



Relevé de décisions – Commission ETP 14/10/2015

Présents (8):

- **BRITO Carolina**, Coordinatrice du programme d'éducation pour la santé, Comité des familles
- **CARAUX-PAZ Pauline**, Médecin, CHI Villeneuve St-Georges
- **DION Leslie**, Chargée de mission santé publique, Corevih IDF Est (Site Avicenne)
- **PARIENTE Jessica**, Chargée de mission santé publique, Corevih IDF Est (Site Saint-Louis)
- **PARLIER Sylvie**, Infirmière TEC, Coordinatrice ETP, SMIT CH Saint-Louis
- **RATHOUIN Vanessa**, Co-pilote de la Commission ETP, pharmacien hospitalier, CH Avicenne
- **SAWADOGO Inoussa**, Médiateur ETP, Comité des familles
- **VENTURA Jacqueline**, Infirmière coordinatrice du programme ETP VIH, Référente de la Commission ETP, CH Avicenne

Ordre du jour :

- Présentation des carnets du colloque ETP du 18 décembre
- Présentation de la fiche-action ETP inter-Corevih
- Finalisation du questionnaire de satisfaction de l'utilisation de la réglette d'auto-évaluation
- Présentation du programme ETP du Comité des familles

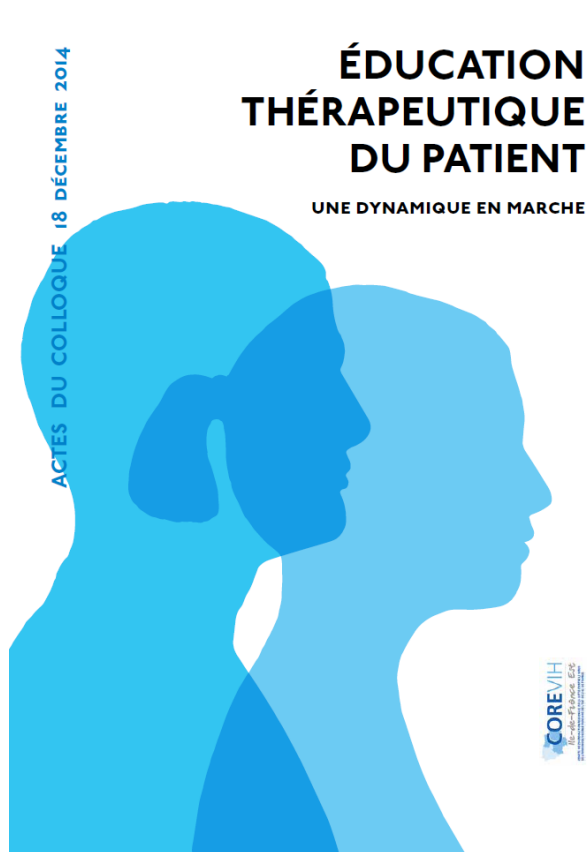
L'odj initial prévoyait la présentation du projet d'ETP de Melun, mais en raison du changement de date de la Commission, l'équipe ETP de Melun n'a pu y assister. Ce point est donc reporté à la prochaine Commission.

I. Présentation des carnets du colloque ETP

Le colloque ETP du 18 décembre a réuni 72 participants des services et directions hospitalières (AP-HP et hors AP-HP), associatifs, médico-sociaux et institutionnels (ARS, DGS). Il a permis d'une part d'avoir un diagnostic de l'offre ETP sur le territoire (répartition des programmes, diversité) et d'apporter un appui méthodologique aux porteurs de programmes sur l'évaluation quadriennale.

Les actes reprennent les échanges-clés du colloque et sont assortis de 10 points de conclusion, qui ont semblé faire l'objet d'un consensus entre les participants. Les posters présentés ce jour sont également reproduits.

