



SANTÉ ÉDUCATION

EX DIABETE EDUCATION

SPECIAL CONGRES

7 et 8 Février 2013

— Journal de l'Afdet- Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique —

L'ART DANS LA RELATION DE SOIN ET DANS LA FORMATION DES SOIGNANTS

éd:to

SANTÉ ÉDUCATION 2013, UN CONGRÈS ÉCLAIRÉ PAR L'ART

CÉCILE FOURNIER, PRÉSIDENTE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AFDET

ALFRED PENFORNIS, PRÉSIDENT DE L'AFDET

BRIGITTE SANDRIN, DIRECTRICE DE L'AFDET



Baldassare Peruzzi- Danse d'Apollon avec les muses

Suite à la projection du film « Jour de Clown » d'Olivier Horn, vous aurez ainsi la possibilité d'échanger avec le réalisateur et avec des acteurs du film.



Nous sommes ravis de vous accueillir à la Maison de la Chimie pour le congrès Santé éducation 2013 qui interroge les apports des pratiques artistiques à la relation de soin et à la formation des soignants.

EXPÉRIMENTER, RÉFLÉCHIR AUTOUR DE PRATIQUES ARTISTIQUES VARIÉES

Dès le jeudi après-midi, nous entrerons dans le vif du sujet **en permettant à chacun d'être acteur et artiste**, à travers l'expérimentation d'une pratique artistique.

Ainsi, nous vous proposons de participer à des ateliers en petits groupes, animés par des artistes ayant une expérience de travail avec des patients ou des soignants et recourant à une diversité de pratiques artistiques : théâtre, musique, danse, graphisme, photographie... En fin d'atelier, un temps sera réservé pour des échanges avec l'artiste et un formateur de l'Afdet, pour débattre de l'expérience vécue et réfléchir à ses prolongements possibles dans nos pratiques de soignants ou de formateurs.

Le septième art ne sera pas oublié, avec un film qui présente l'utilisation de l'art du clown auprès de personnes malades et de leur entourage.

SOMMAIRE

ÉDITORIAL :

Un congrès éclairé par l'art P.1
Cécile Fournier, Alfred Penfornis, Brigitte Sandrin

ATELIERS :

Danse thérapie et image du corps p. 2
Muller-Pinger

Des supports artistiques expérimentés dans la formation des professionnels à l'éducation thérapeutique p. 4
Alessandra Pellicchia

Séances de musicothérapie dans le service de diabétologie de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière p. 6
Véronique Tat et Catarina Lopes

Et si nous dansions pour mieux vivre en santé ? Car ce que tu dances, tu le deviens, S.Bürge p. 8
Caroline Masson-Cartier

RIX :

Prix AFDET-Servier Médical du Meilleur Abstract p.9

INTERVENTIONS EN PLENIERE :

Se rendre plus efficace comme soignant ! Par ou faut-il encore passer ? p.10
Jean-Philippe Assal

Comprendre la dynamique de la création et les bénéfices qui en découlent, en interrogeant les artistes eux-mêmes p. 12
Tiziana Assal

Nez Rouges-Blouses Blanches : Une greffe réussie entre l'art et la science p.13
Caroline Simonds

Le rôle de l'art dans l'art du soin : passer d'être objet de sa maladie et de ses traitements à être sujet d'une création qui s'en inspire p.15
Jean-Pierre Klein

L'art à visée éducative ou thérapeutique en éducation thérapeutique du patient (ETP) ? Et petite histoire d'une fabrique créative de santé p.16
Anne Le Rhun

DEJEUNERS DEBATS :

Diabète de type 1 : de l'annonce à la transition Annonce du diabète de type 1 et suivi des enfants après découverte à l'Hôpital des Enfants de Genève p.18
Luz Perrenoud

Éducation thérapeutique au-delà des frontières, une communauté infirmière sur le web 2.0 : Connecting Nurses Une lecture transversale des projets d'éducation thérapeutique dans le Care Challenge p. 19
Felicity Kelliher

Implication des patients bénévoles avec l'infirmière dans le suivi éducatif des diabétiques p.20
Micheline Quesnel-Deshayes

Mise en place d'un dispositif d'accompagnement infirmier des patientes lors de l'annonce d'un diagnostic médical de cancer p.22
Latifa Alahiane

ABSTRACT COMMUNICATIONS ORALES p.23

ABSTRACTS COMMUNICATIONS AFFICHEES p.26



... suite page 1

La seconde journée du congrès sera consacrée à des témoignages et des interventions réflexives, en plénière, sur l'usage de pratiques artistiques dans le soin.

Nous aurons le plaisir d'accueillir des personnalités reconnues pour leur longue expérience de cheminement avec l'art et le soin. Artistes et/ou soignants, ils présenteront leurs pratiques et nous pourrons tous débattre avec eux.

Tout au long de ces deux jours, nous serons accompagnés par le **zanni des congrès**. Spectateur de nos échanges, il regardera, écouterait et prendra des notes. Le soir venu, à la manière de son ancêtre de la « commedia dell'arte » qui intégrait la vie du village à son spectacle du soir, il relatera avec humour ce qu'il a vu et entendu... son intervention finale sera un grand moment de notre congrès, qui nous aidera à faire le point sur la manière dont nos échanges ont pu nous enrichir !

LIRE, SE DOCUMENTER... POUR ALLER PLUS LOIN DANS LA RÉFLEXION

Vous aurez la possibilité, pendant les pauses, de visionner des **films courts** qui présentent des expériences d'utilisation de l'art dans le soin.

Le **stand « librairie »** vous offrira un choix d'ouvrages ou de DVD rédigés ou recommandés par les orateurs, complété par des ouvrages incontournables ou récemment publiés dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient.

PRENDRE LE TEMPS D'ÉCOUTER, D'ÉCHANGER, DE SE RENCONTRER

Le **symposium** du jeudi soir traitera de l'intégration de l'approche psychosociale au cœur de la prise en charge des maladies chroniques, à travers l'exemple du diabète.

Deux **déjeuners débats** seront proposés. L'un portera sur le **diabète de type 1, depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la transition** entre la pédiatrie et les soins aux adultes. L'autre présentera les travaux du projet « **Connecting nurses** », une communauté infirmière sur le web 2.0, pour une approche de l'éducation thérapeutique « au-delà des frontières ».

Nous avons **organisé quatre séances de communications orales** en parallèle. Nous n'avons prévu que trois orateurs par séance afin que chacun dispose d'un peu plus de temps que l'an dernier pour échanger autour de son projet.

Les **communications affichées** seront exposées tout au long du congrès, avec un temps de présentation réservé le jeudi soir, avant la tenue du symposium.

Pour la seconde année consécutive, nous attribuerons **deux bourses de recherche** visant à améliorer la connaissance sur l'intégration aux soins d'une éducation fondée sur la qualité de la relation soignant-soigné.

Nous remettrons également, comme chaque année, le **prix du meilleur abstract**, qui permettra au lauréat de participer à la formation annuelle de Zinnal.

De nombreux partenaires industriels soutiennent notre congrès, que ce soit par l'organisation de sessions spécifiques, par le financement de bourses ou la location de stands : nous vous invitons à aller les rencontrer, dans l'espace qui leur est réservé.

Après le congrès, n'hésitez pas à vous rendre régulièrement sur le **site Internet de l'Afdet** (<http://www.afdet.net/>) pour suivre les actualités de l'association et de l'éducation thérapeutique du patient, et pour consulter le journal trimestriel, Santé Education...

Enfin, **si vous n'êtes pas encore adhérent de l'Afdet**, profitez de ce congrès pour le devenir. Cette adhésion est ouverte à toute personne intéressée par l'éducation thérapeutique, elle permet de soutenir l'Afdet et ouvre droit à un tarif préférentiel pour l'inscription au congrès Santé Education. La cotisation annuelle est de 25 euros. Un stand se tient à votre disposition à la sortie de l'amphithéâtre.

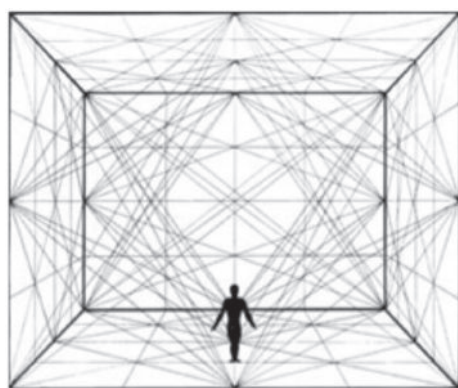
Au nom de tous les membres du Comité Scientifique et du Conseil d'Administration, nous vous souhaitons à toutes et à tous un excellent congrès !

Et nous adressons nos profonds remerciements à toutes les personnes qui se sont impliquées dans la préparation de ce congrès... Qu'il soit placé sous le signe de la créativité !

ateliers

DANSE THÉRAPIE ET IMAGE DU CORPS

MULLER-PINGET



« Nous mesurons et nous ordonnons le monde d'après notre corps »
A Nikolais

LES ORIGINES DE LA DANSE THÉRAPIE

Depuis que le monde est monde l'être humain danse. Les peintures rupestres préhistoriques en témoignent. La danse est un comportement physique, psychologique, culturel, social, thérapeutique. En effet, le mouvement, qui est l'essence de la danse, est une énergie organisée, rythmée. La danse est un paralangage qui nous permet de véhiculer des sentiments, des émotions et des pensées, elle véhicule des valeurs et des croyances qui s'expriment différemment selon les cultures et les symboles, la danse est le reflet d'une organisation sociale entre des groupes d'individus

entre eux et enfin, elle nous permet d'apprendre à apprendre et de venir à bout de sentiments et de tensions indésirables.

La danse a des vertus pédagogiques et thérapeutiques.¹

Les premières théories et pratique en danse thérapie s'érigent après la deuxième guerre mondiale aux USA et les cursus universitaires sont créés dans les années 70 en Angleterre et aux USA

Les origines sont difficilement cernables mais on peut dire néanmoins que la danse thérapie s'est inspirée des pionniers du modèle d'éducation contemporaine (Delsarte, Dalcroze, Laban)

Apprendre à apprendre où l'accent est mis sur

toutes les fonctions cognitives, le corps l'âme et l'esprit. Le courant artistique du Primitivisme, fin 19ème début 20ème, influence les arts plastiques, littéraire et la danse. Tout oser, se débarrasser des dogmes d'une formation académique et favoriser une expressivité intérieure.

C'est sur ces bases que le courant de la Danse Moderne assied ses valeurs (I.Duncan, R.Laban, M. Wigman.). Un retour aux sources de l'être humain, retrouver une relation spontanée et authentique au corps.

A la fin de la 2ème guerre mondiale la danse est introduite dans les hôpitaux pour réhabiliter les soldats revenus de guerre. Les résultats sont excellents, la danse a un effet thérapeutique sur les patients. Forts de ce constat les danseurs se tournent vers une population d'enfants handicapés et le résultat est surprenant. Dès lors, basées sur ces expériences, se forgent les théories et les pratiques de la danse thérapie.²

QU'EST-CE QUE LA DANSE THÉRAPIE.

La danse thérapie se focalise sur la rééducation du mouvement, la psycho dynamique, le processus psychothérapeutique.

Pendant la rééducation du mouvement les patients prennent conscience de leurs mouvements. Ils travaillent sur l'éveil sensoriel, le schéma corporel et celui du développement moteur. Ils apprennent à être attentifs à l'organisation de leurs mouvements autour d'une expérience, quels sont les ressentis affectifs et sensoriels en regard à ces derniers, quelles sont les représentations mentales associées.

En ce qui concerne la psycho dynamique, le patient découvre son langage corporel. Qu'est-ce que fait le corps dans l'espace, quelles qualités de liens cherche-t-il à créer avec lui-même ou autrui, quelles parties du corps préfère-t-il utiliser, lesquelles rejette-t-il ? C'est un temps qui lui permet d'expérimenter sa réalité interne sans discontinuité. Etre à l'écoute de sa réalité interne, de son corps et de son expressivité.

Pendant le processus psychothérapeutique la danse thérapeute travaille avec le transfert et le contre transfert. Il se fait l'écho des mouvements du patient ou il lui renvoie une attitude plus confrontante. Il analyse avec le patient son langage corporel et l'aide à établir des liens entre son vécu pendant la séance et son quotidien.³

PROBLÉMATIQUE DE L'IMAGE DU CORPS DANS LA MALADIE CHRONIQUE

Les personnes atteintes d'une maladie chronique se perçoivent uniquement comme un corps malade, les représentations du corps imaginaires

sont négatives et pour la plus part inconscientes. Ces dernières entravent leurs relations sociales, familiales ou professionnelles.

Ces patients se coupent de leur réalité interne, affective et sensorielle. Ils ont une image négative d'eux-mêmes. Ils n'éprouvent pas ou peu l'envie de bouger. Ils sont figés au sens propre et figuré

Dans le cas de la personne obèse, elle se perçoit comme un bloc rigide, elle se focalise uniquement sur l'aspect esthétique de son image, elle est coupée de sa réalité interne et l'obésité est utilisée comme une défense.^{4,5,6}

OBJECTIFS DU TRAITEMENT

- Développer la conscience du corps
- Améliorer les représentations mentales associées
- Retrouver du plaisir
- Augmenter la motivation à prendre soin de son corps et de sa santé
- Améliorer l'estime de soi et l'affirmation de soi
- Améliorer le rapport aux autres, mieux communiquer
- Améliorer la qualité de vie

EXEMPLE D'UNE SÉANCE TYPE EN DANSE THÉRAPIE ET IMAGE DU CORPS.

- Transition
- Rééducation du mouvement
- Echauffement créatif des parties du corps
- Improvisation dansée
- Synthèse

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS 4

Exemple d'improvisation dansée autour d'une réalité sensorielle

« Le sol, toute ma vie c'était la bête noire et maintenant je le ré apprivoise. Je ne me complexe plus pour me relever car c'est plus facile. Regard doux, tolérance

J'aime de plus en plus utiliser le haut et le bas de mon corps, c'est-à-dire les deux me sont agréables maintenant, mon hypertension intracrânienne est moins un problème, j'ose davantage, j'ai moins peur et je me sens beaucoup plus confiante

J'ai exploré le regard, la douceur, mes sensations intérieures. Sensation de bien-être, de calme, d'être avec mon centre.

Je me suis regardée par l'extérieur à l'intérieur en poursuivant le déploiement de mes membres individuellement. J'existe, je suis mobile.

J'ai envie et besoin d'être reconnue et acceptée avec cette mobilité et un besoin de douceur. Par cette danse je peux reconnaître en moi cette mobilité, ce besoin de douceur. Maintenant je veux le dire. »

Exemple d'une synthèse pendant séance de danse thérapie

Elle s'amuse, se sent enfant comme elle n'a jamais pu l'éprouver. Elle découvre des sensations très anciennes qu'elle n'a jamais pu vivre. Cela lui procure un sentiment de sécurité, rouler en boule, rouler en ouvrant son corps. Elle utilise diverses parties pour se mouvoir.

Voici ce que la patiente dit :

« J'ai une boule depuis que je suis une enfant. Tous les matins je vomissais de la bile, dès l'adolescence jusqu'à adulte. Je suis soucieuse depuis toute petite. Je porte les problèmes de mes parents.

J'ai l'impression d'avoir pompé l'angoisse de mon père. A 8 ans, je suis angoissée de ne pas savoir mes leçons, je ne vais pas à l'école et je retourne systématiquement à la maison. J'ai toujours eu l'impression de ne pas vivre dans un corps sain. Après avoir dansé au sol et rouler l'autre jour, j'ai vomi beaucoup de bile, j'ai l'impression d'évacuer quelque chose du passé, je ne sens plus ma boule, je me sens libérée.

Je rattache ce nombril qui me titille depuis un certain temps à la grossesse de ma fille, ma fille est anorexique. Ce nombril que je ne vois plus au fil de ma grossesse. J'ai été « violée » par mon ex mari et je me suis retrouvée enceinte de cette fille que je ne voulais pas vraiment mais je n'ai jamais voulu avorter. C'est la première fois que je peux faire ces connexions ! J'ai beaucoup apprécié de pouvoir sentir et sortir ma colère pendant une de nos séances. Je fais le parallèle avec la maladie de ma fille, ce viol et peut-être vis-à-vis de mes parents ».

Bibliographie

- J.L Hanna, To dance is human. A theory of non verbal communication, University of Chicago Press, Chicago, 1987.
- S. Muller-Pinget, La thérapie par la danse, p.137-147, in La thérapie psychomotrice, J.Richard et L. Rubio, Paris, Barcelone, 1995
- S.Muller-Pinget Danse thérapie dans les soins, p69-87 in Le rôle de l'art dans les éducations en santé, L'Harmattan, Paris 2008
- I. Carrad, M.Reiner,C.Haenni,C.Anzules,S.Muller-Pinget,A.Golay Approche psychopédagogique et art-thérapeutique de l'obésité, I, EMC, Endocrinologie et Nutrition, Vol 9, No 3, juillet 2012
- Albano MG, Muller-Pinget S, d'Ivernois JF, Crozet C, Golay A, Apports de la danse thérapie à l'éducation thérapeutique des patients obèses/Contribution of dance therapy to therapeutic patient education of obese patients, Education Thérapeutique du Patient, EDP Sciences, SETE, 2012
- S. Muller-Pinget, I. Carrard, J.Ybarra, A. Golay, Dance therapy improves self-body image among obese patients, Patient Education and Counseling, PEC-4340, 2012

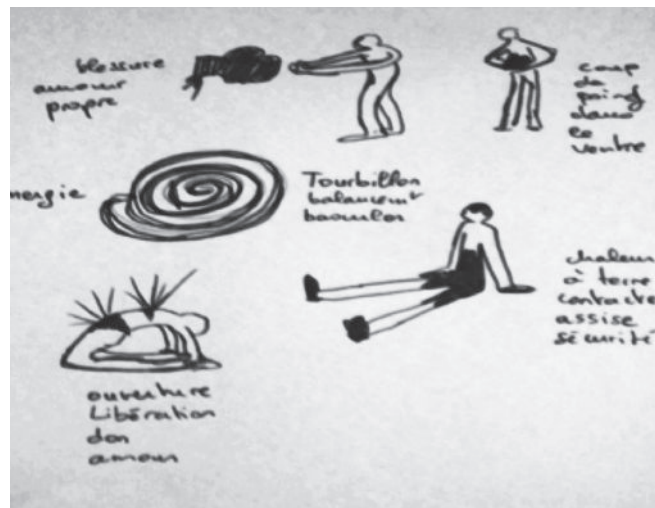
... suite page 3

RÉSULTATS ^{5 6}

- Les perceptions sensorielles s'affinent
- Amélioration de la conscience du corps, du schéma corporel et des représentations mentales associées
- Le corps est un moyen pour se connaître et se ressourcer.
- Amélioration de la qualité de vie
- Amélioration de la communication
- Amélioration l'estime de soi et l'affirmation de soi

CONCLUSION

La danse thérapie permet d'améliorer l'image du corps. Les patients améliorent leur conscience psychique et somatique. Elle permet au patient d'intégrer sa réalité interne et d'accueillir un sens de soi.



DES SUPPORTS ARTISTIQUES EXPÉRIMENTÉS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

ALESSANDRA PELLECCIA - DOCTEUR EN PÉDAGOGIE DE LA SANTÉ, CHARGÉE DE PROJETS INSTANCE RÉGIONALE D'ÉDUCATION ET DE PROMOTION DE LA SANTÉ DU LANGUEDOC-ROUSSILLON (IREPS-LR)

Dans ma pratique de formatrice en éducation thérapeutique du patient, je constate que certains soignants croient qu'il suffit de dire, de montrer ou de faire faire, pour « éduquer » un patient. Les soignants se retrouvent alors démunis face à des patients qui, une fois chez eux, n'arrivent pas à faire les choses. Et pourtant ils avaient l'air d'avoir compris ce qu'il fallait faire. Pourquoi cela ne fonctionne-t-il pas ? Si on regarde de plus près, on se rend compte que les pratiques éducatives déployées visent majoritairement l'acquisition de savoirs et interpellent principalement la dimension cognitive. Cependant, pour apprendre nous avons besoin sûrement de comprendre des choses, mais aussi de les expérimenter et de les ressentir. Cela est encore plus vrai lorsqu'il s'agit d'apprendre à vivre avec une maladie chronique. Plusieurs dimensions sont alors mobilisées : cognitive, métacognitive, affective, sensorielle, relationnelle... Se contenter d'interpeller la seule dimension cognitive risque de rendre l'éducation thérapeutique inefficace.

Une réflexion sur l'affectivité dans l'apprentissage s'avère être un tournant majeur pour l'évolution des pratiques des éducateurs et pour les nouvelles orientations pédagogiques dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

Des pratiques éducatives faisant appel à la personne dans sa complexité et dans ses dif-

férentes dimensions, sont donc à imaginer et expérimenter.

Pourquoi l'art ? L'art, par sa nature propre, est un déclencheur d'expériences émotionnelles et sensorielles, ainsi qu'un stimulateur de fonctionnalités cognitives.

Ces qualités intrinsèques l'ont fait paraître à nos yeux comme un outil pédagogique privilégié donnant accès à la sphère émotionnelle, sensorielle et cognitive.

L'utilisation de supports artistiques à l'occasion d'activités collectives, permet également d'interpeller la dimension relationnelle. La prise en compte de l'affectivité dans les apprentissages doit considérer les liens interpersonnels qui unissent les différents individus concernés. En effet, on ne peut pas parler d'affectivité sans faire référence aux liens qui unissent les personnes engagées dans une situation d'apprentissage. Patients, soignants, entourage vivent et ressentent toute la gamme des émotions suscitées par et dans l'interaction à différents niveaux :

- réactions émotives des patients et leur gestion par eux-mêmes,
- impact de la relation éducative soignant-soigné sur l'affectivité dans l'apprentissage,
- influence de l'entourage sur les réactions affectives des patients face à l'éducation thérapeutique.

Nous avons expérimenté ces potentialités de l'art dans le cadre de la formation de professionnels de santé à l'éducation thérapeutique. Les professionnels ayant fait l'expérience personnelle de ces pratiques en tant que stagiaires peuvent ensuite les proposer à leurs patients dans une démarche d'éducation thérapeutique. « Il est indispensable, pour enseigner l'éducation des patients, de suivre une démarche analogue à celle que l'on recommande aux professionnels d'adopter vis-à-vis de la population avec laquelle ils travaillent. Le modèle éducatif mis en œuvre par les éducateurs sera en effet élaboré sur le modèle de la formation qu'ils auront reçue. » (Sandrin Berthon B., Ferron C.)

Nous présentons ici les différents types de supports artistiques expérimentés.

Le Théâtre Forum pour questionner la relation soignant – soigné

Lors de la formation de six jours à l'éducation thérapeutique, nous proposons un module, d'une demi-journée, de Théâtre Forum dans le but d'aider les participants à :

- reconnaître la dimension émotionnelle de la relation éducative pour le patient comme pour le soignant,
- repérer des interférences et pensées « parasites » (jugement, censure,...),
- identifier divers schémas relationnels en observant et en essayant d'autres modalités de communication possibles.

Les acteurs (Compagnie La Draille) présentent des scénettes. Ils sollicitent l'intervention du public pour rechercher et mettre en place d'autres façons de construire la relation. Puis un temps d'échanges permet d'analyser les expériences vécues et les diverses propositions mises en scène.

L'Art-langage dans la formation initiale et professionnelle

L'Art-langage permet de travailler avec des reproductions d'œuvres d'art en images.

L'œuvre d'art est l'exemple le plus pertinent et efficace du principe de la multiplicité de significations possibles. Ce que l'artiste a voulu représenter n'est pas toujours ce que le récepteur de l'œuvre voit ou entend. L'œuvre d'art est filtrée par l'imaginaire de celui qui la reçoit, interprétée à la lumière des expériences personnelles. Son sens change avec son récepteur.

Comme l'indique le livret pédagogique de l'Art-langage (réalisé par Catherine Olivo, chargée de projets IREPS-LR), chaque participant peut s'exprimer à différents niveaux :

- « décrire ce que l'œuvre évoque pour lui, de façon subjective, en faisant résonner l'œuvre dans son propre monde intérieur, en associant celle-ci à une expérience personnelle ou à des représentations. Il peut s'exprimer à partir d'aspects réels ou symboliques,
- exprimer son émotion : en évoquant l'émotion esthétique, les sentiments ressentis à la vue de l'œuvre,
- dire son savoir : en évoquant sa connaissance éventuelle de l'œuvre, de l'artiste, du contexte de l'œuvre, etc. Le participant peut s'exprimer à partir d'aspects intellectuels ou cognitifs et également partager des souvenirs autour de la découverte de cette œuvre dans un musée. »



Lili Fantozzi, *Envie d'Etre en vie*
Moulage en résine sur un toboggan recouvert de sable, plongé dans un bassin. Domaine d'O, Montpellier, 2007

Nous avons expérimenté l'Art-langage dans plusieurs dispositifs de formation :

- A la **faculté de médecine** avec des étudiants de deuxième cycle d'études médicales.

Au cours du séminaire « Maladie chronique, annonce diagnostique et éducation thérapeutique » (deux demi-journées organisées par le Dr Sylvie Fabre, UTEP CHRU de Montpellier), les étudiants rencontrent deux patients qui viennent témoigner. Le premier leur fait part de son vécu de l'annonce diagnostique de sa maladie, le deuxième, de son expérience de participation à un programme d'éducation thérapeutique. Chaque patient partage ensuite avec un groupe de vingt étudiants un atelier d'Art-langage, où chaque participant est invité à s'exprimer sur ce que représente pour lui la maladie chronique. Ce moment de partage et d'échanges entre les étudiants et les patients a été très apprécié des étudiants.

- Dans le **Diplôme Universitaire (DU)** en éducation pour la santé des patients, éducation thérapeutique.

Au cours de la deuxième session, nous invitons les participants à s'exprimer sur ce qui représente pour eux l'éducation thérapeutique du patient.

- Dans la **formation de six jours** à l'éducation thérapeutique.

Lors du premier jour de formation, nous invitons les participants à s'exprimer sur ce que représente pour eux la maladie chronique. Nous avons parfois invité des patients à participer, avec les professionnels, à la séance d'Art-langage. Le but principal était de faire ressortir les décalages qu'il peut y avoir entre le patient et le soignant concernant la perception de la maladie.

Les professionnels qui découvrent cet outil en formation, peuvent le réutiliser auprès de patients dans l'animation de séances collectives d'éducation thérapeutique. Cette possibilité est envisagée et discutée suite à la séance d'Art-langage (*Pensez-vous que ce type d'exercice pourrait se faire avec un groupe de patients ? A quoi servirait-il ? Que faire des informations recueillies ? Comment gérer d'éventuels « excès » émotionnels ?...*).

L'Art-langage est utilisé dans le cadre de l'éducation thérapeutique auprès de groupes de patients animés par les professionnels du réseau ChronEduc LR, également par les professionnels et représentants d'usagers qui ont participé au programme expérimental Eduthep'LR.

L'atelier photo-expériences

Cet atelier a été proposé cette année dans le cadre du congrès de l'Afdet, en co-animation avec Jean-François Léger, consultant en ETP et doctorant au CNAM. Il a été imaginé et expérimenté au cours d'une formation destinée aux professionnels de santé du CHRU de Montpellier. Il fait partie du guide « **Techniques d'animation en éducation pour la santé** » édité en janvier 2009 par l'IREPS-LR.

Dans cet atelier, la photographie est à la fois moyen et support d'animation. L'objectif est d'expérimenter la création photographique comme support à la verbalisation des ressentis et des représentations liés à un sujet spécifique. La création photographique peut aider à mieux comprendre les enjeux émotionnels dans la relation avec les patients par l'explicitation des convergences, des métaphores et des analogies entre les enjeux de la relation soignant-patient et l'expérience de la photographie. La discussion peut s'ouvrir sur des interrogations liées à la pratique professionnelle : comment recevoir les émotions des patients et des familles ? Comment exprimer ses propres émotions vis-à-vis d'un patient ?

En proposant un travail autour de la photographie, le but est de faire exprimer les participants sur l'image en elle-même, mais aussi sur les choix concernant la prise de vue (se situe ici la différence principale avec l'outil Art-langage présenté précédemment).

Au cours de l'atelier, les participants sont interpellés par la consigne « *Photographiez un sujet qui représente, pour vous, la maladie chronique* ».

Les photos sont projetées à l'écran. Pour chaque photo, la personne qui l'a prise s'exprime à partir de quelques questions : « *Qu'est-ce que j'ai voulu dire avec ma photo ? Pourquoi je l'ai prise de cette façon ? Pourquoi ce sujet ? Pourquoi ce cadrage ?...* ». Les autres participants peuvent réagir pour exprimer ce que la photo leur évoque et pour partager leur ressenti.

