



# DIABÈTE ÉDUCATION

SANTÉ EDUCATION  
VOLUME 21 - N° 2  
Juillet 2011

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



## LA LOI HPST SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : ET MAINTENANT ?

BERNARD CHARBONNEL  
(NANTES)

L'éducation thérapeutique du patient (l'ETP), ce sont les sciences humaines au cœur d'une médecine qui se veut technique et donc, à certains égards, mal humanisée. D'où son irréductible originalité. En même temps, elle est partie du succès de cette médecine technique, du moins pour les pathologies chroniques.

L'ETP est ainsi un lieu de débats, elle partage les débats des sciences de l'éducation, elle s'inscrit dans ceux des sciences et des philosophies de l'esprit... L'ennui, pour le praticien éloigné de ces débats, c'est que l'ETP en emprunte, parfois à la caricature, le dogmatisme, les luttes sectaires, le jargon qui veut cacher le vide ou le flou de certains contenus... Il est préférable de bien maîtriser les concepts avant de faire semblant de s'en servir.

À côté de ces problèmes de fond, mais est-il possible de rester à côté ?, il est des questions institutionnelles d'organisation du soin, puisqu'on parle de la prise en charge de pathologies, qui ont leur logique propre. C'est à ce niveau que s'est située la loi HPST sur l'ETP. La loi HPST dans ce domaine se résume à une seule chose : elle a inscrit l'éducation thérapeutique dans la loi et elle a institué les modalités réglementaires de sa mise en œuvre.

On entend des esprits chagrins dire que cette loi a apporté beaucoup de bureaucratie sans apporter d'argent, a fait des distinguos « inappropriés » entre éducation thérapeutique stricto sensu et accompagnement du patient, n'a pas tenu compte, dans ses dé-

crets d'application et le cahier des charges qui les accompagnait, des complexités que représente une démarche d'éducation, bref n'a pas pris correctement en compte toutes les problématiques de sciences humaines qui sous-tendent l'ETP.

Je continue de penser et, à vrai dire, c'est le cas d'une majorité des acteurs, qu'il s'est agi d'une étape clé pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient en France.

Qu'on le veuille ou non, même si on est en désaccord avec certaines des procédures, il est difficile de dire qu'une telle reconnaissance institutionnelle de l'ETP est quelque chose de négatif.

Il est vrai que le choix a été fait, dans le texte de loi, de faire un distinguo entre « l'éducation thérapeutique médicalisée à la française » et l'accompagnement du patient. Ce distinguo est souvent critiqué en disant qu'il est impossible de faire de l'éducation thérapeutique sans accompagnement. C'est sans doute vrai, mais ce que suggère la loi, c'est qu'il est possible de faire de l'accompagnement du patient sans qu'il s'agisse d'éducation thérapeutique. J'en suis personnellement d'accord et c'est pourquoi je me félicite d'une définition française qui différencie, sans les opposer, les deux termes. On peut dire que « ETP à la française + accompagnement » c'est l'éducation thérapeutique telle qu'elle est entendue, mais peut-être d'une manière trop vague parce que trop générale, par l'OMS.

Parce qu'elle est « thérapeutique », l'ETP a été inscrite par la loi dans le parcours de

## SOMMAIRE

**Éditorial : La loi HPST sur l'éducation thérapeutique du patient : et maintenant ?** P.1  
Bernard Charbonnel

**Vu pour vous : PRIX DAWN 2011**  
« Diabète et grossesse : le défi » ..... p. 3  
Monique Martinez

**Testé pour vous : L'utilisation d'une silhouette humaine comme outil d'éducation** ..... P.8  
Atefeh Ander

**Diabète et pédagogie : Apprendre, éduquer, accompagner : pourquoi intégrer ces activités à une logique de soin** ..... P.9  
Céline Lefève

**De la théorie à la pratique : Travailler ensemble, ça ne s'improvise pas... ça s'apprend** ..... P.12  
Françoise Annezo

**Educ Info : Promouvoir l'éducation thérapeutique du patient** ..... P.14  
Sylvie Bernasconi



●● suite page 1

soins et c'est la raison pour laquelle un professionnel de santé doit faire partie des équipes d'éducation, ainsi définies par la loi. Je pense personnellement qu'il s'agit d'une précision utile pour délimiter le champ réglementaire de l'autorisation. En effet, la loi a institué, pour l'ETP ainsi définie, un régime d'autorisation.

Vu avec un peu de recul, je me félicite que le champ de l'accompagnement des patients n'ait pas été soumis à cette réglementation, car il est trop foisonnant pour cela, avec des programmes regroupant des milliers de personnes, par exemple le programmes Sophia de l'Assurance-maladie, et des projets regroupant quelques personnes, autour d'initiatives d'associations...

Au surplus, les acteurs peuvent être multiples, l'Assurance-maladie bien entendu, les associations de patients bien entendu, mais aussi les complémentaires de santé, les entreprises du médicament, mais aussi tout ce qui tourne autour de la télé-santé, avec leurs opérateurs et les réseaux sociaux...

Regrouper toutes ces actions sous un même régime d'autorisation, outre le fait que cela eût entraîné une thrombose au niveau des bureaux, n'aurait clairement pas été raisonnable.

Ceci étant dit, tout n'est pas rose pour autant.

Il est vrai que le format des dossiers d'autorisation ne recouvrait pas toujours, loin de là, les réalités complexes du terrain et pouvait donner le sentiment qu'on enferme une démarche riche de la complexité des interactions humaines dans une sorte de check-list bureaucratique. C'est sans doute la rançon à payer dès lors qu'on institutionnalise quelque chose et j'y vois pour ma part plus de positif que de négatif : un nombre considérable, très supérieur à ce qui était attendu, d'équipes de terrain engagées dans l'éducation thérapeutique, certaines depuis longtemps et bien structurées, certaines plus récentes, voire émergentes (en partie stimulées par la loi...), ont fait l'effort de rédiger, suivant le format demandé, la demande d'autorisation. Et la plupart de ces demandes ont été autorisées et ont désormais pignon sur rue.

Pour ce faire, il a fallu, au sein des équipes, se parler à nouveau, confronter les points de vue et les pratiques, et la rédaction du

formulaire d'autorisation a finalement entraîné une meilleure définition à la fois du fonctionnement et du projet. C'était le but, il est en partie atteint.

Il est impressionnant d'observer, dans un domaine où règne, logiquement d'ailleurs, une très grande diversité, qu'une certaine homogénéisation, à tout le moins des procédures, s'est effectuée, sur un rythme accéléré, un peu forcée par l'événement, dans les trois derniers mois de 2010.

C'est, à mon avis, une condition de la qualité des programmes pour les années futures. La diversité est une évidente richesse mais ce serait tout de même logique que, pour des programmes ayant des objectifs similaires, il y ait une certaine homogénéité des pratiques, les équipes essayant d'emprunter ce qu'il y a de meilleur chez les autres.

On dira que le financement n'a pas suivi. L'ironie veut que beaucoup d'équipes se sont précipités sur les demandes d'autorisation en se disant qu'il y avait de l'argent à trouver...

C'est d'ailleurs inexact de dire que le financement n'a pas suivi (il est vrai qu'il n'a pas augmenté) pour les programmes hospitaliers qui sont en France de loin la majorité. Les acteurs de l'ETP oublient trop souvent que le budget des MIG, attribué aux établissements hospitaliers pour l'ETP, est un budget conséquent. Il y a un risque important, dans le contexte financier général, que ce budget MIG ne diminue mais, pour l'instant, ce n'est pas le cas. Les acteurs de l'ETP disent souvent « qu'ils ne voient pas la couleur de cet argent », c'est généralement vrai et à chacun de remonter à cet égard vers les responsables financiers de son hôpital, mais sans perdre de vue que les salaires des médecins, des infirmières, des kinésithérapeutes, des diététiciennes etc... sont payés par les établissements hospitaliers, et que le temps consacré par ces personnels à l'ETP devrait, en théorie, être pris en charge sur le budget ad hoc des MIG, autrement dit, au moins par le biais des salaires, et ce n'est pas rien, « on en voit la couleur »...

Il est vrai en revanche que le financement de l'ETP en ambulatoire, lorsqu'il n'y a pas de structure hospitalière d'appui, est extrêmement fragile.

Un mot pour finir de l'accompagnement du patient. C'est un domaine qui reste à écrire du point de vue institutionnel.

La loi HPST, d'une manière juridiquement maladroite, a inscrit l'accompagnement du patient dans le cadre de l'ETP. Cela peut satisfaire les théoriciens de l'éducation thérapeutique mais ouvre une grande difficulté juridique car les contraintes propres aux programmes autorisés, notamment les contraintes financières vis-à-vis des financements privés, qui sont des contraintes légitimes, s'appliquent en conséquence aux actions d'accompagnement et, dans ce domaine, on aimerait sans doute plus de souplesse.

La loi HPST pose la nécessité d'une évaluation qui, reconnaissons-le, n'est pas effectuée en pratique. Cela paraît une bonne chose, c'est en tout cas politiquement correct et de nombreuses commissions travaillent sur les critères d'évaluation. L'avenir dira les conclusions de leurs travaux mais je me demande si ce n'est pas une aporie. Sous l'angle d'une médecine technique, l'évaluation, ce sont les critères durs de morbi-mortalité, ce qui justifierait les coûts dans une approche médico-économique.

Mais, sauf peut-être certaines pathologies spécifiques, est-ce adapté à l'ETP ? Les sciences humaines ne relèvent pas de cette approche médico-économique, qu'elles débordent de toutes parts.

On peut plutôt dire que l'intérêt de l'ETP apparaît comme une évidence première, à la fois en théorie mais aussi à la lumière de l'expérience pratique, c'est une évidence qui relève de l'intuition et non pas du niveau de preuves..., et l'intuition est une modalité essentielle de la connaissance, mais elle ne relève pas des critères traditionnels d'évaluation de la médecine technique. On pourra peut-être se rabattre sur l'évaluation de critères internes de la qualité des procédures, c'est bien tristounet...

Nous arrivons fin 2011 en France au début d'une nouvelle époque pour l'ETP, c'est sans doute la fin des pionniers, l'ETP reste un champ ouvert pour les théoriciens et elle est, plus que jamais, du ressort des praticiens.

