>	<p>81</p>
---	---	------------------

<p>LISTE DES COMMUNICATIONS AFFICHEES</p>	<p>Classées par ordre alphabétique du nom du 1^{er} auteur</p>	<p>84</p>
--	--	------------------

LA RECHERCHE EN EDUCATION DU PATIENT : ETAT ET PERSPECTIVES

Jean-François d'IVERNOIS, Vincent de Andrade
Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (EA 3412)
Université Paris XIII

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Contact : ivernois.jf@orange.fr

Le professeur François d'Ivernois est médecin, professeur émérite des sciences de l'éducation. Il a été à l'initiative de la création en 1976, du laboratoire Educations et Pratiques de Santé à l'UFR de Bobigny et à l'Université Paris 13 Sorbonne, qu'il a dirigé jusqu'en 2015. Le professeur d'Ivernois est également auteur ou co-auteur de nombreux ouvrages (plus de 25...) et d'articles en éducation du patient, qui font référence. Il est rédacteur en chef de la revue "ETP/TPE », organe de la Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE).

Avec le professeur Rémi Gagnayre, il a fondé et codirigé l'IPCEM, Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale. Toujours avec Rémi Gagnayre, il a influencé largement le cadre réglementaire existant en France en matière d'éducation thérapeutique du patient.

Le professeur d'Ivernois a mené et mène encore de nombreuses recherches en ETP.

Sa présentation reprend des éléments d'un article qu'il a publié en 2016 avec ses collaborateurs dans la revue ETP/TPE (référence n°6)

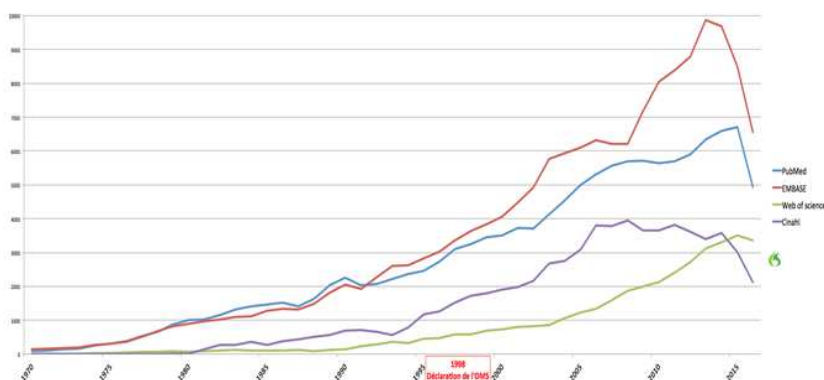
État de la recherche: analyse bibliométrique

L'analyse bibliométrique sur la recherche en l'éducation du patient (EP) rencontre une difficulté, celle du concept et du terme d'éducation du patient qui varie selon les pays et les langues. Ainsi, en France, les termes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et d'éducation du patient doivent être considérés, tandis que dans les pays anglo-saxons, il faut tenir compte des termes *patient education*, *self management* et *self care management*. L'ETP (ou *therapeutic patient education (TPE)*) est une appellation clairement européenne, et surtout francophone. L'évolution des publications sur l'ETP est cependant tout à fait parallèle à celle sur l'EP (ou ETP que nous utiliserons indifféremment dans notre présentation).

Dans notre étude, plusieurs bases de données ont été interrogées : PubMed, EMBASE, Web of Science (groupe Elsevier) et Cinahl (base pour les soins infirmiers).

Entre 1970 et 2016, le nombre de publications internationales en EP a progressé de façon impressionnante, comme le montre la **figure 1**. On observe toutefois un fléchissement de ce nombre à partir de 2015. Les causes en sont variables selon les disciplines et les maladies. Les hypothèses avancées sont un moindre besoin d'apporter la preuve de l'efficacité de l'EP, ou un passage d'une recherche sur l'efficacité à une recherche sur l'efficience de l'EP.

Figure 1 : évolution du nombre de publications en éducation du patient (1970 – 2016)



La grande majorité de ces publications émane des États-Unis, suivie loin derrière de la Grande-Bretagne, du Canada, de l'Allemagne, de l'Australie et de la France. Autant dire que les publications anglo-saxonnes prédominent. Rappelons que ces publications ne représentent que 0,5 % du volume de toutes les publications, mais le nombre reste impressionnant.

L'évolution des publications en EP par rapport à celles concernant la maladie chronique est intéressante à considérer (**tableau 1**). En effet, ce ratio baisse pour la plupart des spécialités sauf en rhumatologie et en hématologie. La part de l'EP reste globalement relativement faible. Cependant, on observe ces dernières années une augmentation constante de la qualité des publications en EP, traduisant une augmentation de la recherche de la preuve : on observe davantage d'essais randomisés ou contrôlés et de méta-analyses, et moins de revues de littérature.

Tableau 1 : Evolution entre 2009 et 2016, des publications en éducation du patient (disciplines) par rapport aux publications sur les maladies chroniques

Disciplines	Total ≠ études MC	Total ≠ études EP	Ratio (%)
Endocrinologie	233 077	2 893	1.24 ⬇
Pneumologie	293 398	1 648	0.56 ⬇
Néphrologie-Urologie	164 078	960	0.59 ⬇
Infectiologie (SIDA)	107 657	514	0.48 ⬇
Psychiatrie	339 741	2 095	0.62 ⬇
Dermatologie	241 071	1 670	0.69 ⬇
Rhumatologie	56 741	618	1.09 ⬆
Cardiologie et maladies cardiovasculaires	344 478	1 604	0.47 ⬇
Gastro-entérologie	384 650	1 018	0.26 ⬇
Neurologie	673 961	2 800	0.42 ⬇
Hématologie	173 909	364	0.21 ⬆
Oncologie	820 379	3 126	0.30
Total	3 833 140	19 310	0.50 ⬇

L'évolution du nombre de publications selon le type de maladies est présentée dans le **tableau 2**. On voit que l'augmentation la plus importante concerne le lupus érythémateux disséminé, le syndrome de l'intestin irritable, l'hémophilie, les hépatites chroniques et les allergies alimentaires.

Tableau 2 : évolution des publications en éducation du patient par maladies (2009 – 2016)

	Progression des publications sur les maladies chroniques (%)	Progression des publications en éducation du patient (EP)
lupus érythémateux disséminé	+27,77%	+233,33%
Syndrome de l'intestin irritable	+49,11%	+140,00%
Hémophilie	+24,70%	+100,00%
Hépatite chronique	+48,67%	+100,00%
Allergies alimentaires	+50,45%	+50,00%
Arthrose	+25,73%	+36,36%
Dépression	+62,90%	+27,61%
Rhinite allergique	+18,60%	+25,00%
Epilepsie	+32,25%	+22,73%
Sclérose en plaques	+145,79%	+62,50%
Dermatite atopique	+51,69% ^C	+20,00%
Polyarthrite rhumatoïde	+28,40%	+18,18%
Accident vasculaire cérébral	+63,98%	+15,87%
Anxiété	+117,52%	+78,03%
Drépanocytose	+49,82%	+12,50%
Insuffisance cardiaque	+51,76%	+8,22%

Au total, le nombre de publications internationales sur l'éducation du patient au cours de la période 2006-2016 est de 37 227, dont (source : Pubmed au 03/04/2017) :

- Revues de littérature : 6 630
- Études randomisées contrôlées (RCT) : 4 210
- Meta-analyses : 328
- Autres (études descriptives, recommandations, études qualitatives, etc.) : 26 335

D'autres documents sont publiés sur le thème de l'éducation du patient au cours de la période 2006-2016 :

- Littérature « grise »: 70 (Source: OpenGrey)
- Ouvrages : 101 (Source: SUDOC ; « éducation thérapeutique »)
- Thèses : 133 (Source: theses.fr ; « éducation thérapeutique »)

En synthèse, l'EP apparaît comme une pratique maintenant scientifiquement légitimée. Si l'on met en parallèle l'évaluation de l'EP à celle de nouveaux médicaments, les preuves apportées sur l'efficacité de l'EP sont très supérieures à celles obtenues pour ces médicaments. En effet, soigner par l'intelligence, la compréhension et le partage, fascine et intéresse beaucoup les professionnels de santé, et maintenant les patients.

Les grandes questions de recherche sur l'ETP

Cette analyse est basée sur plusieurs revues de la littérature que nous avons effectuées sur les caractéristiques des études en éducation du patient et sur une veille régulière de l'ensemble des publications internationales en EP. Les questions de recherche et les tendances observées sont présentées ici. Elles sont centrées sur l'ETP. Elles dépendent du type de maladie étudiée.

Les questions de recherche sont majoritairement les suivantes :

- centrées sur le patient
 - Bénéfices biocliniques à court et moyen terme de l'ETP: mortalité, retardement des complications, réduction des crises... Qu'est-ce que l'ETP change, réduit-elle..... retarde-t-elle....., sauve-t-elle... ?
 - Impact de l'ETP sur l'observance thérapeutique : l'ETP favorise l'observance mais ne la garantit pas seule.
 - ETP et problèmes de faible culture en santé (*Health Literacy*). Aux États-Unis, on considère que 20 % de la population possède une faible culture en santé.
 - Apprentissage du patient en tenant compte :
 - de l'âge, d'une didactique du corps (cognitive et sensorielle) : sur le plan sensoriel, l'apprentissage peut consister à mieux percevoir les petits signes évocateurs d'une évolution de la maladie. Ceci a été montré chez les patients sentinelles dans le diabète, l'hémophilie et les migraines.
 - des remaniements psychiques,
 - des temporalités cognitives, émotionnelles et biologiques,
 - de la pluri pathologie : notamment comment le patient priorise-t-il sa propre prise en soin ?

- Changements des états mentaux (sentiment d’auto efficacité, estime de soi, coping, attribution causale)
 - Changements des états psychopathologiques (stress, anxiété, dépression...)
 - Changements des jugements (satisfaction, qualité de vie, rapport avec les professionnels de santé et le système de soins, qualité de vie...)
 - Changements des représentations.

- centrées sur les programmes, les formats, les outils de l’EP
 - Développement des programmes et des actions d’ETP (exemple : CART’EP®)
 - Différentes stratégies d’ETP: individuelle, en groupe, associée à d’autres modes d’intervention psychopédagogique
 - Formats de l’ETP selon les conditions d’exercice (ambulatoire : professions libérales, maison de santé pluriprofessionnelle (MSP), réseaux, pharmacie,...) et/ou tenant compte des particularités des patients : notamment, caractérisation des activités éducatives hors programme et élaboration de critères qualité
 - Formats d’ETP mobilisant la technologie numérique:
 - ETP et internet
 - Applications Smartphone
 - ETP et objets connectés
 - Serious games
 - Nouveaux modèles d’évaluation de l’ETP

- Les institutions, les acteurs (soignants, équipes) l’organisation des soins, aspects médico économiques
 - Changements de rôle que l’ETP produit chez les soignants,
 - Changements introduits par l’ETP dans le fonctionnement des équipes et l’organisation des soins,
 - Intégration de l’ETP à une nouvelle conception des parcours de soins,
 - Le patient gestionnaire de son dossier médical et éducatif,
 - Conditions du maillage de l’ETP sur le territoire,
 - Impact de l’ETP sur les coûts de santé, sur l’observance thérapeutique,
 - ETP et contextes régionaux : variabilité des pratiques et des programmes.

- ETP et Société
 - Conséquences de la transformation du patient en nouvel acteur de santé (patient expert/ patient éducateur / e-patient/.. aidants...)
 - *Empowerment*, ETP et démocratie sanitaire
 - Rôle des associations de patients dans le développement de l’ETP
 - Obstacles socio culturels qui font barrière à l’ETP
 - Accessibilité à l’ETP et problème des inégalités sociales de santé,
 - Essaimage de l’ETP par les patients : les patients éduquent à leur tour leur entourage

Perspective en recherche sur l'ETP ?

La recherche sur l'ETP est de nature multi et interdisciplinaire. Elle convoque des méthodes d'investigation et d'analyse de disciplines issues de différents horizons scientifiques: sciences cliniques, sciences humaines et sociales, santé publique.

En se positionnant aux frontières de plusieurs champs du savoir, en mobilisant des disciplines qui n'ont pas forcément l'habitude de travailler ensemble, l'éducation thérapeutique se révèle un espace de recherche et de réflexion riche, systémique, innovant.

Questions-réponses

- *comment voyez-vous la pratique de l'ETP dans cinq ans en France ?*

Sur le concept, l'ETP est un moyen de prévention pour résoudre des problématiques de soins. Les principales orientations politiques de ces dernières années vont dans le bon sens.

Au début des années 2000, le souhait initial de l'organisation de l'ETP en France était de formaliser un minimum, le format éducatif avec quelques critères. Mais la culture française de la réglementation a amené à contraindre l'ETP dans un carcan, étouffant les équipes et bridant leur créativité. On peut être inquiets sur des exigences assez strictes de certaines ARS, qui figent les pratiques éducatives en suite de procédures réglementaires. A ce propos, il serait profitable que les responsables de l'ETP dans les ARS soient tous formés en ETP, au minimum au niveau 1 (« 40 heures »).

Sans diminuer l'intérêt des programmes d'ETP, il serait aussi intéressant de mieux qualifier les actions d'éducation hors programme, et d'en proposer des critères de qualité.

Mais restons optimistes, l'ETP reste un terrain fertile, propice à l'imagination et à la créativité.

- *Qu'en est-il de l'ETP auprès des médecins traitants pour favoriser le maillage territorial et l'insertion de l'ETP dans le soin courant ?*

L'offre éducative est actuellement insuffisante, et n'atteint probablement pas ceux qui en ont le plus besoin.

L'ETP pratiquée à l'hôpital reste incontournable. Ainsi, on compte 70 000 journées d'hospitalisation liée à des incidents ou accidents suite aux mésusages des AVK. Or il existe très peu de programmes d'ETP sur la bonne utilisation de ces médicaments. A ce propos, on pourrait mobiliser bien davantage les pharmaciens au travers des entretiens pharmaceutiques sur ce sujet.

Quant au médecin traitant, une expérience de la Mutuelle Santé Agricole (MSA) montre que le médecin traitant peut fournir des éléments du diagnostic éducatif. Par contre, l'insertion de ces données dans le Dossier Médical Personnalisé (DMP) reste encore aléatoire et source de questions. Cela dit, si ces données y sont inscrites, la question est de savoir si le médecin traitant en tiendra compte ? De plus, qui coordonnera le parcours du patient ? À ce titre, il faut développer les compétences du patient à la gestion de son propre dossier médical.

Références bibliographiques :

1. Albano MG, Crozet C, d'Ivernois J.-F. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol.* 2008 Dec;45(4):211-9.
2. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, d'Ivernois J.-F. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine.* 2010 Oct;77(5):405-10.
3. Albano MG, Golay A, de Andrade V, Crozet C, d'Ivernois J.-F. Therapeutic patient education in obesity: analysis of the 2005-2010 literature. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ.* 2012 Dec;4(2):S101-10.
4. Albano MG, Jourdain P, de Andrade V, Domenke A, Desnos M, d'Ivernois J.-F. Therapeutic patient education in heart failure: Do studies provide sufficient information about the educational programme? *Arch Cardiovasc Dis.* 2014 May;107(5):328-39.
5. de Andrade V. How to use PubMed for literature searches in therapeutic patient education. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ.* 2014 Dec;6(2):20201
6. Albano MG, Andrade Vd, Léocadie M, d'Ivernois JF. Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : une analyse bibliométrique. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ.* 2016;8(1):10103.

DE L'IMPOSTURE A L'ATTITUDE EDUCATIVE DANS LE DOMAINE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Dr Benoit PÉTRÉ

Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège (Belgique), avec Rémi Gagnayre, Vincent De Andrade, Olivier Ziegler, Dieudonné Leclercq, Michèle Guillaume

Rédaction du compte rendu : Dr Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU de Montpellier

Benoit Pétré est docteur en Santé publique, chargé de cours au département des sciences de la santé publique, à l'Université de Liège. Après une formation initiale d'agrégé de l'enseignement secondaire inférieur, puis un Master en Santé publique à Liège et la rencontre avec Dieudonné Leclercq, il s'est engagé sur un projet de recherche et de thèse de doctorat à l'université de Liège et celle de Paris-Sorbonne. Ses recherches l'ont amené à approfondir la notion d'attitude éducative et à la caractériser. Il vient d'ailleurs de publier les résultats de ce travail dans la revue Patient Preference and Adherence (Pétré B, Gagnayre R, De Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals - a pragmatic approach for defining competencies and resources. Patient Prefer Adherence, 2017;22(11):603-617).

A. INTRODUCTION

Pour provocateur qu'il soit, le titre de l'exposé propose de passer de la notion de la posture à l'attitude éducative. Cette question paraît d'actualité si l'on en juge par le contexte de l'ETP dans nos pays.

Si les formations en ETP tendent à se développer les dernières années, une réflexion approfondie sur la qualité s'impose. La conception et la mise en œuvre de formations en ETP ne s'improvisent pas et doivent faire l'objet d'une réelle ingénierie s'appuyant notamment sur les données les plus récentes de la recherche dans le champ de l'ETP. Les enjeux actuels de la formation en ETP sont multiples, notamment assurer sa diffusion la plus large aux acteurs de la santé et réfléchir sur ce qui y est traité, soit les contenus de la formation. Cette deuxième proposition est importante pour assurer un réel contenu aux notions véhiculées dans les programmes de formation et ainsi éviter l'utilisation de mots « valise », soit des mots qui n'appellent aucun contenu spécifique.

Ce constat est particulièrement vrai concernant la notion de posture éducative. La terminologie de « posture éducative » (voir à ce titre la description des programmes des formations diplômantes en ETP en France à partir du lien URL : <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp>) est fréquemment utilisée comme objectif de formation dans la majorité des programmes. Néanmoins, cette posture éducative reste le plus souvent absente de définition dans les descriptifs des programmes de formation. Comme le dit Tourette-Turgis (2011): « *La fameuse posture éducative, devenue la posture à la mode dans les articles de vulgarisation sur la pratique de l'Education Thérapeutique* ». Cela est vrai aussi pour les personnes qui dirigent les formations en ETP et qui utilisent ce terme pour mieux promouvoir leur programme. Ceci illustre le fait qu'aucun travail n'a été réalisé pour mieux asseoir de manière scientifique ce terme.

Par contre, lors de nos recherches, différents travaux ont été identifiés en lien avec la notion d'attitude des professionnels de santé. Dès lors, le terme d'« attitude éducative » a été privilégié à celui de « posture éducative » car il renvoie à des travaux scientifiques antérieurs sur lesquels il est possible de se baser pour entamer une réflexion scientifique.

Le terme d'« attitude éducative » est ici privilégié à celui de « posture éducative » car il renvoie à des travaux scientifiques antérieurs :

- l'attitude est « *une tendance psychologique qui s'exprime par l'évaluation d'une entité particulière avec un certain degré de faveur ou de défaveur* » (Eagly et Chaiken, 1993)
- l'attitude éducative constitue une ressource pour l'expression des compétences en ETP. La compétence est définie comme un « *savoir-agir efficacement en situation par la mobilisation et l'utilisation d'une variété de ressources* » (Tardif, 2006).
- les attitudes influencent et prédisent les comportements, comme le présente la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991).

Il s'agit bien, comme le cite Reach (2012), d'une position de l'esprit du soignant, qui donc relève du domaine du cognitif, des représentations et des croyances.

Sur cette base, l'auteur considère que la ressource attitudinale des compétences en ETP correspond à l'« attitude éducative ».

Les formations en ETP qui visent le développement des compétences pour dispenser l'ETP ne peuvent nier la nécessité de travailler cette attitude éducative. Aussi bonne une formation soit-elle sur le plan de l'apprentissage des connaissances et savoir-faire techniques, si elle ne prend pas en considération cette dimension attitudinale, le risque est que la mise en œuvre de la compétence soit dénaturée de son sens profond, voire même considérée comme non acquise puisqu'il lui manque une composante essentielle. On pourrait alors être confronté à des dérives telles que, par exemple, le fait que le diagnostic éducatif soit réduit à une checklist d'items à cocher sur un ordinateur, dénaturant l'essence même de l'action devant mener à une meilleure connaissance de l'individu, de ses besoins et de ses souhaits. D'ailleurs, la théorie du comportement planifié d'Ajzen (1991) indique que les attitudes influencent et prédisent fortement les comportements.

C'est pourquoi l'aspect attitudinal des compétences éducatives, que nous appellerons désormais « attitude éducative », est considéré comme central dans le développement des compétences en ETP puisqu'il permet de s'ouvrir au côté social, émotionnel et expérientiel des ressources susmentionnées.

La littérature scientifique disponible sur ce sujet comporte de nombreuses limites : composante cognitive peu souvent considérée, attitude limitée à certaines pathologies ou certains publics, professionnels de santé interrogés sur le sujet mais pas toujours formés à l'ETP... De plus, les travaux de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) de 2011 qui cherchent à définir les compétences en ETP référentes pour les professionnels de santé, ne contiennent pas de description précise de la dimension attitudinale. Les constats sur le manque de littérature scientifique disponible sur ce sujet autorisent et devraient stimuler la recherche ou la communication des travaux et expériences existant pour mieux caractériser cette notion d'attitude éducative.

B. OBJECTIF ET METHODOLOGIE DE L'ETUDE

a. Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude a été d'explorer les perceptions et les opinions de professionnels de santé engagés dans un processus de formation en ETP, en vue de caractériser l'attitude éducative dans ce champ.

b. Approche générale, population et échantillon

L'étude repose sur une approche qualitative exploratoire.

Deux sites de formation ont été étudiés : Liège (Belgique) et Nancy (France), aux contextes réglementaires et professionnels différents, ce qui a permis d'assurer une meilleure saturation de l'information, donc une meilleure complétude du sujet étudié.

c. Collecte de données

Elle s'est faite par la mobilisation et la combinaison de plusieurs instruments inspirés de la recherche narrative, ce qui a assuré une triangulation des sources de données par des :

- travaux d'analyse réflexive sur les pratiques professionnelles
- questionnaires spécifiques à questions ouvertes
- questionnaires spécifiques semi-structurés

Le travail a consisté à décrire par écrit les transformations d'attitude des participants dues à la formation, et de catégoriser les critères retenus. Un extrait de la consigne illustre le questionnement: «...*Je souhaiterais que vous racontiez ce que vous avez constaté comme transformation depuis le début de la formation. Comment votre état d'esprit a-t-il évolué depuis le début de la formation ? ...*».

d. Analyse des données

Selon un raisonnement inductif, l'analyse thématique des données a abouti à l'extraction des verbatims en fonction de thèmes émergents du discours. Les verbatims se définissent comme une partie du discours et sont réunis en fonction d'un sens commun qu'ils recèlent. Travailler sur ces verbatims repose sur un processus itératif, dans la mesure où si un nouveau thème apparaît, les investigateurs relisent les premiers entretiens qui sont alors ré-explorés pour vérifier si le thème nouveau n'était pas déjà présent sans avoir été repéré. Ce processus est donc complexe et chronophage.

