

SOMMAIRE

Partage d'expériences soignantes : Quand choisir de le dire ou pas, s'annonce difficile...	2
La parole aux associations : Entre AIDeS et l'Hôtel-Dieu	5
La recherche commentée : Prévention des chutes chez la personne âgée	7
Le saviez-vous : Comment protéger un outil éducatif ?	9
Agenda - Actualités	11

Editorial



**Laurence Herbin
et Laurence Bouffette,**
directrices de la rédaction

Chères lectrices, chers lecteurs,

Quatre ans après la reconnaissance de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), par la Loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire – n°2009 879 du 21 juillet 2009 – art.84), l'AP-HP se dote d'un bulletin trimestriel dédié à cette activité.

L'ETP a pour objectif principal d'aider une personne atteinte d'une maladie chronique, ou son entourage, à maintenir ou acquérir les compétences dont elle a besoin, pour mieux vivre son quotidien. Elle fait partie intégrante des soins et concerne aussi bien les soignants que les patients.

Ce bulletin est donc destiné à tous les acteurs impliqués, aux professionnels de santé comme patients. Nous souhaitons qu'il devienne un important canal d'information, d'expression d'opinions et de partage. Il est composé de différentes rubriques décrivant aussi bien des expériences d'équipes, que des programmes et des outils utilisés. Une autre rubrique est dédiée aux témoignages, avis de patients et à leurs associations.

La partie recherche commentée fait le point sur un article publié, accompagné de l'avis d'un expert en méthodologie de la recherche et d'un expert en éducation thérapeutique.

Un focus sur l'actualité, et/ou une information juridique en ETP, le rôle et les travaux de la commission ETP du siège permettront de suivre les actions conduites par l'AP-HP, ARS, HAS... Enfin, l'agenda vous informera des événements à venir en ETP.

Nous souhaitons rendre ces différentes rubriques les plus pertinentes et attractives possibles. Pour faire vivre le bulletin, nous avons besoin de vos retours d'expériences. Alors vous pouvez d'ores et déjà nous soumettre vos articles, vos témoignages en nous écrivant à : redaction.etap@sap.aphp.fr

Longue vie au bulletin !

« Un temps pour soi » : quand choisir de le dire ou pas s'annonce difficile...

Le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) « Un temps pour soi » est destiné aux patients vivant avec le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) et à leurs proches.

Il regroupe, depuis 2010, les équipes d'infectiologie du Pr Jean-Paul Viard de l'hôpital Hôtel-Dieu et du Pr Dominique Salmon de l'hôpital Cochin.

Ce programme propose plusieurs actions éducatives en individuel et en collectif. C'est dans ce cadre qu'en février dernier, au sein de l'hôpital Hôtel-Dieu, s'est déroulé un atelier collectif intitulé : « Ma séropositivité, le dire ou pas, à qui ? ».

Un outil pédagogique au service de l'annonce...

L'équipe d'acteurs de l'ETP (association AIDeS, infirmière, pharmacien, médecin, diététicienne, psychologue) a créé et réalisé un jeu de cartes adapté du personnage mosaïque (voir p. 3) du programme PEGASE (ETP en cardiovasculaire).

Les objectifs de cet atelier étaient d'amener les patients à échanger leurs points de vue afin d'appréhender les aspects positifs et négatifs de cette révélation. L'outil pédagogique incite les participants à mettre à distance la composante émotionnelle liée à leur vécu souvent difficile vis-à-vis de cette annonce et à en discuter plus sereinement.

De la conception...

Pendant deux heures, une dizaine de participants se sont installés en deux groupes et à l'aide du jeu de cartes, ont créé un personnage fictif : choix du sexe, de la tranche d'âge, du statut professionnel, des loisirs, de la durée du vécu avec la maladie et de son mode de transmission ainsi que du traitement (cf. photo).

Les groupes ont ensuite déterminé « A qui leur avatar avait annoncé sa séropositivité ? », « A qui il ne voulait pas le dire ? » parmi un choix assez large de cartes situant l'environnement : milieu médical, professionnel, familial, amical, associatif...

Une troisième question a été posée : « A qui il souhaiterait le dire ? ». Les participants ont exploré les avantages et les inconvénients de cette annonce, en partageant entre eux et avec les animateurs, leurs pensées et expériences.