### MEMBRES DU BUREAU DE L'AFDET

Freddy PENFORNIS : PRÉSIDENT  
 Régis BRESSON : VICE-PRÉSIDENT  
 Catherine GILET : SECRÉTAIRE GÉNÉRALE  
 Marc POPELIER : SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT  
 Élisabeth CHABOT : TRÉSORIER  
 Dorothée ROMAND : TRÉSORIÈRE ADJOINTE

### MEMBRES DU CA DE L'AFDET

AMAURY Brigitte | LAGARDE Fabrice  
 CLEMENT Ludivine | LEMAIRE Christine  
 COLAS Claude | LETAILLEC Claire  
 DEBATY Isabelle | MALGRANGE Dominique  
 FRANC Sylvia | REACH Gérard  
 GERSON Michel | SERET BEGUE Dominique  
 GRUMBACH Marie-Louise | WATERLOT Christine  
 JOURDAN Nathalie

### MEMBRES DU COMITÉ PÉDAGOGIQUE DE L'AFDET :

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

### SALARIÉES DE L'AFDET

Françoise ANNEZO : CHARGÉE DE MISSION  
 Sylviane POULAIN : SECRÉTAIRE  
 Brigitte SANDRIN-BERTHON : DIRECTRICE DE FORMATION

### MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AFDET

Eric DRAHI | Julie PELICAND  
 Cécile FOURNIER | Freddy PENFORNIS  
 Alain GOLAY | Brigitte SANDRIN-BERTHON  
 Catherine GILET

### 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  
 monique.martinez@ch-gonesse.fr - Tél 01 34 53 27 53

### COMITÉ DE RÉDACTION :

Clara BOUCHE • Alina CIOFU • Christianne MAUVEZIN • Marie-Pierre PANCRAZY  
 Marc POPELIER • Dorothée ROMAND • Julien SAMUEL LAJEUNESSE

## VU POUR VOUS

### PRIX DAWN 2011 « DIABÈTE ET GROSSESSE : LE DÉFI »

MONIQUE MARTINEZ, CHRISTINE GURNOT, ANNIE LECHEVALIER  
 CENTRE HOSPITALIER DE GONESSE (95)



L'Unité fonctionnelle de Diabétologie du Centre Hospitalier Général de Gonesse est l'une des trois unités fonctionnelles du service de Médecine Interne.

Au sein du service, différentes séquences pédagogiques d'éducation sont réalisées sous forme de semaines à thème : les séquences sont en majorité collectives, rassemblant 6 patients (semaine diabète type 2, semaine facteurs de risques cardiovasculaire (Pégase), semaine diabète type 1, niveau 1 (bases), semaine insulinothérapie fonctionnelle, semaine mise sous pompe à insuline)



●●● suite page 3

Concernant la prise en charge des femmes diabétiques enceintes, il n'existe à l'heure actuelle aucune prise en charge pédagogique structurée.

Les patientes enceintes sont hospitalisées dès l'annonce de leur grossesse et bénéficient d'une prise en charge individuelle avec interventions des différents soignants. Bien que le contenu de ces interventions soit solide sur le plan sécuritaire/santé, il n'y a pas eu pour l'instant de réflexion approfondie tenant compte des besoins spécifiques des patientes durant leur grossesse.

L'état des lieux « soignant » de la prise en charge des femmes diabétiques enceintes se résume actuellement à :

- une prise en charge éducative individuelle en début de grossesse et plus si nécessaire
- des consultations hebdomadaires avec le diabétologue

Les difficultés constatées avant toute ébauche de réflexion sur l'organisation future possible de cette prise en charge concernent :

- le manque d'autonomie des patientes
- une lourdeur de la consultation
- La méconnaissance de la maladie diabétique chez certaines femmes
- Les besoins de réassurance non abordés
- Les patientes perdues de vue après la grossesse

## LA MISE EN PLACE DU PROJET

Ce travail s'est inscrit dans le cadre d'un mémoire de DU d'éducation thérapeutique et maladies chroniques - Paris VII.

Dans un souci de prise en charge multidisciplinaire, j'ai proposé de s'associer à ce projet, dès ses premières étapes, mes collègues **Mme Christine Gurnot**, infirmière d'éducation et **Mme Annie Le Chevalier**, aide-soignante de programmation dans l'unité de diabétologie.

L'idée initiale était de réaliser pour chaque patiente en début de grossesse, lors d'un temps en consultation, par l'une de nous trois, un entretien approfondi. Un temps de réunion « soignant » serait prévu à la suite afin de proposer à la patiente diverses séquences pédagogiques « à la carte » dont certaines pourraient s'inscrire dans un groupe collectif déjà programmé cette semaine là et d'autres en temps individuel adapté aux besoins spécifiques de la patiente concernée au cours de sa grossesse.

## ÉTUDE DE TERRAIN ET BESOINS ÉDUCATIFS : LA TABLE RONDE DU 28 MAI 2010

La procédure mise en place pour ce travail débute par **une étude des besoins des patientes enceintes diabétiques**. La méthode utilisée est une table ronde regroupant 4 patientes autour d'une question centrale « **Quelles difficultés avez-vous rencontrées pendant la grossesse autour de la prise en charge du diabète** ». L'entretien a été filmé, sa durée étant d'environ 90 mn.

Quatre patientes ont réussi à se libérer : deux diabétiques de type 1 et deux diabétiques de type 2.

Par l'interface d'un méta plan, six principales thématiques sont ressorties des différentes réflexions de nos patientes : par ordre d'importance de cartons correspondants, on retrouve de la plus exprimée à la plus épisodique :

**1 Autour du Bébé** : 8 cartons, toutes nos patientes se sont exprimées autour de cette préoccupation

- *Information plus concrète sur les malformations et les conséquences qu'il peut y avoir sur le bébé*
- *Sage-femme lors de la prise en charge du diabète*
- *Rapport avec le pédiatre avant et après la grossesse*
- *Explications des risques pour le bébé lors des hypoglycémies ou hyperglycémies*
- *Rapport entre le service de diabétologie et la maternité*
- *Bébé : conséquences, risques*
- *Extra-gravidique : pourquoi ce terme ?*
- *Déclenchement de l'accouchement (césarienne ou voie basse)*

**2 Diététique** : 7 cartons, toutes nos patientes se sont exprimées

- *Alimentation très stricte*
- *Connaissance de la prise de poids attendue pour une femme diabétique*
- *Gérer la prise de poids malgré le suivi avec la diététicienne*
- *Faim*
- *Envie de sucre*
- *La faim*
- *Prise de poids*

**3 Gestion du traitement** : 6 cartons, toutes les femmes se sont exprimées

- *Mauvaise compréhension du fractionnement alimentaire*
- *Connaissance du diabète (injections et suivi glycémique)*
- *Doses*
- *Déplacement toutes les semaines pour le contrôle*
- *L'allaitement chez les diabétiques*
- *Vers la fin de la grossesse : la fructosamine en hausse*

**4 Après l'accouchement** : 3 cartons

- *La différence entre les rendez-vous en diabétologie pendant la grossesse et après la grossesse (changement de cadre)*
- *Conséquences du diabète pour « Maman »*
- *Acceptation de la Maladie (Diabète...)*

**5 Le Partage** : 2 cartons

- *Souhait de discuter avec d'autres femmes qui ont vécu la grossesse avec le diabète.*
- *Explications auprès des conjoints*

**6 Les cerises sur le gâteau** : 2 cartons

- *Manque de médicament pour la femme enceinte faisant de l'œdème*
- *HTA*

Les préoccupations exprimées sont pour certaines d'entre elles fort loin de celles que nous attendions et d'autres préoccupations « soignant » n'ont pas été abordées (hypoglycémies, cétones, retentissement ophtalmologique,...). Les difficultés rencontrées devant l'absence d'informations concernant les risques encourus par le bébé, ont été très clairement soulignées par toutes les patientes : cette absence de dialogue semble exister aussi bien en diabétologie qu'à la maternité, les soignants n'osant pas aborder de façon sereine les possibles problématiques pour les bébé, nos patients nous expliquant alors leur désarroi devant ce silence et leur difficultés à retrouver coûte que coûte ces informations par différentes sources, notamment « internet ». Il semble donc primordial de lancer une réflexion commune diabétologie-maternité sur un langage commun de transmission d'informations devant ce besoin exprimé de « connaissance ».

A noter la redondance des difficultés rencontrées autour du régime proposé en début de grossesse, avec l'item « faim » revenant à plusieurs reprises. Une réflexion de fond s'impose sur le suivi diététique pendant la grossesse. Une thématique concernant le diabète lui-même, sa compréhension, son traitement et en particulier les adaptations d'insuline et les fractionnements alimentaires qui semblent assez obscurs pour toutes les participantes. Il

●●● suite page 4

n'y a eu aucune réticence concernant l'idée d'approfondir au moment de la grossesse ce « qu'implique être diabétique, la physiologie, les traitements... ». Concernant les complications du diabète, les patientes nous ont proposé de ne les aborder qu'en post-partum autour d'une journée en groupe qui leur semble indispensable après l'accouchement.

La notion de groupe, de partage a également longuement été discutée, avec pour certaines le besoin ressenti de mise en commun d'expériences, d'inquiétudes, de savoir-faire...

## LA SUPERVISION DU FILM : LES BESOINS EDUCATIFS

L'analyse détaillée de la réunion du 28 Mai 2010 par supervision du film a été réalisée à distance le 11 Juin 2010.

La problématique principale redondante, quelque soit la difficulté abordée, semble très clairement centrée sur l'inquiétude, voire l'angoisse ressentie au cours de cette grossesse.



**Un besoin de « connaissances et de maîtrise du diabète et de son traitement »** a été exprimé :

**1 Nécessité de comprendre ce qu'est le diabète**, en particulier lorsqu'il est diagnostiqué au cours de la grossesse. *Mme M* et *Mme S* nous ont rapporté leurs expériences « douloureuses » préalables de grossesse avec découverte d'un « diabète » dit gestationnel et leurs grandes difficultés à comprendre de quoi il s'agissait, difficultés accentuées dans le cas de *Mme M* de par l'absence de prise en charge éducative :

- peur de faire des erreurs à la maison sur la consommation de sucres
- peur de rendre le bébé diabétique par une alimentation inadaptée
- vécu difficile avec une diététicienne de ville trop sévère et mal à l'aise « grondant » la patiente

- apprentissage seule à domicile des insulines
- explications trop rapides à domicile en 30 mn !
- besoin de tester pendant l'hospitalisation en début de grossesse le fractionnement alimentaire afin de mieux le comprendre et se l'approprier

Toutes les patientes expriment la nécessité de comprendre ce qu'est le diabète, d'acquiescer des « connaissances » ce qui permet une grossesse beaucoup plus rassurante (« cela se passe très différemment pour cette grossesse car je connais mon diabète »). En témoignage, *Mme M*, lors de sa grossesse actuelle, après de nombreuses formations préalables dans le service pour diabétique de type 1, se sent beaucoup plus rassurée dans la gestion de cette grossesse. De même pour *Mme L*, ayant découvert la grossesse au cours d'une semaine d'éducation de diabète de type 2, rapporte une certaine sérénité dans la gestion du diabète de par les connaissances préalablement acquises.

