



**Relevé de décisions Commission ETP**  
**22 mars 2016**  
**Hôpital Saint-Louis**

---

**Présents (10)**

- **BONNINEAU Alain**, Co-pilote de la commission ETP, Vice-président du Corevih IDF Est, représentant de Aides
- **BOTALLA-PIRETTA Blandine**, Chargée de mission de santé publique, Corevih IDF Est
- **KAOUTAR Jidar**, Médecin, CH Melun
- **LANGLOIS Fabienne**, Infirmière Education thérapeutique, Fondation Léonie Chaptal
- **MBA MELE FOSSI Antoinette**, Médiatrice de santé, Fondation Léonie Chaptal (dispositif BAOBAB)
- **MOUTERDE Anne-Laure**, Pharmacien, CH Avicenne
- **PARLIER Sylvie**, Infirmière TEC coordinatrice ETP, CH Saint-Louis
- **PINTADO Claire**, Médecin, CH Saint-Louis
- **RATHOUIN Vanessa**, Co-pilote de la commission ETP, pharmacien, CH Avicenne
- **VISINET Arnaud**, Psychologue, MIT CH Saint-Louis

**Excusées (2)**

- **CARAUX-PAZ Pauline**, Médecin, CHI Villeneuve Saint-Georges
- **NIEDBALSKI Laurence**, ARC, CH Saint-Louis

Ordre du jour

- Présentation de l'activité ETP de la Fondation Léonie Chaptal et du Centre Hospitalier de Melun
- Retour sur la dernière réunion de l'InterCorevih ETP
- Diffusion du questionnaire de satisfaction de l'utilisation de la réglette d'autoévaluation de l'observance et de la qualité de vie
- Divers

**1. Présentation de l'activité ETP de et par la Fondation Léonie Chaptal :**

La Fondation Léonie Chaptal dont le siège est à Sarcelles, assure une articulation entre la ville et l'hôpital en proposant une activité ETP à domicile. Le suivi à domicile est proposé au patient par le médecin hospitalier. La Fondation a des partenariats avec les centres hospitaliers de Pontoise, d'Eaubonne et de Gonesse. Depuis 2014, le dispositif Baobab<sup>1</sup> (anciennement association Bondéko) est intégré à la Fondation Léonie Chaptal.

Début de l'activité ETP : 2012. 2 infirmières formées en ETP. 1 Equivalent Temps Plein (0,75 + 0,25) par semaine + 4 médiatrices de santé (dont trois formées à l'ETP) au sein du dispositif Baobab.

File active : 73 patients. Majorité de femmes. ++ Familles monoparentales, femmes enceintes, publics précaires.

L'orientation des patients vers un programme ETP se fait par l'intermédiaire de Baobab ou du médecin hospitalier. Les secrétaires y jouent un rôle très important.

---

<sup>1</sup> Accompagnement PEC PVVIH dans sa globalité (démarches administratives, accompagnement social, rôle d'interface entre le patient et l'entourage, et entre le patient et l'équipe médicale).

La Fondation propose des séances en individuel et/ou en collectif (à la Fondation).

Séances individuelles en binôme (infirmière(s)/médiatrice(s) en santé selon les situations). À domicile ou à Gonesse (Baobab), ou à la Fondation. Selon choix du patient.

Outils pédagogiques utilisés : chevalet, plans de prise Temps Clair, piluliers, plaquettes d'information INPES, bande dessinées, tablette avec vidéos, préservatifs, etc.

Un atelier collectif par mois. Thématiques différentes selon les besoins identifiés. L'animation est assurée par les infirmières, les médiatrices, ou encore par des intervenants extérieurs (SIS, socio-esthéticienne, etc.).

Réunion d'équipe tous les mois. Permet de faire remonter les difficultés rencontrées avec certains patients. L'équipe ETP participe au staff hospitalier (permet une mise à jour des connaissances, notamment sur les nouveaux traitements). Le transfert des informations médicales se fait par le médecin ou par le secrétariat, après accord du patient.

➔ Complémentarité entre la ville (temps collectifs associatifs), l'hôpital, et les interventions à domicile.

Le domicile : Fabienne Langlois souligne un temps de trajet non négligeable pour se déplacer, mais cela assure un confort + sécurité pour les patients (qui se trouvent souvent en situation de précarité). Se déplacer au domicile des patients permet également de percevoir leur environnement de vie.

Fabienne Langlois et Antoinette Mba Mele Fossi (Baobab) insistent sur la nécessaire coopération entre les acteurs associatifs et hospitaliers, particulièrement importante dans l'utilisation des données médicales. La connaissance du quartier, du réseau de partenaires sur le territoire, ainsi que la formation ETP apparaissent comme étant des facteurs *sine qua non* de réussite.