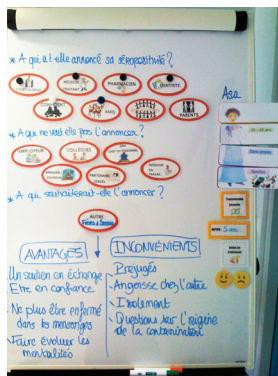
... à l'analyse

Un participant a présenté une synthèse des réflexions menées au sein de chaque groupe. Les aspects négatifs de l'annonce de la séropositivité ont été soulignés : la discrimination dans le milieu du travail, l'isolement social, la justification sur son mode de vie et son intimité, et les préjugés négatifs de l'entourage. Cela peut également déclencher de l'anxiété chez ceux qui reçoivent cette information alors difficile à garder pour eux. Toutefois, les aspects positifs exprimés lorsque la séropositivité est dévoilée ont été : le soutien reçu d'un proche, la confiance réciproque, une meilleure prévention des risques de transmission, de nouvelles perspectives d'avenir et l'évolution des mentalités.

La liberté de choisir

Ce moment privilégié, dans un climat de confiance, a favorisé l'expression de chaque participant et les échanges sans jugement ni tabou. Finalement, annoncer sa séropositivité a pour chacun des conséquences, qu'elles soient bénéfiques ou néfastes.

Un participant a exprimé son regret de l'avoir dit dans son milieu professionnel, tandis qu'un autre a conclu, sur le choix de le dire ou pas et à qui, par cet adage : « choisir les bonnes personnes, le bon moment et les bons mots ».



Cartes et étiquettes du jeu «personnage mosaïque»

Il est possible de l'adapter et de l'utiliser dans d'autres pathologies. Pour plus d'informations, contactez :

- **Anne Laroue**, coordinatrice du programme d'ETP, « Un temps pour soi » - service diététique - Hôpital Hôtel-Dieu - AP-HP
anne.laroue@htd.aphp.fr
- **Laurence Bouffette**, coordinatrice et référente des programmes d'ETP, Direction des Soins, Hôpitaux Universitaires Paris Centre, laurence.bouffette@htd.aphp.fr

Outil pédagogique : « Le personnage mosaïque »

Aide à la réflexion sur l'annonce de la séropositivité

Messages clefs	Annoncer sa séropositivité à son entourage familial, amical, médical ou professionnel est un choix libre à chacun. Il est important de prendre conscience que cette révélation peut avoir des effets positifs et/ou négatifs chez la personne destinataire (soutien, confiance, préjugés, exclusion, poids de l'information reçue qui ne peut pas être gardée, etc.). Parfois, confier cette information peut aussi engendrer d'autres questions autour de son mode de vie et il faut alors se préparer à y répondre. Il peut donc paraître nécessaire de prendre un temps de réflexion avant de décider d'annoncer ou pas sa séropositivité. Cela peut nécessiter dans certains cas un temps de préparation.	
Thématique des compétences : Domaine psychosocial Objectif général : Favoriser la réflexion sur le thème de l'annonce de la séropositivité en étudiant le cas d'un « personnage mosaïque vivant avec le VIH » et en mettant en commun les expériences personnelles des participants. Objectif de l'outil : Le personnage mosaïque incite les participants à parler de l'annonce de façon objective (étude de cas d'un personnage fictif) et détachée (mise à distance émotionnelle de leur vécu), dans un contexte proche de la réalité. Les échanges de point de vue divergents ou convergents viennent enrichir la discussion et ouvrir différentes perspectives.		
Compétences générales	Savoir être	Être capable de choisir la ou les personnes de son entourage destinataire(s) ou non de cette annonce.
		Être capable d'appréhender les conséquences positives ou négatives de cette annonce sur la relation avec la personne destinataire.
		Être capable d'anticiper l'impact psychologique de l'annonce chez la personne destinataire.
Compétences nécessaires pour l'utilisation de l'outil	Savoir faire	Communiquer efficacement : le patient sera capable de participer à la dynamique de groupe en partageant son avis, mais aussi en respectant les opinions des autres.
	Savoir être	Prendre position : l'outil fait appel à la capacité de réflexion et de raisonnement des participants. Le patient sera capable d'exprimer ses idées sans craindre d'être jugé ou discrédité.
		Gérer ses émotions : le patient sera capable de mettre de côté son vécu afin de se consacrer à l'étude de cas de façon objective.
Compétences associées	Savoir	Être capable de rechercher des informations liées à la prise en charge de l'infection par le VIH (médecins, site internet...).
		Connaître la prise en charge de l'infection par le VIH, les modes de transmissions, de prévention.
		Être capable d'informer sur la prise en charge de l'infection par le VIH (prévention, traitements, suivis, etc).