Pour toutes : « des connaissances sur le diabète sont nécessaires quand on est enceinte, on angoisse plus quand on ne comprend pas ».

La demande d'« Éducation » est clairement formulée. Contrairement à l'idée que nous pouvions avoir de femmes enceintes peu disposées à entendre parler de diabète, il s'avère incontournable de prendre en compte ce besoin de connaissances, besoin de savoir faire, savoir adapter, savoir fractionner...

**2 Le poids des mots incompris** nous est transmis avec toute la souffrance associée :

- lourdeur d'un diagnostic de diabète gestationnel erroné ou trop précoce, rendant pour *Mme S* l'acceptation du diabète de type 1 encore plus difficile
- grande difficulté exprimée par *Mme S* concernant le terme de « diabète extra-gravidique » réutilisé lors de nombreuses consultations obstétricales, terme associé pour elle à EXTRA et GRAVE, « deux gros termes », termes très inquiétants, mis en relation avec une mauvaise gestion du diabète avec des répercussions possibles pour le bébé ...

**3 Compréhension de l'adaptation des doses d'insuline et espacement des consultations hebdomadaires** ont été abordés, avec des besoins très différents en fonction de chaque patiente :

- un besoin d'autonomie est exprimé afin de pouvoir les espacer les consultations, avec apprentissage d'une meilleure gestion des adaptations d'insuline et surtout compréhension du diabète

**Un besoin de collaboration transversale avec les autres soignants intervenant au cours de la grossesse a été très nettement exprimé et longuement analysé par nos participantes.**

**1 L'intervenant de choix semble être la « sage-femme », intervention trop tardive de la sage-femme dans le suivi de la grossesse**

- nécessité d'accorder les discours entre diabétologue et sages-femmes qui semblent très alarmistes dès que les glycémies capillaires dépassent les normes, même de façon exceptionnelle « je me suis sentie affolée par l'inquiétude des sages-femmes »
- Besoin très clairement exprimé par toutes les patientes d'informations sur les risques encourus par le bébé, aussi bien pendant la grossesse, l'accouchement, la naissance (hypoglycémies et séjour en néo-natalité souvent incompris)
- « Comment faire pour ne pas transmettre au bébé le diabète ? gérer le poids, les féculents ? » Il ressort un fort sentiment de culpabilité de leur transmettre quelque chose et de ne pas savoir comment l'éviter.

**2 Présence souhaitable également d'un pédiatre** afin de mieux cadrer le post-partum immédiat (néonatalogie, glycémies chez le bébé, ...) et l'angoisse du diabète chez l'enfant (souvent associé à la surveillance accrue des glycémies : « stressée par la vérification des glycémies du bébé qui peut récupérer le diabète ? » Les patientes rapportent un manque de suivi après l'accouchement, un réel besoin de consultation du pédiatre : « que peut-il arriver au bébé après la naissance ? »

Il ressort clairement que le manque d'informations sur le bébé, voulu pour ne pas inquiéter, est générateur d'angoisse.

**Un besoin de suivi diététique** : les patientes soulignent toutes leurs difficultés liées à la FAIM.

- Pas assez à manger
- S'accorder avec les gynécologues sur la prise de poids liée à l'insuline

**Un besoin de partage avec d'autres patientes diabétique ainsi qu'une ouverture aux conjoints ont également été abordés :**

**1 Formulation d'une demande d'espace de rencontre** avec d'autres patients diabétiques ayant déjà accouché, besoin de réassurance, de partage d'expériences, surtout en début de grossesse « ou c'est le plus dur »



... suite page 5

## 2 Participation des conjoints aux ateliers

afin de réduire leur anxiété, d'obtenir un meilleur soutien à domicile, **il faut « rassurer nos maris »**

Pour finir la séance, nous avons abordé la thématique du « suivi après la grossesse » sous forme d'une discussion libre sans méta plan.

Je rapporte ci-dessous les différentes remarques concernant « **les patientes perdues de vues** » :

- **L'acceptation de la maladie** semble pour toutes un élément essentiel de la prise en charge en post-partum
- **Le « ras le bol » du suivi** très strict pendant la grossesse influence également le suivi ultérieur, responsable d'une certaine réticence à se surveiller, voire à se soigner, une fois le bébé né.
- De grandes difficultés ont été rapportées par *Mmes M et S* sur l'annonce d'un diabète de type 1 vrai survenue en post-partum, alors qu'on leur avait décrit le diabète survenu lors de leur grossesse précédente comme un diabète gestationnel, devant disparaître en post-partum : **la confusion du diagnostic initial semble avoir aggravé les difficultés d'acceptation de la maladie**
- **Une bonne compréhension de ce qu'est le diabète, et ceci dès la grossesse en cas de découverte gravidique, afin de trouver la « motivation » du suivi ultérieur.**
- Concernant les conséquences du diabète au long court, il nous a été demandé **un temps d'information sur les complications du diabète, à aborder soit pendant la grossesse, soit lors d'une réunion en post-partum.**
- Il semble très important de trouver un temps après l'accouchement pour revoir les patientes, éventuellement un temps collectif, toutes celles ayant déjà vécu une première grossesse ainsi que *Mme L* **signalent un sentiment d'abandon en post-partum avec après de nombreux mois de suivi quasi hebdomadaire un retour trop brutal dans un suivi à 1 mois puis plus distancié.**

Des enveloppes timbrées ont été remises à chacune des patientes afin de compléter éventuellement à domicile les thématiques abordées.

Une seule réponse m'est parvenue : « **Afin de sensibiliser les femmes sur le diabète, vous pouvez organiser des réunions avec des patients ayant eu des conséquences graves de cette maladie** » (*Mme L*)

Avant d'aborder les besoins éducatifs découvrant des différents problèmes exprimés par les patientes, je trouve très opportun en regard

de leurs riches propos de citer les 5 items de l'Andragogie de M.Knowies :

- 1 l'adulte a la volonté d'apprendre si les nouvelles compétences lui permettent de mieux affronter des situations réelles
- 2 l'adulte a besoin de savoir pourquoi il doit apprendre
- 3 l'adulte a besoin d'être vu et traité comme un individu capable de prendre ses propres décisions
- 4 l'adulte arrive dans une formation avec l'expérience, ne pas la prendre en compte, c'est rejeter sa personne
- 5 si l'adulte est sensible à des motivations extérieures, la pression intérieure est le plus grand moteur pour lui.

## RÉPONSES PÉDAGOGIQUES AUX BESOINS ÉDUCATIFS

En tout premier lieu, il est très important de souligner l'apport fondamental des patientes concernant leur besoins spécifiques.

La problématique centrale de réassurance se décline sur plusieurs facettes, liées à la compréhension de la pathologie diabétique et de son traitement, à la compréhension de la prise en charge alimentaire, à l'accès aux informations diverses concernant l'avenir du bébé et les risques encourus.

Plusieurs séquences éducatives se profilent au vu des besoins constatés :

- une prise en charge pédagogique centrée sur la maladie diabétique et son traitement
- une prise en charge transversale avec intervention de l'équipe obstétricale et pédiatrique
- une prise en charge diététique avec répétition de séquences éducatives individuelles ou collectives afin de réajuster les besoins en fonction de l'évolution de la grossesse
- un temps éducatif et d'évaluation des besoins en post-partum, temps très clairement réclamé par nos patientes

Au vu de toutes ces données, le déroulement de la prise en charge des femmes enceintes diabétiques pourrait être structuré sur plusieurs thématiques et interventions.

L'idée motrice serait de proposer à chaque patiente, une prise en charge éducative en début de grossesse en hospitalisation individuelle avec un programme préétabli « à la carte » en fonction des besoins « partagés » relevés lors d'un entretien initial approfondi et discuté lors d'une réunion de groupe précédant l'hospitalisation.

Le suivi serait par la suite organisé en consultations hebdomadaires initialement, puis espacées en fonction des coévaluations propo-

sées lors de temps dédiés en consultation.

Par ailleurs 1 ou 2 hospitalisations collectives de 24h seraient proposées en fin de chaque trimestre de grossesse ainsi qu'un hôpital de jour du « post-partum ».

Une fiche de suivi « éducatif » permettrait une visibilité des besoins et réajustements nécessaires durant toute la durée de la grossesse.

### 1 Le guide d'entretien approfondi « grossesse »

Le guide d'entretien approfondi utilisé dans le service (issu d'un travail collectif sur les bases du guide d'entretien proposé par Alain Decache à Bruxelles) a été retravaillé en équipe afin de l'adapter à ce qui nous semblait correspondre le mieux à l'exploration d'un début de grossesse et l'ajuster aux différentes remarques issues de la table ronde précédente. Cet entretien approfondi sera réalisé à la suite d'un premier contact en début de grossesse.

Ce temps de rencontre préalable à toute hospitalisation en diabétologie en début de grossesse nous permettra, nous l'espérons, d'évaluer les besoins individuels de la patiente concernée et de lui proposer lors de l'hospitalisation initiale une prise en charge éducative la plus adaptée à ses besoins. Un temps de dialogue collectif (staff d'équipe) fera suite à cet entretien afin de programmer « à la carte » les différentes séquences éducatives souhaitées lors de l'hospitalisation à venir. Un retour vers la patiente, des besoins supposés et des séquences prévues, est indispensable avant même de programmer l'hospitalisation.

### 2 Hospitalisation individuelle de début de grossesse en diabétologie :

L'hospitalisation en début de grossesse ne pouvant être différée, il est difficile de prévoir à l'avance la possibilité d'organiser une éducation collective. Il faut donc prévoir une prise en charge individuelle pouvant si plusieurs patientes enceintes se retrouvent hospitalisées ensembles, devenir collective.