Des exemplaires des actes ont été distribués, d'autres exemplaires sont disponibles sur demande auprès du secrétariat du Corevih IDF Est : secretariat.corevihest@sls.aphp.fr



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 – CELIA CHISCHPORTICH
P. 26	ENJEUX ET OUTILS DE L'ÉVALUATION
P. 29	ÉVALUER 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 THIRARD-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	REINVESTIR 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

II. Présentation de la fiche action ETP inter-Corevih

Dans le cadre du Contrat d'objectifs et de moyens entre les 5 Corevih franciliens et l'ARS, une action régionale relative à l'ETP va être mise en œuvre sur une période de 2 ans (2016-2017 ; signature du COM prévue en décembre 2015). Cette action régionale est pilotée par le Corevih IDF Ouest.

L'action vise à participer à l'augmentation de la couverture ETP VIH en IDF par une mutualisation des expériences des différents acteurs des programmes ETP VIH et programmes d'appui à l'observance.

Elle se décline de la manière suivante :

- Etat des lieux des programmes ETP VIH autorisés, et des actions d'appui à l'observance thérapeutique, des formations ETP VIH et des outils d'évaluation des programmes ETP VIH ;
- Concertation des acteurs des programmes ETP VIH, d'appui à l'observance thérapeutique en IDF sur les besoins de formation, la place et les liens entre les différents acteurs des programmes ETP VIH et d'appui à l'observance thérapeutique, les difficultés rencontrées durant les évaluations annuelles et quadriennales ;
- Compagnonnage des actions d'appui à l'observance et autres postulants en vue de l'obtention de l'agrément ETP auprès de l'ARS ;
- Elaboration d'un référentiel de formation ETP VIH validante ou d'un outil permettant d'améliorer l'accessibilité aux formations ETP en fonction des besoins ;
- Etude d'opportunité pour la mise en œuvre d'une formation sous l'égide de l'ensemble des Corevih, avec cahier des charges ;
- Mise en place d'un tableau de bord commun pour un suivi systématique de l'activité ETP VIH ;
- Elaboration d'un outil facilitant l'évaluation des programmes ETP VIH ou mise à disposition à large échelle d'un outil préexistant en fonction des besoins.

Un groupe de travail régional va être mis en place avec 1 à 2 personnes ressources par Corevih.

Il est souligné également que lors de l'élaboration de la fiche, le Corevih IDF Est a apporté des suggestions concernant notamment l'articulation avec le pôle ressources ETP en IDF (www.poletp.fr), qui est un centre relais méthodologique ; et avec le pôle ETP de l'ARS.

Il a également été précisé que l'ARS déploie un accompagnement gratuit de 5 séances aux porteurs de projets souhaitant développer l'ETP en ville.

III. Finalisation du questionnaire de satisfaction de l'utilisation de la réglette d'auto-évaluation- guide d'utilisation – fiche de synthèse

Pour rappel, cet outil a été conçu en 2011 par le service des maladies infectieuses de l'hôpital Avicenne. Il se compose d'une réglette, d'un guide d'utilisation et d'une fiche de synthèse. Cet outil permet au patient suivi en ETP de s'auto-évaluer sur plusieurs items abordés en séance concernant l'observance et la qualité de vie (l'humeur, le travail etc.) Les résultats de cette auto-évaluation sont ensuite consignés par le soignant sur la fiche de synthèse, assurant une traçabilité. L'outil a été diffusé sur le territoire du Corevih IDF Est depuis sa création, lors d'une commission ETP et lors du colloque ETP organisé en décembre 2014. Après 2 ans de circulation et d'utilisation, il serait nécessaire de procéder à une évaluation de ces 3 outils. Mmes Rathouin et Ventura ont commencé à élaborer une fiche d'évaluation l'an dernier qui a été finalisée ce jour.

Quelques ajouts ont été apportés, notamment une question relative à l'utilisation de la réglette (oui/non), et une question sur le cadre dans lequel est utilisée la réglette (dans un programme ETP ? accompagnement global du patient ?)

Le questionnaire de satisfaction figure en annexe 1 du CR.

