

Actualités / News

Compte rendu du V^e Congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE)

Education thérapeutique : quelles frontières ?

**19, 20, 21 juin 2014,
Campus de l'Université Paris XIII, Bobigny**

Xavier de la Tribonnière, UTEP, CHRU Montpellier, France*

Introduction : Jean François d'Ivernois, Laboratoire Éducatifs et pratiques de la santé, EA 3412, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, France

Le laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé de l'Université Paris XIII, Sorbonne Paris Cité a organisé, du 19 au 21 juin 2014 sur le campus de l'Université à Bobigny, le 5^e Congrès International de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne. Ce congrès scientifique a accueilli 311 participants et 120 communications d'experts, mettant en valeur les recherches et les expériences multi professionnelles qui, par-delà les frontières et les barrières pouvant exister, aident les patients et leurs familles à apprendre comment gérer au mieux leur maladie. Il a abordé également les champs de l'Éducation pour la Santé et de l'Éducation Familiale. Consacré à la diversité de l'éducation thérapeutique du patient et à son accessibilité, l'édition 2014 du congrès avait pour thème : « éducation thérapeutique, quelles frontières ? »

Ce thème se justifiait par plusieurs raisons. La recherche sur l'éducation thérapeutique (ETP) est en effet de nature multidisciplinaire. Elle convoque des méthodes d'investigation et d'analyse de disciplines issues de différents horizons scientifiques : sciences cliniques, santé publique, sciences humaines et sociales. 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 donc un espace de recherche et de réflexion riche et systémique. D'autre part, l'éducation thérapeutique est un travail d'équipe, elle dépasse les frontières professionnelles et institutionnelles. Elle est mise en œuvre à l'hôpital, dans tous les lieux de soins et sur le territoire, au plus près des patients. Elle n'est pas non plus l'apanage exclusif des pays technologiquement avancés : il existe une ETP

qui se réalise dans les contextes difficiles, dans des pays à ressources limitées. Enfin, la participation des patients et des aidants contribue de plus en plus à la pertinence et à la qualité de l'ETP. Malgré tout, des barrières psychologiques, culturelles, sociales, économiques se dressent face à l'ETP et sont autant de frontières qu'il faut dépasser.

Ce congrès a mis en valeur par des communications orales et affichées les recherches qui rassemblent plusieurs éclairages disciplinaires et des expériences multi professionnelles. Les thèmes de l'ETP dans l'humanitaire et de la participation des patients et des aidants à la mise en œuvre de l'ETP ont fait l'objet de sessions spécifiques. Douze sessions organisées simultanément dans plusieurs salles ont permis aux participants d'entendre 43 communications, tandis que des espaces dédiés ont pu accueillir 77 communications affichées (l'ensemble des résumés est accessible sur le site de la SETE : www.socsete.org). Six conférences invitées « transfrontalières » avaient pour but de stimuler la réflexion et les échanges entre participants tout au long de ce congrès qui a offert également une rétrospective du film d'éducation thérapeutique, un atelier de simulation du dialogue d'éducation avec le patient et les familles et enfin une exposition sur le « beau, l'utile, le design en éducation thérapeutique et pour la santé ».

De l'avis de la plupart des participants, ce congrès fut un succès, témoignant de la grande richesse du champ de la recherche et des pratiques en éducation thérapeutique. Son esprit et son contenu sont magnifiquement résumés dans les pages qui suivent par Xavier de la Tribonnière.

Place à présent au prochain congrès de la SETE qui aura lieu à Genève en 2016.

* Correspondance :

x-delatribonniere@chu-montpellier.fr, ivernois.jf@wanadoo.fr

Jean-François d'Ivernois

Compte rendu

Xavier de la Tribonnière

Interventions plénières

En tant que patient, que m'apporte le fait d'être éduqué ? (F. Silvestre, Orléans)

La parole d'un patient a été portée par F. Silvestre, avocat à Orléans. Il se voit découvrir un diabète à l'adolescence. Il décrit les affres des régimes stricts, quitte à prendre plus de glucides que nécessaire pour respecter la prescription. De même, pour éviter les accidents de voiture, mieux vaut une glycémie trop élevée que trop basse : résultat, un diabète déséquilibré. Puis vient la vie adulte. La gestion de diabète pour un avocat qui se déplace très souvent, requiert toute une science, voire tout un art. L'orateur explique que l'ETP se définit pour lui comme l'acquisition d'un mode d'emploi sur la maladie afin de vivre le mieux possible, mais aussi le plus longtemps possible. Il s'agit de gérer sa vie et sa maladie en « bon père de famille », comme l'on dit classiquement en droit, et de vivre « comme tout le monde », sachant que cela est impossible. Et la base pour acquérir des compétences efficaces reste de bien se connaître !

Retrouver le chemin du corps (A-C. Masquelet, Paris)

Au cours des siècles passés, la médecine a changé de regard. L'historien A-C. Masquelet (Paris) balaie 2500 ans d'histoire de la médecine, d'Hippocrate jusqu'à nos jours. Il insiste sur la rupture des symboliques à partir de Vésale au 16^e siècle, où le microcosme humain se sépare du macrocosme. Descartes au 17^e siècle prône la dualité du corps et de l'esprit. Puis, le corps devient progressivement objet de connaissance, tandis que le signe objectif prend le pas sur le symptôme subjectif, reléguant au second plan le discours du malade. Au 20^e siècle, le corps est progressivement confisqué. L'imagerie moderne offre au regard médical une vision impudique de l'intérieur du corps. Tout converge vers l'image et le chiffre. La rencontre se déshumanise.

L'orateur trace des pistes pour que la médecine retrouve le chemin du corps et de la personne malade. Face à la vision mécaniste du corps par la biomédecine, il convient de promouvoir une nouvelle clinique basée sur la relation. Le discours du malade doit être entendu pour vrai. Le symptôme doit être réhabilité aux dépens du signe, car il rend compte de l'infinie nuance du vécu du patient qui nourrit une normativité singulière. Il s'agit de sortir de la prescription au bénéfice d'un dialogue entre deux expertises, profane et savante.

D'avantage de patient, moins de chiffres !

(A. Grimaldi, Paris)

Plus de « patient », moins de chiffres, ou la vie sera plus forte que la norme ! Ainsi commence l'intervention de A. Grimaldi (Paris). Les deux premières ères de l'ETP en diabétologie s'étendent d'abord de 1922 (invention de l'insuline) à 1970 où le modèle paternaliste prévaut, ensuite des

années 1970 à 1990, où la pratique de la médecine est davantage centrée sur le malade avec un partenariat soignant/soigné s'appuyant sur l'empathie, la créativité et l'expérimentation. Puis apparaît la 3^e ère où la médecine bascule dans la haute technologie. L'auteur pose alors la question suivante : L'ETP changera-t-elle le système de soins ou devra-t-elle s'y adapter, au risque de s'y déformer ? L'ETP pourrait se trouver démembrée par des « programmes » clés en mains, comportant un diagnostic éducatif séparé, des ateliers thérapeutiques cloisonnés proposés à la carte. L'ETP deviendrait alors une série de prestations indépendantes, coupées des soins. La relation soignant/soigné relèverait du « contrat » entre « producteur » et « consommateur » (ou « client »). Face à cette possible dérive, rappelons que l'ETP demande d'une part une personnalisation du traitement et des objectifs grâce à une individualisation biomédicale et psychosociale, d'autre part l'acquisition par le patient (et/ou son entourage) de compétences pratiques dont la mise en œuvre dans la vie quotidienne est facilitée par un accompagnement personnalisé.

Le malade chronique souffre en fait de deux maladies : celle qu'il subit et celle qu'il crée de par ses mécanismes de défenses ; il devient alors malade d'être malade ! La guérison de cette deuxième maladie douloureuse et profondément humaine passe par sa conscientisation, sa mise à distance, la compréhension de soi et le renfort de l'estime de soi. Le développement de l'autonomie dans ce contexte demande une expression des émotions et du vécu, chose facilitée par le partage en groupe. Hannah Arendt disait : « *Tous les chagrins sont supportables si on en fait un conte ou si on les raconte.* » Tout en soulignant le rôle de la médiation dans le mécanisme de résilience, Boris Cyrulnik ajoute : « *Beaucoup de traumatisés de la vie mettent en scène au théâtre ce qu'ils ne peuvent exprimer directement.* » Dans ce théâtre du vécu, le patient est tour à tour le sujet, l'auteur, le metteur en scène et le spectateur.