Par ailleurs, certaines séquences éducatives n'étant pas spécifiques à la grossesse, nous pourrions associer la patiente enceinte diabétique à une séquence éducative préexistante proposée au groupe de patients diabétiques hospitalisés chaque semaine en prise en charge éducative collective.

Au vu des propositions de la table ronde ainsi qu'à certains besoins sécuritaires « soignants » incontournables pendant la grossesse, différentes séquences éducatives pourraient être envisagées.

**Ces différentes séquences seraient programmables en fonction des besoins préalablement définis avec la patiente, en particulier lors de l'entretien approfondi :** elles

seraient proposées à « la carte » en fonction des besoins de chaque patiente.

#### SEQUENCES DISPONIBLES ET COMPETENCES ASSOCIEES (selon Ivernois et Gagnayre) :

- 1 séquence pédagogique « qu'est-ce que le diabète » (atelier collectif pré existant) : « *comprendre, s'expliquer* »
- 2 les particularités de la grossesse (séquence individuelle) : « *comprendre, s'expliquer* »
- 3 séquence éducative « alimentation de la femme enceinte diabétique (séquence individuelle) : « *comprendre, s'expliquer/ résoudre un problème de gestion de sa vie et de sa maladie* »
- 4 apprentissage de l'auto-surveillance capillaire (atelier collectif préexistant) : « *repérer, analyser, mesurer* »
- 5 apprentissage des techniques d'injection d'insuline (séquence individuelle) : « *pratiquer, faire* »
- 6 séquence pédagogique « je connais mes insulines »: (séquence individuelle) : « *comprendre, s'expliquer* »
- 7 séquence pédagogique « j'adapte mes insulines » : (séquence individuelle) : « *adapter, réajuster/résoudre un problème thérapeutique du quotidien/faire face, décider* »
- 8 séquence « conduite à tenir en cas d'hypoglycémie » : (atelier collectif préexistant) : « *faire face, décider* »
- 9 Table ronde sur le bébé et la grossesse en présence d'une sage-femme/gynécologue et/ou d'un pédiatre : « *comprendre, s'expliquer/ utiliser les ressources du système de soin* »

#### 10 Séance de relaxation

Les séquences 1, 2, 3, 6, 7, 9 et 10 tendent à répondre aux besoins exprimés par les patientes lors de la table ronde.

Concernant les séquences 4, 5 et 8 : elles n'ont pas été abordées lors de la table ronde, les patientes présentes, sous insulinothérapie depuis longtemps, maîtrisaient parfaitement ces techniques. Elles répondent cependant à un besoin incontournable chez des patientes pour qui l'insuline vient d'être initiée.

Les conjoints pourraient être conviés aux différentes séquences si le couple le souhaite.

#### 3 Suivi collectif en Hospitalisation sur 24h (1 nuit)

Afin de répondre au mieux aux demandes de réadaptation alimentaire ainsi qu'à celle de forum de discussion, ces deux items ressortant comme très importants dans le déroulement de la grossesse, une courte hospitalisation

pourrait être envisagée sur 24h. La fréquence peut se proposer 1 fois par trimestre de grossesse.

Lors de ce suivi trimestriel, un regroupement de patientes enceintes est alors envisageable, permettant d'aborder en collectif différents aspects du suivi.

On pourrait y proposer :

- 1 entretien diététique individuel : « *résoudre un problème thérapeutique du quotidien* »
- 2 entretien individuel avec le diabétologue : « *adapter, réajuster* »
- 3 atelier collectif diététique centré sur le fractionnement alimentaire : « *faire face, décider* »
- 4 table ronde sur les difficultés rencontrées, en présence de la psychologue du service, de certains membres de l'équipe de diabétologie et d'un soignant de la maternité : « *comprendre, s'expliquer /utiliser les ressources du système de soin* »
- 5 séquence pédagogique collective d'adaptation de doses d'insulines : « *adapter, réajuster /résoudre un problème thérapeutique du quotidien* »

#### 6 séance de relaxation

Les 6 séquences proposées ont été fortement souhaitées par nos patientes lors de la table ronde.

Une riche discussion avec *Chantal Cochetoux*, diététicienne dans le service de diabétologie nous conduit à proposer ces hospitalisations collectives :

- en fin de 3<sup>ème</sup> mois de grossesse : réajustement alimentaire après la période de nausées fréquentes

#### ET/OU

- en fin de 6<sup>ème</sup> mois de grossesse : période majeure d'adaptation de la ration alimentaire du point de vue de la diététicienne

#### 4 Suivi collectif en Hôpital de Jour en post-partum :

Cette journée a fortement été réclamée durant la table ronde. Elle pourrait regrouper plusieurs parturientes sous un programme permettant d'aborder le suivi et les complications du diabète. Seraient envisagées :

- 1 entretien avec le diabétologue: « *réajustement du traitement* »: « *comprendre, s'expliquer/ adapter, réajuster* »
- 2 entretien diététique : « *adapter, réajuster/ résoudre un problème thérapeutique du quotidien* »
- 3 table ronde sur vécu autour de la naissance du bébé avec intervention du pédiatre :

« *comprendre, s'expliquer /utiliser les ressources du système de soin* »

#### 4 atelier éducatif sur les complications du diabète : « *comprendre, s'expliquer* »

Les 4 séquences proposées tendent à répondre aux besoins clairement exprimés de nos patientes lors de la table ronde.

Il semble certain que les patientes diabétiques enceintes ne pourront s'approprier un programme d'une telle densité et de telles contraintes que si les interrogations « du Modèle des croyances de santé de Rosenstock » font sens pour elles :

- être convaincu d'être malade
- penser que la maladie peut avoir des conséquences graves
- penser que le traitement est efficace
- penser que les bienfaits du traitement contrebalancent les contraintes

Le temps d'entretien approfondi préalable à toute proposition pédagogique prend là toute sa place et nous semble donc un temps primordial.

Pour améliorer le suivi du parcours éducatif, une fiche individuelle de suivi éducatif durant la grossesse nous a semblée opportune. Elle a pour mission de reprendre les différents apprentissages, d'en permettre la synthèse ainsi que de retranscrire les coévaluations réalisées et les réajustements effectués et nécessaire tout le long de l'avancement de la grossesse.

C'est, par sa mise en application, que le programme lui-même pourra être remodelé afin de mieux répondre aux difficultés rencontrées par nos patientes ainsi qu'à celles des soignants du service.

Ce programme a été présenté en tout premier lieu aux patientes ayant permis son élaboration courant septembre 2010, leurs remarques seront d'une grande utilité pour s'assurer de sa concordance aux problématiques exposées préalablement et pour estimer la faisabilité pour une patiente enceinte de sa mise en application.

Il a par la suite été présenté aux équipes de diabétologie et d'obstétrique début janvier 2011. Sa mise en route a débuté en janvier 2011. Les différents documents sont testés par l'équipe et réajustés en fonction des remarques.

Un grand merci à tous ceux qui nous ont aidés dans l'élaboration de ce projet, en particulier :

Mme Lenormand, Mme Mary, Mme Omari, Mme Sow pour leur sincérité, leur gentillesse, et la grande richesse de leurs remarques

# TESTÉ POUR VOUS

## L'UTILISATION D'UNE SILHOUETTE HUMAINE COMME OUTIL D'ÉDUCATION

A TEFEH ANDER DIÉTÉTICIENNE PARIS

PRIX UNITAIRE HT POUR 1 EXEMPLAIRE : 1450 € HORS CRÉATION. - CONTACT : SOCIÉTÉ CH2O - THOMAS CARBONNAUX - EMAIL : THOMAS@CH2O.FR

Lorsqu'un soignant demande à un patient diabétique « qu'est-ce que le diabète ? », la réponse est souvent : « trop de sucre dans le sang ».

Mais quelles représentations se fait-il de son diabète ?

Sait-il quels sont les organes impliqués et leurs modes de fonctionnements ? Connaît-il les conséquences de cette pathologie ?

Les patients abordent beaucoup moins spontanément la physiopathologie, les complications et surtout leurs représentations de leur maladie. Cela peut-être en rapport avec une méconnaissance de la maladie et/ou des difficultés à s'exprimer.

Ce manque d'expression pourrait être en partie responsable d'un défaut d'implication de certains patients dans la prise en charge de leur maladie : prise du traitement, contrôle des glycémies, suivi du régime, assiduité aux rendez-vous... « Je fais mieux ce que je comprend et qui a un sens pour moi »

À l'hôpital Saint-Louis, le service d'endocrinologie du Pr. Patrick Vexiau accueille des patients diabétiques de différentes origines : française, maghrébine, d'Afrique subsaharienne, indienne, turque... Ces patients ne maîtrisent pas toujours parfaitement la langue française, ce qui rend encore plus complexe la communication, l'information et l'éducation. Comment demander au patient de nous dire comment il imagine son diabète et ses conséquences, où sont situés le pancréas ou le foie ? A quoi servent-ils ? Que deviennent les aliments consommés ? D'où vient l'insuline, quel est son rôle ? Pourquoi le rein est-il impliqué dans le diabète ?

Beaucoup d'outils portent sur un soin ou un aspect de la prise en charge, par exemple : le soin des pieds, l'alimentation ... mais ces outils ne traitent pas le problème de départ qui est : « comment fonctionne mon diabète ? »

Pour cette raison l'équipe pluridisciplinaire composée de médecins, diététiciennes et infirmières a élaboré en 2005 une silhouette artisanale de taille réelle, dessinée sur une feuille plastifiée. L'objectif étant de permettre par le dessin la libre expression des patients et de leur entourage sur leur maladie, leurs connaissances, leurs représentations et leur vécu.

Nous avons utilisé cet outil en séance d'éducation collective. En revanche pour des raisons pratiques, lors des séances d'éducation individuelle, nous avons choisi un format A4.



Cette libre expression permettait aux soignants de mieux appréhender les représentations et les questionnements des patients. Et ainsi d'adopter un discours correspondant aux attentes de ces derniers, d'affiner le diagnostic éducatif et aborder leurs attentes et leurs problématiques.

Cependant, l'évaluation non formelle de l'outil au fur et à mesure de son utilisation a montré une difficulté et une hésitation pour certains patients à s'exprimer par le dessin. Ce qui nous a encouragé à l'améliorer.

Après avoir obtenu la bourse Novo Nordisk à la Société Francophone du Diabète (SFD) paramédicale en 2009, nous avons réalisé cette même silhouette sur un support rigide aimanté, pliable pouvant être suspendue ou bien tenant sur son chevalet.

