

ACTES DU COLLOQUE 18 DÉCEMBRE 2014

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

UNE DYNAMIQUE EN MARCHÉ





COREVIH – 1 avenue Claude Vellefaux, 75 475 Paris Cedex 10
TÉL – 01 42 38 53 28
secretariat.corevihest@sls.aphp.fr
corevihest.fr

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Dominique THIERY - auteur

Jessica PARIENTE - chargée de mission santé publique au Corevih IDF Est

REMERCIEMENTS

Le Corevih Île-de-France Est tient à remercier particulièrement

Alain BONNINEAU - Vanessa RATHOUIN - Jacqueline VENTURA

Vincent DOURIS - Bénédicte ASTIER

ainsi que l'ensemble des intervenants pour leur participation à l'organisation du colloque.

SOMMAIRE

P. 8	INTRODUCTION
P. 10	ÉTAT DES LIEUX DE L'ETP EN ÎLE-DE-FRANCE
P.13	UNE PRATIQUE DEVENUE NÉCESSAIRE – VINCENT DOURIS
P.21	LE RÉFÉRENT ETP, UN APPUI AU DÉVELOPPEMENT DE NOUVEAUX PROJETS – JACQUELINE VENTURA
P.23	LES ACT, LIEUX PRIVILÉGIÉS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE – CÉLIA CHISCHPORTICH
P. 26	ENJEUX ET OUTILS DE L'ÉVALUATION
P. 29	EVALUER L'ACTION POUR LA FAIRE ÉVOLUER – CLAIRE MARCHAND
P. 33	DES AVANCÉES À L'HÔPITAL – DR ANNE SIMON
P. 36	QUELLE STRATÉGIE TERRITORIALE POUR L'ETP DE DEMAIN ?
P. 39	BILAN ET PERSPECTIVES DE LA STRATÉGIE NATIONALE – DR VÉRONIQUE TIRARD-FLEURY
P.44	L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ AU CŒUR DU DISPOSITIF – PATRICK TEREYGEOL
P. 47	COORDONNER L'ETP AUX DIFFÉRENTS PROGRAMMES D'UN TERRITOIRE – MARC DIXNEUF
P.49	DU CÔTÉ DE L'AP-HP – DR CHRISTINE GEFFRIER D'ACREMONT
P.52	L'EXPÉRIENCE D'ARCAT – EVE PLENEL
P.54	ECHANGES DE PRATIQUES
P. 56	ETP ET TERRITOIRE
P.57	L'ETP À DOMICILE – FABIENNE LANGLOIS
P.59	EDUQUER POUR MIEUX SOIGNER – CORINNE TAERON
P.62	ETP ET SEXUALITÉ
P.63	RÉINVESTIR UNE VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE – DAVID FRIBOULET ET MARIE – CHRISTINE LEBON
P.70	ETP ET ENFANCE
P.71	DES PROGRAMMES ÉDUCATIFS POUR ENFANTS SÉROPOSITIFS AU VIH – ANNE MARIE-GOSSE – EMMANUELLE ORRU – CHARLOTTE FONTAINE
P. 74	RECUEILLIR L'ACTIVITÉ D'ETP
P.75	QUELS OUTILS POUR RECUEILLIR L'ACTIVITÉ ? – SYLVIE PARLIER – MICHEL GUIONIE
P.76	CONCLUSION
P.78	10 ÉLÉMENTS DE CONCLUSION DU COLLOQUE
P.80	ANNEXES
P.84	POSTERS

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

UNE DYNAMIQUE EN MARCHE

Alain BONNINEAU
Vice-président du Corevih Île-de-France Est
Co- pilote de la Commission ETP
Représentant de Aides.

“

Au cours de mon histoire de militant associatif, la notion d'accompagnement, d'éducation thérapeutique, de place des malades a fait partie intégrante de mon engagement dans la lutte contre le sida.

Moi-même patient depuis très longtemps, j'ai essayé de comprendre comment je pouvais m'éduquer pour mieux vivre avec un virus en partenariat avec mon médecin.

C'est de ce compagnonnage-là que traite ce colloque dédié à l'éducation thérapeutique du patient, pour échanger sur nos pratiques, partager nos réflexions et diffuser l'information.
Le début d'un inventaire en marche.

”

INTRODUCTION

L'arrivée des trithérapies en 1996, plus d'une décennie après la découverte du virus du sida, bouleverse la prise en charge de la maladie, tant pour les équipes soignantes que pour les patients. Grâce à la recherche médicale, l'infection par le VIH a muté en pathologie chronique, avec laquelle le patient doit apprendre à vivre quotidiennement en recherchant une meilleure qualité de vie. Recommandée dès 1996 par l'OMS dans le cadre du traitement du VIH/sida¹, l'éducation thérapeutique doit permettre de "former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien"². Au cœur de cette définition, la notion d'observance reste la condition nécessaire au succès thérapeutique, ainsi que la connaissance de sa propre maladie. En droit français, il faudra attendre la reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique par la loi HPST du 21 juillet 2009, qui dispose dans son article 84 que l'ETP "s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie".

Les travaux des Corevih depuis leur création en 2007 ont fait ressortir le caractère interdisciplinaire et intersectoriel de l'ETP, clé de voûte de l'alliance entre les équipes soignantes et le patient. Dans un contexte marqué par l'arrivée à échéance du Plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014 et l'évaluation quadriennale des premiers programmes d'ETP agréés par les Agences régionales de santé, le Corevih Île-de-France Est a souhaité réunir les acteurs de l'ETP, du soin et de l'accompagnement. Regroupant plus de 80 participants, le colloque du 18 décembre 2014 a été l'occasion pour le secteur associatif, médical, hospitalier, médico-social et institutionnel de réfléchir aux perspectives et aux stratégies territoriales franciliennes. Des ateliers d'échanges de pratiques ont également été l'occasion d'éprouver la transférabilité de certaines expériences inspirantes en matière d'ETP. Pour rappeler, s'il était nécessaire, que la raison d'être de l'ETP est de faire de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, une priorité.

¹ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998, p. 11. Rapport disponible en ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf.

² Ibid., p. 12

ETAT DES LIEUX EN ÎLE-DE-FRANCE

L'éducation thérapeutique du patient est une activité réglementée depuis 2009 par la loi HPST, bien que les activités d'accompagnement thérapeutique lui soient antérieures. Un cadre réglementaire pour renforcer l'autonomie du patient, favoriser son adhésion aux traitements prescrits et permettre l'amélioration de sa qualité de vie. Mais d'un territoire à l'autre, d'une population à l'autre, les réalités de prise en charge ne sont pas toujours les mêmes.

UNE PRATIQUE DEVENUE NÉCESSAIRE

VINCENT DOURIS

Responsable des programmes Qualité de vie-
qualité des soins, Sidaction

Pratique complémentaire au diagnostic et à la prescription d'un traitement, l'éducation thérapeutique repose sur la libre adhésion du patient à un programme personnalisé, basé sur une approche pluridisciplinaire.

Devenir pleinement acteur de sa santé dans un contexte de maladie chronique, pouvoir mieux comprendre sa maladie et ainsi mieux l'accepter, reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate, résoudre les difficultés au quotidien liées à la maladie font partie des bénéfices du suivi dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Dans un rapport de 1998 à l'intention des soignants, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) engageait déjà les Etats de la zone Europe à inscrire les démarches d'ETP dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques. Ce rapport considérait l'éducation thérapeutique comme un processus permanent intégré aux soins visant à prendre en considération les besoins "subjectifs" et "objectifs" des patients en s'appuyant sur leur environnement psychosocial et leur entourage³.

Au rapport !

La France n'est pas en reste. Depuis plusieurs années, différents rapports sur l'éducation

thérapeutique ont été publiés. En 2007, la Haute autorité de santé (HAS) avait émis un certain nombre de recommandations et d'orientations nationales en matière d'ETP, insistant sur la coordination régionale de l'offre, du financement et de l'information pour les patients comme pour les professionnels. Elle recommandait le développement d'une offre coordonnée, la mise en œuvre d'une démarche qualité, le développement d'outils, d'un cahier de charges et de référentiels d'évaluation, l'inscription de l'ETP dans la formation initiale et continue des professionnels ainsi que l'harmonisation de son financement⁴. C'est effectivement le cas aujourd'hui : une tarification au forfait par patient est allouée par les Agences Régionales de Santé (ARS) aux programmes autorisés comme à un certain nombre de programmes expérimentaux. De son côté, la Direction générale de la santé (DGS) a lancé son propre appel à projets en 2010, renouvelé en 2014, visant le renforcement de la participation de patients-intervenants dans l'ensemble de la chaîne d'un projet d'ETP, de sa conception à son évaluation.

En 2008, un rapport intitulé "Pour une politique nationale d'ETP", remis à la ministre de la Santé, préfigurait la loi HPST par une série de 24 recommandations⁵. Il soulignait l'importance du développement d'un cadre

³ Ibid., p. 14. Rapport disponible en ligne : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf.

⁴ Haute Autorité de Santé, L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle, 2007

⁵ Rapport "Pour une politique nationale d'ETP", 2008

légal et d'un cahier des charges national, mais aussi celle du pilotage régional en fonction de besoins identifiés localement, comprenant les procédures d'habilitation et d'évaluation, mais aussi la définition des objectifs et les modalités du financement. "Le rapport ne considérait pas l'éducation thérapeutique comme un nouveau métier, mais comme l'acquisition ou la validation de compétences spécifiques devant s'exer-

cer au sein d'équipes soignantes. C'est un point actuellement en discussion, comme l'attestent certains financements expérimentaux, puisqu'on sort là du cadre strict des établissements de santé pour développer l'éducation thérapeutique ambulatoire dans un cadre associatif, notamment là où les programmes ne sont pas menés par des équipes soignantes", explique Vincent Douris. Puis, en 2010, le rapport Jacquat, remis au

CE QUE DIT LA LOI

C'est l'article 84 de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009 qui a inscrit l'éducation thérapeutique dans le Code de la santé publique : "L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins (...) Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique sont déterminées par décret. (...) Les programmes sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté ministériel." Les programmes d'éducation thérapeutique sont mis en œuvre au niveau local après avoir reçu une autorisation des Agences régionales de santé (ARS) puis évalués par la Haute autorité de santé (HAS). Les actions d'accompagnement s'inscrivent dans le cadre de l'ETP pour apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage. La loi prévoit également l'encadrement des programmes d'apprentissage qui favorisent l'appropriation par les patients des gestes plus techniques permettant l'utilisation d'un médicament. Deux référentiels de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) (consultables sur www.inpes.sante.fr) sont venus compléter les arrêtés du 2 août 2010 et du 31 mai 2013. Ces deux

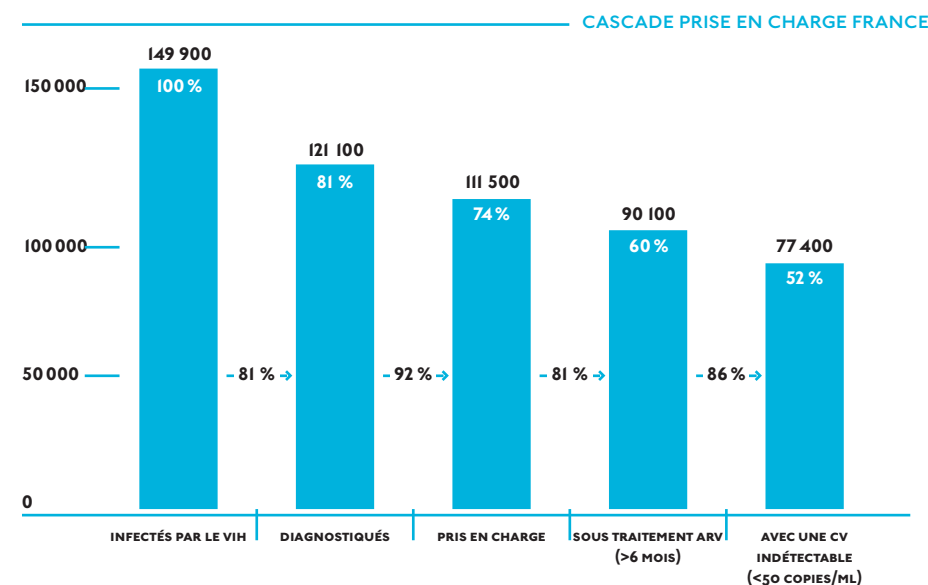
référentiels précisent la nature des compétences techniques, relationnelles, pédagogiques et organisationnelles pour, dans le cas du premier, dispenser l'ETP et, dans le cas du second, coordonner un programme centré sur le patient. Créer un climat favorable en tenant compte de ses besoins, s'accorder avec lui et son entourage sur les ressources nécessaires pour construire un plan d'action, évaluer, communiquer, constituer une équipe, se coordonner avec les différents acteurs de l'ETP sur un même territoire pour déployer les activités sont autant de conditions sine qua non à la bonne marche d'un programme d'éducation thérapeutique. Autant de précisions qui constituent un critère d'autorisation pour les ARS, qui semblent par ailleurs aussi favoriser les démarches moins formalisées. "L'ARS Île-de-France a notamment insisté, lors de la première rencontre régionale des acteurs de l'ETP en ville, organisée par le Pôle de ressources Île-de-France en ETP, sur la distinction entre programmes autorisés, ateliers et pratique, en engageant chacun à s'inscrire dans une démarche d'ETP, y compris hors de programmes autorisés, mais au bénéfice du patient", précise Vincent Douris.

Premier ministre, entendait attirer l'attention sur certains points délicats⁶. Il engageait les équipes à se préoccuper des patients les plus à risque de rupture de soins, à développer une offre ambulatoire, insistait sur le rôle central du médecin traitant tout en réaffirmant la nécessité de la structuration d'une offre hospitalière. Il posait ainsi la question centrale de l'articulation entre la ville et l'hôpital, et notamment celle du respect de la confidentialité et de l'accès au dossier médical. "C'est le cœur du débat à venir sur l'éducation thérapeutique. Certains dispositifs médico-sociaux comprennent aujourd'hui un médecin coordinateur, mais ce n'est pas le cas d'un grand nombre d'associations accompagnant les personnes vivant avec le VIH", évoque Vincent Douris.

Patients au bord du chemin

Grâce à l'avancée des traitements antirétroviraux depuis vingt ans, les patients séropositifs bénéficient en France d'une bonne prise en charge médicale et le taux de mortalité liée au VIH a radicalement chuté. Toutefois, ces indicateurs positifs ne doivent pas dissimuler les patients dont le parcours de soins est plus complexe. A la conférence internationale sur les rétrovirus et les infections opportunistes organisée à Atlanta en mars 2013, les chercheuses Virginie Supervie et Dominique Costagliola ont présenté l'étude "Spectrum of engagement in HIV care in France" qui présente les différentes étapes de la prise en charge des personnes infectées par le VIH.

6 Rapport "Education thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne" 2010

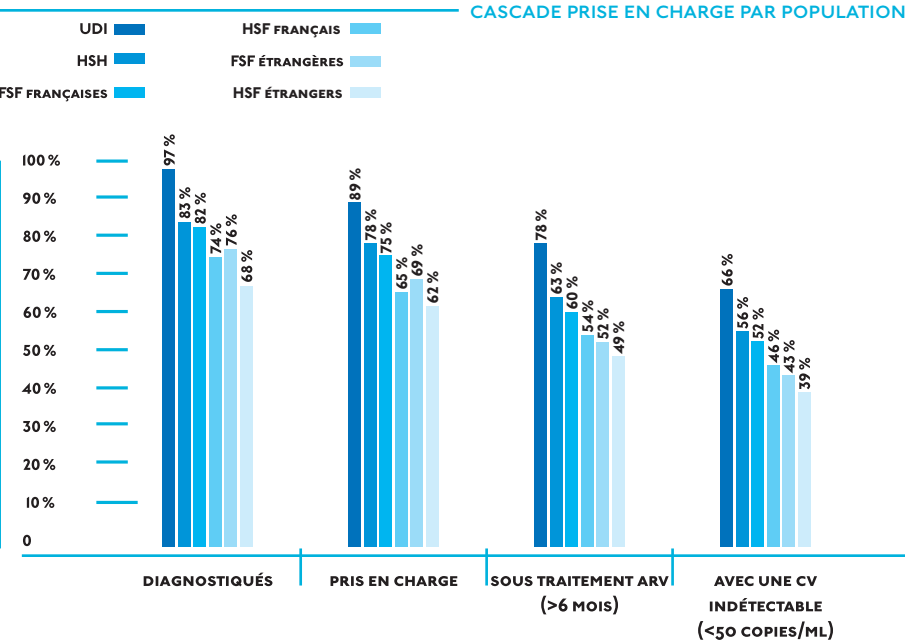


Supervie V. & Costagliola D. The spectrum of engagement in HIV care in France : strengths and gaps.

20th Conférence on Retroviruses and Opportunistic Infections. Atlanta, USA : March 2013.

Du diagnostic à la prise en charge, en passant par la mise sous traitement, à son maintien et au succès virologique, l'étude révèle le différentiel existant entre chacune de ces étapes du parcours de soins. Sur les 149 900 personnes qu'on estime être infectées par le VIH en France, 121 100 sont diagnostiquées, dont 111 500 sont prises en charge et 90 100 sous traitement antirétroviral depuis plus de six mois. 86 % des personnes traitées présentent une charge virale indétectable, soit 77 400 personnes, c'est-à-dire un peu plus d'un patient vivant avec le VIH sur deux. L'enquête a également permis d'identifier par populations les difficultés qui leur sont propres (usagers de drogues par voie intraveineuse (UDI), hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), femmes hétérosexuelles françaises et étran-

gères et hommes hétérosexuels français et étrangers). Si l'enquête met en avant la réussite du dépistage chez les usagers de drogues et celle de leur prise en charge, elle pointe aussi le retard au dépistage et à la prise en charge des hommes hétérosexuels étrangers. Alors que les usagers de drogues sont 78 % à être sous traitement depuis plus de six mois et 66 % à avoir une charge virale indétectable, les hommes hétérosexuels étrangers ne sont que 49 % à être sous traitement et seulement 39 % à avoir un taux de virus dans le sang inférieur à 50 copies/mL. Autre enseignement : les femmes étrangères sont davantage dépistées (76 %) et suivies (69 %) que les hommes étrangers, mais moins bien diagnostiquées (82 %) et prises en charge (75 %) que les femmes françaises.



Supervie V. & Costagliola D. The spectrum of engagement in HIV care in France : strengths and gaps. 20th Conférence on Retroviruses and Opportunistic Infections. Atlanta, USA : March 2013.

QUI SONT LES "PERDUS DE VUE" ?

Les perdus de vue sont les patients non revus pendant une période de 12 mois. En 2012, une enquête menée par le Corevih Île-de-France Centre a tenté d'identifier ces patients échappant à la prise en charge, selon des critères médicaux, démographiques et psychosociologiques mis en regard de ceux restés dans le soin. Sur 3 129 personnes suivies à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière en 2011, les soignants ont recensé 487 patients qui n'ont plus eu recours aux soins en 2012, soit un taux de 16 %.

Après enquête il est apparu que 316 de ces patients étaient suivis dans un autre hôpital, 66 étaient revenus en 2013 ou 2014, 4 ont pu être retrouvés et recontactés, 28 étaient décédés, et 73 restaient perdus de vue. "Le pourcentage de décès (6 %) est très préoccupant. Dans la file active de la Pitié-Salpêtrière, on dénombre 22 décès identifiés en 2011, mais aussi 28 décès chez les personnes perdues de vue, celles qui n'avaient pas consulté cette année-là", précise Vincent Douris de Sidaction. L'étude révèle également que les perdus de vue sont souvent des femmes issues de pays d'Afrique subsaharienne ou des patients diagnostiqués depuis moins de cinq ans, ayant un recours limité aux soins et dont la charge virale

n'est pas contrôlée. D'autres enquêtes ont été menées, permettant d'affiner le profil des patients et les causes de leur rupture de soins. Celle du Corevih Nord-Pas-de-Calais, conduite entre 1997 et 2005, met en avant les facteurs suivants, associés au fait d'être perdu de vue : pas de coordonnées téléphoniques, pas de traitement, pas de médecin traitant ou encore sous trithérapie, mais avec une charge virale détectable. En outre, les perdus de vue sont, ici aussi, plus souvent des usagers de drogues ou des personnes originaires d'Afrique subsaharienne.

"Les résultats montrent que les patients dont l'état de santé se dégrade au cours du suivi sont les plus à risque d'être perdus de vue, mais aussi ceux qui ont un bon état de santé au moment du dépistage. En revanche, les patients ayant un taux de CD4 élevé en milieu de prise en charge sont les moins à risque d'être en rupture de soins", constate Vincent Douris. Des perdus de vue qui mettent au défi les professionnels de santé dans leur manière de travailler. "Cette population doit nous éclairer sur nos pratiques. La question du territoire et des liens entre ses différents acteurs va être importante", anticipe Alain Bonnineau, Vice-président du Corevih Île-de-France Est.

L'Île-de-France,
un territoire en première ligne

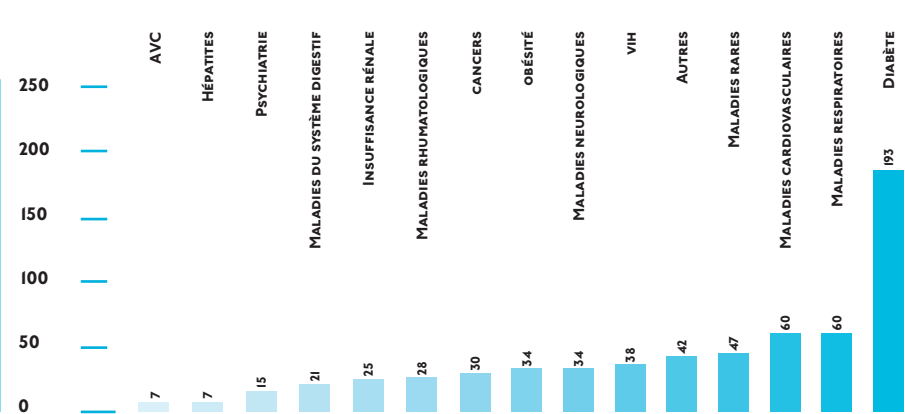
Selon les données de l'ARS Île-de-France, le VIH se situe dans la moyenne des maladies chroniques bénéficiant de programmes d'éducation thérapeutique autorisés. Il se situe derrière le diabète, les maladies respiratoires et cardiovasculaires, les maladies rares.

Sur les 44 programmes franciliens dédiés au VIH, on constate néanmoins une grande disparité territoriale et une inégalité manifeste entre les 8 départements : 37 % sont situés à Paris, 21 % dans le Val-de-Marne, 16 % dans les Hauts-de-Seine et, en queue de peloton, se trouvent la Seine-et-Marne (3 %) et l'Essonne (2 %). Ces chiffres sont cependant sans surprise par rapport à ceux des files actives des établissements de l'AP-HP, qui concentrent 75 % du suivi des personnes vivant avec le VIH en Île-de-France, dont 81 % à Paris, 7 % dans le Val-de-Marne, 6 % en Seine-Saint-Denis et 6 % dans les Hauts-de-

Seine. Rien de surprenant donc à ce que Paris soit très représenté dans les programmes d'éducation thérapeutique puisque la capitale, ville la plus touchée en France par le VIH/sida, concentre le plus grand nombre de personnes prises en charge. La répartition des files actives du Corevih Île-de-France Est, la plus étendue des coordinations régionales (dont la particularité est de rassembler le plus d'établissements de santé hors de Paris) confirme elle aussi cette concentration de la prise en charge à Paris : 43 % des personnes suivies le sont dans un établissement parisien, près de 20 % le sont en Seine-Saint-Denis, et seulement 6 % le sont dans le Val-d'Oise.

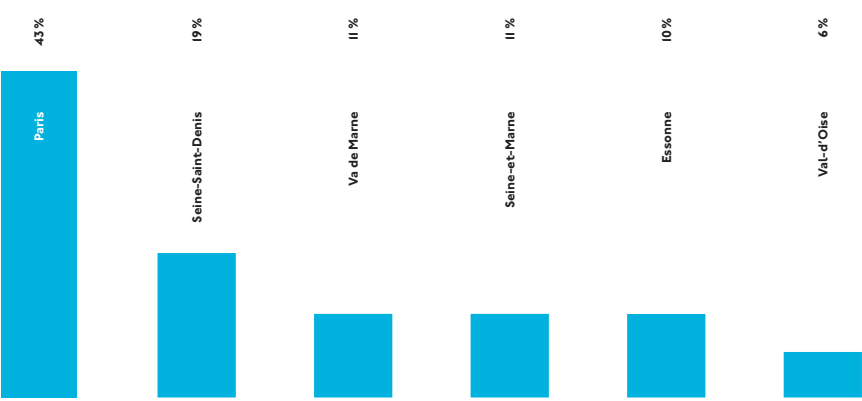
Cependant, l'éducation thérapeutique ne reste pas l'apanage du monde hospitalier. Sur le terrain, d'autres acteurs s'investissent. Ainsi, l'ARS Île-de-France et la DGS soutiennent certains programmes expérimen-

L'ETP EN ÎLE-DEFRANCE : RÉPARTITION PAR THÉMATIQUES



D'après ARS Île-de-France « L'éducation thérapeutique du patient, apprendre à mieux vivre avec une maladie chronique en Île-de-France » 28 juin 2012.http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/Presse/8_Communiqués_presse_2011_2012/DP_ETP_Vdef_2706.12.pdf

RÉPARTITION FILES ACTIVES COREVIH IDF EST



Le Corevih Île-de-France Est est celui qui, en Île-de-France, comprend le plus d'établissements (28 en 2011). Même dans cette configuration, la proportion de patients suivis dans un établissement parisien est majoritaire. D'après Rapport d'activité, Corevih Ile-de-France Est, <http://www.corevihest.fr/userfiles/RA%202011.pdf>

taux, comme ceux des associations Arcat, Actions Traitements, Aides, la Fondation Léonie Chaptal ou encore Uraca (Unité de réflexion et d'action des communautés africaines). Dans d'autres associations, des professionnels se sont également formés, mais les projets n'ont pas été formalisés (c'est le cas de l'association Acceptess-T, dont le public est constitué de personnes transgenres). Au-delà de ces différentes initiatives menées par le milieu hospitalier et associatif se pose la question récurrente de la communication entre la ville et l'hôpital. S'il existe aujourd'hui un "module ETP" qui devrait être intégré dans e-Nadis⁷, ce suivi a ses limites. "Il faut réfléchir aux moyens de partager davantage l'information, à déterminer les contours du cadre de confidentialité nécessaire afin que chacun puisse identifier ce qui est fait, éviter les redondances et permettre la coopération entre les différents acteurs

de l'hôpital et de la ville", souligne Vincent Douris. Alain Bonnineau, Vice-président du Corevih Île-de-France Est, rappelle l'importance de la transversalité. "Au-delà des postures professionnelles, un langage a minima commun entre les différents interlocuteurs du secteur associatif, médico-social ou sanitaire participerait d'un lien plus important. Il y a des problèmes de communication autour du secret partagé".

Vers un patient-expert ?

