



DIABÈTE ÉDUCATION

SANTÉ ÉDUCATION
VOLUME 20 - N° 4
Decembre 2010

Journal du DELF - Diabète Éducation de Langue Française



ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES ET ÉVOLUTION TECHNOLOGIQUE : LES LIMITES

GUILLAUME CHARPENTIER

L'auto mesure de la glycémie a révolutionné la prise en charge du diabète. D'emblée s'est posée une question : comment réaliser l'éducation des patients à l'usage de cette technique pour leur permettre d'améliorer au mieux leur équilibre glycémique ?

L'affaire est quelque peu controversée pour le diabétique de type 2 traité par comprimés sans insuline : au départ il semblait évident que la simple visualisation des symptômes – la glycémie – allait être un puissant élément de motivation des patients à faire ce que les médecins leur reprochait de ne pas faire, c'est-à-dire régime et activité physique. Les cinq premières études, contrôlées et randomisées (1), destinées à évaluer l'impact de ces techniques et dont les résultats se montrèrent négatifs, allaient refroidir les enthousiasmes, avant que 2 études, incorporant des éléments d'éducation ciblés sur les résultats, ne démontrent une amélioration certes significative mais modeste (environ 1/2 point d'HbA1c). Depuis la limitation du remboursement de la technique est à l'ordre du jour.

Pour les diabétiques de type 1 l'avantage de l'autosurveillance glycémique n'est pas discuté. Pourtant la situation est loin d'être parfaite : l'échantillon (limité) des diabétiques de type 1 dans ENTRED a montré une HbA1c moyenne de 7.9 % (ce qui n'est pas si mal). Néanmoins cela veut dire que près de la moitié des diabétiques de type 1 en France sont dans la zone des complications. Une des raisons pourrait être l'imperfection de l'autocontrôle glycémique du fait d'un nombre trop limité de mesures (4 à 6 dans le meilleur des cas).

L'avènement des mesures continues du glucose ou CGM sera-t-elle la 2e révolution attendue dans ce domaine ? Comme il y a 30 ans, avec l'arrivée des lecteurs glycémiques, il paraissait d'emblée acquis que la

visualisation permanente de la mesure de la glycémie ou de son équivalent interstitiel, allait d'emblée permettre de façon naturelle et innée, aux diabétiques, de modifier leur comportement et d'ajuster au mieux leur traitement. Et il y eu d'ailleurs quelques observations publiées d'auto apprentissage réussi.

Toutefois les résultats des études contrôlées et randomisées furent en demi-teinte. « GUARD CONTROL » apportait après 3 mois une amélioration de l'HbA1c par rapport au groupe contrôle, certes significative mais limitée (0.4 %) chez des patients pourtant très déséquilibrés initialement (9.6 %) (2). L'étude suivante, plus large, « STAR 1 » fut une déception profonde : aucune différence avec le groupe contrôle à l'arrivée (7.8 %) ! Mais il n'y avait aucune stratégie éducative ciblée visant à faciliter l'apprentissage des patients à l'utilisation de la masse de données apportées par le CGM (288 glycémies par jour !). L'étude est alors vite mise sous le tapis.

Depuis d'autres études sont revenues démontrer une amélioration significative et le $p < 0.05$ fatidique était bien au rendez-vous, mais avec une amélioration modeste de l'ordre de 1/2 point d'HbA1c. Cette amélioration étant obtenue semble-t-il principalement grâce à l'augmentation des injections correctrices ou compensatrices de dérappages glycémiques ponctuels. Récemment une étude française multicentrique a été menée, incorporant un programme d'éducation spécifique ciblant l'interprétation des données du CGM et l'adaptation prévisionnelle et anticipatoire du traitement insulinaire, plus que la compensation des hyperglycémies ponctuelles. Néanmoins une telle étude n'a pu faire mieux et les résultats préliminaires montrent toujours un gain li-

SOMMAIRE

Éditorial : Éducation des diabétiques et évolution technologique : les limites ? ... P. 1
Guillaume Charpentier

Diabète et pédagogie 1 : Propositions pour une approche de l'ETP du patient diabétique de type II intégrée au soin ... P.2
A.Lassere-Moutet, V. Barthassat, A. Golay

Diabète et pédagogie 2 : Alimentation, Culture et Diabète : des outils d'éducation thérapeutique spécifiques ? P.5
Rosane Braud, Dorothée Romand

De la théorie à la pratique : L'activité physique adaptée dans le parcours de soins et d'éducation des maladies chroniques P.9
Régis Bresson

Évaluons-nous : Évaluation pédagogique de 10 cours d'une structure d'éducation P.13
G.Hochberg, C.Lucas

Miscellaneous : Exemple de coordination régionale de l'éducation thérapeutique en Champagne Ardenne P.15
Christiane Mauvezin

mité à 1/2 point d'HbA1c avec toutefois une nuance d'espoir : le résultat semble d'autant meilleur que les patients ont mieux adhéré au programme éducatif. Il reste qu'il semble bien que la mise à disposition des patients de 288 glycémies par jour dépasse leur capacité d'interprétation et que la plupart de ces données ne sont tout simplement pas utilisées pour améliorer le traitement. A l'inverse les résultats de l'étude « TELEDIAB 1 » réalisée par les mêmes équipes sur des patients équivalents, montre



••• suite page 1

qu'avec seulement 3.6 glycémies par jour en moyenne, mais avec un logiciel d'interprétation automatique des résultats, un télé suivi et une éducation ciblée sur le maniement technique du système incorporé dans un Smart Phone, le gain obtenu est double (0.9 %) (3).

Les conclusions que l'on peut en tirer sont peut être que nos programmes éducatifs, aussi bons soient ils, connaissent leurs limites. Ils doivent désormais faire une place importante au maniement des nouvelles technologies. Mais celles-ci pour être ef-

ficaces doivent, comme l'a montré le système DIABEO, contribuer par eux-mêmes à l'analyse des données et apporter une proposition de dose d'insuline. En clair : l'avenir thérapeutique des CGM passe par le développement de modules électroniques d'interprétation des résultats et de propositions d'ajustements de doses... Si on couple un tel système à une pompe cela fait une boucle fermée, c'est-à-dire un pancréas artificiel. Sinon les CGM resteront des outils à usage diagnostic, remboursables au maximum une fois par mois, ainsi que le propose les récents guidelines de l'AACE (4).

Bibliographie :

1. Welschen LM, Bloemendal E, Nijpels G, Dekker JM, Heine RJ, Stalman WA, Bouter LM Self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes who are not using insulin: a systematic review *Diabetes Care*. 2005 Jun;28(6):1510-7
2. Deiss D, Bolinder J, Riveline JP, Battelino T, Bosi E, Tubiana-Rufi N, Kerr D, Phillip M. Improved glycemic control in poorly controlled patients with type 1 diabetes using real-time continuous glucose monitoring. *Diabetes Care*. 2006 Dec;29(12):2730-2
3. Charpentier G, Benhamou PY, Dardari D, Borot S, Franc S, Schaepeynck-Belcar P, Catargi B, Melki V, Chaillous L, Farret A, Vigerat C, Leguerrier AM, Mosnier-Pudar H, Moreau F, Winiarski P, Vambergue A, Guerci B, Reffet S, Millot L, Quesada JL, Clergeot A, Halimi S, Ronsin O, Fagour C, Hanair H, Renard E, Kessler L, Thivolet C, Bosson JL, Penformis A, On behalf of the TeleDiab Study Group The DIABEO software enabling individualized insulin dose adjustments combined with telemedicine support improves HbA1c in poorly controlled type 1 diabetic patients: a 6-month, randomised, open-label, parallel-group, multicenter trial (TeleDiab 1 study) *Diabetes Care* 2010:
4. Harrell RM, Orzcek EA; American Association of Clinical Endocrinologists Socioeconomics and Member Advocacy Committee Coding guidelines for continuous glucose monitoring. *Endocr Pract*. 2010 Mar-Apr;16(2):151-4.

diabète et pédagogie

1

PROPOSITIONS POUR UNE APPROCHE DE L'ETP DU PATIENT DIABÉTIQUE DE TYPE II INTÉGRÉE AU SOIN

PROPOSALS FOR AN APPROACH TO TPE INTEGRATED TO THE CARE OF TYPE II DIABETIC PATIENTS

A. LASSERRE MOUTET, V. BARTHASSAT, A. GOLAY

L'ETP est née et s'est d'abord développée dans le contexte du diabète. Les exigences du quotidien avec cette maladie et son traitement ont rapidement amené les soignants à établir une (des) liste (s) de compétences minimales que le patient devait acquérir pour assurer sa propre sécurité. Ceci a déterminé une certaine manière de concevoir l'éducation des patients.

Bien souvent encore, l'ETP est comprise comme un mandat spécifique, séparé notamment du mandat du diagnostic et du mandat du choix thérapeutique. De manière caricaturale, le médecin pose un diagnostic, choisit un traitement et ensuite propose au patient « d'aller apprendre à l'appliquer ». Or, l'accompagnement des patients dans la durée nécessite d'élargir les référentiels de compétences, notamment à la dimension psycho-sociale. Lorsque le médecin s'aperçoit que le patient a des difficultés à s'engager activement dans sa prise en charge le clinicien sait à ce moment-là qu'il doit investir la dimension éducative, non pas en informant davantage, mais en s'intéressant à la singularité de la personne face à lui.

Dans la foulée des travaux de S. Bonino (1) nous proposons trois thèmes à explorer avec le patient pour mieux comprendre son expérience : impact de la maladie sur l'identité de la personne, sur le sens qu'elle donne à sa vie et sur son sentiment d'auto-efficacité (cf figure 1).

Cette exploration devra parfois précéder la phase d'analyse des besoins, indispensable pour concevoir une intervention éducative adaptée, et restera ouverte pour jaloner le parcours du patient. Elle se déroule sous la forme d'entretiens de compréhension à visée réflexive (2, 3).

Il s'agit pour le clinicien et pour la personne de réfléchir ensemble sur l'impact de la maladie sur la vie de la personne.

Ces trois thèmes sont des repères pour guider l'action ; ils ne correspondent pas à une chronologie et peuvent être abordés indépendamment les uns des autres. Ils donneront aux praticiens l'occasion de s'interroger sur leur manière d'aborder ces thématiques et d'y répondre habituellement.

L'ENTRÉE DANS LA MALADIE : « DEVENIR AUTREMENT LE MÊME »

Si auparavant le diagnostic de diabète de type II résultait souvent de la mise en évidence d'une complication du diabète (rétinopathie, mal perforant plantaire, etc.), aujourd'hui l'entrée dans la maladie se fait classiquement dans la foulée d'un bilan de santé anormal. Jusque là la personne était en bonne santé ; à partir de maintenant - du point de vue des résultats biologiques en tout cas - elle ne l'est plus. Le diagnostic de diabète de type II place les individus devant un paradoxe connu : « *On me dit que je suis malade mais je ne le sens pas* ». Aussi la menace du diabète de type II sur la santé de la personne est-elle encore une idée abstraite.

Chaque personne va vivre différemment cette entrée dans la maladie en fonction de son histoire et de ses ressources personnelles et environnementales. Selon notre expérience deux cas de figure peuvent se présenter (4) :

●●● suite page 2

- Certaines personnes vont banaliser le diagnostic : « *c'est un petit diabète que j'ai, c'est rien du tout ! D'ailleurs mon père aussi il l'a et il se porte très bien !* ». C'est un mécanisme de défense inconscient utilisé par la personne pour se protéger de l'angoisse ressentie ; on l'appelle le déni.
- D'autres personnes vont au contraire dramatiser le diagnostic : « *avec cette maladie rien ne sera plus jamais comme avant. J'ai fait tout faux ; c'est de ma faute si j'ai maintenant ce maudit diabète* ». Cette stratégie d'accusation correspond à un besoin de trouver une cause à ce qui leur arrive. Parfois elles accusent l'environnement (« *c'est vraiment devenu difficile aujourd'hui de se nourrir sainement, avec des fast food à tous les coins de rue* »), ou une autre personne (« *ça fait des siècles que je dis à ma femme qu'elle devrait prendre des cours de diététique pour savoir comment me nourrir. Elle, évidemment elle n'a jamais le temps* »). Néanmoins, il semble que l'auto-accusation et la culpabilisation soient assez fréquentes parmi les personnes qui entrent dans un diabète de type II (5).