La validation de la classification des verbatims a été réalisée par un deuxième codeur. Dans cette étude, l'accord intercodeur final est de 87% (c'est-à-dire les concordances de codage entre les 2 codeurs), ce qui est tout à fait convenable.

Une synthèse des verbatims pour chaque thème a ensuite été réalisée permettant une traduction en « éléments de caractérisation ».

La validité de cette analyse thématique repose sur plusieurs critères: la triangulation (plusieurs chercheurs d'origine différente ont analysé et validé la grille d'analyse), la pondération, l'accord intercodage (ici de 87%), la validation théorique (c'est-à-dire la confrontation a posteriori avec les données de la littérature) et enfin, la validation par les répondants eux-mêmes (les données leur ont été soumises après analyse pour validation, afin d'éviter toute fausse interprétation).

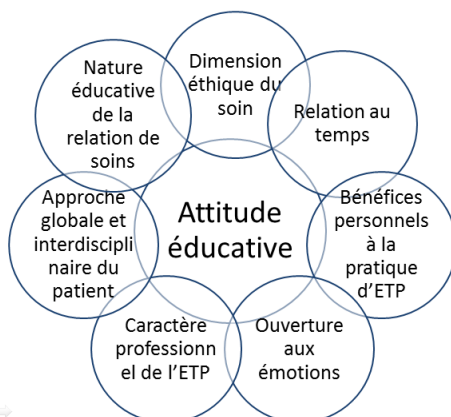
C. RESULTATS

a. Caractéristiques des répondants

Au total, 33 professionnels de santé ont suivi sur les années 2014 et 2015, une formation de 14 jours, coordonnée et animée par l'auteur de l'étude. La participation à l'étude était libre et sans contrainte.

Dans cette population, les deux tiers venaient de France, et un tiers de Belgique. La plupart étaient des femmes, plutôt des infirmières ou des diététiciennes, en tant que salariés majoritairement à l'hôpital, dans un milieu urbain.

b. Caractérisation des dimensions



- ***Dimension temporelle***

Il s'agit de la manière dont les professionnels de santé considèrent la maladie chronique dans une relation de soins au long cours. Cela entraîne la nécessité de prendre le temps pour les activités telles que l'annonce de la maladie, la définition d'un projet thérapeutique... Également la possibilité de remettre à plus tard une activité d'ETP si le patient n'est pas prêt ou de développer sa motivation avant d'entreprendre cette activité. Enfin, cela correspond à l'inscription de l'éducation sur le long terme.

Dans la littérature, le manque de temps est souvent rapporté comme un frein à l'ETP (*Cianciara et Miller, 2003, Aghakhani et al, 2012, Tapper-Jones et al, 1990*). Cependant, il existe des gains possibles en termes de santé grâce à une approche centrée sur la personne et une approche collaborative de soins, sans consommation supplémentaire de temps (*Levison et al, 2000*). Ceci nécessite donc un autre rapport au temps.

- ***Bénéfices personnels tirés de la pratique de l'ETP***

Ce sont les bénéfices liés à l'intégration de l'ETP dans les pratiques professionnelles. Ils correspondent au renforcement de la capacité d'action du soignant, à la légitimation de certaines de ses activités (par exemple le questionnement sur l'histoire de vie du patient) et à l'amélioration de la motivation et de la qualité de vie du soignant dans son travail.

Il a déjà été montré que les bénéfices personnels sous-tendent l'intérêt de l'ETP pour les professionnels de santé (*Bjerum et al, 2012, Swart et al, 1997*). Les résultats ici présentés soulignent la reconnaissance de ces bénéfices professionnels, en termes de satisfaction, motivation, capacité d'action et qualité de vie, contribuant à un renforcement de l'empowerment du soignant.

- ***Dimension émotionnelle***

Cette dimension se réfère à la conscience des influences des mécanismes psychologiques sous-jacents à la relation de soins. Il y a ici identification et prise de conscience de ses propres émotions de professionnel, pour accompagner les mécanismes de projection, obligatoires dans une relation de soin. Elle suppose un accueil bienveillant et une reconnaissance des émotions du patient ainsi qu'une réflexion voire un développement personnel pour le professionnel. Cette dimension renvoie également à un regard humble sur sa pratique professionnelle.

Dans la littérature, il est bien montré que la relation de soins est plus complexe qu'un acte technique. Elle suppose la rencontre de deux êtres animés par des émotions. Elle montre également chez les professionnels de santé, qu'il existe un apprentissage implicite pour "éviter les émotions" plutôt que les gérer convenablement. C'est ce que l'on appelle "la distance professionnelle", qui risque d'être stérilisante. Ceci souligne le besoin d'une formation spécifique. D'ailleurs, en ETP, on cherche à déconstruire cette attitude de mise à distance des émotions pour enrichir la relation.

- ***Caractère professionnel de l'ETP***

Cette dimension témoigne de la reconnaissance que l'ETP exige une approche rigoureuse et scientifique. Elle nécessite un dépassement de la simple information. Elle sous-tend la nécessité de formations pour que les soignants deviennent compétents en ETP. C'est une démarche qui reconnaît des étapes incontournables dans le processus éducatif, comme l'évaluation et le diagnostic éducatif en tant qu'actes thérapeutiques.

Dans cette dimension, on touche au fait que les professionnels de santé doivent connaître et situer l'ETP comme de leur responsabilité (*Bergh et al, 2014*).

- ***Approche globale et interdisciplinaire***

Il s'agit ici de la prise de conscience des causes multiples de la maladie chronique qui requiert la collaboration de différents types de professionnels de santé. Cette attitude ouvre à une approche globale du patient, et non à un cloisonnement ou un clivage par métier. L'entourage est aussi considéré comme déterminant dans la prise en charge. Tout ceci amène à l'interdisciplinarité qui implique des professionnels de santé de spécialités différentes. Dans ce cadre, chacun reconnaît ses propres compétences, mais aussi ses propres limites.

Il a déjà été montré que l'absence de considération du patient dans son environnement de vie augmente le risque de mal le percevoir, et de parfois le considérer trop vite comme non observant, voire pire, comme un "mauvais patient" (*Playle et Keeley, 1998*). La prise en charge interdisciplinaire diminue ce risque. En ETP, l'enjeu est donc de passer de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité (*Orchard, 2005*).

- ***Nature éducative de la relation thérapeutique***

Les professionnels de santé reconnaissent et perçoivent le caractère éducatif de leur action de soins. Du rôle curatif, le soignant évolue vers un rôle éducatif en tant que facilitateur d'apprentissage. Le soignant redonne et renforce également la capacité du patient à faire des choix, à développer des compétences à se soigner. Celui-ci devient davantage acteur de son propre changement de comportement, ce qui l'amène à devenir actif.

Plusieurs études ont déjà montré que les soignants ne se sentent pas à l'aise à passer d'une démarche de conseils à une relation d'éducation (*Mikkonen et Hynynen, 2012, Adolfsson et al, 2014*). En parallèle, il est également démontré que la reconnaissance des capacités du patient dans l'autosoin, ne sont pas toujours correctement perçues par les professionnels (*Wu et al, 2014*).

- ***Relation éthique de soins***

Ce sont les conditions perçues pour une relation d'éducation durable et qui respecte le patient et ses préférences. Il y a passage d'un mode dirigiste à un mode délibératif, de partenariat. L'expertise du vécu de la maladie du patient est reconnue.

La reconnaissance de l'expertise "patient" est maintenant bien établie (*Mikkonen et Hynynen, 2012*). Paradoxalement, on observe une fréquente surestimation des professionnels de santé de ce qu'ils savent du patient (*Deccache et al, 2009*).

D. DISCUSSION

L'auteur a suivi une approche pragmatique, basée sur la perception de soignants engagés dans un processus de formation en ETP. L'attitude éducative se définit donc comme une disposition mentale positive et ayant du sens, qui favorise la relation avec le patient et son apprentissage. La lecture globale des entretiens lui a permis de définir 7 dimensions et 43 éléments, qu'il convient maintenant de valider et d'en approfondir la caractérisation.

Les limites de l'étude tiennent surtout en 2 points :

- la population était essentiellement constituée d'infirmiers et de diététiciens.
- Il y avait des éléments de désirabilité sociale, dans la mesure où l'auteur et expérimentateur était également intervenant au cours de cette formation.

L'auteur propose différentes perspectives de recherche en termes de discussion :

a. Pouvoir aboutir à la construction d'un outil d'évaluation de l'attitude éducative.

L'outil proposé pourrait avoir une double utilisation :

- Permettre un questionnement ou une médiation dans les équipes de soins. En effet, l'application de l'outil favoriserait l'expression des représentations et la diminution des tensions par harmonisation des points de vue.
- Etre un outil de référence pour l'évaluation des formations en éducation thérapeutique du patient sur ce point crucial de la définition de l'attitude éducative et de son apprentissage.

Pour déboucher sur la production de cet outil, il serait maintenant intéressant de poursuivre la validité de contenu. Cette validation pourrait se faire à travers : (1) la confrontation des données obtenues avec la littérature. Le travail de thèse réalisé par A. Peignot, terminé en 2015 (Université de Reims Champagne Ardenne) devrait y contribuer (2) des avis d'experts pour juger de la complétude, de la pertinence et de la classification des items.

Les éléments de caractérisation de l'attitude éducative demanderaient alors une *traduction en situations révélatrices de l'attitude éducative*. En effet, on ne peut pas poser directement des questions sur l'attitude mais plutôt indirectement, sur la façon dont la personne réagit vis-à-vis d'une situation évocatrice de cette attitude. Par exemple, il est difficile de poser la question à une personne si elle est raciste, mais la mettre en situation et voir si elle évoque des comportements racistes est plus facile et explicite.

L'auteur travaille donc sur des situations révélatrices de l'attitude. Cette étude est en cours de réalisation.

b. Rechercher des modalités pédagogiques et des contenus d'apprentissage les plus pertinents pour faire évoluer les attitudes des professionnels de santé

Les conditions de développement de l'attitude éducative justifient d'être mieux étudiées. Celle-ci constitue un véritable « curriculum caché », c'est-à-dire une attitude implicite, non explicitement développée dans les formations en ETP. Mieux comprendre ce qui permet de développer l'attitude éducative s'avère donc nécessaire à explorer, pour proposer in fine, des propositions concrètes de révision des formations en ETP.

EN GUISE DE CONCLUSION, la différence entre la posture et attitude éducative constitue un faux débat. L'auteur finit son exposé par la phrase de Gérard Reach qui éclaire le titre de son exposé : « *Une éducation thérapeutique sans posture ne serait alors qu'une imposture* » (Reach 2012).

CE QU'APPORTENT LES DEGRES DE CERTITUDE DANS LES QUESTIONNAIRES AUX PATIENTS DIABETIQUES

Pr Dieudonné LECLERCQ
Professeur émérite à l'Université de Liège
Faculté de Psychologie
Logopédie et Sciences de l'Education
Collaborateur du Département des Sciences de la Santé Publique et du LEPS

Rédaction du compte rendu : Pr Dieudonné Leclercq

Pourquoi s'intéresser aux degrés de certitude ?

C'est dans des domaines où il est crucial de savoir si on est certain ou non de sa réponse face à un problème que j'ai d'abord expérimenté les degrés de certitude : chez les pilotes d'aviation, les urgentistes, en soins infirmiers, en transfusion sanguine, en hémovigilance, en radioprotection. Dans tous ces domaines, en cas de doute, il s'impose de vérifier, par exemple en consultant un collègue, un dossier, internet, etc. On s'en doute, les degrés de certitudes ont aussi un intérêt pour les étudiants, les patients.

Pourquoi, comment, avec quels bénéfices et quelles conséquences ?

Dans les modes classiques d'évaluation des connaissances d'une personne sur un sujet donné, tout se passe comme si l'on pensait qu'il n'y a que deux « états de connaissance » possibles : la personne ne sait rien (« ignorance totale ») *ou* elle sait tout (« connaissance totale »). Or depuis longtemps (De Finetti, 1965 ; Leclercq, 1982 et 2009), il a été démontré qu'entre ces deux extrêmes il existe tout un *continuum* de connaissances partielles, plus ou moins sûres, que ces connaissances soient correctes ou non. Car il y a pire que l'ignorance totale : la « mé-connaissance » : ce qu'on croit être vrai mais qui en réalité est faux. Cette mé-connaissance peut être plus préjudiciable que l'ignorance totale quand elle est accompagnée d'une certitude élevée car, amenant à agir, elle peut engendrer des conséquences dramatiques. L'opposé de la maîtrise totale (réponse correcte et assurée) n'est donc pas l'ignorance mais la méprise totale.

Dans la figure 1 ci-dessous, on trouve, à gauche de l'ignorance reconnue, la connaissance erronée ou mé-connaissance (en rouge), d'autant plus assurée qu'elle est à gauche, et à droite de l'ignorance reconnue, ce qui est correct (en vert), d'autant plus assurée qu'elle est à droite.



Figure 1 : Le continuum spectral de la connaissance

Comment exprimer les degrés de certitude ?

Les degrés de certitude peuvent s'exprimer avec des mots ou avec des chiffres. Après expérimentation, l'utilisation des mots s'est révélée inféconde. Et ce parce que les expressions « pas sûr », « peu sûr », « sûr »... ne signifient pas la même chose pour tout le monde, ce que j'ai démontré dans deux articles récents (2016 et 2017). Chacune de ces expressions verbales est entourée d'un « brouillard communicationnel » (figure 2). Ce qui est gênant, car cela empêche d'évaluer (ou d'auto-évaluer) le réalisme d'une personne, c'est-à-dire la correspondance entre son niveau de certitude et son niveau d'exactitude.

La certitude : avec des mots ? du genre

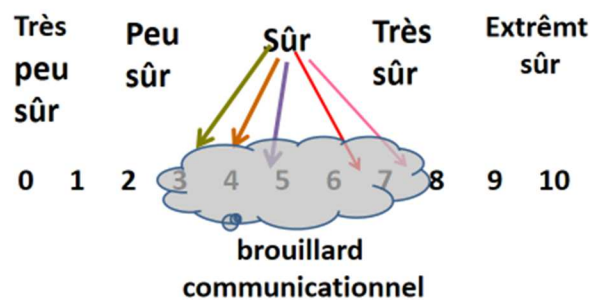


Figure 2 : Le brouillard communicationnel autour du mot « sûr »

La différence entre l'état mental et la réponse dépend de la consigne

Considérons, par exemple, que l'on demande à une personne « Quelle est la capitale de la Colombie ? », et que cette personne dans son raisonnement hésite entre Bogota, La Paz, Quito et Lima, avec une (légère) préférence pour Bogota. La consigne idéale serait d'inviter la personne à décrire exactement tout ce qui se passe dans son cerveau, et d'attribuer une probabilité (subjective) à chacune de ses hypothèses. Ce que j'appelle une consigne

totalement expressive ». Dans la pratique courante, ce type de consigne est très lourd (mais cela pourrait changer avec l'informatisation de l'évaluation) .

Malheureusement, dans la très grande majorité des cas et depuis des millénaires, on utilise une consigne à l'autre extrême : une « consigne suppressive », dans laquelle on demande à la personne de donner une réponse sans aucune nuance. J'irai même jusqu'à dire qu'on lui interdit d'en donner, alors que la personne aimerait souvent commenter sa réponse au moins par un degré de certitude ou de doute QUI EXISTENT dans son cerveau (ce n'est pas la consigne qui les crée). Adopter cette pratique habituelle (consigne suppressive) révèle que le but de cet évaluateur n'est pas de comprendre l'état de connaissance de la personne évaluée (ce qui se passe dans son cerveau), mais seulement de garder une trace orale ou écrite d'une réponse (souvent pour lui attribuer une note). En d'autres termes, on traite le cerveau comme une boîte noire. On en est resté au behaviorisme !

Exprimer les degrés de certitude en mots constitue une « consigne évasive ». Elle est déconseillée pour des raisons déjà décrites plus haut.

Une consigne en deux degrés (par exemple moins de 50% ou plus de 50%) ou en trois degrés (par exemple 50%, 75% ou 90%) correspondent à des « consignes compressives », car la capacité de précision d'un être humain va au-delà de trois (voir ci-après). Une consigne à 11 degrés de certitude (par exemple 0, 10, 20, 30, 40, 50, 60, 70, 80, 90, 100%) demande un niveau de précision (de granularité ou de discrimination entre degrés adjacents) excessif car l'adulte en est incapable (Leclercq, 1982). Dans ce cas, je parle de « consigne à précision illusoire ».

Combien de degrés dans la consigne et lesquels ?

Pour mesurer le degré d'imprécision individuel, c'est-à-dire l'erreur de mesure de répétition de l'auto-évaluation, j'ai demandé (Leclercq, 1982, 2016, 2017) à des adultes de re-fournir leurs degrés de certitude quelques temps plus tard (quelques heures, jours, semaines) pour une même réponse à une même question. Il est ainsi apparu que l'écart-type de la distribution des degrés « de répétition » est d'environ 10%. Deux degrés de certitude adjacents (ex : 60% et 70%) ont donc des « distributions de répétition » qui se recouvrent. L'étude de ces recouvrements m'a amené (2017) à considérer que la consigne « maximale », et même « optimale » est celle qui utilise les 6 degrés suivants : 0, 20, 40, 60, 80, 100, en pourcentage. On constatera qu'il s'agit de multiples de 20%, qui peuvent donc être indiqués avec les doigts de la main car ces 6 pourcentages correspondent aux rapports 0/5, 1/5, 2/5, etc. Pour cette même raison, on peut aussi coder ces degrés de certitude par l'échelle 0, 1, 2, 3, 4 et 5 (figure 3)

Dans cette consigne, quand la personne pense « Je ne sais pas », on l'invite d'abord à le faire savoir en fournissant la certitude 0%, puis à répondre quand même, ce qui permet de détecter une éventuelle connaissance partielle. L'omission est la tache aveugle de l'évaluation : elle permet de ne rien voir.

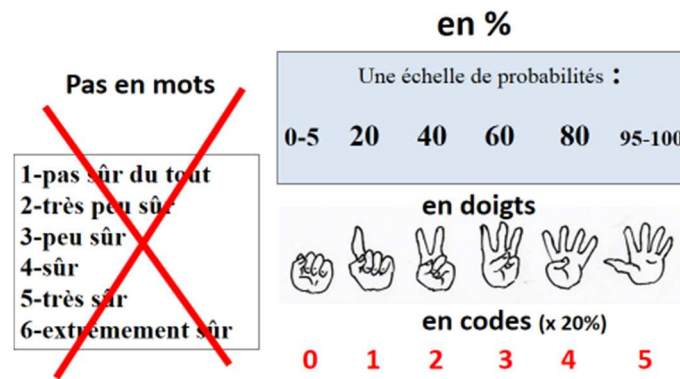


Figure 3 : Consigne recommandée pour les degrés de certitude

L'être humain ayant (à juste titre) des réticences à utiliser les deux extrêmes que sont 0% (qui ne tolère AUCUNE réponse correcte) et 100% (qui ne tolère AUCUNE erreur), la consigne pourra préciser que le code 0 correspond à la zone qui va de 0% à 5% et que le code 5 correspond à la zone qui va de 95% à 100%.

Les degrés de certitude sont utilisables aussi bien avec des Questions à Réponses Ouvertes Courtes (QROC) qu'avec des Questions à Choix Multiple (QCM). En cas de question binaire (ex : Vrai-Faux), il est recommandé (a) de ne pas mêler ce genre de question aux autres, donc de faire deux tests séparés, et (b) d'utiliser seulement 4 degrés : 50%, 60%, 80% et 100%. Une précision supérieure (par exemple 50, 60, 70, 80, 90 et 100) est illusoire.

Quels indices numériques pour analyser les réponses ?

En fonction des réponses, j'ai proposé Leclercq (2003) de calculer trois indices (avec majuscules pour rappeler qu'ils sont pris dans un sens particulier) :

- « l'Imprudence » : moyenne des degrés correspondant aux réponses incorrectes
- « la Confiance » : moyenne des degrés correspondant aux réponses correctes
- « la Nuance ou discrimination » : différence entre l'indice d'imprudence et l'indice de confiance.

Ces indices sont dits « indices de résolution », la résolution étant la capacité de l'individu de discriminer le correct de l'incorrect.

Quelle représentation graphique pour analyser les réponses ?

Pour une personne (quand on dispose de suffisamment de réponses) ou pour un groupe de personnes, on peut dresser ce que j'ai appelé « la signature spectrale » pour une épreuve donnée (figure 4). Il s'agit des deux lignes qui joignent les sommets de deux histogrammes (non rappelés en figure 4) des réponses acertinées (accompagnées d'un degré de certitude) : l'histogramme des réponses incorrectes (à gauche, l'extrême étant -100%) et l'histogramme des réponses correctes (à droite, l'extrême étant 100%). Le signe négatif (-100%, -80% etc.) des valeurs à gauche dans l'axe horizontal sert à rappeler qu'il s'agit de réponses incorrectes.