Le fait d'avoir une connaissance approfondie de sa maladie, comme le suggère la notion de patient-expert, n'induit pas pour autant que le patient soit intervenant, a fortiori formateur, dans les programmes d'éducation thérapeutique. Des résistances demeurent, mais des voix s'élèvent de plus en plus pour reconnaître ces derniers et valoriser leurs aptitudes. Pour l'enseignante-chercheuse

7 e-Nadis[®] est un logiciel informatique développé par la société Fédialis Medica. Outil d'usage médical et de recueil des données épidémiologiques, c'est un dossier médical informatisé développé pour le suivi des patients vivant avec le VIH et élargi aux personnes vivant avec des hépatites et/ou souffrant de tuberculose.

Catherine Tourette-Turgis, qui vient de publier “L’éducation thérapeutique du patient”, “le fait que des malades s’engagent dans des actions d’écoute, de formation et d’accompagnement de leurs pairs devant résoudre des questions ayant trait à la santé est une chance extraordinaire que tous les pays anglo-saxons ont déjà saisie. Les patients experts représentent une ressource pour faire évoluer et progresser l’expertise collective de santé. Il suffit juste de déployer des dispositifs qui reconnaissent et valident l’acquisition de leurs connaissances et compétences.⁸” Le patient est au cœur de la démarche d’éducation thérapeutique, il est donc potentiellement une ressource pour dispenser ou coordonner l’ETP. C’est aussi le sentiment de Vincent Douris prenant en exemple l’expérience de Sidaction. “La participation des personnes vivant avec le VIH aux différentes instances de santé est pour nous essentielle. Dans notre comité scientifique et médical, deux places sont réservées à des membres associatifs représentant les personnes touchées par le VIH, au comité associatif France qui sélectionne les projets de prévention et d’aide aux malades, un certain nombre de places est régulièrement occupé par des représentants d’associations communautaires, et au comité qualité de vie-qualité des soins, des sièges sont également occupés par des personnes vivant avec le VIH et des représentants d’associations communautaires.” D’autres voix prônent une reconnaissance des patients experts dans les différentes instances de l’ETP, à l’instar d’Alain Bonnineau : “Historiquement, n’oublions pas que le patient a eu aussi vocation à devenir un accompagnateur. Comment

peut-on soutenir et valoriser ceux qui ont vécu l’expérience de l’ETP, les porter pour qu’ils deviennent acteurs à leur tour ? Ça serait révolutionnaire de réfléchir à cette reconnaissance au Corevih !” Bénéficiaire d’un financement expérimental, l’Association française des hémophiles (AFH) a pu développer un programme dans lequel elle forme des patients experts. Un exemple à suivre ? Sylvie Parlier, infirmière d’éducation thérapeutique au service des maladies infectieuses de l’hôpital Saint-Louis nuance. “Certains ont ce profil particulier de pouvoir sublimer leur maladie en devenant patient expert, ça fait partie de leur thérapie. Mais cela ne concerne pas tous les patients.”

L’idée doit encore faire du chemin. Cette participation active des patients est parfois considérée comme impossible à mettre en œuvre. Au sein de certaines équipes médico-sociales plus éloignées de Paris, cette participation est encore perçue comme de la science-fiction... “Nous devons aussi l’entendre”, poursuit Vincent Douris. “La relation d’aide permet difficilement l’inclusion comme partenaire éducatif des personnes qui ont besoin d’être accompagnées. Une relation hiérarchique se crée. Néanmoins, il faut s’appuyer sur les réseaux existants, notamment en Île-de-France avec des associations communautaires comme Marie-Madeleine, La Résilience ou Acceptess-T, plus présentes que dans les villes de moindre taille. Mais il faut aussi mieux faire connaître les formations existantes, comme celles de l’Université d’Aix-Marseille, de l’Université Pierre et Marie Curie à Paris ou encore celle de l’Association française des diabétiques.”

⁸ Tourette-Turgis Catherine, L’éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d’apprentissage, Editions De Boeck, 2015

“Certains ont ce profil particulier de pouvoir sublimer leur maladie en devenant patient expert, ça fait partie de leur thérapie. Mais cela ne concerne pas tous les patients.”

LE RÉFÉRENT ETP, UN APPUI AU DÉVELOPPEMENT DE NOUVEAUX PROJETS

JACQUELINE VENTURA

Infirmière, coordinatrice du programme ETP VIH, Hôpital Avicenne

Jacqueline Ventura est référente de la Commission ETP du Corevih Île-de-France Est. Elle revient sur ce dispositif novateur et sur le rôle essentiel de la Commission ETP.

“42 468 personnes vivant avec le VIH sont prises en charge en Île-de-France dont 11 000 dans les établissements du Corevih Île-de-France Est, soit 25 % des malades. 41 programmes d’éducation thérapeutique VIH majoritairement portés par des structures hospitalières ont été agréés dans la région, dont 9 pour notre Corevih (22 %) ce qui représente 1 127 personnes bénéficiaires.

Fin 2012, 13 700 patients étaient pris en charge par un programme ETP VIH agréé et hors agrément. Il existe des activités d’éducation thérapeutique non agréées par l’Agence régionale de santé : 500 patients en bénéficient à l’hôpital Avicenne, relayés par l’association La Plage, à Gonesse et à Aulnay. Des projets expérimentaux de patients vivant avec le VIH, en ambulatoire sont portés par des associations (Arcat, Marie-Madeleine, La Plage) sous des formes innovantes. Ces projets parfois pluri-thématiques, mobilisant des équipes pluridisciplinaires,

ont pour vocation d'évoluer dans un délai maximal de 3 ans, vers la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique susceptible d'être autorisé par l'ARS Ile de France dans le cadre du cahier des charges national".

"Le rôle de la Commission ETP est de répondre aux besoins du territoire et d'échanger pour harmoniser les pratiques. Elle se réunit pour rencontrer les différents acteurs des structures médico-sociales, associatives et hospitalières. Les programmes ETP des hôpitaux Saint-Louis et Avicenne ont été présentés. Par son biais, le Corevih nous a aidés à financer un outil pour améliorer l'approche qualitative de l'éducation thérapeutique via une échelle d'auto-évaluation de l'observance et de la qualité de vie élaborée par l'équipe de l'hôpital Avicenne. Nous sommes aussi en lien avec des intervenants extérieurs, à titre d'exemple avec un réseau de pharmaciens de ville qui a mis en place un dispositif d'aide à l'observance. Nous avons également auditionné les équipes des appartements de coordination thérapeutique (ACT) pour comprendre les différentes logiques de gestions complémentaires de la prise en charge.

En 2013, la Commission a choisi comme axe de travail le renforcement de compétences pour favoriser l'implémentation de programmes ETP. Le Corevih a lancé un appel à candidature pour soutenir les efforts de formation dans le cadre d'une 2ème année de Master en ETP. L'identification d'un référent ETP dans notre Corevih est un appui au développement de nouveaux projets, pour l'aide méthodologique lors de l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes. La Commission

a proposé également une formation gratuite et validante de 40 heures d'ETP-VIH et co-morbidités, hépatites et maladies chroniques en partenariat avec le Corevih IDF Nord. D'une capacité de 16 participants en moyenne, elle s'adresse à des soignants hospitaliers et en ambulatoire, des personnels du secteur associatif et médico-social contribuant au parcours de soins des personnes vivant avec le VIH via des programmes d'éducation thérapeutique en projet ou déjà opératoires. Les participants bénéficient d'une demi-journée de compagnonnage dans un des deux Corevih, moments privilégiés pour échanger avec les différents acteurs ETP. Un système de parrainage se met alors en place entre les acteurs de l'ETP et les nouveaux entrants, ce qui favorise une réelle dynamique locale. Il s'agit également de développer une culture commune, nécessaire avant toute mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique."

Enjeux et perspectives

"Les perspectives de la Commission sont diverses : développer des liens entre les programmes et leur coordination, soutenir la mise en œuvre de nouveaux projets intra-hospitaliers et en ville (associations, réseaux...), de programmes ETP pluripathologies ou monopathologie (hépatites, tuberculose), renforcer les programmes d'éducation thérapeutique en direction des publics vulnérables (HSH, personnes migrantes, primo arrivantes, travailleuses du sexe, transgenres...) Enfin, il ne faut surtout pas négliger la dimension affective et sexuelle qui a pleinement sa place en séance d'éducation thérapeutique, mais bien souvent, les personnes se heurtent à cette réalité et ne trouvent pas les mots pour le dire."

LES ACT, LIEUX PRIVILÉGIÉS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

CÉLIA CHISCHPORTICH

Déléguée nationale FNH VIH
et autres pathologies

La Fédération nationale des hébergements VIH et autres pathologies regroupe 61 associations gestionnaires liées aux soins (Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), appartements relais) réparties sur le territoire national. Organisés pour "assurer la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion" tout en proposant un hébergement temporaire, les ACT sont des lieux privilégiés de développement d'activités d'ETP.⁹

À l'origine, les ACT sont un dispositif expérimental créé pour répondre aux besoins spécifiques de personnes séropositives en grande difficulté sociale offrant un hébergement temporaire et une coordination médico-psycho-sociale. Leur objectif est clair : accompagner vers l'autonomie. Initialement prévus pour accueillir les personnes séropositives au VIH, les ACT se sont ouverts à d'autres pathologies chroniques en 2002. Le bilan annuel 2012 montre que 64 % des résidents en Île-de-France sont séropositifs au VIH (contre 42 % des résidents dans le reste de la France), expliquant le lien étroit qui s'est créé avec les Corevih.

Après l'admission d'une personne, l'équipe convient avec elle d'un projet personnalisé en définissant son plan d'action et sa mise en œuvre, puis l'évalue régulièrement en établissant de nouveaux objectifs si nécessaires. "Quand on a commencé ce travail d'éducation thérapeutique, on a tout de suite remarqué la proximité des missions réglementaires entre les ACT et l'ETP. D'abord au niveau de la coordination médicale (relation avec le médecin, coordination des soins, aide à l'observance, conseils en nutrition, prise en charge d'éventuelles addictions, soutien psychologique...), mais aussi de la coordination sociale (écoute des besoins et soutien, suivi de l'observance, accès aux droits, aide à l'insertion professionnelle, accès au logement...). À l'époque, anticipant de nouvelles réglementations, on s'est dit qu'il y avait un vrai enjeu pour nous à se former à l'éducation thérapeutique" explique Célia Chischportich.

Trois niveaux d'implication

Lors de l'étude de faisabilité, trois niveaux possibles d'intervention ont été identifiés ainsi que les conditions nécessaires aux structures médico-sociales pour mettre en œuvre un programme d'ETP.

⁹ Article 1 du décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique.

¹⁰ En témoignent la publication et la diffusion en libre accès d'un guide méthodologique par la FNH VIH, Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique.

“Cela suppose que les équipes soient déjà formées, informent les résidents qui ne connaissent pas l’ETP, repèrent sur leur territoire les programmes existants, accompagnent et aident les professionnels à intégrer les publics en situation de précarité. Sur 7 sites, un seul résident sur 300 avait eu accès à de l’ETP sur son territoire ! Des programmes existaient, mais les personnes s’auto-excluaient ou on ne leur avait pas proposé...”, analyse la déléguée nationale. Ensuite, le second niveau d’implication est de proposer des actions formalisées d’éducation thérapeutique complémentaires aux programmes du territoire. Enfin, il s’agit de mettre en œuvre un programme autorisé en conformité avec les textes officiels. “L’idée n’est pas de réinventer des programmes existant déjà dans les services hospitaliers, mais de voir comment on peut proposer une offre complémentaire répondant aux besoins spécifiques des personnes.”

Pour ce faire, les équipes ont défini les compétences préalables à toute démarche éducative : instaurer une relation de confiance avec le résident pour exprimer ses besoins, surmonter la barrière de la langue en faisant appel à des traducteurs, trouver des solutions pour gérer les difficultés cognitives, les maladies mentales (dues le plus souvent aux comorbidités) et développer un bon relationnel avec les membres de l’équipe et les intervenants externes. “Ce sont des éléments majeurs pour rétablir une communication avec des personnes dont le parcours de vie a subi de nombreuses ruptures. Dans les ACT, comme dans d’autres dispositifs expérimentaux (comme celui d’Arcat) le programme d’ETP s’appuie sur la mission d’accompagnement des personnes. C’est indispensable d’en discuter ensemble.”

Spécificités et forces

Cependant des spécificités demeurent pour proposer de l’ETP au sein des ACT : face aux réalités sanitaires du public accueilli, l’éducation thérapeutique doit être transversale à plusieurs pathologies, prendre en compte les maladies associées. “Les structures peuvent mettre en place, par exemple, des séquences éducatives sur le sommeil, la douleur, la manière de se projeter dans sa vie future avec une pathologie chronique”, explique Célia Chischportich. L’éducation thérapeutique doit aussi s’adapter en permanence aux besoins des personnes en situation de précarité, s’intégrer au suivi quotidien des résidents en impliquant les différents intervenants. “Notre grande force est d’accompagner les résidents à la fois au quotidien et sur la durée. Les résidents restent en moyenne 18 à 24 mois au niveau national, un peu plus en Île-de-France.» Le développement de l’ETP repose aussi sur les équipes pluridisciplinaires aux compétences partagées dont la mission première est de coordonner les acteurs du parcours de santé. Mais des questions se posent. Comment les coordinations sociale et médicale vont-elles pouvoir accompagner une personne sur les mêmes compétences et les partager ? “Si le médico-social veut faire de l’éducation thérapeutique et ne pas rester dans l’accompagnement, il va falloir revisiter les pratiques professionnelles”, souligne la déléguée nationale. “Il faut construire des outils pédagogiques et des séquences éducatives, établir des partenariats avec les autres programmes autorisés du territoire.” L’Agence régionale de santé Pays de la Loire a déjà autorisé un programme transversal à plusieurs pathologies dans un ACT.

“Depuis trois ans, nous avons formé 80 professionnels issus de 30 structures dont une douzaine se situe en Île-de-France. Nous voulons poursuivre cet effort de formation qualifiante.”

Et aujourd’hui ?

La plupart des professionnels sont sensibilisés à l’éducation thérapeutique. “Depuis trois ans, nous avons formé (sur 40h) 80 professionnels issus de 30 structures dont une douzaine se situe en Île-de-France. Nous voulons poursuivre cet effort de formation qualifiante. Actuellement, plusieurs ACT rédigent une demande d’autorisation dont une en Île-de-France, d’autres mettent en œuvre des projets car la mise en œuvre à l’hôpital est longue... Entre le moment où les équipes commencent à réfléchir à un projet et déposent un dossier, il se passe en général deux ou trois ans”, relate Célia Chischportich. Parallèlement, la fédération veut développer des outils d’évaluation

d’impact sur la qualité de vie avec un évaluateur externe en amont et en aval de l’éducation thérapeutique pour être plus à même d’anticiper les évaluations. “Les enjeux de la FNH et de ses adhérents s’orientent vers l’accès des personnes en situation de précarité à l’éducation thérapeutique, mais ce n’est pas si simple, compte tenu des programmes proposés actuellement. Nous manquons de données. Il faudrait favoriser l’éducation thérapeutique en lien avec l’accompagnement médico-psycho-social, les partenariats sur les territoires, valoriser et transférer le savoir-faire des équipes sur le travail nécessaire de mise en confiance de ces personnes au parcours de santé complexe.”

ENJEUX ET OUTILS DE L'ÉVALUATION

Si la loi a permis de reconnaître l'activité d'éducation thérapeutique comme une pratique de soins à part entière, elle impose aux professionnels de santé de réaliser annuellement une auto-évaluation concernant le déroulement (ou le fonctionnement) du programme et, au bout de quatre ans, une auto-évaluation renseignant sur les effets du programme ETP.



EVALUER L'ACTION POUR LA FAIRE ÉVOLUER

CLAIRE MARCHAND

Maître de conférence, Laboratoire Educa-
tions et Pratiques de Santé EA3412 Univer-
sité Paris 13 Sorbonne Paris Cité

L'éducation thérapeutique est encadrée et évaluée afin d'améliorer progressivement le travail des équipes, favoriser l'adhésion du patient et assurer les conditions de sa pérennité.

Présentées sous forme de rapports, les évaluations sont accessibles aux bénéficiaires du programme. Pour Alain Bonnineau, Vice-président du Corevih Île-de-France Est, ce cadre légal est stimulant. "On a rendu visible un certain nombre d'actions, les outils d'évaluation permettent de capitaliser, faire évoluer et reconnaître ce dispositif."

Comment ça marche ?

Autorisés pour une période de quatre ans, les programmes doivent être évalués chaque année par les équipes, qui doivent produire : trois auto-évaluation annuelles, et une auto-évaluation au cours de la quatrième année. Cette dernière permet de faire le bilan pour envisager de redemander une autorisation et ainsi pérenniser le programme. "Les enjeux de ces évaluations visent à améliorer la qualité des soins et à permettre au patient atteint d'une maladie chronique de bénéficier d'une éducation thérapeutique de qualité. Pour les équipes, c'est aussi un temps déterminant pour

"Les enjeux de ces évaluations visent à améliorer la qualité des soins et à permettre au patient atteint d'une maladie chronique de bénéficier d'une éducation thérapeutique de qualité [...] Cela participe à la reconnaissance de l'ETP comme une véritable pratique de soin. Sans évaluation, on ne peut pas rendre compte de l'activité et de son importance"

analyser leurs pratiques professionnelles. Cela participe à la reconnaissance de l'ETP comme une véritable pratique de soin. Sans évaluation, on ne peut pas rendre compte de l'activité et de son importance" explique Claire Marchand. Or ces évaluations suscitent souvent peu d'enthousiasme, voire parfois beaucoup d'appréhension... "Nous entendons souvent : "A quoi ça sert ? Encore des dossiers à remplir ! Quels bénéfices en tirer ? Aura-t-on plus de moyens ? Qui va nous juger ? Comment évaluer, ça prend du temps et on n'en a pas ! Va-t-on pouvoir continuer à faire de l'éducation thérapeutique ?" Ce questionnement produit des résistances alors que les outils proposés doivent permettre aux professionnels de leur faire gagner du temps !", souligne Claire Marchand.

Un premier guide sur l'auto-évaluation annuelle d'un programme ETP a été élaboré par la Haute autorité de santé (HAS) en mars 2012, puis un second en mai 2014 pour aider les équipes à réaliser l'évaluation quadriennale d'un programme avec les indicateurs appropriés dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Ces guides ont pour but d'aider les équipes à entreprendre une démarche d'auto-évaluation pour mettre en évidence les points faibles et les points forts de leur programme. Il s'agit, au cours de réunions d'équipe, en s'appuyant sur des documents existants, ou à l'aide de questionnaires ou entretiens élaborés spécifiquement ; de recueillir des informations quantitatives et qualitatives, objectives et subjectives. Ces informations sont ensuite analysées par l'équipe à partir des critères de qualité de l'ETP pour permettre des ajustements progressifs répondant aux objectifs du programme.

L'auto-évaluation annuelle

Chaque année, les équipes sont invitées à évaluer trois aspects de leur programme : l'activité globale du programme, la qualité du processus et l'atteinte des objectifs. Il s'agit pour le coordinateur, d'inciter l'équipe à se questionner sur la qualité du processus. Par exemple, au cours d'une première réunion, le coordinateur peut proposer que l'équipe s'interroge sur les aspects suivants : le programme est-il accessible aux patients et adapté à leurs besoins ? Le suivi éducatif est-il assuré correctement ? Comment sont partagées les informations ? Il s'agit ensuite au regard des critères de qualité de l'éducation thérapeutique (ex : accessibilité, suivi éducatif, multi professionnalité, satisfaction des patients, etc.), de déterminer en équipe les moyens permettant de renseigner ces informations. Par exemple, pour déterminer l'accessibilité du programme aux patients, l'équipe peut s'appuyer sur les données du tableau d'activités pour caractériser la population ; pour le suivi éducatif, les dossiers des patients peuvent être analysés... "Il ne s'agit pas de tout évaluer, mais de se poser des questions chaque année sur certains aspects du programme : le parcours éducatif du patient, les intervenants, le partage d'informations, l'organisation et la coordination obtenues au cours d'entretiens individuels et collectifs ou de questionnaires", précise Claire Marchand. Ces informations vont être ensuite analysées par l'équipe au cours d'une autre réunion pour identifier les points forts et les points faibles. Par exemple : "On constate une augmentation constante des patients malgré un recrutement insuffisant, il faut donc améliorer l'information dans la salle d'attente ; Si les dossiers du suivi éducatif sont bien renseignés, en revanche, il y a une absence totale de communication avec le médecin traitant... La solution est d'ins-

taurer un compte-rendu éducatif." Une fois ces éléments établis, les actions devront être appliquées par les équipes.

L'auto-évaluation quadriennale

La quatrième et dernière année est décisive pour l'avenir du programme d'éducation thérapeutique. Elle permet de mesurer le chemin parcouru depuis son autorisation, les effets escomptés pour les patients et les équipes afin de mieux l'intégrer dans l'offre de soins.

Trois types d'effets sont évalués. D'abord, les changements attendus chez les bénéficiaires : ils peuvent être évalués au travers de la perception de l'équipe sur le niveau d'atteinte des compétences des patients, par le patient lui-même et l'entourage (sa perception de l'utilité de l'éducation thérapeutique pour la mise en œuvre des compétences, la gestion autonome de sa maladie, l'amélioration de sa qualité de vie, ou encore pour mieux communiquer avec les équipes soignantes). Il est possible de recueillir l'avis du médecin généraliste ou d'autres professionnels de santé n'intervenant pas directement dans l'ETP, mais qui sont en première ligne pour constater d'éventuelles modifications chez leurs patients. Ensuite, on évalue les conséquences du programme sur le fonctionnement d'une équipe (modification dans sa façon de travailler, amélioration de la communication

entre ses membres). Enfin, il est important de se demander si l'attractivité et la visibilité du programme tendent à réduire les inégalités de santé, à l'inscrire dans la continuité avec des propositions extérieures d'ETP dans d'autres structures. Ces différents effets sont analysés par l'équipe afin d'identifier les améliorations à mettre en œuvre pour la poursuite du programme. Les équipes devront aussi rendre compte des évolutions de leur programme sur la base du cahier des charges rédigé lors de l'autorisation afin de mettre en évidence comment leur programme répond aux besoins et au profil des patients concernés.

Ces analyses vont permettre d'envisager des ajustements, les conditions d'une pérennisation et de redemander une autorisation.

Les auto-évaluations doivent donc se préparer en amont afin que les éducateurs puissent s'appuyer sur des ressources disponibles. La Commission peut jouer un rôle important en accompagnant les coordinateurs de programmes. Ces nouvelles démarches viennent bousculer la prise en charge habituelle des maladies chroniques, mais réaffirment l'utilité de l'ETP dans la mise en œuvre de compétences, l'autonomie de la gestion de la maladie, l'amélioration de la qualité de vie et prônent une meilleure communication entre tous les acteurs de soins.

EXEMPLE D'AUTO-ÉVALUATION

10 séances VIH et 2 séances diététiciennes

Certaines problématiques ont été soulevées par les soignants au cours des séances d'éducation thérapeutique avec le patient : difficile de lui demander par quoi il souhaite commencer ou de le solliciter sur son vécu de la séance. L'entretien est souvent perçu trop long et trop ambitieux au niveau des thématiques à aborder... "On a donc décidé de travailler sur la planification", explique le Dr. Anne Simon. "Cette année, nous avons élaboré un conducteur de séance avec des outils prédéfinis selon les objectifs. Nous avons repéré nos points forts : la mise en place d'un dossier informatisé qui permet un meilleur recueil des données de séances et une transmission de l'information au sein de l'équipe ; l'activité est suivie de façon plus exhaustive grâce à l'implication de la technicienne d'études cliniques ; les animateurs semblent plus à l'aise dans leur posture éducative ; des ateliers santé sexuelle et pluridisciplinaires ont été développés." Les

points faibles sont aussi source d'enseignement : l'activité n'est pas entièrement tracée notamment celle du médiateur, la valorisation des réunions d'équipe est insuffisante et les séances d'évaluation doivent être renforcées pour que le patient prenne davantage conscience de son évolution. "Nous rencontrons des difficultés à planifier les séances d'ETP pour les patients dont le nombre est trop faible et le recrutement en ambulatoire reste difficile pour les diététiciennes." Des décisions ont été prises pour améliorer la qualité du programme ETP avant la prochaine auto-évaluation annuelle : modifier le dossier en faisant figurer la traçabilité de la langue, les objectifs de l'éducateur, développer des outils de planification et de programmation et remettre au patient un calendrier avec les séances d'évaluation. Une vigilance particulière sera mise en œuvre concernant la prise en charge médicale complémentaire et sur les causes des patients perdus de vue.

DES AVANCÉES À L'HÔPITAL

DR. ANNE SIMON

Département de médecine interne, Présidente de la Commission ETP du GH la Pitié-Salpêtrière, Présidente de la SFLS

Le Dr Anne Simon, évoque l'expérience de l'auto-évaluation annuelle d'un programme ETP-VIH dans un service.

"L'Agence régionale de santé d'Île-de-France nous a délivré l'autorisation de notre programme le 23 décembre 2010. Nous avons essayé de mener une réflexion autour de son processus en analysant des dossiers et des séances d'éducation thérapeutique. En 2012, la grille d'évaluation n'était pas tout à fait pertinente... En 2013, suffisamment autonomes, nous avons effectué notre auto-évaluation autour du patient sur la communication et la valorisation de la synthèse des séances pour les autres professionnels du service et le médecin traitant, estimé la satisfaction des intervenants, les points forts, ceux qui sont à améliorer et fait le bilan des objectifs fixés. Nous avons constaté une progression de l'idée thérapeutique, une hiérarchisation des priorités dans la lutte contre le sida et la prise en considération de la qualité de vie qui n'existait pas avant. On se focalise moins sur les connaissances et plus sur l'évaluation des compétences d'auto soins. On prend davantage en compte la langue du patient, quitte à faire appel à des interprètes."

Une activité en forte progression

"Deux réunions du comité de pilotage ont permis de préparer les deux réunions d'auto-évaluation en équipe où étaient présents les membres du comité, les infirmières d'éducation thérapeutique, les diététiciennes, le médiateur... Depuis 2012, l'activité a pratiquement doublé (203 séances contre 131) avec une nette progression de patients pris en charge (120 contre 74). En 2013, 82 % des séances étaient individuelles, mais des ateliers "migrants" et "vie affective et sexuelle" ont été créés en équipe et animés par un psychologue et un éducateur infirmier. Les patients n'honorent pas toujours les rendez-vous d'ETP, en particulier pour une séance d'évaluation annoncée. Les éducateurs pensent que l'échéance du programme leur fait peur..."