Des vignettes repositionnables sont à disposition des patients, ils peuvent les disposer sur et autour de la silhouette, pour illustrer leur vie avec le diabète ou celle d'un personnage fictif. Ces vignettes représentent : les différents organes, quelques aliments, l'environnement (travail, loisirs, activité physique...), quelques accessoires. Il y a aussi des vignettes vierges permettant une expression personnelle par le dessin ou l'écriture. Cette nouvelle version conserve les mêmes objectifs que la première, elle permet aux patients d'aborder la maladie et ses complications à partir d'un personnage créé par eux même, en lui attribuant un sexe, un âge, une vie sociale, différentes pathologies et complications. C'est à partir de ce personnage construit par les patients, que différentes discussions, organisées par les professionnels (médecins et paramédicaux), vont se dérouler au cours des programmes d'éducation thérapeutique.

La silhouette reste un outil et son utilisation n'exclue pas d'être formé en éducation thérapeutique. Ceci permettant d'animer le groupe et d'utiliser l'outil de la manière la plus adaptée aux patients rencontrés.

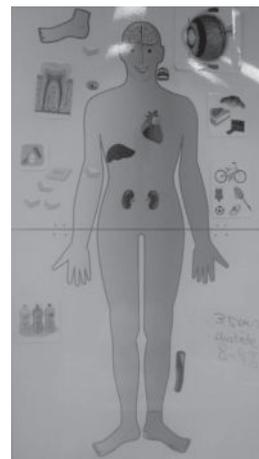
Lors de nos séances d'éducation, nous n'utilisons pas toujours de question d'appel pour

lancer la discussion. Nous demandons surtout aux patients de créer un personnage diabétique avec des habitudes de vie, des loisirs, une profession... L'utilisation des vignettes lors de la création de ce personnage entraîne automatiquement des questions de la part des patients comme : où se trouve le pancréas ? Quelles sont les complications du diabète ? Pourquoi les yeux sont impliqués dans le diabète ? Pourquoi c'est difficile ? Pourquoi certaines choses sont plus faciles à faire que d'autres ? Pourquoi tel ou tel symptôme, tel ou tel traitement ?

Nous avons remarqué que lors du recueil des attentes en début de séance, les complications du diabète sont peu abordées, par contre la manipulation des vignettes représentant les pieds et les yeux entraîne toujours cette discussion.

Il est important que ce soit les patients qui manipulent et créent ce personnage en se servant des vignettes qu'ils ont choisies ou fabriquées. Le soignant peut aussi s'en servir ponctuellement pour donner du sens à ses explications.

Il faut éviter de vouloir utiliser toutes les vignettes, ce qui peut entraîner des confusions. Il est aussi important de ne pas obliger les patients à les utiliser pour répondre à une question trop précise ou trop personnelle qui les dérange ou les implique trop. Certaines personnes manipulent, écrivent, animent la silhouette, d'autres parlent ou observent et font la conclusion. Enfin avec certains groupes l'outil est peu utilisé car mal adapté à leur mode d'expression et à leurs attentes.



Nous utilisons donc cette version de la silhouette depuis 2010 lors de nos séances d'éducation thérapeutique en groupe. Nous avons le « sentiment » que les patients sont plus participatifs et les séances plus interactives, ce que confirment les participants. Ils évoquent plus facilement et plus spontanément certains sujets comme les complications sexuelles. Cependant il serait intéressant d'évaluer l'utilité de l'outil d'une façon plus protocolisée.

# débats et pédagogie

## APPRENDRE, ÉDUIQUER, ACCOMPAGNER : POURQUOI INTÉGRER CES ACTIVITÉS À UNE LOGIQUE DE SOIN ?

CÉLINE LEFEVE - MAÎTRE DE CONFÉRENCES EN PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE À L'UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT, CHERCHEUSE À SPHERE (UMR 7219 CNRS) ET AU CENTRE GEORGES-CANGUILHEM (UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT) - CELINE.LEFEVE@GMAIL.COM

Les textes, notamment législatifs, qui promeuvent l'éducation thérapeutique lui confèrent l'objectif d'améliorer l'autonomie du patient (1). Aussi l'une des questions centrales, et proprement philosophiques, dans ce champ est de savoir ce que l'on place sous le terme d'autonomie. Je montrerai que ces textes se réfèrent au moins à deux conceptions de l'autonomie. L'une la conçoit comme capacité de choisir et de décider. L'autre, qui me paraît plus pertinente, se rapproche de la définition de la santé ou du normal, telle que l'a élaborée le philosophe Georges Canguilhem, comme *la norme ou l'allure de vie que la personne éprouve et juge par elle-même et pour elle-même comme satisfaisante, comme préférable ou encore comme normale* (2). Je souhaite montrer que l'ETP ne vise pas tant à faire acquérir au patient une capacité de choix et de décision qu'à mettre en œuvre un processus toujours inachevé d'autonomisation dans lequel il est acteur d'une multiplicité d'activités et de relations qui l'aident et lui permettent de vivre le moins mal possible avec la maladie. Il apparaîtra qu'une telle conception de l'autonomie demande d'inscrire les pratiques d'apprentissage, d'éducation et d'accompagnement dans la « *logique du soin* », selon une expression que j'emprunte la sociologue néerlandaise Annemarie Mol (3). La logique du soin consiste à prendre en compte la singularité et l'expérience du patient ainsi que l'imprévisibilité de la maladie chronique, et à aider le patient à construire son autonomie propre. Je parlerai donc d'autonomisation par le soin et je concevrai ce dernier comme un processus dynamique, imprévisible, ouvert et éminemment relationnel : c'est grâce à *la relation de soin*, dans laquelle soignés et soignants sont interdépendants les uns des autres, que peut s'effectuer l'autonomisation du patient.

### DEUX CONCEPTIONS DE L'AUTONOMIE

Si l'on reprend seulement deux textes de référence concernant l'ETP, on peut y trouver une double finalité assignée à l'éducation thérapeutique du patient et y déceler une double définition de l'autonomie. Le rapport OMS-Europe définit l'objectif

d'«aider (les patients) ainsi que leurs familles (...) à collaborer ensemble et à *assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge*, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (4) Le guide méthodologique élaboré par l'HAS et l'INPES indique l'objectif de « *permettre au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix.* » (5) Il me semble que l'objectif ainsi décrit renvoie à la conception classique de l'autonomie, telle que Kant notamment l'a théorisée, comme capacité du sujet rationnel de se connaître lui-même et de se donner ses propres lois ou règles de conduite. Le sujet autonome met sa volonté et sa conduite en conformité avec sa raison et il s'affranchit des influences extérieures (sensibilité, passions, influence d'un tiers, etc.). Dans cette perspective, la connaissance permet de faire des choix éclairés, donc libres.

Mais un autre type d'objectif est aussi promu. Ainsi, pour l'OMS-Europe, c'est celui d'« aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour *gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.* » Dans le guide HAS/INPES, l'éducation thérapeutique vise à permettre « au patient de *soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une automesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline), d'adapter des doses de médicaments.* » (6) Alors que l'on pourrait réduire ce deuxième objectif, qui implique l'apprentissage des auto-soins, à la seule observance, que l'on pourrait le situer du côté de l'adhésion à une norme extérieure de nature seulement biomédicale, que l'on pourrait aussi le considérer comme moins ambitieux voire opposé à la conception classique de l'autonomie qui vient d'être évoquée, je considérerai pour ma part cet objectif non seulement comme un élément fondamental de l'appropriation de la maladie par le malade, mais aussi comme un modèle permettant de comprendre le processus d'autonomisation qui peut être à l'œuvre dans la maladie chronique. Cet objectif qui vise à mieux connaître et à mieux réguler sa maladie, qui implique d'aiguiser sa sensibilité aux symptômes et d'y répondre par des réactions et des gestes appropriés, qui demande de relier progressivement ses connaissances à

des pratiques et des savoir-faire techniques, cet objectif nous aide en effet à penser l'autonomie comme un *processus*, dont les trois principales caractéristiques sont d'être *actif, imprévisible et relationnel.*

### L'ACTIVITÉ DU PATIENT

L'autonomisation du patient s'appuie sur la reconnaissance de son activité. Les activités techniques d'auto-soins que je viens d'évoquer s'inscrivent dans l'activité plus large du malade chronique que les sociologues ont décrite depuis longtemps. La maladie chronique impose un travail constant de négociations et de réorganisation de la vie dans toutes ses dimensions, qu'elles soient physiologiques bien entendu mais aussi psychologiques et sociales (7). La vie avec la maladie chronique est faite d'une multiplicité d'activités par lesquelles le patient « compose » en permanence avec les effets de sa maladie et de ses traitements, et jointe sa vie personnelle et sociale avec ce

1 Cf. article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, titre VI Education thérapeutique du patient.

2 G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.

3 A. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Ecole des Mines, 2009. Cet ouvrage, stimulant, s'appuie sur un travail d'observation de consultations de diabétologie ambulatoire.

4 Rapport de l'OMS-Europe, *Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, publié en 1996, traduit en français en 1998. Je souligne. L'un des moyens principaux d'y parvenir est d'informer les patients « de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. (...) ; de les aider à comprendre leur maladie et leur traitement ».

5 Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », 2007 : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf). Je souligne.

6 Je souligne. On retrouve ce double objectif lorsque le guide méthodologique HAS/INPES précise les compétences visées : « Les compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence [nous sommes ici dans le premier registre de l'autonomie repéré], et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales [nous sommes ici dans le deuxième registre de l'autonomie repéré]. »

●●● suite page 9

que l'on pourrait appeler sa « vie médicale ». Il est à noter que la première des activités du patient, comme l'a montré G. Canguilhem, consiste à apprécier, à évaluer, plus ou moins consciemment, son état physique et moral, son rapport au monde, sa vie (se sentir bien/mal ; jouir/souffrir)<sup>(8)</sup>.