Dans mon article de 2009, j'ai présenté de nombreuses «signatures spectrales», constituées de deux hémispectres. Attention ! Plus on s'éloigne vers la gauche, plus la certitude est élevée, plus la méprise est grande). Voici une de ces signatures (ou distributions) spectrales pour un groupe :

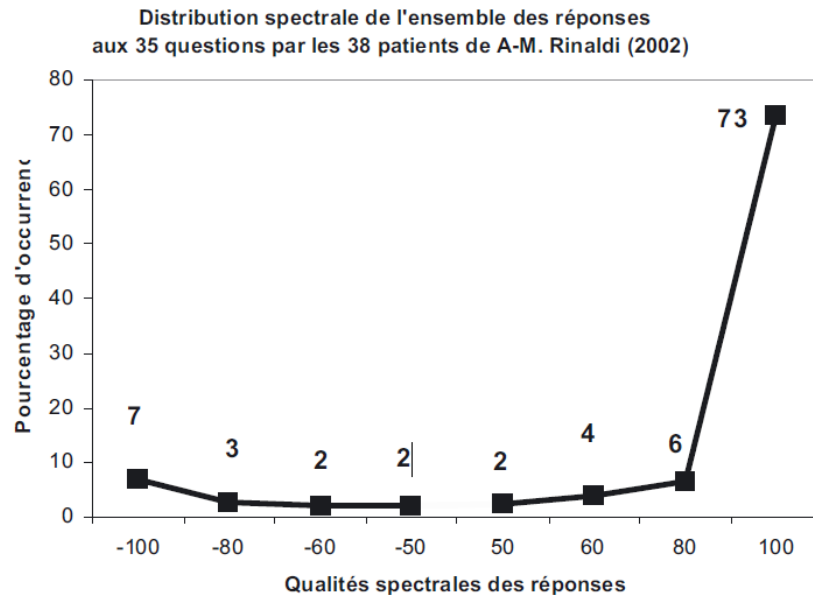


Figure 4 : La signature spectrale d'un groupe de patients diabétiques

On constate que l'hémi-spectre de droite (les réponses correctes) est en J (la forme recherchée car ce sont les réponses correctes avec la certitude la plus élevée qui sont les plus nombreuses dans l'hémi-spectre de droite, ici 73%) et que l'hémi-spectre de gauche est en i (la forme redoutée car ce sont les erreurs avec la certitude la plus élevée qui sont les plus nombreuses dans l'hémi-spectre de gauche (ici 7%). La signature spectrale idéale a la forme de deux J.

Quels effets à court et à long terme d'une formation ?

On observe souvent un phénomène de sur-confiance ou surestimation (le taux de réponses correctes étant inférieur au taux annoncé). Souvent une formation fait augmenter les réponses correctes au post-test (et donc diminuer les incorrectes), mais elle fait aussi souvent augmenter les degrés de certitude, non seulement pour les réponses correctes, mais aussi pour les incorrectes. Cela se traduit par une augmentation de l'escarpement de la courbe en i dans l'hémi-spectre de gauche.

Avec des collègues de Padoue (Bruttomesso et al. 2003), nous avons pu montrer (voir aussi Leclercq, 2009) qu'après une formation de patients diabétiques, au post-test à court terme (quelques jours ou mois plus tard) la plupart des réponses incorrectes avec un degré de certitude élevé deviennent correctes ou restent incorrectes, mais avec une certitude plus faible. Après un délai de trois ans, les réponses qui étaient incorrectes et peu sûres au pré-test restent correctes au post-test, mais celles qui étaient incorrectes et très sûres réapparaissent sous cette forme de

départ (incorrectes et très sûres) au post-test (Brutomesso et al, 2006), un phénomène qui aurait été invisible sans le recours aux degrés de certitude.

En cas de QCM ou de question Vrai-Faux les répondants risquent de mémoriser les solutions incorrectes si on ne fournit pas les réponses correctes à bref délai (le jour même si possible). J'ai montré Leclercq (1986, p. 35-40) que communiquer les réponses correctes permet d'éviter ce danger.

Le rôle des degrés de certitude dans la régulation d'une formation

On peut établir la distribution spectrale des réponses d'un groupe à chaque question et en dessiner le graphique spectral ou en présenter la distribution spectrale dans un tableau (voir Leclercq, 2009). Cela met en évidence les questions qui posent problème et qui sont à traiter en priorité : ce sont celles pour lesquelles on compte le plus de réponses incorrectes avec une certitude maximale.

Degrés de certitude et métacognition

Etant donné le grand nombre de définitions assez floues du terme « métacognition, nous avons (Leclercq et Poumay, 2005) proposé la définition opérationnelle suivante de « métacognition » :

- « 3 opérations mentales : auto-jugement, auto-diagnostic et auto-régulation
- sur 2 objets : le processus mental ou son résultat (la réponse finale)
- dans 2 situations : d'action (ex : lors d'un test) ou d'apprentissage
- à 3 moments par rapport à ces situations : avant (PRE), pendant (PET) et après (POST) »

Les degrés de certitude constituent des auto-jugements PER. L'idéal serait que ce jugement soit accompagné (après avoir pris connaissance de la réponse correcte) d'un auto-diagnostic (chercher à comprendre le pourquoi, les causes de ses propres erreurs ou doutes). Comme en médecine, ce n'est qu'après un diagnostic qu'une régulation (ici une autorégulation) se justifie. Les deux questions-clé de l'auto-diagnostic sont « Pourquoi étais-je si sûr alors que je me trompais » et « Pourquoi étais-je si peu sûr alors que ma réponse était correcte ? ». Les Tests Spectraux Métacognitifs (Leclercq, 2014) consistent à pratiquer le débat et l'auto-diagnostic systématique.

Les pistes de recherches liées aux degrés de certitude

Ces pistes sont très nombreuses. Je ne citerai que quelques questions de recherche à titre d'exemples.

Quel est le réalisme des personnes dans l'auto-jugement de leurs savoirs, de leurs savoir-faire, de leurs savoir-être ? Ce réalisme (ni se surestimer, ni se sous-estimer) peut-il s'améliorer ? A partir de quel degré de doute chacun vérifie-t-il (seuils individuels de vérification), sur quels contenus et à quelles sources ? Quelle est la pertinence de la question posée à la source de référence par rapport au doute ? Quel est l'impact (la valeur informative) de la consultation de la référence ? A court terme, à plus long terme ?

J'invite ceux qui voudraient entamer de telles actions-recherches à me contacter, auquel cas je les aiderais méthodologiquement, notamment via le logiciel SPECTRAL qui permet, entre autres, de calculer les indices de résolution et de dresser les graphiques des signatures spectrales.

Références bibliographiques

- Bruttomesso D et al., *The use of degrees of certainty to evaluate knowledge*, *Patient Education and Counselling*, 51 (2003) 29-37.
- Bruttomesso, D., Costa, S., Dal Pos, M., Crazzolara, D., Realdi, G, Tiengo, A., Baritussio, A. & Gagnayre, R. (2006). *Diabetes & Metabolism*. 32 (3), p. 256-261.
- De Finetti, B. (1965). *Methods for discriminating levels of partial knowledge concerning a test item*. *The British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*. 18 (1), p. 87-123.
- Leclercq, D. (1982), *Confidence marking, its use in testing*,. in Postlethwaite & Choppin, *Evaluation in Education*, vol. 6, 161-287, Oxford : Pergamon Press.
<http://hdl.handle.net/2268/9482>
- Leclercq, D.(2003). *Connaissance partielle, analyse spectrale et métacognition*. Chapitre 1 de D. Leclercq, D. (Ed). *Diagnostic cognitif et métacognitif au seuil de l'université*. Liège : Editions de l'université de Liège et CIUF. p. 33-49. <http://hdl.handle.net/2268/28353>
- Leclercq D, *La connaissance partielle chez le patient : pourquoi et comment la mesurer*, *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*, 2009 ; 1(2) : S201-S212.
- Leclercq, D. (2016). *J'en suis aussi sûr que vous, mais pas avec le même pourcentage de chances, que ce soit hors contexte ou en contexte*. *Evaluer. Journal International de Recherche sur l'Evaluation et la Formation. (e-Jiref)*. 2 (1), p. 89-125.
<http://hdl.handle.net/2268/202730>
- Leclercq, D. (2017a). *Une meta-analyse des degrés des certitudes exprimés en mots*. *Evaluer. Journal International de Recherche sur l'Evaluation et la Formation. (e-Jiref)*. 2 (3), p. 69-105 <http://hdl.handle.net/2268/210317>
- Leclercq & Poumay (2007). *Comment savoir ce que l'on sait*. Chapitre 6 (*La Métacognition*) de *Psychologie Educationnelle Agrégation*. Université de Liège.
<http://hdl.handle.net/2268/16903>
- Martin D et al., *Questionnaire de connaissance de l'AJD pour les enfants et les adolescents ayant un diabète de type 1*, *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*, 201

Communication orale :
SCOLIOSE DE L'ADOLESCENT : ETUDE EXPLORATOIRE
QUALITATIVE SUR LES ATTENTES DES PATIENTS, DES FAMILLES
ET DES SOIGNANTS

**Chrystelle Rey¹, Elisabeth Verdier¹, Isabelle Courtois², Virginie Henriroux²,
Thomas Bujon³, Bérangère Ginhoux³, Rodolphe Charles⁴**

1 Unité Transversale pour l'Education du Patient (UTEP), Centre Hospitalier Universitaire Saint-Etienne

2 Unité Rachis, MPR Centre Hospitalier Universitaire Saint-Etienne

3Laboratoire Triangle UMR5206 CNRS / ENS de Lyon / universités de Lyon 2 et de Saint-Étienne / IEP de Lyon

4 Département de médecine générale, Faculté de Médecine Jacques Lisfranc Saint-Etienne

Rédaction du compte rendu : Alessandra Pellecchia, Docteur en pédagogie de la santé, UTEP, CHU de Montpellier

Cette communication a été réalisée à trois voix par Chrystelle Rey, pharmacienne coordonnatrice de l'UTEP du CHU de Saint-Etienne, Rodolphe Charles, professeur en médecine générale à la Faculté de Médecine Jacques Lisfranc de Saint-Etienne et Thomas Bujon, sociologue du Laboratoire Triangle.

L'adolescent atteint d'une scoliose sévère doit se soumettre à un suivi médical strict durant sa croissance. Le port d'un corset altère la qualité de vie avec un impact négatif sur l'état psychosocial, le sommeil et l'image corporelle. Comment aider les adolescents et leurs familles à comprendre les enjeux du traitement ? Comment les accompagner dans cette période délicate entre contraintes de la maladie et réalité de vie ? Dans le cadre de la construction d'un programme d'ETP pour ces adolescents souffrant d'une scoliose, une enquête préalable auprès des patients, leur famille et des soignants a été réalisée.

L'étude exploratoire ici présentée avait pour objectif de comprendre le vécu des adolescents atteints d'une scoliose sévère nécessitant le port d'un corset durant plusieurs mois, d'identifier leurs difficultés et leurs attentes et celles de leur entourage (familles et professionnels de santé qui les accompagnent dans ce parcours de soins). En d'autres termes mieux comprendre comment adolescents et familles vivent leur parcours de soins sur le plan identitaire et social.

Il s'agit d'un projet de recherche collaborative qui se situe à l'intersection entre le monde du soin et celui des sciences humaines et sociales.

1- Comment est né le projet ?

En décembre 2015, une première rencontre a eu lieu entre l'UTEP du CHU de Saint-Etienne et un médecin de l'Unité Rachis, service de soins dédié au diagnostic et au traitement ambulatoire des patients atteints d'une déviation vertébrale sévère, en grand partie des adolescents. Des

activités éducatives étaient déjà proposées dans ce service suite à la formation en ETP de quelques professionnels de l'équipe. Afin de valoriser ces activités, l'équipe se posait la question de la pertinence d'un programme d'ETP et d'une demande d'autorisation à l'ARS.

Début 2016, l'UTEP a rencontré pour la première fois l'équipe au complet. Cette rencontre a permis :

- d'explorer la façon dont l'équipe vivait la mise en place de ces activités éducatives
- de connaître la satisfaction des patients et des parents sur la base des questionnaires utilisés par l'équipe
- d'identifier les activités et les objectifs de chaque professionnel
- de réfléchir à quand et comment proposer l'ETP
- de définir les modalités d'accompagnement par l'UTEP.

En effet l'environnement du service était très propice au développement de l'ETP pour plusieurs raisons, notamment une « petite » équipe motivée avec des intervenants qui se connaissent bien et qui collaborent quotidiennement dans le soin, un projet pluri professionnel avec implication de tous, des professionnels déjà formés à l'ETP et d'autres en cours de formation.

Le parcours du patient était un autre levier pour la pratique de l'ETP du fait du suivi régulier des adolescents sur plusieurs mois et de l'implication de l'entourage avec des temps éducatifs spécifiquement prévus pour les parents. De plus l'équipe, disposait de locaux spacieux permettant la mise en place d'activités éducatives en collectif.

Avant de se lancer dans l'écriture d'un programme d'ETP, l'UTEP a proposé à l'équipe de réaliser une enquête qualitative pour connaître le point de vue de quelques adolescents et parents. Ceci afin d'explorer le « vivre avec une scoliose », c'est-à-dire : ce que les ados en ont compris, quel est l'impact sur leur vie aujourd'hui et quel pourrait-il être plus tard ? De connaître les questions qu'ils se posent (par exemple : et si le corset n'est pas efficace ?), quelles sont leurs ressources et leurs priorités... ?

Cette enquête devant permettre d'aller au-delà de la question de l'appareillage, qui reste incontournable et pour laquelle l'équipe avait déjà construit et expérimenté un atelier qui fonctionne bien pour les ados et pour les parents.

L'équipe accepte la proposition de l'UTEP de faire cette enquête à condition d'avoir de l'aide pour le faire. De son côté, l'équipe de l'UTEP est convaincue de l'intérêt de l'approche exploratoire en ETP et a déjà une expérience des méthodes de recherche qualitative. Cependant, elle est consciente de ses limites et de sa faible disponibilité en termes de temps. Elle a aussi envie de collaborer avec des experts de la recherche qualitative. Pour toutes ces raisons, il a été décidé de trouver des partenaires pour la conception méthodologique et la réalisation de l'enquête.

L'opportunité d'un financement et de l'identification des partenaires se sont présentés. Le partenariat s'est concrétisé en plusieurs étapes entre février et juillet 2016 :

- a) Repérage de l'appel à projets Fondation MACSF « améliorer la compréhension réciproque et la communication entre patients et soignants »
- b) Premier contact avec deux enseignants universitaires, un médecin généraliste et un sociologue, responsables du Master « Enjeux et politiques de santé » à Saint-Etienne
- c) Soumission du projet qui a été retenu et financé. Ce financement a permis entre autres de recruter une chargée de recherche en sociologie
- d) Première réunion collégiale, cooptation d'un interne en médecine générale et d'une étudiante en sociologie qui sont venus renforcer cette équipe.

- **Calendrier du projet prévu et réalisé**

Sept 16 : Conception méthodologique

Sept 16 : Soumission au comité éthique

Oct 16 : Observation in situ des sociologues et recrutement de patients, familles et soignants

Nov-déc 16 : Réalisation des entretiens

Janv 17 : Retranscription des entretiens

Fév-mars-avril 17 : Analyse

Mai 17 : Rapport final

Sept 17 : Enquête de satisfaction et d'utilité par l'UTEP.

2- Bilan de cette expérience

L'UTP souligne les points suivants :

- La « simplicité » des méthodes qualitatives est trompeuse, avec un risque d'appropriation superficielle¹
- La recherche qualitative nécessite formation, grande rigueur, du temps, de l'expérience...
- L'intérêt de se rapprocher des professionnels des Sciences Humaines et Sociales pour diversifier les points de vue, la complémentarité, l'enrichissement réciproque
- La « neutralité » du sociologue qui a peut-être permis aux professionnels de santé de s'exprimer plus librement.

¹J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, M. Winance. Les recherches qualitatives en santé. Collection U. Armand Colin 2016

Des perspectives sont identifiées :

- L'équipe de soins pourra utiliser les résultats de cette expérience pour enrichir la construction de son programme (ou autre format) pour correspondre au mieux aux attentes des patients
- La communication sur l'intérêt de ce type d'enquête exploratoire dans les soins : « *ça nous paraît essentiel avant de construire un dispositif pour des patients de connaître ce qu'ils vivent* »
- Des nouvelles collaborations interdisciplinaires en impliquant les étudiants des filières médicales et des sciences humaines et sociales dans les travaux de recherche en ETP auxquels l'UTEP participe.

- **Réflexion sur les expériences collaboratives entre Médecine et Sciences Humaines et Sociales (SHS)**

De façon très synthétique le Dr Rodolphe Charles nous présente l'historique de ces expériences collaboratives et ce qui s'en dégage.

- De Durkheim à l'école Chicago
- À l'université : des Humanités à la création de poste de professeur en SHS
- Au sein d'associations : AMADES, SHS, Collège des humanités médicales
- La médecine générale à l'interface avec les autres disciplines médicales
- La recherche qualitative en santé : des travaux d'étudiants à la publication.

Au-delà du qualitatif, l'enjeu serait celui de la transdisciplinarité. La transdisciplinarité est essentiellement une posture, c'est-à-dire cette disponibilité à se laisser pénétrer par la discipline de l'autre, se laisser en quelque sorte déranger, donc c'est aussi prendre un risque.

« ... la transdisciplinarité s'intéresse à la dynamique engendrée par l'action de plusieurs niveaux de Réalité à la fois. La découverte de cette dynamique passe nécessairement par la connaissance disciplinaire. La transdisciplinarité, tout en n'étant pas une nouvelle discipline ou une nouvelle hyperdiscipline, se nourrit de la recherche disciplinaire, qui, à son tour, est éclairée d'une manière nouvelle et féconde par la connaissance transdisciplinaire. Dans ce sens, les recherches disciplinaires et transdisciplinaires ne sont pas antagonistes mais complémentaires. »²

²La transdisciplinarité - Manifeste, par Basarab Nicolescu.

Le Master « Enjeux des politiques de santé » porté par le laboratoire Triangle, entre Faculté de médecine, VetagroSup et IEP métropolitain, à Saint-Etienne, est un exemple d'interdisciplinarité.

- **L'intérêt du sociologue dans cette étude : l'approche de la sociologie compréhensive**

La particularité de cette expérience thérapeutique est qu'elle soit centrée sur un traitement orthopédique (port du corset) qui réclame une observance/surveillance parfois sans faille, sans que cela soit gage de réussite.

Le contexte est aussi particulier pour plusieurs raisons :

- 1) L'autonomie est une valeur sociétale forte, également promue sur le plan médical, et qui peut-être revendiquée par l'adolescent.
- 2) La question du consentement et de la recherche de l'accord est centrale dans le processus thérapeutique (négociation).
- 3) L'impératif thérapeutique et l'impératif d'autonomie sont en tension.

Du point de vue du sociologue, il s'agissait d'introduire ces éléments contextuels pour réinterroger les différents itinéraires de soin, se poser la question de comment les patients/parents/soignants vivent-ils cette expérience thérapeutique ?

3- Les premiers éléments de l'enquête

L'Unité Rachis propose une prise en charge pluridisciplinaire (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue, etc.).

- Du côté de l'équipe de soins : un processus prédéterminé constitué d'ateliers pour les enfants/ados et pour les parents, de contrôles périodiques, et d'un « Grand Contrôle ».
- Du côté des patients : plusieurs itinéraires de soins.

Comment ce parcours est perçu par les adolescents et leurs parents ? Quelles sont leurs perceptions ?

Des entretiens semi-directifs (au nombre de 30) et observations ont été réalisés pour saisir les étapes importantes à leurs yeux, ce qui fait sens pour eux. Par exemple, le corset peut avoir un sens pour le corps médical et ne pas en avoir pour d'autres, ou avoir un sens différent. Certaines étapes du processus sont relativisées par les professionnels de santé, mais très marquantes pour

les enfants. Par exemple, la salle d'appareillage est vue par les enfants comme une sorte de salle de torture. Il s'agissait donc de saisir le jeu de représentations.

- **Points clés de cette expérience mis en évidence par le sociologue:**

- Le jeu de transformation / conversion : manière dont l'expérience thérapeutique vécue subjectivement, devient une expérience collective
- La mise en récit des expériences thérapeutiques
- Les processus d'apprentissage de la complexité, de l'incertitude, des normes corporelles, sociales, « morales », médicales et du conflit entre ces normes.

4- Conclusion

Cette recherche est née de la volonté des soignants et de l'UTEP du CHU de Saint-Etienne de mieux comprendre comment adolescents et familles vivent leur parcours de soins sur le plan identitaire et social. Elle a pu se réaliser grâce à la participation de deux enseignants-chercheurs investis dans la recherche qualitative en santé. Aujourd'hui, ils sont tous convaincus du fait qu'ils œuvrent dans le même sens et que de nouvelles collaborations sont possibles en impliquant des étudiants des filières médicales et des sciences humaines et sociales dans leurs travaux de recherche en ETP.

Communication orale :
IMPACT D'UN PROGRAMME D'ETP CONCERNANT LA NUTRITION
ENTERALE AU COURS D'UN CANCER DIGESTIF :
ETUDE QUANTITATIVE PROSPECTIVE SUR 298 PATIENTS

Dr Niasha Michot*, **Aurélie Malgras****, **Justine Krier*****, **Didier Quilliot******
Unité d'Assistance Nutritionnelle, CHU Nancy

Assistante, chef de clinique, **Praticien hospitalier, *Infirmière en charge de l'éducation des patients, ****Responsable de l'Unité d'Assistance Nutritionnelle*

Rédaction du compte rendu : Brigitte Ait El Mahjoub, Cadre de santé UTEP, CHU Montpellier

Cette communication illustre un exemple de recherche quantitative sur une intervention thérapeutique, en l'occurrence la pose par auto-sondage d'une sonde naso-gastrique pour une nutrition entérale, aidée par un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dont l'efficacité est ici évaluée.

I - CONTEXTE

1. CHU de Nancy en Lorraine

L'étude est menée au CHU de Nancy en Lorraine, région où le cancer est la première cause de mortalité avec 13.000 nouveaux cas par an. Le cancer digestif y occupe la première place des hospitalisations liées au cancer. En 2013, l'activité se chiffre au CHU à 2500 séjours, concernant plus de 850 patients.

L'éducation thérapeutique dans l'établissement est formalisée au travers de 21 programmes différents pour 120 existants dans la région. Le service de Diabétologie, Maladies Métaboliques et Nutrition a une pratique d'éducation thérapeutique depuis 1975 et 2 programmes sont autorisés depuis 2010 au sein de l'unité, dont le programme DENUART concernant la Nutrition Artificielle, et plus particulièrement l'auto sondage naso-gastrique. Il n'y a pas de programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), spécifique en cancérologie au CHU.