Une grille d'analyse a été mise en place avec plusieurs critères à remplir : dans le dossier structuré (nom, prénom, date de naissance, maîtrise de la langue, maladie, traitement...), pour le diagnostic éducatif (projet personnel et professionnel, contraintes professionnelles, connaissances de la maladie) et dans la synthèse (besoins, attentes et difficultés du patient, facteurs de vulnérabilité, troubles psychologiques et addictions, ressources, contacts pris avec les professionnels du champs sanitaire et médico-social). Une révision de la grille pour l'alléger a été entreprise. A l'heure actuelle, le dossier est plus complet sur le diagnostic éducatif, les informations médicales et thérapeutiques sont notées de façon plus précise et de

nouveaux éléments apparaissent : hiérarchisation des priorités d'apprentissage, qualité de vie, recours aux soins, évaluation des compétences acquises... Néanmoins, il reste des efforts à fournir sur le "suivi ETP". Le consentement, les coordonnées de l'éducateur, la programmation et la planification des séances ne sont pas mentionnés. Pour le VIH, les objectifs de l'éducateur et la programmation de la prise en charge médicale complémentaire par les autres professionnels de santé ne sont pas indiqués. Quant au diagnostic envoyé au médecin traitant, on ignore ce qu'il en fait..."

Le patient au cœur de l'équipe

"Ce projet d'éducation thérapeutique renforce la pluridisciplinarité, valorise le travail et la reconnaissance de l'expertise de l'équipe auprès de ses partenaires. Cette dynamique centrée sur les patients a vraiment permis de souder l'équipe. Aujourd'hui, une infirmière peut se permettre d'adresser directement un patient au psychiatre parce qu'elle l'a jugé nécessaire sans avoir le feu vert du médecin référent VIH, qui sera bien entendu informé. Nous allons vers l'autoformation des membres, une harmonisation des pratiques et une diversification de nos activités, notamment en santé sexuelle : en 2012, on s'est aperçu combien il était difficile de parler sexualité dans les séances d'éducation thérapeutique. Après avoir bénéficié d'une formation, nous avons pu monter des ateliers en santé sexuelle."

Des difficultés devenues enjeux

"Nous constatons une grande disparité de la file active dans les programmes, de 3 à 1 203 patients, mais aussi dans l'arrivée de nouveaux [ndlr : patients] puisque, selon les équipes, ils sont de 3 à 358 patients. Nous devons décrypter ces chiffres.

Cependant, nous constatons une implication et une motivation plus fortes du personnel à travers l'adhésion, l'investissement et les nouvelles compétences acquises de l'équipe. Des formations ont permis de se rapprocher des objectifs : impact médical satisfaisant, démystification des approches médicamenteuses, modification des compréhensions de la douleur, diminution de l'anxiété des aidants... En revanche, l'évaluation recense des points faibles : l'éducation thérapeutique devrait être centrée sur des groupes de patients plus homogènes car le mélange de personnes étrangères ou des poly-pathologies complique le dispositif, l'accessibilité à l'ETP se pose de plus en plus au patient vulnérable. Il y a encore un manque d'organisation et d'outils, une absence de consentement et de Charte, des financements non pérennes et un délai d'attente pour intégrer le programme... Quant aux ressources humaines, les absences et les départs sont parfois difficiles à gérer, il y a un manque de personnel et de temps dédiés à l'éducation thérapeutique... Des décisions ont donc été prises pour se former et former les partenaires notamment les médecins traitants et les professionnels de santé. C'est très compliqué de sensibiliser les personnes autour, si on ne sensibilise pas d'abord les médecins. Il faut accroître les réseaux, les programmes de recherche, diffuser l'information et les transmissions au sein de l'équipe... Pour le VIH, il existe e-Nadis®, mais pour les autres équipes ?

La Commission ETP sensibilise les équipes à l'auto-évaluation pour favoriser les échanges de pratiques, promouvoir leur travail et permettre de mieux percevoir les améliorations à apporter dans la pratique de l'éducation thérapeutique. Leur implication est déterminante. Si elles ont d'abord craint d'être jugées, nous avons travaillé sur les

représentations, expliquer que nous n'étions pas dans le jugement, mais dans l'accompagnement et la valorisation de leurs expériences.

Il faut davantage impliquer les équipes et la Commission pour créer une meilleure cohésion au sein du groupe hospitalier."

2014 – 36 programmes ETP

4 médecins – 1 pharmacien

1 psychologue – 2 diététiciens

4 infirmiers – 2 représentants des usagers

POUR UNE MEILLEURE COHÉSION DES GROUPES HOSPITALIERS

"En 2014, 36 programmes ont été autorisés par l'ARS, 5 sont en cours d'autorisation. La Commission ETP du GH, constituée de 14 membres (4 médecins, 1 pharmacien, 1 psychologue, 2 diététiciens, 4 infirmiers, 2 représentants des usagers) a des missions plurielles : organisation d'une journée de formation deux fois par an, réunions d'information, accompagnement des auto-évaluations et mise en place des programmes, des publications, des communications et des projets de recherche. Nous avons compris l'importance de collecter les auto-évaluations. Nous avons rédigé un support avec les coordinateurs ETP pour rendre plus simples et plus homogènes les grilles d'auto-évaluation, instaurer un audit pour suivre l'évolution. Des critères de qualité permettent d'analyser les grilles, relues par deux personnes de la Commission. Un rapport est ensuite rédigé pour restituer les résultats

aux équipes et proposer des améliorations. Deux questionnements ressortent : comment faire de l'éducation thérapeutique en groupe et comment faciliter la transversalité sur la sexualité ? Nous avons organisé deux formations d'une journée pour apporter des réponses aux équipes, définir les outils possibles. Elles interrogent aussi sur la préparation de l'auto-évaluation quadriennale et sur leur visibilité au niveau de la Commission. En 2013, 36 auto-évaluations ont été réalisées contre 34 en 2011. Les liens de confiance et de transparence ont été renforcés avec la Commission. Il reste à travailler certaines modalités avec les associations et les patients pour être plus performants. Grâce à la relecture des membres de la Commission, on note une progression de l'analyse du programme qui améliore sa qualité et l'atteinte des objectifs. Le bilan d'activité est ainsi mieux renseigné."

QUELLE STRATEGIE TERRITORIALE POUR L'ETP DE DEMAIN ?

La définition d'une stratégie territoriale est déterminante pour déployer l'éducation thérapeutique du patient non seulement à l'ensemble des zones franciliennes, mais aussi aux populations les plus précaires. Une réflexion qui engage tous les acteurs de l'ETP : le Ministère de la santé, l'Agence régionale de santé, le secteur hospitalier, le tissu associatif



BILAN ET PERSPECTIVES DE LA STRATÉGIE NATIONALE

DR VÉRONIQUE TIRARD-FLEURY

Sous-direction Prévention des risques infectieux, Direction générale de la santé, Ministère de la santé

Face au VIH, le pilotage par le Ministère de la santé d'une stratégie nationale permet d'impulser des stratégies régionales et les dynamiques locales. L'arrivée à échéance du Plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2010-2014 est l'occasion de dresser un bilan en matière d'éducation thérapeutique.

Les acteurs

Au niveau national, il y a deux acteurs incontournables : d'une part la Direction générale de la santé (DGS) et d'autre part la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Chargée d'impulser et de mettre en œuvre la politique de santé, la DGS produit une partie des textes législatifs et réglementaires sur l'ETP (sous-direction "Maladies chroniques") et contribue à la mise en œuvre du Plan national VIH/sida-IST (sous-direction "Risques infectieux"). La DGOS est un autre partenaire d'importance puisqu'elle dispose des outils de financement (MIG, FIR...) et élabore certains des textes réglementaires. Enfin, deux agences nationales sont particulièrement impliquées : la Haute autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Les Agences régionales de santé (ARS) et les Corevih, en lien avec les professionnels de santé et les associations de patients interviennent à un niveau régional, voire infra-régional.

Outils stratégiques

En plus des textes législatifs et réglementaires, du programme des agences (HAS, INPES, ANRS...) et des appels à projets sur l'ETP lancés par la Sous-Direction Maladies Chroniques, des outils spécifiques au VIH existent : le Plan national VIH-IST, couplé au rapport d'experts sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, actualisé en 2014.

LA FORMATION DES COREVIH IDF NORD ET EST EN QUESTION

“Lors d’une réunion des présidents et coordonnateurs des Corevih, nous avons souligné la démarche originale et le partenariat essentiel avec le tissu éducatif, médico-social et les représentants des associations dans l’élaboration de programmes de formation réunissant les Corevih Est et Nord. Nous avons validé l’idée que cette formation ne soit pas proposée uniquement au Corevih Nord et Est, mais à l’ensemble des Corevih d’Île-de-France.”

WILLY ROZENBAUM

Président du Corevih Île-de-France Est.

“Le patient occupe une place centrale dans le dispositif de formation. Attention à ne pas le considérer comme un objet, mais un sujet actif de cette action.”

ALAIN BONNINEAU

Vice-président du Corevih IDF Est.

“On a une expérience riche et profitable de la mutualisation des actions d’éducation thérapeutique entre le Corevih Est et Nord pour faire ces formations : on a formé 48 intervenants dont la moitié de patients experts. C’est un moyen d’accès pour eux à l’information ETP qu’ils ne retrouvent pas

facilement dans d’autres structures. Nous avons aussi le projet de faire une formation de niveau 2, c’est-à-dire former également des coordonnateurs de programmes.”

AGNÈS CERTAIN

Pharmacien, pilote de la commission ETP du Corevih IDF Nord et référente ETP pour le groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard (26 programmes).

“Nous sommes encore à l’état expérimental, mais nous faisons notre petit bout de chemin. Concernant les entretiens avec les bénéficiaires, le diagnostic éducatif est très long à poser, nous devons tenir compte des émotions parfois, et en tant que soignants, nous devons faire preuve de beaucoup de patience. On a convenu de ne pas interrompre le bénéficiaire et le laisser terminer. Le rendez-vous d’après est ainsi plus rapide. Cependant le dossier d’ETP à remplir est très lourd, j’ai des collègues qui ont baissé les bras, on demande beaucoup de compétences, ce n’est pas facile... A Ikambéré, nous aimerions bénéficier de la formation de 40 heures, nous en avons vraiment besoin !”

ANGÈLE

Éducatrice thérapeutique et médiatrice de santé à Ikambéré.

“L’édition 2013 expose les circonstances du parcours du patient où l’éducation thérapeutique est recommandée. C’est une chance unique car nous ne disposons pas de telles précisions pour les autres pathologies chroniques” rapporte Véronique Tirard-Fleury. Les experts préconisent l’éducation thérapeutique pour une personne vivant avec le VIH lors des grandes étapes de la prise en charge : au moment de la découverte de la maladie, à l’initiation des traitements, en cas de difficultés d’adhésion ou de modifications du traitement, d’échec thérapeutique, de troubles sexuels, du désir d’enfants et lors du bilan de synthèse annuel. “De façon systématique et pour toute personne vivant avec le VIH, sera proposée annuellement l’évaluation clinique : analyse clinique du traitement en cours, bilan gynéco, statut vaccinal... et un bilan éducatif faisant le bilan de la vie avec la maladie, l’observance, la prise de risques...” (p. 126 du Rapport d’experts). Deux autres outils stratégiques sont propres à la région : les programmes autorisés par les ARS et les actions mises en place par les Corevih et leur suivi décrit dans les rapports d’activité de ces structures assuré par les Corevih.

Le plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST

Deux fiches actions relatives à l’ETP figurent dans le plan national VIH-IST. D’abord la fiche action T32 “Développer les programmes d’éducation thérapeutique et les actions d’accompagnement”, déclinée en 5 actions : élaborer un cahier des charges spécifiques aux programmes ETP et VIH, lancer des appels à projets régionaux, établir un cahier des charges définissant les actions d’accompagnement, déclencher des appels à projets régionaux et financer des programmes d’ETP. 80 % des programmes

sont réalisés en milieu hospitalier et 87,5 % concernent les adultes. En 2013, 105 programmes ETP-VIH ont été autorisés par les ARS (99 en 2012) et le VIH/sida représente 3,7 % du nombre total de programmes. En 2012, 2 679 programmes ont été autorisés (la part du VIH/sida entre 2011 et 2012 reste stable) sur toutes pathologies confondues principalement le diabète, les maladies cardiovasculaires et respiratoires. “Si les acteurs de la lutte contre le sida ont souvent été précurseurs dans l’avancée de nombreux dispositifs de santé, ce sont plutôt les diabétologues et les spécialistes des maladies respiratoires qui ont tout à nous apprendre sur l’éducation thérapeutique du patient” reconnaît le Dr. Véronique Tirard-Fleury. Enfin, la fiche action T35 “Promouvoir le concept de “prévention positive”” est destinée à promouvoir la santé sexuelle, à maintenir et développer l’accompagnement de la sexualité dans le champ de l’éducation thérapeutique.

Au niveau national, 16,5 millions d’euros ont été investis pour l’ETP entre 2006 et 2012. Au niveau du plan national sur le VIH, 500 000 euros ont été alloués en 2011 pour développer les programmes (pour moitié à l’Île-de-France, l’autre pour la Guyane et les Antilles) et en 2012, 500 000 euros répartis entre 5 autres régions. Les appels à projets nationaux ont été lancés par la Sous-direction Maladies Chroniques de la DGS pour renforcer “les zones de fragilité” et favoriser l’ETP dans les Appartements de coordination thérapeutique (ACT) en 2010, mais aussi pour les patients intervenants : en 2011 un projet sur 7 sur le VIH et en 2014, 3 projets sur 8.

“Lorsqu’une politique est réellement accompagnée, les acteurs de terrain ont plus de facilité à se positionner et à s’en emparer.”

Les Corevih

Depuis leur création, les acteurs des Corevih se sont mobilisés fortement pour promouvoir l’éducation thérapeutique. Le suivi par les rapports d’activité permet de montrer qu’en 2013, 24 actions ont été déclinées pour 22 Corevih. “Lorsqu’une politique est réellement accompagnée, les acteurs de terrain ont plus de facilité à se positionner et à s’en emparer” explique Véronique Tirard-Fleury. Des actions qui se répartissent dans le cadre des trois missions spécifiques du Corevih. La première mission est d’assurer la coordination des acteurs en favorisant la circulation de l’information entre eux et en mettant en cohérence les projets portés sur le territoire. La seconde mission concerne l’amélioration de la qualité des pratiques et l’harmonisation de la prise en charge. “Augmenter l’offre, c’est la diversifier en apportant une cohérence sur le territoire. Beaucoup d’actions sur la visibilité des programmes sont à renforcer : livret d’infos, grilles de présentations de programmes, journées, plaquettes... Les Corevih ont aussi un rôle très important à jouer dans le suivi, l’évaluation de la qualité des programmes et dans l’appui aux évaluations

quadriennales” souligne-t-elle. La dernière mission consiste à collecter et à analyser des données épidémiologiques, et certains se sont investis dans le recueil de données ETP. Des projets innovants ont pu voir le jour comme la mise en place d’équipes mobiles, la formation commune par les Corevih Île-de-France Nord et Est ou mixte avec des hospitaliers et des associatifs, une enquête auprès des personnes vivant avec le VIH, etc. “Néanmoins, quand on lit en détail les actions d’éducation thérapeutique, on est parfois surpris de constater l’absence des associations de patients, le manque d’échanges d’expériences par manque de temps, alors que c’est précisément cela qui permet à l’ETP de monter en qualité et de faire gagner du temps.”

Un changement de contexte

Actuellement, l’éducation thérapeutique semble à la croisée des chemins. Les professionnels de santé attendent l’examen du projet de loi de santé dans lequel elle a toute sa place, où il sera question de parcours, de diagnostic territorial et de prévention... La première période ETP s’achevant, est venu

le temps des évaluations quadriennales des programmes. L’éducation thérapeutique du patient entre donc dans une période charnière où la vigilance reste de mise.

Dans le contexte spécifique au VIH, on constate une maturité des relations entre les ARS et les Corevih où chacun semble avoir appris à mieux se connaître et à travailler ensemble. “Faisant suite à une saisine du TRT-5, je me réjouis que la Haute autorité de santé travaille en 2015 sur le parcours des personnes vivant avec le VIH où l’éducation thérapeutique sera probablement primordiale” rapporte Véronique Tirard-Fleury. La période reste cependant “une période charnière”, marquée aussi par l’arrivée à échéance du plan national VIH-IST.

Des questions pour avancer

De nombreuses questions se posent aujourd’hui. Quel rôle peut avoir l’ETP dans la prise en charge des populations où il y a le plus de perdus de vue ? Comment imaginer son action dans le parcours complexe des personnes en difficulté ? Quels modèles d’organisation faut-il développer pour l’ETP-VIH ? Quel devra être le rôle de la médecine de ville, des patients et de l’entourage ? Quelle proportion respecter entre l’action et l’évaluation des programmes ? “L’OMS recommande que l’énergie, le temps et le financement consacrés au suivi et à l’évaluation représente 5 à 10 % des actions. ...je me demande si dans l’ETP-VIH, intégrée dans le cadre général de l’évaluation en ETP, on n’est pas un peu au-delà...”, dit Véronique Tirard-Fleury.

Il n’empêche. L’éducation thérapeutique est un vecteur qui peut contribuer à diminuer les inégalités de santé en développant la médiation, l’interprétariat, l’accessibilité pour tous les publics et la prise en charge globale (psychologique, santé sexuelle,

sociale). Le chemin semble encore long avant qu’elle ne soit inscrite à part entière et réellement dans le parcours de soins du patient. “Une discipline se professionnalise et se pérennise quand elle est intégrée à l’enseignement et à la recherche. Or, à l’heure actuelle, il n’y a aucun projet d’éducation thérapeutique dans la recherche sur le VIH à l’ANRS, ni d’études des professionnels de santé...”, “Nous avons aussi certainement un rôle à jouer à la DGS dans la diffusion des données au niveau national des actions ETP et des fiches actions des Corevih ainsi que dans la transmission d’expériences innovantes.”

L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ AU CŒUR DU DISPOSITIF

PATRICK TEREYGEOL

Responsable du Département Maladies chroniques, Education thérapeutique du patient, Santé en entreprise, référent régional ETP, Agence régionale de santé IDF

Aujourd'hui, l'ARS finance en Île-de-France 52 programmes d'éducation thérapeutique pour le VIH et les pathologies associées, soit 7 % des actions menées. Un acteur déterminant pour définir la stratégie à venir.

“L'essentiel de notre travail est d'accompagner les porteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient, délivrer les autorisations puisque la loi nous a confié cette mission et essayer de faire évoluer le paysage de l'éducation thérapeutique” expose Patrick Tereygeol.

Sur les 738 programmes d'ETP autorisés par l'ARS et 62 expérimentaux, 52 sont dévolus au VIH et les pathologies associées, soit 7 % du nombre total de programmes autorisés (Il y a aussi 11 projets expérimentaux issus de l'appel à projets 2013, soit 17 % au total). “La région a une forte concentration de malades et a toujours su réagir vivement face à la maladie. L'éducation thérapeutique est historiquement présente grâce au rôle joué notamment par l'AP-HP. Cela a facilité l'autorisation des programmes.”

Si la loi HPST confère un cadre légal à l'ETP et sécurise juridiquement ses programmes, elle ne permet pas d'identifier les actions d'accompagnement multiples qui existaient auparavant dans les groupements régionaux de santé publique ou à la CPAM de Paris, qui finançaient ce

type d'action. “Nous étions moins cadrés sur la notion de programmes, d'équipes, de formation, d'ateliers. Des initiatives étaient visibles et financées, mais ont disparu avec la loi HPST et la création des ARS. Un certain nombre de projets d'éducation thérapeutique existant avant la loi dans des centres de santé et des associations comme les Petits Bonheurs sont aujourd'hui moins visibles dans les programmes. On essaie de remonter la pente, mais c'est difficile” regrette Patrick Tereygeol.

Une offre inégale d'un territoire à l'autre

La carte de la répartition géographique régionale des 800 actions d'éducation thérapeutique toutes thématiques confondues pointe la disparité de l'offre en Île-de-France dont l'hyper concentration se situe à Paris : 30 % des programmes ETP sont dans la capitale intra muros, 70 % en ajoutant les départements de la petite Couronne et 30 % sur le reste du territoire francilien. Dans le même temps, elle met en lumière les zones de déserts : le Sud Essonne, le Sud et l'Est de la Seine et Marne, le Nord Val d'Oise, l'Est et le Sud des Yvelines. “Sur ces territoires où vivent des malades, nous avons un véritable problème d'accès à l'éducation thérapeutique. Même s'ils ont été convaincus par leur médecin de l'utilité de suivre un programme, ils sont souvent découragés par le fait de devoir se rendre à une séance dans une localité distante de 20 ou 30 km de leur lieu de vie sans transport en commun adapté”, déplore Patrick Tereygeol. Une inquiétude partagée par le Président du Corevih Île-de-France Est, Willy Rozenbaum. “Depuis des années, je suis préoccupé par la carte territoriale : que peut-on proposer aux patients de Provins, Etampes, Dourdan ou Arpajon en l'absence de lien médico-social et qui n'ont pas la possibilité de venir sur Paris ? Ils ne sont pas nombreux, mais ce sont eux qui sont le plus en difficulté.” Si on pratique l'ETP à l'hôpital, dans certaines structures ambulatoires, les maisons de santé, les pôles de santé, c'est plus laborieux avec la médecine libérale de ville. “Le médecin généraliste ou spécialiste n'a pas ce genre de démarche. D'abord parce que la loi n'a rien prévu en ce sens, mais aussi car un grand nombre de professionnels de santé ignore ce qu'est l'ETP. Certains ont pu voir le terme dans une revue professionnelle, mais ne savent pas vraiment son utilité, en quoi cela

peut aider son patient à se maintenir dans le meilleur état de santé possible.” Depuis plusieurs mois, l'ARS réfléchit avec l'Union régionale des professionnels de santé à développer l'ETP en cabinet de ville à travers un parcours du patient en ambulatoire (généraliste, pharmacien, kinésithérapeute, infirmière...) Mais la question de la rémunération semble un frein... “On demande aux médecins de s'impliquer, de se former, mais si la consultation d'ETP qui dure 45 minutes reste à 23 euros, je ne suis pas sûr que cela va fonctionner”, pense Willy Rozenbaum. “Si l'on doit réellement payer l'ETP à sa juste valeur, aucun budget ne sera capable de le supporter. Nous nous retranchons donc derrière les forfaits. En Île-de-France, 24,5 millions d'euros sont consacrés chaque année à l'ETP, 2,8 millions pour l'ambulatoire et le reste pour l'AP-HP ce qui s'explique par le nombre de programmes et de patients” justifie Patrick Tereygeol.

Des programmes surtout hospitaliers

En Île-de-France, 80 % des programmes ETP sont portés par l'hôpital, 20 % sont en ville, contre 85 % et 15 % en 2010. Cette légère hausse de la part de l'ETP dans le secteur ambulatoire est liée à l'appel à projets lancé en 2013 par l'ARS pour inciter les projets expérimentaux d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient en ambulatoire. “Mais il ne faut pas se voiler la face. On ne crée pas de l'ETP simplement parce qu'on a envie de le faire. L'argent n'est pas le seul frein. C'est surtout un problème de formation initiale, d'intégration de l'action dans le parcours de santé des patients, de réactivité du médecin traitant. Notre volonté est de développer l'ETP au sein de centres, maisons, pôles de santé, faire en sorte que les programmes dispensés à l'hôpital puissent s'ouvrir aux patients adressés

par des médecins en ville. Cela va prendre du temps, mais c'est un axe de travail", explique Patrick Tereygeol.

Malgré le cadre strict de la loi, le Ministère de la santé confère une large marge de manœuvre de gestion à l'ARS qui a pu ouvrir les programmes à des thématiques ne figurant pas dans les priorités régionales de santé. "Nous avons pu introduire de l'éducation thérapeutique pour des patients atteints d'Alzheimer, sur la douleur de l'enfant et de l'adulte, répondant ainsi aux priorités régionales."

Développer les programmes expérimentaux

En 2013, Claude Evin, Directeur général de l'ARS, a souhaité développer une ligne de financement pour les programmes d'ETP dispensés en ambulatoire et notamment pour les projets expérimentaux à côté des fonds traditionnellement accordés aux établissements de santé. Une façon de permettre aux idées non visibles, d'être reconnues et accompagnées, d'accéder davantage au statut de programme autorisé. "Depuis cet appel à projets, nous avons plus d'actions présentées par des associations que par des établissements de santé (hôpitaux publics ou privés). Des visions multiples et riches de la prise en charge du malade différentes des programmes traditionnels comme pour le diabète", précise Patrick Tereygeol.

L'intérêt de mettre en place ces projets expérimentaux permet une marge d'intervention plus innovante et mobile dans certaines communautés et les ACT, auprès des personnes en situation de précarité et exclues du système de soins en Île-de-France. "Comment faire de l'éducation thérapeutique lorsque la priorité est d'abord d'accéder au système de soins ?

Faire le lien entre les deux reste très difficile. Si nous ne sommes pas soumis à de grosses contraintes réglementaires, nous comptons sur ces programmes expérimentaux pour réintroduire ces personnes dans le champ de l'éducation thérapeutique, maintenir le lien social, monter des actions d'accompagnement avec des partenaires et pour le VIH, avec les associations et les Corevih. J'aimerais aussi pouvoir relancer un appel à une cinquantaine de projets expérimentaux et des actions d'accompagnement pour investir des zones moins bien pourvues, malheureusement, je ne peux pas m'engager sur les budgets 2015, dans la mesure où chaque année, ils sont plutôt revus à la baisse..."

Et demain ?

L'ARS et le pôle ressources en ETP se sont donnés pour mission d'accompagner les porteurs de projets expérimentaux au niveau de la méthodologie, des outils, des démarches d'évaluation de leurs actions. En 2015, l'Agence souhaite travailler sur l'évaluation de ces expérimentations et l'exploitation des documents d'évaluation quadriennale des programmes autorisés. "Je veux rassurer : l'évaluation quadriennale n'est pas un outil pour le non-renouvellement d'un programme !" Celui-ci n'est prononcé que lorsqu'un programme ne fonctionne plus ou dans des conditions non conformes au cahier des charges prévu par les arrêtés d'août 2010. Pour le porteur de l'action, l'évaluation quadriennale est un moyen de voir où il en est, comment il peut améliorer son action et pour l'ARS de voir si elle a été présente dans l'accompagnement... "Bien que son examen soit reporté, nous attendons beaucoup de l'article 22 de la future loi de santé sur l'expérimentation de dispositifs d'accompagnement des malades chroniques. Nous en avons besoin en

région pour rendre visible des actions qui existent, mais qui ne peuvent pas rentrer dans des grilles de dénombrement et de financement potentiel au niveau de l'ARS", plaide Patrick Tereygeol.

"Depuis notre création, nous avons progressé, observé, appliqué les textes. Nous étions quelques-uns à avoir une expérience antérieure sur l'éducation thérapeutique du patient. D'autres partenaires nous ont aidés à mieux comprendre. Il nous a fallu deux ans pour mettre en place le comité régional de l'ETP, une structure d'experts qui nous aide à réfléchir sur les démarches avec des représentants de patients. Jean-Pierre Fournier d'Actions traitements nous apporte sa

connaissance de l'ETP et du VIH, nous aide à déterminer les actions pragmatiques à mettre en œuvre", souligne Patrick Tereygeol.

Enfin, dans le cadre de la formation des médecins, une expérimentation a été tentée en 2014 en introduisant à l'université de Paris VII, 40 heures d'éducation thérapeutique du patient dans la formation des trois années d'internat. "L'idée est qu'à un moment donné, l'ETP fasse tilt dans la tête du médecin à l'hôpital ou en ville et qu'il puisse se remémorer la démarche à utiliser. Avant de pouvoir l'instaurer dans l'ensemble des universités de la région, il faudra l'évaluer pour réfléchir à une action homogène."