Selon Sensky et Catalan (6) « il n'y a pas de corrélation directe entre la gravité de la maladie et la souffrance ressentie subjectivement par le patient ». Cela permet de comprendre que l'entrée dans un diabète de type II puisse être vécue de manière si différente par les personnes. Banalisée ou dramatisée, la maladie est néanmoins toujours subie. Ces deux scénarios emblématiques illustrent donc la rupture que provoque l'irruption de la maladie dans le sentiment d'identité des personnes. « Ne plus se reconnaître », « ne plus s'appartenir » sont des expressions fréquemment entendues dans la bouche des personnes malades.

Aussi I. Aujoulat reprend-elle la suggestion de N. Bensaïd de considérer que la personne entrant dans une maladie « (...) se trouve confrontée au douloureux défi de devenir « autrement le même », « autrement » référant aux changements rendus nécessaires par la maladie ; « le même » référant à la nécessité vitale pour un individu d'avoir un sentiment de cohésion et de continuité quant à la perception de ce qu'il est. » (7)

IMPLICATIONS POUR LES SOIGNANTS

Comment les soignants s'ajustent-ils à ces réactions psychologiques normales ? Ils ont à cœur de restaurer un équilibre lorsqu'ils perçoivent une réaction excessive, dans un sens comme dans l'autre.

Aussi, face à quelqu'un qui banalise, vont-ils accentuer les risques que le diabète de type II fait peser sur la santé ; et en minimiser l'impact face à quelqu'un qui dramatise. Cette stratégie d'équilibration a néanmoins une conséquence néfaste : elle renforce bien souvent les personnes dans leur propre position, créant ainsi une polarisation des partenaires dans deux directions opposées. Dans cette situation, la personne diabétique n'est pas engagée dans sa prise en charge (8).

(cf figure 2)

L'entretien de compréhension centré sur la dimension identitaire a pour objectif de restaurer chez la personne un sentiment de continuité entre « qui elle était avant le diagnostic » et « qui elle est après » de manière à soutenir sa capacité à se projeter dans le futur. On amènera la personne à repérer les facteurs constitutifs de son identité puis, en reconstruisant l'histoire de la maladie, à mettre à jour les espaces de sa vie qu'elle peut continuer d'investir positivement, avec la maladie.

LE BESOIN DE SENS : « POURQUOI MOI ? »

Le besoin de sens est un besoin fondamental de l'être humain. Il lui est nécessaire pour se représenter le monde, se construire des repères et y trouver sa bonne place. Attribuer un sens c'est générer de l'espoir, permettre de se projeter dans le futur ; « cela équivaut à trouver les raisons capables de faire de notre vie un événement qui mérite d'être vécu » (1). En donnant un sens à ce qui nous arrive nous retrouvons un sentiment de cohérence grâce auquel l'événement, la maladie en l'occurrence, redevient compréhensible et gérable (9).

Les personnes diabétiques de type II vivent souvent leur maladie comme une maladie du trop, de l'excès : les expressions telle que « *j'ai trop mangé* », « *je suis trop resté immobile* », « *j'ai attendu trop longtemps pour faire quelque chose* » sont à la base du sens qu'elles attribuent à leur maladie. Elles se sentent donc souvent coupables et vivent leur maladie comme une punition. On assiste ainsi à un phénomène paradoxal : en s'accusant par le biais d'une hyper-responsabilisation, elles ressentent un profond sentiment d'impuissance vis-à-vis de leurs soins. On pourrait considérer qu'au lieu de donner un sens à leur maladie – entendu comme une orientation, une direction –, elles cherchent un sens, c'est-à-dire une explication, une cause qui se traduit par la question récurrente, qu'elle soit exprimée ou non : « Pourquoi moi ? ». Pour S. Bonino,

« penser que, même avec la maladie, il est possible de parvenir à une réalisation et à un développement personnel constitue la base de l'épuisant parcours d'un malade, parcours lors duquel le malade est contraint de réactualiser, modifier et réorienter le sens qu'il donne à sa propre vie et à ses objectifs » (1).

IMPLICATIONS POUR LES SOIGNANTS

Les soignants sont démunis pour soutenir leur patient dans ce travail d'élaboration de sens autour de la maladie, car ils évoluent eux aussi dans un modèle explicatif de la maladie centré sur la recherche des causes (10). D'ailleurs, un malade qui comprendrait sa maladie comme le meilleur moyen qu'il a trouvé pour manifester son besoin de recevoir de l'attention et des soins par exemple, ne suscite-t-il pas la méfiance de son médecin ? Ce dernier n'est-il pas souvent tenté d'argumenter contre la « fausse croyance » de la personne ?

La question du sens est profondément liée à celle des valeurs de la personne. A ce titre elle dépend de facteurs cognitifs et de facteurs affectifs. Les valeurs témoignent de l'importance et de l'intérêt d'un être, d'une chose ou d'une idée pour nous, suivant l'estimation qu'on peut en faire ou l'estime qu'on lui porte. Pour aider la personne à donner du sens à sa maladie le médecin peut chercher avec elle ses valeurs : Quelles sont les choses dont les proches disent qu'elles sont importantes pour la personne ? Qui sont les gens que le malade admire ? Pour quelles qualités ? Quelle image aimerait-elle que les gens aient d'elle ? Le sens peut résider dans le fait « d'être utile » comme le disent certaines personnes dont l'activité principale est de rendre service aux autres ; d'autres donnent du sens à leur vie sur un mode égocentré, où leur bien-être et leur accomplissement personnel constituent les raisons significatives de leur existence ; d'autres encore font appel à quelque chose qui va au-delà de leur personne – comme par exemple une conviction d'ordre religieux – pour donner du sens aux événements de leur vie.

Lorsque le patient diabétique de type II ne parvient pas à s'engager dans un projet d'équilibration de son alimentation ou de sortie de la sédentarité, on peut faire l'hypothèse qu'il n'est pas parvenu à donner du sens à sa maladie.



... suite page 3

L'entretien de compréhension centré sur le sens de la maladie a pour objectif de relancer le processus de pensée de la personne pour dépasser le sentiment d'impuissance lié à la culpabilité.

LA PERTE DU SENTIMENT DE MAÎTRISE : « QUE VA-T-IL M'ARRIVER ? »

La personne diabétique de type II se pose la question suivante : « Que va-t-il m'arriver maintenant que j'ai cette maladie ? ». Elle appréhende l'impact que la maladie a sur ses activités quotidiennes et ses rôles sociaux : Pourra-t-elle encore continuer de travailler ? Pourra-t-elle entreprendre la formation qu'elle venait de choisir ? Pourra-t-elle s'occuper de ses petits-enfants comme elle le souhaite ? La maladie chronique met à rude épreuve le sentiment d'auto-efficacité, qui est aujourd'hui reconnu comme étant un des fondements du bien-être et du fonctionnement psychique (11, 12). L'auto-efficacité a été définie par A. Bandura comme étant la croyance profonde d'un sujet dans ses capacités à atteindre un objectif. Ce concept se distingue de celui d'efficacité qui est la capacité d'atteindre réellement un objectif. Comme pour la question du sens, le sentiment d'auto-efficacité a une composante cognitive et une composante affective. Selon Bonino, un solide sentiment d'auto-efficacité trouve sa source dans les expériences de gestion efficace où la personne expérimente la réussite. Elle poursuit en soulignant que « le sentiment d'auto-efficacité n'est pas une prédisposition innée ni acquise une fois pour toutes mais une capacité d'autorégulation qui se modifie avec le temps et qui se construit au travers des expériences vécues par la personne » (1).

Le patient diabétique de type II vit une maladie qui, bien que silencieuse, a un immense impact sur sa vie quotidienne par le biais des traitements proposés : bouger davantage, arrêter de fumer, transformer son programme alimentaire par exemple, représentent des changements majeurs. Le patient est là encore confronté à un paradoxe : les comportements de santé prescrits par son médecin pour améliorer sa maladie - en plus des traitements médicamenteux - sont ceux-là même qu'il n'a pas réussi à adopter avant, et dont découle en partie sa maladie ! Bien que dûment informé des risques, comment peut-il croire soudainement en sa capacité d'arrêter de fumer, de bouger davantage et d'adapter son programme alimentaire ?

IMPLICATION POUR LES SOIGNANTS

L'entretien de compréhension centré sur le sentiment d'auto-efficacité vise à faire le point avec la personne sur sa croyance en ses capacités actuelles de réaliser les objectifs thérapeutiques proposés. Il est indispensable en effet que le soignant investigue cette dimension encore trop souvent ignorée par les référentiels de compétences. Les traitements prescrits à la personne diabétique de type II impliquant des changements de comportement souvent importants, l'entretien de compréhension permettra de repérer les axes du traitement mais aussi les activités et situations où l'échec de la personne est probable, de manière à éviter de l'engager dans celles-ci. Ce sera l'occasion de choisir avec la personne le ou les changements qui lui semblent le plus à sa portée, et donc de définir avec elle le ou les objectifs thérapeutiques réalisables par elle. Enfin, le soignant veillera à explorer concrètement avec la personne le parcours et les étapes lui permettant d'atteindre l'objectif choisi. Les pratiques d'ETP utilisent depuis longtemps la pédagogie par objectifs pour engager la personne malade sur des objectifs pertinents et réalisables par elle. Le succès rencontré permet le renforcement du sentiment d'auto-efficacité de la personne.

Le postulat fondateur de l'ETP est qu'une personne porteuse d'une maladie chronique aura un impact positif sur son devenir si elle apprend à gérer sa maladie et son traitement. Les patients à qui l'on propose une ETP ont-ils conscience de ce postulat ? En ont-ils une quelconque expérience ? Cette question est très souvent occultée.

L'accompagnement des patients dans le long cours nous a enseigné qu'il y a des temps opportuns au changement, à l'apprentissage et d'autres moins. Au soignant donc d'y être attentif et, plus encore, de chercher à les susciter. Aider le patient, la personne à trouver du sens à s'impliquer dans une démarche de soin, à se mobiliser pour apprendre, représente une part majeure de l'éducation thérapeutique du patient diabétique. Pour que le soignant puisse avoir un rôle dans ce processus, il est indispensable qu'il puisse approcher tant que possible la perspective du patient. C'est ce que nous proposons au travers des entretiens de compréhension qui impliquent une posture où au cours desquels le soignant doit pouvoir se libérer, un temps, du souci de « donner une réponse ». C'est en ce sens que l'ETP, au-delà de la conduite de séquences éducatives, représente une posture de soins différente qui

Bibliographie :

1. BONINO S. *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie.* De Boeck Éditions, Paris, 2008
2. MUCCHIELLI R. *L'entretien de face à face dans la relation d'aide.* ESF Éditions, Paris, 2007
3. SOMMER J., GACHE P., GOLAY A. *L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient.* In *La communication professionnelle en santé*, chapitre 26, Éditions Erpi, Québec, 2005
4. LACROIX A., ASSAL J.P. *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.* Éditions Vigot Maloine, 2^e édition, Paris, 2003
5. GOLAY A., LAGGER G., GIORDAN A., *Comment motiver le patient.* Éditions Vigot Maloine, Paris, sous presse
6. SENSKY T., CATALAN J. *Asking patients about their treatment.* *Brit Med J.* 305:1109-1110, 1992
7. AUJOULAT I. *La représentation de soi, au coeur de la relation soignants-soignés.* Bruxelles Santé, 2006
8. KOURILSKY F. *Du plaisir au désir de changer. Comprendre et provoquer le changement.* Éditions Dunod, Paris, 2004
9. ANTONOVSKY A. *The structure and properties of the sense of coherence scale.* *Soc Sci Med;* 36 : 725-33, 1993
10. JANSSEN T. *La maladie a-t-elle un sens ?* Éditions Fayard, Paris, 2008
11. BANDURA A (1997). *Self-efficacy : The exercise of control,* New York : Freeman, 1997, 2^e édition 2002
12. VERHEECKE E. *Gestion de la maladie et du traitement : étendue et qualité du rôle joué par le patient,* *Revue Médicale Suisse,* n° 2353, 1998

vient parfois jusqu'à remettre profondément en question les fondements de l'identité professionnelle des soignants

RÉSUMÉ :

Le diagnostic de diabète de type II est aujourd'hui généralement posé dans le cadre d'un bilan de santé chez une personne se sachant plus ou moins prédisposée à la maladie. Du point de vue du patient la réalité de la maladie est donc à ce moment là pour le moins abstraite, et son vécu peut aller de la banalisation à la dramatisation. Cet aspect va influencer comment le patient va s'impliquer l'implication du patient dans la démarche de soin et donc dans le processus d'éducation thérapeutique. Nous proposons de nous intéresser à cette difficulté à travers trois questions fondamentales de l'expérience du patient vécues par le patient : la question de la rupture identitaire, la question du sens et la question du sentiment d'auto-efficacité. Puisque jamais définitivement résolues, ces questions accompagneront la réflexion du patient et de son soignant tout au long du parcours de soin. En illustrant ici une posture de soin qui légitime un tel regard sur l'expérience de la personne porteuse de la maladie, nous défendons une approche de l'éducation thérapeutique du patient intégrée au soin.