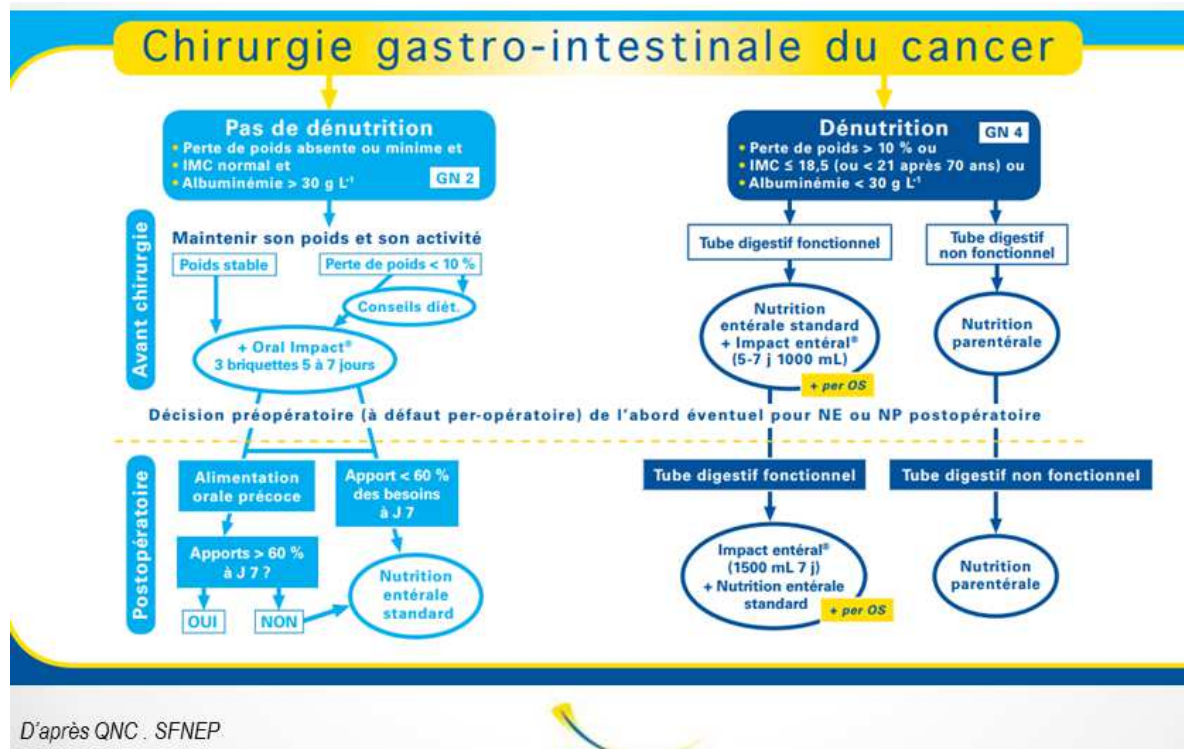
Cette pratique de l'auto sondage est beaucoup utilisée au CHU de Nancy et peu ailleurs. Elle consiste pour le patient à se poser lui-même une sonde dans l'estomac par voie nasale dans le but d'administrer une nutrition entérale (NE) à l'aide d'une sonde souple en silicone, de format pédiatrique. Le patient pose la sonde le soir et la retire le matin. Au cours de la nuit sont administrées par cette sonde les poches de nutriments, à l'aide d'une pompe à débit programmé. Il s'agit d'une véritable alternative à la gastrostomie et à la sonde à demeure qui elle, est de plus gros calibre et en place 24h/24.

Ainsi, le patient est libre de ses mouvements dans la journée et peut avoir une vie sociale et professionnelle.

2. Recommandations nutritionnelles en cancérologie digestive

En ce qui concerne les recommandations nutritionnelles pour la prise en charge de la cancérologie digestive :

- En cas de chirurgie, la société française de nutrition a des recommandations bien précises, sensiblement similaires à celles de la société européenne



A l'issue d'une évaluation de l'état nutritionnel du patient devant bénéficier d'une chirurgie, s'il n'y a pas de dénutrition, une immunonutrition par voie orale, 5 à 7 jours avant la chirurgie, est alors indiquée. Dans le cas d'une dénutrition avérée, l'indication d'une nutrition artificielle prime et celle-ci est mise en place le temps nécessaire, et cela avant la prise d'immunonutrition en pré chirurgie.

- En cas de prise en charge non chirurgicale, les recommandations sont moins claires : Elles concernent les situations de chimiothérapie à finalité curative et les situations palliatives et palliatives avancées.

Les experts émettent l'avis suivant : « La nutrition artificielle systématique n'est pas recommandée si l'état nutritionnel et/ou les ingesta restent satisfaisants (grade A). En l'absence d'études probantes dans ce domaine, l'indication de la nutrition artificielle doit être discutée au cas par cas et avec le patient et privilégiera la voie entérale ».

3. Réponse à un appel d'offre

En 2014, dans le cadre du Plan Cancer 2014/2019, un appel à projet est lancé, dont l'objectif était de promouvoir l'éducation thérapeutique des patients atteints de cancers digestifs et plus spécifiquement de limiter les conséquences nutritionnelles des cancers digestifs et de leurs traitements.

Alors que le dossier de candidature de l'équipe du CHU de Nancy a été retenu, le projet a été mené sur 12 mois, avec un coût total de 106.895 €, dont 74.676 € qui ont été versés par l'Institut National du cancer (INCa). Ce financement a contribué à rémunérer un équivalent temps plein infirmier dédié à l'éducation du patient. Le poste a été attribué à une infirmière de l'unité d'assistance nutritionnelle détachée sur 100% de son temps pour ce projet de recherche.

II –DESCRIPTION DE LA METHODE DE RECHERCHE

1. Recrutement des patients

Grace à une organisation multi professionnelle de l'équipe, le recrutement a été exhaustif durant la période du 1er avril 2015 au 31 mars 2016.

Il a concerné tout nouveau patient atteint d'un cancer digestif, que le patient soit vu en consultation et/ou en hospitalisation (consultation oncologique de chirurgie digestive ou unité d'hépto-gastro-entérologie pour prise en charge oncologique).

Une évaluation de l'état nutritionnel de ce dernier a été réalisée soit par l'infirmière, soit par la diététicienne, soit par un médecin de l'équipe. Au total 298 patients ont été recrutés sur les 12 mois d'inclusion.

2. Algorithmes de prise en charge nutritionnelle

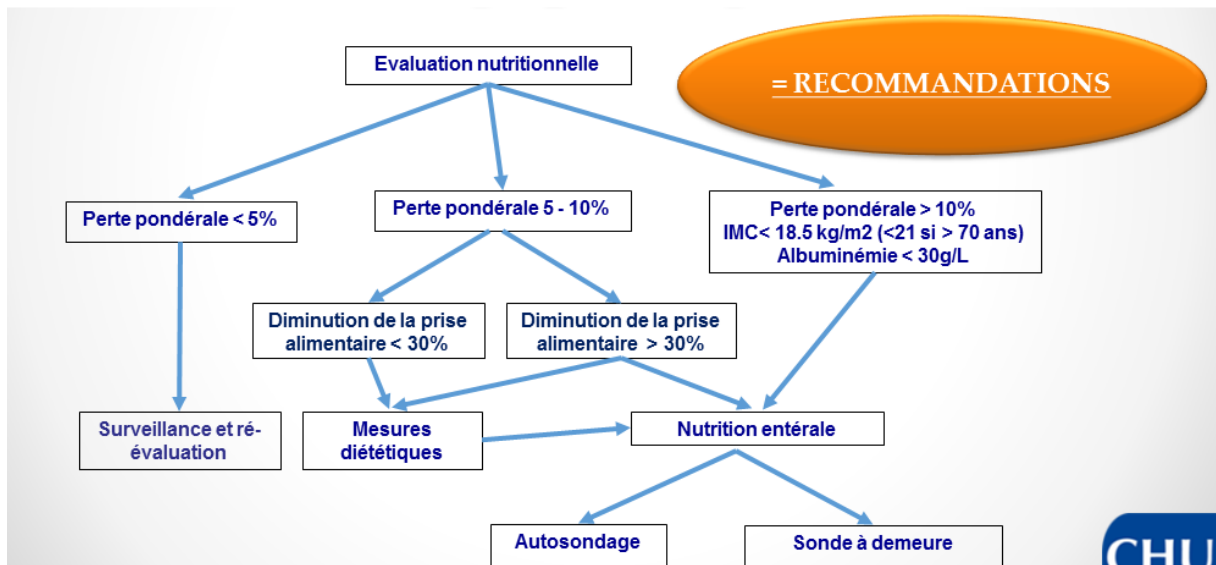
o avant chirurgie oncologique digestive (*Algorithme 1*)

A partir de l'évaluation nutritionnelle, les patients sont classés en 3 catégories selon leur perte pondérale, puis bénéficient d'une évaluation de leur prise alimentaire. L'évaluation de la prise alimentaire se fait à partir des propos du patient. Il lui est proposé le raisonnement suivant : « *Si quand tout va bien, vous mangez sur la journée une quantité correspondant à 10/10, à ce jour, vous diriez que vous mangez en quelle quantité sur une échelle de 0 à 10 ?* ».

Selon la catégorie dans laquelle se trouve le patient, il bénéficie d'une surveillance avec réévaluation nutritionnelle pour les pertes de poids inférieures à 5%, d'une prise en charge diététique entre 5 et 10% et une prise alimentaire > 70% de leur besoins, ou de la mise en place d'une nutrition entérale (NE) à plus de 10% de perte pondérale, ou en cas de perte de 5 à 10% avec une prise alimentaire inférieure à 70% de leur besoins. Lorsque la NE est indiquée et que le patient la refuse, une prise en charge diététique est alors proposée. Il arrive que les patients passent finalement à la NE, lorsque les mesures diététiques n'ont pas suffi.

La NE, quelle que soit la situation, est proposée soit avec la pose d'une sonde à demeure, soit par la pratique de l'auto-sondage avec éducation du patient, selon les recommandations de la société française de nutrition.

Schéma de l'algorithme 1

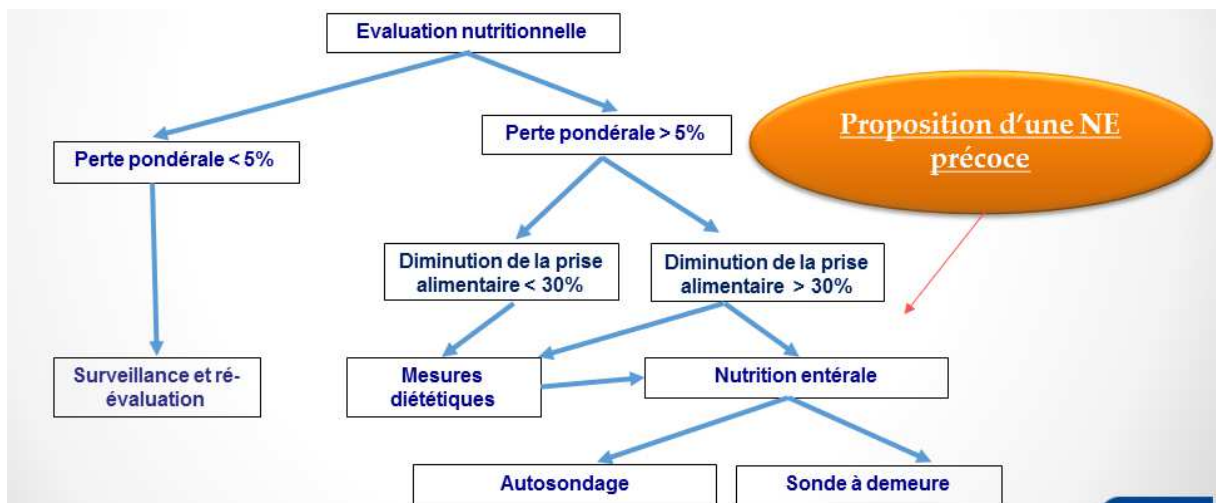


○ avant chimiothérapie (Algorithme 2)

Dans le cas d'une prise en charge avant chimiothérapie, l'arbre décisionnel est sensiblement le même que le précédent.

La pratique de l'équipe est de proposer aux patients, la NE de façon très précoce, même si la chirurgie n'est pas envisagée. En effet, il est constaté que l'amélioration de l'état nutritionnel par NE va améliorer la tolérance de la chimiothérapie et diminuer ses effets secondaires d'où une amélioration de la survie du patient.

Schéma de l'algorithme 2



3. Déroulement du parcours éducatif

Avant inclusion dans le parcours d'ETP, le patient est informé de l'intérêt et des principes de l'auto sondage, du matériel utilisé, du déroulement de l'ETP et de la surveillance pendant la durée de la Nutrition Entérale à l'hôpital ou à domicile. Les bénéfices attendus et les éventuelles contraintes sont discutés avec le patient.

1^{ère} Etape : Elaboration du diagnostic Educatif

Au décours d'un entretien individuel, est réalisé le diagnostic éducatif avec l'exploration des différentes dimensions socio professionnelle et environnementale, biomédicale, cognitive, psycho affective de la personne avec mise en évidence des freins, des leviers et des projets du patient.

Des exemples de patients étayent le propos, comme ce patient qui choisit l'auto-sondage pour ne pas que ses enfants le voient avec une sonde dans le nez. Ou cet autre patient qui, ayant eu l'expérience d'une sonde gastrique d'aspiration, est traumatisé par le calibre de cette dernière et est très réticent à l'auto sondage. A l'inverse, des patients ayant eu l'expérience de l'auto-sondage motivent d'autres patients à cette technique. Ainsi ce temps permet d'explorer les croyances sur le vécu de la sonde naso-gastrique.

Sur ce même temps, une évaluation de la qualité de vie de la personne en début de parcours est réalisée à l'aide de l'auto-questionnaire « Profil de santé de DUKE » comprenant 17 items non spécifiques au cancer. Ce même auto-questionnaire peut être reproposé en milieu et enfin de parcours pour une analyse comparative de la qualité de vie du patient.

2^{ème} étape : Définir un programme personnalisé

Formulation avec le patient des compétences à acquérir, des objectifs d'apprentissage à atteindre ; de même que sont définis le déroulement, l'organisation et le contenu du programme, dans un ordre logique, par séquences qui correspondent aux compétences et au niveau d'éducation retenu.

3^{ème} Etape : Planifier et mettre en place les séances d'éducation

Des séances éducatives, le plus souvent individuelles mais pouvant aussi être collectives selon le thème, sont mises en place. Les thèmes abordés sont : Hygiène adaptée aux soins de NE à domicile, Découverte du matériel et organisation du soin, Pose de la sonde naso-gastrique (SNG), Préparation de la poche, Branchement et débranchement, Retrait de la SNG, Surveillance des soins et dépistage d'éventuelles complications.

Au-delà de ces 8 temps éducatifs, peut être proposé un temps supplémentaire pour l'administration des médicaments et le vécu de la NE.

○ Outils et méthodes

Pour ce faire sont utilisés des supports de vulgarisation anatomique, de démonstration de matériel, un livret pédagogique pour faciliter l'apprentissage, des photos, une vidéo et du matériel de démonstration que les patients sont encouragés à manipuler.

Le premier sondage s'effectue habituellement par l'infirmière, sachant que le patient, par la suite, aura plus de facilité à se sonder lui-même.

4^{ème} Etape : Evaluation et suivi du patient

Une évaluation du patient est réalisée et concerne d'une part l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation et d'autre part, son niveau de satisfaction au regard de son parcours d'éducation thérapeutique.

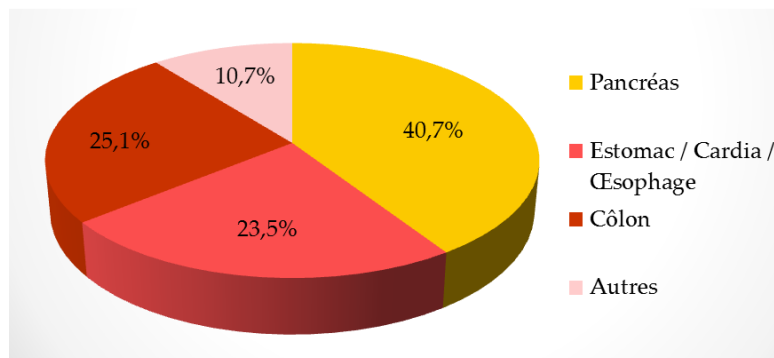
Un suivi téléphonique se met en place dès le retour au domicile puis 1 fois/mois permettant d'évaluer la tolérance à la NE, ses effets secondaires éventuels, le ressenti, les difficultés, les bénéfices vécus, identifiés par le patient. C'est aussi l'occasion de repérer l'évolution des données du bilan nutritionnel (poids, prise alimentaire) et de poursuivre l'évaluation des compétences.

Cette évaluation peut aussi être réalisée lors de chaque séance de chimiothérapie ou lors de consultations avec l'oncologue ou le chirurgien ou avec le médecin nutritionniste à +/- 1 mois suivant les événements intercurrents.

L'évaluation en fin de parcours éducatif reprend l'évaluation de la qualité de vie à l'aide du questionnaire de DUKE.

III- RESULTATS DE LA RECHERCHE

1. Répartition des cancers selon leur localisation



Le cancer du pancréas est surreprésenté pour la simple raison que le CHU de Nancy est centre de référence pour ce cancer pour la région de Lorraine. Il s'agit là d'un biais de recrutement.

2. Résultats

A partir de l'arbre décisionnel de départ, sur 1 an, 298 patients atteints de cancer digestif ont été considérés pour l'étude.

En fin d'étude, 44 patients présentaient une perte de poids < 5%, 52 patients une perte de poids entre 5 et 10% et 202 une perte de poids > 10%, soit une dénutrition sévère pour ces derniers, le plus souvent concomitante à un cancer du pancréas, cancer très « anorexiant ».

156 patients ont bénéficié de mesures diététiques dans un premier temps. Par la suite, 126 d'entre eux n'ont pas eu de NE : 69 en raison de contre-indications, 57 parce qu'ils ont refusé la NE et 22 ont accepté la NE dans un second temps.

76 patients ayant une dénutrition sévère ont accepté d'emblée la NE.

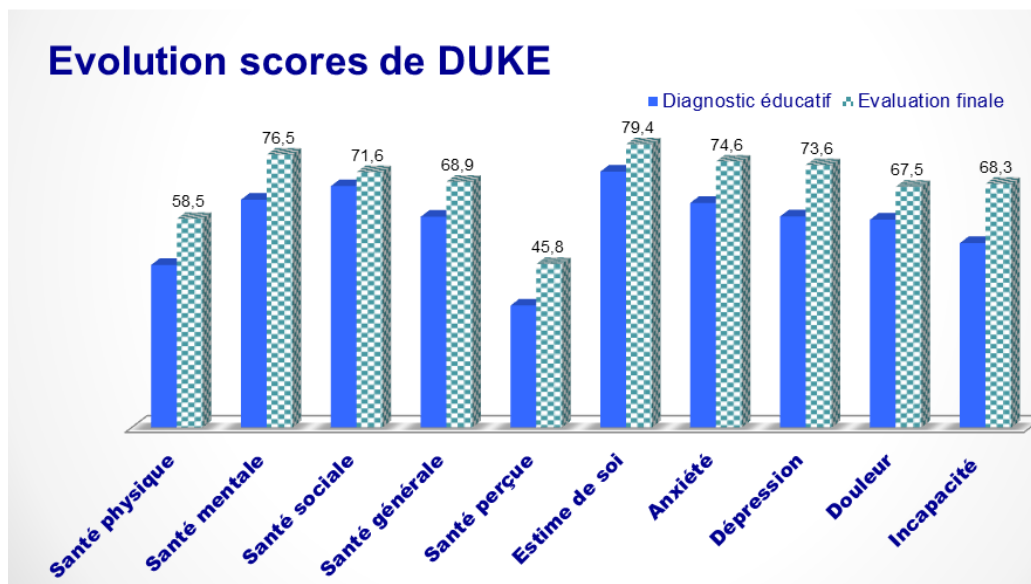
Au final sur 133 patients qui avaient une indication de NE, 98 patients ont accepté (73%) un parcours d'ETP.

- Parmi les 98 patients ayant intégré le parcours ETP, certains ont bénéficié :
 - o d'une ETP avec auto-sondage (n=40, 40%)
 - o d'une ETP sur les branchements et débranchements (gestion de la poche leur permettant d'être autonomes sur ces actions et non dépendants d'une infirmière) (n=25, 26%)
 - o d'une ETP de sécurité leur permettant de savoir quoi faire en cas d'incidents (pompe qui sonne, sonde qui se déplace...) (n=33, 34%).

Au final, la faisabilité de l'auto-sondage est de 49 %, avec 50 patients candidats à l'auto-sondage pour 98 patients candidats à la NE. 40 de ces 50 patients ont accepté l'auto-sondage, soit une acceptabilité de 80% dans cette étude.

3. Evaluation de la qualité de vie des patients

Parmi les 98 patients sous NE (auto-sondage et autres), 87 patients ont complété un questionnaire de qualité de vie de DUKE au moment du BEP et 60 lors de l'évaluation finale. Les résultats des scores de DUKE calculés aux 2 temps, montrent une amélioration globale de la qualité de vie du patient pris pour son propre témoin, de la santé physique (en moyenne +12,9%, $p < 0,005$), santé mentale (en moyenne + 12,6 % $p < 0,005$), santé sociale (en moyenne + 3,9 %, $p < 0,05$), santé générale (en moyenne + 9,8 %, $p < 0,005$), santé perçue (en moyenne + 11,6 %, $p < 0,05$), estime de soi (en moyenne + 7,6 %, $p < 0,005$), anxiété (en moyenne - 11,6 %, $p < 0,005$), dépression (en moyenne - 14,4 %, $p < 0,005$), douleur (en moyenne - 9,2 % $p < 0,05$) et incapacité (en moyenne -16,6%, $p < 0,05$).



4. Evaluation de l'efficacité du programme d'ETP

Après comparaison avant et après l'intervention pour chaque patient, l'évaluation est très positive : 96,9 % des patients comprennent mieux leur maladie et leurs traitements, 95,3 % ont amélioré leur gestion au quotidien, 92,2% leur adaptabilité, 94,4% la gestion des situations à risque; 96,9% parlent plus facilement de leur maladie.

IV – CONCLUSION

L'acceptation de la SNG n'avait encore jamais été évaluée. Seule une étude par auto-questionnaire dans la maladie de Crohn concluait que les patients préfèrent l'alimentation orale à la NE et d'autres études évaluaient les freins à l'acceptation de la gastrostomie.¹

Cette étude apporte des résultats nouveaux :

- la NE améliore la qualité de vie des patients, ce qui n'avait pas encore été démontré, hormis par une étude concernant la chimiothérapie,
- le niveau d'acceptation de la NE est élevé, que celle-ci soit réalisée par sonde nasogastrique (acceptabilité de 74 %) ou par auto-sondage (acceptabilité de 80 %).
- Le programme d'ETP lié à la pratique de la NE s'avère très utile, avec des taux très élevés d'acquisitions de connaissances, de compétences et une amélioration conséquente de la qualité de vie des patients.