IV. Présentation du programme ETP du Comité des familles

Le programme a été agréé en juillet 2015 par l'ARS et sa mise en œuvre est prévue pour novembre. Pour la 1^{ère} année, 85 bénéficiaires sont attendus, tous publics confondus (VIH, hépatites, VIH + hépatites).

Le recrutement des bénéficiaires a été fait par diffusion de flyers dans les services et auprès des membres de l'association. 80% des bénéficiaires sont des personnes migrantes. Elles sont adressées sur prescription médicale du médecin traitant ou de l'infectiologue.

Des activités d'éducation pour la santé étaient déjà pré-existantes au sein du Comité et l'ETP permettra une complémentarité à ces actions.

Le programme se déroule de la manière suivante :

- 1- Bilan éducatif
- 2- 1 à 4 séances individuelles et/ou collectives
- 3- Séance finale

Le détail du programme est en annexe 2 du CR.

La date de la prochaine réunion de la Commission ETP sera décidée par Doodle.

Elle traitera les points suivants :

- Retours du questionnaire d'évaluation de la réglette après diffusion
- Présentation du projet d'ETP de Melun

ANNEXE 1



Questionnaire de satisfaction de l'utilisation de la réglette d'autoévaluation de l'observance et de la qualité de vie

Nous aimerions connaître votre avis sur la réglette d'autoévaluation de l'observance et de la qualité de vie réalisée par l'équipe d'ETP du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Avicenne et le Corevih IDF Est. Merci de remplir ce questionnaire individuellement, à nous retourner par mail : secretariat.corevihest@sls.aphp.fr

Ou par fax au 01 42 49 46 31

Ou par voie postale : Corevih IDF Est, Hôpital Saint-Louis, 1 av. Claude Vellefaux, 75475 Paris 10

Tous vos commentaires et propositions pourront nous aider à améliorer cet outil.

Présentation de votre structure :

Nom de la structure :

Nom du service :

1. Quelle est votre fonction ?

Infirmier (e)

Aide-soignant (e)

Médecin

Pharmacien

Médiateur de santé

Psychologue

Autre :

2. Avez-vous pris connaissance du guide d'utilisation de la réglette d'autoévaluation de l'observance et de la qualité de vie ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

.....

3. Votre avis sur :

→ **La réglette**

	Très bien	Plutôt bien	Plutôt insatisfait	Insatisfait	Ne se prononce pas
Lisibilité et présentation					
Format de poche					
Facilité d'appropriation et de compréhension pour l'éducateur					
Facilité d'appropriation et de compréhension pour le patient					
Facilite la diversité des thèmes abordés					
Facilite l'échange quel que soit le thème abordé					
Favorise le recueil d'informations					
Permet au patient de s'exprimer					
Contribue à instaurer une relation de					

soin collaborative avec le patient					
Favorise la réflexion du patient					
Favorise la prise de décision du patient					

→ **Le guide**

	Très bien	Plutôt bien	Plutôt insatisfait	Insatisfait	NSPP
Lisibilité et présentation					
Contenu					
Utilité de lire le guide pour utiliser la réglette					

→ **La fiche de suivi**

	Très bien	Plutôt bien	Plutôt insatisfait	Insatisfait	NSPP
Facilité d'appropriation et de compréhension pour l'éducateur					
Facilité d'appropriation et de compréhension pour le patient					
Favorise le recueil d'informations					
Contribue à instaurer une relation de soin collaborative avec le patient lorsque le patient la remplit lui-même					
Favorise la réflexion du patient					
Favorise la prise de décision du patient					
Permet d'avoir une évaluation du patient					

4. Utilisez-vous couramment la réglette ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Si oui, l'utilisez-vous dans le cadre de l'ETP dans un cadre d'accompagnement global
 Depuis quand ?