La non observance du patient et l'inertie médicale

(G. Reach, Bobigny)

La non observance a les conséquences néfastes que l'on sait. En parallèle, existe l'inertie clinique du médecin, concept moins connu. G. Reach (Bobigny) dresse un tableau complet de ces deux concepts qu'il met en parallèle comme deux réactions bien humaines. L'un est le reflet de l'autre : dans la non observance, le patient sait qu'il existe un traitement, il a compris ce qu'il doit faire pour le prendre, il a les moyens de le faire et n'a pas oublié de le prendre, il est d'accord pour le prendre et pourtant, il ne le prend pas ! Face à cela, le médecin sait qu'il y a des recommandations de traitement, il pense que cela s'applique à son patient, il a les ressources pour les appliquer et pourtant, il ne le fait pas ! L'auteur évoque 5 explications à ces phénomènes : 1. Ces concepts sont homologues, ils se ressemblent. 2. L'empathie est mal utilisée : on la confond souvent avec l'identification, et l'on se laisse envahir par les émotions de l'autre. 3. La myopie clinique, issue d'un rapport impatient à la temporalité : le plaisir immédiat prévaut sur le plaisir futur. 4. Le rôle des émotions : il existe deux types d'émotion, les émotions immédiates et les émotions anticipées

et imaginée ; or ces dernières nous paraissent souvent redoutables. De ce fait, nous préférons les éviter, nous préférons la non observance ou l'inertie clinique qui sont des erreurs par omission à des erreurs par commission (ce qui arrive à cause de ce que l'on a fait). 5. Le biais cognitif : l'auteur évoque la théorie des perspectives, qui stipule une asymétrie entre gains et pertes. Notre aversion pour les pertes est plus forte que notre attrait pour les bénéfices, ce qui nous incite à ne pas avancer.

Face à ces processus chez le patient et chez le soignant, G. Reach propose une solution : instituer une relation de confiance. On fait confiance à quelqu'un si on suppose qu'il a intérêt à s'en montrer digne. La confiance crée des intérêts réciproques. Dans ce cadre, le soin devient une conversation, et offre l'opportunité d'un regard sur soi-même. Ce regard pour être bienveillant passe par l'amour. « Elle se soigne si elle a le souci d'elle-même, et si elle s'aime ; il la soigne s'il a le souci d'elle, s'il l'aime et s'il s'aime ! ».

La relation soignante avec l'adolescent

(D. Castro, Paris)

La prise en soin de l'adolescent-patient est souvent déroutante. D. Castro (Paris) psychologue, tente de dessiner quelques pistes sur cette relation singulière. Elle prône une alliance thérapeutique qui s'établit en 3 étapes. 1 : Établir un cadre sécurisant ; l'adolescent doit sentir dans le soignant la solidité et la compétence. 2 : Mettre en place une coopération durable en impliquant le patient dans une collaboration active, consciente et volontaire ; « on forme une équipe ». 3 : Adapter au plus près l'intervention aux besoins et au style de l'adolescent.

Cette alliance requiert de la part du soignant des qualités alliant profondeur, douceur, positivité et stimulation de l'intérêt. Elle a pour ciment l'empathie, l'encouragement, la valorisation, la transparence, la confiance, la flexibilité et la cohérence des informations transmises. Enfin, elle propose de ne pas voir l'adolescent comme plus négatif et plus souffrant qu'il ne l'est en réalité !

La santé urbaine (M. Weil, Genève)

Les villes peuvent-elles améliorer la santé de leurs habitants ? Telle est la question à laquelle M. Weil, urbaniste à Genève, propose d'apporter des réponses en prenant le parti de considérer l'activité physique. Cinquante pour cent de la population mondiale vit en milieu urbain. Or, la ville est pathogène : 40 millions de personnes respirent de l'air vicié, les niveaux sonores y sont excessifs dans deux tiers des cas. Autre facteur pathogène : la réduction de la mobilité, qui favorise le surpoids, trois fois plus d'ailleurs que la malnutrition. Cette réalité est issue d'une spécialisation des espaces et d'une séparation des fonctions, et l'élément liant en est la voiture. Des pistes d'amélioration s'envisagent sur 3 plans : 1. La politique des transports, avec entre autres, une facilitation de l'usage du vélo ; les trajets de moins de 2,5 km en vélo sont plus rapides que ceux faits en voiture ; la présence du vélo réduit très significativement les risques d'accidents de la route. 2. L'aménagement de l'espace public, en créant par exemple davantage

de parcs végétaux qui amènent une réduction du stress, de la pollution et par conséquent des risques cardio-vasculaires. 3. L'aménagement des rues, dans lesquelles il convient, entre autres, de réhabiliter les bancs, notamment pour les personnes âgées. Plutôt que de sortir dans la rue, entrons dans la rue ! Redonnons la ville aux piétons et aux enfants. Passons de l'égo-mobilité à l'éco-mobilité !

ETP par spécialités

Addiction

La rencontre des pratiques de soins en addictologie et le modèle de l'ETP pose question. P. Lafitte (*Astugue*) rapporte l'expérience d'un programme d'ETP porté par un service de soins de suite (SSR). Pendant les 5 semaines d'hospitalisation, les patients bénéficient d'entretiens éducatifs individuels, motivationnels, et de bilans éducatifs, et participent à 5 h d'activités éducatives quotidiennes (vidéos-débats, discussions visualisées, jeux de rôle, cartes conceptuelles).

Cancer

La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs à un moment donné de la maladie. Afin d'améliorer la prise en charge de la douleur, L. Bonnabel (*Institut du cancer de Montpellier*) relate la création d'un guide pratique de prise en charge de la douleur à destination des patients. Cette expérience de co-construction ayant regroupé 21 professionnels et 49 patients, souligne l'intérêt de la « collaboration soignant-patient ».

Cardiologie

Anticoagulants

L'utilisation des antivitamines K (AVK) reste problématique en raison des risques hémorragiques qu'ils entraînent. Pour étudier les besoins éducatifs des patients sous AVK, V. Brunie (*Université Paris 13*) a interrogé 13 patients. Leurs principaux besoins reposent sur l'intelligibilité de ce traitement (comprendre la coagulation, l'action de l'AVK et les liens entre consistance du sang-coagulation-dose d'AVK), l'adaptation de la posologie de l'AVK, la préparation de ses médicaments, le repère des signes d'alerte et l'anticipation des situations à risque.

Les programmes sur les AVK sont très centrés sur le traitement. Or, O. Portier (*Toulouse*) souligne qu'il faut également considérer la qualité de vie. Celle-ci, mesurée sur 32 patients sous AVK, évolue positivement au cours du temps sous l'effet de l'ETP.

Insuffisance coronaire

L'accident coronarien représente un risque important pour la santé mentale. B. Menu (*Brioux sur Boutonne*) rend compte d'une étude qualitative sur le vécu de cet événement traumatique. On constate chez ces patients une intrusion brutale et soudaine de la mort, puis une rupture des sentiments de sécurité et d'identité. Pour induire favorablement la trajectoire de

la personne dans un processus de reconstruction personnelle, il est proposé : un accueil du vécu émotionnel ; un renforcement du sentiment d'auto-efficacité malgré les nouvelles limites qui s'imposent ; un temps réflexif sur « ce qui est perdu et ce qui reste » pour retrouver un sens à sa vie et un sentiment de cohérence interne.

De même, en raison du traumatisme émotionnel qu'est la « crise cardiaque », le rythme d'acquisition des compétences de soins est altéré. Pour mieux comprendre ces perturbations, *N. Assez (Lille)* a mené auprès de patients, leur entourage et des soignants, une étude qualitative autour des phases du vécu de la crise. Suite à 4 focus groupes réunissant 48 personnes, 5 phases sont repérées : P1, apparition de la douleur et des premiers signes d'alerte ; P2, phase d'inhibition, occultée par la peur de l'attente du diagnostic ; P3, rupture de vie, avec un futur qui ne peut pas se concevoir ; P4, retour à la vie sociale ; P5, projets et nouvelles perspectives de vie. Les phases 4 et 5 apparaissent davantage propices à un apprentissage, ce qui souligne l'importance de prendre en compte la temporalité du patient.

Insuffisance cardiaque

L'ETP peut réduire l'hospitalisation des patients. *R. Lauribe (Saintes)* le montre en évaluant un programme d'ETP dans un réseau destiné à des patients insuffisants cardiaques : le taux d'hospitalisation est moindre (12,4 %) et la durée de séjour plus courte (9,8 jours en moyenne par an) en comparaison avec des patients sans ETP (respectivement 18,8 % et 27 jours).