La photographie permet de porter son attention au monde dans lequel on vit, s'intéresser à l'autre, ouvrir son œil et ses idées à d'autres formes de culture. Une photo c'est une émotion, une ambiance, un sentiment. Ce n'est pas qu'un document « démonstratif ». Une bonne photo, c'est celle qui me touche et il n'y a pas des photos ratées !



●● suite page 5

En conclusion

L'utilisation de ces différents supports artistiques dans nos formations favorise :

- l'expression du vécu et du ressenti personnel,
- la prise de conscience de ses propres représentations,
- le partage des expériences et des points de vue,
- la cohésion et la dynamique du groupe.

Nos expériences d'utilisation de supports artistiques dans la formation des soignants à l'éducation thérapeutique sont très encourageantes, surtout dans l'idée qu'ils puissent

ensuite les utiliser dans des démarches éducatives auprès de patients. Finalement, pour réussir des apprentissages, il est essentiel de prendre en compte les différentes dimensions de la personne : affective, sensorielle, cognitive, métacognitive, relationnelle... Ces aspects sont indissociables et constituent ce système archi complexe qu'est la personne dans sa globalité et sa singularité. L'art permet ces multiples accès, il mérite d'être exploré et expérimenté comme vecteur d'évolution des comportements, des pratiques professionnelles et des façons de voir les choses, dans la perspective d'une émancipation continue de la personne.

Références bibliographiques

- 1) Giordan A. Apprendre à soigner, Sciences humaines, juillet 2009, n. 206
- 2) Lafortune L., Mongeau P. Tenir compte de l'affectivité dans l'apprentissage. Presse de l'Université du Québec, 2002
- 3) Pellecchia A., Gagnayre R. Entre cognition et émotion : les potentialités de l'art dans l'éducation thérapeutique, Pédagogie Médicale, mai 2006, volume 7, n. 2
- 4) Pellecchia A., Gagnayre R. L'art comme outil pédagogique dans l'éducation thérapeutique du patient. Le rôle de l'art dans les éducations en santé. Sous la direction de P. Paul et R. Gagnayre. Interfaces et transdisciplinarités. Ed. L'Harmattan, 2008.
- 5) Pellecchia A., Gagnayre R. L'art comme support dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de cancer : résultats d'une étude exploratoire. Pédagogie médicale, février 2010, volume 11, n. 1
- 6) Dossier « Photographie pour apprendre à regarder ». Le journal de l'Animation, janvier 2005, n. 55.

SÉANCES DE MUSICOTHÉRAPIE DANS LE SERVICE DE DIABÉTOLOGIE DE L'HÔPITAL DE LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE

VÉRONIQUE TAT ET CATARINA LOPES

« Dans les Unités d'hospitalisation pour plaies graves du pied diabétique, les durées d'hospitalisation sont parfois longues et le vécu des patients souvent douloureux : douleurs physiques liées à l'artériopathie, aux soins, aux perfusions, mais aussi douleurs morales liées à la menace ou l'arrivée de l'amputation, à l'isolement, à l'absence de perspectives de projet de vie.

Il nous semble important que ces patients diabétiques confrontés à une souffrance corporelle et psychologique majeure puissent aussi bénéficier d'action d'accompagnement ». Professeuse Agnès Hartemann.

Véronique Tat : Les séances de musicothérapie individuelles d'une heure, au chevet, ont été proposées aux patients entre le 12 mars au 2 juillet 2012.

En juillet et septembre 2012, Catarina Lopes, étudiante en 5^{ème} année de psychologie, s'entretient avec 7 patients qui, lors de leur hospitalisation, ont bénéficiés d'une ou plusieurs séances de musicothérapie active et réceptive. Ces entretiens sont non directifs, portent exclusivement sur le vécu des séances. Ils ont durés entre 30mn et 1h30.

Nous allons avec Catarina Lopes, vous donner « à entendre » ces séances de musicothérapie et ces entretiens.

Le premier contact avec les personnes hospitalisées se fait directement dans leur chambre. Je me présente et propose de débiter la séance dans le « faire ».

La musicothérapie active est ma principale proposition. Elle est axée sur des productions sonores- corporelles- vocales et instrumentales. Elle met en jeu le sens musical inné des personnes. Ce monde sonore prend appui sur la sensibilité, la curiosité, la créativité et l'intuition musicale et sonore.

La position allongée au fond du lit, de la plupart des patients, nécessite un travail vocal et instrumental adapté. Je ne brusque jamais ni n'interviens dans ce que « donne à voir » de son état de vie, je le laisse éprouver et explorer sa propre temporalité, son propre espace.

Première rencontre avec soi : « être avec », se rencontrer dans le temps présent, entendre (tendre vers) et comprendre (prendre avec), à travers l'écoute de sa respiration et des sons vocaux présent dans l'instant, créer une ouverture dans sa verticalité, à l'avant de soi, vers son « Autre soi ».

Les instruments de musique tels que le bâton de pluie (instrument en forme de tube d'environ un mètre dans lequel s'écoulent des graines) accompagnent l'exploration du souffle. Il s'agit « d'être avec » l'instrument dans nos inspirations ou le manipuler au rythme de nos mouvements respiratoires. Poser sur ce souffle nos sons, ceux du moment, ceux qui viennent se déposer en accompagnement de la musique instrumentale. Je constate alors que les patients, parfois, prennent l'initiative de se redresser sur leur lit : « pour mieux accompagner l'instrument », d'autres me demandent de les aider à s'asseoir : « pour mieux entendre,

mieux jouer ». Les sons vocaux se jouent et s'adressent alors au plus loin et au plus près de soi.

Lors de ces expérimentations vocales et instrumentales, la personne est à la fois, l'instrument de musique, le créateur, l'interprète et celui qui écoute. L'instrument et la voix s'articulent dans l'engagement/ l'investissement de tout le corps. Le corps devient alors écouté/ écoutant.

J'accompagne ces découvertes sonores avec des improvisations spontanées : co-création thérapeute - patient, permettant d'ouvrir les voies de la communication dans le champ du non verbal.

Madame S. : j'entre dans la chambre d'une patiente qui est dans un état de somnolence dû à la prise de médicament. Elle ne se sent pas bien et ne souhaite pas faire une séance dans un état de grande fatigue. Je lui propose de rester allongée, de ne pas lutter contre ce qu'elle ressent, d'être juste à l'écoute des sons que je vais lui jouer. Je lui dis qu'elle peut s'assoupir si elle en ressent le besoin.

J'accompagne son souffle par un jeu instrumental et vocal. A la fin de mon improvisation, elle ouvre les yeux, me dit qu'elle est partie dans un paysage imaginaire, qu'elle se sent mieux et souhaite continuer la séance.

Permettre au patient d'exprimer son état, ne pas forcer la production, mais accueillir la personne là où elle est, l'accompagner dans toutes ses expressions, entendre et comprendre son « instant présent ».

Catarina Lopes : Suite aux 7 entretiens non directs, 4 types d'actions que les séances de musicothérapie ont révélées : une action comportementale, sensorielle, une action cognitive et affective.

L'action de type **comportementale** se traduit par un effet de détente, allant pour certains jusqu'à l'envie de dormir. Les notions d'apaisement, de bien être, de sérénité sont revenues plusieurs fois au cours des entretiens. Sensations qui perdurent même après la séance. Pour certains le bien être tend vers l'endormissement pour d'autre vers le réveil.

Une évolution physique est exprimée. Sensation de corps « plat », comme endormi, abattu, fatigué en début de séance, évoluant vers un éveil, décontracté et apaisé, qui débouche sur une forme de « vitalité intérieure ».

Les bienfaits de l'utilisation de la voix et le travail sur la respiration, sont également mis en avant, permettant de « dégager les sens ». Certains y sont plus sensibles qu'à la rencontre avec les instruments. Ce travail vocal permet quelque fois « l'oubli » de leur état. Parfois comparé à une préparation physique, l'utilisation de la voix permet à une patiente de se sentir : « débloquée d'un nœud à la poitrine ».

L'importance du toucher pour la majorité des patients est révélatrice **d'une action sensorielle**. Importance qui passe par le ressenti des différents matériaux constituant les instruments, ainsi que le plaisir de leur manipulation.

Le caractère esthétique des instruments favorise différentes associations : le métal renvoi à une sonorité asiatique et les instruments en bois à des sonorités africaines...

Une distinction est faite entre l'apport du son provenant d'un instrument et celui d'une voix. Ainsi le son d'objet sonore « percute » positivement certains patients et en « indispose » d'autres. Ainsi, la résonance de certains instruments influence positivement ou négativement le bien être du patient.

L'utilisation de la voix fut propice à la découverte pour l'un d'entre eux, « d'une belle voix » et « dégagant les sens » pour un autre.

Celle de la musicothérapeute fut décrite comme particulièrement douce, très musicale et facilitant un lâché prise.

Véronique Tat : Le son /être humain : nous sommes un corps vibrant et nous résonnons aux sons qui nous entourent. Le corps humain est un instrument de musique, il est comme une caisse de résonance avec son ossature, sa musculature, sa peau, ses cordes vocales, son souffle qui vibre au diapason de tout ce qui l'entoure.

L'instrument ou « l'objet sonore » n'est que le prolongement de notre corps sonore et mu-

sical. Il est aussi l'objet tiers dans la relation musicothérapeute-patient.

L'instrumentarium doit être accessible à tous, c'est à dire praticable sans besoin d'un apprentissage et sans difficulté technique. Il se compose d'instruments de musique que l'on peut à loisir, toucher, frotter, caresser, taper, secouer, agiter et entrechoquer.

Les différentes matières des instruments permettent un travail de la matière sonore : la peau, le métal, le bois, le végétal, le plastique... Ces « outils » doivent permettre dans un premier temps une « matière à exploration », puis « une matière à création ».

Un langage est à trouver, un langage de son à son. L'instrument entre les mains, c'est tout le corps qui interroge, ne sait pas, doute, choisit, invente, ose, trouve. Ecouter, entendre, la justesse d'un geste, d'un très furtif moment de rencontre entre le corps et l'instrument, laisser aller la création au plus près de notre imaginaire. Les sens et les corps s'éveillent, se réveillent. Commence alors un jeu improvisé dans lequel nous entrons en empathie avec le sonore et le musical de l'autre, sa gestuelle, sa respiration. Prendre le risque d'entendre jusqu'où nous pouvons aller, chercher, explorer, éprouver, amorcer les conditions d'un possible dialogue, en accord, en contrepoint, en désaccord, ou en appui, jouez dans l'espace, projeter le son au-delà des murs, au-delà de l'espace clos de la chambre. Porter le son là où parfois la voix ne le peut.

La rencontre musicale avec monsieur K, va lui permettre d'aborder des éléments de son histoire personnelle, sous la forme métaphorique du conte. Je lui demande d'adresser son chant « au plus loin » ... Il crée spontanément une structure couplet-refrain. Son tambourin garde une ligne rythmique de base que je soutiens avec un autre tambourin. Il se laisse porter par le son que produisent ses mains sur la peau de l'instrument, son corps se balance et ses pieds meurtris par les opérations marquent le tempo. Sa voix porte au-delà des murs. Je l'encourage dans son improvisation par des relances rythmiques. Il alterne les moments de jeu instrumental avec le chant. Il me confiera après cette improvisation : « j'ai pu exprimer des choses enfouies depuis longtemps dans mon inconscient, cela m'a fait du bien de pouvoir « les dire », il ajoutera que ces matières sonores lui ont permis de replonger dans sa culture musicale d'origine : l'Afrique.

L'intentionnalité dans la création, la façon dont la personne joue et interprète sa création sonore, sont tout aussi important que la production elle-même. Son attitude face à la création constitue est un de ses modes d'entrées dans le processus art thérapeutique.

Je m'appuierais sur une phrase de Rolando Benenzon : « dans le processus de communication avec un patient, l'interaction par un processus d'activités en miroir ou d'échoisation, base de la relation empathique qui se développe entre le thérapeute et le patient lors d'une improvisation, répond à une notion de sécurité et de bien-être qui favorise et encourage l'expression de ce dernier ». « La part oubliée de la personnalité », Ed De Boeck.

Catarina Lopes : Des éléments renvoyant à une action cognitive, avec des éléments sollicitant une mémoire biographique sont également dégagés des entretiens. Certains patients ont affirmés avoir oublié la maladie, le lieu et le contexte de la séance.

Ils ont en grande majorité évoqué le terme d'évasion pour définir la séance. Un patient s'est imaginé dans son village natal où il a visualisé sa mère, une autre dans son pays d'origine en voyant un tamtam.

On constate aussi que la musique a provoqué une émotion qui varie selon les morceaux joués mais également les types d'instruments utilisés, même s'ils avouent aussi ressentir une certaine frustration devant l'incapacité de produire les sons qu'ils désirent.

Certains d'entre eux ont oublié complètement leurs états, d'autres partiellement. Un patient compare la séance à de l'hypnose n'étant plus lui-même pendant un quart d'heure.

Les images changent parfois en fonction de l'instrument utilisé. Ils évoquent le bord de la rivière, une forêt, un pays : l'Asie, l'Afrique. Une patiente affirme qu'elle s'est sentie projetée dans un monde artificiel.

Les entretiens ont également mis en évidence une action sur le plan Affectif. En effet, ce fut un moment de plaisir partagé par tous. Les séances ont apporté du bonheur et pour d'autres ce fut un amusement, comme s'ils retombaient en enfance.

Emotion allant des larmes aux rires. La séance permet à une patiente, selon ses dires, d'apaiser sa colère, de prendre du recul face à son hospitalisation.

La musique a mené à des questionnements sur la vie, les relations humaines et le regard des autres sur son état.

Les patients ont constatés le bienfait de ces séances de musicothérapie, de ce moment unique et privilégié, réclamant même plusieurs séances par semaine. Ils ont pu me confier leurs désirs de vivre autrement le temps d'hospitalisation. La découverte, l'évasion, la détente, la rêverie, l'apaisement, toutes les sensations évoquées par les patients doivent nous encourager à poursuivre cette prise en charge par la musicothérapie au sein d'un service hospitalier.

ET SI NOUS DANSIONS POUR MIEUX VIVRE EN SANTÉ ? « CAR CE QUE TU DANSES, TU LE DEVIENS. » S. BÜRGE

CAROLINE MASSON-CARTIER
FACILITATRICE TITULAIRE DE BIODANZA
PSYCHO-SOMATOTHÉRAPEUTE

Qu'est-ce que la Biodanza® ? C'est un mot peu commun qui signifie « **danse de la vie** ».

La Biodanza® invite à développer par le mouvement dansé la **capacité à s'exprimer en tant qu'être humain**, en tant qu'être humain relationnel.

Les gestes qui sont invités à danser sont les gestes propres de l'humain : les gestes de la confiance, de la détermination, de l'accueil, de l'ouverture comme du refus, de la tendresse, et de l'amitié...

Pratiquée aujourd'hui partout dans le monde, la BIODANZA® a été créée dans les années soixante au Chili par Rolando TORO ARANEDA, psychologue, anthropologue, chercheur, peintre, poète. Elle s'est développée à partir de recherches concernant les effets de la musique sur le mouvement et les émotions. Elle s'inspire de plusieurs sciences humaines comme la psychologie, l'éthologie, la philosophie, l'anthropologie et les arts.

C'est une méthode d'expression psycho-corporelle soutenue par l'UNESCO et pour laquelle son créateur a été nommé pour son oeuvre en vue de l'obtention du prix Nobel de la Paix en 2002.

Il ne s'agit pas d'un cours de danse traditionnel. En effet, aucune chorégraphie à apprendre. Nul besoin de savoir danser ou d'avoir une forme physique particulière. Sur des mouvements simples et accessibles à tous, la Biodanza fait découvrir le plaisir du mouvement et la joie de bouger sur des musiques variées. Les ateliers sont ouverts à tous, hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, et proposent un espace de liberté où chacun est convié à s'exprimer librement et à découvrir sa propre danse.

La Biodanza®, comme d'autres systèmes de développement humain qui utilisent le mouvement, propose un programme adapté aux différentes catégories de personnes qui la pratiquent et vise le bien-être général.

Les bienfaits des exercices corporels sont déjà connus par le public, et la science les confirme. Le mouvement s'avère précieux dans la régulation des fonctions organiques telles que la digestion, la circulation sanguine, le transit intestinal, etc. Il renforce la musculature cor-

porielle permettant à cette dernière de ne pas s'atrophier et de répondre avec précision aux ordres envoyés par le cerveau. Par ailleurs, les exercices ont une incidence psychique directe, puisqu'ils agissent dans la production des hormones responsables des sensations de plaisir. Si le mouvement en lui-même procure de nombreux bénéfices pour la santé, il acquiert une efficacité plus grande encore lorsqu'on le coordonne avec la musique et la motivation affective suscitée par la rencontre de l'autre dans le groupe.

Le système Biodanza® réunit ces éléments en proposant des exercices qui peuvent être faits individuellement, à deux, par petits groupes ou tous ensemble. Les exercices invitent les participants à réaliser des mouvements naturels et spontanés qui obéissent à des principes physiologiques et anthropologiques. Ces gestes possèdent un contenu émotionnel déclenché par la relation avec l'autre et la musique. Dans la séance, chaque personne peut participer à son rythme et selon sa capacité motrice. La musique est fondamentale en tant que langage universel accessible aux enfants et aux adultes de n'importe quel pays. Elle est l'instrument de médiation entre les émotions et le mouvement corporel. Les musiques utilisées sont sélectionnées parmi les musiques classiques et populaires. Elles obéissent à des critères précis, définis par la sémantique musicale. Ces critères permettent de faciliter le mouvement : dynamique ou relaxant, structuré par le rythme ou conduit par la mélodie. La Biodanza se pratique exclusivement en groupe. Le groupe est un réseau de relations, matrice pour l'expression de l'identité de chaque participant. Ce réseau de relations stimule l'élan vital de chacun à travers la joie de jouer ensemble. Le besoin d'être à l'écoute et l'envie de s'exprimer trouvent ici un cadre adéquat. Chaque membre du groupe est encouragé à s'exprimer librement. La création de séquences de mouvements adaptés à la musique et à la situation de groupe permet d'exprimer des potentialités oubliées ou niées mais toujours présentes.

On peut ainsi définir la Biodanza® comme un **système d'intégration et de développement des potentiels humains, par la danse, la musique et des situations de rencontre en**



groupe. Il y a intégration dans le sens où la cohérence et l'unité à l'intérieur des différentes fonctions organiques et psychiques sont respectées. Le développement humain signifie simplement permettre l'expression de nos immenses capacités de rénovation et d'adaptation à de nouvelles situations de vie. Quels sont les intérêts et les bénéfices possibles de la Biodanza en matière d'Education thérapeutique ?

La Biodanza® a pour but :

- **l'entretien et la réhabilitation physique** : développement des habiletés motrices et de la marche, dissolution des tensions et rigidités musculaires, restauration de la motricité dissociée, réhabilitation des fonctions et de l'équilibre neurovégétatif, diminution des symptômes psychosomatiques, élévation du niveau global de santé ;
- **l'équilibre émotionnel** : joie et plaisir de vivre, motivation, capacité d'adaptation, diminution du stress et de l'angoisse, amélioration de l'humeur endogène, diminution des états de tristesse et états dépressifs ;
- **la revalorisation psychique et le renforcement des capacités** : développement de l'estime et de la confiance en soi, réhabilitation de l'image du corps, augmentation du jugement de réalité, renforcement de l'identité, de la dignité, diminution de l'alexithymie ;
- **la réhabilitation du lien social** : ouverture aux autres, à la relation, confiance et empathie dans les autres, élévation de la communication affective, solidarité et respect.

Différents articles scientifiques attestent aujourd'hui des bénéfices avérés de la Biodanza au niveau de la satisfaction corporelle, de l'estime de soi, de la capacité à identifier ses émotions, de la conscience de soi identitaire et de l'ouverture aux autres (1).

Les travaux de M. Stück et A. Villejas (Stück, 2004, 2008 ; Stück et Villejas, 2008 ; Stück, Villejas et coll., 2008 ; Villejas, 2008) menés en Allemagne et au Brésil permettent également d'avancer que la Biodanza :

- amplifie les défenses immunitaires (augmentation du taux d'immunoglobine notamment) ;
- active le système cardio-vasculaire ;
- diminue la sensibilité émotionnelle ;
- génère un état de calme et de relaxation ;
- augmente l'efficacité personnelle et la capacité à aimer ;
- bonifie la capacité à la résolution de problèmes ;
- développe les compétences sociales (1)(2).

Publications

- (1) Villac et Sudres, "Confinia Psychopathologica", revue de la Société Internationale de Psychopathologie de l'Expression et d'Art-Thérapie (SIPE), vol. 1. N°2. 2012, pages 51-86
- (2) Markus Stück, Kart Hecht, Stefanie Andler, Stefan Breinl, Cornelio Voigt Spychala, H.J. Lander (2001)



PRIX AFDET-SERVIER MÉDICAL DU « MEILLEUR ABSTRACT : DÉCERNÉ À N.DE BARROS-AUBA ET C.LE TALLEC POUR L'ABSTRACT « IL ÉTAIT UNE FOIS... MON FRÈRE, MA SŒUR - EXPÉRIENCE D'UN GROUPE FRATRIE EN DIABÉTOLOGIE PÉDIATRIQUE » VOIR RÉSUMÉ CO 2013-415

MEMBRES DU BUREAU DE L'AFDET

Alfred PENFORNIS :	PRÉSIDENT
Régis BRESSON :	VICE-PRÉSIDENT
Catherine GILET :	SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
Dominique MALGRANGE :	SECRÉTAIRE ADJOINT
Élisabeth CHABOT :	TRÉSORIER
Dorothee ROMAND :	TRÉSORIÈRE ADJOINTE

SALARIÉES DE L'AFDET

Brigitte SANDRIN :	DIRECTRICE
Catherine ROUGER :	ASSISTANTE DE DIRECTION
Viviane NELSON :	SECRÉTAIRE SERVICE FORMATION
Françoise ANNEZO :	FORMATRICE
Florence CHAUVIN :	FORMATRICE
Félicy KELLIHER :	FORMATRICE

MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AFDET

Claude ATTALI	François LEDRU
Isabelle AUJOULAT	Jean-François LEGER
Cécile FOURNIER	Alfred PENFORNIS
Sylvia FRANC	Nathalie PONTIER
Catherine GILET	Brigitte SANDRIN
Jean-Daniel LALAU	Catherine TOURETTE-TURGIS

MEMBRES DU CA DE L'AFDET

Brigitte AMAURY	Michèle JOLY
Ludwine CLEMENT	Nathalie JOURDAN
Claude COLAS	Fabrice LAGARDE
Hélène DUFLOER	Christine LEMAIRE
Sylvia FRANC	Sylvie VENANT-CHARRUAU
Michel GERSON	François VEXIAU
Marie Louise GRUMBACH	Christine WATERLOT
Daphné HEAULME	Laurent WYPYCH

MEMBRES DU COMITÉ PÉDAGOGIQUE DE L'AFDET :

Brigitte SANDRIN-BERTHON	Patrice GROSS
Freddy PENFORNIS	Anne LACROIX
Brigitte AMAURY	Sylvie LEMOZY
Françoise ANNEZO	Dominique MALGRANGE
Sylvie BERNASCONI	Claire PERRIN
Sylvaine CLAVEL	Dorothee ROMAND
Cécile FOURNIER	Dominique SERET BEGUE

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :

Freddy Penfornis, CHU Saint Jacques, 25000 Bezançon

DIRECTEUR DE RÉDACTION :

Guillaume Charpentier, Hôpital Gilles-de-Corbeilles, 59 bd H.D, unant, 91100 Corbeil
Tél 01 60 90 30 86

RÉDACTEUR EN CHEF :

Monique Martinez, CH de Gonesse, 25 rue Pierre de Theilley, BP 71, 95503 Gonesse
monique.martinez@ch-gonesse.fr - Tél 01 34 53 27 53

COMITÉ DE RÉDACTION :

Alina CIOFU • Christianne MAUVEZIN • Marie-Pierre PANCRAZY •
Marc POPELIER • Julien SAMUEL LAJEUNESSE • Xavier DE LA TRIBONNIÈRE •
Brigitte SANDRIN-BERTHON • Dorothee ROMAND

interventions

sa plénière

SE RENDRE PLUS EFFICACE COMME SOIGNANT ! PAR OÙ FAUT-IL ENCORE PASSER ?

JEAN-PHILIPPE ASSAL

L'approche thérapeutique est multiple et surtout complexe tout au long de l'évolution de la maladie.

Tout soignant doit se situer dans l'un ou plusieurs des quatre axes suivants

1) Etablir un diagnostic et choisir un traitement en se basant sur les connaissances de la médecine par les preuves et l'appliquer sous la forme d'un algorithme. Plus la situation médicale est aiguë, plus il s'agit d'un « cas », d'une urgence, plus la médecine s'est dotée de structures efficaces, de spécialistes mobilisant une panoplie de techniques radiologiques, électro cardiographiques ou de laboratoire exceptionnelles. Ces techniques se développent à une telle vitesse que la plupart ont une vie de quelques années.

Le domaine de la médecine biologique fascine ces jeunes médecins qui pénètrent dans le monde académique afin de comprendre les mécanismes responsables des causes pathogènes. L'esprit scientifique développe la méfiance devant les résultats et impose une démarche de preuves et contre-preuves. Le tout doit être publié dans des revues à politique éditoriale. « Publish or perish » illustre souvent le stress des chercheurs cliniciens qui oublient qu'ils sont tributaires de leurs patients. Je me rappelle d'un coma acido-cétosique gravissime chez une adolescente bien connue du service.

Elle s'appelait Irène et vivait à Boston. J'étudiais les changements de l'osmolalité du liquide céphalo-rachidiens en cours de traitement de ces comas dans la perspective de prévenir l'œdème cérébral. Un fois cette crise métabolique corrigée, je cherchais à en connaître la cause convaincu que cette jeune fille avait risqué sa vie.

C'était la période de Noël. « Oh vous savez docteur, mes parents sont séparés, je suis seule à la maison, les seuls qui me comprennent et s'occupent de moi avec gentillesse sont les soignants dans votre clinique » Quel appel silencieux pour un soutien affectif au prix d'un risque vital.

2) Tenir compte du vécu psychologique et social de chaque patient

Le cas d'Irène a été pour moi un coup de semonce qui a fragilisé mon identité de soignant. J'étais fier de mes prestations médicales, je pensais présenter ce beau cas (beau parce que je l'avais mené à bon port) à un colloque du service et de remplir une case dans mon programme de recherche. Irène désirait être réconfortée, qu'on s'occupe d'elle, à une période où tant de personnes se sentent seules. Elle avait négligé son diabète, volontairement ou pas, et son métabolisme c'était brusquement déréglé pour aboutir à une acido-cétose gravissime.

La maladie est comme une course à pieds où chaque participant porte son sac à dos. Connaît-on le poids du sac de son voisin ? On peut le deviner, mais le plus sûr est de le porter soi-même... En médecine, le soignant ne peut lui-même souffrir pour le malade, porter sa maladie mais il DOIT systématiquement lui offrir un espace empathique d'écoute. La prévention et le traitement dépendent de cette écoute.

3) Aider le patient à gérer efficacement sa maladie

Mais le cas d'Irène nous renseigne aussi sur le sens de l'éducation thérapeutique. Permettre au patient d'adapter le contrôle de sa maladie aux aléas de la vie quotidienne. Irène était diabétique en pleine adolescence. Aucun d'entre nous ne connaissait son histoire familiale et combien elle souffrait de la séparation de ses parents. L'hospitalisation avait eu lieu à une époque où l'enseignement du patient était très rudimentaire : le rôle de l'insuline, la désinfection de la peau ou la prévention des hypoglycémies. Avec l'avènement de l'éducation thérapeutique prônée par l'OMS en 1998, la formation des patients doit être intégrée à la vie quotidienne et adaptée à l'âge du patient. Dans le cas d'Irène, notre adolescente, on aurait centré l'éducation sur « que faire quand je me sens seule, vivant avec un raz le bol, quels sont les dangers auxquels je dois prêter attention dans la gestion de mon diabète ?

La motivation: préparation à la compliance.

