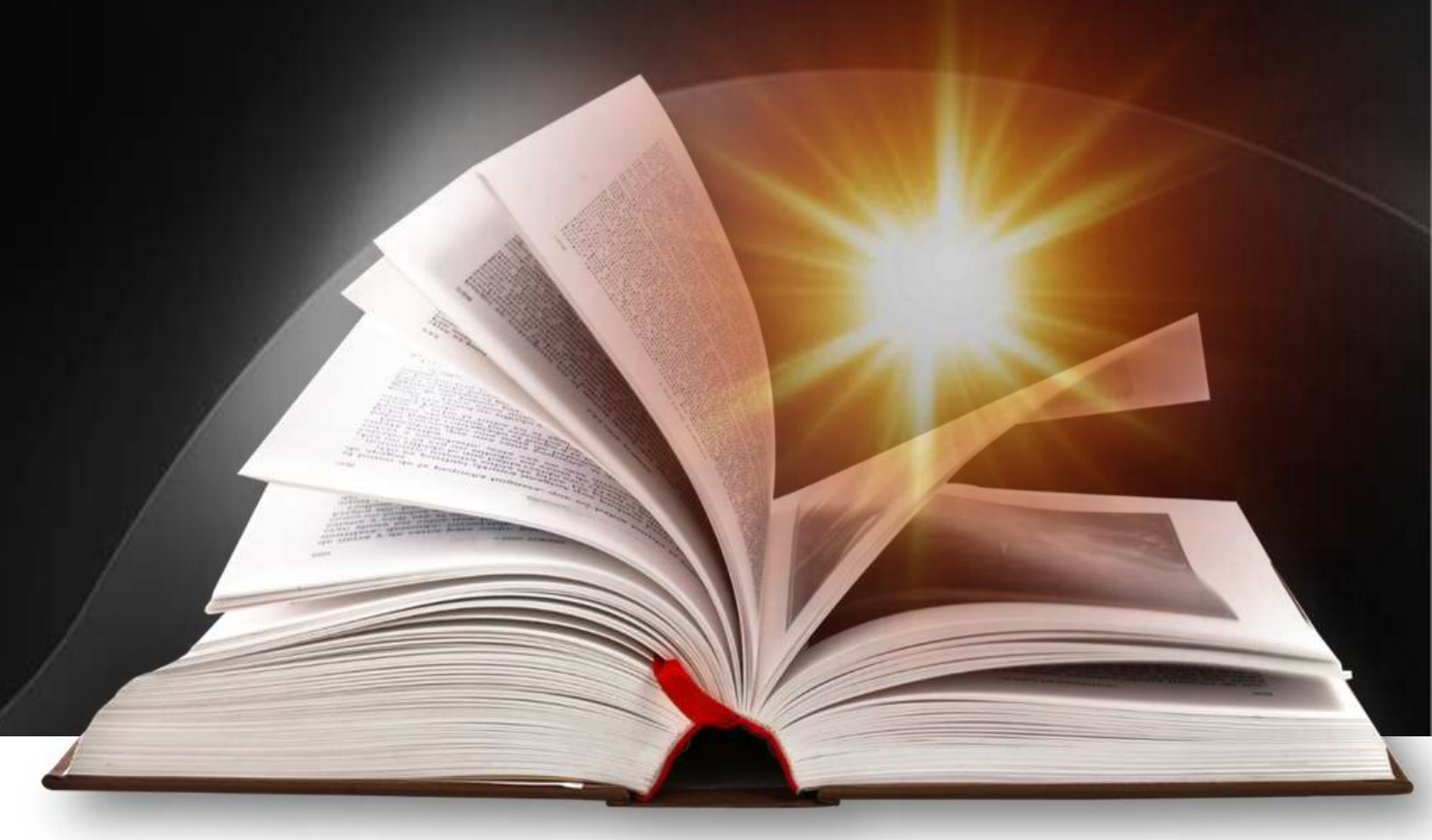
ISSN
: 2790-6248
: 2790-6256

RPJ

Revue Panafricaine de la Jeunesse

- Pan African Youth Journal -



Volume 3, n°1, Janvier- Avril 2024

EDITIONS LUMUMBA
Un nouvel élan de l'édition africaine

Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse

African Scientific Universe

Afrindala Group

© Editions Lumumba

Convergences et divergences de programmes d'éducation thérapeutique dédiés aux personnes atteintes de la drépanocytose

[Convergences and divergences of therapeutic education programs for people with sickle cell disease]

Amadou Sirajo Bah[1]
Emmanuel Rusch[1]
Université de Tours / France
Gildas Vieira[1]
Centre-Val de Loire –Tours / France
Email : amadousiradjo.bah@etu.univ-tours.fr

ISSN

: 2790-6248

: 2790-6256

Revue Panafricaine de la Jeunesse

- Pan African Youth Journal -

DOI : https://doi.org/10.58610/RPJ.2790.6248.6256.31

Editions Lumumba I Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse

EDITIONS LUMUMBA

Un nouvel élan de l'édition africaine

Revue Panafricaine de la Jeunesse (RPJ)
ISSN : 2790-6248
e-ISSN : 2790-6256
Volume 3, n°1, Janvier– Avril 2024
© Editions Lumumba - APANAEFJ
Bibliothèque Nationale du Congo I Ordonnance loi n° 89-010 du 11 janvier 1989 – Permis d'implantation n° BNC/DPHK/08/2022

Afrindala Group

La Revue Panafricaine de la Jeunesse (RPJ) est une revue scientifique internationale, interdisciplinaire et interactive. Elle se veut un lieu de diffusion de travaux de recherche originaux et substantiels sur diverses questions liées aux enjeux et défis des sociétés africaines, dans toutes les disciplines scientifiques. La RPJ est enregistrée par le Centre International de l'ISSN (International Standard Serial Number) sous les numéros ISSN : 2790-6256 et e-ISSN : 2790-6248.