... suite page 4

ABSTRACT :

The diagnosis of type II diabetes is generally put within the context of a medical check-up at a person more or less predisposed to the disease. From the patient's point of view of the reality of the disease is thus at this moment there at least abstracted, and can go from banalisation to dramatization. This aspect is going to influence how the patient is going to get involved in the approach of care and thus in the therapeutic educational process.

We suggest being interested in this difficulty through three fundamental questions of the experience of the patient: the question of the identical break, the question of the sense and the question of the feeling of self-efficacy. Because never definitively resolved, these questions will accompany the reflection of the patient and caregiver all along the route of care. By illustrating here a posture of care which legitimizes such a glance on the experience of the carrier of the disease, we defend an approach of the therapeutic education of the patient integrated into the care.

Figure 1 :

Les trois thèmes à explorer avec le patient.
Adapté de S. Bonino

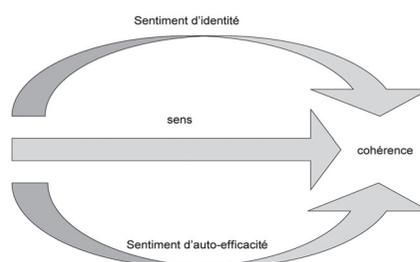
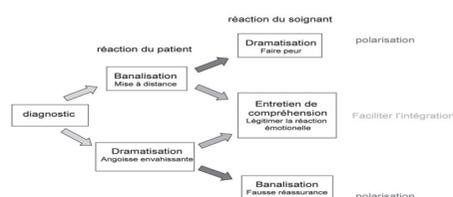


Figure 2 :

processus de polarisation médecin/patient



CE QUI EST NOUVEAU

L'entretien de compréhension implique une posture qui ne vise pas à apporter au patient quelque chose qu'il n'a pas, mais à l'aider à élaborer sa réflexion sur ce que sa maladie lui fait vivre. Ce travail permet d'aider le patient à trouver du sens à s'impliquer dans la démarche de soin et à se mobiliser pour apprendre. Il permet notamment d'éviter une polarisation qui menacerait la relation patient-soignant.

POUR LA PRATIQUE

Nous proposons tout au long de la démarche éducative une attention à l'expérience du patient sous la forme d'entretiens de compréhension qui ont pour objectifs :

- Comprendre comment l'irruption de la maladie réinterroge l'identité de la personne et son projet de vie
- Aider la personne à trouver des réponses à la question du sens de sa maladie
- Soutenir la personne dans le développement de son sentiment d'auto-efficacité

Cet article a été publié pour la première fois dans la Revue du Praticien du 20 avril 2010, il est reproduit dans notre journal Diabète Education avec l'aimable autorisation des auteurs

diabète et pédagogie

2

ALIMENTATION, CULTURE ET DIABÈTE : DES OUTILS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SPÉCIFIQUES ?

ROSANE BRAUD : DOCTORANTE EN SOCIOLOGIE URMIS PARIS7
DOROTHÉE ROMAND : DIÉTÉTICIENNE PARIS

Il existe de grandes **différences culturelles** entre ce que l'homme **fait, pense, croit et sait** à propos de la **nourriture**.
La **culture alimentaire** d'un **groupe** défini de la population est déterminée par la **connaissance** de l'aliment, les **attitudes** face à un aliment, les **pratiques**, les **habitudes** alimentaires.

Il ne s'agit pas ici de décrire les différents modèles alimentaires, ce qui relève d'une « mission impossible! ». En effet il existe autant de modèles alimentaires que de groupes humains et plus précisément autant que d'individus. Il ne s'agit pas non plus de discuter le lien évident entre culture alimentaire et politique d'intégration des minorités dans l'évolution du paysage urbain. Mais on notera que la

mondialisation et l'interculturalité alimentaire, ne fonctionnent pas dans tous les sens. Un petit restaurant de couscous traditionnel c'est «exotique», des fast-foods Halal, cela fait polémique.

Cependant interroger les habitudes alimentaires des personnes que l'on rencontre passionne bon nombre d'entre nous. C'est l'oc-

casion de découvrir des aliments inconnus et leur composition nutritionnelle (1), des recettes nouvelles et des saveurs diverses, mais aussi des coutumes et des traditions, des attitudes et des savoirs. Ces recherches infinies, exigent de s'intéresser aux travaux et aux ré-



●●● suite page 5

cits de spécialistes comme des historiens, des sociologues, des cuisiniers, des scientifiques, et surtout des consommateurs eux-mêmes.

La culture alimentaire dans la construction identitaire individuelle et collective intègre des domaines religieux et spirituels, des habitudes et des coutumes, des savoirs faire et des sensations (Regnier Et al 2006). Elle fait référence au « comestible » (halal, cachet, pur, potion) et au « non comestible » (haram, impur, poison), mais également au savoir-faire culinaire et à la symbolique alimentaire souvent régionalement marqués (2). Elle prend en compte le plaisir du mangeur avec le plat qui nous rappelle notre enfance, notre région d'origine, le « plat totem ». Elle connaît une mouvance perpétuelle en relation avec les histoires de vie et des sociétés (Fishler 2001). La reconstruction et la redéfinition des pratiques alimentaires sont importantes à interroger.

Ces pratiques évolutives peuvent s'opposer aux représentations qu'ont souvent les professionnels de l'alimentation de patients d'origine étrangère. Ainsi des études montrent que dans certains pays d'Afrique les personnes diabétiques mangent majoritairement trois repas par jour et de moins en moins dans un plat commun contrairement aux idées reçues (3), ou encore, que dans une population de patients diabétiques d'un même bassin de vie, les personnes d'origine européenne et celles originaires d'Afrique subsaharienne consomment en moyenne la même quantité de calories, de lipides, de glucides, de fibres et d'alcool (4). Malgré des différences qualitatives, des pratiques communes sont observables dans les habitudes alimentaires de patients d'origines diverses.

Dans le cas du diabète, il est souvent question d'alimentation dans la relation de soin. Les professionnels s'interrogent sur les pratiques alimentaires des patients, les mettent en causes pour expliquer certains résultats, ils s'étonnent des difficultés qu'ont les patients à changer leurs habitudes. Les patients eux-mêmes considèrent souvent que leur alimentation est responsable en partie de ce diabète ou de son déséquilibre. La marque culturelle de l'alimentation est souvent mise en avant par les professionnels et les patients. La relation soignant-soigné doit aussi être un partage au cours duquel il faut pouvoir déconstruire les représentations que l'on se fait de l'autre, de ce qu'il mange, de ce qu'il pense être le « bien manger ».

Pour savoir comment mange le patient la démarche éducative est la même, quelle que soit son origine géographique. L'objectif du bilan

éducatif est de connaître les difficultés du patient en lien avec son alimentation, ce qu'il consomme et comment, ses attitudes face à l'alimentation en lien avec sa maladie. Le professionnel explore avec le patient ses connaissances et représentations sur l'alimentation et le diabète, ses motivations pour changer son alimentation, avec quelles ressources, quels sont les obstacles au changement, et défini avec lui un projet autour de l'alimentation. Cette démarche oblige à s'intéresser à la culture alimentaire du patient et à ses nombreux codes : éducatifs, familiaux, sociaux, économiques, géographiques, culturels, affectifs, identitaires, et aux influences qu'exercent la mondialisation, les relations interculturelles, ou encore les messages relatifs à la santé. Cette démarche devrait permettre d'éviter toute catégorisation, ou stigmatisation en référence à des modèles alimentaires préconstruits que pourrait utiliser le professionnel mais également le patient.

Le soignant doit toujours clarifier ses intentions quand il parle d'alimentation avec le patient, en justifiant la nature de l'entretien et son intérêt dans la prise en soins. Il est également nécessaire de clarifier les mots utilisés pour s'assurer que les deux interlocuteurs parlent bien de la même chose. En effet certains aliments portent des noms différents d'une région à l'autre ou à l'inverse un même mot peut désigner des aliments ou des préparations différentes. Il est indispensable de s'entendre sur la composition des plats (recettes multiples pour un même plat), sur la définition des nutriments et de leur intérêt. L'échange doit servir à verbaliser les concepts d'équilibre alimentaire et la valeur attribuée aux pratiques alimentaires, si différents d'une personne à l'autre. Le langage est un vecteur précieux et la barrière de la langue rend cet exercice encore plus difficile, mais au même titre que l'absence de curiosité pour des pratiques alimentaires très différentes.

Diabète et migration font l'objet de préoccupations particulières qui justifient que l'on s'y intéresse aujourd'hui. Des équipes médicales publient sur le diabète et le ramadan. L'AFD a choisi comme thème pour le salon du diabète 2009 : « Diabète et culture ». Plus largement le COMEDE (Comité Médical pour les Exilés) organise des consultations d'éducation thérapeutique dans la maladie chronique en langues étrangères et a édité un ouvrage de référence sur la prise en charge des patients d'origine étrangère (5) et le Samu Social est à l'origine de recommandations pour la prise en charge du diabète pour les personnes en grande précarité dont 52% sont d'origine étran-

gère. Il existe de plus en plus de consultations d'ethnopsychiatrie. Dans d'autres pathologies que le diabète on s'intéresse aussi à l'éducation nutritionnelle des patients migrants.

Il est vrai que certains patients font référence à des représentations marquées culturellement : la quantité d'aliment servie au cours du repas qui peut primer sur la qualité pour des patients originaire de pays où se nourrir est souvent difficile, l'abondance de sucre qui fait honneur à l'invité au Maghreb, ou l'abondance d'huile signe de richesse en Chine. Certains aliments sont considérés comme des médicaments ou font l'objet d'interrogations de la part du patient quant à leurs effets sur la maladie : c'est le cas du fonio (petit mil d'Afrique sahélienne), ou de l'orge, de l'huile d'olive et des dattes au Maghreb, du piment parfois « bon » parfois « mauvais », des aliments « chaud » ou froid » pour maintenir l'équilibre Yin Yang ou encore des pâtes considérées comme plus « favorables » que le riz pour de nombreux patients diabétiques d'origine chinoise. D'autres font référence à l'alimentation occidentale qui peut soigner alors que leur nourriture traditionnelle, trop « riche », est déconseillée ; à l'opposé certains évoquent le « régime » qui exclu de la communauté de vie. Des patients considèrent que le riz une fois lavé aurait perdu ses glucides, et d'autre que les pommes de terre sont des légumes et non des féculents.

Ces représentations, ces pratiques, ces idées fausses, sont parfois fondées sur des constatations faites par les sciences occidentales, comme les index glycémiques du fonio, de l'orge ou des pâtes qui sont inférieurs à ceux des autres féculents. Elles ont du sens pour le patient et il est important de les interroger, les observer et les intégrer dans la prise en charge. Elles peuvent se détacher des valeurs religieuses et culturelles, et ce qui est important c'est de connaître la place qu'elles ont dans la vie quotidienne du patient. Il y a parfois autant de différences, entre les pratiques alimentaires d'un chinois arrivé en France depuis 10 jours et un français de 'souche', qu'entre un haut fonctionnaire parisien et un berger des Pyrénées.