Avant d'aborder le thème de "compliance au traitement" il est utile d'évoquer *la motivation des deux partenaires, soignant et patient*, car sans motivation de l'un et/ou de l'autre, il est illusoire d'espérer un quelconque effet bénéfique du traitement. Le thème de la motivation est donc fondamental dans toute thérapeutique. Il s'agit d'un processus systémique où le fonctionnement de chacun des partenaires dépend de ce qui se passe chez l'autre. Par exemple lorsque le malade éprouve lassitude et difficulté à se traiter et que le médecin ne se mobilise pas dans ce contexte, ne se motive pas pour soutenir son patient, il est illusoire d'espérer un succès du suivi thérapeutique.

Motiver: ce verbe renferme "motif", donner motif pour une action. En ce sens l'activité du médecin est en concordance avec cette définition lorsqu'il explique et donne à son malade les raisons de son traitement.

Mais il y a plus. Motiver, c'est *faire naître chez son patient* les raisons qui devraient le pousser à bien se traiter. L'exemple type est la motivation d'une jeune femme diabétique enceinte et la rigueur qu'elle doit appliquer pour améliorer son contrôle glycémique pendant la grossesse. La naissance d'un enfant en santé est aussi un motif majeur qui doit motiver la mère.

Gérer la maladie dans la durée, ne pas pouvoir espérer de guérison, être témoin de la venue progressive des complications à long terme représentent une démarche complexe autant pour le médecin que pour le malade. Pour que la relation thérapeutique soit vivante, soit opérante, il importe que soignant et patient aient développé au cours du temps un niveau de connivence, une intelligence commune où chacun reconnaît les ressources et les limites de l'autre.

Etre capable d'agir malgré les limites des deux partenaires définit la réciprocité dans la motivation. Il n'y a pas de motivation s'il n'y a pas de projet commun qui soit réalisable.

Voici une liste de demandes exprimées par une centaine de patients à qui nous avons demandé ce qu'ils attendaient de leur soignant :

Demandes des patients à leur médecin...

1. recevoir des soins médicaux de qualité
2. pouvoir exprimer mes attentes et mes craintes
3. que mes croyances concernant la maladie et son traitement puissent être prises en compte
4. acquérir un savoir-faire pour que je puisse mieux gérer mon traitement dans la vie de tous les jours
5. que les soignants gardent toujours le même intérêt pour moi, comme ils l'ont eu au début de ma maladie

Ces demandes des patients sont autant de projets qui devraient motiver les deux partenaires dans leur lutte contre la maladie.

Difficultés rencontrées par les médecins et autres soignants qui s'occupent de personnes atteintes d'une maladie chronique :

1. je n'arrive plus à contrôler avec autant d'efficacité le traitement lorsque le patient est impliqué dans sa vie privée.
2. lorsque les patients doivent apprendre à gérer leur traitement, comment faire avec ceux qui sont prisonniers de leurs propres idées et croyances?
3. l'éducation thérapeutique prend trop de temps et le soignant n'est pas rémunéré comme il se doit pour cette activité liée au traitement
4. beaucoup de patients ne sont pas intéressés à apprendre
5. l'identité médicale est plus liée au diagnostic et au choix du traitement qu'à la durée des soins ce qui lasse les soignants
6. le poids administratif rend le métier impossible à mener comme il le faudrait

La motivation d'un médecin et celle de son malade dépend de différents facteurs, certains sont freinateurs, d'autres vont favoriser le succès d'un projet thérapeutique. Le résultat sera toujours l'effet combiné de l'action du soignant et de celle du patient. Il est donc faux de dire qu'un "malade n'est pas motivé", le soignant a aussi sa part de responsabilité.

Par où faut-il encore passer ? Que reste-t-il à faire pour améliorer le rapport avec le patient ?

Les trois axes qui précèdent sont chacun difficiles à maîtriser. Dans la pratique quotidienne

nous sommes confrontés à nos insuffisances qui se traduisent par un contrôle partiel de la maladie. La réaction des soignants est de faire plus au niveau de la formation en bi-médecine, en pédagogie thérapeutique et en psychologie médicale. Ces formations punctiformes sont utiles mais leur effet est souvent décevant au niveau de la prise en charge des malades.

Rendez-vous ou rencontres ?

Le monde biologique a imposé les *rendez-vous* pour évaluer les réponses organiques (baisse de température lors d'un traitement antibiotique, cicatrisation d'une plaie, correction d'un rythme cardiaque, etc.). Cette supervision peut avoir lieu en présence du malade ou même en son absence.

Le soutien psychologique et la démarche d'éducation thérapeutique nécessitent par contre **une rencontre** où le contact soignant - soigné se construit progressivement au gré des rencontres.

Une expérience d'une trentaine d'années m'a montré l'efficacité de ces trois approches surtout si ces spécialités médicales, pédagogiques et psychologiques font partie d'un système de soins intégrés dans une équipe multidisciplinaire. Cette équipe est fragile à cause du fonctionnement professionnel de chaque spécialiste. Pour le responsable, le chef de service, il s'agit surtout de protéger le malade de l'emprise de chaque spécialiste. Je me suis souvent comparé dans ma fonction à celle du cocher d'une diligence tirée par six chevaux qui empruntait les cols des Alpes.

Le cocher était responsable du confort des passagers et de la sécurité de la diligence : les freins fonctionnent-ils, les chevaux sont-ils bien nourris et bien harnachés à leur place. Ne transporte-on pas trop de bagages sur le toit, la tenue de route s'en ressentirait?

Mais toutes les approches aussi bonnes soient-elles sont lassantes à la longue. Tout devient automatisme. L'approche médicale devient rigide, la psychologie utilise de plus en plus les mêmes modèles, la pédagogie thérapeutique plutôt que de faire un programme à la carte pour chaque patient distribue des résumés et en les distribuant elle transforme l'éducation en une *information générale* sur la maladie, comme si tous les patients et les traitements étaient semblables.

Cette approche d'information est très peu thérapeutique et malheureusement de plus en plus reconnue par les administrations de santé.

4) La puissance de l'Art au secours des soignants et des patients.

Comment améliorer la monotonie, l'automatisme dans les soins et éveiller patients et soignants afin de les protéger de cette routine démotivante ? Douze ans d'expérience m'ont montré qu'une **immersion dans des projets artistiques** liés ou non à la maladie peut avoir un effet catalyseur sur la responsabilité « à soigner » et tout autant à « se soigner. »

Encadrés par des professionnels, peintres, metteurs en scène et acteurs de théâtre, patients et soignants découvrent la créativité que leur vie de malades ou de soignants avait opprimée. La maladie fait que le patient se replie sur lui-même et que le soignant se concentre sur l'objet pathogène à combattre. Tous se croient démunis de créativité. Avec l'organisation d'une structure protégée (une salle réservée aux activités créatrices, une salle polyvalente avec une scène de théâtre équipée de projecteurs et d'une sonorisation), des groupes de patients et de soignants, sous la direction d'un professionnel des activités artistiques, peuvent redécouvrir cette créativité qui était masquée en eux. Créé en 2000 par un médecin JPA et Marcos Malavia, metteur en scène, le théâtre du vécu offre une ressource originale aux soignants et à leurs patients autour de la mise en scène d'un texte libre écrit par les patients. L'originalité de cette démarche est que la personne qui a écrit le texte (2 pages) participe activement à sa mise en scène dans un théâtre. La sensation de se découvrir « créateur » de soi-même a un effet très important pour reprendre un élan personnel soit dans sa fonction de soignant (éviter le burnout) soit dans sa vie de patient chronique (renforcer la compliance).

Ces expériences créatrices se sont déroulées depuis douze ans avec près de 500 personnes en Suisse, Italie, France, Guadeloupe, Madagascar et Bolivie. Vingt cinq pourcent furent des soignants ou des humanitaires, trois quart furent des patients ou des victimes. L'étonnement devant la découverte de ses propres ressources créatives fut du même ordre dans tous les pays et ne fut pas différent entre groupes de soignants ou d'humanitaires d'une part, de victimes ou de malades d'autre part.

La créativité est une fleur fragile qui comme au jardin des plantes à besoin de sa propre serre pour s'y développer. Il en est de même pour nous. Dans un espace protégé des



... suite page 11

contingences professionnelles, j'ai pu observer au cours de ces années de formation que lorsque l'individu ou les groupes n'avaient plus à justifier qui ils sont et ce qu'ils font, c'est alors que la créativité peut émerger. Dans cet environnement psychologique, libre d'évaluation externes, la créativité soutenue par des professionnels naît presque spontanément chez chacun. Le médecin n'a pas à jouer son rôle de thérapeute et les patients n'ont pas nécessairement à se plaindre de leur maladie. Après ces séances tous se sentent allégés, libérés. Chacun a été entendu par les participants, des échanges sont nés dans la tranquillité et le respect.

Rendez-vous ou rencontres ? La médecine pour progresser avec les malades a surtout besoin de rencontres où les deux partenaires soignants et patients se rencontrent protégés par la médiation artistique.

Si la jeune Irène avait bénéficié d'une rencontre, elle n'aurait peut-être pas abouti aux soins intensifs qui lui ont sauvé la vie.

Lectures recommandées

- Lacroix A. et Assal J.-Ph., 2003 L'Education thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Editions Maloine Paris 2012. 3ème édition.

- Assal, J.-Ph. 2011 Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encyclopédie médico-chirurgicale 25-005-A-10, Elsevier, Paris
- Balint M. 1966 Le médecin, son malade et la maladie. Payot
- World Health Organisation. Regional Office for Europe, Copenhagen, Report of a WHO Working Group, Therapeutic Patient Education, 1998, web site: <http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>

COMPRENDRE LA DYNAMIQUE DE LA CRÉATION ET LES BÉNÉFICES QUI EN DÉCOULENT, EN INTERROGEANT LES ARTISTES EUX-MÊMES

TIZIANA ASSAL

ACTIVITÉS ARTISTIQUES DE LA FONDATION RECHERCHE ET FORMATION POUR L'ENSEIGNEMENT DES MALADES, GENÈVE, SUISSE

Notre Fondation organise depuis dix ans des ateliers de peinture ouverts aux adultes qui vivent des situations temporaires difficiles ou qui souffrent d'une maladie chronique. Les « enseignants » sont des artistes peintres plasticiens professionnels. Ils utilisent des techniques diverses qui ouvrent à différentes formes d'expression et accompagnent chaque participant sur son propre cheminement. Les ateliers durent deux jours et demi consécutifs. (A ce jour : 70 ateliers, 220 participants).

L'expérience de l'atelier de peinture peut produire chez les participants des changements profonds comme attestés par les témoignages recueillis à la fin des ateliers: *"Étant dans une période de réflexion sur ma vie, à la suite de changements profonds, j'ai trouvé dans cet atelier l'occasion de découvrir quelques choses de nouveau sur moi, de sortir de certains blocages, d'avancer."* « Cet atelier a été une invitation à élargir la vision et à libérer le geste. J'ai été poussé plus loin".

En quoi consiste l'expérience de l'atelier de peinture pour qu'elle produise chez les participants des changements d'attitude si surprenants? Nous avons demandé aux peintres eux-mêmes de nous aider à comprendre ce qui constitue le travail sur la toile et ensuite nous avons utilisé leurs mots pour mieux comprendre notre propre travail.

LA CRÉATION EST LIÉE À L'INTROSPECTION

Les peintres insistent sur le lien entre la création et la vie intérieure. *"Créer c'est exprimer ce que l'on a en soi. Tout effort authentique de création est lié à la vie intérieure"* dit H. Matisse (1). Le travail de création sur la toile va donc de pair avec une exploration de soi. Il amène à la rencontre de tout ce qui dort ou s'agite dans son for intérieur et à figurer ce qui exige de prendre forme.

"Créer c'est donner un ordre au chaos que l'on a en soi" dit encore H. Matisse(1). Ce qui signifie qu'en mettant en forme et en scène les différentes dimensions de son état intime complexe et confus, le peintre va vers une clarification et une prise de conscience de ce qui l'habite. S'il ne peut pas figurer l'indicible, il peut le symboliser ou l'exprimer par voie métaphorique. Le voyage en symbolique crée aussi une distance qui protège de l'angoisse.

Le processus de la création amène ainsi à une meilleure connaissance de soi et à un sentiment de maîtrise de ses enjeux conflictuels.

Un participant a ainsi déclaré : *" Ces ateliers m'ont permis d'explorer mon moi le plus profond et de comprendre l'origine de certaines de mes attitudes. "* Ce renforcement de la conscience de soi peut conduire à se voir sous un jour nouveau.

LA CRÉATION RÉACTIVE LES ÉMOTIONS

" L'œuvre d'art n'existe pleinement que lorsqu'elle est chargée d'émotion humaine... copier les objets n'est rien, il faut rendre les émotions qu'ils éveillent en soi " dit H. Matisse(1).

Immergé dans l'expérience émotionnelle de l'univers qu'il est en train de peindre, l'artiste aiguise sa sensibilité, découvre un nouveau lien avec les choses et se transforme en transmettant ses sentiments à l'œuvre en train de se faire. *" C'est en rentrant dans l'objet qu'on rentre dans sa propre peau... J'avais à faire cette perruche ...eh bien, je suis devenu perruche et je me suis retrouvé dans l'œuvre. "* raconte H. Matisse(1).

Pendant l'effort intense de l'acte créateur, les émotions prennent racine progressivement, changent, pénètrent le corps, guident.

Réactiver le monde affectif est très important pour des personnes qui, dans des périodes difficiles, de maladie ou de « non-vie », ont perdu toute capacité d'émotion. Un participant a dit : *" Grâce à ces ateliers, j'ai appris à exprimer ce que je ressens, ce qui était très difficile pour moi avant. Maintenant je me sens plus proche des autres."*

LA CRÉATION EXPLORE L'INCONNU

"Peindre signifie expérimenter et assister à des transformations continues du travail en train de se faire. Les changements...sont des variantes autour du thème de base du tableau" P.Picasso (2). Le peintre découvre son propre travail pendant qu'il le crée, pas à pas, en changeant encore et encore ses formes et ses significations. Peindre apparaît comme une expérience qui ouvre la voie à des nouvelles formes de pensée. Un participant a dit: "J'ai découvert que je peux faire les choses autrement. Ceci me donne le courage de sortir des pistes habituelles. Cet atelier a ouvert de nouveaux horizons pour moi."

LA CRÉATION STIMULE L'AFFIRMATION DE SOI

F. Bacon dit « Lorsque je commence une nouvelle toile, j'ai une certaine idée de ce que je veux faire, mais pendant que je peins, tout d'un coup, en provenance en quelque sorte de la matière picturale elle-même, surgissent des formes et des directions que je ne prévoyais pas »(3). Dès que la toile commence à exister, elle mène l'artiste par des chemins imprévus. L'artiste au travail et l'œuvre en

chantier se déterminent mutuellement dans un jeu de confrontation et de résistances multiples. L'artiste rencontre toutes sortes de blocages et d'impasses qui se donnent comme autant d'oppositions à son effort. C'est dans sa relation à la résistance de la toile que l'artiste prend conscience de lui-même, de sa volonté de surmonter l'impasse et de sa capacité d'endurance dans l'effort. C'est là qu'il acquiert le courage de s'affirmer.

LA CRÉATION C'EST VIVRE UNE TRANSFORMATION DE SOI

« La toile se fait en partie elle-même mais elle me fait en même temps » (P. Soulage) (4). Il y a en effet un double processus dans le fait de peindre : celui qui amène à la réalisation de l'œuvre et celui qui amène parallèlement et invisiblement l'auteur à lui-même. Dans l'expérience intérieure qui accompagne la réalisation de l'œuvre, l'auteur prend conscience de ses ressources profondes, il expérimente sa force vitale et sa capacité d'autonomie. C'est là qu'il acquiert le courage de dépasser ses limites et de risquer des changements. C'est en ce sens que la création peut rétablir un équilibre personnel et soutenir une approche thérapeutique.

Bibliographie

1. Henri Matisse, Écrits et propos sur l'art, Hermann, 1992
2. Pierre Soulage, Écrits et propos, Hermann, 2009
3. Francis Bacon, Entretiens avec Michel Archimbaud, Gallimard, 1996
4. Rudolf Arnheim, Guernica, Genesi di un dipinto, Feltrinelli, 1964
5. Dominique Demartini, Le processus de création picturale, L'Harmattan, 2009
6. Jean-Pierre Klein, Penser l'art-thérapie, Puf, 2012
7. Boris Cyrulnik, Sauve-toi la vie t'appelle, Odile Jacob, 2012
8. Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal, L'éducation thérapeutique des patients, Maloine, 2011

Pour plus d'informations visiter:

www.education-patient.net

Contact: tiziana.assal@gmail.com

1. Henri Matisse, Écrits et propos sur l'art, Hermann, 1992
2. Rudolf Arnheim, Guernica, Genesi di un dipinto, Feltrinelli, 1964
3. Francis Bacon, Entretiens avec Michel Archimbaud, Gallimard, 1996
4. Pierre Soulage, Écrits et propos, Hermann, 2009

NEZ ROUGES- BLOUSES BLANCHES : UNE GREFFE RÉUSSIE ENTRE L'ART ET LA SCIENCE

CAROLINE SIMONDS, DIRECTRICE -FONDATRICE DU RIRE MEDECIN

« A une époque où les visites des médecins se font courtes et la médecine hyper technique, il se pourrait que le développement de la bienveillance et de l'empathie entre docteurs et patients soit ce qui fait la différence dans le soin. Les études montrent que les médecins qui témoignent d'empathie et prennent en charge les craintes et les angoisses de leurs patients sont plus efficaces que ceux qui tiennent leurs émotions à distance. »

The Lancet - 10 mars 2001

En 1991 Le Rire Médecin, a fait ses premiers pas dans deux hôpitaux Français. L'association réunit aujourd'hui 97 clowns spécifiquement formés qui interviennent dans **39 services de pédiatrie de 14 hôpitaux**, à Paris, en Ile-de-France, à Orléans, Marseille, Nantes, Tours et Nancy. En 2013, ce sont **plus de 71.000 visi-**

tes pleines de bonne humeur que les clowns du Rire Médecin vont offrir aux enfants, à leur famille et au personnel soignant.

Parce qu'il « est plus facile de soigner un enfant heureux », Le Rire Médecin s'est donné comme objectifs depuis sa création :

- D'améliorer la **qualité de vie des enfants** pendant leur séjour à l'hôpital et les aider à mieux le vivre.
- De contribuer à la dédramatisation du milieu hospitalier en révélant aux enfants, à leur famille et au personnel soignant que l'humour, le rêve et la fantaisie peuvent faire partie de leur vie, même à l'intérieur d'un hôpital.
- D'offrir aux familles et au personnel soignant des moments de détente et de distraction, afin de les aider à porter un regard différent sur l'enfant hospitalisé.

- **De former au métier d'hôpoclown.** Si le Rire Médecin n'a pas d'ambition hégémonique, il est considéré aujourd'hui comme une référence internationale.
- **De partager son expérience.** Tout au long de ces années de jeu à l'hôpital, les clowns ont accumulé des observations sur le monde médical et portent un autre regard sur le patient. **Il est important pour Le Rire Médecin de partager ces expériences et de présenter son travail aux soignants et médecins afin de les sensibiliser à son action.**



••• suite page 13

Voici une parole de soignant qui illustre le chemin vers le développement d'une formation à destination des soignants :

« La distraction est majeure dans la douleur. Tous les enfants avec des douleurs chroniques le disent. Les clowns peuvent montrer que la douleur n'est pas une fatalité. Les clowns montrent à l'enfant que le plaisir peut revenir. Si je m'amuse, j'ai moins mal. Ça montre aux soignants et aux parents une autre capacité des enfants. »

Dr. B et spécialiste des traitements anti douleur à Trousseau.

En 1993, il était évident qu'il fallait développer un code de déontologie pour rassurer les soignants et aussi pour mettre un cadre rigoureux autour de notre pratique.

Voici plusieurs passages de ce code qui mettent en lumière notre relation qui s'enrichissait un peu plus chaque jour avec les équipes de soignants :

Article 2

A l'hôpital, l'artiste n'accomplit que des actes qui relèvent de sa compétence artistique...

Il doit être conscient qu'il intervient toujours pour améliorer le bien-être, tant celui des enfants et de leurs familles, que celui des équipes soignantes. Il agit toujours dans le respect du travail des équipes soignantes.

Article 5

Le secret professionnel et la confidentialité s'imposent à l'artiste sauf s'il est en possession d'informations qu'il estime nécessaire de transmettre à un membre de l'équipe soignante. Le secret couvre ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu, entendu, constaté ou compris sur l'identité et l'état de santé des enfants. La discrétion s'impose en tous lieux : à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital (ascenseurs, vestiaires et lieux publics).

Article 9

L'artiste respecte le règlement intérieur, les règles d'hygiène et de sécurité spécifiques au service et à l'hôpital.

En 1999, et vu le turn-over importants de soignants dans les services dans lesquels nous travaillions, nous nous sommes aperçus qu'il fallait créer un document : « Blouse Blanches-Nez Rouges-Mode d'emploi »

Les clowns ne peuvent agir en toute efficacité qu'avec le concours des soignants. La coopération clowns / soignants est en effet garante du bon déroulement d'un programme.

Par exemple : une transmission orale succincte dans chaque unité, pour chaque patient avant

toute intervention est donc essentielle : le diagnostic général, le contexte social et familial, tout événement significatif apparu dans les dernières 24 heures, le niveau de douleur, les difficultés à s'exprimer, l'humeur, les précautions d'hygiène, le projet de soins (curatif ou palliatif) sont autant d'éléments qui permettent d'ajuster notre jeu.



Les transmissions entre soignants et comédiens clowns.

Des rencontres régulières comédiens en civil / personnel soignant permettent de faire un bilan sur l'intervention des clowns, de discuter, d'évoquer et de régler avec eux les éventuels questions et problèmes soulevés par leur présence.

En 2007 et grâce à l'influence importante du Pr. Jean Philippe Assal (le « père » de l'éducation thérapeutique des patients) nous avons eu l'idée de créer l'atelier « Ludo-Soignants » ! La formation Ludo-Soignants, c'est 2 jours d'ateliers pour les médecins et soignants.

Si notre principale mission est d'apporter un soutien aux enfants et à leurs proches pour les aider à mieux vivre l'hospitalisation, notre rôle est également de seconder les médecins et les soignants en les aidant à porter un regard différent sur l'enfant et en révélant que l'humour et la fantaisie peuvent faire partie de leur pratique au quotidien.

Ces formations sont aussi un moyen de "restituer" 21 ans de travail et d'expérimentation entre les comédiens - clowns du Rire Médecin, et le monde des soignants - au service d'un meilleur fonctionnement de l'hôpital et de la relation aux patients.

En tant qu'acteur privilégié et "observateur actif" à l'hôpital, Le Rire Médecin peut aider à faire prendre conscience aux soignants que l'enfant et sa famille sont leurs partenaires aussi bien dans les soins que dans les jeux. Nos comédiens-clowns peuvent contribuer à transmettre une approche de l'enfant plus humanisée, qui le traite dans sa globalité.

L'objectif des formations est d'enseigner aux soignants les savoirs qui leur permettront d'acquérir le recul et la maîtrise nécessaires à une approche personnalisée et non conventionnelle de l'enfant hospitalisé.

Il ne s'agit en aucune façon de transformer les soignants en clowns, ni même de les initier à cet art, mais seulement de leur permettre :

- d'améliorer leurs qualités relationnelles avec les enfants,
- d'apprendre à allier peu à peu le jeu et le divertissement à la haute technicité du geste médical,
- d'acquérir le recul et la maîtrise nécessaires à l'approche ludique, personnalisée et non conventionnelle de l'enfant,
- d'introduire l'humour et la communication non-verbale dans la relation soignant-enfant et apprendre à les utiliser au bon moment et en bonne quantité,
- d'amener chaque soignant à développer un répertoire de techniques de "diagnostic" non traditionnels et personnalisés,
- d'acquérir la liberté d'improviser à tout moment sans perturber les tâches et les gestes médicaux,
- de prendre conscience de leur potentiel personnel et d'apprendre à le développer,
- d'humaniser et personnaliser chaque rencontre "soignant-enfant", "soignant-parent", "soignant-soignant".



Le « lâcher prise » d'une chef de service et 2 soignants !

En conclusion quelques paroles de soignants qui ont participé à nos ateliers :

« On a trop tendance à se lancer dans le soin et se focaliser sur la partie du corps à traiter et on oublie l'importance d'un temps de connexion avec l'enfant... »

Valérie IDE

« Prendre le temps de communiquer et apprendre à communiquer différemment avec les yeux, le corps. Apprendre à être encore plus attentif à l'autre et à s'adapter notamment à son espace. »

Dominique, chef du service en oncologie

« C'est difficile à expliquer mais j'ai toujours eu l'intime conviction qu'une des spécificités de la médecine de l'enfant c'est justement cette approche là, autour du jeu. La pédiatrie sans cette approche devient souvent dénaturée et inadaptée aux besoins de l'enfant.

Cette formation m'a permis de lever quelques blocages qui restaient en moi pour intégrer pleinement l'attitude "ludo-soignant" au quotidien au sein d'une équipe et d'insuffler au mieux la "bonne parole".

Grégory, chef de clinique en Hématologie

« J'ai compris la nécessité d'une réflexion à mener sur sa propre personnalité pour arriver à aider autrui sur le long terme, sans « usure »

Marie-Claude, pédiatre Oncologue

« Ces exercices et les techniques apprises m'aident à être moins intrusive envers les en-

fants et à avoir une approche plus en douceur, mais également plus en profondeur.

Ca m'a également permis d'acquérir des techniques permettant de communiquer différemment avec l'enfant, en créant un véritable échange. Depuis, j'ai pu constater que le dialogue que j'instaure avec l'enfant permet également de toucher les parents différemment. Le simple fait d'échanger avec l'enfant, de lui parler en douceur, de dialoguer avec lui, permet de faire entendre aux parents des messages auxquels ils n'étaient plus réceptifs.

Avec le recul, je pense que ce stage me permet désormais d'être plus créative dans mon approche de l'enfant, de sortir des schémas classiques et spontanés, pour être capable de le surprendre, et par là même, d'être davantage crédible auprès de lui et de ces parents. »

Bénédicte, orthophoniste

Ce magnifique Tango entre comédiens-clowns et soignants ne cesse de grandir de jour en jour. Par tempête et par temps de soleil nous avons appris à nous parler, à échanger, à optimiser nos différences tout en apprenant les uns des autres : comment PRENDRE SOIN.

"Life isn't about how to survive the storm, but how to dance in the rain."

"La vie n'est pas sur la façon de survivre à la tempête, mais comment danser sous la pluie."

Dr. Kristin Michael

LE RÔLE DE L'ART DANS L'ART DU SOIN : PASSER D'ÊTRE OBJET DE SA MALADIE ET DE SES TRAITEMENTS À ÊTRE SUJET D'UNE CRÉATION QUI S'EN INSPIRE

JEAN-PIERRE KLEIN, PSYCHIATRE HONORAIRE DES HÔPITAUX, DIRECTEUR DE L'INSTITUT NATIONAL D'EXPRESSION, DE CRÉATION, D'ART ET THÉRAPIE INECAT (PREMIER ÉTABLISSEMENT PRIVÉ D'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR DÉLIVRANT DES TITRES PROFESSIONNELS DE « MÉDIATEUR ARTISTIQUE » ET D'« ART-THÉRAPEUTE » RECONNUS OFFICIELLEMENT), AUTEUR DE « L'ART-THÉRAPIE » QUE SAIS-JE ? PUF, 8ÈME ÉD 2012, ET DE « PENSER L'ART-THÉRAPIE », PUF, 2012, WWW.INECAT.ORG, KLEINJPK@ORANGE.FR

LA PERSONNE OBJET DE SOUFFRANCE

La personne malade est Objet de sa souffrance qui l'envahit, Objet de son malheur, Objet d'une maladie ou d'un handicap, Objet d'une institution qui l'a hospitalisée, Objet d'examen complémentaires et de soins parfois offensifs.

L'art-thérapie propose à la personne Objet de ces tourments, non pas d'être Sujet de réflexion sur elle-même, mais d'être Sujet d'une création (artistique) qui va être un moyen détourné de travailler sur soi, ne serait-ce d'abord que dans cette inversion de posture passive/active...

Témoigner de sa souffrance, de sa peur, de sa perte d'intimité à l'hôpital, de l'appréhension des complications possibles ou déjà là, des diminutions de toutes sortes, du changement éventuel d'habitudes de vie que la maladie et l'hôpital engendrent, de la pensée de sa mort à l'œuvre en soi, est quasiment indicible. L'art-thérapie fait le pari de répondre à

cette question de l'indicible en soutenant qu'on peut tenter de le formuler mais que si cela s'avère impossible ou délicat tant pour la personne que pour l'entourage, qu'on peut au moins l'expérimenter et le symboliser, cet indicible. Le non-symbolisable ne doit pas être assimilé au non-dicible. On peut symboliser autrement que par la parole.