Diabète

La maladie diabétique

Le vécu du diabète lors du diagnostic initial et dans les années qui suivent reste longtemps douloureux. *H. Mosnier-Pudar (Cochin, Paris)* a étudié le vécu émotionnel de 184 patients diabétiques de type 2. Ce travail montre que même 10 ans après le diagnostic, le diabète est vécu encore difficilement dans la moitié des cas. Or, pour plus de la moitié des patients, la participation à un programme éducatif personnalisé permet d'évoluer vers une amélioration de ce ressenti négatif.

Le diabète de type 2 peut aujourd'hui être considéré comme une maladie potentiellement réversible, comme cela a été démontré après une chirurgie bariatrique ou après de grandes restrictions caloriques. L'objectif de *G. Lagger (Genève, Suisse)* est de tenter la rémission de la maladie au travers de démarches d'ETP. Il a proposé à 13 patients diabétiques de type 2 au diagnostic récent (<5 ans), 12 sessions mensuelles individualisées. Il les a comparés à 11 patients contrôles. À 8 mois, les résultats préliminaires montrent une nette amélioration glycémique, voire une rémission partielle de la maladie. L'ETP devient dans ce cadre une aventure très motivante !

La prise en soins de patients diabétiques de type 2 en rupture du système de soins est difficile. *V. Anglade (Château-Thierry)* propose un stage de 5 jours incluant activité physique, ETP et diététique. En parallèle, l'utilisation de holters

glycémiques permet de suivre les variations glycémiques en temps réel. Ce programme expérientiel s'avère réalisable et bénéfique.

G. Hochberg (Corbeil Essonne) présente un « imagier pompe » conçu en partenariat avec un prestataire de service de pompe d'insuline à domicile. Cet outil utilisant la photo expression a été testé avec succès auprès de 97 patients dans 3 indications : refus de pompe, mise sous pompe et suivi. Deux cent soignants sont formés à son utilisation.

P. Ducept (Toulouse) présente un outil pédagogique de coordination pour faciliter l'intégration en milieu scolaire de l'enfant ayant un diabète de type 1. Ce kit, nommé « C'est pas sorcier... », se compose de fiches thématiques personnalisées qui abordent la compréhension de la maladie et du traitement, la gestion des situations d'hypo et d'hyperglycémie, les activités sportives, les repas, les goûter...

Le pied diabétique

Apprendre à prendre soin de ses pieds est un enjeu important de l'ETP pour des patients diabétiques. *G. Vaillant (Haute Cote d'Or)* fait part d'un modèle d'intervention auprès de patients présentant une neuropathie de grade 1 et 2. Il leur est proposé d'exprimer leurs représentations par rapport au pied, de prendre conscience de leurs pieds (activité physique adaptée et sophrologie), de faire le lien entre les exercices physiques et les complications du diabète (exposé interactif), d'évaluer si les pieds sont à risque (autoexamen des pieds), de reconforter ses pieds (automassage et sophrologie) et de tenter de formuler un projet autour de ses pieds.

J. Mbemba (Cochin, Paris) rapporte l'expérience faite auprès de 99 patients, d'ateliers collectifs de 30 minutes animés par un trio de soignants (infirmière, médecin, aide-soignant), où le patient commente en termes de causes et de traitements possibles, une photographie représentant une lésion débutante du pied. L'équipe soignante renforce les compétences d'auto-soins des patients, et aborde le chaussage et les soins de pédicurie.

Diabète gestationnel

L'apparition d'un diabète gestationnel peut renforcer le sentiment de vulnérabilité de la femme enceinte. L'étude de *M. Porcu (Liège, Belgique)* auprès de 30 de ces femmes montre que les sentiments de culpabilité et de menace perçue méritent d'être pris en compte. Des moments d'échanges collectifs paraissent intéressants à être mis en place.

Épilepsie

Les connaissances des patients et de leurs aidants sur la maladie épileptique doivent être explorées. *M.G. Albano (Université de Foggia, Italie)* a mené une enquête auprès de 100 patients et leurs 100 aidants. Globalement, les connaissances sont insuffisantes dans les champs suivants : tests diagnostiques, effets indésirables des antiépileptiques, aspects légaux, gestion de la crise et des moyens de prévention, conduite automobile.

Hémophilie

Certains patients dits « sentinelles » sont capables de percevoir des signes précoces de déséquilibre de leur maladie. Ceci est bien étudié au cours du diabète. *J.C. Verheye (Université Paris 13)* a exploré cette sémiologie précoce auprès de 9 patients hémophiles, ayant présenté une hémarthrose. Les sensations difficilement communicables sont rassemblées en famille de sensations. La conscientisation de ces signes répond à un apprentissage par auto et hétéro-formation.

Un peu moins de la moitié des patients souffrant d'hémophilie présentent une hémophilie mineure (44 %). Si l'ETP est largement développée pour l'hémophilie modérée à sévère, l'hémophilie mineure est quasi absente des programmes. Or, le risque hémorragique bien que rare reste potentiellement grave. *Th. Sannié (Association Française des Hémophiles, Paris)* relate une étude qualitative auprès de patients, de parents et de soignants. Les résultats confirment dans cette population, de réels besoins éducatifs que le terme mineur a jusqu'ici minimisés. Quant au format d'apprentissage, il doit être adapté à une population qui consulte peu. Des pistes de e-learning sont évoquées.

Infection à VIH

Les besoins et les attentes en ETP des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ont été présentés par *S. Fanello (Angers)*. L'enquête a concerné 301 patients traités par anti-rétroviraux (ARV). La moitié des patients estiment avoir été suffisamment informés sur les effets indésirables suivants : lipodystrophie, douleur, insomnie, modification de l'image corporelle ; sur le plan affectif, 79 % des patients pensent pouvoir trouver du soutien auprès de leurs proches ; cependant, la moitié se sentent isolés et 19 % discriminés (notamment pour les prêts bancaires). Trois quarts des patients ne souhaitent pas s'exprimer au sujet de leurs difficultés financières, de leurs problèmes professionnels et de la mort de proches due au VIH. Enfin, les patients traités depuis plus de dix ans ressentent un besoin plus fort de s'investir dans une association.

Le retour à la santé des PVVIH traités par ARV permet d'entrevoir pour beaucoup la reprise d'une vie affective et sexuelle. Les programmes d'ETP envisagent rarement le renforcement des compétences en cette matière, et moins encore en séances collectives. *A. Simon (Pitié Salpêtrière, Paris)* fait part d'un cycle de six ateliers collectifs pour des personnes de même orientation sexuelle. Une évaluation montre la satisfaction des patients avec une évolution favorable de l'estime de soi, de la dépression et de l'anxiété, ainsi que la satisfaction des soignants impliqués dans la démarche.

Un outil pédagogique intitulé « cas VIH HEP » est présenté par *D. Le Guiner* et la formation des professionnels à ce dispositif par *A. Certain (COREVIH Île-de-France)*. Cet outil, émanant de la transposition d'un autre existant en cardiologie, favorise l'acquisition de compétences cognitives et psychoaffectives par l'utilisation de cartes de connaissances et des mises en situations.

Le surpoids représente une problématique pour des PVVIH, notamment chez des femmes originaires d'Afrique subsaharienne. Dans l'étude présentée par *J. Ventura Buval (Bobigny)*, 39 % d'entre elles sont en surpoids et 35 % sont obèses. Le programme d'ETP proposé s'appuie sur la promotion de la diététique, de l'activité physique et de l'image du corps.

Néphrologie

Une démarche d'ETP se justifie largement chez des patients insuffisants rénaux chroniques (IRC) sévères qui doivent faire le choix entre un type de dialyse ou la greffe et s'y préparer. *M. Lino-Daniel (Nantes)* a mené une enquête qualitative afin de définir les besoins de ces patients. Quatre thématiques ressortent : prise de conscience et acceptation du stade évolutif de la maladie et de l'obligation d'un traitement de suppléance ; représentations négatives de la dialyse ; conditions nécessaires à l'élaboration de leur choix ; incertitudes et questionnements « éthiques » autour de la greffe, notamment à partir d'un donneur vivant.