Suivi moyen : 2/3 séances. En fin de suivi, une synthèse (situation personnelle initiale du patient avant programme ETP, les outils utilisés, puis les propositions qui ont été faites) est adressée au médecin hospitalier ayant adressé le patient.

Demande d'autorisation déposée à l'ARS début mars. Attente de retour.

Le dispositif Baobab se situant au Centre hospitalier de Gonesse (95), il serait tout à fait possible d'envisager des partenariats avec certains sites du territoire du Corevih EST pour les patients domiciliés dans le 95.

## **2. Présentation de l'activité ETP de et par le CH de Melun :**

Pour le moment, pas de programme ETP pour PVVIH mis en place au CH de Melun, malgré les besoins. File active : 400 patients.

Volonté de mettre en place une activité ETP en hospitalisation complète + en consultation. Lieu identifié (au sein du service MIT) mais en attente d'être aménagé.

Une infirmière (d'hospitalisation) est en cours de formation ETP.

L'objectif dans un premier temps, serait de cibler les patients hospitaliers (en général patients en rupture de suivi) ainsi que les PVVIH nouvellement diagnostiqués (car considérés comme étant fragiles ➔ risque de perte de vue plus important). L'idée d'un questionnaire destiné aux patients (probablement diffusé au moment des consultations ou par les secrétaires) pour essayer d'identifier leurs besoins a été exposée.

Présence d'une équipe ETP au sein du CH de Melun (++) diabète et asthmes, mais pas VIH).

Une première réunion a eu lieu avec la cadre de santé ETP de l'hôpital, un assistant social, une diététicienne (de l'équipe ETP), une secrétaire du service (identifiée comme « référente de l'ETP »), des

partenaires associatifs<sup>2</sup>, et un pharmacien d'officine (Louis Do formé à l'ETP) avec lequel il est prévu de proposer aux patients une présence de 2 demi-journées par semaine dans le MIT du CH de Melun. Cette réunion a permis d'instaurer une dynamique et d'identifier les personnes motivées par ce projet.

Un premier atelier collectif – animé par un acteur social et un médecin – a eu lieu dans les locaux du RVH : « Vivre avec le VIH dans le 77 ».

Le Corevih IDF Est pourrait apporter son soutien dans la rédaction du cahier des charges et du questionnaire.

Il est également rappelé que l'ARS Ile-de-France possède un pôle ETP pouvant apporter un soutien méthodologique dans la mise en place de programme ETP.

### **3. Retour sur la dernière réunion de l'InterCorevih**

La commission ETP de l'InterCorevih IdF met en place une formation ETP (validante, de niveau 1, de 40 heures, axée sur le VIH et les comorbidités) ouverte à l'ensemble des partenaires des différents Corevih IDF (associatifs, médico-sociaux, hospitaliers, etc.).

Un appel d'offres avait été lancé concernant le choix de l'organisme de formation. 7 organismes avaient répondu. EM Patient a été choisi à l'unanimité par l'ensemble des Corevih.

Sites du COREVIH-Est pour le compagnonnage :

- Saint-Louis ok
- Avicenne : à voir mais difficile depuis le départ de l'IDE coordinatrice ETP
- Villeneuve St Georges ?

2 sessions sont prévues : fin mai/juin puis septembre. 2 x 2jr + 1 journée de compagnonnage.

Les dates exactes des formations ne sont pas encore retenues à l'heure où ce CR est rédigé. De même, les sites de compagnonnage sont encore à définir.

3/4 places par Corevih (+ liste d'attente pour la deuxième session).

Une réunion préparatoire entre les représentants de chaque Corevih (Alain Bonnineau et Vanessa Rathouin pour le Corevih Est) et EmPatient aura lieu dans les prochains jours afin de délibérer sur le programme de formation.

Alain Bonnineau rappelle les critères de sélection :

- Présence des participants pendant les CINQ jours,
- Engagement d'encadrement de la part du responsable du service/structure
- Projet ou programme existant
- Lien avec la commission ETP.

**Tout partenaire intéressé par la formation ETP est invité à en informer les pilotes de la commission :**

Alain Bonnineau : [alain.bonnineau@hotmail.fr](mailto:alain.bonnineau@hotmail.fr)

Vanessa Rathouin : [vanessa.rathouin@aphp.fr](mailto:vanessa.rathouin@aphp.fr)

### **4. Questionnaire de satisfaction de l'utilisation de la réglette d'autoévaluation de l'observance et de la qualité de vie :**

Pour rappel, la réglette d'autoévaluation a été conçue 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.) Après deux ans de circulation et d'utilisation, il apparaît nécessaire de procéder à une évaluation de ces trois outils.