Création du jeu	2011
Concepteurs	L'équipe pluridisciplinaire du Programme d'Éducation Thérapeutique «Un temps pour soi» destiné aux personnes vivant avec le VIH – Groupe Hospitalier Hôtel Dieu/Cochin de l'AP-HP. Illustrations réalisées par Marie-Paule PROT.
Sources	Cet outil est largement inspiré du personnage mosaïque de l'étude PEGASE utilisé dans la prévention des maladies cardiovasculaires (outil réalisé par le laboratoire Astra Zénéca).
Nature de l'outil	Jeu de 75 cartes 
Public visé	Hommes et femmes (de plus de 18 ans) vivant avec le VIH ou ayant dans son entourage une personne vivant avec le VIH.
Animateurs	Tout professionnel formé à l'ETP : 2 animateurs par groupe
Méthode pédagogique	Méthode interrogative : étude de cas
Lieu	Dans une salle de formation dédiée à l'ETP, avec possibilité de faire plusieurs groupes (tables et chaises).
Durée de l'atelier	1h30
Mode d'utilisation	Collectif : par groupe de 5 à 6 personnes au maximum, autant de groupes que nécessaire. Chaque groupe est réuni autour d'une table et d'un chevalet. Un jeu de cartes par groupe. Les cartes sont étalées sur la table afin que tous les participants les voient. Les cartes choisies sont ensuite affichées sur le chevalet.
Stratégies requises	Stratégie représentationnelle (construire sa représentation, donner sa vision) et communicationnelle (discuter, échanger). Les participants ont un rôle actif autant dans la création du personnage, dans le choix des personnes à qui l'avatar a annoncé ou pas sa séropositivité, que dans la réflexion des conséquences de cette annonce.
Rôle de l'animateur	L'animateur doit favoriser la prise de parole de l'ensemble des participants, le consensus entre les différents choix de chacun. Il doit permettre aux participants de centrer leurs réflexions sur le personnage mosaïque pendant la durée du jeu. Écoute active (reformuler, résumer, clarifier...)

Vous voulez en savoir plus sur cet outil éducatif, regardez son mode d'emploi et une séquence pédagogique sur ce lien : <http://www.aphp.fr/etp>



**L'équipe du programme d'éducation thérapeutique
"Un temps pour soi" - Hôtel-Dieu - Cochin - Hôpitaux
Universitaires Paris Centre**

De gauche à droite :

L. Bouffette, B-M. Muñoz, A. Laroue, M. Nyangi,
C. Cros, S. Weber, J-P. Viard, R. Batista, A. Fseil



Entre AIDeS et l'Hôtel-Dieu...

Historiquement, l'association AIDeS est liée au parcours de vie des personnes séropositives et porte un point d'honneur à être garante du respect de la dignité des personnes touchées et de leur entourage. Cet engagement a toujours été parmi les priorités de l'association, notamment à un moment où – grâce aux trithérapies - les personnes pouvaient certes être mieux soignées, mais connaissaient de multiples difficultés dans leur quotidien : douleurs, fatigabilité, discriminations, angoisses, dépression, problèmes de libido, etc.

Au service des usagers

La proximité de l'association, avec les personnes vivant avec le VIH, permet à AIDeS d'avoir une bonne connaissance des difficultés qu'elles rencontrent, qui ne se limitent pas aux traitements ni à l'observance. La vie quotidienne des personnes et de leurs proches influe sur la capacité qu'elles ont à prendre soin d'elles-mêmes. Ainsi, les actions menées, en partenariat avec les personnels soignants, ont mis en évidence la nécessité de ne pas se restreindre strictement aux soins mais de prendre en considération l'environnement global des personnes afin de favoriser le succès thérapeutique et la qualité de vie.

Un temps pour soi

C'est sur la base de cette expérience que AIDeS a participé, dès le départ, aux travaux d'élaboration du cahier des charges de l'Education thérapeutique du Patient (ETP), au moment où le programme se construisait à la Direction Générale de la Santé (2008). Un peu plus tard, les militants d'AIDeS ont participé activement à la construction du programme piloté conjointement avec l'hôpital Hôtel-Dieu à Paris. La santé globale est l'objectif prioritaire du programme. Elle rassemble l'ensemble des déterminants sociaux qui sont susceptibles d'impacter sur la vie et donc la santé de la personne touchée. Il s'agit notamment de la vie familiale, affective, sexuelle, professionnelle ou de toute autre préoccupation de la personne, susceptible d'influer sur ses capacités à renforcer son pouvoir d'agir sur son environnement et donc, sur sa santé.

Des valeurs partagées

La posture singulière des intervenants du programme autorise la personne à évoquer ses difficultés, élargit le champ de l'échange et rend possible une vision plus large de son quotidien. La qualité des échanges est favorisée par une éthique partagée, basée sur le non-jugement, le respect des choix de la personne et sur la confidentialité. Au cours des actions individuelles ou collectives, l'équipe pluridisciplinaire tend à mettre les personnes sur un pied d'égalité avec les intervenants, faisant émerger le fait qu'elles possèdent autant de capacités, de potentiels et de pouvoir que n'importe quel acteur du programme. Cette posture a pour objectif de faire émerger et de valoriser l'ensemble des compétences des personnes, leur permettant ainsi de faire des choix éclairés sur leur situation, pouvant leur permettre d'adopter de nouveaux comportements. Ce travail mené conjointement par les militants d'AIDeS et une équipe de soignants du groupe hospitalier Hôtel-Dieu/Cochin a également permis des transferts de compétences réciproques ; plus-value pour l'ensemble des acteurs.