Les Éditions Lumumba, sous la houlette du Label Panafricain Afrindala Group de l'Association Panafricaine pour l'Encadrement et la Formation de la Jeunesse (APANAEFJ), branche « Afriscience », est une maison d'édition enregistrée en RD Congo conformément à l'Ordonnance-Loi n° 89-010 du 11 janvier 1989 et opérant sous le permis d'établissement n° BNC/DPHK/08/2022. Auprès de l'Agence Internationale de l'ISBN, par l'intermédiaire de l'Agence Francophone pour la Numérotation Internationale du Livre (AFNIL), les Éditions Lumumba sont enregistrées sous l'identifiant éditeur : 978-2-38489.

Le comité scientifique international, composé d'enseignants et de spécialistes d'Afrique et d'ailleurs, assure une diversité d'expertises et de perspectives. En tant que membre de Crossref, une organisation américaine participant à l'indexation globale du contenu scientifique, les Éditions Lumumba bénéficient d'un préfixe DOI (10.58610) pour attribuer un DOI unique à chaque œuvre éditée. Ceci permet aux publications d'être accessibles à des milliers de membres de Crossref et à des centaines d'organisations, y compris les institutions scientifiques et universitaires du monde entier, augmentant considérablement la visibilité et l'impact international des travaux publiés.

Les Éditions Lumumba s'appuient sur un vaste réseau de distributeurs et de partenaires internationaux, incluant des universités, des ONGs et de grandes plateformes telles que CAIRN.INFO (la plus grande bibliothèque numérique francophone), DILICOM, OpenEdition Books, la plateforme Afriscience, etc.

© Editions Lumumba, avril 2024

Revue Panafricaine de la Jeunesse

— RPJ —

- Pan African Youth Journal -

Revue scientifique internationale, interdisciplinaire et interactive

Périodicité : avril, août et décembre
Prix du numéro : 30 USD
Abonnement annuel : 100 USD
Version numérique disponible sur : www.afriscience.org
Suivez-nous sur nos réseaux sociaux :
@editionslumumba | @afriscience

Imprimé en République Démocratique du Congo

Tél. (+243) 90 43 370 19
Email : contact@editionslumumba.com
Site web : www.editionslumumba.com
Siège : 10, avenue de la Moto croisement boulevard M'siri, ville de Lubumbashi, RD Congo

Editorial

Nous sommes honorés de vous convier à explorer les profondeurs de la pensée et de l'innovation africaines à travers ce numéro inaugural de l'année 2024 pour la Revue Panafricaine de la Jeunesse. À l'intérieur de ces pages, vous découvrirez une diversité d'idées et de perspectives provenant des esprits les plus brillants du continent africain et au-delà.

Notre objectif essentiel demeure clair et pressant : éclairer la scène intellectuelle pour les décideurs politiques, les chercheurs, les acteurs sociaux et tous ceux assoiffés de connaissance, en offrant des fondations scientifiques robustes et fiables.

La Revue Panafricaine de la Jeunesse est devenue une voix internationale, un lieu où convergent des études enracinées dans la réalité africaine. Autrefois confrontées à des barrières éditoriales, ces études rayonnent désormais, reflétant la diversité des voix et des expériences qui enrichissent notre continent.

L'essor remarquable de la science africaine est un héritage collectif à préserver, une source d'énergie à nourrir avec passion. Les membres dévoués de notre comité scientifique, accompagnés d'experts issus de divers horizons, ont relevé avec enthousiasme le défi d'enrichir la pensée africaine. La variété des connaissances et des idées, s'étendant au-delà des frontières de l'Afrique, fait de la RPJ une plateforme panafricaine en perpétuelle évolution, porteuse d'une promesse renouvelée à chaque parution.

En tant que bastion de la recherche africaine, la RPJ s'engage fermement à maintenir des normes de qualité rigoureuses, avec un processus de sélection sérieux garantissant un taux d'acceptation de 50%. L'accueil enthousiaste que nous recevons d'un public vaste et diversifié, tant africain qu'international, témoigne de notre engagement à promouvoir une science africaine solide et irréprochable.

Ce numéro exceptionnel présente les contributions de chercheurs éminents explorant une multitude de domaines cruciaux pour notre époque. Chacun de ces articles, soigneusement façonné, offre une plongée captivante dans des thématiques essentielles pour notre temps.

Notre équipe éditoriale, en collaboration avec notre comité scientifique et nos évaluateurs externes, travaille sans relâche avec les auteurs pour garantir la qualité et la pertinence de chaque contribution. Cette synergie collaborative est cruciale pour propulser la science africaine au pinacle international, assurant que les sociétés africaines récoltent pleinement les fruits de la recherche novatrice.

Nous vous invitons à vous plonger avec passion dans ce numéro captivant, à dévoiler les trésors de la science africaine et à rejoindre notre communauté de lecteurs. En participant à cette aventure intellectuelle, vous contribuez à renforcer l'influence de la science africaine à l'échelle mondiale, ouvrant ainsi la voie à des sociétés africaines éclairées par les lumières de la recherche de qualité. Embarquez avec nous dans ce voyage fascinant à travers les découvertes, les innovations, et les idées qui sculptent le futur dynamique de l'Afrique et du monde.