Certes la personne peut parler de son abord de la maladie, elle s'enquiert auprès du « savant » de ses symptômes, du pronostic, des thérapies mises en œuvre, des précautions à prendre.

Mais il n'est nul besoin qu'elle parle de son appréhension de la maladie : celle-ci est là, et bien là, elle s'impose, elle l'obsède. Car parfois la personne malade ne peut même en parler comme s'il y avait un risque de l'évoquer, ce qui confine à l'invoquer. Certaines écoles d'« art-thérapie » préconisent de la figurer (« Dessine-moi ton cancer »).

Pour nous, l'invasion par un tourment suffit : la personne se trouve pleine de ses maux viraux, douleurs, impotences, etc. Forcément ce qui l'obsède, voire ce qui la possède, ce qui tend maintenant à résumer son identité, va commander sa création.

Comment l'aider à exprimer son vécu, véritablement, en profondeur, sans pour autant être dans le direct qui peut être terrible à appréhender, ainsi que son vécu intime de cette expérience qui est aussi existentielle et modifie le rapport à soi, à son corps, à sa mort, à la conception qu'on a de soi, de son courage, de sa relation à la douleur, le rapport aussi à ses proches, et à son rôle dans la famille réunie (dans les meilleurs cas) autour d'elle, et enfin à sa propre conception de la spiritualité qui se trouve interrogée dans l'épreuve.

Et voilà que le thérapeute ne demande pas à la personne de parler d'elle-même, ni de sa maladie, ni de ses symptômes, mais par exemple de faire un dessin d'imagination et d'inventer à partir de ce dessin une histoire où elle ne figurerait pas nommément !



... suite page 15

LE VOYAGE EN SYMBOLIQUE

est ainsi l'art du masque pour mieux évoquer l'inexprimable. C'est en fait la thérapie de la distance entre soi et soi. Le changement dans cette thérapie résulte de l'accompagnement d'une double production - en évolution - du sujet dans un cadre constitué de deux foyers en interrelation (c'est ce que j'ai appelé la figure de « l'ellipse »).

Si dans le premier foyer, soit la personne parle "en direct" de ses difficultés et de ses souffrances, soit elle « colle » tellement à ses douleurs, ses malaises, ses peurs, ses appréhensions de l'avenir, les répercussions dans ses relations aux proches, sans pouvoir les aborder explicitement - ne serait-ce que par pudeur envers la famille, ou pour ne pas les effrayer, ou pour respecter leur évitement de la gravité de la maladie-, de toute façon dans le second foyer, elle déplace sa problématique, et ce, quel que soit le support. Le vécu de sa maladie imprègne la création, que la commande soit explicite ou non.

Tout l'art consiste en l'évaluation de la bonne distance pour que la personne puisse se dire de façon déguisée, en s'échappant assez à soi-même sans pour autant se perdre de vue ! Les arts possibles sont innombrables : arts plastiques (dessin, peinture, collage, modelage, mandalas, photographie, etc.), arts de la scène (théâtre et dramathérapie, expression corporelle et danse, gestualité non verbale, improvisations, clown, masque, conte), arts sonores et musicothérapie (voix, instrumentarium), littéraire (ateliers d'écriture de fiction), etc.

DÉFINITION GÉNÉRALE DE L'ART-THÉRAPIE

L'Art-Thérapie est un accompagnement de personnes en difficulté (psychologique, physique, sociale ou existentielle) à travers leurs productions artistiques. Ce travail subtil permet au sujet de se projeter dans une œuvre comme message énigmatique en mouvement et de travailler sur cette œuvre pour travailler sur soi-même, dans un parcours symbolique de création en création. L'Art-Thérapie est un détour pour s'approcher de soi.

L'Art-Thérapie est une symbolisation accompagnée.

Définition plus simple :

Art-Thérapie : accompagnement thérapeutique de personnes mises en position de création de sorte que leur parcours d'œuvre en œuvre fasse processus de dépassement de leurs difficultés.

L'art-thérapeute travaille en milieu institutionnel ou en développement personnel, en libéral ou associatif, en individuel ou en groupe.

On parle de plus en plus de "médiation artistique" qui est le fondement même de l'Art-Thérapie. Sa dénomination indique le lieu où le travail s'effectue : l'accompagnement des productions qui tient lieu de l'accompagnement des personnes mises en position de créer.

Dans les deux cas, l'évolution de leur attitude face à la création, et l'évolution des productions elles-mêmes constitue la dynamique thérapeutique. Les interventions se font

surtout en groupe, de façon limitée dans le temps.

Pour exercer l'art-thérapie ou la médiation artistique, il est sauf exception nécessaire d'être formé, tant aux concepts théoriques spécifiques de l'art-thérapie que dans la pratique en école d'art-thérapie d'ateliers au cours desquels repérer les opérateurs de changement. S'y ajoutent les stages en milieu de soin, les supervisions de la pratique, etc., et la rédaction d'un mémoire passé devant un jury. Mais beaucoup se contentent de suivre un module plus spécialisé dans un art ou une pathologie, qui vient heureusement compléter leur expérience dans ce domaine. D'autres avant de s'aventurer dans ce domaine participent à des soirées de sensibilisation/initiation.

Concluons en mettant en relief qu'en art-thérapie, la personne malade peut relever le défi que lance l'écrivain et auteur dramatique autrichien du 20ème siècle Thomas Bernhard (1) : « La maladie est pour l'homme le moyen le plus rapide de se trouver. C'est probablement en observant la maladie, en faisant l'expérience de la maladie, qu'on atteint le plus haut niveau d'intensité et aussi dans la pensée.

"Un homme peu instruit et malade réfléchit à des choses auxquelles il n'aurait pas pensé s'il avait été sain.

"Plus la maladie est intense, plus elle permet à l'homme d'en tirer profit, pour sa vie, son évolution, de nourrir son esprit, son savoir, la science, la poésie. »

(1) Thomas Bernhard, Documentaire français de J.-P. Limozin, Un siècle d'écrivains FR3, 1998.

L'ART À VISÉE ÉDUCATIVE OU THÉRAPEUTIQUE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) ? ET PETITE HISTOIRE D'UNE FABRIQUE CRÉATIVE DE SANTÉ ...

ANNE LE RHUN, MÉDECIN DE SANTÉ PUBLIQUE, RESPONSABLE DE L'UTET DU CHU DE NANTES

L'ART AU SERVICE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE

La maladie chronique est un « séisme psychologique » (1) exposant la personne à une rupture dans ses dimensions corporelle, psychique, sociale et existentielle/spirituelle. C'est une expérience complexe qui impose un effort important d'adaptation, déclenchant des émotions et questionnant des représentations (2).

De nombreuses équipes engagées dans l'ETP perçoivent aujourd'hui les limites de leur prise en charge actuelle concernant certaines difficultés des patients en lien avec une atteinte de leur sentiment d'identité, de sécurité, une dégradation de l'image de soi, une représentation négative de la maladie, un rejet souvent inconscient du diagnostic, la recherche d'un sens à donner à la maladie, fondamentale dans le processus d'acceptation de la maladie. Si un processus d'apprentissage visant à ren-

forcer les compétences des patients à gérer la maladie est facilité aujourd'hui par l'ETP, un processus de transformation et d'empowerment de la personne (3) pour « devenir autrement le même » (4) est également nécessaire pour que la personne retrouve une qualité de vie satisfaisante. Pour cela, certaines équipes soignantes ont ainsi exploré et développé d'autres outils en ETP. L'art, comme processus de développement de la personne (5), constitue l'un de ces outils de transformation.

De plus en plus d'expériences sont rapportées dans le cadre des maladies chroniques intégrant l'art culturel ou l'art thérapie. Un numéro spécial du Lancet de 2006 « *Medicine and creativity* » (6) présentait l'intérêt de diverses expériences créatives (théâtre, écriture, chant, clowns...). Les activités créatives ainsi sont reconnues depuis longtemps pour leurs bénéfices sur la santé et sur la qualité de vie des personnes (7). De nombreux programmes d'ETP reconnaissent déjà la créativité artistique comme un outil pédagogique supplémentaire au service de l'ETP (8-17). L'évaluation des effets positifs des expériences d'art-thérapie dans le milieu du soin conforte cette tendance (18-23).

Il se dessine, de ces diverses expériences d'art, 4 leviers d'action sur la transformation de la personne :

1) L'art comme outil d'expression et de symbolisation des émotions de la personne

L'art permet de « traduire la détresse existentielle en expression créative » (5). Il aide la personne à donner forme à ses émotions, à les symboliser, les mettre à distance, les reconnaître, les accepter et les assimiler (14). L'art, outil connu dans le processus de résilience, permet parfois de « guérir » certains traumatismes vécus (5, 13). Les personnes peuvent exprimer leur sentiment d'avoir été entendues, comprises, et reconnues dans leurs souffrances grâce à une médiation artistique, se sentant alors apaisées : « L'art authentique agit comme une endo-morphine »(7).

2) L'art comme outil de réflexion, de conscience de soi et de transformation de ses représentations

La création permet à des sentiments et émotions jusque là ignorés ou refoulés de s'exprimer. L'art permet « d'exprimer l'indicible », de révéler les dimensions cachées de la réalité (1,5,11,13). Il permet une reconnexion à différents aspects oubliés de soi (son inconscient, son soi profond, son soi émotionnel par exemple) : « ces ateliers m'ont permis d'explorer mon moi le plus profond et de comprendre l'origine de certaines attitudes » (5).

Un renforcement de la conscience de soi peut ainsi conduire à se percevoir sous un jour nouveau. Un dialogue avec l'œuvre, de soi à soi permet de lui conférer un sens nouveau. Les créateurs cessent de se voir comme des victimes, renforcent leur sentiment de liberté, clarifient leurs problèmes

existentiels (5). L'art s'appuie sur la « part vivante, positive » de la personne et révèle ses ressources (esthétisme, humour, créativité...)(5, 6, 22). L'art renforce ainsi l'estime de soi de la personne (5, 23), et renforce son sentiment d'identité (7, 11, 14). Il aide à une reprise de contrôle de la personne qui devient active, gagne en confiance en soi et se réapproprie sa vie (5, 23). L'art est décrit comme un outil d'empowerment (1, 24). Si l'art modifie d'une part la façon dont les patients se perçoivent, il modifie d'autre part la façon dont ils perçoivent leur vie, leur maladie, l'hôpital (9). Le regard porté sur soi, le monde est déconditionné (7,24) pouvant amener à une meilleure acceptation de soi, de sa maladie (9).

3) L'art comme outil de renforcement des compétences d'adaptation de la personne

Si l'art sollicite la créativité de la personne, elle renforce de nombreuses autres compétences d'adaptation, ou compétences psychosociales (OMS, 1993). Les compétences relationnelles de communication, d'affirmation de soi sont souvent citées (1,6). Mais de nombreuses autres compétences peuvent également être améliorées, comme par exemple : accroître sa capacité à faire des choix, résister aux pressions sociales, renforcer sa capacité à se prendre en charge, lâcher prise, s'impliquer dans un projet personnel, apprivoiser ses émotions, développer son empathie pour les autres, apprendre à coopérer, gérer des conflits (6).

4) L'art comme outil de motivation de la personne

L'art donne à la personne des espace-temps d'évasion, de détente, de plaisir. L'art aide ainsi la personne à retrouver des forces, de l'élan, de la motivation à prendre soin d'elle-même et à s'engager dans un processus de changement : « Dans la plupart des cas, la leçon de piano ou de peinture sert à enclencher le mouvement ; de nouveaux espaces s'ouvrent en soi quand on utilise de tels outils d'expression et de croissance... De nouvelles convictions se développent à partir de ces expériences nouvelles. Elles viennent remplacer les anciennes croyances et, en utilisant ces sensations neuves comme tremplin, on trouve le courage de changer bien des choses » (25). Apaisé, ayant retrouvé des forces psychologiques et un sentiment de puissance pour surmonter les difficultés, la personne peut alors faire redémarrer le mouvement arrêté, s'engager dans de nouveaux projets (1,5,9,10,24).

L'ART EST-IL UN OUTIL ÉDUCATIF OU UN OUTIL THÉRAPEUTIQUE EN ETP ?

Des débats existent sur les fondements et les méthodes de l'art et de l'art-thérapie en milieu de soins (14). Même si les professionnels sont plutôt d'accord sur le fait que l'art permet à la personne malade d'« être », certains semblent inquiets sur le fait que l'art puisse être réduit à un outil supplémentaire visant à renforcer les « savoir faire » des patients.

Si les leviers d'action de l'art sont les mêmes pour une personne malade ou non malade, il n'y a pas aujourd'hui de consensus clair sur ce qui distingue l'art éducatif de l'art thérapeutique. Quelques pistes sont amenées (22) : dans l'art thérapie, il existe une demande thérapeutique du patient (à la base un problème de santé), une intention thérapeutique claire de l'art thérapeute (il s'agit d'une relation de soin qui s'inscrit dans le cadre d'une séance d'art thérapie) qui possède une démarche de soin bien formalisée. Une personne qui s'inscrit dans un cours de théâtre en ville, même si elle souhaite implicitement se sentir plus à l'aise pour parler en public, n'est pas dans une demande thérapeutique vis à vis de son professeur de théâtre, et l'atelier ne s'inscrit pas dans une relation et une démarche de soin. L'art est ici un outil éducatif de développement personnel.

L'ART AU SERVICE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ...

Si l'art est profitable aux patients, il ne faut pas oublier les bénéfices de l'art auprès des professionnels de santé. Les soignants doivent aussi faire face à des difficultés liées à la chronicité du suivi des patients sur le long terme. L'art est ainsi non seulement un moyen pour le soignant d'accueillir les émotions et les représentations des patients (11,13), mais aussi un moyen pour eux d'exprimer leurs propres émotions, tensions, impuissances, essoufflements... L'art est un moyen de "prendre soin de soi", d'être reconnu en tant que « sujet émotionnel » et de gagner en liberté « d'être » (13).

C'est également un moyen d'explorer qui ils sont, comment ils se représentent les choses pour comprendre leur fonctionnement (13). L'art facilite une relation soignant/patient authentique car chacun lâche ses rôles. Il s'agit d'être juste une personne échangeant avec d'autres personnes sur ses expériences humaines de vie et ceci dans une mutuelle compréhension (13,14). C'est un moyen pour le professionnel de renouer avec le plaisir de la rencontre singulière, le plaisir d'aimer son métier. Des formations initiales et continues utilisent l'art comme outil d'expression, de



●● suite page 17

réflexivité, de connaissance de soi mais aussi pour renforcer l'empathie et les compétences relationnelles des étudiants (6, 24).

PETITE HISTOIRE D'UNE FABRIQUE CRÉATIVE DE SANTÉ ...

Aujourd'hui les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) au CHU de Nantes permettent globalement aux patients d'avoir de bonnes compétences d'auto-soin pour gérer leur traitement. Cependant ils prennent en compte de manière très variable les compétences d'adaptation, les représentations et les émotions des patients afin de les aider à mieux vivre avec leur maladie. C'est pour cette raison que l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes a créé « une Fabrique Créative de Santé ». Celle-ci vient en complément des ateliers d'ETP. Ces médiations visent à enrichir le volet du soutien psychosocial de l'ETP décrit par l'OMS (26). Ce projet vise à mettre en œuvre 12 médiations créatives auprès de personnes atteintes d'une maladie chronique et auprès de leur entourage. La recherche vise à explorer les bénéfices et les inconvénients de cette Fabrique Créative de santé et les conditions de faisabilité d'un tel projet au sein d'un CHU. Cette recherche-action implique 15 intervenants formés dans leur domaine créatif qui proposent 12 médiations différentes. Ces activités sont gratuites pour les patients et leur entourage mais aussi pour les soignants. Ce projet concerne 14 équipes soignantes du CHU de Nantes ayant un programme d'ETP autorisé par l'ARS et cible ainsi 12 maladies chroniques différentes.

La recherche exploratoire qualitative implique 14 chercheurs de différents horizons (sciences de l'éducation, psychologie sociale, santé publique, praticiens et association de patients).

Pour conclure, l'art semble aujourd'hui un outil incontournable en ETP. Son essor et sa pérennisation dépendent cependant de sa reconnaissance par les institutions de santé. De nouveaux défis sont donc à relever pour promouvoir une ETP créative en France !

Bibliographie

- (1) Haenni C, Anzules C, Assal E, Malavia M, Assal J.-P., Golay A. - Programme Art et Thérapie dans les soins: une nouvelle approche pour le suivi de nos patients. *Revue médicale Suisse* n° 2484, 2004.
- (2) Albano MG, Muller-Pinget S, D'Ivernois JF, Crozet C, Golay A. Apports de la danse thérapie à l'éducation thérapeutique des patients obèses. *Educ Ther Patient*. Vol 4, number 1, juin 2012, p61-71.
- (3) Aujoulat I, D'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review. *Atient Educ Counsel* 2007; 6:13-20.
- (4) Bensaïd N. (1978). *Autrement le même*. In: Fresco, N. (ed). Norbert Bensaïd. Un médecin dans son temps. Paris: Seuil, 1995.
- (5) Assal T. L'art comme processus de développement pour les personnes atteintes d'une condition chronique. *Diabetes Voice*. Numéro spécial Vol 54, 2009.
- (6) The Lancet. *Medicine and Creativity*. Special issue 2006. Vol 368. Supplement 1. december 2006. p15, 26, 32,35.
- (7) Barrier P. L'éducation thérapeutique à l'épreuve de l'art, Le rôle de l'art dans les éducations en santé. Paris : L'Harmattan, 2008, pp 115-123.
- (8) Piana N, Maldonato A. The narrative autobiographical approach to education and care in diabetes. *Journal of Diabetes Nursing* Vol 11 N° 10, 2007. p381-384. http://www.thejournalofdiabetesnursing.co.uk/media/content/_master/490/files/pdf/jdn11-10pg381-4.pdf
- (9) Pellecchia A, Gagnayre R. Art et Maladie: Perspectives pour l'Éducation Thérapeutique. *Éducation du patient et enjeux de santé*. Volume 16, N°3, 2004, pp 79-84.
- (10) Anzules C., Haenni C., Golay A. - An experience of art therapy for patients suffering from obesity - *European Diabetes Nursing* 2007; 4(2):72-76
- (11) Pellecchia A, Gagnayre R. L'art comme support dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de cancer : résultats d'une étude exploratoire. *Pédagogie médicale* 2010 ; 11(1) :57-66.
- (12) Anzules C., Sanguinol F., Sudres J.L. Programme de recherche en art-thérapie pour patients obèses diabétiques de type 2, IPCEM, 2008. http://www.ipcem.org/JOUR/RES2008/PDF/2_3_2_sanguinol_anzules.pdf.
- (13) Barabino B. Malavia M, Assal JP. The creative elaboration of a real-life experience and its transformation in a work of art. *Journal of medicine and the Person*, vol 5, n°2, 2007.
- (14) De paepe M., Szymczak V. L'art-thérapie, une ressource pour l'éducation du patient. *Éducation du patient et enjeux de santé*. Volume 22, N°3, 2004, p 85-90.
- (15) Deane K, Carman M, Fitch M. Le rapprochement entre l'art thérapie et l'éducation muséale dans le contexte vécu du cancer. *Can Oncol Nurs J* 2000 ; 10 :140-6
- (16) Pelicand J, Gagnayre R, Sandrin Berthon B, Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Educ. Couns*. 2006; 60 (2): 152-63.
- (17) Chouvier B. et coll - *Symbolisation et processus créatif* - Ed. Dunod, Paris, 1998
- (18) Rey S. - Art et expression dans les soins: quel apport? - *Médecine et Hygiène* 2484 - 26 mai 2004; 62:1141-4
- (19) Guimon J. - Art et psychiatrie: mécanismes psycho-biologiques de la créativité, Ed. Georg, Chêne-bourg, 2004
- (20) Klein J.-P. - *L'art-thérapie* - Paris, Ed. PUF Que sais-je ?, 1997
- (21) Muret M. - *Les arts thérapies* - Paris Ed. Retz, 1983
- (22) Forestier R. *Tout savoir sur l'art thérapie*. 6ème édition. Edition Favre.
- (23) Szymczak V. Un espace pour se dire autrement : l'atelier d'art thérapie. Le rôle de l'art dans les éducations en santé. Paris : L'Harmattan. 2008, p35-48.
- (24) Paul P. Art et imagination dans les sciences humaines et médicales : leur importance dans la formation des soignants. Le rôle de l'art dans les éducations en santé. Paris : L'harmattan, 2008 :125-143
- (25) Corneau G. *Le meilleur de soi. Le rencontrer, le nourrir, l'exprimer*. Edition Robert Lafont. 2007. p208
- (26) World Health Organisation. Regional Office for Europe. *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health-care providers in the field of prevention of chronic diseases*. Report of a WHO working group. 1998, p.8-9.

dejeuners debats

DÉJEUNER DÉBAT « DIABÈTE DE TYPE 1 : DE L'ANNONCE À LA TRANSITION »

ANNONCE DU DIABÈTE DE TYPE 1 ET SUIVI DES ENFANTS APRÈS DÉCOUVERTE À L'HÔPITAL DES ENFANTS DE GENÈVE

LUZ PERRENOUD - INFIRMIÈRE SPÉCIALISTE CLINIQUE EN DIABÉTOLOGIE - HÔPITAL CANTONAL UNIVERSITAIRE DE GENÈVE

RÉSUMÉ

L'incidence du diabète de type 1 en Suisse est en augmentation comme dans le reste de l'Europe.

A Genève, l'enfant/adolescent qui développe un diabète de type 1, est adressé directement

à l'Hôpital des Enfants. Dès son arrivée, avec ses parents, ils sont pris en charge par l'équipe de diabétologie pédiatrique, et l'équipe médicale et infirmière de l'unité d'hospitalisation.

Le travail interdisciplinaire dans l'éducation thérapeutique de ces derniers est essentiel

pour l'enseignement de la prise en charge du diabète et son traitement et particulièrement de l'insulino thérapie fonctionnelle et la gestion de l'alimentation qui sont depuis plus de 12 ans notre base pour le traitement du diabète (avec les multi injections ou la pompe à insuline)

L'objectif de cette hospitalisation est de :

- Développer un programme d'enseignement individuel et adapté en lien avec les concepts théoriques et pratiques.
- S'assurer que l'enfant/adolescent (selon l'âge) et ses parents acquièrent les compétences nécessaires qui leur permettront de mettre en pratique les concepts appris en relation avec la maladie et son traitement.

Comment nous travaillons ?

D'une façon générale, dès son arrivée l'enfant et ses parents sont pris en charge par une équipe composée d'un médecin diabétologue, un médecin interne et un chef de clinique de l'unité d'hospitalisation, le pédopsychiatre, les infirmières spécialistes cliniques en diabétologie, la diététicienne, les physiothérapeutes, et les infirmières de l'unité de soins. En tout, cela représente un minimum de 8 personnes, qui vont graviter autour d'eux.

Chaque intervenant à un rôle bien défini, ceci dans le but d'organiser un rapide retour à domicile et une prise en charge en ambulatoire. L'annonce du diagnostic va entraîner une modification de la dynamique familiale. L'équipe soignante va devoir en tenir compte pour faciliter un retour rapide à domicile.

L'implication de l'équipe, dans l'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique et sa famille est essentielle. Elle s'organise autour de l'annonce du diagnostic, des entretiens d'enseignement et de l'évaluation du niveau de compréhension.

La planification d'espaces de discussions permet l'expression du ressenti et des représentations de l'enfant ainsi que celles de ses parents. Ces éléments aident à déterminer leur niveau de compétence pour pouvoir s'approprier la prise en charge de la maladie.

Au niveau de l'équipe soignante des feedbacks réguliers aboutissent à la mise en évidence de la perception de chacun dans le but de tra-

vailler dans un consensus interdisciplinaire.

La pratique et l'expérience de l'équipe de diabétologie dans le traitement avec l'insulinothérapie fonctionnelle ainsi que la programmation et manipulation de pompes à insuline sont d'une importance cruciale.

L'enseignement régulier des patients et leurs parents est nécessaire pour qu'ils puissent comprendre l'interaction complexe entre la consommation alimentaire et les effets de l'insuline sur la glycémie.

Au Département de l'Enfant et de l'Adolescent de Genève, depuis ces dernières années la priorité a été donnée aux actions de soins à entreprendre afin de développer un partenariat qui s'intègre dans les représentations et le projet de vie familiale pour mieux répondre aux besoins de chacun et surtout pour arriver à concilier une qualité de vie et une efficacité thérapeutique.

DÉJEUNER DÉBAT « EDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU-DELÀ DES FRONTIÈRES, UNE COMMUNAUTÉ INFIRMIÈRE SUR LE WEB 2.0 : CONNECTING NURSES »

UNE LECTURE TRANSVERSALE DES PROJETS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE CARE CHALLENGE

FELICITY KELLIHER, INFIRMIÈRE, CADRE DE SANTÉ, CHARGÉE DE MISSION À L'AFDET, MEMBRE DU COMITÉ DE PILOTAGE DE CONNECTING NURSES ET JURY DU CARE CHALLENGE. FELICITY.KELLIHER@WANADOO.FR

Connecting Nurses ¹

Ce portail à l'intention des infirmiers a été lancé par Sanofi en 2011. Il est composé de deux volets : le Care Challenge et Information Shareapy.



Qu'est-ce que le Care Challenge ?

Le Care Challenge est un concours qui s'adresse aux infirmiers du monde entier. Ils sont invités à présenter et à partager leurs innovations soignantes.

La première édition du Care Challenge a eu lieu en 2012. Quatre-vingt-dix-sept projets ont été proposés sur le site. Ils proviennent de quatre continents.

Plus de la moitié de ces projets ont été sou-

mis par des infirmiers francophones. Les 20 gagnants sont issus de 14 pays différents. Il faut noter que deux des lauréats, originaires de France et du Maroc présenteront leur projet au congrès de l'Afdet.

L'édition 2012/2013 est maintenant ouverte. D'ores et déjà, de nouveaux projets sont consultables sur le site de Connecting Nurses.



Les projets de la première édition du « Care Challenge »

Les 97 projets proposent des innovations dans différents domaines. Une fois ma mission de jury terminée, je me suis intéressée plus spécifiquement aux projets portant sur l'ETP. 23 initiatives sont en lien avec cette approche.

Parmi eux, 17 projets ont retenu mon attention pour la pertinence dont ils faisaient preuve, pour l'innovation qu'ils contenaient mais aussi pour l'efficacité dans leur mise en œuvre. Je me suis aussi interrogée sur la reproductibilité de ces projets.

Le projet de Latifa Alahiane du Maroc « La mise en place d'un dispositif d'accompagnement infirmier des patientes lors de l'annonce du diagnostic » est un bel exemple d'innovation par l'instauration de consultation infirmière en centre hospitalier dans un pays du Maghreb. La voie est maintenant ouverte pour le développement de la pratique clinique infirmière au service des patientes. Ce projet sera présenté au congrès de l'Afdet.

Lors du même congrès, Micheline Quesnel-Deshayes partagera un autre projet sur l'encadrement de pairs-formateurs pour les patients diabétiques. Ce projet breton propose



••• suite page 19

des pistes prometteuses pour une approche écologique et économique du défi de l'éducation thérapeutique. Effectivement, la prise en charge éducative des diabétiques nouvellement diagnostiqués est enracinée dans un territoire.

Egalement tournée vers le développement d'une équipe de pairs-formateurs, l'approche proposée par Josiane Youhoyere Koudou à Abidjan (Côte d'Ivoire). Celle-ci consiste en la formation et la supervision médico-infirmière d'un groupe de travailleurs. Cette action, qui vise à ce que « les travailleurs ainsi formés serviront de lanterne pour les autres » mérite réflexion. En effet, la place des pairs formateurs et la promotion de leaders d'opinion dans le milieu du travail pourraient avoir des effets très bénéfiques sur les comportements de santé des employés. Ce projet est toujours au stade de planification. Josiane Koudou nous en donnera des nouvelles en 2013.

Un exemple de projet bien bâti est celui de Geraldine O'Hare, des Etats Unis.

Ce projet se focalise sur les parents d'enfants souffrant de malnutrition sévère en Haïti. En quoi la malnutrition peut-elle être considérée comme affection chronique ? Si elle n'est pas traitée, d'une part elle va persister et d'autre part, l'enfant malnutri va développer de comorbidités. Ce projet est porteur de plusieurs facettes intéressantes pour l'ETP. Il est implanté en Haïti, en lien avec un projet d'une organisation non gouvernementale (travaillant avec le Ministère de la Santé haïtienne). Si l'ONG vise la rénutrition des enfants, le projet de Geraldine O'Hare vise l'empowerment des parents dans leur rôle auprès de leurs enfants, en combinant une approche d'ETP avec une approche de promotion de la santé. La struc-

turation du projet est solide avec une clarification des objectifs (cliniques à moyen terme et comportemental à long terme). Ce projet est mené par une infirmière puéricultrice praticienne avancée.