Aujourd'hui, même si ce programme tend toujours à se développer, il demeure encore mal connu des personnes potentiellement intéressées alors même que les parcours de soins se complexifient et que les besoins persistent.

Muriel Briffault, Christine Cros,
Mathieu Gasnier, Mimi Nyangi
Volontaires de l'association AIDeS - Paris IDF



Christine Cros
volontaire de AIDeS
e.cros-arts@wanadoo.fr

« Quelques semaines après la mise en place des consultations ETP à l'hôpital Hôtel-Dieu, nous recevions un jeune acteur et metteur en scène. Il voulait savoir comment fonctionnait le traitement antirétroviral dans son corps. Il éprouvait aussi des difficultés importantes pour le prendre, principalement à cause de son rythme de vie. C'est vrai, un acteur n'a pas d'heures fixes et il était donc difficile pour lui d'être observant, car la prise de ce traitement est efficace dans la régularité, pour ainsi atteindre une charge virale indétectable.

Partenaires, consulter ensemble

Un binôme ETP, une pharmacienne et une volontaire de AIDeS, l'a reçu lors de quatre entretiens. D'abord, nous évoquions avec lui le fonctionnement du traitement dans son corps, puis la façon de le prendre devant d'autres personnes sans se faire « remarquer », car il est encore et toujours très difficile de parler de sa séropositivité dans sa vie professionnelle et personnelle. Et par la suite, nous évoquions longuement avec lui tous les bienfaits d'avoir une charge virale indétectable pour sa santé et sa sexualité.

Sur la même longueur d'onde...

Lors de ces consultations, une parfaite complémentarité a existé entre le soignant et la volontaire associative, dans le dialogue avec la personne reçue, il nous l'a d'ailleurs fait comprendre à plusieurs reprises. Cette entente procure à la volontaire que je suis d'être très enthousiaste et contente de participer au programme ETP de l'hôpital Hôtel-Dieu.»

Partager nos compétences



Mathieu Gasnier
volontaire de AIDeS
mgasnier@aides.org

« Mon expérience, au sein de ce programme, repose essentiellement sur les rencontres collectives et les réunions de

préparation, organisées entre les militants de AIDES et l'équipe soignante.

En travaillant ensemble, les personnes apprennent à se connaître et sortent peu à peu des sentiers qu'elles ont l'habitude d'emprunter. Ainsi, les soignants, avec lesquels nous sommes partenaires, affirment qu'il leur est aujourd'hui plus facile d'ouvrir le dialogue sur des questions qui sortent du strict cadre du soin. De notre côté, notre rapprochement avec les soignants nous a permis de mieux nous rendre compte des réalités de terrain les concernant. Réalités dont nous devons tenir compte dans l'amélioration de la prise en charge des personnes séropositives.

Penser avec les patients

Les ateliers collectifs apportent une plus-value considérable à la prise en charge individuelle. En effet, les personnes sont souvent soulagées de constater qu'elles ne sont pas les seules à rencontrer telle ou telle difficulté.

De plus, le fait qu'elles puissent répondre aux interrogations des autres, permet de les valoriser et de renforcer leur capacité à pouvoir trouver entre elles des solutions.

J'aime vraiment ces échanges car je les trouve utiles. Ils me procurent de véritables bienfaits en me permettant de sortir de l'univers associatif et d'interroger régulièrement mes pratiques. »

Des rencontres marquantes



Mimi Nyangi
volontaire de AIDeS
mnyangi@aides.org

« J'ai toujours été émue de rencontrer les personnes vivant avec le VIH et les

hépatites. Etant impliquée dans l'association, et grâce à la collaboration avec l'équipe de l'Hôtel-Dieu, j'ai l'occasion de parler avec les patients, librement autour de leur sexualité, tout en respectant le principe de non jugement dans le but de les soutenir moralement. A titre d'exemple, lors d'une consultation éducative faite en binôme avec Anne (professionnelle de santé), que j'avais beaucoup apprécié, nous avons accompagné une jeune femme africaine qui nous parlait de ses croyances sur la « guérison miracle » et qui avait arrêté son traitement. Pensant « s'être guérie » de la maladie, elle avait fini par mourir. Cela m'avait beaucoup touché.

J'ajoute aussi que les réunions du comité de pilotage, avec plusieurs structures de soins, me permettent, dans le cadre de mon travail, de m'informer davantage et d'orienter les personnes venant nous voir dans nos locaux associatifs.