COORDONNER L'ETP AUX DIFFÉRENTS PROGRAMMES D'UN TERRITOIRE

MARC DIXNEUF

Directeur des programmes France Sidaction.

"En tant que bailleur de fonds, nous sommes amenés à nous intéresser à l'éducation thérapeutique, en apportant un complément de financement pour un certain nombre de projets de prise en charge globale extra hospitalière : programmes généralistes et de qualité de vie, en milieu carcéral, dans les départements français d'Amérique... Les personnes vivant avec le VIH en Île-de-France ont besoin de programmes adaptés à leurs attentes. L'épidémie se concentre beaucoup sur les hommes ayant des relations avec des hommes (HSH) et les personnes migrantes. On ne fait pas de l'éducation thérapeutique de la même

manière avec un homme gay de 30, 40 ou 50 ans ou avec une femme migrante. S'il y a des pratiques communes, chaque spécificité doit être prise en considération. A Sidaction, nous avons largement contribué financièrement à la création du I90, le centre de santé sexuelle qui s'adresse particulièrement aux HSH. On soutient des fondations comme l'Institut Fournier ou la Fondation Chaptal, mais aussi des associations communautaires, comme Acceptess-T. Si la prise en charge s'étend sur de nombreuses années, l'ETP doit aussi intervenir dès l'initiation d'un traitement, à l'occasion d'un événement fragilisant comme la perte

d'un travail, d'une rupture familiale... Il n'y a pas que la pathologie qui peut bouleverser une vie, il y a aussi des aspects sociaux. C'est important de penser l'ETP en lien avec d'autres programmes qui apportent d'autres offres. Les personnes n'ont pas forcément un entourage... Si elles en ont un, comment les associer ? D'autant plus qu'au fil du temps, il peut fluctuer. Ce ne sont pas toujours les équipes qui portent l'éducation thérapeutique qui auront le temps de se soucier des changements dans le parcours de vie d'une personne, cela peut être des structures avec d'autres compétences qu'il faut articuler avec l'ETP. Certains comportements propres à des sous-groupes, comme les HSH consommateurs de produit qui s'exposent à des risques de transmission ou d'acquisition du VIH ou du VHC, doivent être pris en considération dans l'accompagnement au long cours.

Il y a un travail de partenariat à faire avec l'Agence régionale de santé, les Corevih, dans l'appel à projets sur des programmes d'amélioration de la qualité de vie et de la qualité des soins destinés aux équipes hospitalières et aux associations. Mais ce n'est pas facile car les établissements et les structures ne se connaissent pas forcément.

Dans la future loi de santé, l'article 22 devrait permettre de mieux développer les programmes d'ETP dans les centres de santé, avec la mise en place d'un service territorial de santé, d'un diagnostic de territoire et des besoins qui conditionnera le financement des acteurs qui s'y investiront sur la base d'une contractualisation. Ce n'est pas à proprement parler de l'éducation thérapeutique, mais cela va façonner largement la manière dont les programmes d'ETP vont s'inscrire sur un territoire donné. Il faudra un cadre global sur lequel se déverseront les financements et sur lequel s'appuieront des

acteurs du soin qui ne sont pas forcément des soignants ou des hospitaliers, mais des gens investis dans les politiques de santé. On peut être professionnel de santé en tant qu'éducateur spécialisé ou assistante sociale, même si on n'a jamais fait médecine !"

DU CÔTÉ DE L'AP-HP

DR. CHRISTINE GEFFRIER D'ACREMONT

Chef de projet, Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités, AP-HP

Depuis 2010, l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris a su intégrer l'éducation thérapeutique dans son organisation en créant les conditions nécessaires pour suivre les premiers pas des programmes, mais aussi tisser un lien avec les acteurs de terrain. Actuellement, l'AP-HP met en œuvre 304 programmes sur 31 établissements hospitaliers.

Depuis l'été 2010, la Commission ETP du siège qui se réunit chaque trimestre (instaurée sous l'égide du Dr. François Bourdillon puis du Pr Pierre Lombrail depuis 2013), s'appuie sur des correspondants d'éducation thérapeutique de chaque groupe hospitalier (médecins, paramédicaux, représentants des directions), constituant ainsi un véritable relais. "L'idée était de partager l'information avec chaque professionnel du terrain. Nous avons commencé par des mises en place réglementaires avec la soumission des programmes autorisés, la répartition des financements, l'organisation des auto-évaluations, des relevés d'activité, des journées de partage d'expérience et la rédaction d'un bulletin sur l'ETP...", évoque Christine Geffrier d'Acremont. Des contacts ont également été pris avec les autres directions du siège telles que la DPUA (Direction des patients et des usagers) et la DEFIF pour les financements. "Nous avons également établi des liens étroits avec l'ARS et nous essayons d'en faire entre l'Agence et les acteurs de terrain." Enfin, cette Commission a aussi aidé à la mise en place progressive des Unités transversales d'éducation thérapeutique (UTEP) dans les groupes hospitaliers, même si leur création dépend essentiellement de la volonté d'une direction d'établissement. Pour Agnès Certain, pharmacienne et référente ETP pour le groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard, leur viabilité incombe aussi à l'Agence régionale de santé. "Ce serait bien qu'il y ait

un positionnement clair et fort au niveau de l'ARS Île-de-France sur les UTEP pour pousser cette action ! Il y en a 78 sur l'ensemble du territoire et seulement 3 à l'AP-HP (La Pitié Salpêtrière, Robert Debré et Necker). Les correspondants s'investissent énormément, mais on manque de moyens et de temps, pourtant en termes de reconnaissance, de mutualisation, d'organisation des évaluations annuelles et quadriennales, il y a vraiment un effet boost des UTEP sur le fonctionnement de l'ETP d'un groupe hospitalier."

Au Corevih Île-de-France Ouest, où beaucoup d'hôpitaux ne font pas partie de l'AP-HP, on s'interroge sur la gestion des fonds dédiés à l'ETP. "Les financements sont directement versés aux hôpitaux. Nous avons l'exemple d'un hôpital où la direction a mis plus de quatre ans avant d'accepter que le personnel se forme et puisse avoir du temps dédié à l'ETP. Nous avons attendu quatre ans de plus pour qu'un infirmier fasse de l'éducation thérapeutique en ambulatoire. C'est très compliqué, on vous dit qu'il n'y a pas de budget, qu'on ne peut pas vous remplacer... Même s'il y a une réelle motivation des chefs de service, il y a un blocage au niveau des directions." Difficile pour les équipes de devoir alors "éduquer" certains gestionnaires du fonds à l'ETP lorsqu'elles en manquent déjà pour leurs patients. Quant aux modalités de financement de l'ETP, la question reste ardue pour les ARS, déjà en proie aux difficultés concernant la rémunération des séances d'ETP..

Autorisation des programmes

En 2010, 291 programmes ont été soumis par l'AP-HP à l'ARS dont 265 ont été autorisés, soit 91 % de mise en œuvre. "Certains programmes, consacrés à la douleur chronique par exemple, n'ont pas reçu d'autorisation au départ sous prétexte qu'ils relevaient d'un autre type de financement. Depuis, l'ARS a évolué et ils ont été autorisés", rapporte le Dr. Geffrier d'Acremont. En 2012, 19 nouveaux programmes sont autorisés, puis 8 en 2013 et 12 en 2014.

Les 3 principales pathologies bénéficiant d'éducation thérapeutique à l'AP-HP sont le diabète (56 programmes sur 18 sites), les maladies cardiovasculaires (23 programmes sur 13 sites) et le VIH (21 programmes sur 21 sites, 27 en incluant les hépatites). Sur une file active de 55 000 patients éduqués, le VIH représente 13 000 patients en ETP (4 000 en 2009) derrière le diabète qui en comptabilise 26 000.

Par ailleurs, dans les programmes consacrés au VIH, 2 traitent de pédiatrie (hôpitaux de Trousseau et Robert Debré), 4 portent sur la co-infection VIH/VHB et VHC (dont un à la prison de Fresnes en lien avec l'hôpital du Kremlin Bicêtre), 1 sur le VIH/Hépatites/infections opportunistes à la Pitié Salpêtrière, 13 sur le VIH/sida (Avicenne, Bichat, Hôtel-Dieu, Lariboisière, St Antoine...) et 1 sur le VIH/sida/STEP à St Louis. "À la Pitié ou à l'Hôtel-Dieu, les associations de lutte contre le sida ont souvent été co-constructrices des programmes d'éducation thérapeutique et souvent les co-animent" note Christine Geffrier d'Acremont.

Enfin, il existe des programmes spécifiques aux hépatites : 5 pour l'hépatite C (Hôpital Henri Mondor, Jean Verdier, Paul Brousse, Pitié Salpêtrière et St Antoine) et 1 pour le VHC/VHB à St Louis. Environ 50 % des programmes dédiés à la co-infection VIH et hépatites sont à l'AP-HP, soit 27 sur 53.

Quels défis à relever ?

"L'évaluation des programmes autorisés, la préparation de l'évaluation quadriennale, le renouvellement des autorisations et le maintien d'une dynamique de déploiement constituent nos enjeux. Il faut aussi encourager la création de vraies Unités transversales d'éducation thérapeutique (UTEP) dans les groupes hospitaliers et soutenues par les directions. Nous devons poursuivre notre visibilité en organisant d'autres journées scientifiques de partages d'expérience (JETSSAP) très utiles pour transmettre l'information dans lesquelles la HAS et l'ARS interviennent et faire venir des gens de l'extérieur pour avoir un éclairage nouveau", expose le Dr. Geffrier d'Acremont. La publication d'un bulletin de l'ETP (dont le premier numéro est sorti en mai 2013) ainsi qu'une page spécifique plus dense sur le site Internet de l'AP-HP en cours d'évolution concourent à rendre visible l'éducation thérapeutique.

L'Assistance publique entend aussi développer les relations avec les Corevih et s'interroge sur la nécessité d'améliorer et de créer des nouveaux programmes destinés au VIH, notamment en ville. Former des intervenants, y compris des patients, améliorer les relations ville-hôpital autour de l'ETP sont autant de défis à relever... "C'est important pour nous de compter sur le relais en ville car la plupart des malades suivis à l'AP-HP viennent une fois par an, le reste du temps, ils sont sur leur lieu de vie. Le lien ville-hôpital ne constitue pas seulement la continuité du programme, c'est aussi l'opportunité de greffer d'autres actions d'accompagnement dans la prise en charge globale. On réfléchit actuellement à l'accueil du pôle ressources régional ETP à l'Hôtel-Dieu et à ouvrir à l'extérieur pour la continuité de nos programmes et le développement d'autres actions."

L'EXPÉRIENCE D'ARCAT

EVE PLENEL

Directrice d'ARCAT

“Bien que l'éducation thérapeutique s'adresse à tous, ce serait une erreur de mettre en place des programmes standardisés. Au contraire, il faut en permanence s'adapter à la réalité du terrain. Je dirige une association dont la file active est constituée à 80 % de personnes migrantes. C'est le visage de l'épidémie en Île-de-France : aujourd'hui, les personnes nées à l'étranger représentent 54 % des nouveaux diagnostics. Si l'on veut continuer à s'inscrire dans une logique de maintien des soins et de prévention des co-morbidités, il faut s'intéresser plus précisément à ces populations qui cumulent les facteurs de vulnérabilité : précarité aiguë, sans papiers ni domicile stable parfois pendant un an, parlant très peu le français... Une situation qui freine d'autant plus l'entrée dans le soin que ces personnes n'ont jamais reçu d'éducation à la santé dans leur pays d'origine et peuvent avoir vécu un parcours migratoire traumatique. La logique territoriale de la prise en charge reste compliquée car ces patients sont nomades, peuvent avoir une adresse administrative différente du lieu d'habitation... Il faut tenir compte de ces particularités. Historiquement, l'éducation thérapeutique du patient à Arcat faisait partie d'une prise en charge globale financée par le Groupe régional de santé (GRS). En 2009, considéré comme établissement médico-social, la partie sociale a basculé sur des financements handicap du Conseil général. Dans cette logique, nous avons demandé à l'Agence régionale de santé de maintenir les fonds concernant

les personnes migrantes en grande précarité et donc non éligibles aux établissements pour personnes handicapées. Entre 2011 et 2013, les financements sont passés de 60 000 à 45 000 euros, puis de 27 000 euros à zéro... Comment assurer une prise en charge globale et financer un poste de médecin ? Nous avons eu la possibilité de bénéficier d'un financement ETP avec l'ARS, mais à hauteur de 12 500 euros... Comment faire de l'éducation thérapeutique de proximité et de qualité avec 250 euros par patient lorsqu'on voit la personne dix fois dans l'année ? Pour des personnes très précaires, victimes d'inégalités sociales et de santé, le saupoudrage d'ETP n'est pas la bonne réponse. Il faudrait repenser un type d'offre médico-social ambulatoire, envisager un système d'ACT hors les murs, sans hébergement. Pour assurer le suivi de ces populations, les équipes hospitalières ont besoin de nous. C'est à ce prix que l'on pourra assurer un maintien des soins pérennes et la réduction des co-morbidités pour les personnes migrantes vivant avec le VIH. Face à de tels enjeux, Arcat souhaite développer une éducation thérapeutique plus spécifique en accroissant le nombre et la durée des consultations pour améliorer l'écoute et la qualité d'accompagnement. Nous avons besoin de vrais moyens, d'un interprétariat professionnel, de médiateurs de santé et d'un véritable montage financier. Nos séances se déroulent à domicile ou dans les locaux de l'association, en entretien individuel ou en groupe collectif. C'est un soutien de proximité qui peut induire une

dimension politique lorsque les personnes ne sont pas mises sous traitement. Un des enjeux de notre travail est d'expliquer aux infectiologues que les nouvelles recommandations stipulent qu'une personne vivant à la rue et sans papiers, doit bénéficier

d'un traitement, d'autant plus si celle-ci est atteinte d'une hépatite C... L'accompagnement doit être global, prendre en compte l'aspect social, sanitaire et psychologique de la personne. Notre avenir dépend d'une prise en charge pluridisciplinaire.”

“Pour les personnes migrantes en grande précarité, il faut plus de moyens pour l'ETP ! ”

ÉCHANGES DE PRATIQUES

La richesse de l'éducation thérapeutique réside dans la diversité de ses pratiques et de ses publics. Mais comment peut-elle influencer sur différentes problématiques (sexualité, enfance...)? Comment un programme peut-il être développé hors de l'hôpital? Comment recueillir les indicateurs de son activité? Ces échanges ont pour but de transférer les expériences innovantes afin de diversifier l'offre sur le territoire francilien et d'en renforcer le maillage.

ETP ET TERRITOIRE



L'ETP A DOMICILE

FABIENNE LANGLOIS

Infirmière coordinatrice

Fondation Léonie Chaptal

Fabienne Langlois est responsable d'un projet expérimental d'éducation thérapeutique en ambulatoire. En 2014, elle a suivi 51 patients dans le Val d'Oise au cours de 178 séances individuelles. Elle raconte une expérience riche d'enseignements où la qualité de vie est au centre des priorités.

“Ce projet d'éducation thérapeutique a vu le jour grâce à Sidaction en 2012, co-financé par l'Agence régionale de santé fin 2013. Le public ciblé est celui des personnes vivant avec le VIH, plus particulièrement dans le Val d'Oise et ses alentours. Il y avait une volonté des médecins de compléter les programmes existants notamment dans les centres hospitaliers de Pontoise et d'Eaubonne en proposant des séances individuelles d'éducation thérapeutique à des personnes ne pouvant se rendre à l'hôpital, en raison de leur situation précaire ou à cause des horaires de séances peu compatibles avec leur travail. Seule infirmière responsable de l'action, j'ai voulu d'emblée m'adapter aux besoins des patients. Je peux intervenir tard le soir ou le samedi matin. Je tiens énormément à prendre en compte leur qualité de vie, les soutenir et les encourager dans leurs projets. Pour eux, réaliser un apprentissage dans leur cadre de vie est un confort, favorise l'adhésion au programme ainsi que pour leur entourage.”

Séance individuelle

“Les médecins hospitaliers m'adressent les patients par fax ou par téléphone. Ensuite, je rappelle chaque personne pour fixer un rendez-vous à domicile. Je m'assure que les conditions de confidentialité sont réunies, sinon j'oriente vers l'hôpital. Les entretiens durent en moyenne une heure par séance. Je réalise un diagnostic éducatif, les objectifs sont fixés, ainsi qu'un contrat. En fin de cycle, je réalise une synthèse. Je renseigne l'état initial de la personne, sa situation globale, sa motivation, sa satisfaction, je recense tous les thèmes abordés, les outils utilisés, les plaquettes d'informations transmises et ce que je préconise sur l'avenir, d'éventuels soins complémentaires psychologiques en accord avec la personne. Toutes les évaluations réalisées sont détaillées par thèmes, comme la qualité de vie, et une autre évaluation est prévue trois ou six mois après. Au départ, nous avions convenu de six mois, mais en échangeant avec le médecin, nous nous sommes aperçus que c'était parfois trop long. Selon la fragilité de la personne, il faut revenir le mois suivant. La synthèse est ensuite adressée au médecin prescripteur en informant le patient.”

Séance collective

“En partenariat avec les Appartements de coordination thérapeutique (ACT) situés à Cergy Pontoise et l'association Aurore, j'aide à la mise en place de séances collectives d'éducation thérapeutique au sein de leur structure. En début d'année, on distribue un questionnaire aux résidents qui choisissent

les thèmes qu'ils souhaitent aborder. Nous étudions les réponses pour planifier sur l'année les thèmes choisis. En 2013, il y avait eu quatre séances sur les cinq programmées, cette année, les cinq séances collectives prévues ont été réalisées. Nous avons également ouvert deux ateliers à l'ensemble des résidents : l'un sur les facteurs de risques cardiovasculaires et l'autre sur la sexualité, pour un groupe de femmes. Ce fut une expérience très positive. Nous avons décidé d'ouvrir ces ateliers non seulement aux résidents vivant avec le VIH, mais aussi aux autres personnes atteintes de pathologies chroniques qu'accueillent les ACT."

Avantages et inconvénients

"Pratiquer l'éducation thérapeutique à domicile est un confort pour les patients car ils n'ont pas à gérer les déplacements. C'est aussi plus convivial et cela leur permet de sortir du contexte hospitalier. Pour eux, "l'hôpital, c'est la maladie". Pour nous, les rencontrer dans leur cadre de vie favorise la relation de confiance et l'adhésion au programme. On se crée ensemble les

conditions optimales du déroulement de la séance. Au fil du temps, un partenariat intéressant s'est instauré entre l'hôpital et l'ambulatorio. Dans le cadre des ACT, les séances collectives se passent dans une salle près de là où les résidents vivent. Mais la peur d'évoquer la pathologie en groupe peut rebuter certains de venir. D'une séance à l'autre, il faut aussi souvent les relancer par téléphone, par sms, cela prend beaucoup de temps à l'infirmière coordinatrice des ACT. On ne sait jamais combien de personnes seront présentes à la prochaine séance, ça pose des problèmes d'organisation. Un important travail de coordination est à réaliser avec les hôpitaux et les différents partenaires : infirmière libérale, psychologue, etc. C'est intéressant, mais parfois assez lourd... En 2015, je veux continuer d'accompagner les ACT dans l'élaboration de leur programme et développer le rôle des patients experts. Nous aimerions proposer aux personnes suivies si elles accepteraient qu'un patient m'accompagne à leur domicile ou même qu'il vienne seul. Ce serait une belle évolution pour l'éducation thérapeutique."

ÉDUIQUER POUR MIEUX SOIGNER

CORINNE TAÉRON

Coordinatrice du pôle santé ressources, Arcat.

Association de lutte contre le sida depuis trente ans, Arcat n'a eu de cesse d'aider les personnes vivant avec le VIH à sortir de la précarité et à retrouver leur autonomie. Engagée dans un programme expérimental d'éducation thérapeutique en ambulatorio, son objectif est d'éviter la rupture des soins pour des patients isolés et démunis.

"L'éducation thérapeutique peut être le lieu où la personne réfléchit à ses soins, se recentre et rompt l'isolement", analyse Corinne Taéron, en charge du programme expérimental d'ETP autorisé par l'ARS d'Île-de-France. Basé sur des séances individuelles et collectives, l'objectif est double : il s'agit d'abord de lutter contre les ruptures de soins, les prévenir et les pallier si nécessaire, de favoriser ensuite la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Deux types de populations sont accueillies par l'association : des personnes en grande urgence sociale, sans ressources, ni toit, ni titre de séjour, qui ont besoin de trouver en priorité des réponses juridiques et un logement, et d'autres dont la vie est plus stabilisée, à la recherche d'une plus grande autonomie dans la vie quotidienne. "Ce sont surtout à ces personnes qui disposent d'un appartement, de ressources et un titre de séjour que nous proposons des séances d'ETP dans le cadre de notre Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Contrairement aux personnes séropositives en situation d'urgence, les patients en SAVS sont le plus souvent atteints aussi d'une autre pathologie" poursuit Corinne Taéron.

Comment ça marche ?

Un pré-diagnostic est effectué par le médecin-conseil d'Arcat qui reçoit les personnes et leur propose une orientation vers le programme d'éducation thérapeutique. "Ensuite, je les appelle pour les rencontrer en tête-à-tête et l'on convient ensemble de séances individuelles et/ou d'ateliers collectifs axés sur la qualité de vie, l'estime de soi, la santé sexuelle ou des activités physiques. Il y a aussi des ateliers sur le VIH et le parcours de soin" explique Corinne Taéron. Pour optimiser la mise en place des séances, l'association minimise les contraintes des personnes en s'adaptant à leur choix, en proposant de réaliser les entretiens dans ses locaux ou à domicile, en faisant appel, si nécessaire à son équipe pluridisciplinaire (psychologue, assistante sociale, réseau de partenaires...). Depuis décembre 2013, 52 personnes ont été incluses dans le programme, dont 38 femmes.

Qui sont les bénéficiaires ?

La plupart des personnes qui suivent un programme d'éducation thérapeutique du patient à Arcat sont des femmes migrantes vivant en France depuis plusieurs années et dont le parcours de vie a été douloureux. Elles ont plus de 40 ans, vivent seules et dépendent des minima sociaux. Généralement suivies à l'hôpital, elles présentent souvent en plus de leur séropositivité des co-pathologies ou ont d'autres difficultés médicales. "Lorsqu'on les voit la première fois, elles ont peu de connaissance de base, certaines ignorent le nom de leurs médicaments, ce qu'est la charge virale ou le taux de CD4 et ne connaissent pas les complications associées au VIH à long terme. Beaucoup ont connu ou connaissent des ruptures de soins malgré l'efficacité de la prise en charge en France", relate Corinne Taéron. Chez ces personnes, les co-morbidités sont graves et souvent invalidantes dans la vie quotidienne (cancer, diabète, obésité). Elles souffrent d'arthrose sévère peu soulagée par les traitements proposés, ont aussi des neuropathies... "J'ai aussi constaté dans notre file active que se rajoutent souvent des troubles digestifs, du sommeil et des douleurs", précise Corinne Taéron. La place des femmes dans le programme d'éducation thérapeutique devient prépondérante et ne cesse d'augmenter à Arcat. Des femmes très isolées, qui n'ont pas d'entourage proche, reçoivent peu de soutien de leur communauté, n'ont pas d'activité sociale ou professionnelle et dont l'employabilité reste faible en raison de leur manque de qualification. Pour les plus jeunes qui sont seules avec des enfants en bas âge, la situation devient vite impossible lorsqu'il faut gérer aussi ses problèmes de santé et la fatigue associée aux traitements.

Rester mobilisés !

A leur arrivée en France, ces personnes migrantes ont pu rapidement obtenir des progrès dans leur prise en charge et accéder à une phase de stabilisation. Si c'est une condition nécessaire pour pouvoir s'interroger sur leur parcours, leur solitude, les efforts à fournir pour une meilleure qualité de vie, elles manquent parfois de motivation pour se soigner d'autant plus qu'elles peuvent avoir de lourds traitements à prendre. "Il faut les aider à se mobiliser constamment. Sans projet, elles s'ennuient et manquent de motivation pour avancer et vouloir rester en bonne santé. Pour elles, le risque de rupture des soins est majoré par le découragement plus qu'à une grande précarité. D'autant qu'au fil du temps, la question du VIH étant mieux contrôlée, elles voient les médecins de manière plus espacée et peuvent se sentir, pour certaines, un peu abandonnées..."

Axes de travail

Pour redonner l'envie de prendre soin de soi, les équipes d'Arcat veulent accentuer leur travail sur la qualité de vie des personnes, sur le sens qu'elles donnent à leur santé, en alternant les séances d'éducation thérapeutique individuelles et collectives. "Nous faisons en sorte de conserver une proximité avec elles, n'hésitant pas à les recontacter si elles ratent une séance une fois ou à se rapprocher de leur domicile ou à proximité si la famille n'est pas au courant de leur séropositivité... Le cadre de vie est un élément très pertinent pour intervenir en éducation thérapeutique", évoque Corinne Taéron. Arcat mise aussi sur la variété des intervenants qui composent son équipe pour apporter une complémentarité dans le programme : travailleurs sociaux, médecin, psychologue, etc. dont les points de vue sont de précieux indicateurs sur la situation sociale ou psychologique des personnes permettant d'accroître la vigilance à un moment donné de la prise en charge. Néanmoins, il reste des améliorations à réaliser... "Il faut continuer à expliquer au sein de l'équipe pluridisciplinaire ce qu'est l'ETP, ça prend beaucoup de temps ! Il faut aussi en faire autrement... Nous n'avons pas de médecin prescripteur, mais un médecin-conseil qui propose l'éducation thérapeutique sans être celui qui délivre le traitement antirétroviral. L'approche est différente. Nous voulons travailler sur la santé globale à partir des perceptions des personnes, des réflexions du médecin d'Arcat sur leur situation de santé, ce qu'elles ressentent pour mieux construire la séance d'éducation thérapeutique. Pour les personnes dont les problématiques sociales sont prépondérantes, une approche moins médico centrée peut être parfois plus adaptée pour l'ouvrir davantage sur la qualité de vie." Demeure la difficulté d'établir un lien avec le médecin traitant. Est-ce au patient de

l'induire par un courrier ou un compte-rendu remis par l'association ou est-ce à l'association de le faire ? La question reste ouverte. Une chose est sûre : l'ETP doit être un espace pour recentrer les soins et non pas multiplier les intervenants qui engendreraient un découpage délétère de la prise en charge.