Une enquête de besoins auprès de 15 patients hémodialysés est rapportée par *A. Prieur (Angers)*. Les besoins suivants sont soulignés : comprendre l'utilité des traitements, les notices des médicaments et la gestion des effets indésirables ; savoir réagir en cas d'oubli ; adapter l'alimentation selon le traitement ; comprendre l'origine des douleurs ; optimiser le temps lié au traitement.

Psychiatrie

En santé mentale, l'ETP représente un axe majeur du processus d'autonomisation du patient. *L. Saintecatherine (Charcot, Plaisir)* nous relate une démarche globale d'ETP, intitulée « Mieux vivre avec sa maladie psychiatrique au quotidien ». Cette démarche est déclinée en plusieurs programmes spécifiques et favorise l'empowerment du patient.

Rhumatologie

Rhumatismes inflammatoires chroniques

Les stratégies de coping sont intéressantes à connaître, car elles peuvent orienter le type de prise en charge du patient. Dans une enquête transversale nationale, 671 personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, de rhumatisme psoriasique ou de spondylarthrite ankylosante et traitées par biothérapie ont été évaluées en ce sens. *A.C. Rat (Nancy)* montre que les stratégies de coping sont équivalentes dans ces trois pathologies.

Polyarthrite rhumatoïde

S. Ganzel (Tours) présente des « puzzles anatomiques » utilisés en sessions de groupe auprès de patients polyarthritiques. Ces puzzles concernent le genou sain et pathologique. En raison du succès, d'autres outils de visualisation-manipulation pourraient être construits pour la hanche et les inter-phalangiennes.

Ostéoporose

L'ostéoporose est vécue différemment selon les étiologies et selon qu'il s'agit d'hommes ou de femmes. C'est ce que montre l'étude qualitative de *C. Beauvais (Saint Antoine, Paris)* qui met en évidence une très grande variabilité du vécu, rendant nécessaire une évaluation personnalisée. Cela dit, on remarque une préférence pour les séances collectives, une utilisation possible d'Internet pour les jeunes et les hommes, ainsi qu'un intérêt pour les traitements non médicamenteux.

L'observance des traitements anti-ostéoporotique est faible, autour de 50 %. *D. Poivret (Metz Thionville)* montre chez 49 patients, qu'une coopération interprofessionnelle médecins traitant/pharmacien d'officine en lien avec l'ETP est efficace. À 1 an, les résultats sont nettement meilleurs en termes de suivi de traitement (100 %), de réassurance, de diététique et d'activité physique.

Surpoids et obésité

L'obésité est une maladie complexe et multifactorielle. *S. Michaud (Bondigoux)* fait part d'un programme dans un SSR spécialisé pour personnes obèses qui rechutent. Plusieurs activités collectives favorisant les compétences psychosociales sont proposées : travail sur les troubles du comportement alimentaire, les sensations digestives, le mode de fonctionnement en pensée dichotomique, l'affirmation de soi et la gestion du stress. Plusieurs techniques sont aidantes : sophrologie, art-thérapie, pleine conscience, approche individuelle psychologique et psychosomatique, travail corporel sur tapis avec anti-gravité et travail musculaire profond. Ces activités permettent de retrouver des sensations corporelles positives.

Un dispositif pédagogique destiné aux adolescents en excès de poids et à leurs parents est proposé par *A. Gal (Genève, Suisse)*. Depuis l'utilisation systématique de cartes « Pas Sport Poids », les patients impliqués dans le programme de thérapie de groupe ont une position plus ferme concernant leur participation, parce qu'ils visualisent ce en quoi le programme les concerne personnellement.

« Le temps d'aime » est un outil pédagogique, présenté par *I. Colletot (Nanterre)*. Il est à destination d'enfants en surpoids âgés de 6 à 12 ans, dont l'objectif est de reconnaître les émotions liées aux situations de vie et de les utiliser comme levier d'apprentissage.

Intervenants en ETP

Patients ressources, patients experts

À l'heure d'Internet et des réseaux sociaux, les patients ont la possibilité de devenir des experts de leur maladie chronique. Toutefois, les caractéristiques de cette expertise restent floues et polémiques. *O. Gross (Université Paris 13)* a mené une enquête approfondie auprès de 13 patients experts. Il apparaît que ces patients s'intéressent préférentiellement, soit aux problématiques biomédicales, soit à l'accompagnement social et au système de soins. Ils ont en commun d'être des acteurs sociaux passionnés et altruistes, d'avoir pour objectif d'améliorer la

prise en charge de la maladie et/ou sa prévention, de déployer à cet effet des compétences interculturelles, émotionnelles et d'autonomie, et d'assurer des rôles d'interface, de portevoix et d'éclaireurs. Leur expertise est une réponse au sentiment de vulnérabilité provoqué par leur relation intime à la maladie. La question de leur place dans le système de santé se pose.

Inclure les patients à toutes les étapes de la construction, co-animation et évaluation d'un programme est très souhaitable. *C. Ayav (Vandoeuvre-les-Nancy)* décrit cette implication dans trois programmes d'ETP (insuffisance rénale chronique (IRC) modérée à sévère, greffe rénale et IRC terminale avec dialyse). Onze patients suivent une formation en ETP et un stage d'observation pendant 3 mois. Parmi eux, 9 patients co-animent depuis 1 an avec succès des ateliers en binôme avec un professionnel de santé.

Le binôme patient – soignant est aussi exploré par *E. Balez (Association François Aupetit, Paris)* dans le cadre d'un programme d'ETP sur les maladies inflammatoires du tube digestif. L'auteur souligne que le patient expert apporte une liberté de parole ainsi qu'une compétence pour détecter plus rapidement des situations sensibles de certains patients, ce qui permet un accompagnement plus adapté.

S. Gendarme (Vandoeuvre-les-Nancy) relate l'implication de 5 patients ressources (PR) dans deux programmes d'ETP en néphrologie hospitalière (patients transplantés rénaux) et ambulatoire (patients atteints d'IRC stades 3 et 4). Le binôme éducatif PR – professionnel de santé, représente une réelle plus-value pour les patients en leur permettant de mieux dédramatiser leur situation.

J.C. Verheye (Université Paris 13) présente l'action de patients/parents ressources (PPR). Au total, 21 PPR sont formés à leur rôle de co-animateurs dans un programme d'ETP. Cette expérience souligne une fois encore le bénéfice de ces interventions, notamment en raison d'un sentiment de crédibilité, d'une plus grande liberté de parole et d'un enrichissement de l'apprentissage par des savoirs pratiques issus du vécu de la maladie.

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) a souhaité intégrer des patients experts (PE) dans des programmes hospitaliers dédiés à la polyarthrite rhumatoïde. *S. Tropé (ANDAR, Paris)* relate le recrutement et la formation pendant 3 ans de 30 patients qui collaborent maintenant avec 19 services.

Le soignant éducateur

Existe-t-il une influence de la profession de l'éducateur sur les problématiques abordées lors des entretiens éducatifs ? Pour répondre à cette question, *L. Grange (Grenoble)* a exploré les diagnostics éducatifs de 259 patients atteints de rhumatisme inflammatoires chroniques. Parmi les trois thématiques les plus souvent abordées, la vie somatique est traitée de manière équivalente quelle que soit la profession, le thème « Vie Physique » est davantage considéré par les masseurs kinésithérapeutes, ergothérapeutes et les aides-soignants contrairement aux pharmaciens et aux infirmiers, et le « traitement » est préférentiellement traité par les pharmaciens. La complémentarité pluriprofessionnelle est ici bien visible.

Les professionnels se sentent tantôt soignants, tantôt éducateurs. S. Roussel (Louvain, Belgique) a tenté d'évaluer l'ampleur de ces propensions en interrogeant 90 participants du congrès de la SETE en 2012. Elle met en évidence une oscillation sur le plan de l'identité professionnelle : les professionnels oscillent entre soignant, éducateur et soignant-éducateur. L'aspect éducateur orienterait davantage l'intérêt vers la santé psychosociale. Cette constatation interroge l'adaptation des dispositifs de formation et des organisations qui accueillent l'ETP.

L'impact de l'ETP sur les soignants est souvent observé mais peu exploré. N. Legoupil (Cochin, Paris) fait part d'une enquête auprès de 95 professionnels de santé (PS) dans le cadre de la société française de rhumatologie. Quarante-vingt pour cent des soignants impliqués consacrent moins de 50 % de leur temps de travail à l'ETP. La moitié des participants ressentent cette activité comme une surcharge de travail mais seuls un tiers la perçoivent comme source de fatigue et de stress. Les soignants se sentent à l'aise dans l'animation des séances d'ETP (80 %) et estiment avoir une meilleure connaissance des attentes des patients (89 %). La participation à l'ETP change la pratique médicale et de soins chez 68 % des participants et constitue une source d'épanouissement personnel et une ouverture d'esprit chez respectivement 89 % et 93 % des soignants.