Ce travail met aussi en évidence l'intérêt de la mise en place d'un programme d'ETP en NE chez les patients atteints d'un cancer digestif, pour l'acceptation de leur maladie, de leurs traitements et du support nutritionnel.

Et enfin, il n'a pu s'envisager que grâce à un programme structuré d'ETP et au travail exceptionnel d'une IDE!

¹Svolos V, et al. Dietary treatment of Crohn's disease: perceptions of families with children treated by exclusive enteral nutrition, a questionnaire survey. BMC Gastroenterol 2017;17:14. Jaafar MH. et al. Systematic review of qualitative and quantitative studies on the attitudes and barriers to percutaneous endoscopic gastrostomy feeding. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland) 2016;35:1226-35.

Communication orale :
**RECHERCHE COLLABORATIVE : UN MODELE DE FORMATION ET
D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PATIENTS CO-INTERVENANTS
EN ETP**

**A. Pellecchia¹, A. Certain², R. Mohammed³, C. Damien⁴, N. Gateau⁵, V. Tirard Fleury⁶,
O. Gross⁷, X. de la Tribonnière⁸**

1 Docteur en pédagogie de la santé, chargée de mission Actions Traitements

2 Pharmacien, SMIT CHU Bichat-Claude-Bernard, pilote Commission ETP GH HUPNVS

3 Patient-expert, Fédération Française des Diabétiques

4 Patient-expert, Actions Traitements

5 Responsable du développement, Actions Traitements

6 Médecin en santé publique, expert ETP

7 Chercheur associée Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, Université Paris 13

8 Médecin, responsable UTEP CHU Montpellier

Rédaction du compte rendu : Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU Montpellier

Alessandra Pellecchia est docteur en pédagogie de la santé, membre vacataire de l'Utep du CHU de Montpellier et chargée de mission auprès de l'association Actions Traitements. C'est à ce dernier titre qu'elle présente la méthodologie et les résultats de cette recherche collaborative, associant des acteurs de Paris et de Montpellier.

A. DESCRIPTION DE L'ETUDE

1. Objectifs de l'étude

L'objectif général de cette expérience a été de contribuer à apporter des connaissances sur l'implication et l'intervention des patients-intervenants dans des séances collectives d'éducation thérapeutique (ETP).

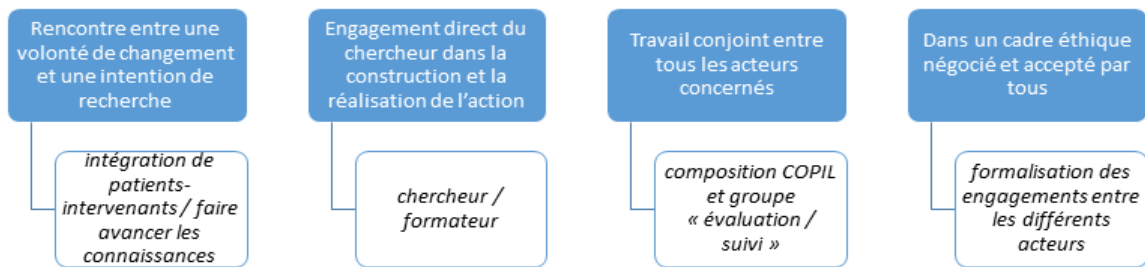
Les objectifs opérationnels ont été au nombre de 3 :

- Observer les pratiques existantes et les facteurs facilitant l'intervention de patients dans la mise en œuvre de séances collectives d'éducation thérapeutique.
- Constituer un groupe de patients-intervenants et les former avec un dispositif de formation spécifiquement conçu.
- Mettre en place des séances collectives d'éducation thérapeutique avec les patients-intervenants formés, en utilisant différentes approches.

2. Cadre conceptuel de cette recherche

Les caractéristiques de notre expérience s'inscrivent dans le cadre d'une recherche qualitative et collaborative. Cette recherche est « orientée par la conception » pour permettre une bonne transférabilité des résultats.

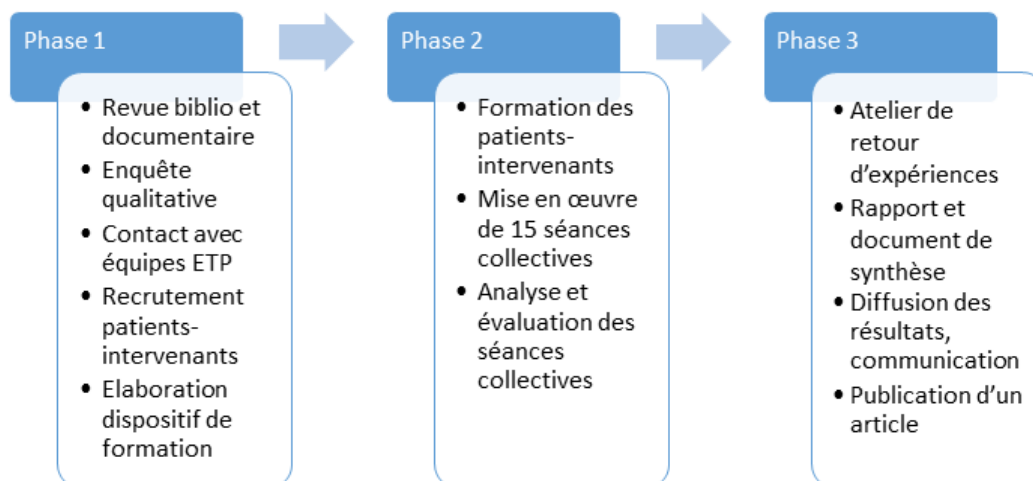
Figure 1 : séquence méthodologique suivie dans ce travail



3. Matériel et méthodes

La méthodologie suivie de notre expérience s'est faite en 3 étapes successives sur 2 ans. Lors de la troisième année, les résultats ont été exploités et diffusés (**figure 2**)

Figure 2 : méthodologie choisie en 3 étapes



Pour financer cette recherche, une réponse à l'appel à projets de la Direction générale de la santé (DGS) maladies chroniques, a été faite en 2014 et acceptée. Le titre de cet AAP était le suivant :

« Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ».

Le montant total du financement par la DGS a été de 98.700 euros pour 2 ans. Une personne a été chargée de la coordination sur ces 3 ans, jusqu'à l'étape de la diffusion des résultats en congrès et sous forme d'article.

Un comité de pilotage a été mis sur pied, regroupant 11 personnes, représentant différentes catégories d'acteurs concernés, opérationnels et réactifs*. Sept réunions ont eu lieu sur deux ans.

* *Le Copil comprenait 1 professionnel représentant les structures suivantes : Association Actions Traitements, Paris ; Commission ETP Groupe Hospitalier HUPNVS, Paris ; UTEP du CHU Montpellier ; Commission ETP COREVIH Nord IDF ; Fondation Maison des Champs ; SMIT Hôpital Bichat, Paris (programme ETP impliqué). Il y avait également 2 professionnels experts : médecin en santé publique, pharmacien ; 3 patients experts : 1 patient-expert, 1 patient-expert et chercheur, et 1 patient-intervenant (participant à la formation).*

Un sous-groupe de travail ayant pour tâche l'évaluation des résultats et le suivi, a été constitué, intégrant un patient chercheur ; ce sous-groupe s'est réuni 6 fois. Il a réfléchi aux différents critères d'évaluation à choisir et/ou créer, pour chacune des étapes. Nous en citerons quelques-uns : recrutement, motivation, fidélisation, taux de formation, connaissances et compétences acquises, accompagnement de ces patients dans leur participation aux programmes d'éducation thérapeutique en lien avec les professionnels de santé...

Lors de la troisième année, un comité scientifique a été constitué pour travailler sur la rédaction d'un article.

Les programmes d'ETP investis dans le projet portaient sur 5 thématiques différentes : VIH (CHU de Bichat et de Montpellier), hépatite C (CH de Beaujon et réseau REVHEPAT, Paris et CHU de Montpellier avec le réseau ville hôpital), diabète (CHU de Montpellier), rééducation cardiaque (CH Corentin Celton, Paris) et rhumatologie (spondylarthrite ankylosante, polyarthrite rhumatoïde et lombalgie chronique) (CHU de Bichat, Paris et CHU de Montpellier).

Parallèlement, les équipes de professionnels de santé et l'ensemble des patients-intervenants ont été soutenant, motivés et motivants.

4. Résultats

a) Le recrutement des patients intervenants

Nous avons décidé de confier le recrutement des patients-intervenants aux équipes, ne suivant pas en ce domaine les recommandations de la DGS parues précédemment (*Guide de recommandations Patients Intervenants, Juin 2016*). Nous avons voulu donner une chance au partenariat en responsabilisant les équipes, de façon à ce qu'elles puissent choisir des personnes qu'elles connaissent bien et avec lesquels elles pensent pouvoir collaborer fructueusement. Les équipes ont été aidées dans cette démarche par l'édition d'un flyer qu'elles ont validé. Les critères de choix des patients ont été objectivés a posteriori.

Le recrutement a été réalisé par entretien téléphonique d'une durée d'environ 20 à 30 minutes. A cette occasion, il a été vérifié systématiquement les points suivants, édictés d'ailleurs par la DGS (*Guide de recommandations Patients Intervenants, Juin 2016*) : disponibilité, volonté de s'engager, motivation, participation préalable à un programme d'ETP en tant que bénéficiaire. Une fois les patients recrutés et volontaires pour cette étude, une réunion d'information collective a eu lieu à Montpellier et à Paris en septembre 2015.

Au total, 22 patients ont été sélectionnés, choisis par 8 équipes portant chacune un programme d'ETP, 4 à Paris et 4 à Montpellier. Ces patients émanaient d'un groupe plus important de 35 patients sélectionnés au départ dans les 2 villes.

b) Modèle de formation construit pour les patients- intervenants

Le modèle de formation a été progressivement conçu par le comité de pilotage. La durée a d'abord été discutée et il est vite apparu que 40 heures étaient nécessaires pour apporter les mêmes compétences, le même statut et la même visibilité aux patients formés par rapport aux professionnels. Ce point a été largement défendu par le patient expert du Copil, qui a ainsi convaincu positivement le groupe.

Des périodes d'observation et de mise en pratique ont également été insérés, de même qu'un retour d'expérience. Au final, la durée de la formation a été de 48 heures (**Tableau 1**).

Tableau 1 : présentation synthétique du déroulé de la formation sur 48 heures

48 h en total	Entre octobre 2015 et septembre 2016
Module 1 12 heures	Inscrire son intervention dans un programme d'ETP et développer une posture adaptée vis-à-vis de l'équipe pluridisciplinaire
Module 2 12 heures + 6h	Animer une séance collective d'ETP avec un professionnel de santé et développer une posture adaptée vis-à-vis des patients
+ Observation 2 heures	Observation d'ateliers déjà en place dans les services
+ Mise en pratique 2+3+2 heures = 7 h	Réunions avec les équipes, dans les services
Module 3 3 heures	Mettre à jour ses connaissances sur la pathologie et les traitements Dans les services
Retour d'expériences 6 heures	Retour d'expériences et échange de pratiques avec les autres intervenants (patients et professionnels)

c) Formation des patients intervenants et évaluation

Les 22 patients intervenants ont tous été formés selon ce schéma et ont tous terminés la formation. À noter que 2 patients ont interrompu pour des raisons personnelles la formation à la fin des premiers et seconds modules, et n'ont pas été inclus dans l'étude.

Au départ, il était prévu de mettre en place 15 séances collectives co-animées par un patient – intervenant formé, associé à un professionnel. Au final, 11 séances ont eu lieu dans les programmes parisiens, et 6 à Montpellier.

Une évaluation des connaissances, des compétences et de la motivation a été réalisée chez ces patients, montrant un renforcement net de chacun de ces critères.

Le taux de satisfaction de ces patients a été en majorité très élevé. Les professionnels de santé investis dans cette démarche ont également été très satisfaits de la collaboration. Les deux acteurs ont manifesté une envie de poursuivre la collaboration dans les années à venir. Également, les patients bénéficiaires ont en majorité été très satisfaits des séances co-animées et y ont vu une vraie plus-value.

B. QUELQUES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE

Au décours de cette étude et de l'exploitation des résultats, le groupe de pilotage a pu discerner les points particuliers et importants ayant contribué à la réussite de cette expérience.

Nous proposons quelques-uns de ces critères, qui devront être comparés à ce qui est mis en évidence dans d'autres expériences de ce type :

- L'équipe choisit elle-même et recrute les patients avec lesquels elle souhaite collaborer
- Les patients intervenants gagnent à avoir déjà bénéficié du programme d'ETP leur correspondant, en particulier des séances collectives
- Entre 2 et 4 patients-intervenants dans un programme constitue le nombre optimal de patients par équipe, afin que le patient ne soit pas seul face aux professionnels de santé
- Formation multi-méthodes : alternance de théorie et de mises en pratique; présentiel dans la formation et au sein des services; temps de formation des patients-intervenants entre eux, afin de renforcer leur identité, et temps de formation en commun, réunissant les patients-intervenants et les professionnels de santé
- durée de la formation sur une période assez longue pour permettre la « maturation » nécessaire (6 à 12 mois)
- Accompagnement nécessaire de l'équipe interdisciplinaire lors de la création ou la reconstruction de l'atelier collectif qui sera co-animé par le binôme
- Co-construction, co-réalisation et co-évaluation de la séance, mais aussi du programme
- Echanges, rencontres, formations et analyse des pratiques nécessaires dans tout ce processus...

C. CONCLUSION

Le modèle de formation que nous avons créé et expérimenté nous paraît solide et efficace. La transférabilité de ces résultats à d'autres contextes et une reproductibilité au moins partielle du modèle expérimenté, constituent un point crucial. Il y a trois raisons de penser que celle-ci est de bon niveau pour notre recherche : le modèle a été expérimenté dans plusieurs contextes (2 territoires, 4 hôpitaux, 5 spécialités, 8 programmes), le protocole d'évaluation a visé plusieurs croisements de point de vues (patients-intervenants, professionnels de santé, patients bénéficiaires), et enfin, le modèle est souple et adaptable à d'autres contextes.

Nous avons l'intention de poursuivre notre recherche dans les années à venir, en l'étendant à d'autres contextes, à d'autres types de séances d'ETP, à d'autres pathologies et en lien avec les

associations de patients. De plus, une évaluation plus fine de l'impact auprès des patients bénéficiaires sera nécessaire.

Une autre question prégnante s'est invitée au cours de la réalisation de notre travail : la rémunération du patient-intervenant. Au départ, celui-ci était considéré comme bénévole, mais nous nous sommes vite aperçus qu'il était nécessaire au minimum de prévoir un remboursement des frais de déplacement, et au mieux de prévoir une indemnisation. Nous avons donc créé une ligne budgétaire supplémentaire pour une indemnisation forfaitaire par patient.

Ces remboursements de frais de transport et/ou une indemnisation sont importants à considérer pour assurer une meilleure pérennité de cette nouvelle collaboration. Parallèlement, il conviendrait de réfléchir à un statut du patient co-intervenant afin qu'il soit reconnu par les établissements de santé, les professionnels de santé et les pouvoirs publics. Nous pourrions d'ailleurs nous inspirer de l'exemple des pairs aidants en psychiatrie qui pour certains d'entre eux, sont rémunérés et salariés.

Outre la poursuite de cette recherche, nous considérons que ce format de formation peut d'emblée être proposé aux équipes et aux patients demandeurs. À ce titre, nous avons créé un nouveau DU sur « le partenariat patient – professionnel de santé » à la faculté de médecine de Montpellier, intégrant un module sur l'ETP reprenant intégralement le modèle que nous avons présenté ici, et un autre module sur le co-enseignement.

Atelier n° 1 : COMMENT FAIRE UNE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE ?

Carole VAIDY
Documentaliste, CHU Montpellier

Rédaction du compte rendu : Dr Catherine CORBEAU, Correspondante en éducation du patient et Sylvie HUET-NOEL assistante de l'UTEP, CHU de Montpellier

La recherche bibliographique est une démarche qui consiste à chercher puis identifier les documents sur un sujet donné. Elle nécessite une méthodologie rigoureuse.

1 CLARIFIER LE SUJET

Préparer une grille d'analyse (ou carte mentale) qui vous permettra de dresser une liste des différents aspects de la question : domaines disciplinaires, pathologie, zones géographiques, période, personnes, thèmes...

- Consulter des manuels et articles de synthèse, dictionnaires ou ouvrages de synthèse...
- Définir les **concepts essentiels** de cette recherche et trouver tous les **mots clés** associés en français et en anglais, rechercher leurs **synonymes et les termes associés** (consulter le portail terminologique : <http://www.termsscience.fr/>)

2 SELECTIONNER LES SOURCES

- Identifier les **experts du domaine** (auteurs incontournables sur la thématique) ainsi que les organismes experts du sujet.
- Repérer les **bibliothèques et centres de documentation** de l'établissement où l'on travaille.
- Identifier les **types de documents** recherchés : monographies, périodiques, thèses, mémoires ou rapports de recherche, données statistiques, textes officiels ...
- Choisir les bons outils de recherche et les bonnes sources d'information : **Moteurs de recherche** (différents de bases documentaires) (ex. : Google, Google scholar,...). **Google Scholar** permet d'effectuer une recherche portant sur des travaux universitaires : articles revus par des comités de lecture, thèses, livres, résumés analytiques. Il existe dans ce moteur de recherche, **des fonctions avancées** qui permettent d'intégrer des critères de sélection de l'information, de **créer une alerte pour recevoir les dernières publications sur un sujet** (<http://scholar.google.fr/>).

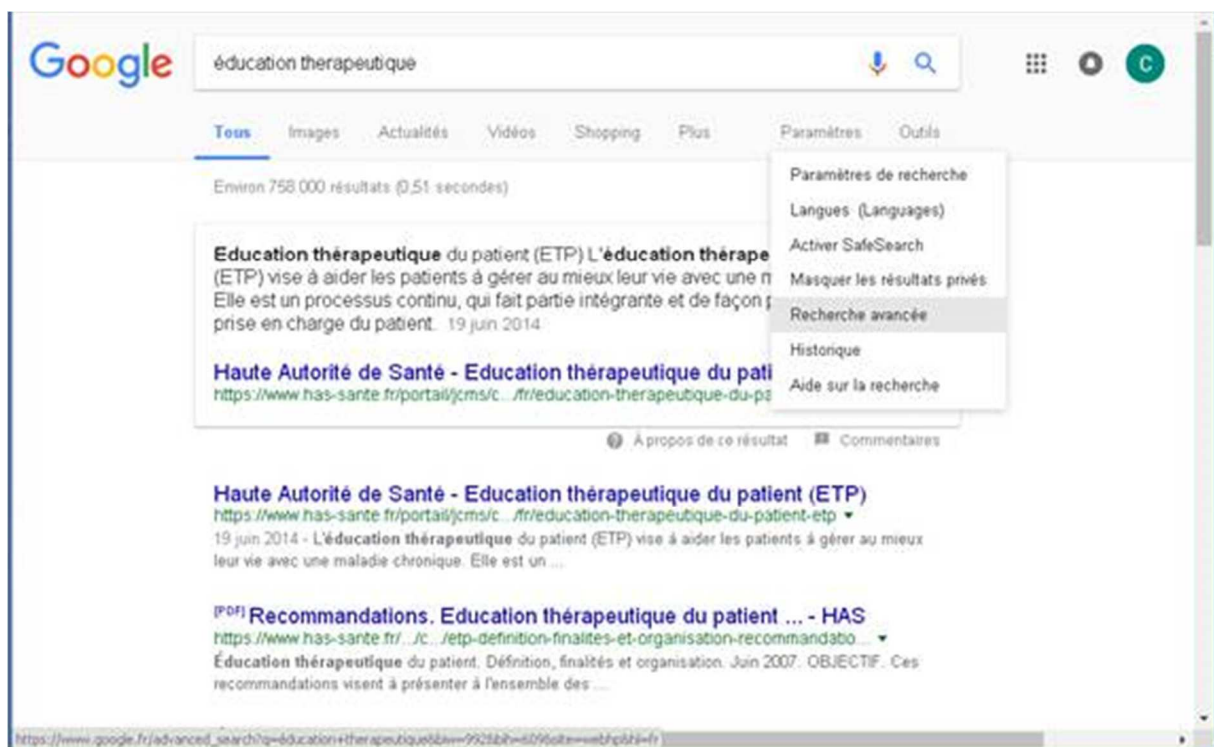
La notice bibliographique du document peut contenir un résumé et donner l'accès au texte intégral de celui-ci. Ces documents sont indexés à l'aide de mots-clés ou descripteurs inscrits dans un thésaurus (*le thésaurus : liste structurée de mots où les termes ont des relations sémantiques entre eux*).

Deux types d'interrogation sont possibles :

a- La recherche simple : On interroge avec un ou plusieurs termes dans une seule zone de saisie, **les termes sont par défaut combinés avec « ET ».**

- **Utiliser les guillemets** pour rechercher une expression exacte :
ex : « Infirmière en santé mentale » ou « éducation thérapeutique du patient »
- On peut combiner les termes avec :
 - des opérateurs booléens : et/ou/sauf (and/or/not)
 - des parenthèses (le résultat sera différent selon la place des parenthèses)
ex : Diabete ET (« education therapeutique » OU « education du patient »)
- On peut utiliser des troncatures pour remplacer plusieurs caractères à gauche, à droite ou les deux. *ex : *cardi**. Ceci permet d'étendre la recherche à tous les mots dont la racine ici définie est commune. Exemple: *disciplin*, pour pluridisciplinaire, interdisciplinaire, pluridisciplinarité, interdisciplinaire transdisciplinaire, transdisciplinarité

a- La recherche avancée : On interroge à partir de plusieurs zones à renseigner en fonction de sa recherche. Des propositions concernant chacune de ces zones sont suggérées à l'aide de menus déroulants. Des options de tri permettent de filtrer.



3 CHERCHER ET LOCALISER LES DOCUMENTS

a- Les bases en libre accès :

Pubmed, articles scientifiques internationaux en médecine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>. Ce site offre un **service gratuit de recherche bibliographique en science, notamment médicale**. Il répertorie 27 millions d'articles de périodiques en sciences médicales majoritairement en langue anglaise, dont ceux indexés dans la fameuse base de données **MEDLINE** produite par la National Library of Medicine des Etats-Unis.