Dr Basile Mulwani Makelele
Professeur des Universités

Equipe de la revue

Comité de rédaction :

- Directeur de Publication : M. le Pr. Basile Mulwani Makelele, RD. Congo
- Rédacteur en chef : M. le Pr. Philippe Kasongo Maloba Tshikala, Belgique
- Rédacteur en chef Adjoint : M. Valery Ngoy Ndala, RD. Congo
- Secrétaire éditorial : William Agbaka, Bénin
- Coordinateur du processus d'adhésion : Marie Mbatshiona Mundi, RD Congo
- Gestionnaire administratif : Banon Zinsou Côme, Bénin
- Gestionnaire financière : Clarisse Mwelwa Bilepo
- Coordinateur des partenariats : Fidèle Bukasa Kabwe, RD Congo
- Gestionnaire des statistiques : Kalunga Shakoli Dieu Merci, RD Congo
- Traducteur en chef : Dr. Fo-Koku D. Woameno, Togo
- Correcteur principal : Jean-Micky Kafuwa Musongo, RD Congo
- Responsable de la publication en ligne : Mme Blin Acouh Marie-José, Côte d'Ivoire

Comité scientifique :

- Abdoulaye Ouedraogo, PhD, Ministère de l'Économie, des Finances et de la Planification (MEFP), Burkina Faso
- Abi-Kaberou Gildas, PhD, UAC/ENS-Porto-Novo/Laboratoire de Pédagogie et Didactique des Sciences Humaines (LaPEDIH), Bénin
- Adaba Koffi Amessou, PhD, Université de Lomé, Togo
- Akimou Tchagnaou, PhD, Université de Zinder, Niger
- Ambombi Eyolo Azede Espoir, PhD, Chaire MBA, Afrikan campus, République du Congo
- Amoussou Franck, PhD, Université d'Abomey-Calavi, Bénin
- Ballo Drissa, PhD, Enseignant-chercheur, Mali
- Basile Mulwani Makelele, PhD, Université de Lubumbashi, République démocratique du Congo
- Bekolo Engoudou Bruno, PhD, Université de Douala, Cameroun

- Bitouga Bernard Aristide, PhD, Université de Douala, Cameroun
- BOUMA Carine Nadège, PhD, Université de Bamenda, Cameroun
- Christian Bumute, PhD, Université de Likasi, RD Congo
- Essome Lele Gislain Arnaud, PhD, Unité de recherche ECLLA, Université Jean-Monnet Saint-Étienne, Cameroun
- Félix N'dia Anon, PhD, Université Félix Houphouët-Boigny, Côte d'Ivoire
- Fidélie Ntshikala Mbuya, PhD, Université de Kolwezi, RD Congo
- Fo-Koku D. Woameno, PhD, Université de Lomé, Togo
- Gaby Ilunga Mutombo, PhD, Université de Lubumbashi, RD Congo
- Gano Nouhou, PhD, Université Cheikh Anta Diop de Dakar, Sénégal
- Gninneyo Sylvestre-Pierre NIYA, PhD, École Normale Supérieure, Burkina Faso
- José Ngoy Wa Ngoy Twite, PhD, Université de Kolwezi, RD Congo
- Kabiena Kuluila Pierre Valery Dieudonné, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Kabuya-Kabeya Sthilobo Hilaire, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Kaniki Wa Cilombo Joseph-Robert, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Kongue Toyindou, PhD, Université de Lomé, Togo
- Lago Blé Angelin, PhD, Université Jean-Lorougnon Guede, Daloa, Côte d'Ivoire
- Lokossou Bonaventure, PhD, Université d'Abomey-Calavi, Bénin
- Matthias Cinyabuguma, PhD, Banque mondiale, RD Congo
- Melingui Ayissi, PhD, Université de Douala, Cameroun
- Metsena Ndjavoua, PhD, Université de Maroua, Cameroun
- Mohamed Atteyoub H. dit Modibo SIDIBÉ, PhD, Université des Sciences Sociales et de Gestion de Bamako (USSGB), Mali

- Moussa Coulibaly, PhD, Université Assane Seck de Ziguinchor, Sénégal
- Moussa Dourfaye Abdoul-kadze, PhD, Service de la santé, Niger
- Nebie Boukary, PhD, Université de Fada N'Gourma, Burkina Faso
- Ngala Ntumba Peter, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Ngono Ossango Pangrace, PhD, Université de Yaoundé, Cameroun
- Nkongolo Mulami Kapweka Alphonse, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Ntita Ntita Jean Christ, PhD, Université Officielle de Mbuji-Mayi, RD Congo
- Nyebe Atangana Sandrine, PhD, Ministère de l'Éducation Secondaire, Cameroun
- Patrice M'Bétien KONE, PhD, Université Félix Houphouët-Boigny, Côte d'Ivoire
- Philippe Kasongo Maloba Tshikala, PhD, Université de Lubumbashi, RD Congo
- Raymond-Bernard Ahouandjinou, PhD, Université d'Abomey Calavi, Bénin
- SAIDI Hicham, PhD, Université Moulay Ismaï, Maroc
- Serge Caleb Mbula Musasa Mwadianvita, PhD, Université Pédagogique Nationale (UPN) de Kinshasa, RD Congo

Revue Panafricaine de la Jeunesse
Revue scientifique internationale
ISSN : 2790-6248 I e-ISSN : 2790-6256
Editions Lumumba
Un nouvel élan de l'édition africaine
Email : contact@editionslumumba.com
Afriscience
African Scientific Universe