Merci de votre participation

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS VIVANT AVEC LE VIH

ÇA SE PASSE AUSSI AU



1



Mai 2013

Atelier thématique « Qu'est-ce que c'est l'ETP ? »
Participation de 30 bénéficiaires



Septembre 2013 à

10 focus groupes mensuels pilotés par Agnès Certain:
Objectif: Recensement des besoins du public cible par les bénéficiaires
Outil CAS VIH HEP 2
Participation: 6 à 8 bénéficiaires



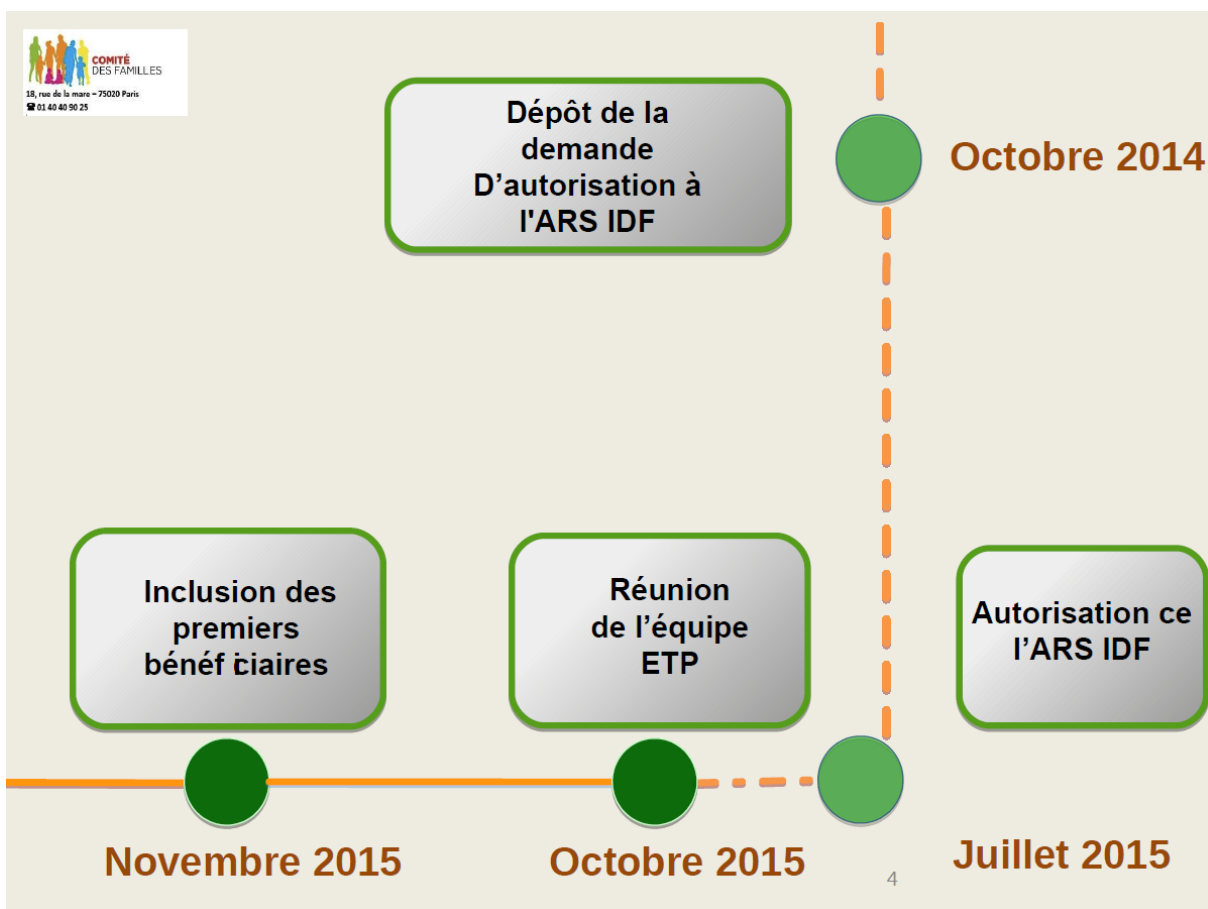
Septembre 2014

Constitution du groupe de pilotage
Rédaction de la demande d'autorisation du programme



2

- La transmission et la santé sexuelle
- La tolérance et la qualité de vie
- La nutrition et l'hygiène de vie
- La vie familiale, sociale et professionnelle
- La prise en charge et le traitement
- La maternité et la paternité
- Le parcours de soins et les droits
- La co-infection VIH et les hépatites
- L'enfance, l'adolescence et la vie des jeunes



L'équipe et les différents groupes de travail

Groupe de pilotage

Se réunit tous les 4 mois pour faire le point sur la mise en œuvre du programme.