OBJET DE LA RECHERCHE

« Culture et Alimentation » est une thématique très vaste. Au regard d'entretiens réalisés auprès des professionnels de santé, la question de la prise en charge des patients issus de l'immigration semble émerger des services de santé sous forme d'obstacle culturel au bon suivi des recommandations. Afin de creuser cette hypothèse, nous avons choisi de nous in-

••• suite page 6

terroger sur la prise en charge des populations immigrées dans quelques services de diabétologie et de diététique en France.

NOTRE MÉTHODOLOGIE

Nous avons collectés des informations au moyen de questionnaires :

- Tout d'abord nous avons cherché à savoir si certaines structures avaient mis en place des dispositifs spécifiques
- Ensuite nous avons interrogé de manière individuelle les professionnels de santé exerçant dans ces différentes structures, sur leurs perceptions et leurs besoins dans la prise en charge de ces populations
- Enfin nous avons sollicité les patients sur leurs perceptions et leurs attentes concernant les outils utilisés dans le cadre de l'éducation nutritionnelle

Onze structures ont été interrogées : 9 CHU et CHR, 1 centre sanitaire et social, 1 maison du diabète. Nous avons choisi ces structures dans la mesure où elles avaient une visibilité dans la littérature comme accueillant diverses populations ; et pour des raisons pratiques et de temps, nous avons activé notre réseau d'interconnaissances. Tout cela pour dire, que ces structures ne sont pas prises en exemple, et ne sont pas forcément les seules existantes. Les données résultant de cette recherche exploratoire ne sont donc qu'une tendance des pratiques et opinions dans les structures de soins accueillant des populations minoritaires en France, qui mériteraient d'être investiguées de manière plus systématique.

Structures ayant participé à l'étude

CHU Lariboisière (Paris)
 CHU de la Pitié-Salpêtrière (Paris)
 CHU Saint-Louis (Paris)
 Hôpital Avicenne
 Hôpital de Gonesse
 Hôpital de Pontoise
 Centre d'Examen de Santé (Bobigny)
 CHU de Besançon
 CHU de Grenoble
 CHU de Toulouse
 Maison du diabète de Marcq-enBaroeul

Nous avons interrogé 57 professionnels de santé exerçant dans différentes structures accueillant des patients diabétiques : 12 médecins, 23 diététiciennes, 18 infirmières, 3 aides-soignantes, 1 cadre de santé et 39 patients : 17 originaires de France, 11 originaires du bassin méditerranéen, 4 originaires d'Afrique subsaharienne, 3 originaires des DOM-TOM,

2 originaires d'Inde et 2 originaires d'Europe (hors France). Bien que notre échantillon de patients ne soit représentatif ni de la répartition nationale des populations, ni de la proportion de patients fréquentant les structures interrogées, il semble être proche du panel de populations que les différentes structures accueillent en terme de pays d'origine.

Nos questions de départ étaient de deux ordres. Premièrement, la prise en charge des populations issues de l'immigration fait-elle l'objet de préoccupations particulières? Quelle place la culture peut-elle avoir dans le suivi des recommandations diététiques? Deuxièmement, existe-t-il des outils d'éducation spécifiques à destination des patients d'origine étrangère? L'utilisation d'outils spécifiques à ce public cible comporte-t-elle des dangers éthiques?

Un des premiers résultats de cette recherche exploratoire :

La prise en charge des populations issues de l'immigration fait l'objet de préoccupations particulières, dans la mesure où 8 structures sur 11 ont mis en place des dispositifs spécifiques à destination des populations issues de l'immigration. Nous parlons ici de populations « issues de l'immigration » puisque dans la majorité des cas, les dispositifs de prise en charge des patients migrants sont en pratique à destination de patients ayant migrés, mais également de leurs descendants (qui eux ne sont pas des migrants). La question de la prise en charge de ces populations n'est pas une préoccupation nouvelle dans les milieux de pratiques, puisque ces 8 structures ont le plus souvent mis en place des dispositifs spécifiques depuis au moins une dizaine d'années.

Description des dispositifs

Ces structures estiment accueillir entre 30 et 80% de population immigrée. Les pays d'origine de ces populations sont assez divers : Afrique Sub-saharienne, pays du Maghreb, pays du Moyen-Orient, Asie (Inde, Chine, etc.), Europe.

Malgré cette diversité de populations, les publics destinataires de ces dispositifs sont majoritairement des populations issues de l'immigration maghrébine : 3 structures sur 8 ciblent spécifiquement ces populations ; 3 autres structures incluent plusieurs populations migrantes y compris les populations dites maghrébines.

Cette population est particulièrement ciblée pour des raisons diverses qui font référence à une certaine ethnicité de ce groupe : niveau d'éducation (illettrisme), pratiques alimentaires spécifiques avec des aliments différents,

pratiques culturelles différentes (appréhension de la maladie, représentation du diabète, rapports à l'alimentation et aux institutions différents, etc.), pratiques religieuses (le Ramadan). On peut se demander pourquoi ne pas cibler toutes les populations illettrées, ou toutes les populations ayant des pratiques culturelles différentes, ou pourquoi pas le jeûne en général ?

Cette population semble particulièrement poser problème. Il ne se s'agit pas de n'importe quelle population dans l'histoire de la migration et de la colonisation française. Discours et orientations politiques (de l'immigration de travail à celle de peuplement) laissent place à des figures de l'immigré qui impactent toute la société (la loi sur la burqa en est un exemple, ou le débat autour de l'identité nationale initié de novembre 2009 à février 2010), y compris l'institution médicale. Ces figures sociales véhiculent des images et des représentations collectives qui ont tendance à homogénéiser les pratiques socioculturelles de ces populations pourtant assez hétérogènes. Le questionnaire adressé aux structures fait en effet ressortir des obstacles pour pérenniser les dispositifs ciblés sur ces populations, notamment du fait de difficultés à regrouper des patients de même origine. Le critère de l'origine est-il véritablement fédérateur pour les patients ?

Parmi ces centres, 7 ont pour objectif la prise en charge globale du diabète (traitement, alimentation, activité physique, hygiène de vie); et le 8ème justifie le regroupement des patients par origine géographique uniquement afin d'améliorer le suivi des recommandations diététiques. Parmi les supports utilisés concernant l'alimentation, 2 équipes ont mis en place des ateliers culinaires, les autres utilisent des supports visuels (photos, images, dessins et vidéo) ou des maquettes d'aliments. Bien que les structures mettent en place des dispositifs particuliers, sur des justifications d'ordre de barrière de langue, de pratiques culturelles différentes, de pratiques alimentaires différentes, de mauvaise observance, de relation soignant-soigné différentes, d'inadaptation aux modèles éducatifs existants, elles n'effectuent que peu d'évaluation à la fois du dispositif, mais aussi des besoins des patients. (2 services seulement sur 8 ont effectué une évaluation)

Les difficultés quotidiennes



••• suite page 7

Nous avons demandé aux professionnels de lister les difficultés rencontrées au quotidien dans leur pratique de manière générale. Puis dans un second temps, nous les avons interrogés sur les difficultés rencontrées auprès des populations minoritaires. Quelle que soit la population (population générale ou immigrée), les professionnels expriment les mêmes difficultés: difficultés à suivre les recommandations liées au « prendre soin de soi » (c'est-à-dire l'alimentation, l'activité physique, l'hygiène de vie, etc.). Bien que cela ne soit pas notre propos, il est intéressant de noter que tous les professionnels (tant médicaux que paramédicaux) expriment de manière générale avoir des difficultés au quotidien dans leur pratique avec les patients diabétiques. Et concernant les populations issues de l'immigration, seulement 2% des professionnels interrogés estiment ne pas rencontrer de difficultés spécifiques. Si la difficulté est la même (suivi des recommandations d'hygiène de vie), l'explication semble être particulière pour les patients issus de l'immigration.

Nous avons demandé aux professionnels de classer leurs difficultés par ordre de priorité. Pour les professionnels, le problème semble résider, par ordre de priorité, dans la relation soignant-soigné, la méconnaissance des patients de ce qu'ils consomment quotidiennement; mais aussi la méconnaissance des soignants de ce que leurs patients mangent habituellement.

Les causes de non suivi des conseils résident, selon les professionnels, dans les représentations sociales et culturelles des patients. Ils évoquent des représentations du corps rond signe de richesse et de bonne santé, ou les aliments-médicaments, et parlent d'un enracinement des pratiques alimentaires trop fort pour pouvoir permettre une transformation de l'alimentation. L'ensemble de ces explications culturelles, ou plutôt culturalisantes, est envisagé comme un obstacle à la transformation des pratiques alimentaires.

Enfin, bien que la langue soit la difficulté la plus fréquemment citée (60% des réponses totales), elle n'apparaît qu'en troisième position dans le classement des causes explicatives du non suivi des conseils! Il nous semble intéressant ici d'évoquer une grande minorité des points de vue, exprimés dans les questionnaires recensés, qui prennent pour causes explicatives le niveau socio-économique et la précarité.

Si le recours au culturel a une bonne opérationnalité pour expliquer les causes du non suivi des conseils, il a pour effet pervers d'occulter d'autres explications tout aussi performantes.

Plus que des pratiques traditionnelles, ces patients partagent également une place particulière dans la société qui ne les dote pas de la même manière, ce qui peut considérablement influencer sur les conditions quotidiennes de vie (famille, logement, emplois, rapports aux institutions, alimentation etc.)(Roy 2002 ; Fassin 2001). En fait, à trop se focaliser sur la culture pour expliquer les différences, nous prenons le risque d'appréhender les patients comme des êtres enfermés dans une culture qui les déterminerait sans pouvoir y échapper (Cognet 2007). Comment considérer la place du patient, comme acteur réel, dans cette perspective?

Par ailleurs, lorsque nous avons interrogé les patients sur l'écart de pratiques entre ce qui est recommandé et leur alimentation habituelle : 75% de l'ensemble des patients considèrent que leur alimentation quotidienne n'est pas si différente de celle qui est conseillée pour soigner le diabète, et 60% des patients issus de l'immigration considèrent avoir une alimentation peu éloignée de ces conseils. Ce résultat est intéressant car il nous permet de rappeler que si les habitudes alimentaires sont le fruit de constructions sociales et culturelles, la migration a pour effet d'enclencher des mécanismes de recompositions des pratiques alimentaires, qui visent à faire un lien cohérent entre l'identité d'avant la migration et d'après la migration ; ce qui donne souvent lieu à des pratiques alimentaires ni d'ici, ni de là-bas (Hubert 2000).

Ce que cela signifie, c'est que la connaissance des pratiques traditionnelles des différentes régions du globe, n'est pas suffisante pour pallier les difficultés, puisqu'il y a ré-invention des pratiques traditionnelles. Ces connaissances ne peuvent en aucun cas remplacer la discussion autour des pratiques alimentaires réelles des patients.

Les outils d'éducation nutritionnelle

Existe-t-il des outils spécifiques à destination des patients? Notre réponse est oui.

Il semble que 60% des professionnels a connaissance des outils, mais seulement 32% en utilise de manière plus ou moins fréquente. Les outils les plus connus par les professionnels interrogés sont les outils diffusés par les laboratoires pharmaceutiques, comme des traductions de documents dans différentes langues, des descriptions de pratiques alimentaires en fonction des origines, des imagiers et des vidéos. Les dispositifs élaborés par des équipes, semblent très peu connus, et cela même à l'intérieur du service initiateur.