Convergences et divergences de programmes d'éducation thérapeutique dédiés aux personnes atteintes de la drépanocytose

[Convergences and divergences of therapeutic education programs for people with sickle cell disease]

Amadou Sirajo Bah[1]
Emmanuel Rusch[1]
Université de Tours / France
Gildas Vieira[2]
Centre-Val de Loire –Tours / France
Email : amadousiradjo.bah@etu.univ-tours.fr

Résumé

Cet article a pour objectif d'identifier les convergences et divergences entre les programmes d'éducation thérapeutique dédiés à la drépanocytose en France. Dans le cadre de cette étude, nous avons identifié seize programmes, parmi lesquels huit programmes et cinq grilles d'activités ont été recueillis et analysés auprès de leurs coordinateurs. Ainsi, les résultats obtenus mettent en évidence le rôle dynamique des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique pour la drépanocytose, soulignant par conséquent la nécessité de renforcer cette dynamique associative. Par ailleurs, la concentration des programmes au sein des établissements hospitaliers suggère que l'éducation thérapeutique est principalement axée sur les soins. Cela soulève des questions concernant l'accessibilité et l'attractivité de ces programmes pour les individus éloignés, qui sont confrontés à des problématiques de mobilité. Une enquête impliquant les professionnels de santé et les patients concernés pourrait apporter des réponses empiriques à ces questions.

Mots-clés : éducation thérapeutique, drépanocytose, associations de patients drépanocytaires, France

Abstract

This article aims to identify the convergences and divergences between therapeutic education programs dedicated to sickle cell disease in France. In this study, we identified sixteen programs, of which eight programs and five activity grids were

[1] EA 7505 EES – Département de santé publique
[2] FRAPS

collected and analyzed from their coordinators. The results highlight the dynamic role of patient associations in the development of therapeutic education for sickle cell disease, thus emphasizing the need to strengthen this associative dynamic. Moreover, the concentration of programs within hospital settings suggests that therapeutic education is mainly focused on care. This raises questions about the accessibility and attractiveness of these programs for individuals in remote areas, who face mobility issues. A survey involving healthcare professionals and the affected patients could provide empirical answers to these questions.

Keywords: therapeutic education, sickle cell disease, sickle cell patient associations, France

0. Introduction

La drépanocytose est la première maladie génétique en France et dans le monde [1 ; 3]. Cette maladie, qui se caractérise par une déformation des globules rouges [2], provoque des crises douloureuses d'une extrême violence qui peuvent toucher tous les organes, mais plus particulièrement les os [3]. Les épisodes douloureux alternent avec des périodes où la maladie est peu visible, du moins tant que les destructions osseuses et autres séquelles graves ne se sont pas installées [3 ; 4]. De ce fait, la drépanocytose est reconnue comme une priorité de santé publique [2]. Dès lors, s'interroger sur l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de la drépanocytose semble nécessaire. À l'instar de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [5], la Haute Autorité de Santé (HAS) définit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme une « partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » [6]. Dans cette optique, en 2016, la filière Maladies Constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE) [7] a enregistré 16 programmes d'ETP autorisés par les agences régionales de santé (ARS). Nous avons souhaité analyser les convergences et les divergences de ces programmes afin d'en identifier les facteurs favorables.

1. Méthode

Dans le cadre de la réalisation de notre étude, nous avons collecté et analysé les programmes d'éducation thérapeutique auprès de leurs coordinateurs. Sur les seize programmes identifiés, huit programmes et cinq grilles d'activités ont été analysés. Cependant, cinq programmes ont été mis en suspens ou arrêtés, et trois n'ont généré aucune réponse malgré plusieurs relances. Par conséquent, parmi les huit programmes étudiés, tous sont localisés au sein d'établissements hospitaliers.

En effet, le fichier répertoriant les 16 programmes d'ETP dédiés à la drépanocytose et/ou aux maladies du sang a été consulté sur le site de la filière MCGRE. Ensuite, les coordinateurs de ces programmes ont été contactés pour solliciter l'obtention de leur programme et de leur grille d'activité. L'analyse des programmes obtenus (n=8) a été structurée autour de six tableaux comparatifs :

- Tableau 1 : nombre de programmes par région et types de structures porteuses
- Tableau 2 : intitulés des programmes, pathologies concernées et populations ciblées
- Tableau 3 : objectifs généraux visés
- Tableau 4 : modalités des séances éducatives
- Tableau 5 : participation des associations de patients dans l'élaboration des programmes
- Tableau 6 : analyse des grilles d'activités (n=5)

Dans le Tableau 6, le terme "enfants" (n=115) désigne les personnes de moins de 18 ans atteintes de drépanocytose, le terme "adultes" (n=78) désigne les personnes de plus de 18 ans, et le terme "aidants" (n=60) désigne les personnes non directement concernées par les crises de drépanocytose, mais ayant besoin d'acquérir les compétences nécessaires pour aider adéquatement leurs proches concernés par ces crises. En outre, l'analyse des grilles d'activités a permis de comparer le nombre de séances individuelles (n=1833) et le nombre de séances collectives (n=47).

2. Résultats

Huit programmes d'ETP et cinq grilles d'activités, dont trois pour 2020 et deux pour 2021, ont été inclus dans cette étude. Cinq coordinateurs ont répondu que leur programme d'ETP était suspendu.