Je nous souhaite une bonne continuité dans cette lutte, tous ensemble, nous vaincrons le VIH. ».

Prévention des chutes chez la personne âgée

Education thérapeutique du patient pour la prévention des chutes des patients âgés hospitalisés. Un essai randomisé et contrôlé.

Auteurs : T. Haines, AM Hill, K. Hill et al. Arch. Int Med, Vol 171, 2011, 516-524.

Résumé

Cette étude australienne a pour but de diminuer les chutes des patients âgés hospitalisés par un programme simple d'éducation. La prévention est importante car les chutes entraînent des lésions corporelles dans 30 % des cas, rallongent l'hospitalisation et diminuent la probabilité du retour au domicile.

Les patients inclus ont été tirés au sort en 3 groupes : dans le 1^{er} groupe (groupe intervention complète GIC) les patients avaient une éducation personnalisée avec plusieurs entretiens individuels sur une durée maximum d'une semaine. Le contenu des entretiens prenait en compte les besoins du patient en vue de renforcer ses stratégies de prévention de chutes et s'appuyait sur l'utilisation de brochures et d'une vidéo. Dans le 2^{ème} groupe (groupe matériel GM) seule l'information était dispensée : brochure et vidéo. Le 3^{ème} groupe était le groupe contrôle (GC) où les patients avaient les soins habituels sans intervention.

Le critère principal était la survenue de chutes avec 3 mesures : le nombre de chutes, la proportion de patients ayant fait une ou plusieurs chutes, et le nombre de chutes avec lésions corporelles.

Résultats

Au total 1206 patients âgés de 75 ans en moyenne ont été tirés au sort à partir des services de médecine et de soins de suite de 2 hôpitaux : 401 dans le GIC, 424 dans le GM et 381 dans le GC. Environ 75 % des patients avaient un déficit cognitif, sans différence entre les groupes.

Les causes d'hospitalisation des patients étaient principalement des lésions orthopédiques, des atteintes pulmonaires ou des accidents vasculaires. Au cours de l'intervention complète (GIC) les patients ont bénéficié de 2 entretiens d'une durée moyenne de 25 minutes.

Au total 247 chutes dont 97 avec lésions et 5 avec fractures ont été recensées, sans différence entre les groupes : 7,63 chutes pour 1000 patients-jour dans le groupe intervention complète (GIC) 8,61 dans le groupe GM et 9,27 dans le groupe contrôle. Ceci correspond à 11% de patients chuteurs dans le groupe GIC, 13% (GM) et 14% (GC). Il n'y avait pas de différence entre

les groupes concernant les chutes avec lésions : 3,49 chutes pour 1 000 patients-jour (GIC), 3,59 (GM) et 2,86 (GC).

En revanche, l'intervention complète (GIC) est bénéfique pour réduire l'incidence des chutes chez les patients ayant des fonctions cognitives satisfaisantes : 4,01 chutes / 1 000 patients-jour dans le groupe GIC contre 8,18 et 8,72 dans les groupes GM et GC respectivement. Les chutes avec lésions sont aussi diminuées : 1,60 chutes / 1 000 patients-jour dans le groupe GIC contre 3,34 (GM) et 2,84 (GC). L'intervention complète réduit de plus de 40 % le nombre de patients chuteurs : 6 % dans le GIC contre 11% (GC).

En conclusion

Ce programme éducatif comprenant une brochure et un matériel vidéo et en moyenne deux entretiens éducatifs, est efficace pour prévenir les chutes chez les patients âgés hospitalisés n'ayant pas de troubles cognitifs. En revanche ce type de programme n'est pas adapté pour les patients ayant un déficit cognitif.

L'œil de l'expert ETP



Catherine Beauvais
rhumatologue –
Hôpital Saint-Antoine
catherine.beauvais@sat.aphp.fr

D'un point de vue de l'ETP, cette étude a de nombreux points forts. Elle montre qu'une étude randomisée et contrôlée est possible en ETP et que les patients âgés peuvent en bénéficier. Cette étude confirme une nouvelle fois que l'information seule est inefficace.

L'équipe est formée et expérimentée. On comprend bien les objectifs identifiés et le contenu de l'intervention, ce qui permet éventuellement de disséminer le programme : dans le groupe GIC, 273 objectifs éducatifs ont été identifiés : demander de l'aide (142), identifier les risques de l'environnement (131), utiliser des aides à la marche (97), attendre la venue de l'aide (71), utiliser chaussures et des habits adéquats (30), faire des exercices (34). Dans le groupe GM les objectifs sont moins nombreux : savoir demander et attendre l'aide et identifier les risques de l'environnement.