---

<sup>2</sup> Réseau Ville-Hôpital (RVH 77), Aides

Le questionnaire (voir Annexe 2) sera mis en ligne durant un mois (via Google ??). Tout professionnel ayant utilisé ou utilisant la réglette sera invité à y répondre (par l'intermédiaire des TECs) et d'un *listing-mail* de personnes ayant informé le Corevih de l'utilisation de cette réglette.

## 5. Divers

Suite à l'intervention du CH de Melun, une demande a été exprimée.

➔ Comment identifier les pharmaciens en ville formés à l'ETP ?  
ARS ? Conseil de l'Ordre des Pharmaciens ? URPS pharmaciens ?

Etre en capacité d'identifier les pharmaciens de ville formés à l'ETP permettrait d'établir des partenariats, un relai, afin d'orienter les PVVIH vers des professionnels formés à ce champ.  
(Création d'un réseau Ville-Hôpital ?)

**La prochaine commission ETP aura lieu le 26.04.2016 en **salle de Malte** (Hôpital Saint-Louis)**

- Présentation d'outils ETP
- Retour sur les avancées InterCorevih ETP
- Point sur les candidatures reçues pour la formation ETP

# Annexe 1

## Présentation PPT Fondation Chaptal



**Education Thérapeutique externalisée**  
Un projet expérimental pour les personnes vivant avec le VIH



Febienne LANGLOIS Cadre de santé – Coordinatrice des programmes ETP à la FLC  
Laurent BLUM Médecin-Centre Hospitalier René Dubos Pontoise

**FLC**  
Fondation Léonie Chaptal

### Problématiques ETP du patient VIH

- » Liée au Traitement
  - > Compliance essentielle (résistance au traitement, transmission)
  - > Interactions médicamenteuses
  - > Effets indésirables
- » Liée à la population dans le Val d'Oise
  - > Précarité
  - > Origine subsaharienne (50% des files actives)
- » Autres problématiques
  - > Coïnfection et IST
  - > Prévention des troubles métaboliques
  - > Addictions
  - > Santé sexuelle

### Du concept à l'évaluation

- + Le concept de l'ETP à domicile
  - Trouver une alternative (refus du programme hospitalier proposé pour 46% des patients) ou une complémentaire au suivi hospitalier
  - Faciliter l'accès notamment à la population précaire
  - Cadre différent
- + L'élaboration
  - Un partenariat reposant sur trois types de structure
    - » COREVIH (coordination VIH sur un territoire) composé de collèges représentatifs (médecins, paramédicaux, sociale, association de patients)
    - » Centre hospitalier
    - » Fondation Chaptal
  - Outils indépendants de l'industrie pharmaceutique
  - Canevas commun entre structures hospitalières et Fondation Chaptal
  - Financement sur appel à projet qualité de vie

### Du concept à l'évaluation

- + La réalisation
  - Recrutement des patients au sein de la file active hospitalière
  - Accord du patient contacté par l'éducateur
  - Mise en relation du médecin hospitalier et de l'éducateur pour partage d'informations
  - Déroulement du Programme selon HAS à domicile
  - Retour d'information éducateur vers médecin hospitalier
- + L'évaluation

### L'ETP externalisée

Née de constats et d'échanges avec les différents acteurs

**Objectif général du projet :**  
Renforcer les programmes d'Education Thérapeutique du Patient de l'Hôpital vers la Ville.

**Public :**  
Personnes vivant avec le VIH/SIDA sur le Département du Val D'Oise et proche Val D'Oise  
Plus particulièrement en situation de précarité, de vulnérabilité .

**FLC**  
Fondation Léonie Chaptal  
F.Langlois

### L'ETP externalisée

- » Organisation des séances à domicile : méthodologie et procédure
- » Evolution aujourd'hui toujours dans un souci de favoriser l'accessibilité et la proximité de l'ETP : séances individuelles et collectives à la Fondation

**FLC**  
Fondation Léonie Chaptal  
F.Langlois



## L'ETP externalisée

- » Projet expérimental: 3 années d'expérience
- » Résultats étude comparative Ville/Hôpital réalisée en 2015 et présentés à la Société Française de Lutte contre le SIDA(SFLS).



## L'ETP externalisée : des bénéfices pour les usagers

- » Accessibilité de l'ETP
- » Satisfaction globale sur l'organisation des séances à domicile : confort, cadre serein, convivialité, sécurité...
- » Impact sur la qualité de vie
- » Impact sur les résultats de la charge virale VIH



## Etude SFLS 2015 - Evaluation ETP à domicile/ETP à l'hôpital de Pontoise - sur un échantillon

	ETP domicile n (18)	ETP hôpital n (18)
<b>Satisfaction</b>		
Rythme et Durée des séances	100%	78%
Qualité	94%	80%
Explications	100%	83%
<b>Relation de confiance</b>		
Oui	100%	72%
<b>Impact sur qualité de vie</b>		
	77%	40%
<b>Nombre moyen de séances</b>	6.5	4.1
<b>Programmes terminés</b>	61%	50%
<b>Charge virale &lt;50 à 6 mois de suivi</b>	83%	70%