Tableau 1 : Région et structure porteuse

Région	Structure porteuse
Guyane	Établissement public de sante
Ile de France	Association « Et vivre adulte avec la drépanocytose (EVAD) »
Nouvelle aquitaine	Etablissement de santé (Chu)
Nouvelle aquitaine	Etablissement de santé (Chu)
Normandie	Etablissement de santé (Chu)
Ouest guyanais	Etablissement de santé
Paca	Établissement public régional d'hospitalisation
Rhône-Alpes	Établissement de santé

Les huit programmes inclus dans cette étude comparative se répartissent entre six régions. Deux programmes proviennent de la Guyane, deux de la Nouvelle-Aquitaine, un de l'Île-de-France, un de la Normandie, un de PACA et un de Rhône-Alpes. Toutefois, le nombre de programmes inclus par région ne reflète pas le nombre de programmes existant dans chaque région, car la liste établie par la filière MCGRE montre que l'Île-de-France concentre le plus grand nombre de programmes dédiés aux maladies du globule rouge, dont fait partie la drépanocytose.

Répartition des programmes suivant le fichier établi par la filière MCGRE

- 4 programmes pour l'Ile de France.
- 3 programmes pour la Nouvelle Aquitaine.
- 2 programmes pour la Guyane.
- 2 programmes pour le PACA.

A	B	C
Intitulés des programmes	**Pathologies ciblées**	**Populations ciblées**

Evad' Et Vous - Vivre Adulte avec la Drépanocytose	Drépanocytose, Hémoglobinopathie (thalassémie…)	Couple, femmes enceintes, Adolescents,
Education thérapeutique	Drépanocytose	Enfants et adolescents : de 0 à 18 ans et leurs parents
Mieux vivre avec une maladie constitutionnelle du globule rouge	Drépanocytose, Thalassémie et autres maladies constitutionnelles de l'hémoglobine.	Adolescents et jeunes adultes
EDUC DREPA CID	La drépanocytose	Enfants, Adolescents, jeunes adultes, et parents
EVAD' ET VOUS à Marseille (Vivre Adulte avec la Drépanocytose)	La drépanocytose	Adolescents et adultes
Vivre avec la drépanocytose (dans l'Ouest Guyanais)	La drépanocytose	Enfants et adultes
ETP pour les patients porteurs de maladies chroniques du sang.	Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	Enfants/adolescents, Adultes détenus isolés/précaires, Parents, proches entourage
ET ETP pédiatrique pour les patients	Hémoglobinopathies hémolyses, chroniques	Enfants, adolescents, isolées,

porteurs de maladies du sang.	constitutionnelles et acquises sévères Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves Maladies rares. Déficit immunitaire.	précaires, Aidants Adultes

- 1 programme par région pour l'Occitanie, le Grand Est, la Guadeloupe et le Centre-Val de Loire.

  Pour les structures porteuses, sept programmes sont portés par des établissements hospitaliers, tandis qu'un programme est porté par une association. De ce fait, on constate que la convergence en termes de structures porteuses de programmes d'ETP est quasi-parfaite. Par ailleurs, il ressort que tous les programmes, y compris celui qui est porté par une association, sont localisés dans des établissements hospitaliers.

<u>Tableau 2</u> : Intitulé des programmes, pathologies concernées et populations ciblées

- **Pour l'intitulé des programmes** inclus dans cette étude, la drépanocytose est mentionnée dans 6 programmes, tandis que dans 2 programmes, elle ne l'est pas. Dans ces derniers programmes, ce sont les maladies du sang, dont fait partie la drépanocytose, qui sont mentionnées.
- **Pour les pathologies ciblées**, 4 programmes mentionnant la drépanocytose ciblent exclusivement cette maladie, tandis que 2 programmes incluent d'autres **hémoglobinopathies**, comme la thalassémie, susceptibles d'engendrer un déficit immunitaire chez les personnes atteintes de cette dernière.
- **Pour les populations cibles**, un programme cible exclusivement les enfants de plus de 13 ans. Les 7 autres programmes ciblent chacun, au moins, deux populations, comme les enfants et les adolescents ou les adolescents et les adultes. Dans 4 programmes, l'inclusion des aidants est clairement mentionnée. L'implication des aidants, notamment les parents, est importante pour l'éducation thérapeutique des enfants et des adolescents atteints de la drépanocytose. Par ailleurs, un programme en particulier inclut les personnes isolées et/ou détenues.

Tableau 3 : Objectifs généraux visés

Programmes	Objectifs généraux visés
1	Améliorer la qualité de vie : -des patients adultes atteints de drépanocytose, diminuer le nombre de crises vaso occlusives et le nombre d'hospitalisations. - des patients adultes atteints de thalassémies.
2	Accompagner le patient dans son projet personnalisé afin d'acquérir des compétences d'autosoins et des compétences psycho-sociales
3	Permettre au patient et son entourage de renforcer leurs compétences d'autosoin et d'adaptation pour vivre mieux avec leur maladie. - Gérer la fatigue au quotidien, s'adapter à la fatigue, communiquer sur sa fatigue avec ses proches, exprimer ses besoins, adapter ses activités.
4	Permettre aux patients drépanocytaires d'acquérir et/ ou maintenir des compétences afin d'améliorer leur qualité de vie et devenir davantage acteur de leur santé.
5	- Permettre au patient d'acquérir des compétences afin de devenir davantage acteur de sa santé - Améliorer le parcours de soins du patient en coordonnant sa prise en charge entre les services hospitaliers de pédiatrie, de médecine adulte, et les différents intervenants libéraux, y compris pour la transition entre pédiatrie et médecine adulte - Renforcer les liens entre le patient et son médecin traitant pour un suivi régulier.
6	La prévention de la transmission génétique de la maladie (dont conseil génétique) ; La prévention des complications aiguës et chroniques ; L'observance thérapeutique ; L'accès et la continuité d'accès aux droits et aux soins ; Le passage des différentes étapes de la vie.