Les représentations des PS sur l'ETP sont modifiées par les formations sur le sujet. Ainsi, C. Kahil (Evreux) a comparé ces représentations chez 12 PS d'un service de néphrologie-hémodialyse, formés ou pas à l'ETP. La plupart des soignants non formés voient le soignant en tant que décideur et le soigné comme observant. Alors que les soignants formés envisagent le soignant qui partage et le soigné autonome. Par ailleurs, les soignants non formés estiment que le délai nécessaire pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP est inférieur à 3 mois tandis que les soignants formés l'estime à 1 an. La perception du travail à réaliser est sous-estimée par les PS non formés.

Pharmacien

Le spectre des pratiques en ETP des pharmaciens n'est pas bien connu. A. Lehmann (Grenoble) présente les résultats d'une enquête nationale où 176 pharmaciens dont 45 officinaux, ont été interrogés. Deux tiers sont formés à l'ETP. Les 5 principaux domaines sur lesquels porte l'action sont la cardiologie (21 %), l'endocrinologie (20 %), l'infectiologie (10 %), la psychiatrie (9 %) et la rhumatologie (7 %). Les actions éducatives sont proposées aux patients hospitalisés (82 %), non hospitalisés (53 %) et à l'entourage (57 %).

L. Spiesser-Robelet (Université Paris 13) propose d'impliquer les pharmaciens d'officine dans la prise en charge thérapeutique des patients en période de post-infarctus du myocarde. Les besoins éducatifs relevés concernent : l'activité physique, les traitements, la diététique, le sevrage tabagique. Des pharmaciens formés recevront 100 patients grâce à une convention financière préalablement négociée.

Aidants et famille de patients

Pour soutenir les aidants, P. Stunault (Cochin, Paris) nous relate l'expérience de rencontres mensuelles au « Café des

Aidants Port Royal ». Au total, 119 aidants ont fréquenté cet endroit depuis 2012 et ont pu rencontrer d'autres personnes dans la même situation, briser la solitude, partager des expériences, des projets, parler de la « culpabilité », prendre du temps pour soi, et recueillir des conseils pour prendre soin de sa santé et de sa qualité de vie.

Des programmes d'ETP pour les aidants de patients souffrant de maladie d'Alzheimer se créent depuis 10 ans. Parallèlement, S. Pariel (*Pitié Salpêtrière, Paris*) rappelle que l'aidant principal apparaît ici comme un pilier des actions éducatives, mais aussi le principal bénéficiaire. Il convient donc de considérer le « couple aidant/patient » comme un acteur en soi.

Le conjoint d'un adulte aphasique (maladie de Parkinson, dyslexie...) est particulièrement sollicité. F. Brin-Henry (*Barle-Duc*) présente un programme d'ETP centré sur des compétences de communication entre malade et conjoint. Douze couples ont bénéficié de trois sessions collectives. Les bénéfices concernent la sélection commune d'attitudes appropriées (ex : ne pas finir les phrases du conjoint, reformuler), et l'entraînement pratique des deux interlocuteurs. L'aphasie doit être considérée comme une particularité plutôt que comme un handicap de communication, légitimant un apprentissage à communiquer ensemble entre patient et conjoint.

Un autre travail sur les aidants de personnes aphasiques est présenté par N. Joyeux (*Avignon*). L'auteur montre l'intérêt d'utiliser la technique du récit de vie, car elle permet aux aidants de décrire leurs activités et de favoriser leur engagement dans un programme d'ETP.

Il est connu que la posture du parent face à la maladie de son enfant a un impact sur l'état de santé et la qualité de vie de ce dernier. Or, les parents ont des besoins en terme éducatif et d'accompagnement : inquiétudes sur la santé de l'enfant, deuil de l'enfant réel/idéalisé, difficultés à partager ses problématiques avec les soignants/son entourage... P. Lartigue (*Association Diabète Midi-Pyrénées, Toulouse*) relate l'expérience de parents « éducateurs » qui animent, sans les soignants, un « café des parents » à l'hôpital dont l'enfant est hospitalisé pour un diagnostic de diabète. Leur action paraît très bénéfique avec une meilleure intelligibilité des échanges soignants/parents, un renforcement de la confiance envers les soignants, une projection plus facile dans « le vivre avec » la maladie et une facilitation de leurs apprentissages.

Un programme éducatif pour les parents d'enfants atteints d'un diabète de type 1 a pour but de renforcer la cohérence entre les apprentissages et la pratique quotidienne. C. Le Tallec (*Association Enfance/Adolescence Diabète Midi-Pyrénées*) fait part d'un référentiel de compétences pour les parents sur la connaissance de la maladie, le traitement, l'alimentation, le sport, avec des compétences plus spécifiques, pédagogiques et psychologiques. Les cycles, organisés sur 2 journées, ont réuni 54 parents de 34 enfants. Les ateliers jugés les plus utiles sont ceux sur le lien insuline – glucides, le sport et l'alimentation. Le taux d'hémoglobine glyquée est plus bas et les incidents graves sont moins fréquents chez les enfants qui participent à un programme d'ETP de groupe, dont les parents sont aussi impliqués dans ce programme. Les échanges avec les enfants sont facilités.

Confier son enfant atteint d'une maladie chronique aux grands parents (GP) reste compliqué pour les parents. Ainsi, *C. Morin (Toulouse)* évalue un programme éducatif pour des GP d'enfants souffrant d'un diabète de type 1. Ce programme consiste en un cycle d'une journée d'information avec ateliers pratiques (alimentation, gestuelle, gestion des glycémies), et mise en situation du GP avec son petit-enfant sur un weekend, suivi d'une journée de consolidation à distance. Quarante-seize GP représentant 35 familles ont pu exprimer leur progrès et leur satisfaction.

Formation continue, formation initiale en ETP

Formation continue

Afin de pallier un recrutement insuffisant des programmes d'ETP hospitaliers, *S. Ane (Toulouse)* rapporte l'expérience d'un programme de formation pluriprofessionnelle en ETP de proximité. L'idée est de sensibiliser puis de former des professionnels de santé (DS) et des étudiants à l'ETP dans un bassin de santé afin d'améliorer le recrutement des patients et les maintenir dans le processus éducatif. Au total, 160 PS ont participé à ce programme de sensibilisation (pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, médecins généralistes, dentistes). Par la suite, 50 parmi eux ont complété par une formation de 40 heures en ETP. Des équipes pluriprofessionnelles de proximité peuvent ainsi se mettre en place et le recrutement des patients en est facilité.

La conception de programmes de formation continue en ETP devrait s'inspirer des besoins manifestés par les participants potentiels en termes de mobilisation ou d'acquisition de compétences. *B. Petre (Liège, Belgique)* a analysé ces besoins auprès de 105 médecins, infirmiers et diététiciens de trois régions transfrontalières de trois pays francophones (France, Belgique et Grand-duché de Luxembourg), impliqués dans la prise en charge de patients présentant un diabète de type 2 et/ou d'une obésité. Parmi les besoins exprimés, 52 % des personnes demandent à améliorer leurs compétences relationnelles, 30 % leurs compétences relatives aux techniques biomédicales et pédagogiques et 11 %, celles en relation avec l'organisation et la coordination. La reconnaissance de l'ETP par la législation française ne semble pas influencer de façon majeure les données. La formation interprofessionnelle est à favoriser pour solliciter les échanges d'expériences.

Formation initiale

La formation initiale des étudiants en santé en ETP est un levier essentiel permettant le développement d'une culture en ETP. *S. Fabre (Montpellier)* expose d'une part, une réflexion de fond sur un curriculum en ETP basé sur les compétences requises et les connaissances nécessaires en sciences humaines, et d'autre part, l'expérience depuis 5 ans d'enseignements répartis tout au long des études de santé à l'université de Montpellier 1 (PACES, 2^e cycle, séminaire libre sur l'ETP). Dans l'avenir, seront proposés un séminaire interdisciplinaire pour les étudiants avec des paramédicaux, et un séminaire court pour les internes en stage hospitalier.