Améliorations et préparation de l'auto-évaluation annuelle

Eva SOMMERLATE – Directrice du Comité des Familles
Dr. Kaoutar JIDAR – Médecin Infectiologue
Dr. Christophe KOKOUGAN – Médecin généraliste de ville
Dr. Nádía VALIN – Médecin Infectiologue

Agnès CERTAIN – Pilote de la commission ETP – COREVIH – IDF
France LERT – Chercheuse INSERM
Daniel LICHNEWSKY – Membre du Comité des Familles
Jeanette GALA – LANTZ – Membre du Comité des Familles

Equipe intervenante

Anime les séances d'ETP. Se réunit tous les mois pour échanger sur la prise en charge individuelle des bénéficiaires.

Echanges d'expériences

Discussions autour des problématiques particulières

Eva SOMMERLATE – Directrice du Comité des Familles
Carolina BRITO – Coordinatrice des Projets d'Éducation pour la Santé
Jeannette GALA – LANTZ – Éducation Thérapeutique
Inoussa SAWADOGO – Médiateur et éducateur en santé

Aminata SISSOKO – Animatrice
Salomé ETOUNOU – Animatrice
Gustave DAH – animateur

Personnes ressources

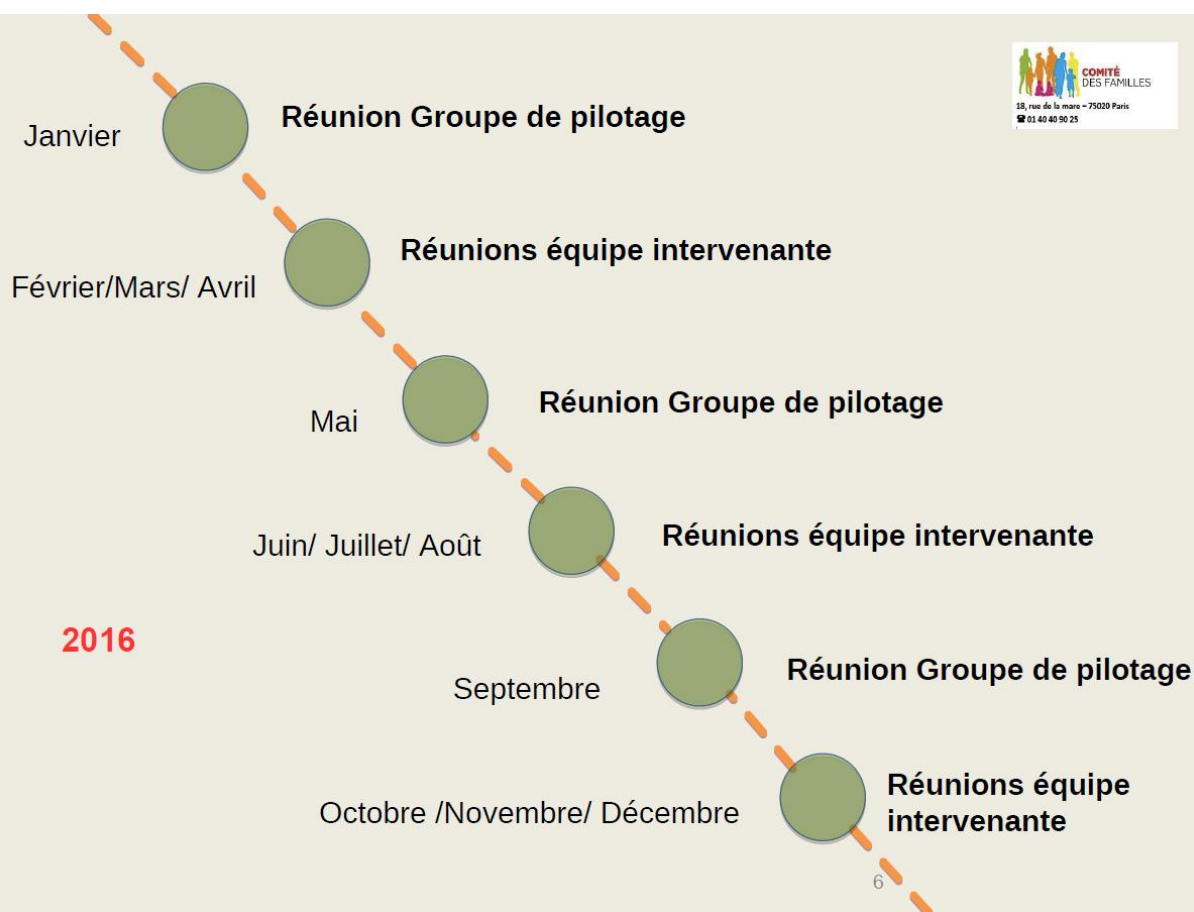
Interviennent ponctuellement lors des séances collectives sur un thème de leur spécialité.