Possibilité de recherche simple, ou avancée (exemple: choix du périodique, de la période de publication, de la présence du mot clé seulement dans le titre, ou tire + abstract, ou mots clé (MESH)).

Bip-Bop, base de données bibliographiques et d'outils pédagogiques en éducation et promotion de la santé, gérée par le **réseau des IREPS** : <http://www.bib-bop.org/>

BDSP, la banque de données en santé publique : <http://www.bdsp.ehesp.fr/> (ressources sur les aspects sociologiques de la santé et sciences humaines, dossiers bibliographiques, glossaire)

EMBASE (<https://www.elsevier.com/embase>), ou **Science Direct, plateformes de l'éditeur Elsevier** : <http://sciencedirect.com>. Accès payant au texte intégral.

Cinahl, base pour les soins infirmiers : <https://health.ebsco.com/products/cinahl-complete>.

LISSA, articles scientifiques en français : <http://www.lissa.fr/dc/#env=lissa>

Revue.org, revues en Sciences humaines et sociales : <http://www.revues.org/>

Refdoc, base d'articles scientifiques et techniques éditée par l'**INIST** (Institut de l'information scientifique et technique) : <http://www.refdoc.fr/>

Cochrane: base fondée sur l'**EBM (Médecine basée sur les preuves)** : <http://cochrane.org>

CAIRN, site de plusieurs éditeurs de revues **francophones en sciences humaines et sociales** : <https://www.cairn.info/> : accès au texte intégral n'est possible que par abonnement.

Springer Link : <http://link.springer.com>

b- Des répertoires de revues en libre accès ou archives ouvertes :

Revue ETP / TPE: <https://www.etp-journal.org/fr/>

Revue Santé Education: <https://www.afdet.net/publications/>

<https://doaj.org/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>

<https://hal.archives-ouvertes.fr>

c- La veille sur des revues scientifiques :

Certaines bases de données la proposent.

Dans **Pubmed/MEDLINE**, se créer au préalable un compte (gratuit). S'inscrire sur le site de l'éditeur pour recevoir les sommaires des derniers numéros parus par courrier électronique (fonction réservée aux abonnés).

d- Chercher les documents

Pour les membres de Centres Hospitaliers :

S'adresser au centre de documentation qui gère l'accès aux ressources documentaires des établissements. Pour le CHU de Montpellier, portail documentaire sur Intranet.

Pour les personnes non hospitalières :

S'inscrire en bibliothèque universitaire pour pouvoir emprunter.

Il est possible aussi d'interroger des centres de documentation à distance :

crdm-accueil@sg.social.gouv.fr

<http://www.cite-sciences.fr/fr/au-programme/lieux-ressources/cite-de-la-sante/questions-sante/>

Le réseau des IREPS alimente une base de données : Bip-Bop : base de données bibliographiques et d'outils pédagogiques en éducation et promotion de la santé

<http://www.bib-bop.org/>

4 EVALUER LA QUALITE DU RESULTAT

Pour **les sites internet**, certains critères de qualité doivent être retenus :

- L'URL (retenir plutôt les gov, .org, .int, .fr)
- L'éditeur du site
- Pour les sites santé : le site adhère aux principes de la charte HonCode (Health On the Net Code) basée sur huit principes éthiques
- Vérifier toujours la date de la dernière mise à jour du site

5 ELABORER ET PRESENTER LA BIBLIOGRAPHIE FINALE

La bibliographie permet aux lecteurs de consulter les documents sur lesquels votre travail s'appuie et de les localiser. Elle atteste de la qualité de votre travail de recherche.

Les documents qui ont servi de support à votre recherche doivent être **référéncés** selon :

- . des règles précises
- . une présentation logique et claire

Le style le plus courant est celui de Vancouver (cf. ci-dessous)

**Règles de présentation de la bibliographie:
Style Vancouver (le plus fréquent en médecine)**

LE LIVRE

AUTEUR. Titre du livre. Tomaison. Édition. Lieu d'édition : Éditeur commercial, année de publication, nombre de pages. (Titre de la Collection, n° de la collection)

Exemple: Rogers C. Le développement de la personne. Paris : Dunod, 2005, 205p

LA THESE

Format Papier : AUTEUR. Titre de la thèse. Thèse Discipline. Lieu de soutenance : Université de soutenance, année de soutenance, nombre de pages.

Format électronique : AUTEUR. Titre de la thèse [en ligne]. Thèse Discipline. Lieu de soutenance : Université de soutenance, année de soutenance, nombre de pages. Disponible sur : URL (date de consultation).

L'ARTICLE DE REVUE

Format Papier : AUTEUR. Titre de l'article. *Titre de la revue*, année de publication, volume, numéro : pagination.

Exemple: Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique. Santé Publique 2007;19(4):271-81.

Format électronique : AUTEUR. Titre de l'article. *Titre de la revue* [en ligne]. Année de publication, volume, numéro : pagination. Disponible sur : URL (date de consultation)

Il est donc important de rédiger une bonne bibliographie, tant sur le fond que sur la forme. (S'aider d'outils bibliographiques tels que Reference manager, Endnote, Mendeley ou Zotero (gratuit))

Atelier n° 2 :
COMMENT REpondre A UN APPEL D'OFFRE ET MONTER UN
FINANCEMENT EN ETP ?

Sophie BENTZ
Infirmière coordinatrice de la recherche paramédicale
Dr Marie FAUCANIE
Unité recherche clinique et épidémiologie
CHU Montpellier

Rédaction du compte rendu : Dr Sylvie Fabre, praticien attaché, UTEP CHU de Montpellier

1. INTRODUCTION

Les intervenantes nous ont présenté les différentes étapes de la conception, en passant par la mise en place puis la valorisation d'un projet :

- **la vie d'un projet de recherche :**
 - formulation de l' « idée » de recherche
 - rédaction du protocole et soumission à des appels à projets
 - si le protocole est accepté et financé....
 - mise en place
 - analyse et valorisation

- **Pourquoi répondre à un appel à projet ?**
 - permet d'obtenir le financement nécessaire à réaliser la recherche
 - et de bénéficier d'expertises scientifiques et méthodologiques

- **Présentation de différents types d'appel d'offre**
 - ceux qui sont spécifiques à l'ETP
 - **IReSP:** Institut de Recherche en Santé Publique Santé publique, prévention primaire
 - **AFDET:** Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique
 - **ARS, CNAM**
 - **SFD :** Société Française du Diabète « Promouvoir l'ETP en diabétologie », **FFC :** Fédération Française de Cardiologie, **AFM-Téléthon, Aide aux jeunes diabétiques...**
 - **Fondation de l'Université de Montpellier, Académie nationale de médecine**
 - ceux lancés une fois par an par la DGOS qui ne sont pas spécifiques à l'ETP (PHRC, PRME-N, PREPS....) mais qui peuvent parfois prendre en compte des projets d'ETP (tenir compte des contraintes de chaque appel d'offre)
 - des financements locaux (AOI : appel d'offre interne)
 - des financements spécifiques de certaines pathologie : ANRS, INCA....

2. COMMENT FONCTIONNE UN APPEL A PROJET ?

- **Les intervenantes ont détaillé comment fonctionne un appel à projet :**
 - lancement de l'appel d'offre : une date limite est proposée, des consignes précises énoncées et le domaine d'application définit
 - soumission des projets
 - expertise des projets (expertise méthodologique et scientifique)
 - sélection du projet : aspect méthodologique, faisabilité, financiers, éthiques...
 - information du porteur de projet de sélection ou non sélection

- **Quelques conseils pour répondre à un appel d'offre (AAP)**
 - a. Bien lire les consignes et bien vérifier l'adéquation avec le projet :
Champs d'application, thématiques, budget max., deadline de soumission
 - b. Rédiger une lettre d'intention résumant votre protocole en fonction à l'AAP ; parfois il existe un format et des cadres spécifiques à l'AAP
 - c. Demander des devis si des équipements sont à prévoir (attention aux délais..... les devis sont parfois longs à obtenir)
 - d. Validation par la direction de la recherche et innovation
 - e. Circuits des signatures
 - f. Envoi du dossier (en respectant la date de l'APP+++)

Remarque : comment s'informer et se faire aider pour répondre à un APP ?

- Le GIRSI SOHO (groupement interrégional de recherche clinique et d'innovation sud-ouest outre-mer hospitalier) a pour mission d'aider à la réponse aux appels à projets.
- Pour des équipes hors CHU, il est possible de contacter la direction de la recherche clinique du CHU de Montpellier pour faire partie de la liste de mailing de diffusion des informations sur les AAP (spécifiques à l'ETP ou sur une autre thématique).

3. LETTRE D'INTENTION D'UN APPEL D'OFFRE INTERNE

Les intervenantes ont proposé au cours de l'atelier de travailler sur un exemple de lettre d'intention d'un Appel d'offre interne (AOI).

L'objectif était de bien comprendre les différentes parties et la structuration de la lettre d'intention :

- info administrative
- contexte/ état de l'art/ bases scientifiques/ rationnel
- originalité
- objectifs principal/ secondaires
- méthodologie
- nombre de sujets nécessaire
- critères de jugement (principal et secondaires)
- population (critères d'inclusion et de non-inclusion)
- description de l'intervention
- résultats attendus et perspectives

Remarque :

- Il est important de bien choisir l'AAP car les critères demandés et les thématiques sont parfois très orientés, avec des critères d'évaluation parfois très quantitatifs, mais parfois plus qualitatifs (+++ fondations).
- Il faut savoir choisir des objectifs « attendus » par les experts qui analysent et sélectionnent les appels à projet.

4. MONTAGE FINANCIER D'UN PROJET DE RECHERCHE

Les intervenantes ont clairement et précisément détaillé tous les points concernant le montage financier d'un AAP.

Règles d'or :

Toutes les dépenses spécifiques au projet (en dehors du suivi habituel du patient) **sont à budgétiser :**

- **Temps personnel** médical ou non médical (IDE, TRC, technicien de laboratoire...)
- **Pharmacie** (circuit et traitement expérimental spécifique 'essai clinique') produits (achat ou fabrication, étiquetage spécifique essais cliniques, contrôle matières premières, produits finis) dispensation, envoi centre extérieur, retour, destruction
- **Examens médicaux** (ex: IRM - scanner, polysomnographie...)
- Achat d'**équipement** (applicable ou non suivant l'appel à projet), maintenance, consommables (réactifs...)
- **Envois** (échantillons biologiques...). **Analyses de laboratoire**
- **Déplacement et indemnités** patients/volontaires (suivant les contraintes liées au projet)
- **Coût d'hébergement** Dépenses hôtelières ou frais de séjour, d'hospitalisation si applicable
- **Assurance**
- **Collection:** conservation d'échantillons biologiques à l'issue du projet
- **Documentation**, papeterie, reprographie, valorisation-publication (traduction, tirés à part)...
- **Déplacements:** congrès, réunions investigateurs, formation des équipes 'investigateurs'
- Missions liées à la **méthodologie, la gestion et l'analyse des données**
- Missions liées à la **promotion** du projet: montage, suivi réglementaire, monitoring, vigilance.

Il faut justifier des moyens financiers demandés

- Exposé des moyens valorisés: personnel, explorations ...
- Doivent être cohérents avec le déroulement du projet.
- Permet de juger de l'adéquation du budget à l'étude.

Elles ont détaillé le plan du montage financier d'un projet de recherche :

TITRE I : Dépenses de personnels affectés à la réalisation du projet

- Missions d'investigation : Temps médical et non médical
- Mission de conception, gestion et analyse des données
- Mission de coordination, organisation et de surveillance

TITRE II : Dépenses à caractère médical pour la réalisation du projet

TITRE III : Dépenses à caractère hôtelier et général pour la réalisation du projet

5. CONCLUSION DE L'ATELIER

Il est difficile pour une équipe de soins de répondre à un appel à projet seul.

Il est important de s'entourer de professionnels ayant l'habitude de faire ce type de montage financier.

L'unité recherche clinique et épidémiologie du CHU de Montpellier ainsi que la Direction de la Recherche et de l'Innovation peuvent aider des équipes hors CHU à répondre à un AAP, pour la partie méthodologie ainsi que le montage technique et réglementaire: cela fait partie de leurs missions. N'hésitez pas à les contacter.

Atelier n° 3 : COMMENT PUBLIER SES RESULTATS EN ETP ?

Dr Marie-Christine PICOT
Responsable Unité de Recherche Clinique & Epidémiologie, DIM
CHU Montpellier

Rédaction du compte rendu : Alessandra PELLECCCHIA, Docteur en Pédagogie de la santé, UTEP CHU de Montpellier

L'intervenante a présenté les contenus suivants en illustrant ses propos par un article scientifique sur l'ETP publié dans la revue Lancet en 2015 :

Anne-Marie Hill, Steven M McPhail, Nicholas Waldron, Christopher Etherton-Beer, Katharine Ingram, Leon Flicker, Max Bulsara, Terry P Haines, *Fall rates in hospital rehabilitation units after individualised patient and staff education programmes: a pragmatic, stepped-wedge, cluster-randomised controlled trial*, Lancet 2015; 385: 2592–99.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61945-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61945-0)

Des exercices pratiques ont été également proposés pendant l'atelier.

LES OBJECTIFS DE LA REDACTION SCIENTIFIQUE

1. Savoir écrire un article précis, clair et concis, pour cela :
 - Respecter les règles de la rédaction scientifique
 - Choisir la bonne revue
 - Respecter les instructions aux auteurs de la revue.
2. Publier pour :
 - Transmettre un message : nouvelle conclusion, nouvelle idée, nouvelle connaissance, nouvelle méthode, nouvelle approche... Un seul axe principal et une seule conclusion.
 - Et bien évidemment pour être lu !!

LES QUESTIONS A SE POSER AVANT LA REDACTION

1. « L'article apporte-t-il une information nouvelle? »

Pour répondre à cette question, il est nécessaire de réaliser une mise à jour de la littérature pour vérifier (et justifier) l'originalité et la valeur ajoutée des résultats. Cette étape de la recherche bibliographique est très importante.

2. « Les données sont-elles convaincantes? » (validité interne)

Cette condition est nécessaire pour garantir que les résultats sont valides, fiables, compréhensibles, et reproductibles.

3. « L'article sera-t-il utile pour les lecteurs ? » (validité externe)

Cette condition est nécessaire pour la généralisation des résultats.

Est-ce que les résultats rapportés confirment d'autres résultats et sont-ils concordants avec les autres connaissances sur le sujet ? La population sur laquelle porte l'étude est-elle représentative de la population cible ?

1. Rédiger un article original : les choix concernant la forme

1.1 La structure

Un article original est un article qui rend compte d'un travail de recherche. Il doit être rédigé préférentiellement en anglais (si besoin, faire appel à un traducteur professionnel) et il doit respecter une structure stéréotypée qu'on appelle **IMRaD**.

Titre, auteurs et résumé

- I** Introduction
- M** Matériel et méthodes
- R** Résultats (+/- figures / tableaux)
- a** and
- D** Discussion
- Références**

Lors de la rédaction des différentes sections, il est suggéré de le faire dans l'ordre suivant :

1. Matériel et méthodes
2. Résultats
3. Discussion et Conclusion
4. Introduction
5. Titre et résumé.

1.2 Le style

Concernant le style de l'article, trois mots sont à retenir : précision, clarté et concision. Il ne s'agit pas de faire une rédaction littéraire !

Pour le temps des verbes, il est conseillé d'utiliser le passé pour la façon dont on a travaillé (Matériel & Méthode) et pour les Résultats, le présent pour les notes et conclusions.

Il ne faut pas utiliser d'expressions émotionnelles, éviter le "nous" ou "je", éviter les phrases complexes avec plusieurs propositions, utiliser des mots simples (administer→give, demonstrate→show, ...), éviter les "nominalisations".

Ex: Calculation of the conversion factors was made with the Brand method => The conversion factors were calculated with the Brand method.

Eviter	Préférer
based on the fact that	because
for the purpose of	for / to
decreased number of	fewer
longer time period	longer
has been shown to be	is
by means of	by
it is possible that	may

in order to	to
during the course of	during
a majority of	most
a great number of times	often
despite the fact that	although
it is interesting to note that	<i>à supprimer</i>
it may be reasonable to suppose that	<i>à supprimer</i>

Pour bénéficier d'une aide à la rédaction, il est possible de consulter **Academic phrasebank**: <http://www.phrasebank.manchester.ac.uk/> qui donne des modèles de phrases.

1.3 Les Recommandations

En amont de la rédaction de l'article, il est nécessaire de vérifier les recommandations existantes :

1. Recommandations générales de l'ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors), "Uniform requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals". Elles sont reprises par la plupart des journaux et concernent les principes éthiques, l'authorship, la rédaction, etc.
2. Recommandations spécifiques par type d'étude ou domaine dans www.equator-network.org (*reporting guidelines*). Il s'agit d'une checklist d'items à décrire dans les publications avec exemples et explications détaillées pour chaque item.
3. Instructions aux auteurs du journal choisi concernant le format, la longueur, le nombre et formats des références, des tableaux, etc. Elles sont à vérifier avant la soumission.

2. Le contenu de l'article

2.1 Le titre

Le titre est important pour la sélection (Med line, Internet...) et pour l'indexation de l'article.

Il doit présenter les caractéristiques suivantes :

- Attrayant et lisible rapidement
- Choix des mots les plus informatifs possibles (position forte qui retient l'attention, à éviter : mots non informatifs, néologismes, termes trop inhabituels)
- Clair, spécifique et non provocateur
- Ni trop concis (mauvais reflet du contenu de l'article) ni trop précis sinon trop long
- Cohérent avec l'objectif principal
- Selon les journaux :

- Descriptif : le plus courant (neutre)
- Informatif : apporte une réponse (attractif)
- Incitatif : sous forme de question (énigmatique).

Il doit comporter :

- La question de recherche, le thème, la pathologie
- L'intervention ou objet
- Le plan expérimental (type d'étude)
- La population.

Exemples :

Impact of patient education on chronic heart failure in primary care (ETIC): a cluster randomised trial

Impact de l'éducation thérapeutique sur l'insuffisance cardiaque chronique en soins primaires (ETIC): un essai randomisé en cluster*

**Education Thérapeutique des patients Insuffisants Cardiaques (ETIC).*

2.2 Les auteurs

Le premier auteur est celui qui a assuré/dirigé l'essentiel du travail et qui a également assuré la rédaction du manuscrit

Le dernier auteur est souvent le chef du service/directeur de laboratoire. Celui qui a permis les recherches

Les autres auteurs sont indiqués dans l'ordre en fonction du travail fourni

Le nombre des auteurs augmente sans cesse, mais parfois il est limité par les revues, parfois limité dans les citations (6 ou 7).

2.3 Le résumé ou abstract

Le résumé ou abstract c'est ce qui permet la sélection de l'article. Il est la base de l'indexation par Medline. Il est disponible gratuitement. Il s'agit de la partie de l'article qui est le plus largement lue (la plupart ne liront que le résumé).

Le résumé doit répondre aux questions suivantes :

1. Pourquoi le travail a été entrepris ?
2. Comment a-t-il été réalisé ?
3. Quel est le résultat principal sur le critère de jugement principal ?
4. Quelle est la conclusion plus importante ?

Le résumé ou abstract doit respecter la structure IMRaD. Sa longueur dépend de la revue (souvent ≤ 250 mots). Il doit être composé de phrases courtes (sujet + verbe + cod) reprises de

l'article. Il ne doit pas contenir de tableaux, figures, références ou abréviations ni aucune donnée qui ne soit pas présentée dans le corps du texte. Il est fortement conseillé de le rédiger à la fin.

2.4 Les mots clés

Les mots clés servent pour l'indexation de l'article (avec mots du titre et du résumé). Elles sont utilisées par les moteurs de recherche, les bases de données et les revues pour référencer l'article.

Elles doivent présenter les caractéristiques suivantes :

- Mots ou expressions
- Décrivent le contenu de l'article (résultat, concept, lieu, méthode, objet d'étude, abréviation très utilisée dans une discipline...)
- Choisis librement ou à l'aide d'un thésaurus spécialisé.

Pour le choix des mots, on peut retenir :

- Des mots importants du titre
- D'autres mots importants du résumé
- Des synonymes de ces mots.

La répétition entre mots clés/titre/résumé est utile pour l'indexation.

2.5 L'Introduction

L'introduction permet d'introduire et de justifier les travaux. Elle doit expliciter le *continuum* avec d'autres recherches, la question de recherche ou thème, la démarche ou intervention et le plan expérimental ou type d'étude. Elle doit faire un tout avec la conclusion. Cela permet une lecture rapide de la publication.

Elle doit présenter les caractéristiques suivantes :

- Etre adaptée à la revue
- Longueur variable selon le type d'article
- Eviter les rappels historiques ou de développements pédagogiques.

Au niveau des contenus, en s'appuyant sur des **références bibliographiques**, l'introduction doit faire une mise au point de la situation de la recherche (non exhaustive), présenter les lacunes dans les connaissances, les contradictions entre les études..., rappeler l'importance de la pathologie en termes de santé publique, l'utilité de l'intervention pour les patients...

Le dernier paragraphe de l'introduction doit présenter la question de recherche, en termes d' :

- Hypothèses de recherche

- Objectif principal : PICO (Population, Intervention, Comparaison, Observé)
- Objectifs secondaires.

2.6 Matériel & Méthodes

Cette partie de l'article expose le matériel d'étude et la méthodologie complète. Elle permet de juger du travail et de sa crédibilité ainsi que de vérifier/reproduire le travail dans des recherches futures.

La structure « classique » contient six parties : SPLICA

- **S**chéma d'étude
- **P**opulation
 - Population à laquelle on veut extrapoler les résultats (*caractéristiques générales*)
 - Critères d'inclusion et de non inclusion
 - Mode de recrutement des groupes (notamment des témoins)
 - Techniques de randomisation / pour contrôler la comparabilité des groupes
- **L**ieu(x), période de recrutement, de suivi...
- **I**ntervention(s) / facteurs étudiés
- **C**ritères de jugement (variables étudiées)
 - Principal et secondaires (fiables, standardisés et reproductibles)
 - Modes de recueil et de validation
- **A**nalyse statistique
 - Calcul du nombre de sujets nécessaire
 - Comment ont été analysés les résultats
- Population d'analyse : Intention de traiter
- Type de tests utilisés pour chaque résultat.

Cette partie de l'article doit être détaillé (longueur variable). Elle ne doit pas être rédigée en style télégraphique et ne doit pas contenir de commentaires qui seront réservés à la discussion.