Les technologies de l'information ne sont pas oubliées dans la galerie des projets traitant l'ETP. Sous la coordination de José Coté, les infirmières chercheuses du laboratoire de recherche sur les Nouvelles Pratiques de Soins Infirmiers et de l'Université de Montréal ont créé un outil qui est complémentaire à la démarche éducative en présentiel. « Basée sur une philosophie d'empowerment, VIH-TAVIE (VIH - Traitement, Assistance Virtuelle Infirmière et Enseignement) est une application Web qui vise à soutenir les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans la gestion quotidienne de leur thérapie. Le sigle fait référence à une infirmière virtuelle qui assiste le patient dans le développement d'habiletés d'autogestion de la prise de ses médicaments, afin de lui assurer une meilleure prise en charge de son comportement ». S'il est clair que les machines ne remplaceront pas l'infirmière aux côtés de la personne malade, il me semble essentiel d'explorer les possibilités d'optimisation de la démarche d'ETP qui nous sont offertes par les technologies de la communication et l'information.

Après cette présentation d'une section transversale de quelques projets, quels enseignements pouvons-nous retenir pour la reproductibilité de ces projets ? Toutes ces initiatives ont plusieurs points communs.

Elles sont écologiques : c'est à dire, en lien avec l'environnement changeant dans lesquels ils prennent forme. Les infirmières ont intégré

à leurs projets les éléments nécessaires pour les faire évoluer.

Ensuite, chaque projet prend naissance suite à une identification des besoins des patients ou de leur entourage. Sans cette étape, l'éducation thérapeutique ne pourrait pas répondre aux problèmes que les personnes doivent résoudre afin de prendre soin d'eux-mêmes ou de leurs enfants.

Enfin, chaque initiative s'appuie sur une démarche projet. Une démarche projet robuste sera essentielle pour la reproduction d'un de ces projets dans un autre environnement.

En conclusion, nous pouvons retenir que ces initiatives, conçues et pilotées par des infirmières montrent la contribution que notre profession peut faire à la Santé Publique, si mise à mal par les défis économiques et épidémiologiques.

Gageons que le Care Challenge nous permettra de montrer notre fonction décisive auprès de la population et des décideurs !

1 Connecting Nurses. <http://www.connecting-nurses.com/web/>

2 Information Shareapy. <https://shareapy.fangohr.org>

3 Projet de Latifa ALAHIANE. <http://www.care-challenge.com/fr/idees/mise-en-place-d-un-dispositif-d'accompagnement-infirmier-des-patientes-lors-de-l'annonce-du-diagnost--3>

4 Projet de Micheline QUESNEL-DESHAYES. <http://www.care-challenge.com/en/idees/implication-de-patients-benevoles-avec-ide-liberale-dans-le-suivi-educatif-des-diabetiques>

5 Projet de Josiane Youhoyere Koudou. <http://www.care-challenge.com/fr/idees/implication-du-travailleur-dans-la-prise-en-charge-de-l'hta-et-du-diabete-en-milieu-du-travail--2>

6 Projet de Geraldine O'Hare. <http://www.care-challenge.com/fr/idees/parent-education-program-for-malnourished-children-0-5-years-old-in-a-clinic-based-nutrition-program>

7 Projet de l'équipe de José Coté. <http://www.care-challenge.com/fr/idees/vivre-avec-une-maladie-chronique-un-soutien-infirmier-virtuel-avec-vih-tavie--2>

8 Laboratoire de recherche sur les nouvelles pratiques de Soins Infirmiers de l'Université de Montréal. <http://www.recherche.umontreal.ca/valorisation-de-la-recherche/les-realisation-des-chercheurs/des-etudes-de-cas/vih-tavie/>

IMPLICATION DE PATIENTS BÉNÉVOLES AVEC INFIRMIÈRE LIBÉRALE DANS LE SUIVI ÉDUCATIF DES DIABÉTIQUES

JE ME PRÉSENTE : MICHELINE QUESNEL-DESHAYES, INFIRMIÈRE LIBÉRALE REMPLAÇANTE ET RÉFÉRENTE DU RÉSEAU DIABÈTE 35 SUR LE PAYS DE FOUGÈRES (35)

J'entends encore me dire : « Vous avez bien un projet ! C'est tout simple. Il suffit de l'écrire en quelques lignes sur le web, et vous pouvez gagner !!! »

C'est par ces mots que j'ai eu connaissance du concours Care-Challenge, il y a tout juste 1 an, au précédent Congrès de l'AFDET. Je l'ai fait et j'ai gagné !!!

LE PROJET :

Implication de patients bénévoles avec infirmière libérale dans le suivi éducatif des diabétiques ».

Dans mon activité de libérale et de référente du RD35 sur le Pays de fougères, je rencontre des patients diabétiques qui ont besoin d'être soutenus dans leur prise en charge par les mé-

decins traitants et les autres professionnels de santé, pour un meilleur suivi.

Deux bénévoles m'ont accompagnée au centre hospitalier pour rencontrer des patients et leur présenter les ressources dont ils pouvaient bénéficier à leur sortie.

Et l'idée m'est venue de mettre en place une permanence localement, qui serait tenue par des bénévoles diabétiques et qui s'adresserait à tous les patients, ayant séjourné ou pas en

milieu hospitalier. Actuellement, une dizaine de patients diabétiques participe à la démarche.

Une journée de formation avec diabéto, diét et psychologue a eu lieu en Novembre dernier pour les aider à accueillir, écouter, partager un vécu, une expérience du diabète et pouvoir orienter les personnes qu'elles rencontreront.

Le résultat attendu était celui-ci :

Amélioration du travail de liaison autour du patient diabétique du secteur hospitalier et du secteur ambulatoire par le renforcement du tissu de professionnels et de patients bénévoles sur le territoire donné.

CE QUE J'AI GAGNÉ ?

Une remise de prix en présence de 150 personnes dont 85 professionnels de santé au cours d'une soirée qui restera gravée dans ma mémoire.



Lors de la Remise de prix le 28/09/2012
de gauche à droite : Serge CHARPENTIER, Président de la Maison de la Nutrition, du Diabète et du Risque Vasculaire, Françoise THOMAS, Directrice coordinatrice du Réseau Diabète 35, Michel BRIELLE, Président de l'association Française des Diabétiques Diabren, Felicity KELLIHER, Membre du jury Care-Challenge, Francine PITOIS DE LA GATINAIS, Directrice des Affaires publiques de Bretagne pour Sanofi, Micheline QUESNEL-DESHAYES, lauréate du concours Care-Challenge.

La reconnaissance d'abord de mon travail depuis de longues années, de ma profession d'infirmière au sein de notre système de santé, la reconnaissance du travail au sein du réseau diabète 35 dans l'éducation thérapeutique qui m'a mise en contact avec les professionnels de santé du Pays de Fougères.

Moi, la petite infirmière de base, libérale je suis maintenant convaincue que nous exerçons une profession qui a sa place dans le système de santé. Je crois davantage en mes capacités d'innovation.

Ce projet est le début d'une aventure avec des patients bénévoles, au service de patients diabétiques sur le territoire. Ceux-ci se rendent disponible en binôme pour une permanence de 2 h par semaine. Il pourra peut-être s'intégrer dans une mission plus large sur la nutrition dans le Pays de Fougères.

Le résultat obtenu en quelques mois :

Des liens nouveaux se sont tissés entre les professionnels de santé du territoire.

Un désir de faire un travail sur l'ETP : 9 professionnels de santé libéraux se sont formés en Décembre 2012 à l'ETP à Rennes.

Un désir des professionnels de santé hospitaliers de Médecine diabète à communiquer et travailler en harmonie avec le réseau diabète 35 et les professionnels libéraux.

Une mobilisation des acteurs locaux de développement qui trouvent en ce projet, une ressource pour le projet local de santé.

Ci-joint, photo prise lors de l'inauguration le Jeudi 13/12/2012 et parue dans le Ouest-France du 15/12/2012



De gauche à droite :
Mr Thierry BENOIT, Député et Président du Pays de Fougères, Micheline QUESNEL-DESHAYES, Louis FEUVRIER, Maire de Fougères et Président de la Conférence de territoire N° 5.

Mon message pour les infirmières :

Osez croire en vos capacités. Il est possible de travailler autrement avec les autres professionnels de santé au-delà de nos étiquettes. Osez communiquer et travailler ensemble.

MISE EN PLACE D'UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER DES PATIENTES LORS DE L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC MÉDICAL DE CANCER

LATIFA ALAHIANE

PROBLEMATIQUE

L'annonce du cancer est perçue par le patient et son entourage comme un choc traumatique. Le mot cancer est associé dans notre inconscient à la mort, la souffrance. Pour la femme, c'est la perte de sa féminité et son attirance sexuelle ; la perturbation de sa vie conjugale et familiale. L'avenir de ses enfants qui est mis en jeu est la question primordiale

qui inquiète la psychologie de la femme et provoque chez elle des sentiments d'angoisse et de stress. La communication d'un diagnostic de cancer implique donc de tenir compte de cette souffrance psychologique. Ainsi un travail d'adaptation psychologique par les infirmiers est indispensable. Ce travail leur demande d'avoir des compétences requises liées à un savoir-faire, un savoir-être et un savoir théorique.

La qualité de cet accompagnement est déterminante pour la relation ultérieure soignant-soigné, l'observance du traitement et facilite sa prise en charge. En parallèle elle permet de répondre aux attentes des patients envers les soignants qui se résument dans l'expertise, la



●●● suite page 21

compassion, le respect, la simplicité et l'accompagnement. (L ; Garderet, 2005)

En plus, tout patient a besoin d'être reconnu comme une personne, de savoir, de comprendre, d'avoir des repères pour appréhender son avenir, d'un climat de confiance pour optimiser son adaptation à sa maladie et ses stratégies thérapeutiques.

En conséquence, soigner requiert de la part de l'infirmier des compétences relationnelles basées sur l'empathie, l'authenticité, la disponibilité, l'écoute attentive (S. Kérouac, J. Pepin, F. Ducharme, A. Duquette et F. Major ; 1994) Une maîtrise des outils de communication aussi bien verbale que non verbale, avec une compétence de reformulation, est capitale (P. Guex, I. Rousselle, J.-N. Despland, F. Stiefel, 2006)

Pour répondre aux questions et attentes des patientes, faciliter leur compréhension, l'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. La connaissance du patient, ses ressources, son dossier médical sont importants (Haute autorité de santé ; Service évaluation des pratiques, 2008).

A cet effet, la formation et le développement des compétences des infirmiers impliqués dans le processus d'annonce du cancer est primordial, sachant que la façon d'annoncer une mauvaise nouvelle est une aptitude qui s'apprend au niveau de nombreuses facultés de médecine en France.

Néanmoins, mon exercice en tant que surveillant des soins m'a permis de constater que la qualité de l'annonce du diagnostic médical du cancer est insuffisante ; l'annonce se fait par le médecin au chevet de la patiente sans implication de l'infirmier soignant.

En conséquence ce dernier se trouve incapable de répondre à toutes les questions des patientes, par peur de chevauchements des informations qui risque d'affecter la crédibilité de l'équipe soignante et de perturber la confiance du patient vis-à-vis des soins et des soignants. Également l'infirmier peut avoir peur de ne pas savoir répondre à toutes les craintes de ses patientes, assurer leur accompagnement en phase de deuil, à défaut d'une formation de base et continue et d'un procédé d'annonce du cancer à la Maternité Souissi.

OBJECTIF

Renforcer la prise en charge infirmière des patientes lors de l'annonce du diagnostic médical du cancer.

METHODOLOGIE :

Afin de concrétiser les objectifs assignés au projet, la méthodologie du travail a suivi les étapes suivantes :

1. Première étape : Organisation d'une réunion qui a eu comme ordre du jour la présentation des objectifs du projet et la constitution d'un comité de travail

2. Deuxième étape : Analyse de la situation actuelle et identification des besoins :

Besoins en formation.

Besoins en ressources matérielles et humaines

Besoins en outils d'éducation thérapeutique : (dépliants / CD / BROCHURES...) et outil de traçabilité

Besoins en protocoles et procédures

3. Troisième étape :

- Définition des actions à entreprendre en se basant sur les besoins et les objectifs préfixés (Plan d'action).

4. Quatrième étape :

- Mise en œuvre des actions tracées conformément au plan d'action.

5 Cinquième étape :

- Evaluation du degré de réalisation des actions programmées.

- La consultation se fait dans un local bien équipé, calme, respectant l'intimité de la patiente.
- Les infirmier (e)s responsables de la consultation infirmière d'annonce possèdent les compétences requises en communication, en accueil et un savoir sur le cancer.
- La disponibilité de brochures et de dépliants pour faciliter la compréhension de la maladie aux patientes.
- La disponibilité des protocoles de prise en charge infirmière lors de l'annonce du diagnostic du cancer. (Protocole d'accueil, protocole de déroulement de la consultation d'annonce).

ETAT D'AVANCEMENT

- Réalisation en cours du programme de formation modulaire en oncologie qui comprend 12 thèmes (282 bénéficiaires) ;
- Réservation d'un local pour la consultation d'annonce
- Création de sous-comités de travail sur les protocoles et les procédures .
- Elaboration d'une procédure d'annonce et d'accueil personnalisés

RESULTATS ATTENDUS

Les résultats attendus de ce projet sont les suivants :

- La mise en place d'un dispositif d'annonce en deux temps :
 - Un temps médical dans le cadre d'une consultation médicale d'annonce avec présence de l'infirmier(e) responsable de la consultation infirmière ce qui va permettre à l'infirmier(e) une compréhension large de la situation de la patiente
 - Un temps d'accompagnement soignant (consultation infirmière d'annonce)
- La mise en place d'une consultation infirmière d'annonce de qualité qui répond aux critères suivants :

2013-394. EDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN PSYCHIATRIE : REPRÉSENTATIONS DES SOIGNANTS, DES PATIENTS ET DES FAMILLES

D.VIARD, C.NETILLARD, E.CHERAITIA, V.BARTHOD, J.M.CHOFFEL, D.TARTARY, M.SAUZE, A.NOVARA, C.CHALMENDRIER, E.TISSOT

(1) EPSM DE BESANÇON - NOVILLARS (2) CHS DU JURA (DOLE - ST YLIE)

DELPHINE.VIARD@HOTMAIL.FR

Introduction Pourquoi les soignants exerçant en psychiatrie semblent s'interroger sur leurs pratiques, devant la récente médiatisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France ; nos pratiques éducatives répondent-elles aux besoins et aux attentes des patients et de leurs familles, sont autant de questions à l'origine de cette étude qualitative. Objectif L'objectif de ce travail est d'étudier les représentations de l'ETP des soignants exerçant en psychiatrie, des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique (troubles de l'humeur, schizophrénie, dépendance à l'alcool) et des familles ayant un proche atteint d'une maladie mentale. Méthode Cette étude qualitative et prospective s'intéresse aux discours des trois populations énoncées. L'un des critères de diversification des échantillons est l'expérience en ETP. Chaque personne sélectionnée a bénéficié d'un entretien semi structuré. Les principaux thèmes abordés sont : la conception de l'ETP, ses finalités et la relation soigné / soignant. Sur la base d'un référentiel lexical, conçu à partir de littérature issue d'experts en ETP, nous avons procédé aux analyses de contenu et transversale des discours obtenus. Résultats Trente-deux entretiens (15 soignants, 10 patients et 7 familles) ont été réalisés. Les éléments de langage attendus ont été évoqués par tous les acteurs. Leurs idées convergent sur des sujets inattendus : les représentations sociales des maladies mentales, le développement du travail avec les familles et la relation soigné / soignant dans les pratiques de soins sans consentement et de contention physique thérapeutique. Dans le groupe des soignants, des divergences semblent corrélées à leur expérience en ETP. Elles concernent : la comparaison de l'ETP en psychiatrie à celle en soins somatiques, les champs d'application de l'ETP en psychiatrie et l'annonce diagnostique au patient. Ce dernier sujet constitue le principal point de divergence entre patients et soignants. Discussion-Conclusion L'intégration de ces différents points de réflexion, dans nos pratiques éducatives, permettrait de proposer des démarches, parfaitement adaptées, aux besoins et aux attentes des patients et de leurs familles.

2013-439. QUEL EST LE RÔLE D'UNE ESTHÉTICIENNE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS UNE UNITÉ DE SOINS DE DERMATOLOGIE ?

A. DURAI, PR HUMBERT, DR COMBES - CHRU BESANCON - SERVICE DE DERMATOLOGIE - AURELIE.DURAI@CHU-BESANCON.FR

De tout temps et plus fortement dans notre société actuelle, l'homme s'est préoccupé de son apparence physique. A travers l'aspect de notre peau, notamment celui de notre visage exposé aux regards de tous, nous envoyons des messages et une image subjective de nous aux autres. Notre peau constitue donc un organe de communication et d'échanges importants. Lors d'une dermatose chronique avec altération de la peau du visage, les patients vont, malgré eux, afficher leur maladie et envoyer aux autres une image déformée et négative d'eux-mêmes. Cette situation sera source de souffrances psychologiques et de perte d'estime de soi qui va s'ajouter au retentissement de la maladie elle-même sur la vie quotidienne du patient. Des traitements dermatologiques (ou techniques dermo-esthétiques) sont proposés mais leur efficacité n'est pas toujours complète et peut être longue, ce qui prolonge dans le temps le vécu douloureux de cette peau altérée. Aussi, l'intervention d'une esthéticienne dans un service de dermatologie, en proposant un apprentissage sur le maquillage correcteur afin d'atténuer les lésions cutanées, va permettre aux patients de se réapproprier leur image et retrouver une meilleure estime d'eux-mêmes. Comme cela a été démontré dans certaines études, ces soins d'esthétiques encouragent les patients à se soigner correctement, les rendent plus acteurs de leur maladie et les aident à améliorer leur qualité de vie. Une esthéticienne formée à l'éducation du patient saura de plus saisir l'opportunité de ce moment agréable de détente, détaché du soin, pour établir une relation privilégiée avec le patient. Dans ce climat de confiance, l'expression du patient sur l'intimité de son vécu et de ses ressentis plus intimes sera favorisée. Ainsi, avec des soignants sensibilisés au retentissement psychologique d'une dermatose chronique et aux rôles complémentaires qu'elle peut jouer, une esthéticienne pratiquant l'éducation du patient a un rôle important à jouer dans une unité de soins de dermatologie.

2013-403. APPORT DU THÉÂTRE DANS LA RÉFLEXION SUR LA RELATION SOIGNANT/SOIGNÉ.

L. BRACCO - HÔPITAL NORD DE MARSEILLE - LELIABRACCO@GMAIL.COM

Comment parler de la relation complexe entre le soignant et le soigné ? Comment comprendre que malgré toute notre bienveillance la relation avec le patient est souvent soutenante mais aussi parfois affaiblissante ? Dans le contexte particulier d'une maladie chronique, quel rôle peut-on avoir dans la relation difficile du malade avec sa maladie, faut-il croire qu'une maladie peut s'accepter ? Nous avons choisi d'aborder ces questions à travers une courte pièce de théâtre (15mn) intitulée "la danse du soin", qui met en scène un médecin et sa patiente. Il est tous les médecins. Elle est tous les patients. Co-dépendants, tour à tour complices et adversaires, ils se livrent à une danse étrange, alternativement corps à corps et joute verbale acérée. C'est seulement au prix d'une discussion âpre et sans concession où l'émotion jaillira souvent de part et d'autre, que s'ouvrira le chemin d'une nouvelle rencontre, apaisée et plus harmonieuse. Notre projet est de venir présenter cette pièce dans des institutions ou manifestations (congrès, séminaire, FMC...) réunissant médecins et personnels soignants, et d'engager ensuite un temps de participation active au moyen de l'expression théâtrale et d'échange de réflexion autour de la relation soignant-soigné. Le théâtre permettant une mise à distance propice à la prise de recul, l'objectif est d'amener le soignant à prendre conscience des différences qui séparent le monde du soignant de celui du soigné ainsi que de réfléchir à des pistes de rapprochement. Dans l'asymétrie inévitable de la relation soignant /soigné se cache un échange, dans lequel chaque protagoniste reçoit autant qu'il donne. A qui le soin fait-il le plus de bien ?

2013-408. EVALUATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION DES PATIENTES AYANT UN DIABÈTE GESTATIONNEL

C. ZIMMERMAN, E. BOURCELOT, S. GRANDPERRET-VAUTHIER, C. FILIATRE, A. COLLETTE, E. MASZTALERZ, P. ARBEZ, C. KLEINCLAUSS, V. DE GRIVEL, A. PENFORNIS - CHU BESANÇON - CECILE.ZIMMERMANN@GMAIL.COM

Dans le cadre d'une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), initiée par l'Unité Transversale pour l'Éducation du Patient (UTEP), en lien avec la direction Recherche Projet Qualité du CHU, l'équipe du service de diabétologie a souhaité évaluer l'activité éducative structurée développée depuis 10 ans pour les femmes enceintes ayant un diabète gestationnel. Méthodologie : Ce travail a débuté en 2010 : un petit groupe pluriprofessionnel a, d'une part, « décortiqué » le processus éducatif en cours et l'a confronté à un processus idéal, et a, d'autre part, réalisé une analyse sur dossiers à l'aide d'une grille fournie par l'UTEP. L'équipe a pu ainsi repérer les points forts et les points à améliorer. Pour chaque dysfonctionnement, les causes possibles ont été étudiées et l'équipe a choisi celles sur lesquelles elle pensait pouvoir agir. Des pistes d'amélioration ont enfin été proposées puis mises en œuvre en 2012. Résultats Ce travail a permis de pointer notamment : - une prise en charge éducative très centrée sur les aspects techniques (autosurveillance glycémique) et diététiques ; - un manque d'informations recueillies dans le dossier concernant le regard que porte la patiente sur la situation, ses difficultés, ses ressources, l'implication du conjoint ; - un manque de transmission des informations concernant l'éducation des patientes, aux correspondants du service d'obstétrique et au médecin traitant. Les changements mis en œuvre : - une réorganisation complète de la démarche éducative proposée aux patientes avec suppression de la séance collective et mise en place d'un bilan éducatif partagé initial en individuel, - l'élaboration d'un guide d'entretien pour la réalisation de ce bilan éducatif ; - l'association des conjoints à la démarche, selon le souhait de la patiente ; - l'amélioration du dossier d'éducation ; - un travail sur les courriers adressés aux correspondants, avec l'accord des patientes. Conclusion Les témoignages des patientes et les impressions de l'équipe soignante sont très favorables cependant, la démarche d'EPP se poursuivra en 2013 par une nouvelle étude réalisée sur les mêmes principes qu'en 2010. Ce travail met en lumière la nécessité d'évaluer régulièrement, en équipe, les pratiques éducatives d'un service, dans le but de les améliorer. Les UTEP peuvent apporter un appui méthodologique précieux.

2013-409. L'ACTIVITÉ PHYSIQUE CHEZ LES PATIENTS DIABÉTIQUES DE TYPE 2 : COMMENT LA PROMOUVOIR EN MÉDECINE GÉNÉRALE ?

A. POUSSIER, M. VAILLANT VINATIER C. DENIZOT, S. CLAVEL - FONDATION HOTEL DIEU - CLAVEL.SYLVAIN@WANADOO.FR

*But : étudier les pratiques des médecins généralistes (MG) incitant à l'activité physique (AP), appréhender les difficultés qu'ils rencontrent et évaluer les aides potentielles.
*Matériels et Méthodes : population étudiée : MG de Saône et Loire. Elaboration et envoi d'un questionnaire inspiré du Baromètre santé MG 2009 de l'INPES et celui du BAPAD. Analyses : test Chi2/Fisher et test Mann Whitney. *Résultats : taux de réponse 53,6% (258/481 envoyés) Pratiques basées essentiellement sur information conseil (jamais,parfois,assez,très souvent,toujours) (0,4%;1,6%;19,7%;35,3%;43%) avec peu d'orientation vers d'autres intervenants (40,6%;30,9%;18,5%;8,8%;1,2%),vers réseaux (36,3%;26,6%;24,6%;8,5%,4%) vers associations diabétiques (53,9%;30%;11,7%;2,4%;2%) vers clubs sportifs (36%;25,5%;23,9%;11,4%;3,2%). Facilité d'aborder éducation AP (pas du tout, peu, moyennement, plutôt, tout à fait) : 2%;18,9%;48,4%;22,6%;8,1%. Sensation d'efficacité : 2%;38,9%;49,4%;8,5%;1,2%. Aides : essentiellement les campagnes grand public (6,5%;10,1%;18,6%;34,4%;30,4%), la possibilité d'avoir plus de temps (15,9%;10,2%;15,9%;21,7%;36,3%) mais pas leur formation en éducation thérapeutique (29,6%;25,9%;19,8%;19%;5,7%) et pas leur rémunération spécifique (44,9%;20,8%;17,6%;11%;5,7%). Freins principaux rencontrés : l'absence d'envie des patients, leur faible forme physique, leur état de santé et leur manque de temps. Relais principaux d'éducation souhaités : réseaux diabète (90,5%); paramédicaux (81,4%); associations patients (80,2%). 72% des MG non formés, 49% non intéressés par formation : par manque de temps (73,5%); considérant compétences acquises par la pratique (31,3%) ou relevant de dispositions naturelles (20,5%). MG adhérents à réseau informel plus (88,1% versus 74,1%) orientent plus vers d'autres intervenants (20,9% versus 6,7%), délèguent plus (90,8% versus 78,2%), sont plus formés (40,3% versus 23,6%) et demandent plus à l'être (70% versus 45,2%).
*Conclusions : Malgré les difficultés identifiées peu de MG sont formés et peu demandent à l'être. L'adhésion à un réseau diabète change attitudes et besoins des MG. Ces résultats permettent de s'interroger sur les pistes d'amélioration : développement des relais d'éducation et de délégation de tâches, création d'offres accessibles AP, adaptation de l'offre de formation.

2013-415. « IL ÉTAIT UNE FOIS... MON FRÈRE, MA SŒUR » EXPÉRIENCE D'UN GROUPE FRATRIE EN DIABÉTOLOGIE PÉDIATRIQUE (PRIX DU MEILLEUR ABSTRACT)

N. DE BARROS-AUBAN, C. LE TALLEC - ENFANCE ADOLESCENCE DIABÈTE MIDI-PYRÉNÉES - HÔPITAL DES ENFANTS - LETALLEC.C@CHU-TOULOUSE.FR

Le diabète d'un enfant affecte tous les membres de la famille et les liens qui les unissent. Il est admis que la prise en compte du vécu des frères et sœurs de l'enfant atteint contribue à prévenir leurs souffrances et à soulager celles qui apparaissent. La revue de la littérature s'accorde à dire que les parents d'enfants malades ont plus d'exigences vis-à-vis de la fratrie. Le manque de connaissance sur la pathologie, les émotions négatives (culpabilité, tristesse, jalousie) et la sur adaptation sont autant de maux repérés dans la fratrie. Celle-ci peut également manifester sa souffrance par des signes masqués et déplacés : difficultés ou hyper investissement scolaires. Afin de faciliter l'expression, d'améliorer la qualité de vie et les relations dans la fratrie nous avons mis en place des groupes de discussion. A partir de rencontres précédentes avec des frères et sœurs nous avons créé un outil de médiation : l'histoire d'Alex, Sam et Lola. Alex et Lola racontent l'annonce du diagnostic de diabète chez leur frère Sam : leur vécu, leurs interrogations, la première soirée à la maison quand Sam est hospitalisé, leurs relations avec leurs parents et le retour à la maison de Sam, puis le vécu au quotidien du diabète en famille. L'originalité vient du fait que le frère et la sœur sont au centre de l'histoire. Ce texte a été lu à haute voix avec un groupe de 10 frères et sœurs âgés de 8 à 14 ans. Chacun a pu se reconnaître dans une ou plusieurs situations décrites, qu'il ait vécu le diagnostic ou bien qu'il soit né après. La lecture de l'histoire a permis à chacun des enfants de faire part de son expérience, d'être rassuré car d'autres partageaient les mêmes difficultés y compris Alex et Lola. Cet atelier a permis aux enfants de se sentir moins seuls. Ils évoquent des difficultés pour exprimer ce qu'ils ressentent dans un souci de protéger le frère/sœur atteint du diabète voire de protéger les parents. Cet échange a également permis de verbaliser des inquiétudes, des incompréhensions sur la maladie, de dédramatiser et de lever des angoisses manifestées autour de l'annonce du diagnostic ou sur la maladie elle-même. La suite du projet est de proposer au groupe d'écrire une histoire de fratrie pour permettre à ceux qui ont des difficultés à verbaliser leurs pensées et émotions, de les exprimer par l'écrit ou par le dessin.