L'intervention est simple et réalisable en pratique car les entretiens ont lieu au lit du patient, y compris les vidéos sur ordinateur portable et elle a pu être mise en place sur 2 hôpitaux. Cette étude a inclus des patients ayant des troubles cognitifs ce qui était un risque.

Enfin l'idée de l'étude est intéressante : elle est partie de la littérature qui montrait que les chutes pouvaient être prévenues avec des programmes éducatifs complexes multifactoriels. Mais ces programmes ont l'inconvénient d'être consommateurs de temps et de moyens et d'être trop lourds pour certains patients. Les auteurs avaient déjà publié des résultats probants d'un programme multifactoriel qu'ils avaient mis en place dans leur hôpital et ont décidé de tester simplement la première partie de ce programme. Au total, la réduction de chutes de près de 40 % chez les patients sans déficit cognitif, est similaire aux résultats obtenus dans leur étude antérieure.

Pourquoi faire compliqué quand on peut faire simple et efficace, tel est le message de cette étude, même si, au regard des remarques du méthodologiste, ses résultats devront être confirmés.

L'œil du méthodologiste ETP



Fabrice Carrat
épidémiologiste –
Hôpital Saint-Antoine
fabrice.carrat@sat.aphp.fr

L'intérêt de la randomisation

Dans ce travail, l'intervention d'éducation thérapeutique est attribuée par tirage au sort (randomisation). Cette randomisation, lorsqu'elle est correctement réalisée, a pour but d'assurer la comparabilité entre les groupes à l'inclusion et permet d'interpréter causalement les résultats observés. Autrement dit, si une efficacité significative est trouvée – on pourra dire qu'elle est causée par l'intervention. C'est incontestablement une des forces de cette étude par opposition aux études non randomisées dans lesquelles la décision d'éduquer le patient pourrait dépendre de caractéristiques du patient, du soignant ou du service et où le lien causal ne pourrait pas être établi.

Les risques de la randomisation individuelle

La randomisation est ici individuelle, réalisée pour chaque patient et non à un niveau collectif. Dans les essais d'interventions non pharmaceutiques, ce choix expose à un risque de « contamination » : l'intervention dispensée à un patient va profiter également à un autre patient éventuellement randomisé dans un autre groupe – simplement (par exemple) parce que les patients partagent la même chambre ! Ici les investisseurs anticipent ces risques de contamination par la mise en place de rideau au lit des patients pendant les séances d'éducation.

Le recueil d'informations en aveugle

Par ailleurs, une équipe, d'assistants de recherches cliniques indépendante des investisseurs, est chargée de recueillir l'information sur les chutes à partir de différentes sources d'information dont un entretien hebdomadaire auprès du patient. Ces assistants ne sont pas informés du groupe du patient (ils sont en aveugle), ce qui limite partiellement les biais dans le recueil des critères d'efficacité.

Le suivi des patients

Les auteurs se sont enfin assurés que l'intervention était correctement appliquée : dans le groupe GIC, 96 % des patients ont pu avoir la totalité du programme, avec en moyenne deux entretiens par patient d'une durée moyenne 25 minutes. Dans le groupe GM, 96 % ont pu effectivement avoir accès au matériel d'information. Au total, l'étude paraît donc très bien conduite.

L'interprétation des résultats

L'analyse principale ne met pas en évidence de différence entre les trois groupes sur les différents critères.

Une analyse secondaire exploratoire (dite post hoc), non prévue initialement dans le protocole, identifie une supériorité de l'intervention complète par rapport au groupe contrôle lorsque la comparaison est restreinte aux patients sans déficit cognitif.

Ce résultat certes intéressant doit cependant être interprété avec beaucoup de prudence.

En effet, le risque statistique d'erreur en cas de conclusion positive sur une des multiples analyses secondaires possibles est considérablement augmenté par comparaison à une analyse spécifiée a priori dans le protocole. Il faudra donc confirmer ce résultat dans une étude ultérieure, restreinte aux patients sans déficit cognitif qui paraissent une cible plus appropriée d'un programme d'éducation de prévention des chutes – ce que les auteurs indiquent dans leur conclusion.

Comment protéger un outil éducatif ?

La protection intellectuelle par le droit d'auteur



Yannick Métayer

responsable du pôle droit public,
de l'économie, des droits intellectuels
et des nouvelles technologies
Direction des affaires juridiques – AP-HP
yannick.metayer@sap.aphp.fr

1 - Qu'est-ce que la protection par le droit d'auteur d'une œuvre ?

Toute œuvre de l'esprit, comme un outil éducatif, est protégée par le droit d'auteur et notamment par les dispositions relatives à la propriété littéraire et artistique (articles L111-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Différentes formes d'outils éducatifs sont concernés, il peut s'agir de livres, de brochures, de tout écrit, de logiciel, d'illustration ou de photographie.

2 - Quels sont les droits conférés ?