7	Maintenir et améliorer la qualité de vie des patients ayant une maladie du sang. Acquérir et maintenir des compétences d'autonomie dans la gestion de sa maladie.
	Maintenir et améliorer la qualité de vie des patients ayant une maladie du sang...Acquérir et maintenir des compétences d'autonomie dans la gestion de sa maladie.

La comparaison en termes d'objectifs généraux pour les huit programmes est réalisée en fonction de l'apparition des mots-clés en ETP, tels que l'amélioration de la qualité de vie, les compétences d'autosoins, les compétences d'adaptation, les crises, et l'acteur, au sein de chaque programme.

Dans quatre programmes, le maintien ou l'acquisition des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation a été identifié comme un objectif visé. Dans trois programmes, les objectifs identifiés concernent la prévention et/ou la gestion des crises vaso-occlusives, auxquelles les personnes atteintes de drépanocytose sont souvent confrontées.

L'amélioration de la qualité de vie a été identifiée comme un objectif visé dans quatre programmes. Dans deux de ces programmes, l'amélioration de la qualité de vie implique l'acquisition des compétences d'autonomie. Dans l'un de ces programmes, l'amélioration de la qualité de vie implique la diminution des crises vaso-occlusives ainsi que du nombre d'hospitalisations. Les mots-clés acteur et sécurité ont été identifiés dans deux programmes.

L'obtention des critères d'évaluation aurait permis de procéder à une comparaison plus fine.

Tableau 4 : Modalités de déroulement des programmes

Programmes	Modalités
1	Atelier comprendre la drépanocytose ; Comprendre mes analyses de sang ; Atelier bilans de la maladie atelier traitements de fond : hydroxycarbamide, transfusions Atelier couple, famille avec la maladie Atelier pour les patients en transition soit dans le service de Pédiatrie ; soit pour ceux arrivant en secteur adulte "d'accueil"

	avec visite à la fin des urgences. Weekend d'escapade pour adolescents atteints de drépanocytose Atelier avec des patients ressources référents handicap ; assistante sociale ; association de patients Atelier je dors mal : parlons-en ! atelier : j'apprends à gérer le stress atelier : activité physique régulière Atelier prendre soin de soi Atelier Activité physique régulière : c'est possible.
8	Séances individuelles et séances collectives

La La comparaison en termes de modalités de déroulement était focalisée sur le contenu des ateliers proposés pendant les séances d'ETP, les modalités d'organisation des séances éducatives ainsi que sur les outils et les techniques pédagogiques utilisés. Toutefois, on peut constater par le biais du programme 1 et du programme 8 au niveau du tableau ci-avant, que la description des ateliers proposés dans les programmes est très divergente.

Dans 5 programmes, il ressort que les ateliers proposés pendant les séances d'ETP sont plus ou moins indiqués. Néanmoins, des ateliers sur la transition de la pédiatrie vers la médecine pour adulte, ainsi des ateliers sur l'activité physique ont été identifiés dans 2 programmes.

La transition est une phase importante qui concerne les jeunes adultes atteints de la drépanocytose. De ce fait, la proposition des ateliers sur cette phase décisive peut faciliter la continuité ou le suivi thérapeutique du patient. Quant à l'activité physique, elle ne concerne pas que les jeunes atteints de la drépanocytose, elle concerne également les adultes. Ainsi, le fait de proposer des ateliers sur l'activité physique peut aider les patients à être bien éclairés et/ou outillés afin qu'ils puissent adopter des comportements idoines en termes d'activité physique.

Dans deux programmes, il est indiqué que des séances d'ETP individuelles ou collectives sont organisées. Cependant, les ateliers proposés pendant ces séances n'ont pas été identifiés.

Dans un programme, il est indiqué que le bilan éducatif personnalisé (BEP) est réalisé en individuel, mais il n'a pas été indiqué si les séances d'ETP sont aussi réalisées en individuel ou plutôt en collectif.

Par ailleurs, dans un programme, des outils et techniques pédagogiques ont été identifiés, tels que :

- Un classeur imagier crée par le réseau francilien de soins des enfants atteints de la drépanocytose (RoFSED) [8]. Cet outil est composé d'une partie pour le patient et une partie pour le professionnel.
- Un disque numérique polyvalent (DVD) pour expliquer la transmission, la physiopathologie et les facteurs de risque. Cet outil ainsi que les techniques d'entretien de reformulation sont cités parmi les techniques pédagogiques utilisées.

Tableau 5 : Participation d'association des patients à l'élaboration des programmes

Programmes	Oui	Non	Pas de réponse
1	Oui		
2		Non	
3	Oui		
4	Oui		
5	Oui		
6			Pas de réponse
7	Oui		
8	Oui		

L'accent a été mis sur l'implication des associations de patients dans l'élaboration des programmes afin de comprendre si l'éducation thérapeutique dédiée à la drépanocytose est influencée par des dynamiques de patients, des dynamiques professionnelles ou d'autres dynamiques d'acteurs. Dans cette optique, une participation associative a été identifiée dans six des programmes inclus dans cette étude. Dans les deux programmes restants, nous avons identifié une participation associative pour l'un d'entre eux, sans pouvoir en identifier pour l'autre. À la lumière de ce qui précède, il semble que les associations de patients sont fortement impliquées dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique dédiée à la drépanocytose.