2013-418. ETP RÉALISÉE PAR UNE ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS DE 1ER RECOURS, NON REGROUPÉS EN MSP : LE RÔLE PIVOT DE L'INFIRMIÈRE COORDINATRICE

L. LOLLIEUX, C. KUBIAK, J. CHAZERAULT, I. FRARIN, C. FOULON, F. DEVEMY, C. LEMAIRE - PLATEFORME SANTÉ PREVART ET ASSOCIATION PRÉVALENS COORDINATEURPARCOURS-PREVALENS@PREVART.FR

Dans le cadre d'une expérimentation des nouveaux modes de rémunération, l'ARS Nord-Pas-de-Calais accompagne la réalisation de séances d'ETP par des professionnels de 1er recours, sous forme de forfaits, sur le territoire de Lens-Hénin. Le projet a été co-construit grâce à un groupe de 12 professionnels de santé motivés (pharmaciens, podologues, angiologue, EMS, IDE, diét.), avec un temps de formation commun (ETP Niveau 1) et d'une infirmière coordinatrice employée par la plateforme de santé Prévert. Il s'agit ici de présenter quelles sont les missions de l'infirmière ? Pour quels objectifs ? Avec quels résultats ? Depuis mai 2012, un 0,5 ETP d'infirmière a été embauché afin d'aider à la mise en place de ce programme destiné aux personnes diabétiques. Le parti-pris, qui a été le notre, fut de confier à l'infirmière, à la fois, une mission de coordination des activités des soignants et une mission de coordination des parcours des patients, en appui aux médecins traitants dans un but d'efficacité sur les objectifs suivants : -La réalisation d'une ETP structurée en 4 étapes, -Le lien avec le médecin dans le cadre d'un appui à la coordination du parcours du malade chronique complexe, -La mise en place de partenariats avec les structures de droit commun afin de permettre aux personnes un accès aux séances au plus près de chez elles, -Le maintien de la motivation des personnes inscrites aux séances afin d'obtenir un taux de participation élevé, -Le maintien dans le temps des activités par la mise en place de réunions avec les soignants-éducateurs, -L'évaluation inhérente au programme. Sur une période de 6 mois, l'infirmière a pu concrétiser 4 partenariats aboutissant à des prêts de locaux, 83% des personnes ayant bénéficié d'un BEP se sont inscrites à un atelier. 35 médecins différents ont initié un parcours, 5 ateliers ont pu être mis en place, avec un taux de participation moyen de 93%. 7 réunions de coordination des activités des soignants-éducateurs ont eu lieu. Les premiers résultats de cette expérimentation montrent qu'il est possible de démarrer une activité en 1er recours avec l'appui d'une infirmière coordinatrice, clé de voûte, sans laquelle l'activité en pluridisciplinarité n'aurait pu se construire. Toutefois, ce type de poste de coordination recherche actuellement une reconnaissance institutionnelle et financière.

2013-422. LA MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

V. GRATTARD - INSTITUT DE FORMATION DES PROFESSIONS DE SANTÉ-FORMATION MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE CHRU BESANÇON VGRATTARD@CHU-BESANCON.FR

Ce travail réalisé dans le cadre du diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient cherche à montrer qu'une action pratique en éducation pour la santé réalisée par des étudiants en 2ème année d'études en kinésithérapie peut être une aide à l'apprentissage théorique-pratique de l'éducation thérapeutique du patient. Dans le cadre du contrat local de santé entre l'ARS et la mairie de Besançon et la mise en place d'ateliers-santé-ville, les étudiants ont participé à un projet de promotion de la santé. Les objectifs étaient de promouvoir l'information et l'éducation à la santé auprès d'enfants et de familles dans des quartiers défavorisés pour induire un comportement favorable à la santé et intégrer les étudiants dans une démarche active d'éducation suivant un axe s'intéressant à la prévention des troubles rachidiens. Méthodologiquement, les étudiants ont préparé leurs interventions, construit leurs outils pédagogiques, réalisé et évalué leurs actions. Un questionnaire et des entretiens semi-directifs ont permis d'analyser les compétences développées lors des ateliers, l'intérêt de cette expérience pratique pour comprendre la démarche d'éducation du patient, les compétences et stratégies réinvesties en stage clinique lors des différentes étapes d'une démarche d'éducation. Les étudiants ont intégré la place du patient "acteur", l'implication de la famille, le positionnement du thérapeute, le sens du projet thérapeuto-éducatif. Dans le cadre de l'application de la loi HPST priorisant l'éducation thérapeutique pour améliorer les résultats thérapeutiques des maladies chroniques, il a semblé pertinent de réfléchir à cette problématique. L'éducation thérapeutique intègre une prise en charge multidisciplinaire du patient, totalement en lien avec notre pratique professionnelle. Cette réflexion est guidée par la mise en place en septembre 2013 du nouveau référentiel de formation en masso-kinésithérapie qui intègre l'éducation thérapeutique dans ses unités d'enseignement. Dans le contexte socio-économique actuel de la santé et le nombre croissant de patients souffrant d'affection chronique, les professionnels et les étudiants doivent s'approprier l'éducation thérapeutique et l'éducation à la santé. Ce travail peut contribuer à la réflexion de l'équipe pédagogique pour poursuivre les ateliers-santé-ville et favoriser l'implication des étudiants à l'éducation.

2013-426. ATELIER À MÉDIATION ARTISTIQUE POUR DES PATIENTS DIABÉTIQUES

N. LEMEN - MAISON DES RÉSEAUX DE SANTÉ (MRSS)- RÉSEAU SAVÉDIAB - MORGANEMERIE@YAHOO.FR

La maladie chronique induit des répercussions psychiques importantes (anxiété, dépression, perte de l'estime de soi). Le lien au corps, les sensations corporelles et les émotions sont souvent très altérés par la maladie et les traitements. Les patients attendent un soutien sur ce plan ainsi qu'une possibilité d'échanger avec d'autres sur cette situation. L'art-thérapie ou la médiation artistique permet de travailler sur le vécu de la maladie par l'expression de ses affects et tensions, à travers un média : la discipline artistique. En effet, il est souvent plus facile de s'exprimer par un symbole que par les mots, cette pratique permet d'aborder les émotions et perceptions corporelles en douceur. Un atelier a été proposé à titre expérimental aux adhérents du réseau. Nous avons abordé deux supports lors de ces séances : - L'argile (la terre) qui permet d'entrer en contact avec des éléments archaïques en soi et également pour ses propriétés sensorielles. - Le mandala (cercle, support de méditation) pour la concentration et la contemplation qu'il inspire, réalisé au crayon et peinture. Dix personnes ont ainsi travaillé la terre et la peinture durant 5 séances. Ces séances sont structurées en deux temps : un temps de production/création et un temps d'échange autour des processus mis en jeu. Plusieurs exercices ont été proposés au groupe : individuellement ou à plusieurs. Le but étant d'expérimenter par le jeu, la couleur, le toucher, de nouvelles sensations. Les animatrices (art-thérapeute et psychologue) ont cherché à mobiliser l'élan vital et les ressources de chacun. Les patients ont pu s'investir dans cet espace convivial et une dynamique de groupe a généré soutien et écoute mutuelles. Ils y ont puisé « de la liberté », ils sont « redevenus enfant », « ont laissé parlé leurs mains, elles ont plein de choses à raconter ». Les bénéfices de cet atelier ont été multiples pour eux : - Découvrir un élan créatif, un potentiel à créer. - Vivre un échange dans un espace collectif et sécurisé. - Une possibilité d'expression encouragée, une rencontre de l'autre et de soi-même - Etre en relation avec ses sensations corporelles, s'exprimer en utilisant d'autres supports.

2013-427. PROPOSITION DE CRITÉRISATION DU FONCTIONNEMENT EN INTERDISCIPLINARITÉ DANS DES PROGRAMMES STRUCTURÉS D'ETP

X. DE LA TRIBONNIÈRE, R. GAGNAYRE - * UTEP, CHRU DE MONTPELLIER ** 2: LABORATOIRE DE PÉDAGOGIE DE LA SANTÉ EA 3412, UNIVERSITÉ PARIS 13-BOBIGNY SORBONNE PARIS CITÉ - X-DELATRIBONNIERE@CHU-MONTPELLIER.FR

Contexte: la structuration de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) centrée sur le patient implique l'engagement d'une équipe réunissant plusieurs professions et disciplines. Ce processus interroge les relations entre les personnes ayant un but commun. Il relève davantage de l'interdisciplinarité (ID) que de la pluridisciplinarité et s'avère plus opératoire que la transdisciplinarité dans l'état actuel des connaissances. Objectif : Etablir une liste de critères pondérés du fonctionnement en ID dans les programmes structurés d'ETP. Méthode: a) suite à une recherche bibliographique, des critères d'ID ont été trouvés et pré-définis en 4 catégories: la formation en ETP ; la structuration et la vie de l'équipe; le programme d'ETP; la communication sur l'ETP. Une évaluation sur le terrain est nécessaire. b) une enquête descriptive qualitative et quantitative est menée auprès de professionnels responsables de programmes d'ETP selon le principe de saturation. Les entretiens semi-directifs sont menés avec une grille préétablie et une pondération de chaque critère selon une échelle de Lickert (0: nul, 1: faible, 2: modéré, 3: élevé) est demandée. Des questions ouvertes sur les axes possibles d'amélioration sont posées. Résultats: 14 responsables de 9 programmes d'ETP (diabète, lombalgie, douleur, asthme, dermatite atopique, spondylarthrite ankylosante, aidants de patients schizophrènes, maladies inflammatoires du tube digestif, polyarthrite rhumatoïde) ont été interrogés (8 médecins, 6 cadres infirmiers et infirmiers) en juillet et août 2012 au CHRU de Montpellier. Tous les critères pré-définis ont été retrouvés, 5 ont été ajoutés (caractère fort et démocratique du leadership, reconnaissance du pôle, lien avec l'extérieur, recherche associée, activités transversales transpathologies) et les catégories ont été confirmées. Les moyennes des pondérations sur 3 sont les suivantes: la formation: 2,81 ; la vie d'équipe: 2,64 ; le programme d'ETP: 2,49; la communication: 1,63. Conclusion: La critérisation du fonctionnement en ID est possible. Cette première étape doit être suivie par une enquête plus large, par exemple sur une pathologie donnée permettant une critérisation plus précise questionnant à terme les différences entre les programmes. La différenciation des critères déficitaires concernant l'ID permettrait des actions d'amélioration ciblées.

2013-437. ART-THÉRAPIE ET EXPRESSION DU VÉCU DE LA MALADIE CHEZ LES OBÈSES

A. SALEZ - CENTRE HOSPITALIER DE DOUAI & PLATEFORME SANTÉ DOUAISIS - AUDREY.SALEZ@SFR.FR

Le Centre Hospitalier de Douai propose aux patient(e)s obèses des semaines éducatives pluridisciplinaires « Gestion du Poids » dont l'objectif principal est d'améliorer l'autonomie du patient obèse en lui donnant des outils pour gérer son poids au quotidien. Les critères d'inclusion sont : verbalisation par le patient d'une souffrance vis-à-vis du poids, repérage par la psychologue ou le médecin nutritionniste d'une restriction cognitive. Divers ateliers éducatifs sont proposés aux patient(e)s, en fonction des attentes et besoins exprimés lors de la carte conceptuelle, alliant différentes approches comme les psychothérapies émotionnelles, cognitives, comportementales et psychosensorielles, la diététique, l'activité physique... La stigmatisation, les événements d'histoire personnelle engendrent un trouble de l'image du corps chez l'obèse qui est fâché avec son corps. De nombreuses émotions telles la honte, la culpabilité... sont ressenties mais non exprimées. En effet, le débordement mais aussi l'anesthésie émotionnel rend difficile la réflexion et l'élaboration des pensées, émotions, sentiments et besoins. Face à ces difficultés d'expression du vécu de la maladie, l'équipe a souhaité utiliser une médiation d'expression picturale. Lors de cet atelier dont la phrase d'appel est « Vous, votre poids et les autres », le/la patient(e) exprime la perception qu'il a de lui-même, de son image, de sa relation avec son corps, son poids. Cet atelier, très riche en partage et émotionnellement, est apprécié des patient(e)s et des soignants. Il est renforçateur de la dynamique de groupe. Il permet au patient de prendre conscience des interactions entre comportement alimentaire, histoire de vie, émotions et pensées. Pour l'équipe pluridisciplinaire, il permet une meilleure compréhension de la souffrance des patients obèses. La communication sera enrichie de productions de patient(e)s et des verbalisations associées.

2013-442. MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABÉTIQUES PORTEURS DES CAPTEURS DE GLUCOSE INTERSTITIEL

M. MEGNE WABO, S. MOSNIER-THOUMAS, I. BARCOS, D. MENDES, B. CATARGI, D. BREILH - 1 PHARMACIE À USAGE INTÉRIEUR - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX, 2 SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX, 3 S - MEGNEMICHELE@YAHOO.FR

Les capteurs de glucose permettent d'ajuster les doses d'insuline en temps réel. Ils s'adressent au diabète de type 1 instable. Leur succès est corrélé à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Devant le nombre croissant de patients utilisant cette nouvelle technologie, un groupe de travail pluridisciplinaire (médecin, pharmacien, cadre de santé, infirmière, diététicienne) a été constitué pour la prise en charge éducative et l'accompagnement de ces patients. Méthode Les 7 étapes du projet sont : 1/ Identification des ressources disponibles 2/ Analyse des besoins et des attentes des patients à l'aide d'un questionnaire auprès des patients utilisant ce dispositif 3/ Formation spécifique des acteurs 4/ Structuration des différentes étapes du programme 5/ Conception des outils éducatifs et d'évaluation 6/ Mise en œuvre de séances éducatives 7/ Evaluation de la satisfaction et des progrès des patients. Résultats La mise en œuvre du programme en janvier 2012 repose sur une prise en charge ambulatoire individuelle: J0: Diagnostic éducatif + éducation technique à la pose du capteur. J8 et M1: Analyse du vécu et des représentations du patient ; évaluation de la pose du capteur; ETP à l'interprétation et à l'utilisation des données fournies par le capteur pour ajuster le traitement, anticiper et gérer les hypoglycémies et les hyperglycémies et leur exploitation lors des auto-soins ; formation du patient à la gestion des différentes alertes du système et évaluation de la satisfaction. Puis un suivi trimestriel est proposé. Le 1er mois un suivi téléphonique est également effectué. Des consultations diététiques sont prévues en fonction des besoins. Sur les 9 premiers mois (janvier à septembre 2012), 23 patients (3H, 20F) ont été inclus, dont 91.3% en utilisation continue couplée à une pompe à insuline externe. 90% des patients ayant répondu à l'enquête de satisfaction se déclarent très satisfaits du programme. Conclusion Le gain en HbA1c chez l'ensemble des patients n'a pas encore été évalué. Cependant, des améliorations du profil glycémique sont déjà observées (diminution des temps passés en hyperglycémie et en hypoglycémie). Une étude est en cours afin d'évaluer l'amélioration qu'apportent à la fois le dispositif, mais également l'accompagnement dispensé sur la qualité de vie et l'équilibre glycémique de notre cohorte de patient.

2013-389. LES REPRÉSENTATIONS DE L'OBÉSITÉ CHEZ LES PROFESSIONNELS POUR METTRE EN EXERGUE LES BESOINS, ATTENTES ET CONTRIBUTIONS POSSIBLES POUR ENRICHIR UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

A.YOL - CENTRE CARDIO-PNEUMO LA GRANGE SUR LE MONT
AYSEGULYOL@YAHOO.FR

L'éducation du patient dans le domaine de la maladie chronique de l'obésité est complexe puisqu'elle génère probablement des frustrations tant pour les patients que pour les soignants, en raison d'un risque de rechute important. L'obésité nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, au long cours, avec l'association, si nécessaire, d'une approche cognitivo-comportementale à des enseignements tels que l'activité physique et la diététique pour éviter la reprise pondérale. Il m'a semblé important de partir des besoins des soignants pour construire au mieux ce projet. A partir d'un travail sur nos représentations qui nous sont transmises par notre enseignement, les médias...nous avons pris conscience que cela avait des conséquences sur la prise en charge de la personne obèse. Nous avons donc favorisé les confrontations, travaillé nos attitudes pour accueillir dans de meilleures conditions ces patients. Selon Anne Lacroix, les attitudes sont acquises et pas innées, elles correspondent à un ensemble de principes, croyances, représentations. L'Yalom nous prouve par ailleurs, à travers ses représentations de femmes obèses « répulsives », « morceau de graisse », « gros plein de soupe », « grosse dondon », « fourrer la tête dans son cornet de glace » comment un entretien peut échouer. A partir de ce que représente pour nous la prise en charge idéale de ces patients, nous avons construit notre programme, enrichi grâce aux contributions de chacun, tout en prenant en compte nos besoins.

2013-389. LA COURSE POURSUITE DU DIABÈTE

S. HOINARD, C. PINTO, S. DESGROUAS - PÔLE SANTÉ SARTHE ET LOIR
ODILE.FIMA@GMAIL.COM

Jeu élaboré par une l'équipe pluridisciplinaire d'éducation au diabète du PSSL. La cellule d'éducation au diabète existe depuis 2001. En 2005, suite à un changement d'infirmière le directeur des soins affecte sur ce poste: une infirmière clinicienne, et fixe un objectif : « Faire évoluer le programme d'éducation et développer l'évaluation des acquis chez le patient. Création du jeu en 2005.

C'est le travail d'une équipe pluridisciplinaire : médecin, cadre, clinicienne, diététicienne étudiante en graphisme. La conception du jeu a représenté une somme de travail considérable réalisée sur du temps personnel. L'équipe a dû interrompre la réalisation du projet à plusieurs reprises. Interruptions liées à des facteurs extrinsèques au service : « fusion et construction d'établissement, déménagement dans une nouvelle structure.. L'objectif global du jeu est d'autonomiser le patient diabétique dans la gestion quotidienne de sa maladie. Les objectifs secondaires sont : Apprendre en s'amusant, évaluer de façon ludique les acquis des patients à la fin des séances d'éducation, mesurer l'efficacité de l'enseignement par l'équipe (grille d'évaluation individuelle). Le jeu se présente comme un jeu de l'oie (succession de cases en spirale), des cases jaune avec en alternance avec 19 cases images (correspondant à un gage en lien avec les recommandations liées au diabète). Exemple : les pieds; la surveillance des yeux, la fatigue, l'activité physique, la soif, protéger son cœur. Les questions sont définies autour de 4 grands thèmes : Généralités sur le diabète : carte de couleur bleue, L'alimentation : carte de couleur jaune, L'hypo et l'hyperglycémie : carte de couleur rose, L'auto surveillance et l'insulinothérapie : carte de couleur violette. La règle du jeu est simple, le joueur lance le dé et déplace son pion du nombre de cases correspondants, puis il tire une carte couleur du paquet préalablement mélangé et répond à la question. Le jeu dure en moyenne 1 h 30. Ce jeu nous permet d'évaluer les acquis et les difficultés des patients. L'évaluation du niveau de satisfaction des patients montre qu'ils prennent beaucoup de plaisir à jouer tout en intégrant les consignes. paroles de patients : « Génial, super idée, rappel des informations, on rit bien, bonne conclusion de la semaine, est-ce qu'on peut l'acheter ? De plus il est prévu que les familles puissent l'acheter pour jouer en famille, donc aider l'épouse à respecter les recommandations.

2013-393. PROGRAMME ETP PAR L'APA : DEUX ANS ET DEMI ET QUELQUES CHIFFRES !

M. RIQUOIR - PLATEFORME SANTE DOUVAISIS
MRIQUOIR@SANTEDOUVAISIS.FR

Depuis janvier 2010, la collecte des données concernant les questionnaires et les tests de condition physique nous permet de vous présenter deux ans et demi de statistiques sur notre programme « côté nouvelle vie ». Les outils sont au nombre de quatre questionnaires, (Le Ricci Gagnon modifié(niveau d'activité physique), Le PACE (stades de motivation), deux questionnaires internes sur la qualité de vie et les aides et freins au changement de pratique) associé aux tests de condition physique. Sur les 2482 questionnaires Ricci Gagnon modifié collectés, 60,3% des personnes sont sédentaires, 38,6% actifs et 0,1% très actifs. L'ensemble de cette population a au moins une maladie chronique, 69% ont 2 pathologies et plus. La vulnérabilité sociale (score EPICES) est de 33,8/100 avec 44.4% inférieure à 30. 939 orientations vers le programme ont été enregistrées par les infirmières coordinatrices. 865 patients ont été reçus par les éducateurs médico-sportifs dont 471 en environnement motivationnel et 394 en entretien médico-sportif. 752 patients ont commencé un groupe d'éducation. 645 patients ont fini leur programme. 14,2% n'ont pas fini leur programme pour raisons divers (professionnelle, familiale, ...) Les résultats de 241 personnes ont permis de constater, une perte de poids moyenne de 6,6%, une Diminution du tour de taille de 7%, de l'IMC de 6,6%, d'une amélioration de l'endurance de 13%, d'une amélioration au test de Force entre 7% et 9,88%, du test de vitesse 14,9%, du test de vitesse/coordination de 11,24 %, de l'échelle numérique de douleur en baisse de 17,8%. Le questionnaire des aides et des freins au changement de pratique nous apprend que les choix les plus souvent retenus sont pour les freins : Souffrir de problèmes articulaires Manquer de confiance en moi Ressentir une fatigue permanente les choix les plus souvent retenus sont pour les aides : Perdre du poids Récolter des bénéfices pour ma santé Me sentir moins fatigué (e) dans mes activités 404 questionnaires Ricci-Gagnon nous renseignent d'une amélioration de 22,2% du niveau d'activité physique. Nous avons touché une population sédentaire, atteinte d'au moins une maladie chronique et vulnérable socialement. Le programme d'éducation thérapeutique par l'activité physique leur a permis d'augmenter leur niveau de pratique, de perdre du poids et tour de taille, d'améliorer leur qualité de vie.

2013-399. ELABORATION D'UN OUTIL LUDIQUE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'INTENTION DES ENFANTS VIVANT AVEC LE VIH

C. CHERVET, V. DOSSOU GBÈTÈ, C. DO REGO, L. DOSSOU GBÈTÈ, B. HOEN -
CHURUB HÔPITAL JEAN MINJOZ BESANÇON - CHERVET@CHU-BESANCON.FR

Elaboration d'un outil ludique d'éducation thérapeutique à l'intention des enfants vivant avec le VIH (Expérience d'une clinique au Bénin) C.Chervet, V. Dossou Gbètè, C. Do Rego, L. Dossou. Gbètè, B.Hoen (CHU Besançon, Porto Novo Bénin) Introduction L'éducation thérapeutique chez l'enfant VIH est à ce jour quasi inexistant en dessous de 10-12 ans et il existe peu de supports pour aider l'enfant à bien prendre son traitement. Une observance maximale est la condition indispensable d'un succès thérapeutique durable. L'observance est particulièrement difficile à obtenir chez l'enfant. Elle est souvent mise en péril par les changements de rythme de vie (scolarité/vacances), les modifications de la cellule familiale et les changements de comportement lors de la construction de la personnalité de l'enfant. L'acquisition de nouvelles compétences spécifiques, par un outil éducatif adapté à l'enfant Béninois devrait conduire à l'autonomisation de l'enfant. Un jeu de cartes a semblé être le type d'outil idéal. Méthode Elaboration de cartes éducatives basée sur 3 éléments : - être maniable, ludique et facilement reconnaissable pour les enfants - Conforme au référentiel d'apprentissage (atelier en Avril 2011 à Cotonou) - Respectant les spécificités de la culture béninoise Résultats 43 enfants sur 65 enfants de la file active (âgés de 3 à 16 ans) ont bénéficiés d'une séance d'éducation thérapeutique avec ce jeu de cartes. Seulement 4 enfants étaient informés de leur maladie. Les enfants étaient heureux de participer à cette activité .L'utilisation de cet outil à pointé de nombreux obstacles face à l'observance : la moitié des enfants prenaient leur traitement à jeun ou attendaient la récréation de 10 heures pour la prise alimentaire de la journée. Avant de se rendre à l'école, plusieurs enfants devaient s'acquitter de tâches domestiques et oublièrent la prise du traitement. Conclusion L'utilisation de cet outil va permettre à l'enfant de repérer la prise de son traitement dans ses activités quotidiennes et de s'approprier celui-ci. Trouver le bon moment pour la prise des médicaments, rendre l'enfant précocement indépendant de l'adulte vis-à-vis de son traitement doit être une priorité dans la prise en charge quotidienne de l'enfant.

2013-402. RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE VIH : UNE APPROCHE MÉDICOSOCIALE EN LIEN AVEC L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L. HUSTACHE-MATHIEU1, M DERA2, N WEIBEL2, A FOLTZER2 - 1 CHUR BESANÇON, 2 COREVIH DE FRANCHE-COMTÉ - LHUSTACHEMATHIEU@CHU-BESANCON.FR

Introduction Si l'observance est un des éléments essentiels du succès thérapeutique des personnes vivant avec le VIH, la prise en charge des conditions de vie et de la situation sociale est primordiale pour la réussite thérapeutique. L'anticipation des difficultés administratives, sociales et/ou psychologiques permet de réduire le risque de rupture de soins et d'envisager le patient dans sa dimension globale. Méthode Le programme d'éducation thérapeutique VIH du CHUR de Besançon, créé en 2002 et enregistré auprès de l'Agence Régionale de Santé de Franche-Comté depuis 2011, s'est dotée d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) médicosociale VIH depuis 2007 afin d'apporter des éléments de réponse aux patients. Cette réunion s'inscrit depuis 2009 dans une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles. L'équipe multidisciplinaire (médecins référents, équipe d'éducation thérapeutique, assistance sociale, psychologue et psychiatre) se réunit tous les deux mois pour aborder les situations de patients en difficultés (autres que médicales) : par exemple, accès aux droits et aux soins, difficultés administratives, difficulté en lien avec les discriminations, conduites addictives... et proposer un projet commun. Chaque situation fait l'objet d'un compte rendu intégré au dossier informatisé E-NADIS et envoyé au médecin traitant. Résultats Du 1er janvier 2007 au 30 juin 2012, 206 dossiers patients ont été discutés. En moyenne, 8 professionnels de santé participent à cette rencontre. Les principales difficultés rencontrées par les patients sont (par ordre décroissant de fréquence) : difficultés relationnelles et familiales, difficultés financières, troubles psychologiques, difficultés administratives, addiction, difficultés liées à l'emploi et enfin mauvaise observance. Discussion- conclusion En complément du programme d'éducation thérapeutique, cette démarche permet, en rassemblant les différents acteurs de santé, de définir un projet commun pour les patients. Dans la majorité des cas (hormis les patients naïfs de traitement antirétroviral nouvellement dépistés) les patients sont en succès immunovirologique : si l'observance semble acquise, les conditions de vie pour un succès thérapeutique ne sont pas réunies.

2013-405. LA PHOTO COMME SUPPORT THÉRAPEUTIQUE DE L'ÉVASION...

DES PATIENTS DIABÉTIQUES, DES SOIGNANTS... COLAS@WANADOO.FR

L'association de patients diabétiques OSE a organisé un concours photo destiné aux patients et aux soignants. Le but de ce concours était de montrer des aspects quotidiens du diabète sous un jour positif, sportif, humoristique ou ludique. Nous avons reçu une quarantaine de photos sur notre site ose.asso.fr qu'un vote, via internet, nous a permis de récompenser. Les patients ont réussi à se mettre en scène dans des situations dédramatisées ou de transgression à l'égard du diabète ou de son traitement. Les messages qui sont passés à travers les meilleures photos nous ont semblé importants à diffuser et à partager avec d'autres soignants.