Le droit d'auteur confère des droits patrimoniaux et moraux à l'auteur de l'œuvre. L'auteur est ainsi titulaire d'une propriété privative sur son œuvre qui lui permet de définir les conditions d'exploitation de son œuvre.

Pour ce faire, l'auteur dispose :

- d'un monopole d'exploitation sur son œuvre c'est-à-dire de droits patrimoniaux lui permettant d'autoriser, de céder ou d'interdire les différents modes d'utilisation de son œuvre et ceci en contrepartie d'une compensation financière ou à titre gracieux ;
- de droits moraux qui protègent la personnalité de l'auteur exprimée au travers de son œuvre.

3 - Qui est titulaire des droits d'auteur ?

Le principe, en la matière, énonce que le titulaire des droits est l'auteur de l'œuvre, c'est-à-dire la personne physique sous le nom de laquelle l'œuvre est divulguée. Cependant, il existe des exceptions à ce principe. Ainsi, pour les œuvres créées par des agents publics dans l'exercice de leurs fonctions ou sur instructions de leur institution, comme l'AP-HP, la loi prévoit une cession automatique de plein droit à cette institution (article L. 131-3-2 du code de la propriété intellectuelle).

4 - Quelles sont les modalités de protection de l'œuvre ?

Le droit d'auteur protège l'œuvre du fait même de son existence sans qu'il soit nécessaire de réaliser des formalités de protection particulière. En effet, en France, la protection par les droits d'auteur n'est pas soumise à l'accomplissement de procédure particulière.

Cependant, dans le cadre d'une éventuelle contestation future, ou dans une optique de valorisation de l'œuvre, il est toujours possible de déposer une œuvre auprès d'un organisme agréé à cet effet, dans le but de recueillir une date certaine de la création.

Plusieurs dispositifs de protection peuvent ainsi être mentionnés :

- L'enveloppe Soleau de l'INPI
Une démarche de dépôt légal auprès de la Bibliothèque nationale de France :
http://www.bnf.fr/fr/professionnels/depot_legal.html
- Une démarche de dépôt auprès d'un huissier.

5 - Quelle est la sanction à une atteinte aux droits d'auteur ?

Sans préjudice de l'octroi de sanctions civiles, la violation des droits d'auteur est constitutive du délit de contrefaçon. Le délit de contrefaçon se définit comme « toute reproduction, représentation ou diffusion, par quelque moyen que ce soit, d'une œuvre de l'esprit en violation des droits de l'auteur. »

La contrefaçon est punie de trois ans d'emprisonnement et de 300 000 euros d'amende. Des peines complémentaires peuvent en outre être prononcées, comme par exemple, la confiscation de tout ou partie des recettes procurées par l'infraction, l'affichage de la décision judiciaire.

Astuce juridique : l'enveloppe Soleau, Késako ?

Il s'agit d'une formalité de protection payante (15 euros/enveloppe) des droits d'auteur. L'enveloppe Soleau, permet de constituer une preuve, devant les tribunaux, de la date de création et de l'auteur d'un document à l'égard de tiers qui en revendiquerait la paternité ou qui seraient à l'origine d'une contrefaçon. Toutefois, cette enveloppe ne peut contenir qu'une épaisseur de 7 feuilles (recto-verso), mais avec possibilité de mettre plusieurs pages par feuille, de sorte à pouvoir protéger jusqu'à une trentaine de pages d'une œuvre.

La Direction des Affaires Juridiques en dispose de quelques-unes et peut être sollicitée pour une telle démarche de protection, lorsqu'il peut s'avérer nécessaire d'asseoir l'antériorité de la propriété de l'AP-HP à l'égard de tiers.

Pour en savoir plus :

<http://www.inpi.fr/fr/services-et-prestations/enveloppe-soleau.html>

Formation ETP à l'AP-HP

Le Centre de Formation Continue du Personnel Hospitalier (CFCPH) organise trois sessions de formations tous les ans :

L'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques.

Celles-ci se déroulent sur un total de huit jours (56 heures) par session.

Elles s'adressent aux professionnels de santé, ainsi qu'aux usagers, représentants d'usagers, associations de patients impliqués dans un programme ETP à l'AP-HP.

Le CFCPH délivre un certificat de formation après la validation d'un travail écrit sur le bilan éducatif partagé...

Dates des sessions 2013

- session 2
 - > 1^{er} module : 27, 28, 29, 30 mai
 - > 2^d module : 17, 18, 19, 20 juin
- session 3
 - > 1^{er} module : 7, 8, 9, 10 octobre
 - > 2^d module : 18, 19, 20, 21 novembre

*Pour en savoir plus, contactez Isabelle Bodart,
isabelle.bodart@dfc.aphp.fr ou appelez au 01 42 16 06 59*

Formation des coordonnateurs de programme d'ETP

Education Thérapeutique du Patient - enjeux politiques et financiers et conduite de projet.