Surmonter les difficultés

Si aujourd'hui, l'éducation thérapeutique concerne principalement des personnes stabilisées dans le cadre d'un accompagnement dans la vie quotidienne, peu à peu des personnes arrivent aussi en situation d'urgence sociale. "Être en bonne santé conditionne aussi l'accès au logement et la qualité de sa vie sociale", note Corinne Taéron. Mais conduire des séances à domicile, qui parfois représentent une heure et demie de déplacement, est pour les équipes d'ETP une activité chronophage, éprouvante faisant appel à des compétences polyvalentes, et pourtant faiblement rémunérées. "Il faudrait réfléchir à plusieurs types d'éducation thérapeutique adaptés aux différents publics et à leurs besoins. Nous sommes de plus en plus confrontés à des personnes démunies, faisant face difficilement aux tracas du quotidien. Sans Internet, perdues dans la jungle des technologies, les personnes ne sont pas accompagnées au jour le jour et les machines à laver restent dans les cartons... Arcat a un service social qui peut donner des coups de main ponctuels, mais notre travail ne consiste pas à brancher des machines à laver ! Ces désagréments impactent la qualité de vie et la séance d'ETP. Elles ont parfois plus besoin d'être aidées chez elles par des associations que dans des lieux conviviaux extérieurs. Mais peu d'associations existent, faute de moyens" regrette Corinne Taéron. Ainsi, Arcat compte sur les ateliers collectifs pour développer les ressources, mobiliser le réseau social et engendrer la solidarité.

ETP ET SEXUALITÉ



RÉINVESTIR UNE VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE

MARIE-CHRISTINE LEBON

Psychologue, Hôpital Avicenne

DAVID FRIBOULET

Animateur en ETP, Institut Fournier

La sexualité des personnes séropositives est une question d'importance en ETP, liée notamment au caractère transmissible de l'infection par le VIH. Celle-ci peut bouleverser les pratiques sexuelles : prise de risque accrue, arrêt des rapports, insatisfaction, etc. Les espaces dédiés sont pourtant rares et les éducateurs ne se sentent pas toujours légitimes pour en parler. C'est ce travail d'accompagnement basé sur l'information en santé sexuelle et l'estime de soi qu'abordent deux programmes, l'un à l'Hôpital Avicenne (93), l'autre à l'Institut Alfred Fournier (75).

Ces deux programmes sont à la fois différents et complémentaires. Le premier est un atelier collectif intitulé "VIH et vie sexuelle et/ou affective" co-animé par Marie-Christine Lebon, psychologue à l'Hôpital Avicenne, composé surtout de femmes et d'hommes migrants. Le second appelé EVAS (éducation thérapeutique centrée sur la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec le VIH), co-dirigé par David Friboulet, animateur en éducation thérapeutique à l'Institut Fournier, est ouvert aux hétérosexuels et aux homosexuels, mais dans deux groupes distincts. Si l'organisation diffère, les stratégies pour favoriser la santé sexuelle sont les mêmes. Il s'agit d'offrir un espace non jugeant à des personnes isolées rencontrant des troubles sexuels ou d'estime de soi,

ne s'autorisant plus, par peur de contaminer un partenaire, à vivre l'acte sexuel. Ce partage est pourtant essentiel à la qualité de vie.

Le VIH, un tue-l'amour ?

Nombreux sont les animateurs qui constatent que la possibilité de vivre une relation sexuelle et affective dépend de la relation du patient au virus. Vécue de façon traumatisante, cela ajoute une difficulté supplémentaire pour communiquer. Des patients ne parviennent pas à aller vers les autres craignant le rejet. Sans lien affectif, ils ne peuvent pas entamer de relation sexuelle. D'autres cessent d'avoir des rapports par peur de transmettre le virus, avec une véritable aversion, voire une phobie de la sexualité. D'autres encore évoquent des rapports insatisfaisants face à l'injonction d'hyper vigilance qui empêche le relâchement au plaisir avec l'autre. Certains parlent de prises de risques causées par des troubles sexuels dus aux préservatifs, à l'image de soi altérée, à la perte de l'illusion fusionnelle dans l'intimité sexuelle. Des personnes ont des rapports avec des partenaires multiples pour éviter de s'attacher ou de révéler leur séropositivité. "Le fait de ne pas pouvoir s'engager dans une vie affective contrarie la vie sexuelle, mais l'inverse est vrai : une hyper sexualité peut aussi empêcher une vie affective", constate David Friboulet.

« La communauté soignante
à la responsabilité de favoriser
les comportements sexuels responsables,
permettre aux personnes d'être maîtresses
de leur sexualité pour éviter les mises en
danger, en leur fournissant
des connaissances et des ressources »

QU'EST-CE QUE LA SANTÉ SEXUELLE ?

Pour l'OMS, « la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social dans le domaine de la sexualité ; ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. Pour atteindre et maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés. » Pour prendre soin d'elle, favoriser le suivi médical du VIH et des IST, développer sa santé sexuelle, une personne doit se sentir autonome, respectée et authentique dans la relation à l'autre, notamment lorsqu'elle entreprend une démarche de recherche sexuelle ou de rencontre affective.

L'éducation thérapeutique en atelier collectif peut l'aider à améliorer son bien-être sexuel et relationnel. « La communauté soignante a la responsabilité de favoriser les comportements sexuels responsables, permettre aux personnes d'être maîtresses de leur sexualité pour éviter les mises en danger, en leur fournissant des connaissances et des ressources », indique David Friboulet de l'Institut Fournier. Comme l'ont souligné les Etats généraux sur le VIH/sida en Ile-de-France en 2010, la vie affective et sexuelle demeure un sujet préoccupant pour les personnes séropositives : accès à la contraception, à la procréation, utilisation ou non du préservatif... Elles ont besoin d'en parler, mais à des interlocuteurs en capacité d'accueillir cette parole dans le non-jugement et qui font en sorte que le groupe lui-même ne le soit pas...

Les éducateurs notent également une perte de la congruence sexuelle à cause du VIH^{II}. Enfin, des patients sont confrontés au dysfonctionnement, voire à la rupture de leur couple, sérodifférent ou séroconcordant, à cause du poids trop lourd de la maladie. C'est par leur assiduité aux séances collectives d'éducation thérapeutique que les patients prennent conscience de leurs propres interdits, pour apprendre petit à petit à les débloquer. Mais les peurs reviennent : quand et comment annoncer sa séropositivité à une personne rencontrée ? Beaucoup se demandent : a-t-on le droit d'avoir une vie affective et sexuelle ? C'est pourquoi nous préférons aborder la relation à l'autre de manière plus large en parlant du plaisir et du désir de vivre", explique Marie-Christine Lebon. Pour David Friboulet, le rôle des ateliers est aussi d'informer les personnes séropositives sur la possibilité d'avoir une vie sexuelle et affective avec les partenaires séropositifs ou séronégatifs de leur choix et de leur fournir les stratégies de prévention. "Elles ont un appétit de savoir. Nous encourageons d'ailleurs la participation à la consultation d'éducation thérapeutique les partenaires des patients ainsi que leurs proches."

Démédicaliser la sexualité

"Ce sont toujours les patients qui décident des thèmes abordés en séance", raconte Marie-Christine Lebon qui accueille une dizaine de personnes dans son atelier ETP sur la vie sexuelle et affective, intégré au service des maladies infectieuses et tropicales de l'Hôpital Avicenne. "Nous nous

sommes beaucoup interrogés sur l'appellation de l'atelier. D'un commun accord entre l'équipe et les patients, il y a eu la volonté de ne pas réduire le discours sur la sexualité à l'acte sexuel." Et surtout de démedicaliser l'approche de la sexualité. Si les personnes sont généralement orientées par les médecins hospitaliers ou les infirmières d'éducation thérapeutique, l'équipe a souhaité organiser les ateliers collectifs dans un appartement en dehors de l'hôpital. C'est aussi la philosophie des ateliers que propose l'Institut Alfred Fournier : "Il s'agit d'aborder les problèmes de libido non pas avec des réponses thérapeutiques comme le viagra pour les troubles de l'érection ou le gel pour les sécheresses vaginales, mais avoir une approche globale de la personne sexuée dans sa relation au monde, à sa famille ou avec ses partenaires amicaux, sociaux et amoureux", explique David Friboulet.

Marie-Christine Lebon rappelle qu'avant l'éducation thérapeutique, les soignants parlaient d'observance. Si les mots ont changé, l'ambition reste la même. "Notre premier objectif a toujours été d'améliorer la qualité de vie des patients. On a fait le pari que le groupe, en marge des entretiens individuels, pouvait susciter de l'entraide." Pour autant, l'atelier ne se veut pas être un groupe de parole, mais plutôt un lieu d'échanges sur les représentations de chacun liées à des expériences sexuelles. En revanche, les patients ont beaucoup plus de mal à aborder la vie affective que le VIH vient souvent bouleverser. Souvent très isolés, beaucoup ont des difficultés à entamer ensuite une relation.

II La congruence est un terme utilisé par les psychothérapeutes et repris par l'animateur comme l'alignement entre ce que je suis – ma personnalité profonde –, ce que je pense – mes convictions, mes valeurs –, ce que je ressens, et ce que je dis ou fais.

À l'Hôpital Avicenne, une mixité assumée
D'emblée, le groupe s'est voulu ouvert à tous, aux femmes comme aux hommes, dont la majorité est en provenance d'Afrique du Nord ou subsaharienne. "Cette mixité des ateliers n'est pas un frein à la parole, bien au contraire. C'est intéressant de discuter ensemble de certains présupposés culturels et des projections qu'un sexe a sur l'autre", analyse Marie-Christine Lebon. "D'autant plus que les participants parlent sans gêne de sexualité, il y a même beaucoup de blagues ! Les tabous sont surtout intergénérationnels, plutôt qu'avec ses pairs." Ensemble, ils abordent les freins sociaux, le poids de la culture ou celui du VIH dans la vie sexuelle, la peur de transmettre, la dépression impactant les relations humaines, parlent de mariage, de religion, d'inceste et même d'homosexualité lorsque le mariage pour tous faisait la une de l'actualité. "Une seule thématique est taboue : la masturbation. Sans doute ne fait-elle pas partie de la

relation à l'autre ou explorerait-elle trop les fantasmes qui restent difficiles à aborder en groupe", précise Marie-Christine Lebon.

A l'Institut Fournier, une approche autour des enjeux sexuels et affectifs

Depuis plus de trois ans, David Friboulet anime un programme d'éducation thérapeutique centré sur la vie sexuelle et affective des personnes vivant avec le VIH à l'Institut Fournier, un centre de santé de secteur I dont une des spécialités est la sexualité et ses conséquences médicales. Présente sur deux sites, dans le 14^e arrondissement de Paris et depuis février 2012 dans le 11^e, l'équipe soignante composée de 40 médecins (dont 4 spécialistes du VIH) permet aux patients intégrés dans le programme de bénéficier d'une prise en charge globale : gynécologie, andrologie, dermatologie, psychiatrie, cardiologie, médecine générale, CDAG-CID-DIST, planning familial, etc. 1400 personnes sont suivies en ambulatoire, infectées par

PROFIL DE PATIENTS

À L'INSTITUT ALFRED FOURNIER

En 2013, le groupe ouvert aux homosexuels était composé de 11 hommes (l'âge moyen était de 48 ans), le groupe hétérosexuel de 8 hommes et 2 femmes (l'âge moyen était de 44 ans.) 2/3 des participants ont exprimé un regain d'estime d'eux-mêmes variant de un à six points ainsi que l'acquisition de compétences psychosociales. Le profil des personnes dans ces groupes est varié : un homme africain de 57 ans rencontrant des difficultés d'érection avec sa compagne séronégative et ayant besoin d'être rassuré sur son bilan sanguin, d'être informé sur son

traitement... Il a bénéficié de 6 séances individuelles ; un homme bisexuel de 48 ans en couple avec une femme séropositive refusant tout rapport sexuel protégé a renoncé aux rapports homosexuels les jugeant trop risqués... Il a souhaité intégrer le groupe homosexuel pour parler de ses peurs ; une femme africaine de 46 ans ressentant des douleurs lors de rapports sexuels avec son compagnon séropositif, souffre d'un herpes génital et de douleurs physiques... Elle a eu 5 entretiens individuels et 6 séances de massage thérapeutique.

« Laisser du temps est important pour nouer une relation de confiance et libérer la parole sur les vraies questions. »

le VIH, co-infectées ou mono infectées par le VHC. "Sur mes vacances de 12 heures, j'ai toujours des échanges avec les médecins du service pour parler au cas par cas des personnes qu'ils nous adressent" précise David Friboulet. 60 % des patients nous sont adressés par les infectiologues, spécialistes ou généralistes de l'Institut Fournier, 40 % viennent de l'extérieur (réseaux hospitaliers, bouche-à-oreille, Internet, associations...). En 2013, le programme a accueilli 71 personnes (48 nouvelles depuis 2012), dont 13 femmes et 58 hommes (55 % homosexuels).

Consultations individuelles et collectives

Agréé par l'ARS Île-de-France et soutenu par Sidaction, le programme EVAS (éducation thérapeutique centrée sur la vie affective et sexuelle) propose un accompagnement basé sur trois objectifs : améliorer la vie affective et la qualité de la vie sexuelle, traiter les troubles sexuels en lien avec la séropositivité et diminuer les risques auxquels la personne peut exposer ses partenaires et elle-même (risques biologiques et psychologiques). Pour ce faire, 8 à 10 séances individuelles sont proposées d'une heure environ chacune. "Laisser du temps est important pour nouer une relation de confiance et libérer la parole sur les vraies questions. Des consultations sont ouvertes aux proches et aux partenaires des patients."

En plus, deux fois par an, le programme met en place un cycle de séances d'ateliers col-

lectifs : 5 séances de 2h30 (18h30 à 21 h) réunissant une dizaine de personnes de même orientation sexuelle plus une 6^{ème} séance de 2h30 consacrée aux questions médicales avec les médecins du centre. Il existe donc un cycle homosexuel et un cycle hétérosexuel de 6 ateliers chacun. "Il faudrait réfléchir à constituer une fois tous les deux ou trois ans un groupe d'orientation bisexuelle car les besoins et les postures des personnes ne sont pas les mêmes. Cela peut être compliqué pour eux de s'inscrire dans un cycle homo ou hétéro...", évoque David Friboulet.

Les consultations individuelles et les ateliers collectifs ont pour objectifs communs d'explorer la sexualité et la santé sexuelle, d'informer les patients et de mobiliser leurs ressources. En groupe, est abordé l'impact de la séropositivité sur l'estime de soi, sa place dans les relations amicales et sociales, affectives et sexuelles, la colère ressentie par son statut sérologique. "L'objectif est de créer un espace d'écoute et de dialogue. Dès le premier atelier, on propose aux participants d'échanger leurs coordonnées. Après la seconde séance, le groupe est fermé à de nouveaux arrivants. Entre chaque réunion, on leur transmet un compte-rendu par mail, ce qui permet à une personne qui a raté un atelier de rattraper le train en marche. Le pari pour le participant est de s'exprimer en public, réduire sa timidité, dire son ressenti", raconte David Friboulet.

Tous les groupes sont co-animés par l'animateur d'éducation thérapeutique et "un patient ressource" salarié. Ces ateliers permettent de se soutenir, via des jeux de rôles sur l'affirmation de soi, l'échange avec le médecin, la demande de changement de traitement ou l'annonce de séropositivité. "Cela permet aussi de travailler sur les croyances, les représentations et les normes communes en matière de prévention et de réduction des risques pour mobiliser les capacités de résilience et d'adaptation de chacun."

La dernière séance est dédiée aux questions médicales, sur la recherche et les traitements. Les animateurs ont collecté au préalable et de façon anonyme les interrogations des participants et les trois infectiologues viennent y répondre.

Quelles perspectives ?

Les ateliers d'éducation thérapeutique dédiés à la sexualité et à la vie affective cherchent à se renouveler pour répondre davantage aux besoins des personnes. En 2013, des séances pilotes individuelles de massages thérapeutiques, de réflexologie par une infirmière spécialiste du VIH ont été ouvertes à l'Institut Fournier pour aider les personnes coupées de leur corps à se le réapproprier, ayant vécu parfois dans un tel isolement affectif qu'elles n'avaient pas été touchées depuis longtemps... Une trentaine de personnes a pu en bénéficier, mais faute de financement, ces ateliers ont dû s'arrêter en 2014. Depuis 2013, à la demande d'anciens participants, des groupes d'auto support ont été constitués. Ils se réunissent autour de deux ou trois thématiques, et l'animateur ne les rejoint qu'en fin de séance pour échanger avec eux.

Aujourd'hui, beaucoup d'entre eux se

questionnent sur la notion d'absence de transmission chez le patient indétectable. L'occasion pour David Friboulet de réaffirmer le rôle central de l'éducation thérapeutique pour éclairer les participants sur des sujets délicats... "Je leur présente de la manière la plus documentée possible les différents points de vue des médecins, des associations, exposant toutes les stratégies de prévention sans prendre position. Je laisse ensuite les personnes en rediscuter avec leur médecin." Le rapport à la sexualité est très différent d'un participant à l'autre : certains ne voulant prendre aucun risque n'ont plus de sexualité, d'autres parmi des couples sérodifférents sont à la recherche d'une nouvelle intimité, tandis que des barebackers¹² se revendiquent comme tels... "Mais dans 80 % des cas, les patients ne veulent pas prendre le moindre risque, même théorique." Même constat pour les patients que suit Marie-Christine Lebon : "Ils entendent depuis des années qu'ils doivent mettre des préservatifs, c'est très difficile pour eux de changer de comportements. La plupart ne veulent pas courir de risque. Rares sont ceux qui considèrent cette annonce scientifique comme une autorisation à en prendre." (Référence à la première recommandation suisse Hirschel affirmant que les personnes traitées dont la CV est indétectable ne sont plus contaminantes.) La séance d'éducation thérapeutique est aussi un moment privilégié pour apprendre quelque chose sur les autres et sur soi-même. "Lorsque les personnes parviennent à bien intégrer leur niveau d'hyper vigilance, leur capacité à dire leur séropositivité, à pouvoir l'expliquer à un partenaire, ils développent des compétences", souligne David Friboulet.

¹² Le "barebacking", désigne la pratique de rapports sexuels non protégés.

ETP ET ENFANCE



DES PROGRAMMES ÉDUCATIFS POUR ENFANTS SÉROPOSITIFS AU VIH

ANNE-MARIE GOSSE

Directrice de Dessine-moi un mouton

EMMANUELLE ORRU

Pharmacienne, Hôpital Robert Debré

CHARLOTTE FONTAINE

Infirmière d'éducation thérapeutique, Hôpital Robert Debré

En France, très peu de programmes d'éducation thérapeutique pédiatrique sur le VIH existent pour les 1500 enfants séropositifs au VIH. A l'Hôpital Robert Debré, le programme "Recrét" propose un suivi et des ateliers thématiques et l'association Dessine-moi un mouton a créé un programme expérimental incluant l'environnement familial et social. Ces actions aident les enfants à mieux comprendre la maladie et soutiennent des familles bouleversées par le VIH.

Si aujourd'hui le taux de nouvelles infections chez les enfants reste très faible en France, des équipes soignantes se mobilisent pour que ceux-ci aient accès à l'éducation thérapeutique pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches, même si les outils diffèrent de ceux utilisés auprès des adultes. En 2011, à l'Hôpital Robert Debré, un comité de pilotage a conçu un programme d'ETP, "Recrét", destiné aux enfants et adolescents atteints du VIH. Ce programme a reçu un agrément ARS et a obtenu un financement de Sidaction en décembre 2013. L'équipe opérationnelle est composée d'une pharmacienne, deux infirmières, et une psychologue, en lien avec les as-

sociations Dessine-moi un mouton et Sol en si. 58 enfants ont bénéficié d'au moins une consultation d'ETP début 2013 (de 0 à 19 ans) sur les 144 enfants du service de pédiatrie générale du Pr Faye.

Chaque mercredi ou jeudi matin, des consultations d'ETP ont lieu à l'hôpital. La première séance est dévolue à la présentation du dispositif, où le diagnostic éducatif est réalisé avec l'enfant (généralement en présence du parent), les connaissances sur le VIH et les traitements sont évalués. "Par l'intermédiaire de dessins, de pions, différents questionnaires, l'enfant raconte son histoire et cela nous permet de nous adapter à ses compétences et à les développer", expliquent Charlotte Fontaine et Emmanuelle Orru. Les patients sont principalement adressés par le médecin hospitalier, la psychologue du service ou une structure extérieure. Ils bénéficient d'un accompagnement personnalisé avec des objectifs qui varient selon son âge. Les soignants proposent des ateliers spécifiques : "comprendre sa maladie", "mes médicaments", "sexualité" pour les plus âgés (utilisation d'un préservatif, traitement d'urgence, annonce au partenaire...) "scolarité et vie professionnelle" où sont pointés les métiers problématiques avec

la séropositivité (chirurgien, cuisinier, aviation, police...) ou encore un atelier sur la vie quotidienne (alimentation, hygiène, sport, vacances...).

Les difficultés rencontrées

Malgré la volonté des familles et des équipes à mettre en place un programme d'éducation thérapeutique, les soignants rencontrent quelques difficultés : l'éloignement géographique du patient, le manque de disponibilité des parents, la crainte des parents que l'évocation du virus ne traumatise leur enfant, leur culpabilité de l'avoir contaminé... "Ces familles ont des histoires très complexes. Elles doivent apprendre à dépasser leur sentiment de culpabilité d'avoir annoncé à leur enfant sa séropositivité", relatent Charlotte Fontaine et Emmanuelle Orru. "Il faut aussi jongler avec le temps scolaire, les vacances... L'éducation thérapeutique ne peut pas tout régler, d'autant plus que les consultations ont un temps limité à 45 mns afin d'éviter de déborder sur d'autres problématiques".

L'équipe souhaite un local spécifique à l'éducation thérapeutique, un plan de formation pour l'ensemble de ses membres afin de mieux intégrer les spécificités de la prise en charge en ETP des enfants et des adolescents, et souhaite pérenniser la présence de l'infirmière dans le programme par le biais d'un nouveau financement à définir.

Dessine-moi un mouton...

Créée en 1990, l'association Dessine-moi un mouton accompagne des familles atteintes de maladies chroniques dont le VIH/sida dans une prise en charge globale. De la périnatalité à l'adolescence, la structure est un lieu d'accueil et de soins dédié à la parole, l'éducation à la santé (favoriser l'autonomie dans le traitement, aider à la compréhension de la maladie et des traitements), la restauration de l'estime de soi par le corps... L'éducation thérapeutique à travers un programme expérimental est ainsi perçue comme une évidence afin de sensibiliser les jeunes vivant avec le VIH à certaines réalités : représentations de la maladie, connaissances du corps humain, compétences pour comprendre sa maladie, explication de la séropositivité aux 6-12 ans, éducation sexuelle pour les 12-15 ans, rappeler l'importance de la relation au médecin pour évoquer les traitements, les inquiétudes, la future maternité ou paternité... Grâce à des entretiens individuels avec des psychologues, des infirmières et des éducateurs, à la mise en place d'ateliers collectifs et de séjours thérapeutiques pour enfants et adolescents et un accompagnement extérieur (visites à domicile, à l'hôpital, sorties de médiation culturelle), Dessine-moi un mouton tente de restaurer la qualité de vie individuelle et familiale. "Un lien très fort et un travail de partenariat existent avec les équipes de l'hôpital", évoque Anne-Marie Gosse.

En 2013, 289 personnes ont été reçues dont 160 enfants, adolescents et jeunes adultes.

RECUEILLIR L'ACTIVITÉ D'ETP



QUELS OUTILS POUR RECUEILLIR L'ACTIVITÉ?

SYLVIE PARLIER

Infirmière ETP de l'Hôpital Saint-Louis

MICHEL GUIONIE

Analyste de base de données au Corevih
IDF Est

Dans cet atelier, sont présentés trois outils informatiques qui favorisent le recueil d'indicateurs sur l'activité de l'ETP, en vue notamment des auto-évaluations.

La mise en place d'outils informatiques, institutionnels ou non, qui doivent se conformer aux normes de la CNIL (confidentialité, sécurité d'accès, protection des données personnelles) afin de répondre à des objectifs quantitatifs et qualitatifs d'évaluation des programmes est nécessaire. Le but est d'arriver à mesurer l'activité en nombre de patients, de consultations, de programmes, d'élaborer un rapport d'activité intégrant l'évolution du suivi des patients et des pratiques mais aussi de trouver des indicateurs permettant de cerner les populations concernées (âge, sexe, données sociodémographiques,...). A partir des éléments recueillis, des études peuvent être réalisées sur des populations ciblées.

3 outils sont présentés :

ANETH Outil institutionnel APHP, (créé par Florence Federspiel, pharmacienne à Tenon), permet d'aider à l'évaluation annuelle des programmes d'ETP en reprenant la plupart des indicateurs développés par la Haute autorité de santé et facilite ainsi l'évaluation quadriennale.

OVETH Outil utilisé au sein de certains groupes hospitaliers, permet d'exploiter les données d'activité quantitatives et ainsi d'avoir une cartographie des programmes au niveau local.

e-NADIS® Dossier Médical Informatisé développé par la Société FEDIALIS MEDICA qui concerne principalement des patients vivant avec le VIH. Cette application est déployée notamment sur le territoire du Corevih Île-de-France Est et intègre 93,5 % des patients de la file active de ce territoire. Cet outil favorise l'échange d'informations médicales au sein des équipes. Un module spécifique à l'ETP sera bientôt intégré à la nouvelle version du logiciel, courant 2015. Les données ne peuvent être exploitables sans être correctement renseignées en amont. Les requêtes concernant les données à exploiter doivent être précises et transiter via les responsables de la base au sein du Corevih.

Certaines équipes ont manifesté leur appréhension d'être "fliquées" via ces outils, ainsi que la difficulté de préparer les évaluations et le processus de modification des pratiques. On déplore une inégalité dans l'accès à ses outils : en effet si à l'AP-HP, 63% des programmes d'ETP disposent d'un outil informatisé de suivi de l'activité, facilitant ainsi l'élaboration des rapports d'activité ce n'est souvent pas le cas pour les structures hors AP-HP, voire extra-hospitalières ? Comment mutualiser ces outils ? L'ARS, qui favorise le développement de programmes ETP en ambulatoire, ne pourrait-elle pas donner des moyens d'avoir accès à un outil informatisé pour faciliter le recueil d'activité, et par conséquent, les évaluations ?

CONCLUSION

« Toute forme d'éducation thérapeutique qui se confinerait à délivrer des enseignements aux malades sur ce qu'ils doivent savoir, ce qu'ils doivent faire ou ne pas faire n'améliorera en rien leur qualité de vie et leur état de santé, précisément parce que la qualité de vie comme la santé requièrent un travail constant de la part des sujets en soin qui ne peuvent l'exercer que si on leur facilite la réalisation de leurs tâches. »

Cette réflexion de Catherine Tourette-Turgis¹³ ainsi que les échanges ressortis de la Journée du 18 décembre nous invitent à nous pencher sur la transversalité induite par la démarche en ETP. Transversalité dans la coordination des acteurs de l'ETP en premier lieu : l'interdisciplinarité est nécessaire pour envisager la dimension médico-psycho-sociale de la personne bénéficiaire. Transversalité également dans la diversité des thématiques abordées et l'orientation vers des programmes ETP de plus en plus élaborés sous l'angle de la pluripathologie. Enfin, ce qui doit ressortir avant tout de l'activité de l'ETP, c'est bien la place du patient, ici au cœur de la prise en charge. L'activité ETP s'inscrit pleinement dans le contexte de rééquilibrage de la relation thérapeutique entre le soignant et le soigné, mouvement initié dans les années 1990, consacré par la loi du 04 mars 2002. La reconnaissance légale de l'ETP dans la loi HPST en 2009 en est une pierre supplémentaire. Toutefois, aussi positive pour le patient soit cette démarche, encore faut-il qu'elle s'accorde à ses besoins, quelle que soit sa situation sociale, médicale et géographique. Encore faut-il donner aux équipes hospitalières, aux médecins de ville et aux associations les moyens de se former, d'échanger et de se déployer sur l'ensemble du territoire régional. L'ETP est une chance de transversalité dans un monde médical, médico-social ou associatif parfois cloisonné, une ressource pour améliorer la qualité de vie de personnes en situation de souffrance physique et psychique. Voilà ce qu'a été le sens de cette Journée, s'inscrire dans cette dynamique de décloisonnement, et, pour reprendre les termes du projet de loi de modernisation de notre système de santé 2015, "rassembler les acteurs de la santé autour d'une stratégie partagée".