Dans ce cadre, l'activité d'apprentissage des auto-soins possède pour le patient une double signification. Elle fait partie d'un processus de distanciation et d'objectivation de la maladie qui est médiatisée par les informations médicales, les instruments, les mesures biologiques et les dispositifs thérapeutiques. Mais elle est aussi et par là même un processus d'appropriation de la maladie et, partant, un travail de subjectivation du patient. C'est en particulier dans l'apprentissage des auto-soins que le patient se confronte à la résistance que lui oppose la maladie et qu'il fait le départ entre ce qui dans la maladie peut être contrôlé et ce qui ne peut l'être. Comme l'a souligné A. Mol, cette distinction entre le contrôlable et l'incontrôlable ne précède pas l'activité du patient, elle ne peut qu'en résulter. En retour, elle la reconfigure car elle enseigne au patient que la maladie chronique demande d'être persévérant mais aussi de savoir lâcher prise. Ce « lâcher prise » ne signifie pas que l'on est passif mais que l'on est actif d'une manière différente : la vie avec la maladie, comme l'art du soin et du soin de soi, implique « d'agir sans chercher à contrôler. »<sup>(9)</sup> Cet enseignement issu de l'expérience, loin de conduire à la résignation, peut constituer une forme de libération et conférer au malade une nouvelle force. Ainsi, à travers ces activités techniques et le nouveau rapport au corps et à soi qui s'y instaure, le patient participe à la mise au point de sa thérapeutique et il met lui-même en œuvre un nouvel équilibre, une nouvelle allure ou norme de vie. Actif et guidé par les soignants dans son activité, il devient acteur de ses soins. L'activité technique des auto-soins peut donc être vue comme un élément important du processus d'autonomisation du patient : celui-ci y découvre l'activité du soin de soi comme une contrainte indispensable, mais aussi comme une condition de possibilité pour s'inventer une vie nouvelle.

Le patient n'est donc pas d'abord passif, puis rendu actif ou plus actif par les connaissances générales (biomédicales, psychologiques ou comportementales) que transmettent les médecins et les soignants. Le patient n'est pas d'abord ignorant, puis éclairé et, partant, capable d'effectuer des choix libres. Comme tout sujet social, il est toujours déjà actif et il devient – au fil du temps, et parfois très vite – « expert d'expérience » de sa maladie.<sup>(10)</sup> Les informations qui peuvent lui être fournies ne

visent pas tant à lui permettre d'effectuer des choix libres car éclairés qu'à *guider ses multiples activités vers le soin de soi*. Dès lors, elles doivent s'insérer *dans un tissu plus vaste et plus divers d'activités et de relations de soin qui accompagnent et soutiennent le patient dans ses propres activités et l'aident à trouver la norme de vie qui lui convient*.<sup>(11)</sup> Il faut enfin préciser que l'activité du patient que doit viser l'éducation thérapeutique n'écarte pas la possibilité, la liberté même d'être inquiet, indécis, découragé, déprimé, inconséquent, mal observant et, de fait, d'être épaulé et pris en charge si besoin. Aussi ne s'agit-il pas de « forcer » ou d'optimiser l'activité du patient, mais de *l'accompagner* grâce aux relations de soin et de l'aider à assumer la part d'activité *qui lui est propre*.

De fait, si l'éducation thérapeutique peut proposer des outils afin de mieux vivre avec la maladie, c'est en définitive le sujet qui est porteur de son *processus d'autonomisation*. L'autonomisation ne se fait pas chez tous les patients de manière spontanée et sans difficulté, je viens d'insister sur le travail qu'elle nécessite et je vais revenir sur les aléas et les incertitudes qu'elle suppose. Cependant, j'ai souhaité souligner que c'est le *patient* qui est le principal acteur de ce travail, non pas tant parce qu'il prend des décisions ou fait des choix mais parce qu'il déploie une multitude d'activités et qu'il est contraint de s'adapter continuellement à l'évolution de son état (...et à l'évolution du système de soins dans lequel il est plongé de *facto*).

## L'IMPRÉVISIBILITÉ DE LA MALADIE CHRONIQUE

Dans le premier modèle de l'autonomie évoqué, la connaissance précède l'éducation, que ce soit la connaissance biomédicale de la maladie ou la définition de l'autonomie elle-même comme exercice de la raison et comme conduite rationnelle. *La fin précède les moyens et les définit*. L'éducation ne peut d'ailleurs qu'être éducation à la raison, car, lorsque le sujet découvre sa nature rationnelle, il veut nécessairement l'exercer et s'affranchir des influences qui pèsent sur lui. A. Mol a fait remarquer que, selon cette logique, le contrôle voire l'effacement du corps sont la condition de possibilité de l'autonomie.

Or, dans la réalité de la maladie chronique, ni la connaissance de la maladie de ce *malade* ni la définition de son autonomie ne précèdent le vécu de la maladie. Rien ne préexiste à l'expérience et au travail du patient. Rien ne préexiste au diagnostic que l'on annonce, aux traitements que l'on essaie, que l'on corrige ou

que l'on abandonne, aux auto-soins que l'on apprivoise ou non, aux complications que certes on prévoyait mais qui prennent toujours au dépourvu... Rien ne préexiste aux hôpitaux que l'on déteste ou dans lesquels, parfois, on se sent un peu moins mal, aux relations que l'on noue ou que l'on brise, que, comme le reste, on ne fait que supporter ou, au contraire, que l'on cultive parce qu'elles parviennent à soulager un peu du poids de la maladie. La réalité de la maladie chronique est individuelle, inédite et imprévisible. Aucune connaissance de la maladie singulière d'un malade qui lui aussi est singulier ne peut, par définition, précéder ni orienter son parcours ni son processus d'autonomisation. C'est le travail qu'il mène avec les soignants qui produit une connaissance de plus en plus fine de sa maladie et qui permet, au fil du temps, de déterminer les moyens d'en diminuer les effets et d'inventer sa vie avec elle.

De sorte que si l'éducation thérapeutique vise, de manière générale, à initier le patient au

7 Cf. I. Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, 1986, p. 3-27 ; J. Pierret, Cl. Herzlich, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Payot, 1984 ; D. Carricaburu, M. Ménoret, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004 ; A. Mol, *Ce que soigner veut dire*, op. cit., p. 156 et suivantes. Je me permets aussi de renvoyer sur cette notion d'activité du patient à C. Lefève, « L'activité et l'expérience subjective du patient dans la relation médicale aujourd'hui », in *Action médicale et confiance*, P.-Y. Quiviger et Th. Martin (dir.), Besançon : *Annales littéraires de l'Université de Franche-Comté*, 2007, p. 247-275.

8 Cf. G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit. Précisément, l'éducation thérapeutique vise dans le cas du diabète à restaurer quand elle est diminuée et à cultiver cette activité d'appréciation du patient, notamment en aiguissant sa sensibilité aux premiers signes de l'hypoglycémie.

9 A. Mol, *Ce que soigner veut dire*, op. cit., p. 66. Sur la notion de « lâcher prise » dans le rapport à la maladie ou au handicap, on peut aussi se reporter aux réflexions du philosophe Alexandre Jollien.

10 Pour une histoire de la notion de patient « expert d'expérience », cf. D. Carricaburu, « Autotraitement et hémophilie : de l'initiative profane à l'innovation thérapeutique », in O. Faure, (dir.), *Les Thérapeutiques : savoirs et usages*, Lyon, Fondation Mérieux, 1999, pp. 429-440 ; V. Rabeharisoa, M. Callon, *Le pouvoir des malades*. L'Association Française contre les Myopathies et la recherche, Paris, Ecole des Mines, 1999 ; S. Epstein, *Histoire du sida, Les Empêcheurs de penser en rond*, 2001 ; J. Barbot, *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, 2002 ; N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003 ; M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé. Des associations s'expriment*, Paris, Ecole des Mines, 2009.

11 Sur l'opposition entre logique du choix et logique du soin, cf. A. Mol, *Ce que soigner veut dire*, op. cit., p. 28 : « Pour répondre à l'idée que le choix libère finalement le patient d'une passivité forcée, je veux montrer que dans la pratique des soins, les patients ne sont pas du tout passifs. Ils sont actifs. Ils agissent non pas en premier lieu comme des sujets « de choix », mais comme des sujets « d'actes ». La logique du soin ne se préoccupe pas de nos souhaits ni de nos options, elle se concentre sur ce que nous faisons. Les patients font énormément de choses. (...) A partir de là, le point fondamental n'est pas de savoir à quel point nous sommes actifs, mais dans quels types d'activités nous sommes engagés. »

soin de soi en vue de son autonomisation, *les moyens pour y parvenir seront nécessairement individualisés et révisés en fonction de l'évolution de la maladie et du malade. Tout au plus peut-on viser une vie normalisée avec la maladie.* Tout au plus peut-on définir l'autonomie, par exemple à l'aide de la philosophie de Georges Canguilhem, non comme la capacité du sujet à s'adapter passivement aux normes de vie que la maladie, la médecine ou la société lui imposent, mais comme la capacité à s'approprier ces normes, à les réinventer – que ce soit en y adhérant ou en y résistant – et à en devenir le sujet véritable. Dans cette perspective, Canguilhem concevait la médecine non comme une science mais comme un art ou une technique de restauration – ou d'instauration – d'une norme de vie que le sujet éprouve lui-même comme bonne ou comme normale en fonction de la puissance d'agir ou de la liberté qu'elle lui restitue. (12) Par conséquent, seuls l'expérience du malade et le devenir de la maladie donnent à voir au fil du temps les contraintes, les possibilités d'action et les moyens pour lui de redevenir sujet de son existence. *Dans la maladie, ce sont les aléas et les moyens qui définissent les fins.* C'est pourquoi le soin peut être vu comme un artisanat, voire comme du bricolage. A. Mol a fait remarquer que, dans cette « logique du soin », le corps n'est ni occulté ni contrôlé, il est ce dont il faut prendre soin car il est imprévisible et incontrôlable : « Dans la logique du soin, [les corps] ne sont pas méprisés. [Ils] méritent que l'on prenne soin d'eux. Ils doivent être entretenus, nourris et même aimés. » (13) Partant, l'autonomie ne peut être qu'une vie pacifiée avec le corps. L'éducation donne certes un cap, à savoir une meilleure connaissance de soi et de la maladie, la compréhension de la nécessité de prendre soin de soi afin de mener une vie dont la maladie ne serait qu'un élément et non le tout. Mais la maladie, les traitements et la vie dans toute sa complexité se chargent de fixer les escales et finissent toujours par changer la destination.