Dates des sessions 2013

- 23 et 24 avril
- 12 et 13 novembre

*Pour en savoir plus, contactez Isabelle Beau,
isabelle.beau@dfc.aphp.fr ou appelez au 01 42 16 07 73*

Calendrier

23 mai 2013

3^{ème} Rencontre FAR (FETCH-Associations Rhumatologie)

"A la rencontre des associations de patients en Rhumatologie"

Hôpital Cochin,
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris

educ.rhumato@cch.aphp.fr

31 mai 2013

Journée nationale Patient Ressource en Hémophilie

8h45 - 16h45

6, rue Alexandre Cabanel
75015 Paris

[Informations sur la journée](http://www.afh.asso.fr/spip.php?article293)

<http://www.afh.asso.fr/spip.php?article293>

24 mai 2013,

2^{ème} Journée Education
Thérapeutique (9h - 17h)

Société Francophone du diabète [SFD]

Des techniques de l'éducation thérapeutique
à l'esprit éducatif"

ASIEM
6, rue Albert de Lapparent
75007 Paris



Christine Geffrier d'Acremont
Médecin – Direction médico-administrative de l'AP-HP
christine.geffrier@sap.aphp.fr

Aujourd'hui, l'AP-HP met en œuvre :
284 programmes d'ETP autorisés par l'ARS, sur 32 établissements de l'AP-HP (y compris l'HAD) dont 19 nouveaux programmes autorisés en 2012 soit environ les 2/3 des programmes d'Île-de-France. Pour 2013, 6 nouveaux programmes sont en attente d'autorisation.

Les principaux chiffres de l'ETP

Les 5 principales pathologies bénéficiant de programmes d'ETP à l'AP-HP en 2012 sont les suivantes :

- Diabète : 56 programmes sur 18 sites
- Pathologies cardio-vasculaires : 23 programmes sur 13 sites.
- Infection à VIH (avec ou sans co-infection par l'hépatite) : 22 programmes sur 22 sites,
- Pathologie neurologiques : 19 programmes sur 11 sites,
- Pathologies rhumatologiques : 15 programmes sur 7 sites,

En 2 ans, la file active totale des patients éduqués à l'AP-HP a augmenté de 4,7% :

- file active 2009 pour 291 programmes soumis à autorisation : 53 591 patients,
- file active 2011 pour 265 programmes autorisés fin 2010 : 56 108 patients,

soit une file active qui augmente avec un nombre de programmes moindre ce qui reflète bien l'augmentation du nombre moyen de patient par programme, augmentation constatée par de nombreuses équipes.

Appel à contribution :

Vous travaillez à l'AP-HP ou vous participez à un de ces programmes, vous avez connaissance d'événements, d'appels à projets, ou vous souhaitez partager votre expérience ? Ecrivez-nous à : redaction.etap@sap.aphp.fr

Le comité de rédaction se réserve le droit d'accepter ou de refuser de publier votre article, dans le bulletin ou le site ETP à l'AP-HP.

Les membres du comité de rédaction d'ETAP

- **Christine Geffrier d'Acremont**, directrice de la publication, Direction médico-administrative de l'AP-HP
- **Laurence Bouffette**, co-directrice de la rédaction Direction des Soins, Hôpitaux universitaires Paris-Centre
- **Laurence Herbin**, co-directrice de la rédaction Département de santé publique - Hôpital Tenon
- **Bernard-Manuel Muñoz**, infirmier DU Education thérapeutique, Hôpital Hôtel-Dieu - AP-HP, infographiste
- **Fanny Becquet**, consultante en communication
- **Fabrice Carrat**, épidémiologiste, chef du Pôle Prévention, Information, Médicament, Evaluation, Hôpital Saint-Antoine - AP-HP
- **Brigitte Sandrin**, directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET)
- **Florence Rabillon**, Réseau de santé Paris-Nord, infirmière coordinatrice
- **Béatrice Baldacchino**, responsable de communication, Direction déléguée à la Communication - AP-HP
- **Laurence Carton**, vice-présidente Association française de lutte anti-rhumatismale (AFLAR)
- **Mathilde Bruneau**, Département des droits du patient et des associations AP-HP
- **Chantal Legrand**, cadre expert en soins, Direction des Soins, Hôpital Européen Georges-Pompidou - AP-HP
- **Isabelle Bodart**, cadre supérieur de santé, Centre de formation continue du personnel hospitalier [CFCPH]
- **Emmanuelle Bordes**, ingénieure en ETP
- **Geneviève Ladegaillerie**, cadre expert en soins AP-HP, Direction des soins et activités paramédicales [DSAP]