Les outils les plus fréquemment utilisés par les professionnels sont par ordre croissant de fré-

quence d'utilisation :

- Les explications orales individuelles
- Les documents récapitulatifs écrits
- Les réunions de patients (quelle que soit l'origine)
- Les maquettes d'aliments
- Les photos, images, dessins etc.
- Les réunions de patients de même origine

Nous nous sommes interrogés sur les souhaits des patients, en terme d'outils. Globalement les préférences des patients correspondent aux outils utilisés par les professionnels. Les patients interrogés souhaitent avoir des documents récapitulatifs écrits, des explications orales individuelles, qui soient concrètes, adaptables à leur vie quotidienne. Ils souhaitent pouvoir échanger avec d'autres patients, quelle que soit leur origine. Par contre deux points divergent, si les maquettes d'aliments sont fréquemment utilisées, les patients interrogés préféreraient des ateliers culinaires avec de vrais aliments et/ou des vidéos (alors qu'elles sont très peu utilisées en pratique). La question des pratiques culturelles et le besoin d'être réunis par groupe d'origine ne semblent pas être une demande majoritaire de notre échantillon de patients. N'est-ce pas plus une demande et une préoccupation des professionnels?

Cette recherche nous a amené à nous interroger sur la pertinence de l'utilisation d'outils spécifiques à destination des populations minoritaires : doit-on reconnaître le particularisme de certains patients à travers des dispositifs et du matériel éducatif spécifiques ou devons-nous offrir le même soin pour tous? C'est une question importante. Voici quelques éléments émergeant des questionnaires pour essayer d'apporter différents points de vue:

- 63% des patients issus de l'immigration interrogés considèrent que les outils d'information utilisés ont abordé leur alimentation habituelle. On peut donc dire que les outils déjà existants ont une certaine opérationnalité, mais qu'ils sont loin d'être pleinement efficaces.
- 84% des professionnels interrogés considèrent que le développement de nouveaux outils est nécessaire afin d'améliorer l'adhésion des patients aux recommandations diététiques, et de mieux connaître les pratiques alimentaires des patients. Cependant ils ne sont que 32% à en utiliser. On peut s'interroger sur le décalage entre ces 2 résultats.
- Seulement 9% des professionnels estiment que la relation soignant-soigné est suffi-

●● suite page 8

santé à une bonne prise en charge de ces populations.

La construction d'outils spécifiques pose des questions de fond autour des notions d'égalité et d'équité. Comme le soulignent certains travaux, la mise en place de programmes spécifiques pose les limites du modèle universaliste d'intégration républicain (Crenn 2000). Une des valeurs fondatrice de l'institution médicale est le même soin pour tous. En construisant des outils à destination de certaines populations ne prenons-nous pas le risque de déroger à cette idée d'égalité ? Doit-on prendre en charge les patients de la même façon quels qu'ils soient, et donc construire la prise en charge en fonction d'un patient-type, et ainsi prendre le risque de reproduire les inégalités sociales déjà existantes dans la société ?

Où doit-on considérer qu'il existe des inégalités qui nous rendent inégaux face à la santé, et tenter de réduire ces inégalités en proposant une offre de soin adaptée ? Mais sur quel(s) critère(s) adapter la prise en charge ?

Construire ou ne pas construire des outils, des modèles éducatifs spécifiques, est donc plus qu'une décision d'ordre pratique pour faciliter une prise en charge, c'est une décision éminemment politique, qui demande une stratégie construite. Quelle que soit la prise de position, il nous semble que le débat doit avoir lieu. La mise en place d'outils spécifiques à destination des populations immigrées n'est pas une démarche neutre. Elle induit une

relation particulière au patient, une prise en charge différentielle, qui peut dériver rapidement de l'information sur l'alimentation, vers des processus de catégorisations ayant pour effet pervers d'éviter l'échange avec le patient autour de ses pratiques, voire de discriminations.

En conclusion, il est important de s'organiser pour évaluer nos pratiques concernant la prise en charge des patients issus de l'immigration et interroger de façon plus approfondie les attentes et les besoins de ces mêmes patients en la matière. Il semble que la mise en place des stratégies et des outils à destination de ces populations s'appuient plus sur des données empiriques que sur une revue de littérature recensant les outils existants, les avantages/inconvénients et enjeux de tels dispositifs.

Les associations peuvent aider les professionnels à structurer cette démarche, à mutualiser les connaissances, outils et démarches éducatives, pour favoriser la continuité de la prise en charge pour le patient. Enfin une formation éthique pour les soignants sur les modèles alimentaires des patients répondrait à une forte demande bien sûr, mais il faut se méfier des dérives possibles qui favoriseraient une catégorisation, voire une stigmatisation des pratiques alimentaires des personnes d'origine étrangère et de leurs descendants.

Références bibliographiques

- (1) Tables de composition des aliments OMS et FAO
- (2) L'ÉDUCATION ALIMENTAIRE EST UNE FORME D'HUMANISME ! UN ENTRETIEN AVEC JEAN-PIERRE CORBEAU, PROFESSEUR DE SOCIOLOGIE À L'UNIVERSITÉ FRANÇOIS RABELAIS DE TOURS
- 100 GRANDS ENTRETIENS DE LA MISSION AGROBIOSCIENCES : L'ACTUALITÉ DES QUESTIONS DE SOCIÉTÉ ÉCLAIRÉES PAR LES SCIENCES HUMAINES. JUIN 2008
- (3) « Croyances et pratiques alimentaires chez les diabétiques de type 2 à Bamako (Mali) » : A. Coulibaly, H. Turgeon O'Brien, I. Galibois: Cahiers de Nutrition et de Diététique, vol 44, juin 2009
- (4) « Particularités de l'alimentation des patients diabétiques originaires d'Afrique Subsaharienne » Pr J.F. Gautier, Dr C. Bouche, Dr M.P. Etcherry, diététiciennes service de diabétologie hôpital Saint-Louis 2008
- (5) Prise en charge médico-psycho-sociale. Migrants/étrangers en situation précaire (guide pratique destiné aux professionnels) Le Comede (Comité Médical pour les Exilés) 2005
- Régnier, F., Lhuissier, A., & Gojard, S. (2006). Sociologie de l'alimentation. Paris: La Découverte.
- Fischler, C. (2001). L'omnivore. Paris: Odile Jacob.
- Roy, B. (2002). Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessamit. Canada: Les Presses de l'Université Laval (Sociétés, Cultures et Santé ed.).
- Fassin, D. (2001). Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In Didier Fassin (dir.), Critique de la santé publique. Paris : Balland.
- Cognet, M. (2007). « Au nom de la culture : Réflexion sur un usage inflationniste de la notion de culture dans la santé », In Cognet M. et Montgomery C, Éthique de l'Altérité, Canada : Presses de l'Université de Laval (Collection Santé, culture et société).
- Hubert, A. (2000). Cuisine et politique : le plat national existe-t-il ?, revue des Sciences sociales : révolution dans les cuisines.
- Crenn, C. (2000). La "culture" entre alibi et volonté thérapeutique. Le traitement de la différence dans le choix des malades orientés vers une consultation pour migrants. Face à Face, 2, 24-30.

de la théorie à la pratique

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE DANS LE PARCOURS DE SOINS ET D'ÉDUCATION DES MALADIES CHRONIQUES

RÉGIS BRESSON

En octobre 2009, le 1^{er} séminaire de l'ANCRE¹ sur le thème de l'activité physique adaptée dans le parcours de soins et d'éducation des patients porteurs de maladies chroniques a réuni environ 200 professionnels : de santé, du sport-santé et de l'éducation thérapeutique. Le but était de **développer un partenariat entre tous ses acteurs qui interviennent dans le parcours du patient**. Aider la majorité des patients atteints de maladies chroniques à pratiquer durablement une activité physique né-

cessite probablement une stratégie intégrant les soins de premier recours avec le médecin traitant, les structures proposant l'éducation thérapeutique à l'activité physique (établissements de santé, réseaux), et les organismes proposant un accompagnement comme les associations sport-santé. Pris isolément, chacun de ses dispositifs ont peu de chances de réussir à aider les patients ayant une motivation peu consolidée.

QUEL EST LE CONTEXTE ?

Le plan national de prévention par l'activité physique ou sportive (PNAPS)² publié en octobre 2008 sous la direction du Professeur Jean-François Toussaint propose une politique de développement du sport-santé. Le volet prévention tertiaire de ce plan a pour objectif « de favoriser la prise en charge de l'activité



... suite page 9

physique adaptée³ (APA) pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'une maladie rare ou en situation de handicap, à des fins thérapeutiques, préventives et d'éducation pour la santé, puis de favoriser l'accompagnement des personnes dans un projet complémentaire de pratique autonome et régulière d'un sport-santé⁴ ».

Si les bienfaits de l'activité physique (AP) pour la santé sont connus et les niveaux d'AP recommandés pour différents publics et pathologies sont bien établis^{5,6}, les niveaux de pratique d'AP des patients atteints de maladie chronique restent en deçà des recommandations, alors que ces maladies chroniques touchent 20 % de la population française. Il existe de nombreux obstacles physiques, psychologiques, sociaux et financiers à la pratique régulière d'une activité physique favorable à la santé par les patients porteurs de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique à, par ou via l'activité physique adaptée prend toute sa place pour permettre aux patients porteurs de maladies chroniques d'améliorer leur santé (physique, morale et sociale) telle que définie par l'Organisation mondiale de la Santé.

Environ 85 % des patients atteints de maladies chroniques sont soignés majoritairement par leur médecin traitant. Celui-ci est le pivot du système de soins et de la prise en charge

des maladies chroniques. Afin qu'un programme d'éducation thérapeutique puisse toucher le plus grand nombre de patients concernés, il est indispensable d'intégrer le médecin traitant et les autres professionnels de santé de 1er recours (pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, infirmières...) dans le dispositif d'éducation thérapeutique à l'activité physique adaptée.

Les patients sédentaires souffrent très souvent d'un isolement social qui constitue en soi un facteur favorisant la rechute vers l'inactivité physique après un programme d'éducation thérapeutique à l'activité physique. Maintenir le lien social et l'identité au sein d'un groupe est un enjeu favorisant le maintien de la pratique de l'activité physique. C'est là le rôle des dispositifs d'accompagnement tels qu'ils sont proposés par les fédérations sport-santé, les associations de patients, ou les centres sociaux dans notre expérience. Coordonner ces dispositifs d'accompagnement avec les intervenants en éducation thérapeutique à l'activité physique adaptée est un enjeu fort pour rendre durables les changements de comportements de santé et de vie.

Plusieurs propositions du rapport PNAPS concernent l'éducation thérapeutique à l'APA, l'information et la sensibilisation des patients, la formation des médecins traitants, l'utilisa-

tion d'outils d'évaluation du niveau d'activité physique, et la mise en place de prestations dérogatoires « éducation à l'APA ». Les réseaux de santé sont directement concernés par ces perspectives et de nombreux réseaux de l'ANCRED ont déjà une grande expérience de l'éducation à l'APA⁷.

Ces réflexions ont amené l'ANCRED et ses partenaires à proposer un programme national nommé **APA'Santé** réunissant les milieux de la santé, du sport-santé et de l'éducation thérapeutique afin de développer l'éducation thérapeutique à l'activité physique adaptée des patients sédentaires porteurs de maladies chroniques dans les soins de 1er recours (voir encadré). Ce programme s'intègre dans une organisation de proximité de l'éducation thérapeutique où le médecin traitant est le coordinateur du parcours de soins et d'éducation.

Enfin, **L'Association Nationale de Coordination des Réseaux diabète et ses partenaires : l'Association Française des Diabétiques, le Diabète Education de Langue Française, l'Union Nationale des Réseaux de santé, l'Association des Educateurs Médico-Sportifs et l'Union Sport et Diabète**



MEMBRES DU BUREAU DU DELF

Freddy Penfornis :	PRÉSIDENT
Régis Bresson :	VICE-PRÉSIDENT
Catherine Gilet :	SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
Marc Popelier :	SECRÉTAIRE ADJOINTE
Élisabeth Chabot :	TRÉSORIER

PRÉSIDENTS D'HONNEUR

Fabienne Elgrably - Jean Louis Grenier
Serge Halimi - Ghislaine Hochberg
Paul Valensi

MEMBRES DU CA DU DELF

AMAURY Brigitte	MALGRANGE Dominique
BRESSON Régis	PENFORNIS Alfred
CHABOT Élisabeth	POPELIER Marc
COLAS Claude	REACH Gérard
DEBATEY Isabelle	ROMAND Dorothée
FRANC Sylvia	SERET BEGUE Dominique
GILET Catherine	Représentant ALFEDIAM
GRUMBACH Marie Louise	CAHEN VARSAUX Juliette
JOURDAN Nathalie	HERDT Catherine
LEMAIRE Christine	
LE TAILLEC Claire	

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :

Serge Halimi, Diabétologie CHU de Grenoble, 38700 La Tronche
Tél. 04 76 76 58 36

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
Tél 01 34 53 27 53

COMITÉ DE RÉDACTION :

Clara Bouche (Paris) • Alina Ciofu (Montargis)
Cécile Fournier (Paris) • Hélen Mosnier-Pudar (Paris)
Julie Péliscand (Bruxelles) • Dorothée Romand (Paris)
Julien Samuel Lajeunesse (Paris) • Martine Tramoni (Neuilly s/Seine)

●● suite page 10

proposent à tous les acteurs de la santé et du sport-santé, de l'éducation des patients et de la formation des professionnels, de l'offre et du financement des soins, **un rendez-vous annuel** dédié à la place de l'activité physique adaptée dans le parcours de soins et d'éducation des patients atteints de maladies chroniques ou de cancer.