## MALADIE CHRONIQUE

Finalement, l'activité du patient ne participe à son autonomisation qu'à la condition d'être reconnue, comprise, soutenue et guidée dans des *relations de soin*. C'est en ce dernier sens que j'entendrai pour ma part le terme d'accompagnement, en lui donnant le sens profond et éthique du mot « soin », conçu comme *le souci d'autrui considéré dans sa singularité, sa globalité et sa subjectivité*. La médiation d'un tiers est indispensable pour

faire face à la maladie. Rompre la solitude dans laquelle les souffrances diverses enferment, manifester attention et sollicitude sont pour la personne malade des bienfaits tout aussi essentiels que ceux qu'apportent les compétences scientifiques et techniques. (14) De même, le soin de soi présuppose le soin d'un autre. La co-construction (plutôt que la révélation) d'une nouvelle norme de vie par le patient et les soignants requiert de la part de ces derniers une écoute attentive et ouverte et une compréhension fine de la vie du patient avant et avec la maladie. Ceci implique un échange libre : tout en respectant la volonté du patient, sans injonction à se dire, cet échange devrait s'affranchir de l'ordre traditionnellement perçu comme médical. Il devrait pouvoir épouser le désordre de la vie, de la pensée et des affects. Il devrait permettre d'exprimer les inquiétudes et de poser les questions dont le malade craint habituellement qu'elles ne dérangent, ne lassent ou n'agacent le médecin. (15) Cet échange libre permettrait aussi la compréhension par le patient lui-même de ses désirs et de ses angoisses, de ses valeurs et de ses projets. Il contribuerait ainsi à la maturation et à l'expression de sa volonté et, de ce fait, à son autonomisation. (16) Il faut souligner ici que l'éducation thérapeutique, comme toute pratique de soin, suppose que le soignant soit conscient qu'il est d'abord complètement ignorant de la vie du patient et qu'il a de fait tout à apprendre de lui. (17) *L'éducation thérapeutique s'inscrit donc dans des relations de soin, car il ne saurait simplement y avoir de soin sans relation.* (18) C'est un des apports essentiels des éthiques féministes du care et des recherches philosophiques sur le soin qui se mènent actuellement en France que de montrer que, malades ou en bonne santé, l'autonomie n'est pas l'indépendance, que nous vivons et tenons à la vie et dans la vie grâce à des *relations d'interdépendance et de soin*. De sorte qu'il faut rompre avec le modèle classique, abstrait et idéalisé de l'autonomie qui définit le sujet autonome comme rationnel, calculateur, autosuffisant, performant et responsable de lui-même. L'autonomie ou plutôt l'autonomisation des sujets, toujours fragile et en devenir, repose sur des relations de soin d'une grande diversité (parentales, familiales, amicales, amoureuses, pédagogiques, médicales et infirmières, etc.) qui les soutiennent, les aident à se construire et à s'individualiser, depuis la naissance jusqu'à la mort. (19) Dans cette perspective, il ne faut d'ailleurs pas négliger la réciprocité inhérente à la relation de soin : c'est aussi le soignant qui est transformé par ses rencontres avec les soignés et qui, à leur contact, apprend à mieux se connaître, construit lui aussi pas à pas sa pro-

pre norme de vie et augmente son autonomie et sa liberté. Dans l'éducation thérapeutique aussi, l'autonomisation s'appuie sur l'attention, l'engagement, l'écoute, les compétences et le soutien des autres. Prendre soin de soi, connaître et affirmer ses valeurs, trouver sa norme de vie requiert l'aide d'autrui.

\*\*\*

M'appuyant sur les analyses d'Annemarie Mol, j'ai voulu montrer qu'apprentissage, éducation et accompagnement s'inscrivent dans une logique qui leur donne sens et cohérence : la logique du soin, qui se déploie dans la durée et dans une pluralité d'actes et de relations. Comme le résume A. Mol : « Le bon soin naît (...) d'un ensemble de personnes qui lui donnent une forme à inventer et à adapter continuellement dans la pratique de tous les jours. (20) »

12 Cf. G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit. et *Écrits sur la médecine*, Paris, Vrin, 2002. Je me permets de renvoyer à un texte introductif à G. Canguilhem : C. Lefève, « Le normal et le pathologique », in *Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales*, J. - M. Mouillie, C. Lefève, L. Visier (dir.), Paris, Belles Lettres, 2007, p. 86-104.

13 A. Mol, *Ce que soigner veut dire*, op. cit., p. 80.

14 Sur la relation de soin comme partage à opposer aux violences de la maladie, cf. Cl. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, 2008.

15 Sur les difficultés relatives à l'échange et, de fait, à l'information, cf. S. Faizang, *La relation médecins malades. Information et Mensonge*, Paris, PUF, 2006.

16 Sur cette indispensable qualité de l'échange, je me permets de renvoyer à C. Lefève, « La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? », in *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, L. Benaroyo, C. Lefève, J. - C. Mino et F. Worms (dir.), Paris, PUF, 2010, p. 107-126.

17 Sur la nécessité d'une compréhension des normes de vie et des valeurs du patient, cf. C. Draperi, « Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre », in *La philosophie du soin*, op. cit., p. 37-55 et C. Lefève, « Peut-il seulement y avoir de bons médecins ? La relation médecin-patient dans la philosophie de G. Canguilhem », in *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Cl. Crignon, M. Gaille (dir.), Paris, Seli Arslan, 2010, p. 16-33.

18 Sur la définition du soin comme relation, cf. P. Barrier, « Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation dans la maladie chronique », in *La philosophie du soin*, op. cit., p. 155-172 et C. Lefève, « Peut-il seulement y avoir de bons médecins ? La relation médecin-patient dans la philosophie de G. Canguilhem », art. cit.

19 Cf. P. Paperman, S. Laugier (dir.), *Le souci des autres*, Paris, EHESS, 2005 ; Carol Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Ch. Flammarion, 2008 ; F. Brugère, *Le sexe de la sollicitude*, Paris, Seuil, 2008 ; Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009 ; P. Molinier, S. Laugier, P. Paperman (dir.), *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot, 2009 ; M. Jouan, S. Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, 2009 ; V. Nurock (dir.), *Carol Gilligan et l'éthique du care*, Paris, PUF, 2010 ; M. Garrau, A. Le Goff, *Care, justice et dépendance*, Paris, PUF, 2010 ; F. Worms, *Le moment du soin*, Paris, PUF, 2010 ; L. Benaroyo, C. Lefève, J. - C. Mino, F. Worms (dir.), *La philosophie du soin*, op. cit. et C. -O. Doron, C. Lefève, A. - C. Masquelet, *Soin et subjectivité*, Paris, PUF, 2011.



... suite page 11

Cette inscription de l'ETP dans la logique du soin met en lumière les limites de la logique classique de l'autonomie. L'autonomisation du patient doit être pensée sans céder à l'illusion de l'indépendance. Le soin procède du refus de laisser autrui dans la solitude que cause la maladie. Il ne vise pas à organiser l'indépendance, mais il prend acte de notre interdépendance. Il ne vise pas à dénouer, mais à construire des liens qui seront autant de ressources utiles au patient. En outre, l'activité du patient doit être pensée sans succomber à l'illusion de l'activisme et du contrôle, que ce soit le contrôle par autrui ou l'auto-contrôle. Il s'agit que le patient assume la part d'activité et de responsabilité qui lui convient en propre – et non qu'il se conforme à une volonté extérieure ou à une injonction abstraite d'autonomie.<sup>(21)</sup> Si le processus d'autonomisation du patient s'appuie bien sur un effort du patient et des soignants, il ne repose pas pour autant sur le volontarisme. Il suppose plutôt la recherche conjointe et incessante de la juste mesure entre ce qui peut être assumé par le patient et ce qui ne peut pas l'être, entre ce qui peut être endossé et ce qui, au contraire, nécessite de se décharger et de par-

tager – sachant qu'il est sans doute plus aisé d'endosser soi-même une situation difficile si l'on sait que l'on peut aussi compter sur une aide extérieure. Le soin en général et l'éducation thérapeutique en particulier visent donc à faire éclore la volonté propre du sujet, celle-ci étant à concevoir non comme une capacité à choisir et à décider, mais, de manière plus profonde, comme la clarification progressive de ses valeurs personnelles en vue de leur réalisation dans ses normes de vie.

Pratiquer et penser le soin oblige à comprendre le point de vue du patient et à définir l'autonomie comme un processus ancré dans des activités subjectives multiples et soutenu par des relations d'aide diverses. Dans le soin, la question est donc moins de savoir qui décide que ce qu'il serait bon de faire, et comment et avec qui le faire.<sup>(22)</sup>

On le comprend, les questions relatives à la maladie chronique, à l'éducation thérapeutique et au soin conduisent la philosophie à interroger et à renouveler ses concepts. A partir de l'étude de la maladie, Georges Canguilhem avait proposé une nouvelle philosophie de la vie en montrant que le pathologique était invention de normes tant biologiques que

psychologiques, sociales, scientifiques, techniques, etc. Les pratiques des soignants et des soignés font partie de cette invention polymorphe du pathologique : invention de techniques, de relations, de manières de concevoir et de mener sa vie. Leur évolution a contribué, depuis quelques décennies, à revaloriser la place et le respect du patient dans la médecine. Aujourd'hui, les questions posées par la maladie chronique en général et par l'éducation thérapeutique en particulier continuent d'interroger et de renouveler la philosophie, comme le montrent les nombreux travaux sur la vulnérabilité et le soin. Ces travaux, au-delà de leurs différences et de leurs limites propres, me semblent décrire de manière plus exacte et plus profonde l'autonomie comme un processus dynamique et comme une interaction humaine.

20 A. Mol, *Ce que soigner veut dire*, op. cit., p. 23.

21 Cf. C. Lefève, « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, Université de Mons-Hainaut, n°4 : « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), avril 2006, p. 25-34 et en ligne : <http://www.rehseis.cnrs.fr/spip.php?article61>

22 Cf. A. Mol, *Ce que soigner veut dire*, op. cit., p. 87 : « Leur première préoccupation [des patients] n'est pas de savoir qui est celui qui décide, mais ce qu'il serait bon de faire. »

## de la théorie à la pratique

### TRAVAILLER ENSEMBLE, ÇA NE S'IMPROVISE PAS...ÇA S'APPREND

FRANÇOISE ANNEZO, FORMATRICE, SALARIÉE DE L'AFDET

« Il faut favoriser et développer une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée des patients » c'est ce que nous incitent à faire les textes réglementaires et les recommandations, face à l'essor des pathologies chroniques. Nous, professionnels de santé, sommes d'accord sur ce principe, seulement voilà : la réalité de terrain est tout autre et malgré des efforts déployés dans ce sens, nous nous heurtons aux difficultés de mise en place de ces nouvelles pratiques. Ces difficultés sont bien connues : surcharge de travail, manque d'habitude, méconnaissance plus ou moins importantes des autres professionnels de santé et de leurs compétences et pour couronner le tout une organisation des études médicales

et para médicales encore très cloisonnée. Alors que faire pour avancer ???