## ETP avec BAOBAB

- » Séances individuelles: 7 usagers ont été suivies individuellement, soit 38 séances
- » Les problématiques observées :
  - » Non observance Thérapeutique
  - » Manque de connaissances sur la maladie et le traitement
  - » Comportements à risque (tabagisme, alcoolisme, surcharge pondérale, comportements sexuels...)
  - » Désir d'enfant

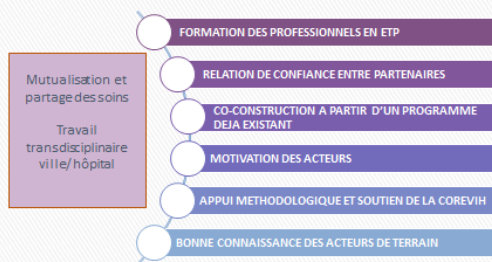


## ETP avec BAOBAB

- » Séances en binôme IDE/médiatrice
- » Séances collectives: 9 ateliers en 2015 ont été fréquentés par 104 personnes, 33% d'hommes et 66% de femmes. 91% sont domiciliés dans le Val d'Oise.
- » 6 éducateurs: 2 IDE en ETP de FLC, 4 médiatrices de BAOBAB
  - » Fabienne LANGLOIS, IDE en ETP et cadre de santé
  - » Clotilde DEVILLON, IDE en ETP
  - » Aimée BANTSIMBA, médiatrice de BAOBAB
  - » Antoinette MBA, médiatrice de BAOBAB
  - » Elisabeth DIANZEKA, médiatrice de BAOBAB
  - » Marie Thérèse BENGBA, médiatrice de BAOBAB

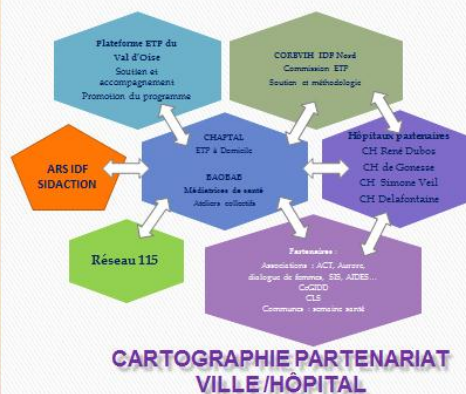


## Conditions de réussite de la coordination ville / hôpital



## Bonne connaissance et motivation des acteurs du territoire : une volonté partagée

- » Volonté des médecins de compléter les programmes existants par des séances externalisées pour les personnes qui ne pourraient accéder à l'ETP hospitalière (confort, convenances personnelles, situation de précarité, isolement)
- » Soutenu par SIDACTION (2012) - ARS IDF (2013)



## CARTOGRAPHIE PARTENARIAT VILLE/HÔPITAL



## Co-construction à partir de programmes existants

- » 3 programmes ETP VIH autorisés (Files actives patients). Adressage des patients.
- » CH de Eaubonne : Dr A. LEPRETRE, Dr N. GRUAT
- » CH De Pontoise : Dr L. BLUM, Dr F. OUANE
- » CH De Saint-Denis (Delafontaine): Dr MA. KHUONG
- » Signature partenariats
- » Utilisation d'outils communs partagés (dossiers ETP; élaboration de la demande d'ETP...)

## Cohésion des programmes et échanges

- » Participation aux Staffs ETP plusieurs fois/an
- » Réunions de concertations avec les équipes
- » Communication : téléphonique, mail..
- » Synthèse des séances adressée au médecin prescripteur

## Formation des professionnels en ETP

- » Formation ETP des IDE : Formation de niveau 1 et 2 et DU ETP
- » 3 médiatrices de santé de BAOBAB : Formation de base 40 heures

## COREVIH IDF Nord Bichat

- » Appui et soutien méthodologique
- » Participation à la **Commission ETP**: Pilote A. Certain (Pharmacienne)
- » Organisation de la formation ETP niveau 1 et 2 en 2014; 2015.
- » Echanges et harmonisation des pratiques
- » Amélioration des outils ETP et formation à l'outil : jeu CAS

## L'évolution et les Perspectives

- » Demande d'autorisation du programme en 2016
- » Développer le partenariat avec le CH de Gonesse et renforcer la collaboration Ville/Hôpital
- » Favoriser l'appel à des patients-ressources (BAOBAB) et les séances en binôme dans le programme
- » Participer au groupe de travail ETP et précarité

## Visite à domicile



Merci de votre attention....

## ANNEXE 2



### 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](mailto: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**