Pour sa première édition les 12 et 13 novembre 2010, le **Colloque Activité Physique ou sportive Adaptée à la Santé (CAPAS 2010)**⁸ a pour objectif de faire découvrir à ces acteurs intervenant dans le champ ces différents horizons, un panorama actualisé des initiatives existantes dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques

1 Les actes du séminaires sont accessibles sur le site web de l'ANCRED : <http://www.ancred.fr/>

2 « Retrouver sa liberté de mouvement ». Plan national de prévention par l'activité physique ou sportive PNAPS. JF Toussaint octobre 2008

3 L'activité physique adaptée (APA) correspond à une intervention professionnelle qui relève d'une formation universitaire spécifique (filiales APA et Santé des UFR STAPS, niveau licence et master). Elle mobilise des connaissances scientifiques pluridisciplinaires pour analyser les ressources et les besoins spécifiques des populations et concevoir des dispositifs et des projets d'intervention qui utilisent des activités physiques adaptées à des fins d'éducation, de prévention, de promotion de la santé et d'intégration, en articulation avec d'autres professionnels de la santé, de l'éducation ou du développement social.

4 Le Sport santé correspond aux pratiques sportives proposées par les clubs et les associations sportives ayant obtenu un label « Sport-Santé » dans le cadre d'un réseau, du fait de leur engagement à accueillir, en toute sécurité, des

personnes atteintes d'une maladie chronique ou rare ou les personnes en situation de handicap. Ceci suppose un projet, une formation des éducateurs sportifs et un investissement matériel.

5 Activité Physique Contexte et effets sur la santé INSERM 2008

6 Conférence de consensus Activités physiques à des fins préventives 22 novembre 2005 Nancy (Faculté de Médecine)

7 Perrin C., Champely S., Chantelat P., Sandrin Berthon B., Mollet E., Tabard N., Tschudnowski M. (2008) Activité Physique Adaptée et Education du Patient dans les Réseaux Diabète Français. Santé Publique, 3 : 213-223.

8 www.capas.fr

Le programme APA'Santé

a pour objectif de promouvoir la pratique de l'Activité Physique Adaptée (APA) et du sport-santé dans le parcours de soins et d'éducation du patient atteint de maladie chronique par le développement d'une synergie territoriale entre les professionnels de santé de premier recours, les réseaux de santé et les associations sport-santé.

APA Santé va s'implémenter dans les territoires de 23 réseaux de santé et il inclut trois cibles : les professionnels de santé de premier recours, les réseaux de santé de proximité et les dispositifs d'accompagnement (relais sport-santé).

Cette synergie entre les professionnels de santé et les non professionnels (de santé) vise à favoriser une pratique durable d'une activité physique adaptée favorable à la santé des **personnes sédentaires atteintes de maladies chroniques**.

Les maladies chroniques concernées sont l'obésité, le diabète, les maladies cardio-vasculaires ou respiratoires et les cancers.

Le mode d'entrée du patient dans ce programme constitue son premier contact avec le **médecin traitant ou un autre professionnel de santé de 1er recours**.

Selon le niveau de motivation du patient, le patient est conseillé par ce professionnel de santé et orienté soit :

- vers une pratique autonome, sans encadrement professionnel de l'activité physique, seul ou avec son entourage proche, et selon ses préférences.
- ou vers un dispositif d'accompagnement en activité physique par des non professionnels de santé comme les relais sport-santé
- ou, pour les cas les plus complexes, vers un cycle éducatif à l'activité physique adaptée avec un éducateur médico-sportif des réseaux de santé.

Une **formation des professionnels de santé** à l'abord du patient en éducation thérapeutique est nécessaire pour les professionnels de santé de 1er recours (ces formations sont absentes de la formation initiale des médecins). **Le rôle du médecin traitant** consiste à explorer la motivation du patient, connaître ses pratiques, le conseiller, l'orienter vers des activités adaptées, assurer sa sécurité et le suivre au long cours pour prévenir toute rechute vers l'inactivité physique. Pour atteindre cet objectif, des formations de deux jours seront mises en place, ainsi que des outils d'aide pratique comme les questionnaires de Marshall et de PACE.

Les réseaux de santé mettent en place, en appui du médecin traitant, les **cycles éducatifs à l'activité physique adaptée** par leurs éducateurs médico-sportifs. Ce cycle éducatif a été standardisé par l'ANCRED au niveau national. Les réseaux sont aussi chargés de la **coordination territoriale** entre les professionnels de santé et les dispositifs d'accompagnement ainsi que de l'évaluation du programme. Nous allons organiser une **formation nationale des éducateurs médico-sportifs** des réseaux à l'éducation thérapeutique de niveau 1 de l'OMS soit 40 heures et une formation aux pathologies chroniques.

Les dispositifs d'accompagnement au long cours (relais sport-santé) seront répertoriés par les réseaux de santé de proximité. Ces dispositifs peuvent aussi bien être des clubs sport-santé que des associations de patients ou des autres structures comme les centres sociaux... Une démarche de « labellisation » est à envisager soit par l'ANCRED, soit par les fédérations sport-santé ou dans le cadre d'une démarche nationale relayée par les DRJSCS (directions régionales de jeunesse et sports et cohésion sociale intégrées maintenant dans les ARS)

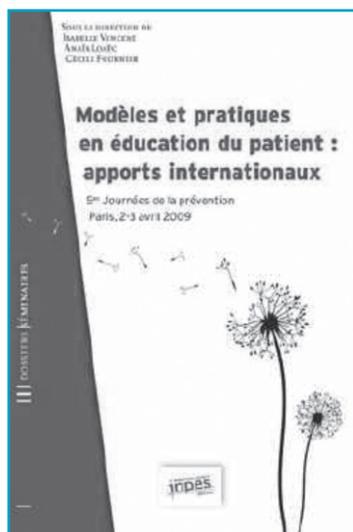
Les missions des relais sport-santé sont l'accompagnement à l'engagement volontaire, dans une pratique physique régulière, après un bilan éducatif mis en place par les professionnels de premier recours ou dans le cadre d'un cycle d'éducation à l'activité physique du réseau de santé.

23 réseaux de santé seront impliqués dans ce programme expérimental qui se fera sur trois ans, ce qui représente 250 professionnels de santé et 1 000 patients engagés dans la démarche.

Les promoteurs du projet sont l'ANCRED, le DELF diabète éducation de langue française, l'USD union sport et diabète, l'ADEMS : association des éducateurs médico-sportifs, l'AFD association des diabétiques de France, la DRJSCS Champagne Ardenne, la FFEPMM éducation physique monde moderne sport pour tous, le CRIS-faculté STAPS de Lyon, l'AF-APA association française de l'activité physique adaptée, la FFA fédération française d'athlétisme, la Faculté STAPS Nancy, le Collège National des Enseignants de Médecine Générale, la Société de Formation de thérapeutique générale, la SFD société francophone du diabète et la SFSS Société française sport-santé, éducation préventive et thérapeutique aux APS

DEUX PUBLICATIONS DE L'INPES SUR LES MODÈLES ET PRATIQUES EN ÉDUCATION DU PATIENT

CÉCILE FOURNIER



L'Inpes publie les actes de la session « modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux », qui s'est tenue aux Journées de la prévention 2009. L'ouvrage souligne la complémentarité entre les différentes approches*.

En avril 2009, l'Inpes a fait le choix de réserver la session dédiée à l'éducation du patient à des orateurs étrangers. L'objectif était clairement de prendre du recul vis-à-vis des pratiques françaises afin de favoriser la réflexion.

Dans cet esprit, des professionnels reconnus dans leur pays, venus des États-Unis, du Canada, d'Australie, d'Italie, de Belgique, de Suisse, d'Allemagne et du Royaume-Uni, ont livré leur témoignage tout en évoquant les modèles sur lesquels ils s'appuient dans leurs pratiques.

Pour faciliter la lecture de leurs interventions, parfois hétérogènes car basées sur des expériences professionnelles, des cas pratiques ou des cadres plus théoriques, le comité de suivi de l'ouvrage a choisi d'ajouter aux textes des auteurs des éclairages conceptuels sous forme d'encadrés.

La restitution des temps d'échanges et de discussion autour des interventions figure également dans la publication : les synthèses des débats intègrent en effet les questionnements et les réactions des participants à la session.

Le plan de l'ouvrage reprend les quatre axes de réflexion retenus lors des Journées : l'expression et la prise en compte des besoins des patients ; les compétences éducatives des intervenants ; les acteurs

de l'éducation du patient et leurs pratiques ; enfin, l'adéquation entre l'offre éducative et les attentes.

Édité dans la collection « Séminaires » de l'Inpes, le document est destiné aux professionnels, aux bénévoles et aux institutionnels qui réfléchissent au contenu de l'éducation du patient et participent à sa mise en œuvre.

* Vincent I., Loïc A., Fournier C. dir. *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux – 5es Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES, coll. Séminaires, 2010 : 172 p*



L'Inpes met également à disposition un ouvrage centré sur les modèles, les pratiques et l'évaluation des activités d'éducation thérapeutique du patient mises en œuvre dans huit maladies chroniques, en France et au Québec**.

S'il n'est plus nécessaire de démontrer les bénéfices de l'éducation thérapeutique du patient, il apparaît important de se pencher sur les modèles éducatifs mobilisés, la pertinence des méthodologies choisies et la définition des indicateurs d'évaluation. Issu d'une collaboration entre l'Institut et différents acteurs de l'ETP, l'ouvrage *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation* rassemble plusieurs analyses centrées sur des interventions mises en place et évaluées en France et au Québec.

Après un rappel du cadre conceptuel et théorique de l'ETP, huit maladies chroniques sont abordées : diabète, obésité, maladies cardio-vasculaires, VIH/sida, asthme, cancer, polyarthrite rhumatoïde et lombalgie. Chacune d'elles fait l'objet d'un chapitre construit sur le même modèle : une introduction rappelant brièvement les caractéristiques de la pathologie et l'intérêt d'une prise en charge éducative ; une « revue d'opinions » sur les pratiques d'éducation thérapeutique en lien avec la maladie ; une présentation de deux à trois expérimentations (démarches d'éducation et d'évaluation adoptées, et discussion critique).

Les contributions traduisent la diversité des pratiques et des modèles théoriques qui sous-tendent l'éducation thérapeutique. Praticiens ou futurs professionnels, formateurs, chercheurs disposent ainsi de nombreuses pistes pour commencer, développer ou encore évaluer leurs interventions. Ils trouvent également matière à nourrir leur réflexion, en découvrant des initiatives qui se réfèrent à des cadres théoriques diversifiés et des conceptions de l'éducation différentes. Ainsi, l'ouvrage invite au développement de nouvelles perspectives d'action et de recherche.

** Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C., dir. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.*

Note : Ces deux ouvrages sont accessibles en intégralité en pdf sur le site www.inpes.sante.fr, à partir du Catalogue.

ÉVALUONS-NOUS

EVALUATION PÉDAGOGIQUE DE 10 COURS D'UNE STRUCTURE D'ÉDUCATION

G HOCHBERG, C LUCAS, HÔPITAL SUD FRANCILIEN, CORBEIL ESSONNE.