Concernant les étudiants en pharmacie en filière officine à l'université René Descartes, *A. Rouault (Université Paris 13)* fait part d'un cursus en ETP. Il leur est dispensé un enseignement de 40 h sur l'ETP de la 3^e à la 6^e année à raison de 10 h par année. Les étudiants considèrent que le plus important en pharmacie d'officine est d'adopter une posture éducative et d'être relais ponctuel par le biais de courtes séquences éducatives.

Outils et techniques pédagogiques

Outil pédagogique transversal

Certaines thématiques propres aux traitements médicamenteux s'avèrent identiques dans plusieurs programmes d'ETP. *L. Arnoux (Nancy)* relate la création d'un outil pédagogique transversal sur le thème du médicament, déclinable pour toutes les pathologies où un traitement chronique est prescrit. Les thématiques retenues sont les suivantes : explorer les ressentis et représentations du patient par rapport à ses médicaments, aider à la compréhension du traitement, gérer le traitement dans différentes situations de la vie quotidienne, réaliser un plan de prise adapté. Cette mallette étant générique, une déclinaison pour les besoins spécifiques d'un programme d'ETP est nécessaire.

Des applications adaptées grâce aux nouvelles technologies permettent d'améliorer la gestion de la maladie par le patient. *K. Barre (Toulouse)* présente une application pour des patients diabétiques qui les aide à évaluer leur repas et leur propose une dose d'insuline adaptée selon la glycémie, de créer ses recettes, sa liste de favoris et de consulter une valeur nutritionnelle. Outre la gestion du traitement, cet outil favorise la vie sociale et l'intelligence alimentaire.

Art thérapie

Le rapport entre l'art thérapie évolutive (ATE) et l'ETP est peu connu. Au travers de la « Fabrique Créative de Santé », structure d'accompagnement au service des programmes d'ETP s'adressant aux patients atteints de diverses maladies chroniques, *A. Le Rhun (Nantes)* interroge ces modèles. L'ATE et l'ETP partagent les objectifs thérapeutiques et éducatifs suivants : expression des émotions de la personne ; réflexion et transformation de ses représentations ; renforcement de ses compétences d'adaptation ; renforcement de sa motivation. Si l'ETP cible aujourd'hui surtout le renforcement des compétences des patients, l'ATE fait prioritairement travailler les croyances et l'estime de soi. Si l'ETP se base sur des méthodes pédagogiques, l'ATE utilise la technique bien spécifique du dessin et de la symbolisation pour créer une image bienfaisante renvoyée à la psyché de la personne. L'ATE aborde davantage les processus psychologiques plutôt que la maladie elle-même. L'ETP et l'ATE partagent toutes deux une posture bienveillante, valorisante et un échange de savoirs.

En matière de pratiques art-thérapeutiques intégrée dans l'ETP, peu de travaux s'intéressent à l'évaluation des effets à long terme. Dans ce cadre, *J.L. Sudres (Toulouse)* explore l'impact d'un dispositif d'ateliers d'art-thérapie (5 séances),

7 ans plus tard chez 15 ex-patientes souffrant d'obésité. L'auteur constate trois bénéfiques clefs durables, en termes de créativité, de bien-être et d'affirmation de soi, plaçant pour une utilisation extensive de l'art thérapie dans ce cadre.

Récit de vie

Le récit de vie est une technique de plus en plus utilisée en ETP. Elle permet d'explorer les facettes de la santé à la fois individuelle et sociale, au travers de supports variés (écriture, arbre généalogique, dessin, trajectoires de santé). A. *Lasserre Moutet (Genève, Suisse)* a exploré les effets de cette démarche auprès de 8 praticiens en ETP qui ont participé à un séminaire de ce type. Les récits de santé permettent d'accéder à la vision subjective de la santé, psychologique et sociale. Le partage de « cicatrices » renforce l'ancrage de chacun dans l'histoire commune. Les récits de vie contribuent au processus d'auto-normativité et à la mise en mouvement des participants dans la recherche de nouvelles stratégies d'adaptation. Proposer cette technique à un patient demande de choisir le moment opportun pour lui et de créer un cadre rigoureux favorisant confiance et sécurité.

Parcours de soins éducatifs, institutions en ETP

Accessibilité et proximité de l'ETP

L'ETP dispensé dans les quartiers reste difficile à mettre en place. C. *Boegner (Montpellier)* fait part d'un programme de proximité pluriprofessionnel pour des personnes diabétiques dans un quartier défavorisé. Les ateliers collectifs réalisés dans une « maison pour tous » réunissent 62 personnes, dont un tiers ne parlent pas le français. Leurs besoins sont surtout psychosociaux, comme faire de l'activité physique, sortir de chez elles, apprendre le français. Elles souhaitent aussi apprendre sur le diabète et sur l'alimentation.

L'accessibilité géographique des ateliers éducatifs influe sur le taux de participation. Aussi, P. *Charbit (Réseau Paris Diabète)* expose les résultats d'une étude sur ce sujet, à propos de 15 ateliers collectifs organisés dans 20 lieux à Paris. En se basant notamment sur la distance entre le lieu d'habitation des participants et le lieu des ateliers, il apparaît que deux tiers des participants habitent dans un rayon de 3 à 5 Km autour du lieu de l'atelier. Le taux de participation évolue en fonction de la distance moyenne de l'atelier, de sa position et de la densité des patients adhérents au programme autour du lieu de l'ETP. La saison a également une influence.

Une autre expérience sur le même thème est présentée par S. *Partouche (Réseau de néphrologie d'Île-de-France)*. Il rend compte des activités du réseau pour des patients souffrant de maladie rénale chronique. Depuis que de nouveaux espaces collaboratifs comme des maisons de santé, des centres municipaux de santé ou des structures médicales sont investis, le nombre de participants augmente en raison d'une meilleure accessibilité.

Maison de santé

D'importantes inégalités de santé et d'accès aux soins touchent nombre de quartiers de nos villes. C. *Fournier (Villejuif)* fait une recherche sociologique sur un projet de création de maison de santé par une équipe pluriprofessionnelle et d'un programme d'ETP pour des patients diabétiques. La dynamique est double : impulser de nouvelles modalités de coopération entre les acteurs de santé du territoire et accompagner les patients. Ce projet se développe à l'articulation entre soin et prévention, sanitaire et social, premier et second recours, colloque singulier et approche collective et territoriale. Il contribue à transformer les pratiques soignantes.

Réseaux de soins

Les réseaux de santé en France se sont surtout développés depuis leur reconnaissance institutionnelle en 2002. De nombreux réseaux proposent des activités d'ETP. S. *Masseron (Université Paris 13)* a étudié les processus d'apprentissage mis en œuvre par les patients dans 7 réseaux de santé d'Île-de-France en interrogeant 26 patients et 17 professionnels. Il en ressort qu'un autre format modulable et adaptable d'ETP semble possible en ville, basé sur un étagement raisonné des pratiques.

Appartement de coordination thérapeutique (ACT)

Pour un public défavorisé, l'accessibilité aux programmes d'ETP est difficile. Or ce public a des besoins accrus en ETP en raison de ses conditions de vie. Les Appartements de coordination thérapeutique (ACT) permettent à ce public de se poser, de se reposer avant de se recomposer. L'ETP peut y être pratiquée dans de bonnes conditions. P. *Coradetti (Nantes)* expose le cas des ACT de Nantes qui portent un programme d'ETP, premier programme de ce type autorisé en France.

Hospitalisation à domicile (HAD)

Afin d'assurer une offre éducative au plus près du domicile de patients diabétiques, l'implication d'un service d'Hospitalisation à Domicile (HAD), véritable passerelle entre l'hôpital et le médecin généraliste, paraît intéressante. Dans ce cadre, R. *Ettwiller (Thonon-les-Bains)* expose le parcours éducatif type d'un patient : un infirmier de l'HAD formé à l'ETP réalise un bilan éducatif partagé au domicile du patient. Les objectifs éducatifs définis par les différents professionnels sont proposés au patient. Les ateliers collectifs se déroulent sur 4 matinées à l'hôpital avec les patients hospitalisés. Les séances individuelles sont réalisées l'après-midi au domicile par le même infirmier. Ensuite, les patients sont revus en consultation par leur diabétologue. À l'avenir, il est prévu d'inclure davantage de professionnels libéraux formés et d'étendre le modèle à d'autres maladies chroniques.

La réalisation des diagnostics éducatifs en HAD en ville peut s'avérer difficile. Aussi, B. *Grenier (Paris)* prône une adaptation des modèles et des formations en ETP des personnels concernés.

