

# **Un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH**

**une élaboration et une mise en œuvre  
impliquant l'association Aides-44 et  
l'équipe éducative du service  
d'infectiologie CHU Nantes**

Pascal Malo–Aides44 Dr Cécile Brunet-Infectiologie CHU Nantes  
26 mai 2011  
Journée ETP Corevih Bretagne

# Notre propos....

- **Une Histoire, plus qu'un historique.....**
- **Une véritable co-construction entre une association et des professionnels de santé**
- **Réflexions sur les freins et les points d'appui pour pérenniser cette démarche**
- **Contexte politique favorable**
- **Discussion**

# Une histoire plus qu'un historique...

## Avant 2009

- **Éducation thérapeutique en séance individuelle** par 2 infirmières, 1 médecin et 1 psychologue du service d'infectiologie de Nantes : diagnostic éducatif, séances d'apprentissage, éducation de suivi, d'évaluation.
- **Un temps collectif** : échanges-petit déjeuner-avec la diététicienne : 2H, une fois par mois:
- **Revihep** : participation à des commissions (logement, travail)

## Après 2009

- o **Education thérapeutique individuelle:** plus structurée, formalisée, enrichissement des séances par des techniques et des outils d'ETP.

Travail de proximité avec l'UTET du CHU de Nantes .

**Permanences associatives :** Aides 44 au sein du service d'infectiologie (CHU de Nantes) , 3h 3 fois par mois : faire connaître l'association, écouter les patients, échanger sur les problématiques en lien avec la vie quotidienne des PVVIH .

- o **Education thérapeutique**

**Une co-construction Aides 44 et professionnels du CHU de Nantes**

séance

→ 2<sup>ème</sup> session de 4 séances (novembre à février 2011) avec 8 patients + séance d'évaluation le 17 mai.

# Une véritable co-construction entre une association et des professionnels de santé

- Rappel du cadre juridique

**« *Co-construction des programmes entre professionnel et associations de patients* »**

**Evoquée** dans le référentiel HAS et le guide méthodologique INPES-HAS de novembre 2007

**A renseigner** dans le cahier des charges , suite au décret 2 août 2010

# Le temps de la conception et de l'organisation(1)

- **Une équipe multidisciplinaire** : salarié de Aides 44, un médecin infectiologue, 2 infirmières, une psychologue, une diététicienne, une pédagogue, une stagiaire sociologue.
- **Lieu** : en dehors du CHU , salles municipales de Nantes
- **Public** : personnes infectées par le VIH traitées ou non, auxquelles on propose ces séances au cours de l'accueil au CHU, à la permanence de l'association, par le journal, par les affiches au CHU et par les professionnels de santé.

# Le temps de la conception et de l'organisation(2)

description de la 1ère session

- 6 réunions pour préparer les séances .

**organisation**

-Déterminer qui ? fait quoi ?  
- Prévoir des dates des séances  
-Organiser la communication :  
affiches, téléphone, lien avec  
l'équipe, modalités d'inscription  
-Choix d'un groupe fermé entre 6 et  
8 personnes

**conception**

-Écriture des conducteurs de séance  
- Anticipation du contenu des séances  
- Choix d'un modèle d'apprentissage avec  
des techniques centrées sur la personne  
-élaboration du cadre d'animation : non  
jugement , confidentialité, écoute

# Le temps de la mise en œuvre

## description d'une session

Séance 1 : 23 mars 2010 , durée 2H

6 personnes (4 femmes et 2 hommes )

3 animateurs (Aides 44+infirmière+ingénieur)

Objectif :exprimer son vécu avec la maladie

Outil : photolangage

But : en fin de séance identifier des compétences à acquérir lors des 3 prochaines séances.

***Expliquer ma maladie à mon entourage***

***Rechercher de l'aide***

***Comprendre mon traitement, m'organiser avec les effets secondaires***

***Apprivoiser ma fatigue***

→ hiérarchisés par les personnes pour identifier 3 items qu'ils souhaitent aborder en priorité.