¹³ L'Éducation thérapeutique du patient, Editions De Boeck, 2015

10 ÉLÉMENTS DE CONCLUSION DU COLLOQUE

- 1 — **FACILITER L'ACCÈS AUX OUTILS INFORMATISÉS** de collecte et d'évaluation des données ETP à l'ensemble des structures hospitalières et extra-hospitalières.
- 2 — **FAVORISER LA MISE EN PLACE DU SECRET PARTAGÉ** entre acteurs hospitaliers et du médico-social.
- 3 — **FAVORISER LA MUTUALISATION DES BONNES PRATIQUES** avec la création et la diffusion d'outils méthodologiques : guides méthodologiques, échelle d'auto-évaluation, etc...
- 4 — **VALORISER LE TRAVAIL DES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES** et extra-hospitalières, identifier les référents, et reconnaître leurs expertises.
- 5 — La précarité sociale nuit à l'adhésion au programme d'ETP. Il faut donc **FAVORISER L'ACCÈS AUX DISPOSITIFS D'AIDE À LA PRISE EN CHARGE SOCIALE** pour améliorer le cadre de vie des bénéficiaires.
- 6 — **SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN AMBULATOIRE** en favorisant un soutien méthodologique et l'accès à une formation validante aux structures associatives et médico-sociales qui souhaitent répondre à l'appel d'offres de l'ARS.
- 7 — **FAVORISER L'INTÉGRATION DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES** pouvant bénéficier aux patients.
- 8 — **SOUTENIR LA PARTICIPATION DE PATIENTS** ressources et/ou experts aux programmes ETP.
- 9 — **CLARIFIER LE FLÉCHAGE DES FINANCEMENTS D'ETP** au sein des structures.
- 10 — **ENGAGER UNE RÉFLEXION AVEC L'ASSURANCE MALADIE** sur la tarification d'une consultation longue pour les professionnels de santé de l'ambulatoire et de ville afin de leur permettre de dispenser des consultations d'ETP.

ANNEXES

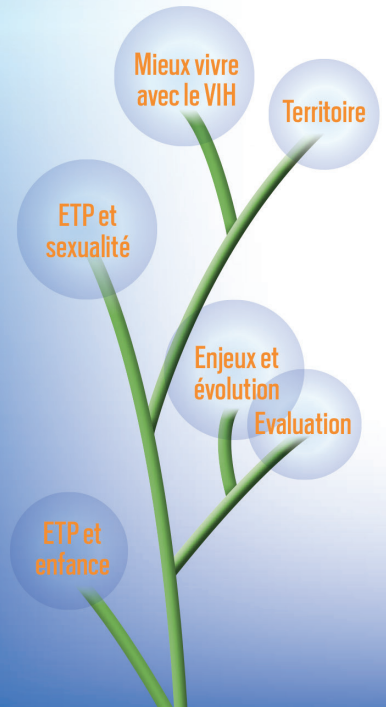
P. 81 - AFFICHE DU COLLOQUE ETP

P. 82 - PROGRAMME DU COLLOQUE ETP



PROGRAMME du COLLOQUE

Éducation du patient thérapeutique



Le 18 décembre
2014

Halle Pajol,
20 Esplanade Nathalie Sarraute,
Paris 18^e

INSCRIPTION OBLIGATOIRE

Pour tout renseignement :
01 42 38 53 28
secretariat.corevihest@sls.aphp.fr
Site internet : www.corevihest.fr

PROGRAMME du COLLOQUE

09h00 : Ouverture du colloque

- ▶ Par **Alain Bonnineau**, Vice-président du Corevih IDF Est, Pilote de la Commission ETP du Corevih IDF Est, représentant de Aides

09h15 : Etat des lieux de l'ETP en Ile-de-France

- ▶ **Vincent Douris**, Responsable des programmes Qualité de vie-qualité des soins, Sidaction
- ▶ **Jacqueline Ventura**, Infirmière coordinatrice du programme ETP VIH, Hôpital Avicenne, Référente ETP du Corevih IDF Est
- ▶ **Célia Chischportich**, Déléguée nationale FNH VIH et autres pathologies

10h15 : Enjeux et outils de l'évaluation

- ▶ **Claire Marchand**, Maître de conférence, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412 Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité
- ▶ **Dr Anne Simon**, Département de médecine interne, Présidente de la Commission ETP du GH la Pitié-Salpêtrière, Présidente de la SFLS

11h00 : pause

11h15 : Table ronde : « Quelle stratégie territoriale pour l'ETP de demain ? »

- ▶ Animé par le **Pr Willy Rozenbaum**, Président du Corevih IDF Est
- **Dr Véronique Tirard-Fleury**, Sous-direction Prévention des risques infectieux, Direction générale de la santé, Ministère de la santé
- **Laurent Castra**, Directeur de la santé publique, ARS Ile-de-France
- **Dr Christine Geffrier d'Acremont**, Chef de projet, Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités, AP-HP
- **Marc Dixneuf**, Responsable des programmes France, Sidaction
- **Eve Plenel**, Directrice d'Arcat

13h : Buffet sur place

Visite des posters et microforums

Le 18 décembre 2014

14h-15h : Atelier d'échanges de pratiques n°1

- ou
- ▶ **Quel outil informatique pour recueillir les indicateurs de l'évaluation?**
Sylvie Parlier, Infirmière ETP, Hôpital Saint-Louis
Michel Guionie, Analyste de bases de données, Corevih IDF Est
 - ▶ **ETP et territoire :**
Fabienne Langlois, Infirmière coordinatrice, Fondation Chaptal
Corinne Taeron, Coordinatrice du pôle santé ressources, Arcat

15h-16h : Atelier d'échanges de pratiques n°2

- ou
- ▶ **ETP et sexualité :**
Marie-Christine Lebon, Psychologue, Hôpital Avicenne
David Friboulet, animateur en ETP, Institut Fournier
 - ▶ **ETP et enfance :**
Anne-Marie Gosse, Directrice de Dessine-moi un mouton
Emmanuelle Orru, Pharmacienne, Hôpital Robert Debré
Charlotte Fontaine, Infirmière d'éducation thérapeutique, Hôpital Robert Debré

16h10 : Synthèse des ateliers par les rapporteurs

après-midi

POSTERS

- 1- "METTRE EN PLACE UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN AMBULATOIRE. LA PROCÉDURE DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ", COREVIH IDF EST
- 2- "PROGRAMME D'ETP POUR LES PATIENTS INFECTÉS PAR LE VIH", SERVICE DES MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES, HÔPITAL AVICENNE
- 3- "CONTRIBUTION AU DIAGNOSTIC ÉDUCATIF DES PERSONNES VIVANT AVEC PLUSIEURS MALADIES CHRONIQUES. EXEMPLE DE L'ASSOCIATION INFECTION À VIH ET OBÉSITÉ", HÔPITAL AVICENNE
- 4- "EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES FEMMES SUIVIES À IKAMBÉRÉ"
- 5- "RECRET. RENCONTRE ÉDUCATIVE À LA CRÉATION ET LA RÉALISATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE", SERVICE DE PÉDIATRIE GÉNÉRALE ET CENTRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, HÔPITAL ROBERT DEBRÉ
- 6- "PROJET EXPÉRIMENTAL AMBULATOIRE : ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À DOMICILE", FONDATION LÉONIE CHAPTAL
- 7- "SIDACTION : 17 ANS DE PROMOTION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA QUALITÉ DES SOINS"
- 8- "BÉNÉFICE INDIVIDUEL DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : CAS CLINIQUE", SERVICE DE MÉDECINE INTERNE ET DE MALADIES INFECTIEUSES, HÔPITAL MAX FOURESTIER
- 9- "L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS VIVANT AVEC LE VIH : ÇA SE PASSE AUSSI AU COMITÉ DES FAMILLES"
- 10- "PROPOSITION D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE PARCOURS", SFLS
- 11- "ÉVALUATION INDIVIDUELLE DES PATIENTS INFECTÉS PAR LE VIH. EXPÉRIENCE AU CASH DE NANTERRE", SERVICE DE MÉDECINE INTERNE ET DE MALADIES INFECTIEUSES, HÔPITAL MAX FOURESTIER
- 12- "PROGRAMME D'ETP DES PATIENTS INFECTÉS PAR LE VIH DANS LE SMI DE L'HÔPITAL SAINT-LOUIS : ANALYSE DU PROFIL DE LA POPULATION", SERVICE DE MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES, HÔPITAL SAINT-LOUIS
- 13- "PRÉVENTION, SEXUALITÉ, PROCRÉATION ET VIH CHEZ LES MIGRANTS DANS LEUR PAYS D'ORIGINE PENDANT LEURS VACANCES", GHU LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE-CHARLES FOIX
- 14- "ANALYSE SUR 4 ANS DU PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH", CH TOURCOING

Mettre en place un programme d'éducation thérapeutique en ambulatoire

La procédure de l'Agence régionale de santé

Qui peut mettre en place un programme d'ETP ?

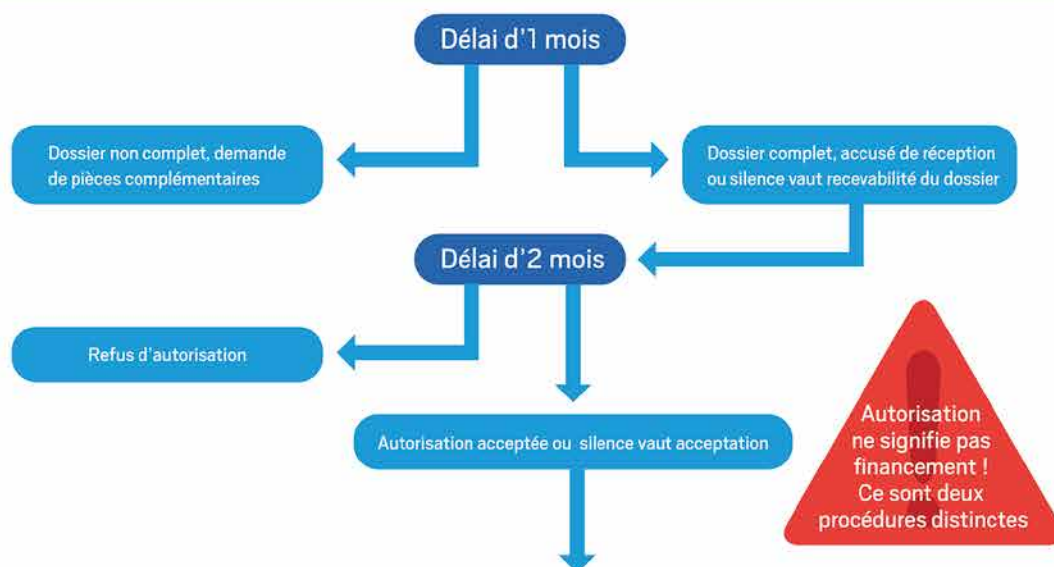
- ✓ un établissement de santé (public ou privé)
- ✓ un centre de santé
- ✓ une association
- ✓ un réseau de santé
- ✓ une maison de santé

Pour mettre en place un programme d'ETP en ambulatoire, il faut d'abord faire une demande d'autorisation du programme à l'ARS. Après avoir obtenu l'autorisation, une demande de financement est adressée à l'ARS.

C'est une procédure en deux temps.

1

Adresser un **dossier de demande d'autorisation**, à télécharger sur le site de l'Agence régionale de santé, et à renvoyer à l'adresse indiquée



2

Adresser un **dossier de demande de financement**, à télécharger sur le site de l'ARS, à renvoyer à l'adresse indiquée

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients infectés par le VIH-sida, service des Maladies Infectieuses et tropicales, hôpital Avicenne

Jacqueline Ventura Buval^{1,2,3}, Vanessa Rathouin³, Marie Christine Lebon¹, Anne Valérie Constant^{1,2}, Delphine Leclerc^{1,2}, Audrey Alias^{1,2}, Luc Namse⁴, Ludovic Oualembo⁴, Hubertine Binthoue⁴, Olivier Bouchaud^{1,2,4,5}

¹ Equipe ETP Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Avicenne, Bobigny, France, ² Association La Plage, Bobigny, France, Bobigny, France, ³ Pharmacie, CHU Avicenne Bobigny, France, ⁴ Association La Résilience, Bobigny France, ⁵ UFR SMBH, Université Paris 13, Bobigny, France

Introduction

File active des patients suivis dans le service des maladies infectieuses et tropicales en 2013 :

- Un millier d'adultes vivant avec le VIH et ou leur entourage
- Population majoritairement migrante
- Difficulté d'observance du traitement/suivi et de prise en charge du VIH

→ Formalisation et mise en œuvre du programme ETP VIH de 2010 à 2013

Avec l'émergence des antirétroviraux, l'infection par le VIH est passée d'un état mortel à chronique nécessitant un traitement quotidien à vie. Ces patients en situation parfois de vulnérabilité sociale et économique sont particulièrement exposés d'une part aux comorbidités liées à la progression de l'infection et aux effets indésirables des traitements, et d'autre part à des phases de déni de la maladie et de ruptures de suivi et/ou de traitement.

Objectifs

- Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la santé des personnes vivant avec le VIH-sida (PVIH) suivies dans notre service
- Accompagner les patients à acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation pour gérer la maladie, le traitement au quotidien

Matériels et méthodes

Une approche multifocale, pluridisciplinaire et structurée s'appuie sur un collectif soignants et médiateurs de santé pour une prise en charge globale des patients, tout en satisfaisant à la démarche systémique de l'ETP (Figure II et III). Différents lieux ont été identifiés dans le parcours de soins du patient (Figure I).



Figure I. Différents lieux du parcours de soins du patient



Figure II. Démarche systémique de l'éducation thérapeutique



Figure III. Attitudes et comportements de l'équipe inter-pluridisciplinaire

Résultats

Programme ETP en 3 ans

615 patients différents suivis en ETP : 96% patients ont une charge virale indétectable et leurs capacités d'adaptation à la maladie sont améliorées.

offre éducative : - Individuelle : 3 606 (Activités ETP de la consultation des voyageurs non pris en compte) - Collectives : 5 en 2013 - Atelier vivre mieux et « grandir » avec la maladie - atelier vivre mieux avec le traitement-atelier vie sexuelle et affective- atelier santé-droit - atelier alimentation et activité physique,	Activités ETP concernent l'infirmière, le pharmacien, les médiateurs associatifs de permanence hospitalière. - Taux de participation aux séances / personne : 2 à 12 séances - Evaluation de l'observance et de la qualité de vie : 413 patients 7 participants en moyenne/seance soit 18 personnes différentes - Appel de patients par téléphone et/ou SMS - Hommes et femmes ayant un besoin lié à la thématique exprimée avec l'équipe - Lieu en HDJ durant 2 heures – dernier vendredi du mois sauf les vacances scolaires (conducteurs pédagogiques travaillés en équipe)
Equipe d'ETP : - Coordination : - Formation de 40 heures (16) - DU ETP (1) - Master Santé Publique spécialité Education Santé (2) - Implication dans les formations validantes - Implication pluridisciplinaire ETP	Réunion ETP le 1 ^{er} et 3 ^{ème} vendredi du mois -durée entre 1 heure et 1 heure 30 (nombre de réunion plus importants pour l'élaboration et formalisation du programme) et pour la journée ETP - Organisation de réunion, rédaction et diffusion de comptes rendus (CR : 61), projet journée ETP, réponses appel d'offre... 16 membres de l'équipe : psychologue, infirmières, pharmacien, diététiciens, médecin, médiateurs de santé - Organismes de formation : COREVIH IDF Est, APHP, SFLS, Université Paris 13 Laboratoire Education et Pratiques - Nombre de stagiaires /compagnonnage ETP du COREVIH IDF-Est : 12 soit 1/2 journée /personne (6 journées) 65 réunions ETP soit 73 heures et 385 présences - Développement d'une culture commune en ETP et transformation de l'équipe ETP - Lieux de formation : IFSI Avicenne, IFSI J. Verdier, DU inégalités des soins Université Paris 13, commission ETP COMEDE
Partages d'expérience auprès d'autres équipes transversales (GH) : - Comité local d'éducation thérapeutique (CLET) d'AVICENNE, Audit ETP - Journée ETP du 12 mai 2012 au groupe hospitalier de la Seine St Denis (GH) - Commission ETP COMEDE (externe)	Equipe transversale à l'hôpital Avicenne (Service hématologie, diabétologie, rhumatologie, psychiatrie de liaison, pneumologie, tabacologie, pédiatrie) La Plage, la compagnie théâtrale Masquarade et autres associations de lutte contre le VIH) 11 réunions du CLET et journée ETP soit 22 heures 102 participants à la journée ETP à l'hôpital Avicenne, - Participation à la certification ETP (mise en place d'un livret des différents programmes du GH 3 réunions par an et par commission soit 6 réunions de 3 heures / 24 réunions 3 plénières par an de 3 heures/plénière soit 9 heures/ 9 réunions 3 réunions par an soit 6 heures /18heures (COMEDE)
Partenariats institutionnels : - Membres et pilote aux commissions ETP et perte de vue du COREVIH Ile de France Est, - Membre titulaire du collège 1 COREVIH Ile de France Est	

Documents pédagogiques /autres

- Livret d'accueil
- Dossier ETP
- Outils de communication (EDUTHERA, DIAMM G, NADIS, AGENDA, EXCEL)
- Fiche de demande de consultation d'éducation thérapeutique et d'accompagnement
- Fiche de suivi avec différents facteurs prédictifs de comportement de santé
- Conducteurs de séance collective (réflexion en équipe et avis des patients)
- Préparation des séances individuelles
- Outil d'évaluation du VIH sur règlette
- Pili Identification Table Boite de médicaments /résistance au traitement antirétroviral
- Fiche d'auto-évaluation de l'observance et de la qualité de vie
- Cahier de transmission des associatifs

Publication/ Réponse aux appels d'offres

- Poster JN1 sur l'approche multifocale en 2011
- Poster JN1 sur la validation d'un outil : règlette d'autoévaluation de l'observance et de la qualité de vie en 2012
- Poster SETE sur l'élaboration de la règlette d'auto-évaluation de l'observance et de la qualité de vie
- Poster SETE de la validation de la règlette d'auto-évaluation de l'observance et de la qualité de vie 2013 :

Réponses favorables à appel d'offre

- 9 dossiers ((SIDACTION, ARS, COREVIH IDF-Est)

Interventions dans le cadre des 40 obligatoires du COREVIH Ile de France-Est

- Présentations du programme ETP VIH
- Stagiaires formés en ETP : 1 psychologue du Burundi, 5 étudiants en soins infirmiers, 1 sociologue en DU Ethno, externes en pharmacie

Conclusion

Cette approche multifocale du programme ETP a permis d'élaborer une définition commune de l'ETP entre soignants, associatifs et médiateurs en partenariat avec les patients favorisant ainsi l'atteinte d'objectifs communs : améliorer la qualité de vie, être acteur de sa propre santé. Des ajustements sont apportés au programme au fur et à mesure des évaluations.



Références bibliographiques

- D'Ivernois JF, Gagnayre M. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique Paris : Maloine, 2008
- Haute Autorité en Santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007

Contribution au diagnostic éducatif des personnes vivant avec plusieurs maladies chroniques

Exemple de l'association infection à VIH et obésité

Jacqueline Ventura Buval^{1,2,3}, Diana Leguiner⁴, Nicolas Vignier^{1,2,4}, Anne Valérie Constant², Olivier Bouchaud^{1,2,4,5}, Claire Marchand⁵,
¹ Equipe ETP Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Avicenne, Bobigny, France, ² Association La Plage, Bobigny, France, ³ COREVIH ILE de France-Est ⁴ Pharmacie, CHU Avicenne, Bobigny, France, ⁵ Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, UFR SMBH, Bobigny, France

Introduction

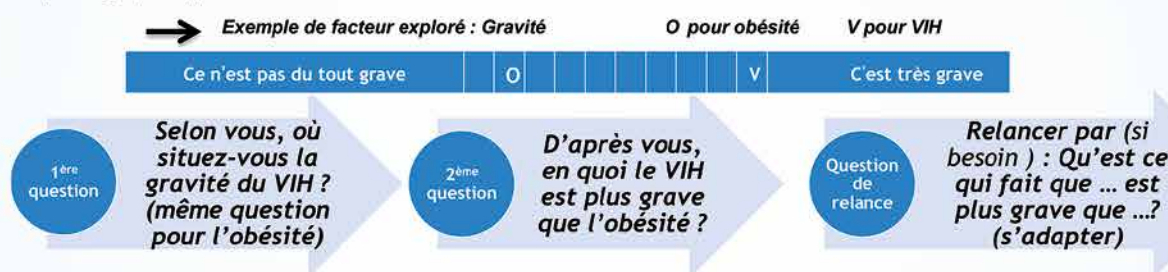
En sus d'autres co-morbidités, l'obésité touche 19% des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) à l'hôpital Avicenne (9% en France). Cela peut avoir des conséquences cardiovasculaires graves. L'éducation thérapeutique de ces patients nécessite de prendre compte leurs représentations vis-à-vis de l'obésité et du VIH, ainsi que leurs éventuelles influences sur leur comportement de santé. L'étape du diagnostic éducatif doit permettre d'explorer ces représentations_{a,b}.

Objectifs

1. Explorer les représentations des patients atteints d'obésité et du VIH
2. Contribuer à améliorer le diagnostic éducatif des patients atteints de plusieurs pathologies chroniques

Matériels et méthodes

Entretiens semi-directifs réalisés auprès de PvVIH et obèses à l'aide d'un guide d'entretien permettant d'explorer différents facteurs explicatifs des comportements de santé. Pour chaque facteur, le patient positionnait ses deux pathologies sur une échelle graduée de 0 à 10 puis expliquait son positionnement d'une pathologie par rapport à l'autre.



Résultats

17 patients ont participé à l'étude : tous étaient sous traitement antirétroviral et présentaient une charge virale indétectable sauf un. Age moyen 50 ans (36-71), 15 patients d'origine africaine, 2 européens

Tous les patients ont cité le VIH comme l'un de leurs problèmes de santé, 11/17 n'ont pas évoqué l'obésité.

13/17 patients ont considéré l'obésité comme un signe de bonne santé permettant de dissimuler le VIH.

9/17 patients attribuent leur obésité aux effets secondaires des antirétroviraux et concèdent aux médecins leur contrôle.

Facteurs	Verbatim	VIH Moyenne (extrême)	Obésité Moyenne (extrême)
Gravité 1 = Pas du tout grave 10 = Très grave	« L'obésité avec le médecin c'est une maladie grave mais ma tante était grosse et elle n'est pas morte parce qu'elle était grosse mais parce qu'elle avait été rejetée par le village. Pour moi au fond ce n'est pas grave » « Le VIH fait honte »	7 (2-10)	4,8 (1-9)
Regard des autres 1 = Pas du tout gênant 10 = Très gênant	« le médecin me dit de faire attention à mon poids, il me pose pleins de questions comment je mange et là, là... ça m'arrange de parler du poids, comme ça, on ne parle pas de l'autre ». « Avec le surpoids, j'ai des formes mais le médecin me demande de maigrir bon, qu'est-ce que je dois faire ? Maigrir ? Mais les gens vont me fuir ! »	6,6 (1-10)	3,7 (1-9)
Image du corps 1 = Mauvaise image du corps 10 = Bonne image du corps	« Je ne me supporte pas avec cette maladie, c'est dur de s'occuper de son corps quand vous le savez sale » ; « C'est bien que l'on parle que de mon poids, d'opération, ça m'empêche de voir le virus ». « Je ne suis pas bien dans ma tête et je n'ai pas la sensation que je vis malade, je suis comme un gros virus ...quand je me regarde dans un miroir, je me déteste »	4,8 (1-10)	6,6 (2-10)
Efficacité du traitement 1 = Pas du tout efficace 10 = Très efficace	« Il existe un traitement pour le VIH, on peut vivre longtemps mais dans quel état ? Pour l'obésité cela dépend de la volonté » « le médicament est efficace car je vois l'évolution des résultats sur l'ordinateur... » je marche beaucoup pour aller au travail, mais ça ne marche pas, je continue de grossir, je veux bien perdre un peu mais je n'arrive pas »	7,9 (2-10)	3 (2-5)
Gestion du traitement 1 = Pas du tout facile (difficile) 10 = Très facile	« On me dit de prendre les médicaments, je les prends simplement car c'est pour ma santé... » « il faut avoir les moyens pour acheter 5 fruits et légumes, je fais en fonction de ce que j'ai, le jour même » « il y a les comprimés mais pour les prendre je suis obligée de me cacher c'est une vraie galère »	7,3 (3-10)	3 (2-8)
Soutien de l'entourage 1 = Pas du tout soutenu 10 = Très soutenu	« pour le VIH, je ne suis pas soutenue et si les gens savaient je serai rejetée » « Pour l'obésité, je suis soutenue, ma famille m'invite à manger et me sert dans la plus grande assiette (rires) »	4,3 (1-10)	7,2 (2-10)
Sentiment d'efficacité personnelle 1 = Je ne me sens pas du tout en capacité d'agir 10 = Je me sens en capacité d'agir	« Je prends le médicament pour le VIH car je sais qu'il me prolonge la vie mais il est tellement puissant qu'il me fait grossir » « Mon physique ne me permet pas de maigrir. Ma culture ne m'autorise pas à être maigre, chez moi en Afrique, quand on est trop maigre on n'est pas trop bien vu »	7,1 (3-9)	4,4 (1-9)
Lieu de contrôle de la maladie 1 = Tout ce que je peux faire ne changera rien à ma santé 10 = Tout ce que je peux faire améliore ma santé	« Pour le surpoids, cela ne dépend pas seulement de moi mais aussi de la vie difficile dans laquelle je me trouve » « Je n'arrive pas, mon corps ne m'appartient pas, c'est une souffrance pour moi ». « J'ai tout fait pour maigrir, cela ne dépend plus de moi, je me laisse à la volonté de Dieu ».	7,3 (2-9)	3,9 (2-8)

Tableau I : Valeurs accordées par les patients aux facteurs explicatifs et leurs expressions d'une maladie par rapport à l'autre

Conclusion

L'étude a montré l'influence mutuelle des représentations des patients atteints de plusieurs maladies. La prise en compte de ces représentations au cours d'un diagnostic éducatif permet d'envisager de nouvelles activités éducatives abordant conjointement ces représentations et leur répercussions sur les comportements de santé.