Tableau 6 : Analyse de l'activité annuelle des 5 programmes

Programmes	Enfants	Adultes	Mixte	Aidants
1	68	58		48
2	12	8		12
3			22	
4			390	
5	195	79		
Total	**275**	**145**	**412**	**60**

L'analyse de trois grilles d'activités où les effectifs sont séparés (1, 2 et 5) montre que les enfants atteints de drépanocytose inscrits dans les programmes d'ETP sont plus nombreux (n=275) que les adultes (n=145). Quant aux aidants ou parents, 60 inscriptions réparties entre deux programmes (1 et 2) ont été identifiées. Pour les séances éducatives, 1833 séances individuelles et 47 séances collectives ont été identifiées.

3. Discussion

Entamer cette discussion par l'analyse des grilles d'activités de 2020 et 2021 (tableau 6) permet de mettre en lumière quelques éléments favorables de ces programmes. Pour ce faire, l'accent sera mis sur la répartition des patients entre enfants et adultes, les modalités d'organisation des séances éducatives ainsi que l'inclusion des aidants dans les programmes.

Le fait que certaines grilles d'activités (3 et 4 ; n= 412) soient remplies sans séparation entre l'effectif des enfants et l'effectif des adultes peut constituer un biais dans l'identification des effectifs exacts de ces sous-populations. De ce fait, la comparaison peut être biaisée.

Pour les aidants, il semble important d'inscrire davantage de parents ou d'aidants dans les programmes d'ETP car ils occupent une place centrale dans le suivi thérapeutique de leurs enfants.

En termes de diversité des séances d'ETP, la crise sanitaire du Covid-19 pourrait en partie expliquer le fait qu'il y ait eu moins de séances collectives que de séances individuelles en 2020 et 2021. À titre d'illustration, cinq coordinateurs de programme

d'ETP contactés dans le cadre de cette étude ont répondu que leur programme a été arrêté ou suspendu en raison de la crise sanitaire du Covid-19.

Dans l'optique de la définition de l'ETP citée plus haut, il est important de préciser qu'un programme d'ETP est un tout structuré autour de compétences d'autosoins et d'adaptation [9]. Il s'agit de considérer les deux champs de compétences comme deux pièces complémentaires appartenant à une même unité, comme des maillons d'une même chaîne dont les uns ne fonctionnent pas sans les autres.

Les compétences d'autosoins	Les compétences d'adaptation
• Soulager les symptômes. • Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure. • Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement • Réaliser des gestes techniques et des soins. • Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.). • Prévenir des complications évitables. • Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. • Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.	• Se connaître soi-même, avoir confiance en soi. • Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress. • Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique. • Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles. • Prendre des décisions et résoudre un problème. • Se fixer des buts à atteindre et faire des choix. • S'observer, s'évaluer et se renforcer.

La considération de l'ETP comme un tout est discutable car certains programmes ne citent que les compétences d'autosoins. De plus, dans certains programmes où les deux compétences sont ciblées, parfois, les compétences d'autosoins sont présentées comme le socle, c'est-à-dire la partie la plus importante, tandis que les compétences d'adaptation sont présentées comme facultatives.

- **Prévalence de la drépanocytose et répartition régionale des programmes**

La prévalence de la drépanocytose en France était estimée entre 19 800 et 32 400 patients en 2016 [10]. Le fait qu'il y ait plus de programmes pour la drépanocytose en Île-de-France peut être lié à une prévalence plus importante de la population à risque et/ou atteinte de la drépanocytose dans cette région. Par exemple, en 2016,

sur une population de 179 602 nouveau-nés franciliens, 132 115 enfants (soit 73,56 % de la population) ont été considérés à risque pour la drépanocytose et ont été testés. 218 nouveau-nés ont été dépistés comme ayant un syndrome drépanocytaire majeur et 5 572 comme étant porteurs du trait AS/AC [11].

Au-delà de la prévalence, la localisation des centres de référence comme l'hôpital Necker avec des spécialistes renommés, le dynamisme des associations de patients, ainsi que la taille de la population contribuent forcément au fait que l'Île-de-France ait plus de préprogrammes ou programmes pour la drépanocytose que toute autre région française.

Par ailleurs, le fait que tous les programmes identifiés résident dans des établissements hospitaliers pose la question de l'accessibilité à l'ETP. Il est ainsi important de rappeler que l'accès aux soins de qualité et l'organisation territoriale du système de santé sont inscrits dans la Loi HPST [12]. En vertu de cette loi, la proposition de l'ETP dans les Communautés Professionnelles et Territoriales de Santé (CPTS), ainsi que dans les Maisons de santé à proximité pourrait faciliter l'accessibilité à l'ETP pour les personnes atteintes de la drépanocytose éloignées des programmes actuels. Cette proposition est valable pour les autres maladies chroniques comme le diabète.

- **Intitulées des programmes, pathologies et populations ciblées**

Pour les intitulés des programmes, ainsi que pour la désignation des pathologies ciblées, la drépanocytose est employée dans 5 programmes sur 8, alors que dans les autres programmes, ce sont les termes « thalassémie » et/ou « maladies rares hématologiques et immunologiques » qui sont employés. Cela prouve que la drépanocytose occupe une part importante parmi les maladies du globule rouge, et conforte la définition selon laquelle la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde.