## Séance 2: avril 2010 - 2h

Même groupe

Animateurs :

Aides 44, psychologue service Infectiologie et stagiaire en sociologie

Objectif :

***Expliquer ma maladie à mon entourage***

Outil : le blason

## Je souhaiterais être capable de parler de ma maladie à mes proches

Je voudrais en parler à .....ou j'en ai parlé à.....

Leurs réactions seront ... Ou ont été.....

Ce qui m'empêche de dire..... , mes peurs sont .....

Ce qui va m'aider à dire c'est .....

Maintenant , je me dis que .....

## Séance 3 : 28 mai 2010, 2H

Même groupe

Animateurs :

Aides 44, médecin service Infectiologie, ingénieur ETP, stagiaire.

Objectifs :

*Trouver ses propres trucs et astuces pour gérer au mieux les effets secondaires des médicaments, identifier les effets secondaires les plus fréquents*

Outils :

Jeu de rôles : Visite chez son médecin infectiologue

Jeu de la ligne : avec affirmation comme par exemple « les nouveaux traitements ont moins d'effets secondaires »

# Séance 4 : 2 juillet 2010 – 2h

Même groupe

Animateurs :

Aides 44, médecin service infectiologie, Ingénieur ETP

Objectif

*Comment apprivoiser ma fatigue ?*

Outils

Carte conceptuelle , repérer ce qui est en lien avec ma fatigue, et identifier ce sur quoi je peux agir !

Séance 5  
30 novembre 2010  
Évaluation des compétences acquises

Même groupe

Animateurs :

Aides 44, médecin service Infectiologie

Objectif :

Evaluer les compétences acquises

Outils :

Carte conceptuelle

Technique de la boule de neige

# En conclusion sur cette session

- Chaque séance a fait l'objet d'un questionnaire de satisfaction visant à l'amélioration de la prochaine session , voir émerger d'autre besoins .
- Le groupe continue à se voir en dehors
- Enrichissement d'expériences mutuelles , certainement des transferts de certaines compétences
- Vrai climat de confiance, une autre relation instaurée entre les professionnels du CHU et les personnes.

# En conclusion : une véritable cohérence entre les concepts et la pratique

- Une co-construction avec une association de patients et une équipe hospitalière
- Centrée sur la personne
- Approche globale, systémique
- Séances collectives personnalisées
- Evaluation de la satisfaction
- Suivi éducatif

# Réflexion sur les freins et les points d'appui pour pérenniser cette démarche

## Freins

- Le financement de l'ETP
- Type d'association
- Les professionnels de santé, leurs représentations
- Formation des acteurs associatifs
- La méconnaissance de l'ETP en général
- Peu d'acteurs engagés dans cette démarche

## Points d'appui

- Le cadre législatif/ARS
- Appels à projet DGS juin 2010 du développement du concept de personnes ressources
- La pluridisciplinarité
- L'expérience d'aides 44
- Formation des membres associatifs : CISS pdl
- Co-construction professionnels de santé et associations = pérennité

# Contexte politique favorable au développement de l'ETP

**Avril 2007 :**

circulaire du plan d'amélioration  
de la qualité de vie des personnes  
atteintes d'une *maladie chronique*

**Novembre 2007**

Recommandations HAS INPES

**Juillet 2008**

Circulaire de financement MIGAC  
250 euros par patient

**Septembre 2008**

Rapport Saout Charbonnel et  
Bertrand: *Pour une politique  
nationale en ETP*

**21 juillet 2009**

**LOI HPST article 84**

**Juin 2010**

Rapport sur  
l'accompagnement en ETP

**2 Août 2010**

**2 décrets d'application +  
2 arrêtés**

**-Décret d'application du 2 août 2010  
concernant les conditions d'autorisation d'un programme  
d'ETP**

**-Décret d'application du 2 août 2010 concernant  
les compétences requises pour dispenser l'éducation  
thérapeutique**

**-Arrêté du 2 août 2010 concernant  
le cahier des charges et la demande d'autorisation**

**Arrêté du 2 août 2010 concernant  
les compétences requises pour dispenser l'éducation  
thérapeutique**

**Décret d'application concernant l'accompagnement ?**

# Discussion