Depuis environ 25 ans, Le service de diabétologie de l'hôpital Sud Francilien a mis en place une structure d'éducation thérapeutique qui a développé progressivement différents programmes d'éducation pour répondre aux besoins des patients ayant un diabète de type 1 ou 2. Nous proposons notamment aux patients des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) autour de l'insulinothérapie fonctionnelle d'une durée de 5 jours en hospitalisation traditionnelle. Les interventions sont faites par des soignants du service : médecins, diététiciennes, infirmières, kinésithérapeute et psychologue. L'équipe multiprofessionnelle multidisciplinaire au fur et à mesure s'est beaucoup agrandie, de nouveaux intervenants ont pris part aux activités. Certains professionnels ont reçu une formation spécifique à l'ETP d'autres ont été formés par leurs pairs, la plupart participent régulièrement à des formations continues sur le thème de l'ETP.

Nous avons souhaité réfléchir à notre pratique sur le plan de l'organisation des sessions éducatives et de la pédagogie, il s'agissait d'une évaluation formative du processus en vue d'ajuster, orienter, faire progresser et donc améliorer les dispositifs en place et les pratiques pédagogiques des intervenants de l'équipe.

Nous avons évalué les activités éducatives d'un de nos programmes sur cinq jours ce qui représente une dizaine de réunions de groupe auxquelles participent les patients hospitalisés, elles sont animées par un soignant expert. L'évaluation proposée a porté sur le plan principalement pédagogique mais aussi sous l'angle organisationnel.

Deux professionnels de l'équipe se sont portés volontaires pour assister à toutes les activités éducatives pendant une semaine choisie et les évaluer à l'aide d'un questionnaire conçu à cette occasion, proposé puis validé après amélioration par les membres de l'équipe éducative.

Ce questionnaire était composé de 32 questions simples, portant sur :

- les locaux et leur accessibilité,
- les matériels utilisés,
- l'organisation pédagogique des cours,
- et la gestion de la dynamique du groupe.

Cette évaluation a été présentée à tous comme un outil qui nous permettra d'analyser nos pratiques de façon globale de façon à réajuster nos pratiques à les améliorer et les homogénéiser. Il ne s'agissait pas d'un contrôle de la qualité des intervenants. L'accord de tous les soignants au préalable a été demandé. Une semaine a été choisie dans le calendrier et annoncée à tous pour procéder à cette évaluation.

10 réunions de groupe ont été évaluées. Pour chaque réunion, 2 questionnaires ont été remplis par les 2 soignants observateurs (un médecin, et une diététicienne). Cette semaine là, en moyenne 7 patients ont participé aux cours dont 3 nouveaux patients et 4 anciens patients (un ancien patient est un patient qui a déjà participé à une session éducative en hospitalisation).

L'ANALYSE DES REPONSES aux 20 questionnaires remplis est présentée et classée par thème et exprimée en pourcentage observé de réponses.

LES LOCAUX

Les sessions éducatives ont toutes lieu dans des locaux dédiés, l'analyse des réponses montre que les locaux sont :

- agréables (90%),
- bien entretenus (100%),
- d'une taille suffisante pour le groupe (90 %)
- non signalés. Aucun fléchage pour indiquer la salle de cours n'existe.

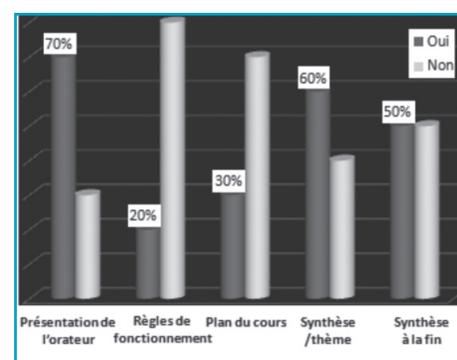
PREPARATION DES OUTILS PEDAGOGIQUES :

Avant chaque cours, les soignants éducateurs ont l'habitude de préparer leur matériel (90% des cas) et le matériel préparé est en quantité suffisante pour le nombre de participants (80 %).

PRESENTATION ET ORGANISATION DES COURS (FIGURE 1) :

Seuls 70% des soignants se présentent en début de séance même lorsqu'il s'agit de leur première intervention dans le programme. 20% expliquent les règles de fonctionnement du groupe.

Figure 1



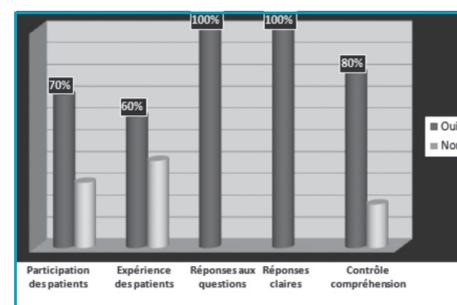
Dans 100% des cas, le guide du déroulé et du contenu du cours a été écrit par l'équipe et est à la disposition de tous les soignants du service. Son contenu est connu par l'intervenant, les objectifs sont bien identifiés. Par contre, au démarrage du cours, seuls 30% des intervenants présentent les objectifs de la séance éducative et son déroulé (plan ou contenu). A peine, 60% font des synthèses après chaque thème abordé et la moitié des animateurs font une synthèse globale de la session.

PARTICIPATION DES PATIENTS ET QUALITE DE L'INTERACTION (FIGURE 2) :

70 % des patients ont participé activement aux discussions et se sont exprimés librement. Des réponses sont apportées à toutes leurs questions elles semblent claires mais la compréhension du patient n'est pas systématiquement vérifiée (80%).

60% des patients ont pu faire partager leurs expériences au groupe.

Figure 2



... suite page 13

Les intervenants n'ont pas de difficulté à laisser s'exprimer les patients mais le temps de parole des soignants reste encore important: 70 % du temps de la réunion.

DEROULE DES COURS:

Dans l'ensemble, les soignants n'ont pas eu de difficulté à gérer les groupes et la dynamique qui s'est installée. Il est à noter que la semaine étudiée, le groupe était sympathique et coopérant et souhaitait faciliter le rôle de l'animateur, les patients avaient été prévenus de l'évaluation en cours. Tous les cours ont démarré à l'heure prévu dans le programme, leur durée a été respectée (90%).

CONCLUSION

Cette évaluation a permis de pointer certaines améliorations à mettre en place dans notre structure. Tout d'abord, logistique tout

simplement en fléchant l'accès à nos locaux dédiés à l'éducation ce qui permet désormais à chaque patient de les atteindre avec plus de facilité et de rapidité.

Par ailleurs, cette évaluation a mis en évidence des modifications à apporter au cours des sessions éducatives : présentation de l'intervenant, des règles de fonctionnement du groupe, de la séquence pédagogique, du contenu et des objectifs de la séquence pédagogique. Nécessité également d'aider les intervenants à laisser plus les patients s'exprimer raconter leurs expériences, les aider à faire des synthèses sur les différents points abordés et en fin de session sur la séance et ses points forts. Toutes ces étapes permettent aux patients de s'exprimer, de valider ce qu'ils ont compris. L'expert soignant n'intervenant que pour aider les patients dans leur démarche.

Il ne faut pas non plus oublier de souligner les points positifs identifiés dans notre structure : l'existence de locaux dédiés de taille suffisante et agréables, l'existence d'un programme écrit contenant les objectifs de chaque intervention connu par les intervenants et qui leur sert de fil conducteur, la bonne gestion de la dynamique de groupe du temps de parole, la clarté des réponses et des explications données aux patients dans un climat agréable de confiance.

Il est important de faire régulièrement le point sur notre pratique de façon à améliorer le savoir faire de pédagogue de tous les intervenants de l'équipe intervenant dans les sessions éducatives.

CENTRE HOSPITALIER du Francilien		EVALUATION DES COURS PROFESSIONNELS	
Date :			
Programme :			
Intervenant :			
1) Locaux			
L1	Taille pièce adaptée / taille groupe	oui non	
L2	Agrément de la pièce	oui non	
L3	Entretien de la pièce correct	oui non	
L4	Accessibilité de la pièce (affichage, explication)	oui non	
2) Matériel pédagogique préparé			
M1	Tableaux	oui non	
M2	Outils	oui non	
M3	Quantités suffisantes / nombre de patients	oui non	
3) Objectifs du cours bien définis (3 ou 4)			
Lesquels ?			
-			
-			
-			
M4	Connus par expert du jour	oui non	
M5	Objectifs écrits	oui non	
4) Organisation			
O1	Nombre de patients (5 à 10) :		
	O2 Anciens :		
	O3 Nouveaux :		
O4	Horaire respecté	oui non	
O5	Durée respectée (<1h)	oui non	
Temps de parole :			
Orateur :			
Patients :			
Dynamique du groupe :			
O6	Ambiance agréable	oui non	
O7	Ambiance tendue	oui non	
O8	Bonne gestion du groupe	oui non	
O9	Éléments perturbateurs	oui non	
O10	Difficultés dans la gestion des personnalités	oui non	
O11	Bonne gestion du temps de parole	oui non	
O12	Participation de tous les patients à la discussion	oui non	
Présentation			
D1	Orateur	oui non	
D2	Plan du cours	oui non	
D3	Règles de fonctionnement du groupe	oui non	
D4	Discussion autour de l'expérience des patients	oui non	
D5	Durée	oui non	
D6	Synthèse par expert	oui non	
D7	Durée	oui non	
D8	Synthèse de chaque thème abordé	oui non	
D9	Réponse aux questions de tous les patients	oui non	
D10	Réponses claires	oui non	
D11	Contrôle de la compréhension du patient	oui non	



EXEMPLE DE COORDINATION RÉGIONALE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN CHAMPAGNE ARDENNE

CHRISTIANE MAUVEZIN

COREP CHAMPAGNE ARDENNE : COORDINATION RÉGIONALE DES ACTIONS D'ÉDUCATION DU PATIENT

DIÉTÉTICIENNE CH DE CHARLE VILLE-MÉZIÈRES

CMAUVEZIN@CH-CHARLEVILLE-MÉZIÈRES.FR

L'éducation thérapeutique consacrée en 2009 dans la loi HPST va permettre le développement d'une politique nationale, mise en œuvre par des professionnels formés

En région Champagne Ardenne, la circulaire de la DHOS/DGS d'avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique en établissement de santé, a été le début de l'aventure des Unités Transversales d'Éducation du Patient (UTEPS), l'ARH ayant décidé de consacrer une enveloppe régionale à l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) en soutenant un projet de dimension régionale plutôt qu'en finançant de façon éparse, établissement par établissement, « des micro projets ». C'est ainsi qu'à partir de 2002, six établissements hospitaliers ayant répondu à l'appel d'offre se sont vus attribuer les budgets nécessaires à la création d'une UTEP.

Lors de la mise en place des UTEPS, aucune recommandation précise quant à l'organisation ou à la composition des équipes n'a été faite, cependant l'interdisciplinarité était tout de même effective sur chacune d'elles. Chaque équipe a développé ses programmes en fonction de son histoire, de l'expertise des professionnels et de ses motivations.

Rapidement, dans un souci d'harmonisation des prestations offertes par les UTEP, un Comité Technique Régional a été créé et a permis de préciser avec les responsables des différentes UTEP, leurs missions et les indicateurs d'évaluation et de suivi de leurs activités. Parallèlement, leur composition et leur positionnement dans le système de soins ont été définies dans le SROS (Schéma Régional de l'Organisation des Soins) de troisième génération, celui-ci affirmant notamment la nécessité d'interactions fortes avec les structures d'éducation pour la santé (Réseau CRES / CODES, Centre d'examen de santé, DRDJS, CREPS, maison de diabète et de la nutrition).

Les UTEPs représentent ainsi des offres de soins différentes de ce l'on propose en hospitalisation, favorisant le décloisonnement des secteurs ville et hôpital. Faciliter les échanges,

partager les expériences enrichit le travail de chacun, permet d'harmoniser les messages, les pratiques et d'élargir les réflexions.