Références bibliographiques

- a. D'Ivernois JF, Gagnayre M. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique Paris : Maloine, 2008
b. Haute Autorité en Santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007



EDUCATION THERAPEUTIQUE DES FEMMES SUIVIES A IKAMBERE

Objectif général

Permettre aux femmes infectées par le VIH d'acquiescer et de maintenir des compétences en tenant compte de leurs expériences et de leur gestion de la maladie pour vivre le mieux possible avec leur maladie et leur traitement.

Objectifs spécifiques

- Permettre aux femmes d'acquiescer des connaissances de base sur le traitement, en comprendre le but et l'action
- Permettre aux femmes d'optimiser les défenses immunitaires par une bonne alimentation, une bonne qualité de vie et éviter toute réinfection possible.
- Sensibiliser les femmes en leur offrant des informations individuelles ou collectives dans des ateliers animés par des professionnels permettant les échanges d'expériences pour mieux adhérer aux traitements, identifier et prévenir les effets secondaires.
- Permettre aux femmes d'acquiescer des connaissances de prévention pour qu'elles puissent se protéger et protéger leur partenaire en utilisant des préservatifs.

Profil des femmes suivies

Les critères d'inclusion des patientes :

- Fréquenter IKAMBERE (Avoir le VIH)
- Les femmes qui oublient ou qui risquent d'oublier de prendre leur traitement

150 femmes suivies à IKAMBERE ont fait la demande d'intégrer le programme d'ETP



L'étude du profil des femmes suivies en ETP nous montrent que les PVVIH vieillissent et rencontrent de nouvelles problématiques de santé aggravées par l'âge. Leur situation administrative confine leur extrême précarité. En effet seulement 20% sont salariées ou retraitées. Dans tous les cas elles subissent un profond isolement qui les expose aux pressions sexuelles ou au co-infections et les obligent à garder le secret autour de la maladie.

Le succès de l'ETP, comme une composante de la prise en charge globale d'IKAMBERE, s'explique ainsi par le fait que les femmes s'y sentent chez elles comme au « village ». Elles y trouvent un cadre convivial et chaleureux ou elles peuvent déposer leurs bagages, autrement dit tous leurs soucis.

Séances collectives d'ETP

En collaboration avec les médecins des hôpitaux partenaires et des membres d'associations de lutte contre le VIH/Sida, IKAMBERE a conduit 49 réunions totalisant ainsi 100 heures d'informations à l'intention des femmes

Les réunions d'informations ont portées sur :

- ✓ Connaître et comprendre le VIH
- ✓ Prise des médicaments / L'observance
- ✓ Les effets secondaires des traitements
- ✓ Les relations avec le médecin
- ✓ Le VIH et personne infectée, la manière dont vit la personne infectée
- ✓ Le VIH et les autres, la vie sociale
- ✓ Vie amoureuse, vie sexuelle et VIH
- ✓ Les autres questions de santé et VIH

En partenariat avec :



Entretiens individuels

Chaque a bénéficié d'un diagnostic éducatif et a démarré un cycle d'entretiens en fonction de ses disponibilités. Une relation de confiance s'instaure généralement entre la bénéficiaire et l'intervenante qui use de patience pour amener les femmes à se confier. Nous pouvons aussi orienter les femmes vers d'autres intervenants (Actifs Santé, Action traitement) car cela permet d'associer davantage de compétence dans le suivi thérapeutique. Les évaluations sont souvent partagées avec les médecins hospitaliers ; ce qui permet de recadrer les objectifs.

Le suivi des femmes permet de constater que l'impact du programme d'ETP sur elles est extrêmement encourageant. Leur niveau de connaissance de la maladie et de ses différentes étapes leur permet de mieux comprendre leur propre situation. Par ailleurs les succès qui peuvent être enregistrés grâce à l'ETP, peuvent encore être troublés à cause du manque de soutien moral et d'entourage des femmes, dont l'isolement demeure un handicap majeur à l'observance. C'est pourquoi le soutien moral procuré par les intervenantes d'IKAMBERE se révèle indispensable.

Grâce à l'ETP plusieurs femmes ont mis en place un système d'alarme sonore qui leur permet de leur rappeler quotidiennement la prise des médicaments. Plusieurs d'entre elles ont également reçu un pilulier qui leur permet de conserver avec elle et en toute confiance leur traitement.

Les femmes comprennent aussi que l'observance thérapeutique n'est pas une fin en soi mais qu'elle permet ensuite de conduire un projet de vie qui consiste généralement à s'insérer socialement et professionnellement tout en envisageant d'avoir un conjoint et des enfants. L'ETP devient ainsi un outil indispensable pour accompagner les femmes dans leur intégration sur le territoire français.



A l'occasion de ces entretiens. Nous constatons que de nombreuses se disent observantes mais que dans les faits, nombreuses sont celles qui ne prennent pas correctement leurs traitements au risque de développer des résistances et de rendre le traitement inefficace.

Différents stades d'acceptation de la maladie

Stade	Caractéristiques	Intervention
1. Négation	Surprise, négation	• Je ne réalise pas bien • Je suis effrayée • Ce n'est pas moi, ce n'est pas possible
2. Minimisation	Déni, minimisation Fausse information Mécanisme de défense	• Je ne pense pas être infectée • Ce n'est pas à moi que ça arrive • Ça n'est pas moi
3. Prise de conscience	Acceptation Responsabilisation	• Il y a des maladies plus graves • Ce n'est pas grave
4. Acceptation	Appréhension Responsabilisation	• C'est la maladie à...
5. Intégration	Puis se met à collaborer Responsabilisation	• Je veux bien prendre mes médicaments mais j'ai l'air • Je veux bien que quelqu'un d'éduqué m'aide un peu
6. Intégration	Tranquillité Sérénité	• Je réalise que je suis plus bien à l'aise
7. Intégration	Tranquillité Sérénité	• Je ne suis plus effrayée, je ne suis plus triste • C'est ma maladie qui commande • Je suis une femme
8. Intégration	Tranquillité Sérénité	• Je suis plus à l'aise • Je suis plus à l'aise

Outils d'ETP :

- Fiche de renseignements du patient
- Stade d'acceptation de la maladie
- Fiche de consentement du patient
- Fiche de diagnostic éducatif
- Fiche de synthèse post-éducative
- Dossier de suivi des compétences pour patient mis sous traitement
- Fiche de liaison vers le médecin
- Notice d'information du programme d'éducation thérapeutique des patientes vivant avec le VIH
- Charte de déontologie

Résultats

- 97 femmes sorties du programme sur 150 entrées en 2013
- A l'issue du programme 63% des femmes suivies sont au stade d'acceptation de la maladie
- Le taux d'intégration des connaissances avoisine 70%
- 45% des femmes appliquent les recommandations diététiques
- 70% des femmes les modes de contamination et connaissent les gestes non contaminants



RECRET

Rencontre Educative à la Création et la Réalisation de l'Education Thérapeutique

M.Lovati et C.Fontaine (infirmières), Dr E.Orru-Bravo (pharmacienne), Dr A.De Lauzanne, M-A.Mubiri (psychologue), Pr A.Faye, Dr J.Roupret-Serzec (pharmacienne, coordinatrice)
Service de Pédiatrie Générale et Centre d'Education Thérapeutique (CEDUC)
Hôpital Robert Debré, Paris 19^{ème}

Pour Quoi?

- Permettre d'échanger autour de la maladie
- Aider l'enfant et /ou sa famille à gérer au mieux le quotidien avec sa maladie
- Améliorer la compréhension du traitement et de la maladie avec des outils adaptés à l'âge de l'enfant
- Prévenir la gestion des situations à risque
- Proposer un accompagnement psychologique sur le plan scolaire, familial ou social
- Connaître les ressources associatives

Pour Qui?

- Enfants de 0 à 18 ans infectés par le VIH et leurs aidants (parents et/ou tuteurs)
- Suivis en service de Pédiatrie Générale et d'Hématologie
- Nouvellement diagnostiqués et/ou déjà diagnostiqués
- Prenant un traitement médicamenteux ou pas

Déroulement de RECRET

Autorisation par l'ARS
depuis mai 2014

- Séance individuelle avec ou sans les parents en fonction des besoins, réalisée par la pharmacienne et les infirmières
- Collaboration avec la psychologue selon les demandes
- Prise en charge en externe, en hospitalisation dans les différents services et en hôpital de jour
- Partenariats avec
« Dessines-moi un mouton »,
« Sol En Si », « Sidaction »

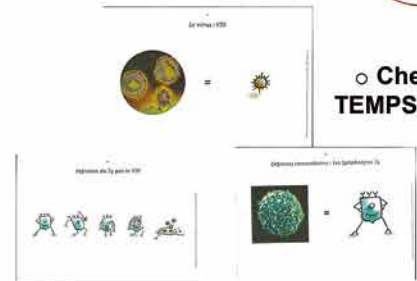


Les outils de RECRET

○ La carte conceptuelle

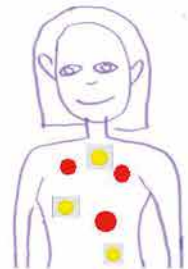


○ Chevalet TEMPS CLAIR



○ Dessin + pions

○ La girafe



○ Le plan de prise



○ Esther



- Questionnaire Vrai/Faux adapté à l'âge de l'enfant
- Malette d'outils ETP VIH pédiatrique

Si vous êtes intéressés par le programme,
vous pouvez nous contacter :

☎ 06-20-90-44-37
@ recret.rdb@rdb.aphp.fr



PROJET EXPERIMENTAL AMBULATOIRE

Éducation Thérapeutique A Domicile

Devenir acteur de sa santé

Dispensée au cœur du lieu de vie, l'ETP devient un moment privilégié pour une personne de renforcer ses informations sur la maladie et son traitement en les adaptant à ses habitudes et son environnement

Améliorer sa qualité de vie

Des objectifs éducatifs qui dépassent la maladie puisqu'ils s'intéressent aussi à la qualité de vie et à une prise en charge globale de la personne

Assurer une continuité Ville – Hôpital

Cette action s'inscrit dans le parcours du patient, elle renforce les programmes ETP hospitaliers et l'éducation initiale réalisée à l'hôpital. Elle permet de renforcer la coordination et les échanges entre les partenaires médico-sociaux et de mutualiser les outils et dossiers éducatifs

Paroles de patients

- Accessibilité
- Confort
- Convivialité
- Sécurité
- Cadre plus serein
- Meilleure prise en compte de l'environnement
- Intérêt pour la qualité de vie
- Suivi de la gestion du traitement plus facile

PUBLIC

Tout patient atteint par le VIH orienté par un médecin hospitalier (CH Pontoise, Eaubonne, Delafontaine) plus particulièrement exposé au regard d'une situation de précarité, d'isolement, ou spécifique (grossesse, annonce de diagnostic,...).

MODALITES PRATIQUES

Après consentement du patient

Séances individuelles

5 à 7 séances individuelles d'environ 1 heure menées par une IDE formée en ETP

Évaluation des acquis réalisée à M0 et en fin de cycle par questionnaire - Suivi médical et biologique

Évaluation de la qualité de vie à M0 et en fin de cycle

Synthèse des séances est adressée au médecin prescripteur - Suivi proposé entre 3 à 6 mois

Séances collectives

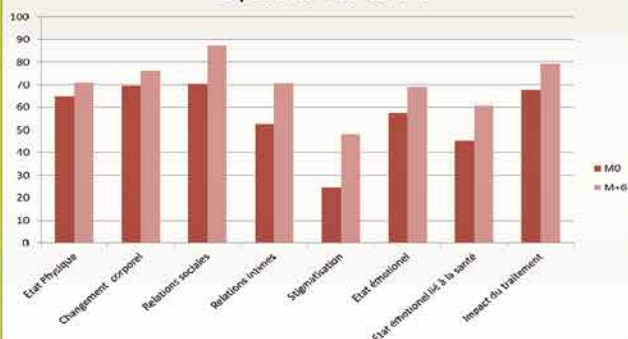
Collaboration avec les Appartements de Coordination Thérapeutique « Aurore »

Freins

Financement non pérenne

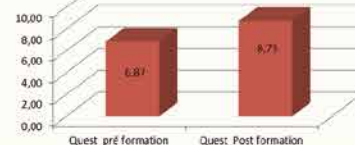
EVALUATION

Moyenne évaluation qualité de vie à domicile
20 patients- M0 et M+6



Outil PROQOL HIV

Évaluation des connaissances
pour 15 patients





SIDACTION : 17 ANS DE PROMOTION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA QUALITÉ DES SOINS

Vincent Douris, Responsable Programmes Qualité de vie – qualité des soins, Programmes France, Sidaction

Sidaction a ouvert son premier appel à projets Qualité de vie en 1998. Intégrant depuis 2008 la qualité des soins, cet appel à projets permet le soutien annuel d'une vingtaine de projets répartis sur le territoire national. Ces projets permettent une meilleure prise en compte de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, de leurs besoins et attentes par l'amélioration des échanges avec l'entourage et les professionnels.

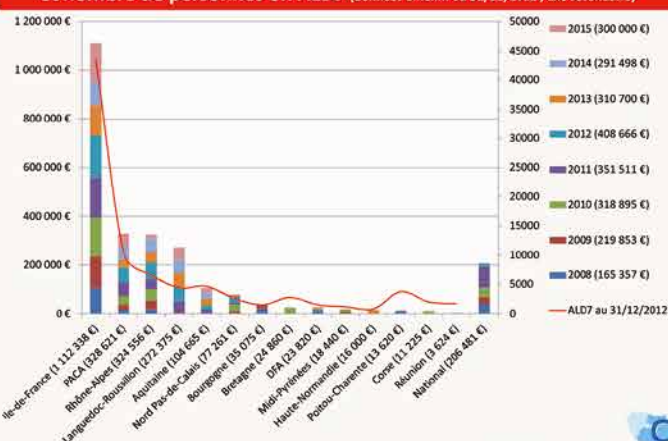
L'Organisation mondiale de la santé a défini en 1994 la qualité de la vie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.

La qualité de vie liée à la santé n'est ainsi pas réductible à l'observation de l'état de santé, mais sa mesure inclut l'appréciation subjective de données liées aux domaines physiques et physiologiques, au niveau d'indépendance, aux relations sociales, à l'environnement et aux croyances.

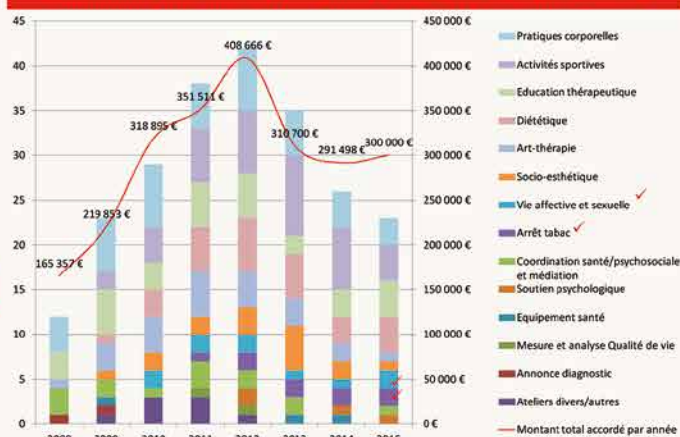
Un appel à projets annuel



Répartition régionale des financements 2008 - 2015 (axe principal) et nombre de personnes en ALD7 (données ameli.fr au 31/12/2012 ; axe secondaire)



Type d'activité par année (plusieurs activités possibles par programme soutenu ; axe principal) et montant total accordé par année 2008 - 2015 (en euros ; axe secondaire)



Discussion

Répartition géographique

Les projets financés sont concentrés dans les régions de forte prévalence, principalement en Ile-de-France, PACA, Rhône-Alpes, régions qui cumulent trois quarts des financements accordés.

Reconnaissance des activités soutenues

Certaines des activités soutenues font l'objet d'une forte reconnaissance. C'est le cas de l'éducation thérapeutique, du soutien psychologique, de la coordination santé/psychosociale ou encore du soutien à la vie affective et sexuelle, mentionnées tant dans le rapport 2013 sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH que dans le Plan national de lutte contre le VIH/sida 2010-2014. D'autres font l'objet de recommandations dans le cadre du rapport d'experts mais ne sont pas mentionnées dans le Plan national. C'est le cas de l'activité sportive, des mesures diététiques ou de l'arrêt du tabac. Certaines actions enfin font l'objet d'une reconnaissance limitée dans le champ du VIH, tout en étant réglementées en France et soutenues dans le champ d'autres pathologies. C'est le cas de la socio-esthétique, de l'art-thérapie ou encore de certaines pratiques corporelles.

Parmi ces actions, certaines sont reconnues comme priorités de santé mais sont peu représentées. C'est le cas des projets centrés sur la vie affective et sexuelle et de ceux visant l'arrêt du tabac (voir ✓ sur la figure plus haut).

Evaluation de la qualité de vie

Cette évaluation est variée. Au cours des années 2011-2014, elle s'est appuyée sur :

- L'échelle Proqol HIV ou Proqol HIV adaptée (*Patients Related Outcomes – Quality Of Life*)
 - Le questionnaire SF 36 ou SF 36 adapté (*Short Form (36) Health Survey*)
 - L'index BISF-W (*Brief Index of Sexual Functioning for Women*)
 - Le profil de santé de Duke
 - Les questionnaires AUQUEI (Auto Questionnaire Enfant Imagé) et OK-ADO
 - Un questionnaire adapté de Whoqol bref et de MOS HIV (*World Health Organization Quality of Life and Medical Outcomes Study HIV Health Survey*)
- Certaines structures ont élaboré leur propre questionnaire. Certaines ont eu recours à des tests de condition physique, aux échelles de dépression (échelle d'Hamilton), d'anxiété (inventaire de Beck) et d'estime de soi (échelle de Rosenberg), ainsi qu'aux tests de dépistage des troubles neurocognitifs. Enfin, certaines ont mis en œuvre une évaluation de la qualité de vie par entretiens ou focus groups.

Le comité Qualité de vie – qualité des soins Un comité pluridisciplinaire de sélection

L'appel à projets ne pourrait pas être tenu sans l'engagement bénévole d'un comité *ad hoc*, dont les membres sont nommés par le Conseil d'administration de Sidaction pour un mandat de quatre ans renouvelable. Ces membres sont, en 2014 :

M. Jean-Baptiste Bollens, Conseiller socio-éducatif à la Ville de Paris, direction Action Sociale Enfance et Santé, Paris ; **Mme Hélène Boude-Hen**, Psychologue, filière VIH / service hématologie / association ReVih, centre hospitalier de Mulhouse ; **Dr Anne Dagueneil Nguyen**, Pharmacien praticien hospitalier, hôpital Saint Antoine, Paris ; **M. Jean-Luc Ecobichon**, Cadre - Centre d'Investigation Clinique, hôpital Bichat – Claude-Bernard, Paris ; vice-président, association Epi'Gest, Paris ; **Mme Marie Eichelbrenner**, Ex directrice, association D'un Monde à l'autre, Montpellier ; **Dr Catherine Fagard**, Médecin, responsable adjoint – chef de projet, centre de méthodologie et de gestion d'essais cliniques Inserm U897-ANRS, Université Victor Segalen Bordeaux 2 ; **M. David Friboulet**, animateur en éducation thérapeutique, psychanalyste, institut Alfred Fournier, Paris ; **Dr Nicolas Gruat**, Médecin, responsable de service, maison d'accueil spécialisée du GHI du Vexin, site de Magny-en-Vexin - Maison de Lumière, Magny-en-Vexin ; médecin attaché, service l'Escalier, hôpital Simone Veil, Eaubonne ; médecin coordinateur ACT, Aurore, Pontoise ; **Dr Sabine Guessant**, Pharmacien praticien hospitalier, hôpital Tenon, Paris ; **Mme Olivia Lenoire**, Infirmière coordinatrice, association Entr'Aids, Lyon ; **Mme Eve Plenel**, Directrice, associations Arcat et le Kiosque Info Sida et Toxicomanies, Paris ; **Mme Marie-Hélène Tokolo**, Présidente, association Marie-Madeleine, Versailles ; **Mme Céline Vilder**, Chef de service, ACT 94, fondation Maison des Champs, Le Kremlin-Bicêtre

Colloque Education thérapeutique du patient – 18 décembre 2014

COREVH Ile-de-France Est

Contact : v.douris@sidaction.org

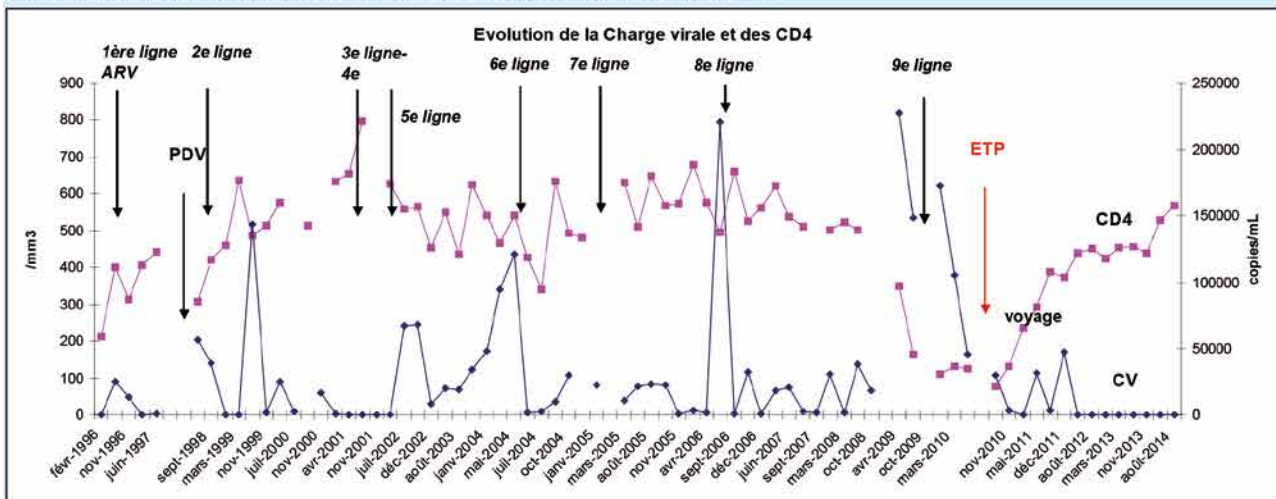
BENEFICE INDIVIDUEL DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE CAS CLINIQUE

S. Dubois, J. Gerbe, V. Daneluzzi

Hôpital Max Fourestier, Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses, Nanterre

Contexte : Mise en place depuis septembre 2010, la Consultation d'Éducation Thérapeutique (ETP) est assurée dans notre service par la secrétaire médicale qui a un contact quotidien avec les patients. Elle a pris en charge en premier lieu des patients en échec de traitement antirétroviral (ARV).

Observation : Originaire des Comores, Monsieur A, né en 1960, est dépisté pour le VIH en 1994 et suivi dans le service depuis lors. Il reçoit son premier traitement ARV en février 1996. Timide et renfermé, aux antécédents de syndrome dépressif, il parle le français de façon limitée. M. A, est en échec thérapeutique après 9 lignes de traitement ARV, le génotype de résistance montre la présence de nombreuses mutations. La charge virale VIH (CV) est à 30000 copies/mL et les CD4+ à 79/mm³.



Première séance d'ETP – septembre 2010 :

Le diagnostic éducatif met en évidence des difficultés de compréhension et une certaine lassitude du patient :

« je n'arrive pas à avaler les 7 comprimés en même temps »

« J'ai des mauvais souvenirs d'un traitement ».

Il revient alors avec l'ensemble de ses médicaments et un pilulier lui est présenté. Des conseils lui sont donnés pour prendre plus facilement l'ensemble des comprimés au cours d'un même repas.

M. A améliore alors nettement son observance. Il revient toutes les semaines à la consultation pour préparer seul son pilulier en notre présence.

Une fois mis en confiance, les résultats biologiques s'améliorent de façon spectaculaire.

Ras le bol des médicaments et désir de voyage dans la famille – avril 2011 :

Le patient veut arrêter de prendre les traitements en prévision d'un séjour aux Comores dans sa famille. Il reconnaît de nombreux oublis.

Des astuces sont trouvées avec lui pour qu'il puisse prendre discrètement son traitement pendant le séjour.

Le retour – juillet 2011 :

A son retour, M. A nous annonce qu'il a été marié à une jeune femme âgée de 20 ans. Ils ont eu des rapports sexuels protégés mais la famille le presse de faire un enfant.

Il accepte d'aller discuter de sa situation avec les membres de l'association AIDES.

Après quelques mois - août 2012 :

Après une réadaptation de son traitement ARV, la CV devient indétectable, le taux de CD4+ augmente régulièrement.

Transformé, plus ouvert, M. A. participe désormais aux groupes de parole avec les autres patients suivis dans le service. Il souhaite quitter son foyer et trouver un logement pour faire venir sa femme en France.

Il est très important pour lui de bénéficier d'un suivi global.



Discussion :

La prise en charge globale des patients par une équipe multidisciplinaire, en collaboration étroite avec les médecins, est primordiale pour le bon fonctionnement de la consultation d'ETP.

L'écoute du patient - pouvoir s'adapter à sa vie quotidienne et à ses demandes - est une des clés de la réussite du programme individuel illustré par ce cas clinique.

Une secrétaire médicale possédant les compétences nécessaires, et ayant construit une relation de confiance avec les patients, peut mener à bien cette mission d'ETP.

Contact : severine.dubois@ch-nanterre.fr

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS VIVANT AVEC LE VIH (PVVIH) : CA SE PASSE AUSSI AU COMITE DES FAMILLES

E. Sommerlatte (1), D. Lichnewsky (1), J. Gala-Lantz (1), A. Certain (2)

(1) Association Comité des Familles, (2) COREVIH Ile-de-France Nord ; Contact : eva@comitedesfamilles.net

Contexte :

Les experts du Rapport Morlat soutiennent le rôle des associations de PVVIH, dont celles basées sur l'auto-support ; complémentaires de l'offre de soin, elles œuvrent dans le champ psycho-social, et comprennent l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique (ETP)

Objectif : Co-construire un programme d'ETP ciblé VIH /Hépatites et comorbidités, dans le cadre associatif, du Comité des Familles (CF).