Apport de compétences à caractère professionnel

Philippe FAUCHER – gynécologue hôpital Trousseau
Antigone CHARALAMBOUX – sexologue en cabinet
Zohra BERKI – psychologue hôpital Bichat
Alaine EPELBOIN – anthropologue hôpital Bichat
Agnès CERTAIN – docteur em pharmacie hôpital Bichat



5



OBJECTIFS



Mieux vivre avec la maladie et son traitement

Gérer sa vie sexuelle et affective

Bien gérer sa vie familiale, son désir ou projet d'enfant

Exprimer son vécu avec la maladie

Améliorer ses connaissances sur la maladie et le traitement

Reconnaître les effets secondaires et savoir comment y faire face

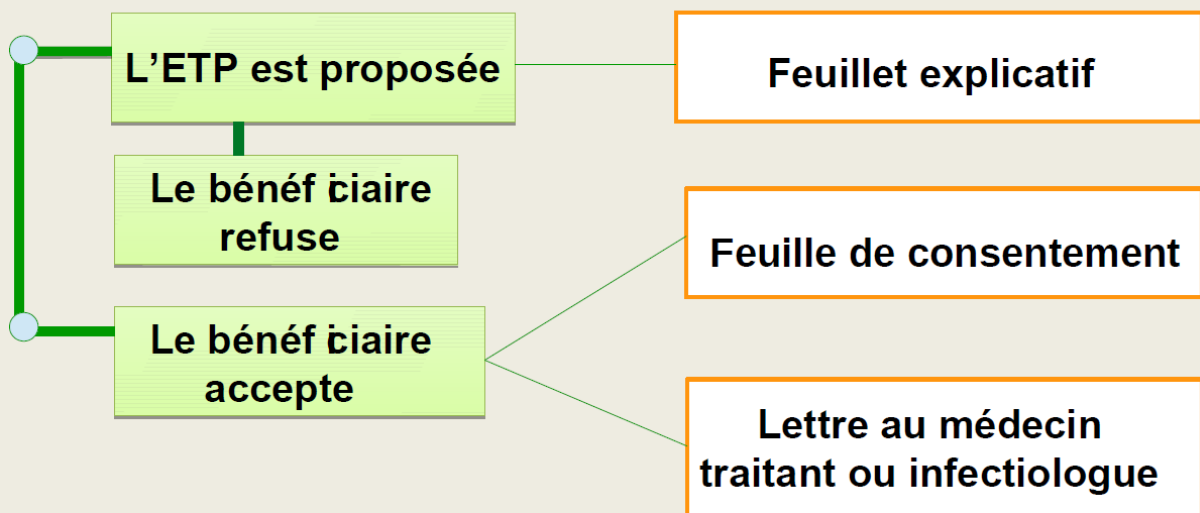


POUR ALLER VERS UNE QUALITÉ DE VIE TOUJOURS MEILLEUR