Parcours de soins

Un patient en cancérologie rencontre un grand nombre de professionnels dans son parcours de soin (PDS). *M.E. Huteau (Institut du Cancer de Montpellier)* rapporte les résultats d'une étude sur les difficultés rencontrées : en suivant le PDS d'une patiente traitée par curiethérapie pour un cancer du col, 101 freins à sa mise en œuvre sont identifiés : 44 liés à la communication entre soignants, 25 à la communication patient-soignant, 17 à l'organisation et 15 au manque de connaissance des soignants. Après un travail pluriprofessionnel et plurisectoriel, des solutions sont proposées pour 73 des 101 problèmes rencontrés. Ce travail devrait améliorer la communication, l'ETP et la qualité de prise en charge au sein du PDS.

Programmes transfrontaliers

Les actions transfrontalières sont un exemple de collaboration européenne. Ainsi, *S. Walhin (Bastogne, Belgique)* évoque le projet ICAPROS franco-belge, financé par INTERREG IV. Il est centré sur la « santé cardiovasculaire » des populations vivant dans les Ardennes françaises ainsi que les arrondissements belges de Dinant, Philippeville, Neufchâteau et Vinton. Les maladies cardiovasculaires y représentent la première cause de décès. Des actions de prévention et d'éducation communes sont menées dans ce cadre.

UTEP

L'une des missions des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique (UTEP) est d'accompagner les équipes pour l'évaluation de leurs programmes. *L. Germain (Nancy)* rapporte une méthode : le périmètre de l'évaluation est défini avec chaque coordonnateur; les outils proposés par l'UTEP tel qu'une base de recueil informatisée, des questionnaires de satisfaction et de qualité de vie, sont utilisés en routine par les équipes. Dans le cadre de l'évaluation quadriennale (18 programmes), l'UTEP réalise une synthèse des bilans annuels d'activité avec chaque coordonnateur, ainsi qu'un focus group avec l'équipe éducative en vue de recueillir son point de vue sur le fonctionnement du programme, les leviers, les freins et les améliorations possibles.

Internet, nouvelles technologies de l'information

Internet

L'utilisation d'Internet par les patients est fréquente. L'usage des forums de discussion en lien avec l'ETP est très peu connu. *I. Harry (Université Paris 13)* a fait une revue de la littérature sur le sujet. Elle distingue deux types d'usages du WEB 2.0, l'un orienté sur l'accès à l'information et l'autre sur l'expression entre internautes grâce aux plateformes interactives, ou forums de discussion. Ces derniers échangent sur la vie quotidienne avec la maladie chronique, la formalisation et la diffusion des savoirs. Les liens qu'opèrent les utilisateurs

entre l'usage du Web 2.0 et d'autres sources d'information en santé dans la construction de leurs connaissances sont encore peu connus.

La e-santé, qui concerne l'ensemble des activités Internet en rapport avec la santé, peut comporter des dangers. Aussi, *I. Griffoul (Tours)* présente le premier guide français sur le bon usage de la e-santé issue d'une collaboration multidisciplinaire, à l'attention des patients utilisateurs du Web 2.0

Dossier éducatif Informatisé

En attendant le déploiement d'un module informatique hospitalier, *M.L. Erpelding (Nancy)* relate une enquête faite auprès des utilisateurs à l'occasion des autoévaluations des programmes : les nouveaux besoins concernent l'ajout d'un second parcours ETP pour un même patient, la consultation des parcours ETP réalisés par d'autres équipes pour un même patient, une meilleure visibilité de la progression du patient ainsi que la possibilité d'intégrer davantage de notes de synthèse.

La prise en charge interdisciplinaire en ETP exige un partage des informations éducatives dans l'équipe et pour le patient. L'outil informatique offrant cette possibilité, *X. de la Tribonnière (Montpellier)* présente un module ETP dans le dossier informatisé du patient DXCare. Le module reprend les quatre étapes éducatives, bilan d'éducation partagé, entretiens individuels, collectifs et d'évaluation. Les avantages de l'outil sont les suivants : transversalité interprofessionnelle, personnalisation par programme avec intégration d'une liste des 12 objectifs référents et titres des ateliers collectifs, édition de courriers automatisés et suivis de l'activité par des requêtes. Les activités éducatives hors programmes sont aussi tracées. Un accompagnement spécifique des équipes est nécessaire pour une bonne appropriation.

L'informatisation des données éducatives en ville émerge aussi. *F. Martin-Dupont (Mérignac)* montre l'intérêt du dossier éducatif informatisé CEPPA (Coordination et Echanges Informatisés du parcours éducatif du patient) en médecine de ville. Sur 8 programmes d'ETP, 4000 dossiers patients ont été remplis par 1650 professionnels de santé. Le taux d'utilisation est de 90%.

L'ETP « hors frontières »

Infection à VIH

Dans une étude prospective portant sur des PVVIH suivant un programme d'ETP ($n = 71$) ou n'en suivant pas ($n = 20$), *J. Goli (Abidjan, Côte d'Ivoire)* montre que l'ETP contribuerait à l'amélioration de l'observance et de l'efficacité du traitement ARV en termes de gain en CD4 (113 CD4/ml contre 62 CD4/ml après 24 mois ($p < 0,01$)).

L'un des enjeux cruciaux dans l'épidémie à VIH dans les pays en voie de développement est de réduire la transmission de la mère à l'enfant. *A. Backo (Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (ESTHER), Centrafrique)* présente les résultats d'un essai prospectif randomisé sur 2 ans comparant chez 200 femmes, un bras avec ETP

(3 séances individuelles et 1 séance de groupe) et un bras sans ETP. L'apport de l'ETP paraît très bénéfique puisque le taux de transmission est alors significativement plus bas (2,9 % versus 5,1 %), et que les résultats sont meilleurs quant à l'observance, au suivi clinique et biologique, à l'implication des partenaires hommes et au taux de perdus de vue.

D'autres expériences sont relatées, comme celle de A.G. *Gradamassi (ESTHER, Lomé, Togo)* où sur une file active totale de 7706 PVVIH, 3110 ont bénéficié d'au moins une séance d'ETP soit un taux de couverture de 40 %.

L'ETP en lien avec les organisations communautaires enrichit les structures de santé en Afrique et favorise la continuité des soins. C'est ce que montre M. *Alassane (Niamey, Niger)* à propos d'un projet ESTHER pour des PVVIH. Douze conseillers psychosociaux (CPS) à Niamey interviennent auprès de 6553 femmes enceintes. En plus de leur rôle d'accueil, d'orientation et d'accompagnement, les CPS participent à l'animation de séances collectives d'ETP et à la recherche de patientes perdues de vue. Leurs interventions permettent l'intégration associative au sein des structures de soins et facilitent le lien patient / équipe soignante.

La médiation communautaire (MC) en Afrique est une solution à l'accès aux soins pour les patients démunis. E.K. *Kpedzroku (Atakpamé, Togo)* rapporte l'activité de 2 MC formés à l'ETP qui ont visité 240 patients perdus de vue ou ayant du mal à honorer leur rendez-vous pour le renouvellement de leur traitement ARV. En 6 mois, le taux moyen mensuel de patients inobservants est passé de 12 % à 3 %.

L'évaluation qualitative des programmes d'ETP existant est également nécessaire en Afrique. L. *Hustache-Mathieu (Besançon)* relate une telle évaluation dans deux programmes ESTHER à Porto Novo au Bénin. Après des entretiens avec les soignants et des patients et l'examen de leur dossier, des améliorations paraissent nécessaires sur les points suivants : risque d'échec virologique, risque de rupture d'approvisionnement en médicaments, abord de la santé sexuelle et reproductive, difficultés liées au secret, difficultés sociales et financières. De plus, la traçabilité dans les dossiers doit être améliorée.

Les outils pédagogiques adaptés à l'Afrique manquent souvent. Aussi, J. *Iguenane (Format Santé, Paris)* relate la formation de 14 soignants/éducateurs venant de 5 pays d'Afrique francophone (Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Mali, Centrafrique) pour la conception d'outils pédagogiques utilisables en ETP. Au décours de ces travaux, une mallette pour enfants/ados et une autre pour adulte sont créées. Elles contiennent les outils suivants : classeur imagier, planning thérapeutique, test vrai/faux, jeu de plateau, photo expression, bandes dessinées interactives, contes et cahier d'activité.