2.7 Les Résultats

Ici sont exposés les résultats du travail sur les échantillons observés et/ou sur les critères de jugement. On ne doit pas y retrouver autres choses que des résultats (positifs ou négatifs). Les résultats majeurs, c'est-à-dire ceux qui apportent un message nouveau et important, seront rapportés en priorité. A noter qu'aucun résultat supplémentaire ne doit être inséré dans la

discussion. Si l'étude comporte plusieurs hypothèses, la rédaction de plusieurs articles doit être envisagée.

Cette partie ne doit pas contenir de commentaires ni références ni comparaisons avec d'autres travaux. Elle doit être rédigée dans un style impersonnel et neutre, avec des phrases courtes et des verbes au passé. Elle doit être conforme aux attentes de la revue.

Les résultats peuvent être présentés selon la structure suivante :

Partie 1

- Nombre de sujets étudiés, perdus de vue, etc.
- Caractéristiques du suivi
- Descriptif de la population (souvent dans le premier tableau de l'article)

Partie 2

- Résultats sur les critères de jugement étudiés (critère principal et secondaires)

Exemple : *Analyse univariée de chacun des paramètres ou facteurs puis analyse multivariée (effet respectif de chacun des facteurs en tenant compte de l'effet des autres facteurs).*

2.8 Tableaux et figures

Les tableaux et les figures sont les parties de l'article qui retiennent en premier l'attention du lecteur après le titre et l'abstract. Pour cela, ils doivent être informatifs sans avoir à se référer au texte, et en même temps ne doivent pas être redondants par rapport au texte.

Les tableaux et les figures doivent être cités dans le texte et numérotés par ordre (séparément pour tables et figures). Le nombre est limité dans les instructions de la revue, avec parfois la possibilité de publier des données supplémentaires dans la version online.

Spécifiquement pour les tableaux : pas de lignes verticales, ni de lignes horizontales intermédiaires. Un seul tableau par page en fin d'article.

Spécifiquement pour les figures : titres et légendes sur une page en fin d'article et non pas dans la figure même.

2.9 La Discussion

La discussion a trois objectifs :

1. Interpréter, commenter et discuter les résultats, c'est-à-dire :

- Les replacer dans le contexte général des recherches du domaine
- Se comparer aux résultats antérieurs
- Expliciter les différences ou les aspects communs.

2. Juger de la qualité et de la validité des résultats (points forts et points faibles de l'étude : limites)

- Sur la conduite, les sujets de l'étude
- Sur la méthodologie...

3. Donner les commentaires personnels sur les apports de l'étude.

La partie « Discussion » doit avoir une longueur d'environ la moitié de l'article. Dans cette partie ne doivent pas être introduits de nouveaux résultats ou données. Des références peuvent être utilisées en sachant que ce n'est pas une revue de la littérature.

Pour la structure :

- Rappeler au début le message principal (objectif principal et résultats majeurs)
- Discuter les résultats (signification clinique des résultats, comparaison aux résultats de la littérature)
- Discuter les limites et forces de l'étude (biais éventuels et méthodes utilisées pour les atténuer ou les contrôler, problèmes d'extrapolation possibles à la population cible)
- Conclusion (parfois paragraphe séparé)
 - Montre si l'objectif a été atteint
 - Décisions médicales auxquelles peuvent conduire les résultats
 - Donne des pistes de recherche
 - « Forme un tout » avec l'introduction (répond à l'hypothèse)
 - Pas de doute, spéculation, controverse, arguments, références...
 - Éviter de suggérer des études à plus grande échelle (à mettre dans les limites).

2.10 Les références

Les références permettent de :

- Justifier les faits énoncés en introduction ou les choix méthodologiques
- Justifier les sources des discussions
- Placer les travaux vis-à-vis des connaissances actuelles.

Les références doivent présenter les caractéristiques suivantes :

- En nombre « juste », c'est-à-dire ne pas abuser de références (trop grand nombre = absence d'esprit critique)
- Privilégier les références en lien direct avec l'hypothèse et les plus récentes
- Être pertinentes vis-à-vis de l'objet de la recherche
- Être accessibles
- Être bien citées dans les différentes parties du texte

- Avoir été réellement lues et comprises (pour éviter les faux sens).

Peuvent être cités uniquement les documents publiés ou « sous presse » : articles de revues, livres ou chapitres de livres, documents issus d'organes officiels.

Les références doivent être notées sans erreur de transcription (noms, abréviations des revues, tomes et pages), à la fin de l'article. Le format dépend de la revue : Harvard, Vancouver (ordre d'entrée dans le texte) ou autres...

Quelques mises en garde :

- Jamais dans le titre, le résumé et les résultats
- Attention au plagiat (utiliser un texte sans citer son auteur)
- Citer la référence d'origine (ne pas citer A qui cite B).

3. Soumission à une revue

3.1 Avant la soumission

Une fois, une revue qui pourrait être destinataire de l'article, identifiée, il faut s'assurer que l'article correspond à la politique éditoriale de la revue et au profil de ses lecteurs. Bien évidemment, il faut lire les instructions aux auteurs afin de vérifier que l'article remplit parfaitement ces instructions.

Il est conseillé de faire relire l'article par des personnes averties avant de l'envoyer à la revue et de tenir compte de leurs critiques.

La version envoyée à la revue doit inclure les remerciements et les sources de financement des travaux. Elle doit être accompagnée par :

- La déclaration de conflits d'intérêt
- Le transfert du copyright signé par chacun des auteurs (dépend des revues).

3.2 Choix de la revue

Les principaux critères de choix de la revue sont :

- Papier ou Web-revues
- L'Impact factor
- La langue de publication : de préférence en Anglais (voir traducteur « native English »). Le Français peut avoir de l'intérêt pour des articles didactiques.
- Le domaine de publication
 - Large : Lancet, N Engl J Med, BMJ...
 - Spécialisé : Diabetes, AIDS...

- Hyperspécialisé : Fetal Diagn. Therapy ...

- L'accès libre pour les lecteurs (*open access*)
- Soumission payante ou non (*non-payant*)
- Revue spécialisée en ETP ou non.

3.3 La Lettre d'accompagnement (*cover letter*)

La lettre d'accompagnement est le premier document que lit le rédacteur en chef (*editor-in-chief*). Elle sert à le convaincre de la pertinence de l'article pour son journal.

Elle doit contenir (en 1 seule page) :

1. Titre du manuscrit, type d'article, nom du journal

Ex : Please find enclosed the following manuscript, '...title...', by 'list of authors', which we wish to submit for publication as an original article in '...journal title...'.

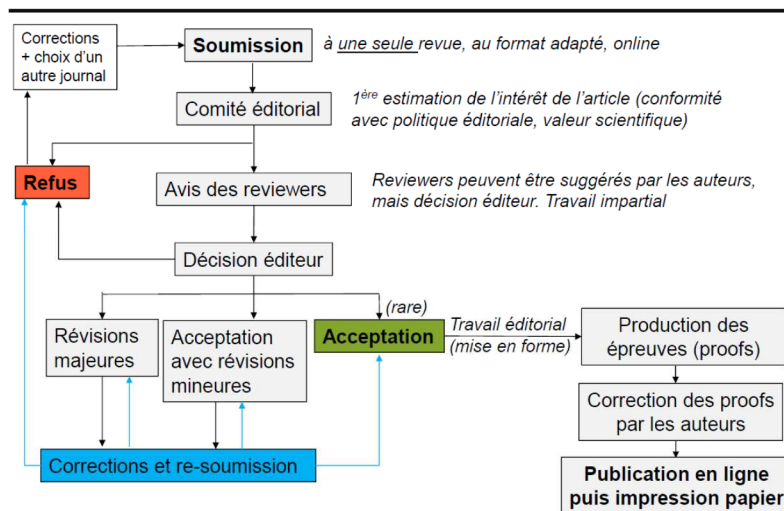
2. Le résultat majeur, sa nouveauté et son implication principale
3. Pourquoi avoir choisi ce journal (cf. « *aims and scope* » du journal)
4. Les mentions légales (originalité, accord de tous les auteurs, etc.)

Ex : This work has not been published previously, and it is not under consideration for publication elsewhere. All authors approve its publication in your journal and have no conflict of interest. Part of this work was presented at '...conférence, place, date...'.

5. Si demandé : liste de reviewers suggérés et à éviter.

3.4. Processus de la soumission

La soumission : *Processus*



3.5 Les revues spécialisées en ETP

Principales revues francophones

Education thérapeutique du patient –
Therapeutique patient education



Education du patient & Enjeux de santé



Principales revues internationales

- Journal Patient Education and Counseling (IF 2.37)
- Journal of Graduate Medical Education (IF 1.5)
- BMC Medical Education (IF 1.4)

Références bibliographiques

- George M. Hall. *How to write a paper. Second Edition. BMJ Groups 1998*
- Eric Lichtfouse. *Rédiger pour être publié! Conseils pratiques pour les scientifiques. Springer 2009*
- Neville W. Goodman and Martin B. Edwards. *Medical Writing. A prescription for clarity. Third Edition. Cambridge University Press 2006*
- <http://coop-ist.cirad.fr/aide-a-la-publication>

Atelier n° 4 : REPERES SUR L'APPROCHE QUALITATIVE EN ETP

Joëlle KIVITS

Maître de conférences en sociologie à l'École de Santé Publique de l'Université de Lorraine, membre du laboratoire de recherche interdisciplinaire en santé APEMAC

Rédaction du compte rendu : Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHU Montpellier

Lors de cet atelier, l'auteur aborde les grands principes de la recherche qualitative en santé puis en ETP. La place de la recherche qualitative grandit ces dernières années : l'impact de la maladie chronique sur les trajectoires des patients et des proches, l'émergence des dispositifs éducationnels, les transformations de la relation soignant-soigné... constituent autant d'objets de recherche et d'étude privilégiés par l'approche qualitative.

Une recherche qualitative permet d'explorer la complexité d'un phénomène social, de l'approcher dans sa globalité, sans le simplifier. Elle constitue une démarche de recherche systématique et explicite. Elle exige du temps et des compétences disciplinaires et méthodologiques.

Toute recherche qualitative doit tenir compte des connaissances existantes (acquises par une revue de la littérature, des recherches exploratoires...), afficher l'originalité de l'objet de la recherche, du phénomène étudié, de l'approche méthodologique choisie. La recherche qualitative encourage l'innovation : elle permet d'approcher et de comprendre l'objet de recherche de manière « nouvelle », différente et pertinente.

A. LES GRANDS PRINCIPES DE LA RECHERCHE QUALITATIVE

La recherche qualitative a une histoire qui suit celle des sciences sociales. Dans le passé, une certaine animosité était constatée entre les défenseurs de la recherche qualitative et ceux de la recherche quantitative. Maintenant, les choses sont en train de changer et l'image de ce type de recherche en médecine s'améliore et se précise, comme étant un maillon essentiel dans l'appréhension du réel. Actuellement, les deux approches sont considérées complémentaires.

Il est important de souligner que la recherche qualitative est une approche de recherche systématique et explicite... Elle ne produit pas « *de l'anecdote, des impressions, du conjoncturel* » (May & Pope, 2000). De même, elle « teste » également des hypothèses et les valide ou pas. Enfin, elle est évaluable.

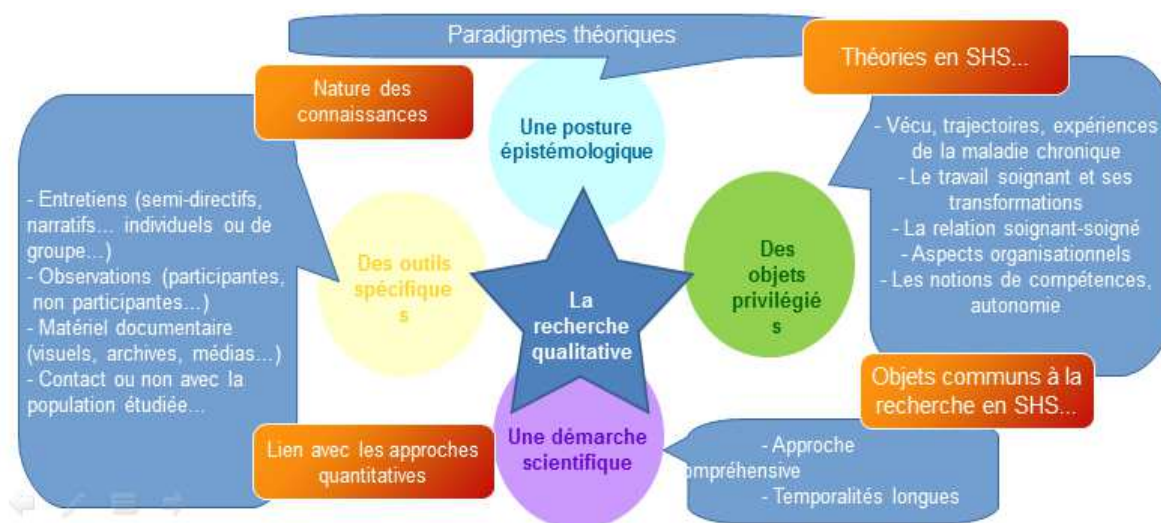
Cette approche permet l'exploration, la description, l'étude et le questionnement des routines et d'autres aspects de l'objet étudié, ce que d'autres approches ne perçoivent pas toujours. Elle est utilisée pour explorer un phénomène social, des mécanismes d'action, des schémas de pensée, des représentations...

Ses méthodes permettent de comprendre comment une situation particulière apparaît. On y retrouve une certaine flexibilité dans l'exploration. Elles tiennent compte et intègrent la complexité des situations (le quotidien est quelque chose de brouillon et embrouillé et c'est précisément ce qui est étudié...).

La recherche qualitative est le produit de plusieurs composantes, que l'on peut différencier mais qu'il convient de comprendre dans leurs interactions (**figure 1**) :

- La recherche qualitative est avant tout une posture épistémologique spécifique : ses fondements sont théoriques (avant de renvoyer à des méthodes) issus des sciences sociales.
- Le questionnement de l'objet de la recherche (étape de problématisation) détermine si la recherche sera qualitative ou quantitative.
- La démarche scientifique en recherche qualitative relève d'une approche compréhensive : elle se donne pour objet de révéler le sens que recèle la réalité étudiée. Elle se distingue de l'approche quantitative, qui est trop souvent considérée comme la seule démarche scientifique légitime et qui cherche à connaître la cause des choses. Cette dernière amène à réduire la vision du réel à des critères qui le déterminent, et donc inévitablement induit une réduction et une simplification.
- Les outils spécifiques de la recherche qualitative reposent essentiellement sur les entretiens et les observations. Le matériel est cependant extrêmement varié. Il peut y avoir contact ou non avec la population étudiée.
- Le choix de l'orientation théorique, qui relève souvent des sciences humaines et sociales, est très impactant. En effet, ce cadre théorique constitue une représentation du réel et de ce fait, aide à répondre à la question de recherche.

Figure 1 : les grands principes de la recherche qualitative



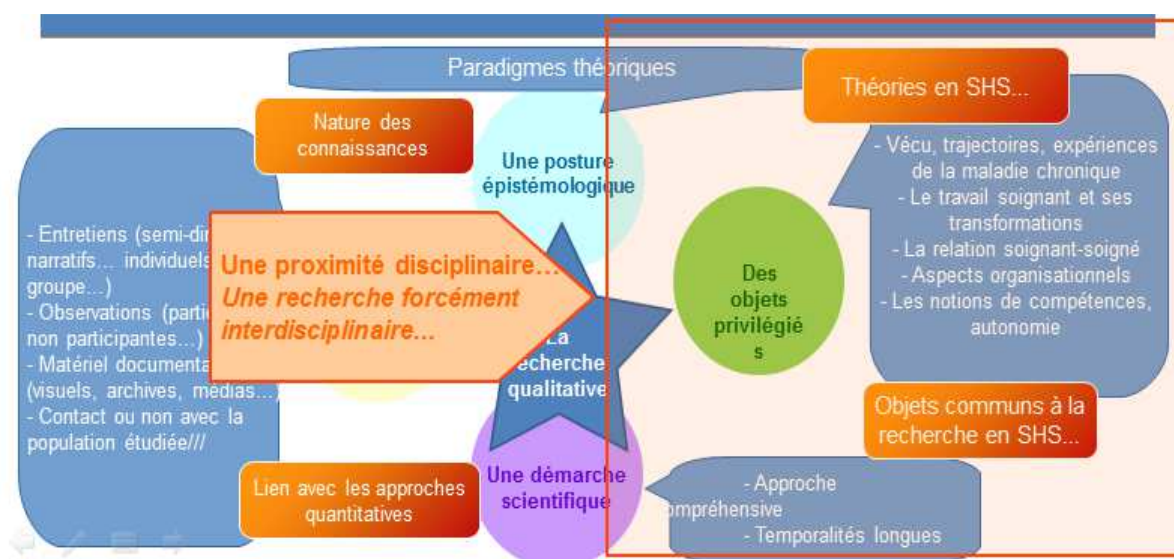
Dans la démarche qualitative, la problématisation constitue une étape essentielle.

La problématisation renvoie à une étape particulière, commune à toute démarche scientifique, mais amplifiée en recherche qualitative. Elle consiste en un travail d'exploration qui implique la déconstruction et la reconstruction de l'objet étudié, du phénomène observé. Cette étape est d'autant plus importante que le chercheur se trouve « proche » de l'objet... (Exemple : un « patient chercheur », qui explore les compétences de patients dits « experts »). La problématisation repose également sur un travail de conceptualisation, à savoir découper le « réel » de façon théorique afin de pouvoir l'étudier (exemple : considérer le travail soignant comme une action sociale, ce qui permet d'exploiter ce concept déjà connu en sciences sociales et de revisiter l'acte soignant à cette lumière).

B. LES GRANDS PRINCIPES DE LA RECHERCHE QUALITATIVE : PARTICULARITES DE L'ETP

La recherche en ETP est souvent interdisciplinaire, faisant intervenir les disciplines des sciences humaines et sociales (SHS) aux côtés des sciences bios médicales et infirmières (**figure 2**). Les SHS apportent des éclairages théoriques essentiels à l'ETP : vécu et expérience de la maladie chronique, travail soignant, relation soignant-soigné, aspects organisationnels, notion de compétence... sont autant de thèmes déjà étudiés en SHS, mais dans un autre regard que celui d'un soignant. Faire de la recherche en ETP implique donc de se référer aux connaissances produites par ces disciplines.

Figure 2 : les grands principes de la recherche qualitative : particularités de l'ETP



De façon pratique, l'auteur définit les grandes étapes de construction de recherche qualitative en ETP.

1. Rappel de la démarche de recherche

- Préciser la problématique: cela passe par la définition de la question de recherche, la réalisation d'une revue de la littérature et l'élaboration d'un devis de la recherche qui permettra de répondre au mieux à la question de départ (quel type de données ? comment les réunir ? quels participants ? ...)
- Collecter des données
- Analyser des données
- Etablir les implications, les conclusions, les recommandations et assurer la diffusion vers le monde scientifique, professionnel voire le grand public.

2. Les principaux outils de recueil de données

Il en existe principalement deux, l'entretien et l'observation.

L'entretien :

- C'est la méthode de recueil de données la plus fréquemment rencontrée. Elle peut prendre diverses formes, en individuel ou en collectif. On différencie l'entretien "fermé", "directif" ou "structuré" (questions fermées appelant des réponses standardisées), de l'entretien "ouvert" ou "non directif" (questions générales appelant des réponses libres et personnalisées).

La plupart des entretiens sont des entretiens semi-structurés : les questions sont préétablies par l'enquêteur, tandis que d'autres émergent au cours de l'entretien, appelant des questions libres mais « organisées ».

- Le déroulement en est le suivant :

- Le chercheur définit les thèmes de l'entretien (en fonction de la question de recherche, de l'orientation théorique et du type d'entretien choisi).
- L'entretien est assez ouvert pour laisser aux participants la possibilité de s'exprimer sur des thèmes non inclus dans le guide d'entretien mais qui sont néanmoins pertinents.
- La production des données est mutuelle : l'enquêteur et le participant produisent ensemble l'entretien.
- Les éléments subjectifs de production des données tels que le temps, le lieu, l'"humeur"... peuvent influencer la qualité de l'entretien...

- Le guide d'entretien est la clé de la réussite. Il est préférable de créer une liste des thèmes à aborder plutôt qu'une liste de questions. Le guide d'entretien est un aide-mémoire pour la conduite de l'entretien. C'est un plan des idées de recherche. Il est flexible afin d'assurer la cohérence de la discussion et de pouvoir improviser (stratégie, langage, thèmes...).
- Les données discursives sont ensuite transformées en données textuelles, via la retranscription des entretiens enregistrés.

– ***L'observation :***

- Le principe est de saisir l'action au moment où elle se passe. L'observation permet de comprendre des comportements (gestes, habitudes, pratiques...) dans un environnement pas ou peu transformé. C'est un processus qui doit faire passer des perceptions aux concepts et ainsi, doit permettre de donner du sens. Ce n'est donc pas un simple enregistrement de données. L'observation donne une réponse à des questions posées sur un sujet donné, dans des conditions déterminées.
- Il existe 2 types d'observation :
 - Participante : il y a interaction, donc dévoilement, avec la/les population(s) étudiée(s).
 - Non participante : il n'y pas d'interaction (avec tout de même possible dévoilement) avec la/les population(s) étudiée(s).
- L'observation demande souvent du temps, notamment car il faut pouvoir « se faire oublier » : il s'agit d'un travail qui se déploie sur le long terme... L'observation exige un réel engagement du chercheur sur le terrain. Enfin, les données sont à la fois visuelles et textuelles.
- La grille d'observation peut être ouverte (exploration...) ou structurée (éléments à recueillir).

Autres types de données. Elles peuvent être documentaires (archives, littérature grise...), visuelles (photos, vidéos...) ou issues des médias (presse, internet...). En précision, la littérature grise selon l'AFNOR, correspond à tout « *document dactylographié ou imprimé, souvent à caractère provisoire, reproduit et diffusé à un nombre d'exemplaires inférieur au millier, en dehors des circuits commerciaux de l'édition et de la diffusion* ».