Pour les populations cibles, la convergence est quasiment parfaite dans la mesure où la diversité en termes d'âge, de sexe et de statut social a été remarquée dans les huit programmes inclus dans cette étude. Toutefois, la mixité et/ou le passage d'un programme à un autre ne va pas de soi, car la coordination et la planification de la transition de la pédiatrie vers la médecine pour adultes s'imposent [13] afin que la transition se passe correctement. Dès lors, on s'aperçoit que la drépanocytose permet d'étudier le parcours de vie complet d'un patient, tandis qu'une autre maladie chronique comme le cancer de la prostate n'offre pas cette opportunité, dans la mesure où ce cancer ne débute pas à l'enfance.

- **Participation d'associations des patients à l'élaboration des programmes**

En constatant que les associations de patients sont fortement impliquées dans l'élaboration des programmes (6 sur 8), il est évident que le renforcement de la dynamique des patients est un levier important pour développer davantage l'éducation thérapeutique pour la drépanocytose.

4. Conclusion

L'objectif de cette étude comparative des programmes d'ETP pour la drépanocytose, mettant l'accent sur leurs convergences et leurs divergences, est de dégager les opportunités de cette démarche. En dépit des quelques divergences identifiées, notamment le nombre d'objectifs généraux visés, les catégories des populations cibles, ainsi que les modalités de déroulement ou les noms des programmes, la tendance est de proposer des programmes inclusifs visant plusieurs populations. Il ressort que la drépanocytose est le terme le plus utilisé dans les programmes d'ETP pour les maladies du globule rouge.

Afin d'analyser les convergences et les divergences entre les programmes d'ETP pour la drépanocytose, l'élaboration d'un outil permettant de recenser identiquement les activités peut être un levier intéressant. La réalisation d'entretiens auprès des professionnels de santé impliqués dans l'ETP, ainsi qu'auprès des personnes atteintes de drépanocytose bénéficiaires de l'ETP, semble être une piste permettant d'obtenir des données empiriques.

Au regard de notre étude, nous pouvons dégager quelques facteurs favorables à l'ETP dans des programmes de drépanocytose, tels que la présence de la famille, l'activité physique et sportive, la participation d'associations de patients, et la conjonction des compétences d'autosoins et d'adaptation.

L'objectif de cette étude comparative des programmes d'ETP pour la drépanocytose, mettant l'accent sur leurs convergences et leurs divergences, est de dégager les opportunités de cette démarche. En dépit des quelques divergences identifiées, notamment le nombre d'objectifs généraux visés, les catégories des populations cibles, ainsi que les modalités de déroulement ou les noms des programmes, la tendance est de proposer des programmes inclusifs visant plusieurs populations. Il ressort que la drépanocytose est le terme le plus utilisé dans les programmes d'ETP pour les maladies du globule rouge.

Afin d'analyser les convergences et les divergences entre les programmes d'ETP pour la drépanocytose, l'élaboration d'un outil permettant de recenser identiquement les activités peut être un levier intéressant. La réalisation d'entretiens auprès des professionnels de santé impliqués dans l'ETP, ainsi qu'auprès des personnes atteintes de drépanocytose bénéficiaires de l'ETP, semble être une piste permettant d'obtenir des données empiriques.

Au regard de notre étude, nous pouvons dégager quelques facteurs favorables à l'ETP dans des programmes de drépanocytose, tels que la présence de la famille, l'activité physique et sportive, la participation d'associations de patients, et la conjonction des compétences d'autosoins et d'adaptation.

5. Bibliographie

1. Ebakisse-Badassou, E. (2010). L'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) et la lutte contre la drépanocytose. Médecine tropicale, 70(5), 464.
2. Renaudier, P. (2014). Physiopathologie de la drépanocytose. *Transfusion clinique et biologique*, *21*(4-5), 178-181.
3. Mattioni, S., Stojanovic, K. S., Girot, R., & Lionnet, F. (2016). La drépanocytose en France. *Revue francophone des laboratoires*, *2016*(481), 61-66.
4. Buc-Caron, M. & Galactéros, F. (2013). Avant-propos. Dans : M. Buc-Caron & F. Galactéros (Dir), *La maladie génétique au quotidien: La drépanocytose : histoires de vies* (pp. 5-10). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
5. Van Rooij, G., Crozet, C., De Andrade, V., & Gagnayre, R. (2012). Enquête sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique auprès de 30 instituts de formation en soins infirmiers de la région Île-de-France. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, *4*(2), S111-S121.
6. Haute Autorité de santé (2014). L'éducation thérapeutique du patient (ETP) (ARTICLE HAS - Mis en ligne le 19 juin 2014).
7. Filière Maladies Constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE) (10/2020) ProgrammesETP_MCGREnov2020.pdf (filiere-mcgre.fr).
8. Réseau francilien de soins des enfants atteints de la drépanocytose (RoFSED) (2019), https://filiere-mcgre.fr/wp-content/uploads/2019/06/catalogue-RoFSED.pdf.
9. Éducation thérapeutique du patient définition, finalités et organisation juin (2007).

10. Leleu H, Arlet JB, Habibi A, Etienne-Julan M, Khellaf M, Adjibi Y, et al. (2021) Epidemiology and disease burden of sickle cell disease in France: A descriptive study based on a French nationwide claim database. PLoS ONE 16(7): e0253986. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0253986.

11. Cavazzana, M., Stanislas, A., Rémus, C., Duwez, P., Renoult, J., Cretet, J., ... & Girot, R. (2018). Dépistage néonatal de la drépanocytose-Des données en faveur de sa généralisation. *médecine/sciences*, *34*(4), 309-311.

12. LOI n° 2009-879 du 21 juillet (2009) portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

13. Guitton, C. (2014). La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy*, 64, 100-108. https://doi.org/10.3917/ep.064.0100