Tuberculose

La prise quotidienne du traitement de la tuberculose pharmaco-résistante est particulièrement difficile en raison de la durée longue du traitement, du grand nombre de médicaments et des effets indésirables fréquents et sérieux. Dans le cadre d'un programme de prise en charge de la tuberculose multi-résistante en Arménie, P. *Blasco (Médecins sans frontières, Paris)* a évalué l'évolution des compétences après au

moins 1 séance d'ETP chez 70 patients. Les connaissances et les compétences surtout d'adaptation sont améliorées, exceptées le sentiment d'auto efficacité qui est élevé au départ.

Autres concepts

« Health Literacy » et ETP

En France, l'illettrisme concerne autour de 2,5 millions de personnes. Bien qu'elles aient été scolarisées, ces personnes ne maîtrisent pas suffisamment la lecture et l'écriture pour être autonomes dans des situations simples de la vie quotidienne. Dans le domaine de la santé, on parle de « Health Literacy » (HL). Dans le cas de la maladie chronique, on constate qu'un faible niveau d'HL constituerait un obstacle potentiel à l'accès à l'ETP. A. *Margat (Université Paris 13)* a mené une recension des écrits sur les rapports entre HL et ETP. Plusieurs points communs font jour : la même finalité (autodétermination des personnes rencontrant un problème de santé), des liens conceptuels (sociocognitivism et systémique), un processus d'acquisition de compétences (pour la HL, centrées sur le traitement de l'information en santé). De fait, le niveau de compétences en HL influe sur l'efficacité des programmes d'ETP. Les programmes d'ETP gagneraient à renforcer le niveau de compétence en HL par des partenariats avec des structures spécialisées dans la lutte contre l'illettrisme mais également l'analphabétisme.

Ce concept de littératie est aussi interrogé au Mali, à La Réunion et à Mayotte par M. *Balcou-Debussche (La Réunion)*. Chez des patients diabétiques et/ou à risque cardiovasculaire, l'un des objectifs de l'étude est d'interroger les conditions de développement de la littératie en santé lorsque les situations d'ETP sont proposées sur smartphone et non plus à partir de documents pédagogiques papiers. Il apparaît que l'utilisation du smartphone favoriserait la mise en pratique des connaissances acquises par le patient, notamment en présentiel. Une action combinée des deux medias serait donc profitable.

Éducation en Santé Familiale

La prise en charge de la santé par les familles a été fortement réduite avec l'avènement de la biomédecine à partir du milieu du 20^e siècle. Le paradigme actuel incite à repenser ce modèle et à réinvestir les familles dans cette fonction ancestrale. S. *Riquet (Université Paris 13)* présente un modèle d'Éducation en Santé Familiale (ESF) basé sur l'acquisition de compétences. En 2009, une enquête nationale de besoins a été menée auprès de 699 familles au sein du réseau de l'Union Nationale des Familles (UNAF). De ce travail, un programme de formation des familles a été conçu. Il comporte un tronc commun de 4 modules : urgences, traumatismes/agressions extérieures, santé familiale au quotidien et situations d'exception. Il est complété par 3 modules spécifiques (puériculture/pédiatrie, agir en tant que jeune (à destination des adolescents) et gérontologie/personnes âgées). La formation proposée s'étend sur 12 h.

Identité logement

Un tiers des personnes âgées de plus de 65 ans chutent chaque année. Pourtant, les recommandations professionnelles de réduction des risques domiciliaires sont peu suivies par les habitants. À l'origine de cette résistance aux aménagements, *F. Trevidy (Université Paris 13)* fait l'hypothèse de l'existence d'une « identité-logement » qui complexifierait le rapport entre l'individu et son lieu de vie. Dix entretiens ont été menés auprès de seniors chuteurs avec l'utilisation d'une carte mentale du logement. L'identité-logement comprend deux sentiments : le sentiment de continuité temporelle qui se compose des routines et des connaissances de l'individu ; le sentiment d'unité et de cohérence qui impulse chez l'habitant des stratégies de défense pour protéger son identité-logement. De cette constatation, l'auteur propose un programme d'ETP adapté au patient chuteur.

Controverses en ETP

Deux controverses ont été organisées entre des acteurs défendant des points de vue différents, sur les questions de la formation des 40 heures et des programmes d'ETP.

Les formations de 40 heures suffisent – elles ?

Oui

J. Foucault (Paris) avance 4 arguments : 1. Ces formations sont faisables, réalisables et efficaces. Quarante heures suffisent pour dégager l'ETP du risque de se limiter au transfert d'information, et à l'acquisition de la notion de compétences du patient. 2. Quarante heures en présentiel ne signifie pas 40 heures de travail. Autrement dit, les formats actuels sont souples et adaptables et permettent une progression, notamment par des retours sur le terrain. 3. Ces formations peuvent être réalisées sur site, avec un public interprofessionnel dans le cadre d'un projet d'équipe. 4. Ces formations sont aussi adaptées pour les acteurs de l'ETP qui ne sont pas vierges de compétences en ETP, en partie acquises auparavant en formation initiale, lors de colloques ou par leurs expériences avec les patients.

Non

J.F. d'Ivernois (Université Paris 13) répond en avançant 5 arguments : 1. Les compétences attendues des professionnels à former n'ont pas été définies au départ, de même que les contenus de ces formations. Le législateur n'a pas été au bout de la logique. On ne parle ici que de durée, et non de compétences et de contenu. Que signifient 40 heures ? Dirait-on d'un maître-nageur qu'il a ses 120 heures ? Certes la durée prescrite est un élément fondateur mais cela reste insuffisant. 2. Les compétences des formateurs en ETP n'ont pas été déterminées. Nombre d'entre eux se sont auto-proclamés. 3. Les formations sur site ont pour limitation de se cantonner à un projet local et de passer sous silence tous les autres cadres possibles. 4. L'expérience et le tâtonnement en ETP ont leur limite. On a besoin

d'apprendre. 5. Après une telle formation, les professionnels ne sont pas capables de monter un programme.

Les programmes d'ETP vont-ils pouvoir survivre ? (face aux problèmes du financement et de l'évaluation)

Oui

Les arguments de *F. Sanguignol (Bondigoux)* sont les suivants : 1. Les programmes d'ETP vont survivre car ils ont des bases solides, de par leur référentiel et leur inscription dans la loi HPST. 2. On peut apprécier tout le travail réalisé par les équipes qui se structurent ainsi, et qui s'avère fort utile. 3. Il existe pour ces programmes, un financement par les Fonds d'investissement régional (FIR), avec 70 millions d'euros par an, qui est ensuite réparti dans les ARS. Certes, les attitudes des ARS diffèrent selon les régions, certaines préférant ne financer par exemple que les projets ambulatoires sur la base de 250 euros/an pour un patient inscrit dans un programme d'ETP. 4. L'HAS propose plus de souplesse pour l'évaluation quadriennale.

Non

C. Baillet (Astugue) répond par la négative et argumente ainsi : 1. Il prône pour une éducation thérapeutique intégrée dans le soin. Il est d'accord pour une démarche structurée mais s'oppose à une pédagogie du formatage et de la soumission. Il faut repenser ses propres démarches éducatives car il est difficile d'intégrer l'ETP dans les soins de tous les jours. 2. Les médecins généralistes sont les grands absents de ces programmes. D'ailleurs, très peu de communications les évoquaient au cours du congrès. 3. Beaucoup d'équipes travaillent en ETP à moyens constants, sans financement spécifique. 4. Le format actuel est limité dans le temps. On parle d'un programme prévu pour une durée limitée, et peu de choses sont pensées par la suite pour l'éducation et l'accompagnement du patient au long court. 5. Le cadre des demandes d'autorisation est trop rigide pour accepter le bricolage pédagogique qui s'avère souvent nécessaire.

Conclusion

La richesse de ce congrès peut s'apprécier par le nombre des communications et par la diversité des participants venant de France, de Belgique, de Suisse, du Canada, d'Italie et d'Afrique francophone. Les nombreux échanges ont fait progresser les connaissances et les conceptions. La créativité était aussi de mise avec l'exposition intitulée « le beau, le design, l'utile » où 11 kakémonos ont été exposés. Le thème du congrès sur les frontières en ETP n'a pas été évoqué directement, mais les questionnements et les témoignages d'expériences relatés ont été autant de tentatives pour apprécier les limites de cette discipline naissante qu'est l'ETP.

Le prochain rendez-vous aura lieu en 2016 à Genève. N'en doutons pas, beaucoup viendront !