Méthode



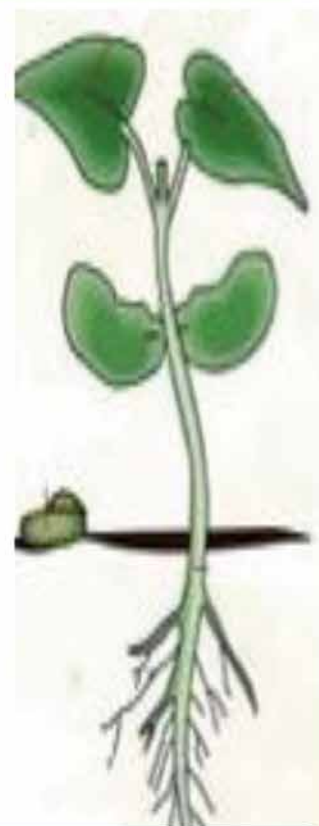
Mai 2013 : Intervention du pilote de la Commission ETP de la COREVIH au Comité sur un atelier thématique « Qu'est-ce que l'ETP ? »



Septembre 2013 : 10 focus groupe avec pour recenser des besoins du public cible par les bénéficiaires à l'aide de l'outil CAS VIH HEP 2



Avril 2014 : Constitution du groupe de pilotage ; rédaction de la demande d'autorisation ARS



Résultats :

1/formation validante en ETP de 4 membres, dont 3 via la COREVIH IDFN
2/co-construction en 2 temps (> 10 réunions sur 14 mois (2013-4)) :
a/ recensement des besoins éducatifs en utilisant l'outil pédagogique Connaissance Action Santé VIHHEP (CAS VIHHEP) conçu par la C° ETP COREVIH IDFN
b/ élaboration et rédaction du programme ETP par le groupe de pilotage. Début septembre 2014, le document est prêt pour envoi à l'ARS IDF ; une réunion formelle des acteurs éducateurs et des intervenants ressources est programmée. Une phase de faisabilité, en octobre 2014, permettra d'ajuster le programme.

Discussion :

1/La co-construction en milieu associatif est possible et fructueuse
2/ La COREVIH IDFN remplit sa mission d'augmenter l'offre d'ETP et d'accompagnement des Acteurs.
3/ L'outil CAS VIHHEP permet plusieurs applications : le recensement des besoins éducatifs, les apprentissages, l'évaluation des effets ETP pour le bénéficiaire.

Conclusion :

La visée du programme ETP Comité des Familles est de permettre au bénéficiaire de faire le point sur ses besoins et d'améliorer sa qualité de vie dans un lieu d'expression différent de l'hôpital, tout en restant coordonné avec l'ensemble des acteurs de son parcours de soins.

Premier trimestre 2015 : autorisation ARS; démarrage du programme d'ETP



PROPOSITION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE RESULTATS DE L'ENQUETE PARCOURS

A. SIMON (1), P. BERLAND (2,3), L. GERBAUD (2,3), C. JACOMET (2), D. REY (4), F. PEYROL (2,3),
L. CORMERAIS (2), M. GUIGUET (5)

(1) AP-HP, CDAG CHU Pitié Salpêtrière, (2) CHU Clermont Ferrand, (3) EA PEPRADE 4681 – Uda, (4) CHU Strasbourg,
(5) Inserm & UPMC UMR_S1136

Introduction

Les recommandations de prise en charge soulignent l'importance de l'éducation thérapeutique (ETP) dans la maladie chronique à tous les moments du suivi.

L'enquête sur le parcours de soins a été analysée pour identifier les facteurs associés à la proposition d'ETP faite dans l'année précédente

Méthodes

Enquête transversale nationale en octobre 2012 dans 59 services.

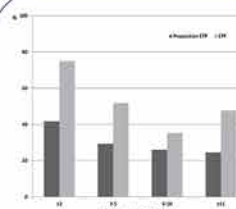
653 PVVIH ont participé à l'enquête. 605 (93%) qui prenaient un traitement antirétroviral (TARV) sont inclus dans cette analyse
68% hommes, âge médian 49 ans, durée médiane TARV 9 ans

Résultats

Proposition d'ETP dans la dernière année : n=178 (28.8%)

Si proposition : acceptation n=97 (54%)

refus n= 81 (pas intéressé, n=60 ; problème d'organisation, n=19)



La fréquence de la proposition d'ETP varie avec la durée sous TARV

- 42% des personnes ayant initié récemment un TARV
- 25% lorsque le traitement est en cours depuis plus de 5 ans

Lorsque l'ETP a été proposée, le taux d'acceptation est

- 75% parmi ceux ayant initié récemment leur traitement
- inférieur à 50% lorsque la durée sous ARV est de plus de 5 ans.

La relation entre la proposition d'ETP et la durée sous TARV varie selon la taille du centre

- File active >900 : proposition non différente selon la durée sous TARV (p=0.80)
- File active <900 : 47% de proposition si TARV ≤ 2 ans vs 22% si TARV > 2ans, p<0.001

	Total N=605	Proposition ETP N=178 (29%)	Analyse uni variée p
Femmes	190	28%	0.56
Hommes	410	30%	
Précarité (Score Epices)	333	32%	0.01
Pas de précarité	245	23%	
File active centre ≥900	219	34%	0.05
<900	386	26%	
Rythme surveillance VIH			0.002
1-2 mois	56	46%	
3-4 mois	286	27%	
5+ mois	155	22%	
Co-infection Hepatite	88	28%	0.93
Non	510	29%	
Nadir CD4<200	263	30%	0.62
≥200	312	28%	
Dernier CD4<350	106	35%	0.13
≥350	496	27%	
Bilan annuel récent	324	35%	0.001
Non	262	22%	
Consultation urgences dans la dernière année	122	38%	0.01
Non	483	26%	

La proposition d'ETP a plus souvent ciblée les PVVIH en précarité, avec une surveillance hospitalière rapprochée, et ayant consulté aux urgences dans la dernière année, tandis que la co-infection hépatite ou la présence d'autres comorbidités ne modifiaient pas la proposition.

	Analyse multivariée *OR (95% IC)
File active ≥ 900 (Référence)	1.0
File active < 900 et TARV < 2 ans	1.9 (0.9 - 3.9)
File active < 900 et TARV ≥ 3ans	0.5 (0.3 - 0.8)
Situation de précarité	1.6 (1.0 - 2.5)
Rythme surveillance VIH 1-2 mois	1.9 (1.0 - 3.6)
Consultation urgences dans la dernière année	1.7 (1.0 - 2.8)

Après ajustement, la proposition d'ETP est moindre dans les centres qui suivent moins de 900 PVVIH pour les personnes sous TARV depuis plus de 2 ans que dans les plus gros centres

Conclusion

- l'ETP est principalement proposée à des PVVIH ayant initié depuis peu le traitement et à ceux en situation de difficultés sociales.
- La différence de pratique selon la taille des centres laisse supposer que les moyens alloués à l'ETP sont un facteur limitant.
- L'intérêt de l'ETP ressentie par les patients est à évaluer pour différencier un manque d'informations ou un manque d'adéquation des programmes d'ETP

Contact : anne.simon@psl.aphp.fr

EVALUATION INDIVIDUELLE DES PATIENTS INFECTES PAR LE VIH EXPÉRIENCE AU CASH DE NANTERRE

S. Dubois, J.N Landu, J. Gerbe, E. Moinard, E. Kim, V. Daneluzzi

Hôpital Max Fourestier, Service de Médecine Interne Maladies Infectieuses, Nanterre (92)

Objectif :

Une évaluation des patients en éducation thérapeutique (ETP) est demandée par le programme. Elle comprend une évaluation individuelle. Elle doit permettre d'améliorer la prise en charge globale et d'adapter au mieux le programme.

Matériel et méthodes :

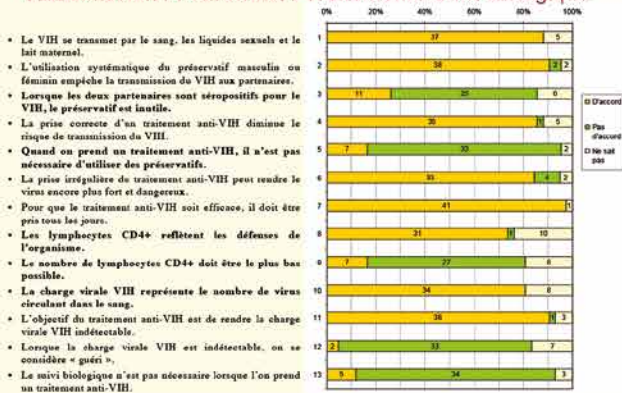
Conçus par l'équipe d'ETP du service, les questionnaires d'évaluation autour des connaissances et de la qualité de vie sont proposés aux patients vus en consultation entre septembre 2013 et mars 2014, sous forme d'auto-questionnaire ou avec l'aide d'une personne.

Résultats :

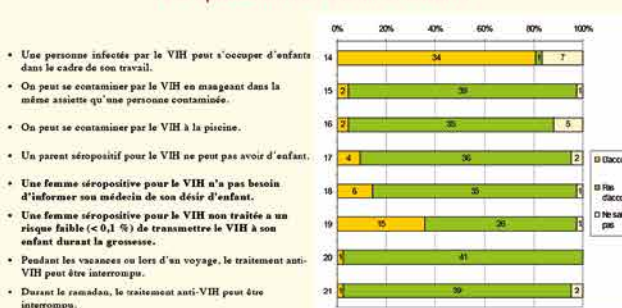
42 patients (25 % de la File Active du service) ont répondu aux questionnaires, dont 62 % seul. L'âge médian est de 43 ans, 60 % sont des femmes et 72 % sont originaires d'Afrique Subsaharienne. La durée de suivi dans le service est de 3,5 ans [0-18]. 50 % ont été vus en ETP au cours de l'année précédente. 71 % ont au moins un niveau d'études secondaires. La durée de l'évaluation est estimée à 45 min.

Test des connaissances

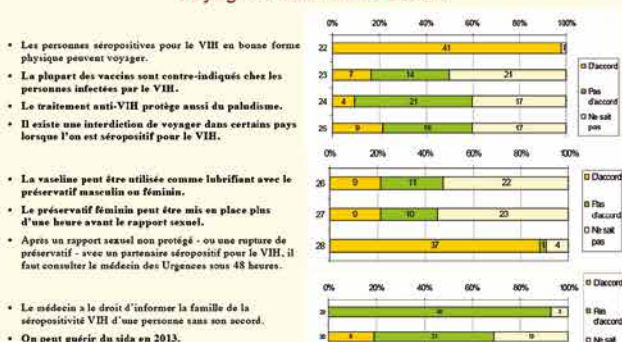
Transmission / Prévention / Traitement / Suivi biologique



Vie quotidienne / Désir d'enfant



Voyages / Sexualité / Divers



Conclusion

Cette expérience a montré des difficultés de mise à disposition des personnes aidant, de disponibilité des patients liée à la durée de l'évaluation, ainsi que des difficultés de compréhension du vocabulaire utilisé dans le questionnaire.

L'analyse va cependant aider à l'organisation de groupes de parole sur les thèmes non acquis ainsi qu'à la prise en charge individuelle. L'objectif est d'évaluer l'ensemble des patients suivis dans le service. Un questionnaire simplifié est en cours d'élaboration.

Qualité de Vie

- Je me trouve bien comme je suis
- Je suis quelqu'un de facile à vivre
- Au fond, je suis bien portant
- Je me décourage facilement
- J'ai du mal à me concentrer
- Je suis content(e) de ma vie de famille
- Je suis à l'aise avec les autres

Au cours des 8 derniers jours,

- J'ai eu des problèmes de sommeil
- J'ai ressenti des douleurs
- Je me suis senti(e) fatigué(e)
- Je me suis senti(e) triste et déprimé(e)
- Je me suis senti(e) tendu (e) et nerveux(se)
- Je me suis senti(e) débordant d'énergie
- Je me suis senti(e) heureux(se)
- J'ai échangé avec des parents ou des amis
- J'ai eu des activités de groupe
- J'ai eu des loisirs (cinéma, sport, soirée, etc.)

Actuellement,

- Je me sens dépendant(e) de certaines substances (tabac, alcool, médicaments, drogues)
- Ma séropositivité à VIH majeure ma consommation de produits

Au cours des 12 derniers mois,

- J'ai eu des relations sexuelles
- J'ai ressenti des douleurs au moment des rapports, des troubles de l'érection, une absence de désir, une baisse ou une perte de la libido

Actuellement,

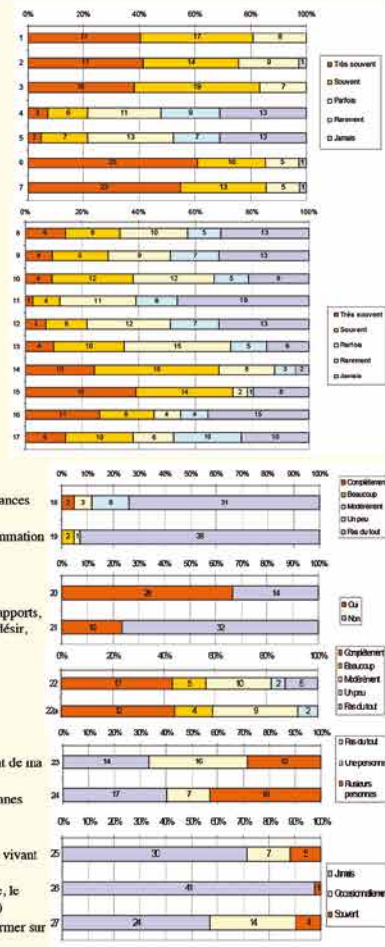
- Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle
- Si oui, à Q20

Actuellement,

- Quelqu'un de mon entourage est au courant de ma séropositivité à VIH
- Je connais personnellement d'autres personnes infectées par le VIH

Au cours des 12 derniers mois,

- J'ai fait appel à une association de patients vivant avec le VIH
- J'ai utilisé une ligne d'écoute (par exemple, le numéro vert et gratuit de Sida Info Service)
- J'ai consulté des sites Internet pour m'informer sur l'infection à VIH



- Il ressort une mauvaise acquisition de la notion CD4/CV, en dehors de : **« la charge virale doit être indétectable »**.
- Le désir d'enfant et la transmission durant la grossesse ne sont pas compris par tous, de même que l'utilisation du préservatif : quand, comment ?
- Les informations autour du voyage ne sont pas acquises, sauf : **« une personne séropositive en bonne santé peut voyager »**.
- L'estime de soi est relativement bonne, ainsi que la qualité de vie.
- 1/3 des patients disent ne pas connaître d'autres personnes infectées par le VIH et 1/3 disent n'en avoir informé personne.
- 90% n'ont jamais eu recours à des sites d'information ou à une association de patients en dehors du service.

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS INFECTÉS PAR LE VIH DANS LE SERVICE DE MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES DE L'HÔPITAL SAINT-LOUIS : ANALYSE DU PROFIL DE LA POPULATION



S. Parlier*, C. Pintado*, L. Deville***, M. Guionie**, M. Causse*, J. Delgado**, B. Loze*, L. Niebalski*, S. Contin*, A. Pierre*, C. Gallizia*, W. Rozenbaum** et **, J-M. Molina*

*Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, Hôpital Saint-Louis

** COREVIH Est

***Service de Pharmacie, Hôpital Saint-Louis

INTRODUCTION

Le programme d'éducation thérapeutique des patients (ETP) du service de Maladies Infectieuses et Tropicales de notre établissement est proposé aux patients VIH+, naifs de traitement ou pré-traités.

Une analyse de la population a été réalisée afin de définir le profil de patients et les axes de travail à prioriser.

MATERIEL ET METHODES

Les données ont été extraites du logiciel NADIS® sur l'année 2013.

L'ETP est dispensé sous forme d'entretiens individuels en consultation externe ou en hospitalisation.



RESULTATS

200 patients

Genre: 65 F / 135 H

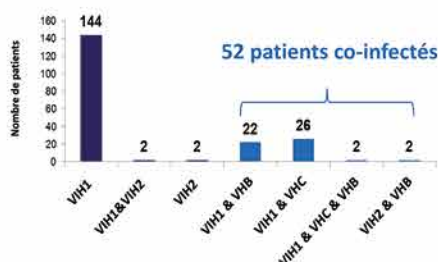
Age moyen femme : 46,3

Age médian femme : 47

Age moyen homme : 44

Age médian homme : 45

Type d'infection

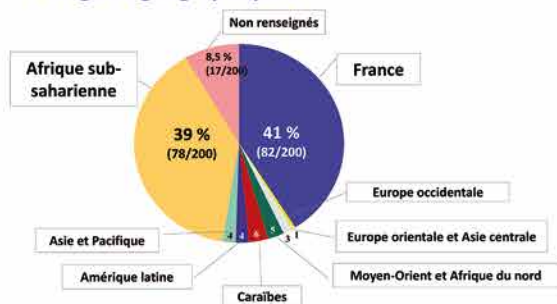


Stade clinique



SITUATION	NB. PATIENTS
DCD	3
Suivis	197
Total Patients	200

Origines géographiques



Modes de contamination

EVALUATION DES MODES DE CONTAMINATION DE LA POPULATION SUIVIE DANS LE PROGRAMME EN 2013							
Mode de contamination	Femmes	% Total F	% Total	Hommes	% Total H	% Total	Total Patients
Hétérosexuel	52	80,00%	26,00%	53	37,80%	25,50%	105
Homosexuel	0	0%	0%	52	38,50%	26,00%	52
Bisexuel	0	0%	0%	8	5,90%	4,00%	8
Inconnu	8	12,30%	4,00%	15	11,10%	7,50%	23
Toxicomane IV	1	1,50%	0,50%	4	3,00%	2,00%	5
Materno-fœtale	2	3,10%	1,00%	1	0,70%	0,50%	3
Transfusé	1	1,50%	0,50%	2	1,50%	1,00%	3
Non renseigné	1	1,50%	0,50%	1	0,70%	0,50%	2
Hémophile	0	0%	0%	3	2,30%	1,20%	3
Total	65	100,00%	32,50%	135	100,00%	67,50%	200

427 séances d'ETP

[1-8] séances d'ETP / patient

Moyenne de 2,14 séances / patient



Durée des séances : [20 – 90] min

Durée moyenne d'1 séance : 50 min

109 patients avec > 3 séances



pour 554 séances programmées
149 séances non honorées
(soit 27 %)

CONCLUSION

Cette analyse a permis de décrire précisément la population vue par notre équipe et de confirmer qu'il n'y a pas de profil type de patient nécessitant un recours à l'ETP. L'individualisation de la prise en charge est donc cruciale afin d'orienter les patients vers les interlocuteurs les mieux adaptés à leur parcours de soins. Une réflexion doit être engagée pour permettre de diminuer le nombre de patients perdus de vue ou n'ayant pas honoré leurs rendez-vous. Ce travail d'analyse s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue de nos pratiques d'ETP.



Prévention, sexualité, procréation et VIH chez les migrants dans leur pays d'origine pendant leurs vacances.

S.Dionou(1), N. Edeb(1), M. Laprevotte(1), A.M. Ané(2) A. Simon(1),
(1) Service de Médecine Interne du Pr S. Herson; (2) Direction des Soins
Groupe Hospitalier Universitaire La Pitié Salpêtrière-Charles Foix
Contact : sie.dionou@psl.aphp.fr

CONTEXTE: 2008 : Mise en place d'une médiation culturelle pour les patients VIH migrants originaires d'Afrique sub-saharienne dans le service.

Activités du médiateur :

- **Entretiens personnalisés** pour clarifier les représentations, croyances, émotions, difficultés, attentes et besoins des patients.
- **Consultations conjointes** avec les médecins pour favoriser les expressions et compréhensions mutuelles.
- **Interfaces soignants/patients** pour aider dans la compréhension des comportements des patients et de leurs habitudes de vie (pour les professionnels) et du fonctionnement du milieu hospitalier : horaires, organisation (pour les patients).
- **Groupes de réflexions** mensuels sur des thématiques choisies par les patients.

2010 : EVOLUTION DU GROUPE DE REFLEXIONS EN ATELIER PEDAGOGIQUE

Après 2 ans de travail en groupe, apparition de nouvelles problématiques concernant le retour dans le pays d'origine pour des vacances :

- Prise en charge de leur santé générale et liée au VIH
- Quelle santé sexuelle au pays ?
 - prévention de leur santé générale des risques de transmission
 - procréation naturelle à moindres risques.

2011 : Nécessité d'accompagner ce retour transitoire au pays afin de rendre les patients

- Acteurs de leur santé
- Acteurs de prévention
- Acteurs de santé

=> « ici et là-bas »

MISE EN PLACE D'UN ATELIER PEDAGOGIQUE

METHODE

•Définir les objectifs :

- Évaluer les connaissances et comportements des migrants ayant un projet de voyage au pays, sur la prévention de la transmission du VIH et sur la procréation naturelle à moindres risques.
- Renforcer les compétences et capacités des migrants dans ce domaine.

•Identifier la population cible :

- Migrants ayant un projet de voyage à court terme

•Informers les patients de l'atelier :

- Les sensibiliser lors des séances individuelles de médiation, d'éducation thérapeutique (ETP) et par un affichage en consultation.
- Encourager la prise de rendez-vous par les patients eux-mêmes.

•Animateurs :

- Médiateur en santé
- 1 IDE éducateur en ETP

•Techniques d'animation :

- Travail de groupes à partir d'un cas concret avec un rapporteur pour favoriser l'expression de chacun.
- A partir de la présentation de chaque groupe, réajustement des connaissances par les animateurs.
- Distribution d'un carnet par participant, comme support pédagogique.
- Élaboration d'un conducteur pédagogique pour les animateurs pour cadrer et faciliter l'animation à 2.



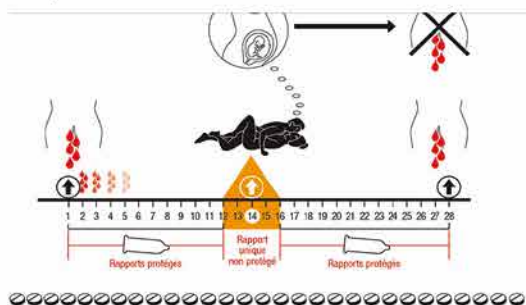
RESULTATS

L'atelier a eu lieu le 20 juin 2011

- 11 patients ont participé : 2 hommes et 9 femmes
- 6 patients avaient un projet de retour transitoire au pays à court terme ;
- 5 n'avaient pas de projet mais curieux et intéressés par l'atelier.

Évaluation des connaissances :

- Des connaissances sur la prévention et la transmission mais hétérogènes dans le groupe.
- Connaissances insuffisantes sur la sexualité notamment :
 - La procréation à moindre risque,
 - Les périodes de fécondité de la femme.



Actions menées :

Révision et renforcement des connaissances sur :

- / Prévention des risques :
 - Les critères d'efficacité du port du préservatif,
 - L'intérêt d'un traitement efficace,
 - La dynamique de la charge virale.
- / Procréation à moindres risques :
 - Le cycle menstruel de la femme,
 - La période propice à une grossesse,
 - Les rapports ciblés.

À partir du témoignage volontaire d'expériences et de situations vécues par les participants, discussion sur :

- Préservatif : Comment le proposer dans une relation ?
- Partage du secret de la séropositivité : Quand ? Comment ? Avec qui ? Où ?
- Les rapports ciblés : Peut-on anticiper la situation avec le partenaire ?

A l'issue de l'atelier :

- Une dynamique de réflexions, d'échanges et de témoignage est instaurée.
- Des patients sont orientés en ETP.
- Les participants sont demandeurs d'un nouvel atelier.
- Une femme ayant participé à l'atelier est venue chercher de la documentation, des préservatifs féminins et masculins afin de mener des actions de prévention lors de son voyage en septembre.

DISCUSSION

•Grâce au climat de confiance instauré entre soignants et migrants, un atelier pédagogique collectif a pu être mis en place.

•Grande innovation :

- Création d'une opportunité permettant à une population migrante de se réunir autour de différents thèmes les concernant.
- Ouverture réelle de discussions constructives, avec échanges entre les deux sexes sur des sujets dits « tabous » dans la population migrante : la sexualité.

•Évolution de l'objectif : Des migrants sans projet de voyage ont été spontanément intéressés pour être acteur de leur santé et de prévention « ici »

=> notre démarche d'atelier pédagogique est adaptable à toute population VIH.

CONCLUSIONS

- Atelier pédagogique convaincant : bon accueil des patients, climat de confiance instauré et réponses à leurs besoins
- Impact positif :
 - Les patients deviennent acteurs de leur santé, de nouveaux besoins d'apprentissage apparaissent ;
 - Travail de groupe possible avec les migrants VIH malgré l'appéhension liée au secret et à la confidentialité.
- L'expérience démontre que les sujets dits tabous chez les migrants peuvent être abordés dans le domaine du VIH, en groupe avec les 2 sexes.

M.P. Pennel ⁽²⁾, A. Vazut⁽¹⁾, S. Dubus⁽¹⁾, T. Huleux⁽¹⁾, R. Biekre⁽¹⁾, A. Meybeck⁽¹⁾,
M. Fombelle⁽²⁾, F. Ajana⁽¹⁾.

(1)Service Universitaire des Maladies Infectieuses et du Voyageur : avazut@ch-tourcoing.fr

(2)Unité Transversale d'ETP : utet@ch-tourcoing.fr

CH Tourcoing - 135 rue du Président Coty - 59208 Tourcoing.

Contact : mppennel@orange.fr

INTRODUCTION

En janvier 2011, le Service des Maladies Infectieuses et du Voyageur (SUMIV) a reçu l'autorisation de l'ARS de débiter le programme intitulé « éducation thérapeutique chez le Patient Infecté par le Virus de l'Immunodéficience Humaine (PIVIH) : mieux vivre avec le VIH ». En septembre 2014, le SUMIV a du faire son auto-évaluation quadriennale selon les Recommandations de l'HAS de juin 2014 .

L'évolution du programme est ainsi présentée dans ce travail.

OBJECTIFS

Faire le point sur l'ETP pour les PVVIH initiant leurs antirétroviraux (ARV) et atteignant une charge virale (CV) < 20 copies / ml. Le délai d'indéfectibilité (DI), selon le type d'ARV et l'évolution des objectifs pédagogiques sont analysés.

METHODE

Analyse d'un échantillon (choix aléatoire) de patients débutant des ARV et suivis en ETP :

- Base Nadis 2011-2014
- Recueil 2011-2014 des rapports réguliers des dossiers ETP.

Le DI de la CV à 6 mois est l'objectif primordial.

RÉSULTATS

	2011	2012	2013	1er sem 2014
Nbre de dossiers	37	32	37	33
Nbre de patients vus en ETP	567	559	683	300
Nbre de patients VIH vus durant la période	1668	1719	1863	1710

	2010	2011	2012	2013
CV<20 cop	94%	94%	90%	86%
DI < 6mois	55%	58%	49%	68%

COMMENTAIRES :

Le plus frappant dans cette analyse observationnelle est le délai de plus en plus court du contrôle virologique < 6 mois voire en 3 mois qui s'explique par :

- 1- Patients dépistés et traités plus précocement
- 2- ARV plus simples et mieux tolérés

Cela laisse plus de temps à l'équipe ETP pour se préoccuper d'autres objectifs visant le mieux vivre et bien vieillir avec le VIH (Vie familiale, sociale et professionnelle, sexualité, contrôle précoce de la courbe pondérale, prévention des maladies métaboliques, contrôle des addictions tabac – alcool ...)

CONCLUSION : Même si l'infection par le VIH devient plutôt une maladie biologique, plus facilement et plus rapidement contrôlée par les ARV, les PVVIH relèvent encore d'un soutien constant. Il est primordial de maintenir un programme ETPVIH actualisé et recentré sur d'autres objectifs psychosociologiques et de prévention des pathologies émergentes (métaboliques, cardio-vasculaires, oncologiques et IST...)



COREVIH – 1 avenue Claude Vellefaux, 75 475 Paris Cedex 10
TÉL – 01 42 38 53 28
secretariat.corevihest@sls.aphp.fr
corevihest.fr