2013-421. EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ARABOPHONE EXPÉRIENCE AU SEIN DU RÉSEAU DIABÈTE DIABOLO 45

F. MIMOUN - RÉSEAU DIABÈTE DIABOLO 45 - FREDIMIMOUN@YAHOO.FR

Prendre en charge un patient diabétique arabophone peut s'avérer fastidieux, voir épuisant pour le soignant qui ne connaît ni la langue ni la culture de son patient. Nous avons relevé des exemples de déception voir d'épuisement de soignants qui ne comprennent pas l'échec vécu dans la prise en charge du patient diabétique arabophone. Partant de ce constat, une équipe pluridisciplinaire de soignants (médecin, infirmière, pharmacien, diététicienne, podologue et une professeur de danse orientale) s'est formé avec la collaboration du Docteur Drahi, médecin coordonnateur du réseau et Marie Christine Ardault, infirmière coordonnatrice du réseau diabète Diabolo 45 à Orléans. Un programme d'éducation thérapeutique élaboré avec les dits professionnels de santé, tous arabophones berbérophones. L'action éducative a été menée chez deux groupes de huit patientes arabophones atteintes de diabète type 2.

2013-412. PRATIQUER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : QUELS RETENTISSEMENTS SUR LES SOIGNANTS ?

C. ZIMMERMANN, P. SCHELL, L. ANDRÉ, A. ISABEY, M.L. GRANDVOINNET, C. KAVAN, V. JEANNINGROS, L. MEILLET, F. MOUGEL, E. PERSONENI, F. SCHILLO, A. PENFORNIS - CHU BESANÇON - CECILE.ZIMMERMANN@GMAIL.COM

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique (ETP) sur les patients ne sont plus à démontrer, que ce soit sur la qualité de vie ou sur leur état de santé. Cependant, pour les professionnels de santé, enrichir la démarche de soins d'une dimension éducative ne va pas de soi et cela occasionne le plus souvent un changement profond de la pratique soignante. Aussi, nous nous sommes interrogés sur le retentissement que pouvait générer l'ETP sur les professionnels qui la pratiquent. Méthode Cette étude s'appuie sur une enquête menée par questionnaire composé de questions ouvertes et proposé aux membres d'une même équipe hospitalière, formée à l'ETP, toute profession confondue. Vingt réponses ont été collectées et analysées. Résultats Les effets pointés par les professionnels s'expriment tous en termes positifs et deux grandes catégories de bénéfices sont cités : individuels et collectifs. A titre individuel, le sentiment d'être plus efficace et plus utile prédomine. Les professionnels interviewés se sentent également moins en difficulté face au patient. Selon eux, leur investissement dans le travail est renforcé : la pratique de l'ETP est source de motivation et leur donne envie de progresser. Plusieurs d'entre eux précisent que l'ETP leur a permis de retrouver du sens à leur travail et qu'elle représente pour eux un rempart à la routine, mais aussi au burn out. En outre, certains précisent que l'ETP est pour eux, source d'épanouissement personnel. Les soignants notent que la communication et les échanges au sein de l'équipe sont facilités et ils perçoivent une cohésion plus forte, plus de solidarité et d'entraide. Une diminution du sentiment de hiérarchie est soulignée avec plus de respect, une meilleure connaissance et reconnaissance du rôle de chacun. Le développement de l'ETP au sein du service est également, selon eux, source de stabilité de l'équipe et crée une ambiance de travail sereine. Conclusion Cette étude semble montrer que dans ce service, la pratique de l'ETP est source d'enrichissement personnel et professionnel pour les soignants. Cependant, l'enquête a été menée au sein d'une équipe ayant bénéficié d'une formation commune à l'ETP il y a 10 ans ; en est-il de même dans les équipes où tous les professionnels ne sont pas formés ?

2013-416. UNE SEMAINE DANS LA PEAU D'UN DIABÉTIQUE DE TYPE 1

D. DE MAYENNE - PARTICULIER - DDEMAYENNE@HOTMAIL.FR

Le jeu pour les malades, leur famille, leurs amis et le personnel médical de 7 à 77 ans Objectif : Vivre, de une journée à une semaine, dans la peau d'un diabétique de type 1 et arriver le premier à l'échéance en étant le mieux équilibré possible. - prendre conscience que chaque « évènement » du quotidien peut avoir un impact - faire parler les joueurs sur leur cas personnel - réfléchir avec les participants sur les raisons et moyens d'améliorer son comportement Contenu de la boîte : (prototype pour 2 joueurs : adaptable pour 4 à 8 joueurs) Un plateau de jeu circulaire 2 pions 2 réglettes graduées, représentant les glycémies des joueurs 18 cartes vertes (exemple : sport -2) 28 cartes oranges (ex. : repas de fête +2) 18 cartes bleues (ex. : infection/fièvre +1) 28 cartes joker (ex. : bonus insuline -4, pompe à insuline, etc.) 10 cartes hôpital (ex. : examen satisfaisant : vous passez un tour et redémarrez à 0) Présentation du jeu : Jeu de course (+/- à la manière d'un jeu de l'oie inversé) se déroulant sur une spirale matérialisant les 7 jours de la semaine. Chacune des journées est divisée en 9 tranches horaires représentant les heures auxquelles un diabétique doit tester sa glycémie pour un suivi optimal. Chaque joueur reçoit avant de commencer : - une réglette pour suivre sa glycémie (départ sur 0 qui correspond à 1 gramme) - plusieurs cartes joker en fonction de la période jouée (2 par joueur et par jour), distribuées face cachée après mélange Sur le plateau de jeu, on commence au centre de la spirale en positionnant les pions des joueurs et on les déplace sur la case suivante, chronologiquement chacun son tour jusqu'à l'échéance fixée. Chaque tour de jeu individuel donne lieu à : - tirage d'une carte « évènement » qui a un impact sur la glycémie du joueur: il met à jour sa réglette en fonction de l'évènement indiqué par la carte. - Commentaire(s) éventuel(s) de l'« évènement » par le joueur dont c'est le tour et les différents participants en indiquant comment ils le perçoivent, le craignent, le découvrent, se sentent concernés ou non, etc. - à la possibilité de jouer un ou plusieurs joker(s) pour tenter de rééquilibrer sa glycémie. On passe ensuite au joueur suivant

2013-455. A PROPOS DE LA RÉADAPTATION ET DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À TRAVERS UNE PRATIQUE EN TRAUMATOLOGIE

C. DEYBER - CENTRE DE RÉADAPTATION A. CAMUS MULHOUSE
CAROLE.DEYBER@ORANGE.FR

Dans le domaine de la réadaptation, la notion d'éducation thérapeutique suscite interrogation et réflexion. Ce questionnement tient d'une part à la nouveauté et d'autre part au fait que l'éducation thérapeutique paraît proche de la pratique de réadaptation. En effet, l'objectif de la réadaptation est de permettre à la personne blessée ou malade de reprendre le cours de sa vie avec ou malgré les changements provoqués par l'accident ou par la maladie. Dans cette optique, le patient est invité à acquérir de nouveaux savoir-faire, de nouvelles connaissances afin de pouvoir gérer au mieux sa santé (ex. prévention des escarres, de la lombalgie, ...). Etudier les définitions, les objectifs et la pratique dans chaque domaine permet de mieux comprendre chaque approche. Pour ce faire, suivons le parcours d'un patient que nous nommerons M. Lambert, présentant une tendinopathie de l'épaule et ayant une profession nécessitant une bonne condition physique. Lorsque M. Lambert arrive en réadaptation bénéficie-t-il naturellement d'éducation thérapeutique tout comme M. Jourdain en faisant de la prose fait des vers sans en avoir l'air ? En procédant étape par étape, il est possible d'étudier concrètement, tout au long de son séjour, les parallèles et proximités entre les deux approches puis de faire émerger ce qui les différencie. Cette réflexion permet également de mettre en évidence les ressources et le potentiel qu'offre un plateau technique de réadaptation pour la pratique de l'éducation thérapeutique, de souligner les attentes des personnes accueillies en service de soins de suite et de réadaptation et subodore une démarche peut-être plus ambitieuse dans l'éducation thérapeutique. Et pour clin d'œil au thème de cette journée, des éléments de réponse résident peut-être dans l'art et la manière de notre pratique !

2013-423. COMMENT AMÉLIORER LA COHÉRENCE DES MESSAGES ENTRE L'HÔPITAL ET LES INFIRMIER(E)S LIBÉRAUX EN DIABÉTOLOGIE PÉDIATRIQUE

C. ROHOU VITRAND, K. BARRE, P. DUCEPT, G. HURON, C. BELVAL, N. DE BARROS, C. MORIN, P. LARTIGUET, C. LE TALLEC - ASSOCIATION ENFANCE ADOLESCENCE DIABÈTE MIDI PYRÉNÉES, TOULOUSE - MME CHRISTINE ROHOU VITRAND
CVITRAND@YAHOO.FR

Lors de la découverte du diabète chez des enfants, le programme d'éducation thérapeutique en hospitalisation permet l'acquisition progressive de compétences d'auto-soins par l'enfant et/ou sa famille, afin d'avoir l'autonomie nécessaire pour la gestion quotidienne du diabète. Parfois certaines compétences ne sont pas acquises au terme de l'hospitalisation initiale, les parents doutent de leurs capacités à faire les soins et il peut être nécessaire d'organiser les soins à l'école. Dans ces cas là, l'intervention d'un(e) infirmier(e) libéral(e) est nécessaire. Des entretiens effectués en 2008 auprès de 12 familles et 34 infirmières libérales, ont mis en évidence des différences entre la prise en charge hospitalière et la prise en charge libérale. Ceci explique des répercussions négatives (manque de confiance, doutes) qui détériorent la relation parent enfant soignant. Les causes retrouvées sont une méconnaissance du diabète de l'enfant et de ses spécificités médicales, diététiques, gestuelles. Face à ce constat, nous avons mis en place des journées de formation destinées aux infirmiers libéraux. Quatre rencontres avec les infirmier(les) libéraux (ales) ont été organisées de 2010 à 2011. 142 infirmier(les) ont pu y participer. Elles suivent des enfants qui ont un diabète de type 1. La rencontre se déroule sur une journée. Après un exposé sur la maladie, 4 ateliers pratiques sont proposés (alimentation, Hypoglycémie et hypoglycémie sévère, hyperglycémie et gestuelle, et adaptation des doses d'insuline). En fin de journée est organisée une séquence sur l'éducation thérapeutique et la psychologie. Résultats : Pour 71,83% des infirmier(les) la journée est nécessaire pour améliorer l'accompagnement des familles, pour 82,39% les ateliers sont utiles; 88,03% pensent modifier leur habitude. L'évaluation après la formation est en cours. Conclusion : Cette formation est jugée par 73,24 % des infirmier(les) libéraux comme favorisant pour la cohérence des messages entre les équipes hospitalières et libérales. Elle s'inscrit dans le parcours de soin de l'enfant permettant l'uniformisation des pratiques. Cette action concertée rend plus efficiente l'éducation thérapeutique et favorise l'adhésion au traitement.

2013-425. PROFIL ET DEVENIR DES PATIENTS PRIS EN CHARGE PAR UNE UNITÉ MOBILE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU DIABÈTE : ÉVALUATION SUR UNE ANNÉE D'ACTIVITÉ

S. LESVEN, B. PLOUX-LANDAIS, P. GRALL, M. PARCHEMINOU, A. LOUBOUTIN, M. JAGOT, G. CROUZEIX, N. ROUBAUT, E. SONNET, V. KERLAN - CHRU BREST - SANDRA.LESVEN@CHU-BREST.FR

La prise en charge du diabète à l'hôpital en dehors des soins intensifs et des services à orientation diabétologique est un problème reconnu. Afin d'améliorer la prise en charge des patients diabétiques dans notre CHU, nous avons créé une Unité Mobile d'Éducation au diabète (UMED) pour proposer une éducation thérapeutique (ET) personnalisée et au chevet de ces patients. Matériel et Méthodes : Créée en septembre 2010, l'UMED est constituée d'une équipe pluridisciplinaire à temps partiel : 2 IDE formées à l'ET, un diabétologue et une diététicienne et propose pour tout patient diabétique hospitalisé, à la demande des services de soins, une ET. La 1ère consultation commune (IDE/médecin) permet d'élaborer un bilan éducatif partagé, de mettre en place un programme d'ET qui se poursuit pendant l'hospitalisation. A la sortie du patient, une évaluation est effectuée avec lui et permet de faire le lien avec le réseau de soin Diabéroise et le médecin traitant. Résultats : En 2011, 136 patients (78 hommes, 58 femmes, âge moyen : 64.5 ± 12.3 ans, HbA1C moyenne : 7.98 ± 1.7 %) ont été pris en charge par l'UMED. 176 consultations médicales et 238 consultations IDE ont été effectuées, dont 162 consultations communes. 83.8 % des patients présentaient un diabète de type 2 (47.7 % sous insuline). 2 patients ont été pris en charge pour découverte de diabète de type 1 (et transférés ensuite dans le service d'endocrinologie). Les services qui font le plus appel à notre unité sont les services de médecine (89.9 % des patients), et en particulier les services de cardiologie (23.9 % des patients), de néphrologie (21.7 % des patients) et de rhumatologie (18.8 % des patients). Sur les 136 patients pris en charge par l'UMED, 4 patients ont été suivis par l'UMED au cours d'un HJ du service initial demandeur. Pour le suivi, nous avons également proposé une consultation IDE à 21 patients (2 patients non venus), une orientation au réseau de soin DIABIROISE à 16 patients, une consultation médicale à 16 patients (2 patients non venus) et une hospitalisation programmée dans le service de diabétologie à 4 patients. Conclusion : L'UMED a permis de proposer aux patients diabétiques hospitalisés un programme d'ET personnalisée. Le binôme médecin/IDE permet de définir le type de diabète, de proposer des objectifs personnalisés et adaptés au patient.

2013-428. EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : QUELLES POSSIBILITÉS D'EXERCICE POUR LE PHARMACIEN ?

F. JARY, A. PRIGENT, A. PENFORNIS - CHU DE BESANCON
FLORENCE.JARY@GMAIL.COM

Depuis quelques années et de façon de plus en plus récurrente, des articles paraissent dans des revues spécialisées, dans lesquelles les pharmaciens peuvent lire que l'ETP est une perspective d'avenir vers un nouveau métier pour eux. Il nous a donc semblé intéressant de faire le point sur l'implication actuelle des pharmaciens dans les programmes d'ETP. Un questionnaire a donc été envoyé aux différentes ARS de France afin de connaître le nombre de programmes d'ETP impliquant un pharmacien. Nous avons obtenu 10 réponses par mail au questionnaire envoyé aux 25 ARS. Les résultats montrent qu'au total, plus de 1.8% des programmes d'ETP déposés depuis 2010 sont coordonnés par un pharmacien. Dans 80% des cas ces programmes ont été acceptés. Dans la moitié des cas il s'agissait de pharmaciens officinaux. Par ailleurs, plus de 16.5% des projets déposés impliquaient un pharmacien, sans qu'il n'en soit nécessairement le coordinateur. Au final, 15.4% des programmes ayant été acceptés impliquent un pharmacien, qu'il en soit ou non le coordinateur. Il ressort de cette étude que les pharmaciens impliqués dans les programmes d'ETP déposés dans les ARS de France restent encore peu nombreux. Leur implication est extrêmement différente d'une région à l'autre. Le rôle joué par les pharmaciens dans ces programmes et la place qu'ils y occupent restent encore cependant assez flous en pratique. Il est certain que la profession de pharmacien évolue et que l'éducation thérapeutique pourra à l'avenir faire partie intégrante du rôle et de l'activité quotidienne de ces professionnels. L'impulsion donnée par certaines ARS doit être suivie d'un véritable rôle du pharmacien dans les séances d'ETP pratiquées.

2013-430. LES BESOINS DES JEUNES ADULTES AYANT UN DIABÈTE DE TYPE 1 (DT1) : RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES D'UNE RECHERCHE QUALITATIVE

L. MEILLET, J. PELICAND, I. AUJOULAT, A. PENFORNIS - CHU BESANCON
LUCIEMEILLET@HOTMAIL.COM

Le DT1 engendre des contraintes difficiles à accepter chez les adolescents et adultes jeunes. Certains ont un diabète chroniquement déséquilibré. Il est démontré que les adolescents DT1 ayant un mauvais contrôle métabolique présentent plus souvent des difficultés psychosociales, et que la persistance de ces difficultés chez le grand adolescent est prédictive de la survenue de difficultés dans la gestion du diabète à l'âge adulte. Il semble donc important d'explorer le domaine psychosocial pour mieux comprendre les difficultés et besoins de ces jeunes. La recherche qualitative est intéressante dans la compréhension des phénomènes psycho-sociaux. Nous avons employé cette méthodologie pour explorer les besoins des jeunes adultes dont le DT1 est chroniquement déséquilibré. Cinq entretiens semi-directionnels ont été menés auprès de jeunes DT1 âgés de 18 à 25 ans dont l'HbA1c moyenne, sur les deux dernières années, était $\geq 10\%$. Leur analyse descriptive a mis en évidence l'expression de 4 thèmes : - des « besoins pour prendre soin de soi » : vivre au présent, se sentir compétent, se faire plaisir ; - des « besoins pour prendre soin de son diabète » : gestion technique de la maladie, adaptations dans la vie quotidienne ; - parvenir à réconcilier les « besoins pour prendre soin de soi » et les « besoins pour prendre soin de son diabète » : place et poids du diabète dans la vie (« illness centrality »), avenir avec le diabète ; - les relations aux autres : besoin d'autonomie, d'attachement, d'être comme tout le monde. Les conclusions préliminaires de ce travail confortent celles d'autres travaux menés chez des adolescents diabétiques : expression d'un besoin de conciliation identitaire, d'autonomie de décision et d'attachement. La particularité de ce travail est d'avoir sélectionné un groupe de patient spécifique en termes d'âge et d'HbA1c, ce qui n'avait pas été le cas dans les autres travaux. Ces conclusions sont à consolider par d'autres entretiens individuels ou par un focus group.

2013-432. EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT: EXEMPLE DE COLLABORATION ENTRE UN SERVICE DE DIABÉTOLOGIE ET LA PHARMACIE À USAGE INTÉRIEUR.

R. SCHAMPS, A. CAUET, Y. DHANE, V. DANIELLE, F. HELD, E. HAMON -
SERVICE ENDOCRINOLOGIE HIA BÉGIN - ELISEHAMON@HOTMAIL.FR

Introduction : L'auto-évaluation à un an du programme d'éducation thérapeutique (agrément par l'ARS 94) mis en œuvre en diabétologie à l'HIA Bégin a mis en évidence un déséquilibre entre la prise en charge des patients sous anti-diabétiques oraux et ceux sous insuline. Pour améliorer la prise en charge des patients DT2 à risque cardio-vasculaire, une collaboration a débuté entre l'équipe du service d'Endocrinologie et l'équipe de la Pharmacie. Patients et méthodes : La pharmacie a créé des fiches techniques des médicaments les plus courants, utilisés pour les traitements du diabète et des risques cardio-vasculaires, prescrits en prévention primaire ou secondaire. Le format est identique pour tout médicament et comprend la classe médicamenteuse, l'indication, les effets indésirables, la prise et la surveillance des paramètres vitaux et/ou les objectifs biologiques à atteindre. Ces fiches sont validées à la fois par la pharmacie et les endocrinologues et dédiées à l'équipe infirmière. Résultats : L'équipe infirmière formée a utilisé cet outil d'aide à une éducation thérapeutique individualisée mais aussi de groupe autour de l'ordonnance des patients. Les fiches d'informations thérapeutiques simplifiées sont remises au patient. L'objectif est d'améliorer l'observance par une meilleure compréhension de l'intérêt des médicaments prescrits par le médecin. Conclusion : L'évaluation de cette collaboration est mise en place et se fera sous la forme d'un questionnaire centré sur les connaissances des traitements et l'observance des patients, avant et après la séance d'éducation, et à distance.

2013-434. ETUDE D'IMPACT D'UN PROGRAMME D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES

COASSY, R. SPIGA, T. RAKOTBE, F. CHAUVIN, L. JACQUIN - CENTRE HOSPITALIER DE FIRMINY SERVICE ENDOCRINOLOGIE
L.E.JACQUIN@WANADOO.FR

L'activité physique est un élément clé dans la prévention et le traitement de nombreuses pathologies (maladies cardio vasculaires, diabète, obésité, cancers). D'après les études les personnes atteintes de pathologies chroniques sont moins susceptibles de pratiquer une activité physique favorable à la santé et/ou un sport. Fort de ce constat, l'Association pour le développement de la Prévention et de l'éducation nutritionnelle (ADPEN), en partenariat avec le service de santé publique et l'institut de cancérologie de la Loire, a mis en place un programme d'activité physique adapté sur 1 an pour des patients souffrant de pathologies chroniques. L'objectif principal de l'étude est d'évaluer la satisfaction des patients participant au programme PREACT. Matériels et méthodes: programme d'APA auprès de 33 patients. L'évaluation est de type "avant après". Les critères d'inclusion: patients âgés de 18 à 75 ans souffrant de pathologies chroniques (diabète, obésité, cancers; maladies cardio vasculaires stables). L'activité physique choisie était le Taijō, gymnastique japonaise. Les 25 séances de 1H30 ont débuté en janvier 2010 et se sont terminées en décembre 2010. Les patients ont remplis un questionnaire avant de débuter et à 18 mois sur l'activité physique, la qualité de vie et leur satisfaction. Les critères de jugement secondaires étaient le poids et l'IMC; la fréquence des activités physiques, la fréquence d'activité physique moyenne de 30 mn/jour; la qualité de vie (SF12) Résultats: caractéristiques de la population: âge moyen 60 ans; 29 femmes et 4 hommes. La pathologie la plus fréquente est l'obésité et le surpoids... 46,6% des sujets ont une dyslipémie; 40% sont diabétiques de type 2; 33,3% ont une pathologie cardio vasculaire et 13,3% ont un antécédent de cancer. 9 pa

2013-436. OUVRIR UN ŒIL SUR LE PIED

A-H. GIRAUD - CENTRE HOSPITALIER DE FEURS
ANNEHELENEGIRAUD@YAHOO.FR

Le pied diabétique est un vrai problème de santé publique, entraîne une dégradation de la qualité de vie des patients. Pourtant dans 4 cas sur 5, le facteur déclenchant de l'ulcération est identifié, alors comment aider ces patients à prévenir ce risque, et comment les soignants peuvent être impliqués dans cette vigilance ? Le programme éducatif développé au Centre Hospitalier de Feurs repose sur une équipe pluridisciplinaire formée à la diabétologie et à l'éducation thérapeutique. Les diagnostics éducatifs ont été effectués auprès de 40 patients après entretiens ciblés et après recueil des témoignages des professionnels intervenant dans cette pathologie. Les entretiens auprès des patients mettent en évidence un besoin de lien entre diabète et complications, un déni des problèmes de pied par absence de douleur, des difficultés d'adaptation des comportements, un besoin de renforcer leur motivation dans la prise en charge et le développement de leur projet de vie. Parallèlement, les témoignages des soignants semblent montrer un manque de temps et de lieu adapté pour la prévention primaire et secondaire de ces lésions et la sous-estimation de cette problématique. Ainsi, restaurer la place du pied dans la vie du patient diabétique sous entend que le patient reconnaisse son importance dans l'évolution de sa maladie et améliore ses comportements d'auto soin, mais surtout, nous envisageons l'hypothèse que le patient n'accordera une importance à ses pieds que si les professionnels en accordent une également. Pour cela, nous avons mis en place une consultation pluridisciplinaire « plaie diabétique » au sein de l'hôpital, encadrée par un médecin, un podologue et une infirmière pendant laquelle une séquence éducative autour du chaussage est réalisée avec chaque patient. Un livret individuel de suivi de ces plaies a été élaboré pour assurer la communication avec les infirmières et médecins libéraux. Parallèlement, deux modules éducatifs de groupe ont été mis en place permettant d'aborder la compréhension de la pathologie diabétique et de ses complications, le caractère silencieux de son évolution notamment au niveau des pieds, le travail sur les compétences, les ressources, la résilience des patients et l'identification d'un projet de vie pour amorcer le changement. Ce programme a recueilli la grande satisfaction de tous les patients et doit désormais être reconnu et développé en transversal au sein et en dehors du Centre Hospitalier.

2013-438. PRISE EN CHARGE DE LA DYSFONCTION ÉRECTILE - EDUCATION À L'AUTO-INJECTION INTRACAVERNEUSE

J-P. BASTIÉ - CHU RANGUEIL - TOULOUSE - JPBASTIE@FREE.FR

Depuis la découverte par le Docteur Virag, au début des années 80, des effets de la papavérine injectée par voie intra-caverneuse, la prise en charge médicamenteuse des troubles de l'érection n'a cessé de s'améliorer. L'usage des prostaglandines, qui ont avantageusement remplacé la papavérine, est maintenant généralisé. Mais aussi facile d'emploi qu'ils soient, ces outils qui se présentent sous la forme de seringues pré remplies nécessitent un apprentissage. Pendant longtemps, l'apprentissage des injections intra-caverneuses fut l'apanage des médecins. Mais depuis quelques années de nombreuses équipes d'Urologie ont créé des consultations infirmières qui ont pris en charge l'éducation thérapeutique des patients atteints de dysfonctions érectiles. C'est le cas à Toulouse, dans le département d'Urologie du Professeur Rischmann où depuis deux ans l'éducation thérapeutique des patients est assurée par un infirmier Expert en Urologie, également formé à la sexologie clinique. Près de 70% des patients pris en charge en éducation thérapeutique pour des problèmes de dysfonction érectile sont des patients ayant eu récemment une prostatectomie radicale. Les 30 % restant sont essentiellement des patients présentant des troubles d'origine neurologique (Diabète, parkinson, blessés médullaires, sclérose en plaque...). Lors du suivi des patients, la partenaire est souvent partie prenante car si la technique des auto-injections est rapidement maîtrisée, sa mise en pratique dans le cadre de la relation intime peut faire défaut.

2013-397. EVALUATION DU PPS AU SEIN DU RÉSEAU VENDÉE DIABÈTE

G. FRADET, A. JAULIN, M.P. BOUARD, M. ROBERT - RÉSEAU VENDÉE DIABÈTE
GERARD.FRADET@CHD-VENDEE.FR

L'élaboration et le suivi du Plan Personnalisé de Santé (PPS) sont inscrits dans les missions des réseaux de santé. Le PPS est un document écrit et révisé périodiquement traduisant les besoins prioritaires du patient en soins, en éducation thérapeutique ou en accompagnement médico-social. Ce PPS établit le programme des interventions nécessaires (consultations, ateliers, accompagnement) afin de mieux structurer le parcours du patient. Méthode : Au sein de notre réseau, le PPS est élaboré en consultation infirmière individuelle puis complété et validé par le médecin traitant. Les interventions proposées sont collectives (ateliers diététiques, connaissance de la maladie, autosurveillance, hypoglycémie, soins des pieds, motivation à l'activité physique) ou individuelles (consultations diététique et podologique). L'objectif de ce travail est d'évaluer la pertinence du programme d'actions déterminé lors de ce bilan éducatif partagé. Résultats: 451 PPS ont été élaborés en 2011. L'analyse porte sur les 239 PPS effectués lors de l'adhésion des nouveaux patients. Sur 239 PPS, 212 sont réalisés et 27 non débutés (8 refus, 9 empêchements transitoires, 5 sans raison connue). Pour certaines interventions (ateliers diététiques, connaissance de la maladie, autosurveillance, soins des pieds), la participation est satisfaisante (91,4% à 94,5% des personnes inscrites). En revanche la participation aux ateliers « activité physique » 72,8% et « hypoglycémie » 78,2% est modeste et encore plus faible pour les consultations diététique 55% et podologique 58,7%. Les motifs déclarés sont : la faible motivation de 4,8% (hypoglycémie) à 42,4% (consultation diététique), l'inadaptation de l'atelier au patient de 12,3% (activité physique) à 26,5% (consultation podologique), l'empêchement de 12,3% (activité physique) à 23,8% (hypoglycémie), le refus catégorique dans 21,2% pour la consultation diététique. Conclusion : cette évaluation a permis : - de recentrer l'élaboration du PPS sur les besoins prioritaires réellement exprimés par le patient afin de réduire le nombre d'interventions inadaptées. Ajouter des interventions au PPS est peu utile si le patient n'est pas demandeur ou motivé. - de conforter la place et l'utilité de l'entretien à 6 mois pour accompagner et remotiver le patient dans le déroulement de son parcours de soin. - d'améliorer la base de données pour faciliter l'évaluation de la réalisation du PPS.