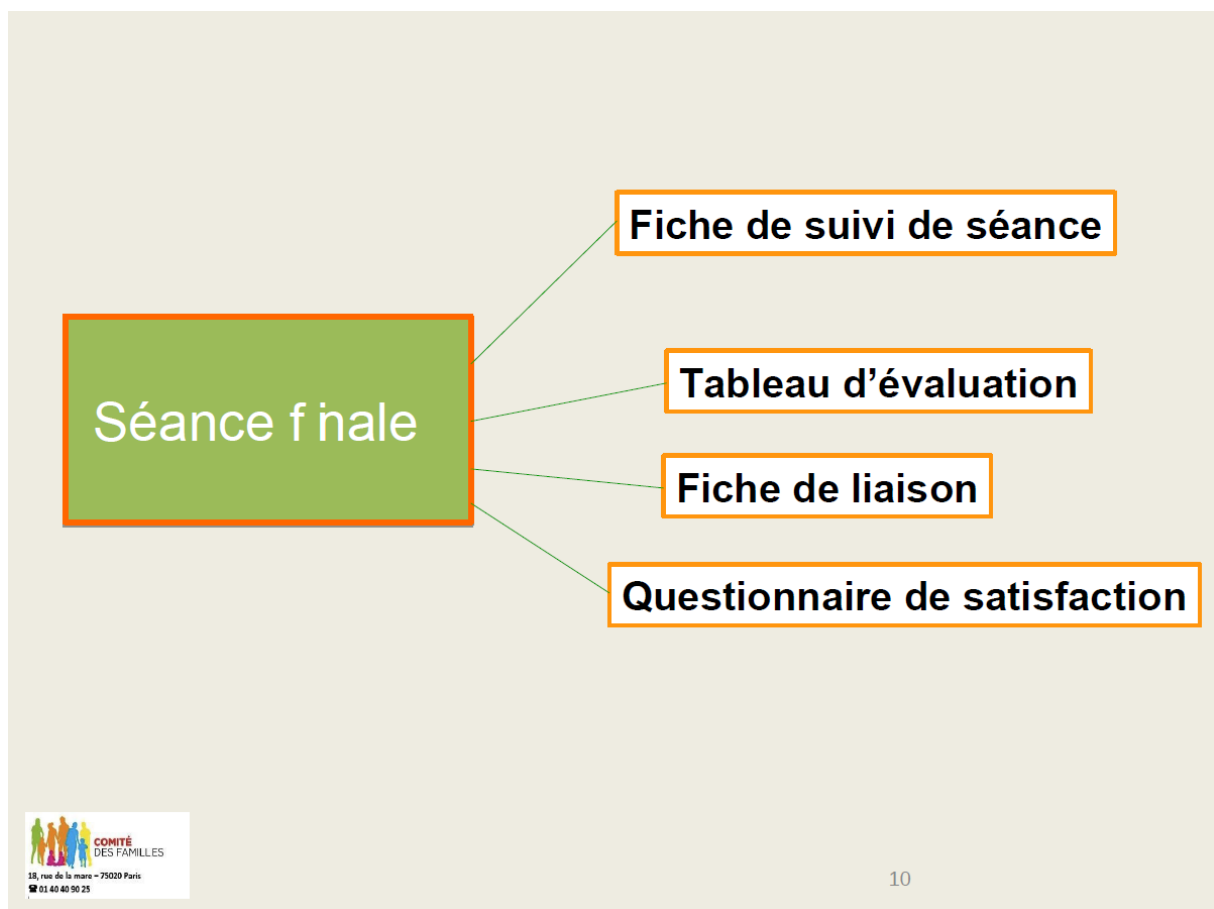
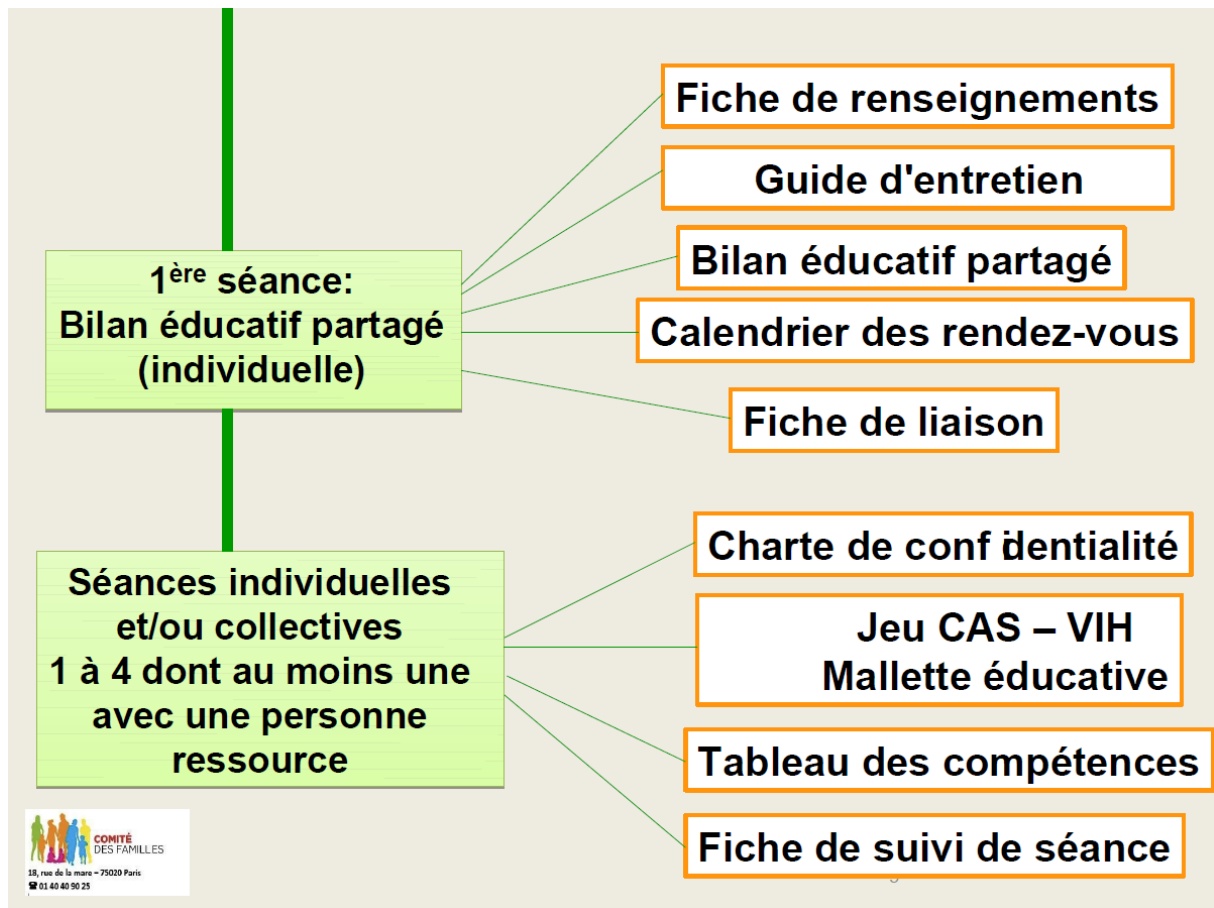
Schéma descriptif du programme d'ETP

Étapes

Documents utilisés



Ouverture d'un dossier ETP



Merci pour votre attention !!!

Carolina Brito – Coordinatrice des Projets d'Education pour la Santé
Inoussa SAWADOGO – Médiateur en Santé et éducateur