Est apparu alors la nécessité d'une coordination régionale permettant de créer des espaces d'échanges, de mutualiser les expériences, harmoniser les pratiques éducatives, partager les pratiques les outils, créer des référentiels régionaux sur la prise en charge des pathologies prioritaires dans l'objectif d'une dynamique commune à déployer dans la région.

L'ARH a alors choisi de créer un poste à mi-temps pour la coordination régionale des actions d'éducation du patient ayant pour mission principale de coordonner les actions d'éducation du patient entre l'hôpital, la médecine de ville, les associations d'éducation à la santé... eu égard aux programmes, schémas et plans existants dans la région (SROS, PRC, PRSP).

Diététicienne en diabétologie, mais n'étant pas cadre, comme demandé dans le profil de poste, j'ai malgré tout répondu à ce poste pour plusieurs raisons, car impliquée depuis de nombreuses années dans la démarche éducative, j'attache une place toute particulière à la relation soignant /soigné centrée sur le patient.

Mes formations, mon expérience, mon investissement au niveau régional (DELF, RES-CLAN : réseau des CLANS, Carédiab: réseau diabète, AFDN : Association des diététiciens) m'ont fait rencontrer différents acteurs de l'éducation thérapeutique.

Ce poste nécessite d'être capable de définir une nouvelle fonction, de créer son propre espace et d'asseoir sa légitimité ; Je perçois mon positionnement dans deux dimensions

- Une dimension horizontale de maillage et de coordination entre les différentes structures
- Une dimension verticale favorisant les échanges à double sens entre les instances régionales et les professionnels de terrain

A travers cette mission mon objectif prioritaire est de préserver « l'esprit » de l'éducation thérapeutique qui devrait inspirer toutes les relations entre les patients atteints de maladie chronique et les professionnels de santé dans une culture de l'échange, pas seulement de communication, supposant rencontre et reconnaissance de l'autre.

Après un an d'exercice, ayant :

- rencontré sur le terrain les équipes des différentes structures
- organisé 2 journées d'échanges régionales des UTEPS
- mis en place une formation (« approche de l'éducation thérapeutique ») à l'intention des tous les soignants
- participé au comité pédagogique du DU régional

et maintenant à l'heure de la labellisation par l'ARS des programmes d'éducation thérapeutique, mon souhait est de continuer à faire partie de l'ensemble des « militants » de l'éducation thérapeutique.

SANTE - EDUCATION – 10 -11 février 2011

Maison de la Chimie - 28 bis rue Saint Dominique - 75007 Paris

JEUDI 10 FÉVRIER: 16h00 – 18h00Ateliers en ETP (sur inscription préalable)

1. Evaluation en éducation thérapeutique
2. De l'intérêt de l'art en éducation thérapeutique
3. Monter un dossier en éducation thérapeutique pour les ARS

Démonstrations d'outils

- Sélection des outils soumis

Communications affichées :

- Discussion des posters sélectionnés

VENDREDI 11 FÉVRIER: 8H30 – 16H30Education – Apprentissage – Accompagnement

- Eduquer – apprendre – accompagner : 2 rapports pour 3 concepts
- Les textes officiels de l'ETP et leurs projets
- Le Point de vue du patient philosophe
- Table ronde
avec tous les orateurs

Education – Apprentissage – Accompagnement: Ce que font les professionnels

- Soins de premier recours
- Les programmes de la CNAMTs: programme Sophia, Education dans les CES
- Rôle de l'infirmière dans le cadre d'un réseau diabète
- Le spécialiste

VENDREDI 11 FÉVRIER: 8H30 – 16H30 (suite)Education – Apprentissage – Accompagnement: Ce que font les patients et leurs entourage

- La maladie chronique: fardeau pour l'entourage ?
- Gérer la maladie et ses traitements: quel rôle pour l'entourage
- Le patient et sa maladie chronique: exemple de l'hémophilie
- Action des patients et des associations: une vue d'ensemble

Communications orales**Le jeudi 10 février 2011 de 19h à 21h
Symposium DELF - Roche Diagnostics****Le vendredi 11 février 2011 de 12h30 à 13h45
Déjeuners débats (sur inscription préalable)**

1. Atelier Déjeuner Lilly
2. Atelier Déjeuner Orkyn'

**Le vendredi 11 février 2011 à 14h00
Remise des prix DELF – Industrie**

- Prix DELF - Servier Médical : « Meilleur abstract »
Prix DELF - Novo Nordisk : « Prix National Dawn »
Prix DELF - MSD : « Améliorer la prise en charge du Diabète de Type 2 »

BULLETIN D'INSCRIPTION

<u>Droits d'inscription :</u> Individuelle	155 €
Collectivité - FMC	195 €
Avant le 15 décembre 2010 :	
Membres du DELF (à jour de cotisation)	115 €
Cotisation annuelle du DELF	20 €

Les inscriptions sur place seront de 195 € (déjeuner selon possibilités).

NOM :

PRÉNOM :

 Médecin Infirmier Diététicien Autres (préciser):
Adresse Professionnelle :

Code Postal : Ville:

Email (indispensable) :Désirez vous une fiche de réduction SNCF: oui non**Ateliers en ETP**

seules les personnes préalablement inscrites pourront accéder aux salles réservées

Le 10 février 2011 de 16h00 à 18h00 :

1. Evaluation en éducation thérapeutique
2. De l'intérêt de l'art éducation thérapeutique
3. Monter un dossier en éducation thérapeutique pour les ARS

Je m'inscris à l'atelier n°1 Je m'inscris à l'atelier n°2 Je m'inscris à l'atelier n°3 **Programme DELF - Industrie****Symposium DELF - Roche Diagnostics**

Le 10 février 2010 de 19h à 21h

Je confirme ma participation au symposium Je ne participerai pas au symposium **Déjeuners débat**

seules les personnes préalablement inscrites pourront accéder aux salles réservées pour les déjeuners débat

Le 11 février 2011 de 12h30 à 13h45 :

Déjeuner débat n°1 : DELF -Déjeuner débat n°2 : DELF -Je m'inscris au déjeuner débat n°1 Je m'inscris au déjeuner débat n°2 **Informations pratiques**

Numéro d'agrément: 11 75 3241475 Numéro FMC: 100 026

Une inscription n'est retenue que si elle est accompagnée d'un règlement ou d'une prise en charge par la Formation Médicale Continue ou autres collectivités.

Les chèques doivent être libellés à l'ordre du DELF.

Bulletin à adresser à : JP Com
1 rue Isidore Pierre 14000 Caen
Tel 02 31 27 19 18 Fax 02 31 27 19 17
Email: jp-com@wanadoo.fr



Diabète Education de Langue Française

SECTION FRANCOPHONE DE DIABETES EDUCATION STUDY GROUP

COTISATION POUR L'ANNEE 2011 A DIABETE EDUCATION de LANGUE FRANÇAISE

Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation des diabétiques

Droits d'inscription : 20 euros

Ces droits permettent d'être membre du DELF et de recevoir le journal "Diabète Education"

Libellez votre chèque à l'ordre du "DELF"

Souhaitez-vous un justificatif ? OUI NON

Merci de bien vouloir remplir vos coordonnées (en caractères d'imprimerie)

NOM

Prénom

Adresse

Code Postal

Téléphone

Télécopie

E-mail (important)

Groupe régional

Profession

Médecin

Activité(s)

Hospitalière

Libérale

Salariée

Infirmier(e)

Psychologue

Podologue - pédicure

Diététicien(ne)

Autre

Merci d'adresser ce bulletin accompagné de votre règlement :

D.E.L.F.

88, rue de la Roquette - 75544 PARIS Cedex11

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. 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 du DELF, 88 rue de la Roquette, 75544 Paris Cedex 11.

Pour vos diabétiques de type 2,
dès que régime, exercice physique et réduction pondérale sont insuffisants

DIAMICRON 30 mg

Gliclazide

Comprimé à Libération Modifiée

- **Efficace en monothérapie**
- **Efficace en association***



Désormais disponible en conditionnement trimestriel

Une seule prise par jour

COMPOSITION ET FORMES : Gliclazide 30 mg cp à Libération Modifiée. Btes de 30, 60, 100 ou 180. INDICATION : DNID (diab. type 2), chez l'adulte, lorsque le régime alimentaire, l'exercice physique et la réduc. pondérale seuls ne sont pas suffisants pour obtenir l'équil. glycémiq. POSO. ET MODE D'ADMINISTRATION : 1 à 4 cp/j en une seule prise au moment du petit déjeuner y compris chez les patients de plus de 65 ans et chez les insuffisants rénaux modérés avec une surveillance attentive. * Assoc. possible aux biguanides, inhibiteurs de l' α -glucosidase, à l'insuline (un traitement associé par insuline peut être instauré sous stricte surveillance médicale). Respecter un intervalle de 1 mois mini. entre chaque palier. CONTRE-INDIC. : DID (diab. type 1), précoma et coma diab., acidocétose diab., insuf. rén. ou hépat. sévère (dans ces situations, recourir à l'insuline), hypersensibilité au gliclazide ou à l'un des constituants, aux autres sulfonylurées, aux sulfamides, trait. par miconazole (cf. Interac. et autres formes d'interac.), allait. (cf. Grossesse et allait.). MISES EN GARDE ET PRÉC. D'EMPLOI : Risq. d'hypoglycémie sous sulfamides pouvant nécessiter une hosp. et un resucrage sur plusieurs jours. Informer le patient des risq. et préc. d'emploi et de l'importance du respect du régime alim., d'un exercice physique régulier, du contrôle de la glycémie. Ne prescrire que si l'alimentation est régulière. INTERACTIONS : Majorent l'hypoglycémie : miconazole (contre-indiq.), phénylbutazone, alcool (déconseillés), β -bloquants, fluconazole, IEC (captopril et énalapril), autres antidiab. (insuline, acarbose, biguanides), antagonistes des récept. H_2 , IMAO, sulfonamides et AINS ; diminuent l'effet hypogly. : danazol (déconseillé), chlorpromazine, glucocorticoïdes, tétracosactide ; en IV : ritodrine, salbutamol, terbutaline. Assoc. à prendre en compte : anticoagulants. GROSSESSE ET ALLAIT. : Relais par insuline si grossesse envisagée ou découverte, allait. contre-indiq. APTITUDE À CONDUIRE : Sensibiliser le patient aux symptômes d'hypoglyc. Prudence en cas de conduite. EFFETS INDÉSIRABLES : Hypoglycémie, troubl. gastro-intest. Plus rares, régressant à l'arrêt du trait. : érup. cutanéomuq., troubles hématol., troubles hépatob. : élévation des enz. hépat., hépatites (cas isolés). Si ictère cholestatique : arrêt immédiat du trait. Troubles visuels. PROPRIÉTÉS : SULFAMIDE HYPOGLYCEMIANT-DÉRIVÉ DE L'URÉE. DIAMICRON 30 mg possède un hétérocycle azoté qui le différencie des autres sulfamides. Prop. métaboliques : DIAMICRON 30 mg restaure le pic précoce d'insulinosécrétion, en présence de glucose. En plus de ses propriétés métaboliques, DIAMICRON 30 mg présente des propriétés hémovasculaires : DIAMICRON 30 mg diminue le processus de microthrombose. Prop. pharmacocin. : après l'adm., les conc. plasmat. de gliclazide augmentent progressivement jusqu'à la 6^e h puis évoluent en plateau entre la 6^e et la 12^e h. La prise unique quotidienne de DIAMICRON 30 mg permet le maintien d'une concentration plasmatique efficace pendant 24 h. LISTE I - Remb. Séc. soc. 65 % - Coll. À conserv. dans le conditio. d'origine. AMM 354 184-8 - 30 cp : 9,73 € ; CTJ : 0,32 € à 1,30 €, AMM 354 186-0 - 60 cp : 17,98 € ; CTJ : 0,30 € à 1,20 €, AMM 354 188-3 - 100 cp (mod. hosp.), AMM 372 261-0 - 180 cp : 52,21 € ; CTJ : 0,29 € à 1,16 €. Info. complète, cf. VIDAL Info. méd. : Servier Médical - Tél : 01 55 72 60 00 - Les Laboratoires Servier - 22, rue Garnier - 92578 Neuilly sur Seine Cedex.



07.DI.14.P.01/07