2013-440. PHARMACIENS ET EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS (ETP) : REPRESENTATIONS, ENJEUX ET PRATIQUES

M. MEGNE WABO1, N. GUIRIMAND2, M.C. SAUX1, D. BREILH1 - 1 PHARMACIE À USAGE INTÉRIEUR - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX, 2 UNIVERSITÉ DE ROUEN, DÉPARTEMENT DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION
MEGNEMICHELE@YAHOO.FR

Introduction et contexte En France, les pharmaciens sont peu nombreux à être impliqués dans des programmes structurés d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Elle est inscrite dans leur mission, mais peu développée dans leur formation initiale. Que représente l'ETP pour les pharmaciens? Quelle place accordent-ils à cette pratique et quels en sont les enjeux? Méthode Nous avons choisi une méthodologie mixte de recueil et de traitement des données ; d'abord qualitative (questionnaires d'association libre pour l'identification des représentations et questionnaires de caractérisation pour l'identification des enjeux et des pratiques), puis quantitative. Nous avons fait une enquête qualitative à visée exploratoire à l'aide d'entretiens semi-directifs. Résultats : 92 pharmaciens et internes en pharmacie issus de 43 villes françaises (dont 33% de Bordeaux) ont participé à notre étude. Sexe ratio : 1 / 2.5 ; médiane d'âge : 28 ans [23 - 62] ; âge moyen : 32.9 ans. Les enjeux de l'ETP sont identiques pour toutes les catégories de pharmaciens interrogés : plus d'implication dans la prise en charge du patient, valorisation des connaissances pharmaceutiques, intégration dans un travail pluridisciplinaire. Les freins sont majoritairement le manque de formation et de disponibilité. Les éléments centraux de leurs représentations sont l'observance thérapeutique, la compréhension de la maladie et du traitement. Les intérêts à et pour la pratique de l'ETP sont structurés selon la place qu'occupe le praticien dans l'espace du soin. Tandis que les pharmaciens hospitaliers (PH) et les internes en pharmacie (IP) se positionnent comme coordonnateurs de programmes, les pharmaciens d'officine (PO) projettent d'intégrer l'ETP en contact direct avec le patient. Le modèle pédagogique dominant auquel les trois sous-groupes aspirent est constructiviste. Conclusion Ce travail nous a permis d'identifier les pratiques et les représentations des pharmaciens dans le cadre de l'ETP, de mettre en évidence les enjeux et les difficultés qu'ils rencontrent pour la mise en place de cette pratique. Malgré un nombre élevé de pharmaciens manifestant le souhait d'intégrer une dimension d'ETP à leur pratique professionnelle, des difficultés organisationnelles restent à surmonter : trouver du temps pour s'y former et la pratiquer.

2013-441. INTÉGRATION DU PHARMACIEN DANS UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS (ETP) AU TRAVERS D'UN OUTIL ÉDUCATIF

M. MEGNE WABO1, S. MOSNIER-THOUMAS1, I. BARCOS2, H. GIN2, D. BREILH1B - 1 PHARMACIE À USAGE INTÉRIEUR - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX, 2 SERVICE DE DIABÉTOLOGIE - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX - MEGNEMICHELE@YAHOO.FR

Au CHU de Bordeaux, le programme d'ETP ambulatoire dédié aux diabétiques de type 2 (DT2) fait intervenir différents acteurs: médecin, IDE, diététicienne, kinésithérapeute. Un atelier relatif aux traitements (connaissance et bon usage) existait; mais l'intervention du pharmacien n'était pas initialement prévue. En novembre 2011, suite à l'arrivée d'un interne en pharmacie dans le service, s'est posée la question de l'intégration du pharmacien dans cette prise en charge pluridisciplinaire. Objectifs Apporter une plus-value dans la prise en charge éducative des DT2 et optimiser l'approche pluridisciplinaire dans le respect des compétences respectives. Méthode Les 5 phases du projet sont: 1/ Entretiens informels avec des IDE pour recueillir leurs attentes 2/Analyse des besoins des patients à partir des questions collectées lors des ateliers éducatifs 3/Réalisation de fiches pédagogiques 4/Présentation aux IDE et mise en place des fiches 5/Evaluation par les IDE et les patients. Résultats Les préoccupations des patients et des professionnels en matière de traitements concernent le mécanisme d'action, les modalités de prises, la gestion des oublis et les principaux effets indésirables. Les pharmaciens en collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale ont élaboré des fiches pédagogiques apportant des informations synthétiques. Elles sont remises de manière individualisée aux patients à l'issue d'un atelier sur les antidiabétiques oraux. Un encadré «A retenir» détachable résumant les informations majeures permet au patient une utilisation quotidienne. Ces fiches sont également un outil pédagogique pour les IDE. Ce travail collaboratif a permis au pharmacien de personnaliser le discours selon les besoins spécifiques des patients, en cohérence avec le projet de service et d'intégrer l'équipe éducative. La co-animation de l'atelier médicament avec l'IDE est venue renforcer cette dynamique fédérative dans l'intérêt des patients. Conclusion L'ETP représente une opportunité pour le pharmacien de développer la pharmacie clinique et d'intégrer l'équipe de soin autour de pratiques conjointes concertées. Au-delà du médicament, le pharmacien peut contribuer à d'autres projets avec l'équipe soignante et favoriser l'observance des patients. Le projet a reçu un accueil favorable dans le service, l'étape d'évaluation est en cours de réalisation.

2013-443. EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABÉTIQUES PORTEURS DES CAPTEURS DE GLUCOSE INTERSTITIEL : ENQUÊTE DE SATISFACTION AUPRÈS DES PATIENTS

M. MEGNE WABO¹, S. MOSNIER-THOMAS¹, I. BARCOS³, D. MENDES³, B. CATARGI², D. BREILH¹ - 1 PHARMACIE À USAGE INTÉRIEUR - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX, 2 SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE - HÔPITAL HAUT-LÉVÊQUE - CHU BORDEAUX, 3 S - MEGNEMICHELE@YAHOO.FR

Introduction Les capteurs de glucose permettent d'ajuster les doses d'insuline en temps réel. Ils s'adressent au diabète de type 1 instable. Leur succès est corrélé à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Un programme d'ETP avec une prise en charge individuelle en ambulatoire a été mis en place en Janvier 2012 à Bordeaux. Sur les 9 premiers mois (Janvier à septembre 2012), 23 patients (3H, 20F) ont été suivi (3 fois le premier mois, puis une fois tous les 3 mois). Une enquête de satisfaction a été réalisée auprès des patients afin d'évaluer leur satisfaction vis-à-vis du programme éducatif et des outils utilisés, ceci dans le but d'améliorer et de faire évoluer la qualité de ces derniers. Méthode Notre enquête a été réalisée à l'aide d'un questionnaire de satisfaction rempli de façon anonyme par les patients. Les points abordés portent sur la mise en pratique dans leur vie quotidienne des recommandations faites par l'équipe éducative, leur satisfaction vis-à-vis de l'accueil, des explications et des messages délivrés par l'équipe éducative et les outils et les méthodes pédagogiques utilisés. Résultats 10 patients ont répondu au questionnaire de satisfaction. 90% trouvent très satisfaisants l'accueil, les explications et les messages délivrés par l'équipe éducative. Les méthodes et les outils pédagogiques utilisés sont jugés très satisfaisants (50%), et plutôt satisfaisants (50%). 100% des patients trouvent les recommandations faites par l'équipe éducative adaptables dans leur vie quotidienne. La durée des séances, environ une heure par patient, est jugée très satisfaisante par 80% des patients. Quant aux locaux, 60% des patients les trouvent plutôt satisfaisants. Enfin, en ce qui concerne les réponses et solutions apportées pour répondre à leurs attentes et à leurs besoins, l'ensemble des patients (100%) déclare être satisfait. Conclusion Cette enquête de satisfaction nous a permis d'évaluer la satisfaction des patients vis à vis du programme éducatif qui leur a proposé et des outils pédagogiques employés. Une étude est en cours afin d'évaluer l'amélioration qu'apportent à la fois le dispositif, mais également l'accompagnement dispensé et le suivi éducatif sur la qualité de vie des patients et leur équilibre glycémique.

2013-448. LES JOURNÉES D'ACCUEIL (JAC) POUR LES ENFANTS EN SURPOIDS : L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP) INTÉGRÉE AU BILAN INITIAL

S. CARDINAL, S. QUINART, J. BULLIARD, P. CARROLA, AM. BERTRAND, V. NEGRE - REPPPOP-FC - CARDINAL.SOPHIE@YAHOO.FR

En France, en 2006, la prévalence du surpoids de l'enfant était de 17,8%. Cette prévalence a triplé en 20 ans et semble actuellement se stabiliser. Les conséquences, chez l'enfant, sont principalement d'ordre psychosocial mais une majorité d'enfants obèses au delà de 10 ans le restent, avec des complications parfois majeures. Dans ce contexte, des Réseaux de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique ville-hôpital (RéPPOP) ont été créés à partir de 2003; ils proposent une approche multidisciplinaire, basée sur les principes de l'ETP, comme recommandé depuis 2011 par la HAS. En Franche-Comté, pour démarrer ces suivis, l'équipe du RéPPOP-FC propose dans le cadre des JAC, en hospitalisation de jour au CHRU de Besançon, un premier bilan pour quatre jeunes, accompagnés de leur famille. Les priorités sont les suivantes: permettre un bilan complet et susciter une réflexion personnelle sur chaque situation pour que la famille élabore, avec l'aide des professionnels, des objectifs de suivi. Le bilan éducatif partagé multidisciplinaire est réalisé en individuel. Il associe une évaluation médicale, un recueil des habitudes alimentaires, un entretien psychologique et un bilan d'activité physique avec des professionnels formés à l'ETP. 3 temps en groupe animés par ces mêmes professionnels, sont interactifs et ont pour objectifs que enfants et parents se questionnent sur leurs représentations du surpoids, leurs habitudes de vie, leur environnement, réfléchissent sur les raisons pour lesquels leur enfant a développé un surpoids, envisagent les leviers pour y remédier... Le fait d'être en groupe leur permet d'échanger et de se sentir moins seuls face aux difficultés. Pour les plus jeunes, des ateliers ludiques sont proposés: marionnettes ("Mr l'estomac"), potager... Le déjeuner en commun est un temps d'échange pertinent car il rend les professionnels plus accessibles. Il permet en outre de compléter les échanges amorcés lors du temps animé par la diététicienne. A la fin de la journée, une synthèse individuelle avec les professionnels permet à chaque famille de définir ses propres difficultés, les priorités et les objectifs concrets qu'ils pensent pouvoir mettre en place. L'impact de ces journées a été évalué à 2 ans et a montré une évolution globalement positive, tant au niveau de l'excès de poids que de la qualité de vie.

2013-447. HABITER SON CORPS POUR REVENIR À SOI : APPROCHE ART-THÉRAPEUTIQUE PLURIELLE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'IMAGE DU CORPS CHEZ LA FEMME OBÈSE

C. GUIFFARD, F. BRACQ-RETOURNÉ, B.ROTHIOT - CETRADIMN
CELINE.GUIFFARD@WANADOO.FR

Maladie du siècle, l'obésité se révèle être un défi pour l'accompagnement des individus qui en sont atteints. Pour autant, l'image corporelle, dimension psychologique à l'origine d'une part incontestable de la souffrance des personnes obèses, n'est que peu intégrée dans les programmes thérapeutiques. L'intérêt de notre étude est d'évaluer quantitativement et qualitativement l'efficacité thérapeutique d'une nouvelle intervention basée sur une approche art-thérapeutique plurielle au regard d'une transformation de l'image corporelle chez la femme obèse. Réalisé sur huit séances hebdomadaires, le cycle s'articule autour d'un travail psychocorporel et d'un temps d'expression de danse-mouvement associés à des productions plastiques et scéniques. Privilégiant l'expérience, le processus de création mobilise le corps et sollicite des processus tels que de la prise de conscience, le soi comme contexte, l'inscription dans le présent et l'ouverture à d'autres possibles. Ceux-ci permettent une réhabilitation du ressenti corporel et émotionnel ainsi qu'une réappropriation de soi. Les participantes (n=22) sont assignées de manière appariée dans les groupes traitement et contrôle. Deux mois après la prise en charge, on relève une augmentation de la flexibilité relative au poids, une diminution des préoccupations corporelles ainsi qu'une amélioration de l'estime de soi et du bien-être. Les données qualitatives complètent ces résultats. Les patientes ne sont plus dans l'intellectualisation, l'interprétation ni le jugement de ce qu'elles sont ou de ce qu'elles vivent, mais sont inscrites dans le ressenti d'elles-mêmes au moment présent. Cette réintégration du corps comme lieu d'expérience tend à modifier leur manière d'incarner leur être et donc leur image corporelle. Ces transformations procurent une ouverture à soi et au monde leur permettant de reprendre leur place en tant que personne et ainsi à se reconnecter à ce qu'elles sont authentiquement. Néanmoins, le processus de changement varie selon les patientes. Une minorité reste dans une dépréciation de soi, rejetant leur corps obèse. La perte de poids est toujours envisagée comme la clé « du bonheur ». Les résultats encourageants ouvrent de nouvelles perspectives dans la prise en charge de l'image du corps et nous encouragent à développer ce type de programme thérapeutique.

2013-449. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN NÉPHROLOGIE PÉDIATRIQUE : QUAND L'ENFANT DEVIENT ARTISTE

A. GODRON, F. LUCATS, M. BOISSERIE, B. LLANAS - HÔPITAL DES ENFANTS DE BORDEAUX - ASTRID.GODRON@CHU-BORDEAUX.FR

Un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie pédiatrique, intitulé « M'tes reins » a vu le jour en janvier 2012 à l'hôpital des enfants de Bordeaux. Lors des ateliers collectifs réalisés par groupe d'âge et selon la pathologie (insuffisance rénale chronique ou greffe rénale), l'imagination de chacun est sollicitée pour créer des outils ludiques et attrayants pour les enfants. Par exemple, la création d'un « bonhomme aux organes » et d'un « bonhomme pipi » permettent à l'enfant de suivre le trajet de l'aliment, de la bouche au tube digestif jusqu'à la fabrication finale de l'urine. La création artistique doit aussi venir des enfants. Lors d'un atelier chez les enfants greffés, la complexité du système immunitaire a pu être détournée grâce au théâtre. Partant de ce qui avait été évoqué au cours de la journée, ils ont créé d'eux même une scénette mettant en jeu le « roi » greffon rénal, avec la reconnaissance du système HLA grâce aux « petits soldats » et la fabrication d'anticorps stoppée à temps grâce au traitement immunosuppresseur. Cette pièce de théâtre nous a permis de vérifier par le biais de la reformulation et du jeu que les idées principales étaient bien acquises. Les enfants ont pu raconter, en faisant appel à leur imaginaire, ce qu'ils avaient compris avec leurs mots, leur créativité. Ils ont pu s'exprimer, se dépasser, s'ouvrir aux autres. Dans un autre atelier sur les traitements, un tableau journalier de traitement est créé par l'enfant en collant des médicaments miniatures aux différents moments de la journée puis on fait appel à leur talent de dessinateur pour expliquer le rôle de chaque traitement. Nous sommes à chaque fois surpris et étonnés par leurs capacités de reformulation et par les messages qu'ils nous font passer par ces dessins. L'art a une place primordiale et encore sous-estimée dans l'éducation thérapeutique de l'enfant. Il permet de faire passer des messages simples, de les formuler autrement. En effet, l'enfant ne va pas seulement participer à un atelier ludique, il va en devenir un des acteurs, un partenaire et s'y impliquer. Cela ouvre sur d'autres perspectives, rien n'est figé, l'enfant a la possibilité de changer le cours de l'histoire et de se l'approprier. A nous de nous laisser surprendre. N'est-ce pas cela l'éducation thérapeutique : rendre le patient acteur ?

2013-450. INTÉGRER LE MÉTAPLAN DANS LA PSYCHO ÉDUCATION

N. LE RU, J-F. ANTONETTI - CENTRE HOSPITALIER DE QUIMPERLE
N.LERU@CH-QUIMPERLE.FR

Il est quelquefois assez difficile pour certaines personnes d'avoir à parler devant un groupe. Par leur vécu, ils ont donc mis des mots sans que nous devenions trop intrusifs afin d'articuler la séance grâce à eux, autour de notre support. Avec le médecin binôme, nous nous sommes concentrés sur la question ouverte à poser puis, après avoir rassemblé le matériel (feutres, post-it) nous avons débuté la séance par un moment de retour au calme en pleine conscience : cela permet au groupe d'être détendu et prêt à travailler. CE QUE J'AI EFFECTIVEMENT FAIT : - Expliquer l'exercice proposé, énoncer la phrase puis distribution des outils - Observer et reformuler pour certains (ne pas laisser installer le sentiment d'échec chez des personnes fragilisés émotionnellement) - Récupérer les post-it et les disposer au hasard sur le tableau blanc en les lisant à haute voix (sans faire de commentaire ni même les trier) - Demander aux participants de regrouper de la façon qui leur paraît la plus cohérente - Si désaccord sur l'emplacement d'un post-it, celui qui l'a écrit peut choisir sa place : un même vocable est perçu différemment d'une personne à une autre, ils font des liens avec leur entourage qui ne les comprennent pas toujours. - Les post-it placés, ils sont invités à nommer, donner un titre à chaque groupe, si nécessaire faire des liens, selon leur ressenti. - Nous avons récapitulé les propos et démontré qu'ils avaient, par eux même, établi le contenu de notre plan. De ce fait, nous avons visionner et commenter les diapos en s'appuyant sur leur travail puis, traiter à part les items non évoqués ou brièvement dans notre support. LES CONCLUSIONS OBSERVEES - Très bonne méthode pour : * favoriser l'émergence de l'intelligence collective et valoriser le groupe * détecter des difficultés en lien avec la pathologie * personnalisé le programme par leur vécu * Les plus inhibés de se dévoilent, s'expriment plus aisément CE QUE J'AI APPRIS A TRAVERS CE TRAVAIL PERSONNEL : Débuter ainsi une séance est intéressant pour induire nos thèmes et savoir sur quoi nous devons insister. L'écart entre la théorie et le vécu des patients s'atténue. C'est par conséquent, c'est un outil que nous avons utilisé régulièrement afin de répondre encore plus précisément aux attentes des personnes formant ce groupe thérapeutique.

2013-451. PROCESSUS DE CHANGEMENTS ET D'ACQUISITION DE COMPÉTENCES LORS D'UNE DÉMARCHE ÉDUCATIVE D'APPROCHE CENTRÉE PATIENT CHEZ DES PATIENTS DIABÉTIQUE DE TYPE 2

A MOREAU, PE DANION, A SIMÉONE - DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE
UNIVERSITÉ C BERNARD LYON 1, ISPEF - UNIVERSITÉ LYON 2
ALAINMOREAU0917@ORANGE.FR

Contexte : La démarche éducative est un enjeu essentiel dans la prise en charge du diabète de type 2 en médecine générale. Quels changements de comportement et acquisitions de compétences se construisent lors d'une démarche éducative d'Approche Centrée Patient (ACP) chez des patients diabétique de type 2 en médecine générale ? Méthode : Notre travail est une « recherche action » qualitative par étude de cas. Dans une perspective phénoménologique et constructiviste, nous avons proposé et testé une démarche éducative d'ACP auprès de 10 patients diabétiques de type 2 volontaires après consentement éclairé. L'intervention consistait en une écoute active et compréhensive de l'expérience vécue des patients, de leurs représentations, leurs préférences et leurs attentes. Ils ont bénéficié d'explications sur le diabète et de conseils hygiène diététiques personnalisés. Nous avons fait une analyse des processus de changement de comportement et des acquisitions de compétence à partir du discours des patients. L'analyse thématique transversale s'est faite à l'aide du logiciel NVivo 9. Résultats : En majorité, les patients ont pu construire des changements à travers des processus de prise de conscience, soulagement émotionnel, réévaluation de soi et de l'entourage, demande de relation d'aide, stratégies de substitution, évitement, auto contrôle, « coping » centré sur le problème, renforcement par amélioration du sentiment d'efficacité personnelle en lien avec des expériences de changement réussies. En majorité, ils ont auto évalué leurs acquisitions de compétence (savoir « faire attention » à l'alimentation, bouger au quotidien) et fait preuve de réflexivité vis-à-vis de leurs difficultés. D'autres ont exprimé ambivalence et ajustements défensifs face au changement. Un seul patient n'a tiré aucun bénéfice de cette démarche dans un contexte de dépression réactionnelle. Discussion Conclusion : Une démarche éducative d'ACP permet un processus d'acquisition de compétences (savoir, savoir faire et réflexivité). Le changement de comportement s'opère selon des processus cognitivo-émotionnels et comportementaux qui valident en grande partie le modèle transthéorique, les stratégies coping et la nécessité de favoriser le sentiment d'auto efficacité chez des patients diabétiques de type 2.

2013-452. QUE VIVENT LES ADOLESCENTES AYANT UN DIABÈTE DE TYPE 1 ET ÉTANT EN SURPOIDS ?

AM.BERTRAND, A. LASSERRE MOUTET, A. BRIQUEZ, A. DAHOUI, L1.VINCENT,
S.SCHWENDENMANN, C.VAILLIER, B.MIGNOT, M1.FRANÇOIS A.GOLAY - CHU
JEAN MINJOZ - 25030 BESANÇON - BERTRAND.ANNE-MARIE@WANADOO.FR

Les adolescentes ayant un diabète de type 1 (DID1) sont exposées à un risque de prise de poids excessive pendant la puberté, voire de constitution d'une obésité, avec des troubles alimentaires fréquents, des manipulations de l'insuline et un déséquilibre métabolique. Si elles partagent le même environnement obésogène que les autres jeunes, elles ont des facteurs de risque spécifiques. Sur notre file active de 150 patients, 25% des 44 adolescentes sont en surpoids dont 9% en obésité, (prévalence régionale de 14.6-18.6 %) ; 25% ont un IMC limite (90-97ème p). Cette évolution chez les adolescentes et les jeunes adultes DID1 est pointée dans la littérature récente. Pour mieux comprendre ce que vivent ces adolescentes et quels sont leurs besoins par rapport à cette problématique, une recherche a été menée, avec une enquête exploratoire auprès de jeunes âgées de 12 à 18 ans -3 entretiens semi-structurés, 17 auto-questionnaires et une analyse qualitative du contenu. Les thèmes émergents sont la relation difficile au corps ; un vécu émotionnel intense et une anxiété par rapport au diabète ; un impact dans la relation à l'autre ; une hyper responsabilité ; des difficultés avec l'alimentation, en lien avec le stress ; des connaissances nombreuses mais partielles et un intérêt pour des stratégies de gestion du poids. Ce travail a mis en évidence la complexité de leur expérience et la nécessité d'intervenir sur plusieurs dimensions : corporelle et sensorielle ; émotionnelle ; relationnelle, notamment avec la famille et autour de l'autonomisation. Ceci a permis de leur proposer un dispositif éducatif spécifique, comportant quatre ateliers thématiques de groupe, visant à renforcer leur sentiment d'auto efficacité dans la gestion de leurs problèmes de santé. Pour les adolescentes DID1, être en surpoids a un fort impact sur leur qualité de vie et leur santé. Gérer le diabète et le poids est particulièrement conflictuel et relève du challenge, pour elles et leurs équipes soignantes. Cette recherche-action porte aussi l'espoir de sensibiliser les soignants afin qu'ils proposent à ces jeunes filles une prise en charge spécifique, dans une démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins, et qu'ils développent des stratégies de prévention, en début de puberté, particulièrement chez les filles, et dès le début du diabète pour tout enfant /adolescent.

2013-454. RÔLE D'UNE UTEP : METTRE EN PLACE UNE AUTO-ÉVALUATION COMMUNE À TOUS LES PROGRAMMES D'ETP

HÔPITAUX DU LÉMAN - 3 AV DE LA DAME 74200 THONON-LES-BAINS
R-ETTILLER@CH-HOPITAUXDULEMAN.FR

Attendu depuis bientôt 18 mois, l'HAS publie en mars 2012 un guide pour faciliter la réalisation de l'auto-évaluation annuelle de chaque programme d'ETP par les coordinateurs et les équipes. Pour autant, dans le contexte actuel, demander aux équipes de trouver du temps supplémentaire pour construire et rédiger leur auto évaluation annuelle eut été un challenge irréaliste. Aussi, l'UTEP a proposé aux coordonnateurs des 6 programmes d'ETP de construire ensemble un outil commun pour produire le rapport d'activité annuel et de s'accorder sur une thématique commune d'auto-évaluation. Pour l'année 2012, le thème retenu est "le partage d'informations avec les autres professionnels". Dans un premier temps, l'UTEP a construit un outil informatique (tableau excel) listant 20 indicateurs d'activité à suivre et, une grille pour que chaque programme évalue l'existence et le contenu du dossier patient d'ETP, sa gestion, son archivage ainsi que son format. Puis, cette grille comportant 19 questions est envoyée et complétée par chaque équipe. Parmi les réponses, on observe que sur 143 patients engagés, 128 dossiers d'ETP sont constitués dont 107 sont complets. Pour 3 programmes sur 6, les dossiers sont archivés dans une pièce connue uniquement des soignants participant au programme ! A l'unanimité, les équipes voudraient un dossier patient d'ETP informatisé et consultable à partir du DPPR (Dossier Patient Partagé Régional) pour échanger avec tous les professionnels aussi bien au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. La mise en place de cette auto-évaluation commune a permis aux équipes de différents programmes de se retrouver ensemble pour partager leurs problématiques, élaborer des actions correctrices et de s'accorder sur un outil commun de recueil d'activité et un dossier d'ETP informatisé commun à tous les programmes. Aujourd'hui et plus que jamais, une UTEP a pour rôle de maintenir le dynamisme des équipes à mettre en oeuvre les programmes d'ETP en leur apportant un soutien comme ici dans la mise en place d'une auto-évaluation commune à tous les programmes.



Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet

Calendrier des formations 2013

Intitulé	Durée	Dates	Coût
Module 1 « Etre à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes »	2 jours	16 – 17 mai 2013	700 €
Module 2 « Etablir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé »	2 jours	28 -29 mars 2013	700 €
Module 3 « Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique »	2 jours	4- 5 avril 2013	700 €
Module 4 « Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique »	2 jours	5 – 6 Juin 2013	700 €
Module 5 « Favoriser l'adhésion du patient à son traitement »	2 jours	26 – 27 septembre 2013	700 €
Module 6 « Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique »	2 jours	14 – 15 Octobre 2013	700 €
Formation 7 « Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique »	3 jours 2 jours + 1jour	17-18 janvier et 19 mars 2013	1050 €
Formation 8 « Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient »	6 jours	* 8-9 avril, 27-28 mai et 17-18 juin 2013 * 3-4 octobre, 7-8 novembre et 12-13 décembre 2013	2200 €



*Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet*

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdnet@afdnet.net
Site Internet : www.afdet.net

Pour en savoir plus, pour vous inscrire ou pour être informé d'autres formations programmées en cours d'année, vous pouvez consulter le site Internet de l'Afdet : <http://www.afdet.net>

Vous pouvez aussi contacter par téléphone 01 40 21 60 74 :

- Dr Brigitte SANDRIN, directrice
- Catherine ROUGER, assistante de direction
- Viviane NELSON, secrétaire service formation



*Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
Afdet*

Afdet
88 rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11
Téléphone : 01 40 21 60 74
Télécopie : 01 58 30 74 00

Association régie par la loi de 1901
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75
Adresse électronique : afdet@afdnet.net
Site Internet : www.afdet.net

Engagement de l'organisme payeur

Je soussigné :

Fonction :

Téléphone :

Représentant (nom du service ou de l'organisme payeur) :

Accepte la prise en charge des frais d'inscription (montant : euros)

de Monsieur ou Madame :

à la formation :

qui se déroulera à Paris aux dates suivantes :

Bon pour accord, le à

Signature

Cachet du service ou de l'organisme payeur

Votre inscription ne sera définitivement prise en compte qu'à réception du bulletin d'inscription rempli et signé, accompagné de l'engagement de l'organisme payeur également rempli et signé (ou d'un chèque du montant du prix de la formation). **Le tout est à adresser à l'Afdet - Service Formation - 88 rue de la Roquette- 75544 Paris cedex 11**
Vous recevrez alors une confirmation de votre inscription.

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre inscription. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat de l'Afdet, 88 rue de la Roquette, 75544 Paris Cedex 11



Avançons ensemble pour lutter contre le diabète

Bristol-Myers Squibb et AstraZeneca s'engagent à travailler avec vous pour relever les défis du diabète de type 2

Développement conjoint de deux molécules
pour aider la prise en charge du Diabète de type 2



Un engagement dans la Recherche et Développement
de solutions thérapeutiques innovantes
dans les domaines cardiovasculaires et métaboliques



Connaissances, expertises, ressources
pour améliorer la qualité des soins



Une volonté d'accompagnement des professionnels
de santé dans l'approche de la relation médecin-patient

DENV 10350 - 2012/01 287021210



Bristol-Myers Squibb

Avançons pour lutter contre le diabète



AstraZeneca