3. Analyser les données qualitatives

- Pour S. Kvale, il existe 6 étapes d'analyse en recherche qualitative (*Interviews : an introduction to qualitative research interviewing, 1996*). Pour cet auteur, l'analyse débute dès la réalisation de l'entretien.
- Les participants décrivent leurs expériences pendant l'entretien

- Les participants découvrent de nouvelles compréhensions de leurs expériences (réflexivité)
- Le chercheur pendant l'entretien, voit apparaître des « sens » et commence à interpréter (importance des prises de notes lors de l'entretien)
- L'entretien retranscrit est interprété par le chercheur selon le type d'analyse qu'il a choisi
- Un deuxième entretien est conduit
- Un retour sur le terrain s'opère, suivi de l'élaboration de recommandations ou d'actions...

L'analyse thématique d'entretiens semi-structurés est souvent privilégiée en recherche qualitative. Elle nécessite une lecture attentive du texte et des commentaires. Elle consiste à ranger les éléments observés dans un ordre thématique et à interpréter l'ensemble constitué, en créant des unités de sens. Ce travail est à faire à plusieurs, demande beaucoup de temps et peut nécessiter un retour à la littérature et au questionnement initial.

Les thèmes sont à la fois prédéfinis (ils le sont alors lors de l'élaboration de la question de recherche, de l'orientation théorique et de la méthodologie), et émergents.

La démarche consiste donc à aller de la description à l'interprétation. Les données sont organisées selon des thèmes :

- Il y a une constante construction de l'« arbre » thématique
- Les extraits illustratifs d'un thème sont retenus
- Des relations entre les thèmes sont établies
- Les thèmes interprétatifs sont revisités et mis en lien avec la théorie : une redéfinition est parfois nécessaire
- La signification de cette construction est interrogée. On vérifie que l'analyse répond ou pas à la question de recherche.

En guise d'exemple lors de cet atelier, quatre thèmes ont été travaillés par le groupe. Des réflexions éparses sont ici retranscrites :

– *la place des aidants en ETP*. Cette question demande d'abord à être déconstruite en recherchant la place des aidants en dehors de la notion d'ETP. Une reconstruction est ensuite réalisée, avec une interrogation sur le rôle de l'aidant, pour qui, par qui, dans quel type de maladie, quelles actions induites... Il est alors nécessaire d'aller voir sur le terrain ce qui se passe ainsi que dans la littérature.

Une revue systématique de la littérature n'est pas forcément nécessaire d'emblée et peut être brève dans un premier temps. Une fois cela exploré, on peut choisir un outil de recueil de données, par exemple ici, le focus groupe. Le programme de recherche ainsi défini n'est qu'une porte d'entrée, et l'on peut ensuite sortir de ce cadre.

– *Autonomie*. Ce thème peut être exploré en qualitatif car il est complexe. Il nécessite de définir l'autonomie, ses représentations, l'exo et l'autonormativité, la population étudiée...

– *Le programme d'éducation d'ETP*. Deux questions se posent, celle de sa réussite et/ou l'exploration de ces éléments constitutifs. La recherche qualitative est ici essentielle car il s'agit d'un objet complexe. Peuvent être étudiés, la satisfaction, la faisabilité, l'accessibilité, les bénéfices perçus, les compétences des soignants et des patients... Les données sont observationnelles, discursives, émanant de la littérature ou de la documentation visuelle.

– *L'impact de l'ETP sur les soignants*. Cette question peut être envisagée dans le cadre de la pratique professionnelle, de l'expérience vécue ou de la transformation de l'identité...

Pour aller plus loin, l'auteur propose le livre qu'elle a codirigé sur les recherches qualitatives en santé, avec Frédéric Balard, Cécile Fournier et Myriam Winance.



Atelier n° 5 :
QUESTIONNAIRES ET ECHELLES :
CONSTRUCTION, VALIDATION ET UTILISATION

Dr Claire DUFLOS, DIM
Brigitte AIT EL MAHJOUB, Cadre de Santé UTEP
CHU Montpellier

L'animation de cet atelier a été réalisé à partir de la présentation du Dr Mura, DIM CHU Montpellier en 2015. Sur la proposition du Dr Duflos, le compte-rendu de cet atelier est présenté sous sa réalisation initiale.

Compte rendu de l'atelier animé par Thibault Mura, rédigé par Brigitte Ait El Mahjoub (CDS, UTEP-CHU Montpellier) et Rahmouna Petit (CDS CHU Montpellier, Correspondante en ETP)

A partir de consignes pour construire un questionnaire, les participants à cet atelier se sont confrontés à la difficulté de formuler au mieux des questions, quel que soit le thème interrogé. Les propositions des uns et des autres ont été sujet à débats et à explications. Elles ont permis de poser les grands principes pour la construction d'un questionnaire de recherche et sa validation.

A. CONSTRUCTION, VALIDATION ET UTILISATION DES QUESTIONNAIRES ET ECHELLES

1. Comment construire un Questionnaire ?

Il s'agit d'un travail multidisciplinaire à entreprendre avec différentes compétences, celles de l'investigateur (clinicien) mais aussi celles de spécialistes, en la matière tels les statisticiens, méthodologistes.

La construction du questionnaire répond à des principes généraux absolus :

- Le questionnaire doit être fidèle au protocole de recherche
- il ne doit contenir QUE les données utiles à l'étude
- il doit contenir TOUTES les données utiles à l'étude
- il doit respecter l'ordre logique dans lequel les données seront recueillies

2. Types de questions utilisables

Il existe plusieurs types de questions :

- des questions ouvertes qui laissent la possibilité de répondre librement à la question posée.

Si elles ont pour avantage de donner une liberté de réponse quant à la forme et à la longueur et de permettre de récolter une variété de réponse importante. Leur inconvénient réside dans la grande diversité des réponses et donc dans un dépouillement délicat et long, rendant l'analyse statistique très complexe.

Pour ces raisons, ce type de question est à éviter. Leur utilisation sera exclusivement limitée dans le cadre de commentaires recherchés à visée non analytique.

- des questions fermées qui offrent des possibilités de réponses réduites. Dans ce cas, toutes les réponses possibles doivent être énumérées. Pour être complet, il faut toujours prévoir la modalité de réponse « Autre ».

Il existe plusieurs types de questions fermées :

- Questions avec réponse dichotomique : très utilisées. Un seul choix de réponse sur deux propositions. Exemples : Oui/Non, Vrai/Faux.

- Questions avec réponse trichotomique : Un seul choix de réponse sur trois propositions, ce qui permet l'expression des hésitations. Exemples : Oui/Non/NSP (Ne Sait Pas) ou NA (Non Applicable).

- Echelle visuelle analogique (EVA) : Plus utilisée pour les auto-questionnaires, le répondant se positionne sur une échelle de 0 à 10.

- Questions avec réponse à choix unique : On propose une série de réponses à la question et le répondant doit en choisir une seule.

- Question avec réponse à choix multiples : On propose une série de réponses à la question et le répondant peut en choisir plusieurs.

Pour ces deux types de questions, il est important de prévoir toutes les réponses possibles. Pour être le plus exhaustif, on ajoutera la proposition « Autre : ... ». Chaque question sera accompagnée d'une consigne précisant si plusieurs réponses sont envisageables ou pas.

- Questions avec réponse quantitative : Caractérisée par une réponse avec valeurs numériques, souvent utilisées pour recueillir des valeurs de dosages biologiques ou encore des données issues de l'examen clinique (ex : poids, taille, dosage CRP...). Dans ce cas, prévoir le type et la forme de valeur attendue (entier, décimal, nombre de décimales), bien spécifier l'unité de mesure (cm, dl, mol/l).

3. Comment formuler les questions ?

Il convient d'appliquer quelques règles :

- Privilégier les questions courtes à formulation simple
- Ne pas utiliser d'abréviation, possibilité de définir certains termes
- Utiliser des références temporelles précises

- Utiliser une formulation positive, attention aux doubles négations
- Ne pas induire une réponse dans la formulation (pas de question guidée)
- Eviter les questions doubles (un seul concept/question)

Pour chacune des règles, des exemples sont données (cf. diaporama « Construction d'un questionnaire »).

4. Relecture du questionnaire

Il s'agit d'un travail multidisciplinaire. La relecture est effectuée par l'Investigateur (clinicien), l'assistant de recherche sur le terrain et le méthodologiste.

L'objectif est de repérer les erreurs de conception, en confrontant le questionnaire au protocole de recherche. Exemples : Ordre non logique, Oublis, Ambiguïtés dans la formulation des items, Renseignement du questionnaire impossible.

La relecture du questionnaire peut aussi se faire par des personnes qui n'ont pas participé à la rédaction du protocole. Elles sont dites « naïves ».

5. Test du questionnaire

Celui –ci est réalisé par l'investigateur (clinicien).

Il s'agit de tester le questionnaire auprès de quelques sujets qui ne seront pas inclus dans l'étude finale, mais dans des conditions identiques à celle-ci.

L'objectif est de recueillir et d'analyser les items qui ont posé problème (oublis et/ou répétition des items, problème de compréhension des questions, ...)

6. Codage des informations

Pour exploiter des réponses à des questions ouvertes, il est utile de disposer d'un codage de l'information, qui rend plus aisée l'exploitation et la standardisation. Les réponses seront également à classer et catégoriser.

Il est possible de codifier en utilisant des nomenclatures, qui sont des classifications standardisées déjà existantes. Par exemple:

- Nomenclatures médicales: médicament (dénomination commune internationale (DCI), Classification Anatomique, Thérapeutique et Chimique (ATC), Dictionnaire international des médicaments (OMS)...), maladies (Classification Internationale des Maladies (CIM10 ou ICD) faite par l'OMS, Thésaurus du National Cancer Institute (NCI), ...), effets indésirables (gradations...)
- Nomenclatures non médicales: catégories socioprofessionnelles...

7. Les questionnaires validés (ou échelles ou scores)

Il existe une grande diversité d'auto-questionnaires (ou d'hétéro-questionnaires) validés dans la littérature pour mesurer un état particulier (physique, psychologique ou autre) du patient.

Ces questionnaires vont fréquemment mesurer une notion subjective comme la qualité de vie mais également des états physiques ou psychologiques particuliers comme la somnolence (EPWORTH), l'anxiété et la dépression (HADS), l'Observance médicamenteuse (MORISKY)....

Ces questionnaires plus spécifiques ont été développés afin de s'adapter aux différentes pathologies ou à différents âges (Exemples: Qualité de vie de l'enfant (AUQUEI SOLEIL 6-11 ans), Retentissement de la maladie de l'enfant (HOARE ET RUSSEL)).

B. LES GRANDS PRINCIPES DE VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE

1. Validité d'un test

D'une façon générale, on dit d'un questionnaire qu'il est valide s'il est démontré qu'il mesure effectivement ce qu'il est censé mesurer.

Le processus de validation d'une échelle ou d'un questionnaire passe par différentes étapes :

- Reproductibilité du test (test/retest +/- inter-évaluateur)
- Validité d'apparence du questionnaire
- Validité de contenu
- Validité de construit et cohérence interne
- Validité concourante
- Capacité discriminante et sensibilité au changement

a. Reproductibilité

Celle-ci est établie selon la stabilité de la mesure au cours du temps chez un individu dont l'état est supposé constant : Épreuve Test-Retest, mise en évidence en comparant deux mesures à T1 et à T2. Plus la corrélation entre les deux tests est importante, plus le test est considéré comme reproductible.

Si la mesure fait intervenir un évaluateur extérieur, il convient d'évaluer la fidélité inter-évaluateurs :

Plusieurs évaluateurs effectuent la mesure chez le même sujet au même moment et de façon indépendante. Exemple : évaluation de la douleur à partir d'une séquence filmée et possibilité de réévaluation dans des conditions identiques.

b. Validité apparente

La validité d'apparence ("*face validity*") est la validité perçue par les sujets et/ou experts.

Il s'agit par conséquent d'un jugement subjectif, prenant en compte les aspects visibles de l'échelle, en particulier l'impression générale laissée par le questionnaire intégrant le libellé et la compréhension des items, les modalités de réponse et les domaines explorés.

Ce jugement de valeur superficiel est bien sûr insuffisant mais parfois déterminant dans le choix d'une échelle.

c. Validité de contenu

La validité de contenu ("*content validity*") est une validité d'expert accordée selon la capacité du questionnaire à prendre en compte tous les attributs caractérisant la qualité de vie.

Des experts vérifient que chaque item appartient bien à l'un des domaines mesurés par le questionnaire (pertinence de chaque item) et s'assurent que le nombre de questions par dimension reflète bien l'importance de cette dimension (représentativité des items).

d. Validité de construit

Le concept que l'on mesure peut-être uni ou pluridimensionnel. S'il s'agit d'un concept unidimensionnel, il faut s'assurer statistiquement, qu'effectivement le questionnaire ne mesure qu'une seule dimension. De la même façon, s'il s'agit d'un concept pluridimensionnel, il faut s'assurer que chaque item est bien associé à la dimension qui lui correspond.

A savoir qu'une dimension va correspondre à un ensemble de questions particulièrement corrélées entre elles ; en cas de multi-dimensionnalité, il y aura plusieurs groupes de questions particulièrement corrélées entre elles.

Ces questions seront plus faiblement corrélées aux questions de dimensions différentes.

Cette validité de construit ("*construct validity*") utilise des méthodes statistiques complexes d'où la présence indispensable d'un statisticien (Analyses Factorielles, coefficient de Cronbach).

e. Validité concourante ou contre critère

Il s'agit de comparer le phénomène mesuré par l'échelle, à un critère extérieur.

On parle de :

- Validité concourante : corrélation entre la nouvelle échelle et d'autres échelles et d'autres critères utilisés de manière concomitante.

Elle peut-être :

Convergente : corrélation ou association entre scores

Divergente : absence de corrélation ou d'association entre scores

- Validité prédictive : obtenue par mesure du phénomène par l'échelle, puis après un certain délai, par le critère de référence s'il existe.

f. Validité discriminante et sensibilité au changement

- Validité discriminante : dans le cas où l'échelle permet de différencier des groupes que l'on sait différents à priori.

- Sensibilité au changement : capacité d'un instrument à mettre en évidence des variations cliniquement perceptibles. L'échelle est dite sensible si l'on obtient des résultats différents au cours du temps chez un même individu dont l'état de santé a évolué.

2. Adaptation transculturelle d'une échelle de mesure

Il s'agit d'obtenir l'équivalence CONCEPTUELLE de la mesure, l'équivalence sémantique étant insuffisante pour assurer l'équivalence interculturelle.

En effet, les mesures subjectives peuvent être dépendantes du contexte dans lequel elles ont été conçues et validées car elles peuvent être liées entre autres aux valeurs culturelles....

Pour cela, il est nécessaire de créer un comité de pilotage multidisciplinaire composé d'experts dans la pathologie, de méthodologistes, de représentants des populations cibles, de sujets bilingues, de linguistes...

L'adaptation transculturelle d'une échelle de mesure comporte habituellement 5 étapes itératives :

- Une étape préparatoire, avec recueil des accords et implication des auteurs initiaux.
- Une double traduction vers la langue cible et une concertation sur les différences observées. Cette étape s'effectue avec le linguiste, le méthodologiste, l'expert.
- Une rétro-traduction vers la langue source, ce qui permet une analyse des divergences.
- L'établissement d'une version Finale.
- La vérification a posteriori de la reproductibilité et de la validité de construit.

C. CONCLUSION

Le processus de validation d'un questionnaire permet à tout professionnel de pouvoir s'appuyer sur des questionnaires solides et validés. Elle implique la mesure effective de ce que ce dernier est censé mesurer. Plusieurs étapes seront nécessaires à cette validation si le questionnaire aborde un domaine subjectif.

Par ailleurs, l'adaptation transculturelle nécessite la création d'un comité de pilotage multidisciplinaire (experts dans la pathologie, méthodologistes, représentants des populations cibles, sujets bilingues, linguistes...).

Ainsi, de la construction à la validation d'un questionnaire dans le cadre d'un protocole de recherche, les participants à l'atelier ont pu prendre conscience de la rigueur méthodologique nécessaire et du travail revendiquant une multidisciplinarité, à organiser.

Atelier n° 6 : PLACE DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE EN ETP

**Valérie BERGER, Cadre Supérieur de Santé
CHU Bordeaux
Roland MOHAMMED
Association Française des Diabétiques**

Compte rendu par Rahmouna Petit, Cadre de santé, correspondante en ETP au CHU de Montpellier

Valérie Berger est cadre supérieur de santé au CHU de Bordeaux où elle est coordinatrice de la recherche. Actuellement elle a personnellement une recherche en cours concernant la place du patient dans la recherche.

Roland Mohammed est un patient impliqué dans plusieurs instances et notamment l'Association Française des Diabétiques. Il est inscrit cette année au DU « Education Pour La Santé Des Patients » et participe à la recherche collaborative « Un modèle de formation et d'accompagnement pour les patients co-intervenants en ETP ».

L'atelier s'est déroulé en trois parties annoncées dès le départ :

1. Visionnage d'un film canadien sur ce qu'entend par recherche un patient impliqué dans cette dernière. Les participants devaient noter ce qui, dans les propos de cette patiente, définissait « le patient partenaire dans la recherche ».
2. Travail en groupes des participants sur la consigne suivante : « quelles sont les compétences du patient pour être co-chercheur ? ».
3. Visionnage d'un film où une infirmière chercheur canadien donne sa définition du patient chercheur.

1. QU'EST-CE QU'ETRE PATIENT PARTENAIRE DANS LA RECHERCHE ?

A partir du 1^{er} film : « *RIUPS 2 Patients partenaires de la recherche, Point de vue de patients, avril 2017* : <https://www.youtube.com/watch?v=dlUPDXcT4zE> », quelques idées éparses sont recueillies auprès des participants :

- ✓ Priorité dans la recherche pour ce que le patient apporte : expérience, facultés, compétences...etc.
- ✓ Nécessité d'un grand respect de la part des soignants vis-à-vis du patient
- ✓ Avoir un certain recul par rapport à son vécu pour être capable de le communiquer
- ✓ Etre convaincu de la pertinence de sa participation dans la recherche et qu'il en retire quelque chose pour lui même
- ✓ Bien connaître le but de la recherche et qu'il y adhère
- ✓ Doit disposer de temps et que cela lui soit annoncé
- ✓ Doit être en santé ou en contrôle de sa santé

- ✓ A un rôle d'intervention : s'assurer que la recherche ne perde pas de vue son but, que la théorie ne prenne pas le pas
- ✓ Il représente aussi les autres patients
- ✓ Que le ou les chercheurs soient au clair par rapport à ce qu'il(s) attend(ent) du patient co-chercheur ; qu'il(s) vérifie(nt) que ce dernier comprenne la recherche ; qu'il(s) vulgarise(nt) pour que le patient comprenne ; qu'il(s) fasse(nt) preuve d'une grande discrétion par rapport à ce qu'apporte le patient...etc.
- ✓ Conviction de l'ensemble des chercheurs de l'importance de ce qu'apporte le patient co-chercheur

Après le film une large place a été laissée aux échanges : « *Ce n'est pas le modèle français* », « *...mais ça arrive en France petit à petit* », « *notion de compétences pour le patient* », « *formation du patient co-chercheur* »...etc.

2. QUELLES SONT LES COMPETENCES DU PATIENT POUR ETRE CO-CHERCHEUR ?

Après un travail en sous-groupes, les compétences ont été répertoriées et synthétisées. Pour l'ensemble des participants, il y a des compétences essentielles comme :

Savoir communiquer, faire preuve de pragmatisme, avoir une connaissance du vécu du patient, connaître le sujet de recherche pour adhérer au projet, connaître également la méthodologie de la recherche pour être légitime et être reconnu.

Il doit être en contrôle de sa santé, partager et être libre de s'exprimer pour être capables d'initiatives et force de propositions.

Le patient doit également être motivé et impliqué dans la recherche.

3. DEFINITION DU "PATIENT CHERCHEUR" PAR UNE INFIRMIERE CHERCHEUR AU QUEBEC

A partir du 2^{ème} film : « **RIUPS Patient Partenaire point de vue d'une chercheure, avril2017** : <https://www.youtube.com/watch?v=LJdX8zcmf7s> », une infirmière chercheur de Montréal a exprimé son opinion sur l'identité du patient co-chercheur. Elle définit des compétences du patient partenaire qui viennent en écho au travail fait précédemment par le groupe :

- ✓ clarification des rôles et des responsabilités (début de recherche, rédaction...etc.)
- ✓ communication pour co-développer une relation de respect, de connaissance mutuelle des savoirs expérientiels
- ✓ communication verbale et non-verbale, communication écrite entre les acteurs
- ✓ soutien mutuel
- ✓ langage commun pour se comprendre
- ✓ travail d'équipe : apprendre à se connaître et partager les responsabilités
- ✓ éthique du partenariat
- ✓ leadership coopératif
- ✓ disponibilité

4. CONCLUSION

Pour l'ensemble des participants, le patient a sa place dans la recherche mais tous les patients ne peuvent pas faire de la recherche. Les compétences du patient relevées sont essentielles. Parmi les participants, les patients présents ont dit leur intérêt pour la recherche mais aussi leurs craintes.

Vifs intérêt des participants qui sont repartis avec des éléments de réflexion à approfondir, chacun dans leur champ (accompagnants, soignants, patients...etc.) dans le domaine commun de l'ETP.

COMMUNICATIONS AFFICHEES

(Livret des résumés des communications sur le site internet de l'UTEP du CHU de Montpellier:

<http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/evenements/journee-recherche-en-etp/avril-2017/>

NOM du 1 ^{er} AUTEUR	TITRE
BALEZ Eric	MICI connect plateforme d'accompagnement
De CUYPER Valérie	Place de la spirométrie incitative inspiratoire dans l'éducation thérapeutique du sujet drépanocytaire adulte (expérience du CHU de Bordeaux)
HUTEAU Marie-Eve	Programme d'éducation du patient « Prost'attitudes ! » : application de la <i>grounded theory</i> en cancérologie
HUTEAU Marie-Eve	Recherche analytique pour identifier les besoins éducatifs des fumeurs en cancérologie
ILOKI Judith	Obésité : Améliorer la prise en charge éducative en utilisant la recherche scientifique
LEGRAND Chantal	Evaluation d'un programme d'éducation thérapeutique auprès de patients vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine
LEMOZY Sylvie	Evaluation d'un programme de conseil pharmaceutique pour le bon usage du médicament bum'diab : impact sur les connaissances et l'observance du traitement
NGUYEN P.L.	Développement d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes (AJA) allogreffes : phase exploratoire par une approche méthodologique documentaire
SIMON Amandine	L'éducation thérapeutique du patient en contexte pédiatrique : une revue de la littérature