#### MIEUX VAUT PRÉVENIR QUE GUÉRIR !

Face à ce constat et fort d'une expérience de terrain d'une petite dizaine d'années, l'idée a germé au sein du Réseau Diabète 35 (Ille et Vilaine) d'agir en amont et de développer un projet innovant : rassembler des étudiants en cours de cursus de formation de professions de santé autour de la thématique de la pluridisciplinarité.

Ce projet original a très vite séduit les directions de 8 filières de formation médicales et

paramédicales (médecins, pharmaciens, sages-femmes, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, pédicures podologues, ergothérapeutes) du département 35. Il s'est donc construit de façon collégiale avec les différents instituts partenaires (11), qui ont chacun délégué un formateur encadrant. Le centre d'enseignement des soins d'urgence (CESU) a aussi été sollicité, pour son expertise pédagogique.

Ce projet avait pour objectif principal d'accompagner les étudiants dans une réflexion sur leur place en tant que futurs professionnels de santé et sur les modes de collaboration qu'ils développeront dans l'intérêt des patients.

## RÉCIT D'UNE EXPÉRIENCE PÉDAGOGIQUE NOVATRICE ET AMBITIEUSE

### Former à l'interdisciplinarité en pratique

Les premiers écueils auraient pu être d'ordre organisationnel, il a donc fallu mettre en pratique le respect et l'écoute des autres que nous allions prôner, afin de réussir à réunir les compétences et monter ce projet.

Ces journées d'études intitulées « Apprenons à travailler ensemble », se sont organisées sous la forme d'1 séminaire de 3 fois 2 jours, répartis sur 1 année (octobre 2009-octobre 2010) afin de pouvoir être intégré à la formation initiale sans créer de grande perturbation pour les étudiants qui n'en feraient pas partie. Trois thèmes ont structuré la problématique de ces journées :

- Le premier thème interroge le positionnement des différents professionnels de santé et les collaborations qu'ils développent.
- Le deuxième thème concerne la maladie et la relation soignant soigné.
- Le troisième thème s'intéresse à l'éducation thérapeutique du patient

L'exemple de la prise en charge des pathologies chroniques servira de fil conducteur à l'ensemble de ces journées d'étude. Cet exemple pose la question de l'organisation du travail qui peut être repensée à partir du partage des tâches et du transfert de compétences, ce qui intéressera particulièrement notre public.

Ces journées d'étude ont accueilli une centaine d'étudiants volontaires, répartis de façon équilibrée entre les filières, qui se sont engagés sur les 3 sessions. Ce temps était inclus dans leur formation et validé par les instituts. Les étudiants étaient en fin de cursus (6ème année pour les pharmaciens et les médecins et dernière année pour les autres) car ils sont alors à un niveau de formation et de maturité suffisant pour réfléchir sur leur pratique future.

Ce séminaire étalé sur 12 mois a permis de vivre cette expérience sur la durée et de l'enrichir par les expériences intermédiaires apportées par les stages et la formation.

Le financement de ce séminaire a été assuré par : l'URCAM, le réseau diabète 35, les instituts partenaires, l'URML de Bretagne, le CESU.

### Le contenu des sessions

La construction du séminaire a été pensée, réfléchi et travaillée par le groupe des formateurs.

Ainsi, en amont et en parallèle à la formation des étudiants, un premier travail coopératif et interdisciplinaire s'est amorcé entre ces formateurs. Chacune des réunions de préparation a été riche d'échanges, de partage de points de vue, de recherche de convergence qui ont permis de poser les objectifs, et définir ensemble les différents moyens à mettre en œuvre pour les atteindre.

Nous avons souhaité cette formation dynamique, participative et active, avec une alternance de travaux en petits groupes interdisciplinaires et de plénières de synthèse, les apports théoriques ont été faits par des professionnels référents dans le domaine abordé : sociologue, philosophe, représentants d'associations de patients, médecin de santé publique...

De nombreux outils pédagogiques ont été imaginés et créés pour ce séminaire faisant intervenir des formes originales : théâtre, speed dating professionnel, vidéo..

## LES TEMPS FORTS : CE QUI A REMUÉ, CE QUI SEMBLE INCONTOURNABLE

Les différentes étapes de ce séminaire ont permis de mettre en valeur des temps forts qui semblent correspondre à des étapes indispensables à expérimenter si on veut espérer développer des collaborations solides et pérennes. 3 de ces temps forts décrits ci-dessous en sont l'illustration :

- **Les cartes d'identité et le travail sur les représentations** : Un des objectifs de la première session était de leur faire prendre conscience des représentations qu'ils avaient des autres professions. Un travail sous forme de « cartes d'identité professionnelle » a donc été réalisé par les étudiants regroupés par métier. Il était demandé d'exprimer librement comment ils voyaient l'autre, professionnellement mais également sur le plan humain ou matériel. Ainsi, on a pu assister à l'émergence des concepts antérieurs et des représentations dans chacune des professions, réalisant une véritable cartographie des représentations mutuelles des professions de santé. Ces cartes réalisées sous forme de fiches avec un code couleur étaient alors exposées aux yeux de tous. Et là, ils sont allés de révélations en révélations...

Certains ont été plus éprouvés que d'autres notamment les médecins et les pharmaciens avec des réflexions très fortes et déstabilisantes : pouvoir, argent, ... mais aussi les podologues les diététiciennes ou les er-

gothérapeutes qui ne sont pas connus et à plus forte raison pas reconnus dans leurs compétences.

Au-delà de cette expérience de formation initiale, il semble que le préalable indispensable au développement des coopérations professionnelles, consiste à déconstruire nos représentations, à connaître et reconnaître les compétences des « z'autres », pour améliorer la prise en charge des patients et la qualité des soins.

- **La réflexion sur le thème « le malade-la maladie »** : La 2èmesession a démarré par une réflexion sur ce thème à partir d'un photo langage. Les étudiants ont donc tout d'abord réfléchi en compagnie d'un philosophe sur les concepts de malade, maladie, personne. Puis ils ont rencontré des personnes porteuses d'une maladie chronique et ceci en dehors d'une situation de soins. Ces personnes étaient invitées à venir témoigner de leur expérience de malade, de leur vécu de l'intérieur et de ce qu'elles attendent des soignants et de la pluridisciplinarité. Comment peut-on imaginer construire des projets de santé ensemble sans s'interroger sur ce thème, sans réfléchir ensemble sur ce que sont ces concepts de maladie, santé, et ce que nous voulons faire ensemble dans le paysage de santé qui sera le nôtre ?

- **L'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la relation soignant-soigné** : l'abord de cette thématique lors de la dernière session nous a démontré que s'il y avait bien un domaine sur lequel la formation pluridisciplinaire était indispensable, c'était bien celle de l'ETP et de la relation soignant-soigné. Ce qui est d'ailleurs le cas dans la formation continue des professionnels. Certaines professions étaient ici très avantagées car l'ETP est très présente dans leur programme (infirmière, sage-femme, ergothérapeute) mais pour certains c'était une découverte totale.

Ces 3 exemples montrent bien que l'organisation pluridisciplinaire des professions de santé nécessite un réel apprentissage et une réflexion de fond de tous les protagonistes.

## ET MAINTENANT QU'ALLONS-NOUS FAIRE ??!

Le bilan de ce séminaire s'appuie sur 3 modalités d'évaluation : un questionnaire de satisfaction à chaque session, un pré et post test portant sur une question générique et 1



... suite page 13

évaluation écrite individuelle répondant à 3 questions :

*Comment avez-vous vécu le séminaire ?  
Qu'avez-vous découvert et appris ?*

*Quelles leçons tirez-vous de ces enseignements pour votre future pratique ?*

Une autre modalité d'évaluation réside dans les travaux de fin d'études qui en sont issus : 1 thèse de médecine, des mémoires de fin d'étude sont en cours pour 1 sage-femme, 1 ergothérapeute et 3 podologues.

L'évaluation de satisfaction a été très positive, tant du côté des étudiants que du côté des formateurs. Les étudiants ont beaucoup apprécié la variété des formes pédagogiques proposées,

l'ambiance générale qui a régné pendant ces journées. Leur engagement a été très fort et révélateur de leur volonté de se projeter déjà dans leur future vie professionnelle.

L'énergie créatrice rencontrée d'une part chez les formateurs - pédagogues et d'autre part chez les étudiants, sans oublier tous les intervenants extérieurs sont le signe qu'un projet interdisciplinaire ne s'improvise pas, qu'il demande un temps de réflexion et de maturation mais dès lors que les étapes sont respectées, il peut se développer et laisser entrevoir une belle perspective d'avenir au « travailler ensemble ».

C'est l'Afdet qui reprend les rênes de ce projet avec l'intention de le reproduire sur Rennes où les instituts de formation sont partants. L'idée est aussi de le diffuser sur d'autres sites du territoire national, en commençant cette année par Besançon.

Notre espoir est qu'il trouve un écho suffisant auprès des décideurs et qu'il puisse ainsi se développer et être intégré d'emblée à la formation initiale des futurs étudiants.

## edue info

### SI TU NE VAS PAS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE VIENDRA À TOI

DOCTEUR SYLVIE BERNASCONI - PÔLE DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION DU PATIENT D'ABBEVILLE (80)

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est indiscutablement un sujet d'actualité pour tous les soignants.

La Picardie avait déjà, il y a plus de dix ans, réfléchi à la problématique des maladies chroniques dans une région sous médicalisée avec un niveau socio-économique difficile. Il a donc été proposé de créer 8 Pôles de Prévention et d'Éducation du Patient, accès sur les maladies cardiovasculaires, autour des 8 hôpitaux pivots de la région.

Le principe de structures d'éducation « hors les murs de l'hôpital » permet un recrutement via les médecins traitants de la ville et des services.

En dehors du travail au quotidien concernant la prise en charge des patients à haut risque cardiovasculaire en prévention primaire ou secondaire, les pôles ont également vocation à promouvoir l'éducation thérapeutique.

Bien sûr toutes les équipes ont multiplié les réunions d'information et de formation, organisé des journées d'ETP et proposé des communications dans les revues ou les congrès, néanmoins il faut encore :

– développer le concept de l'éducation thérapeutique du patient, qui certes fait partie du soin dans les textes, mais peut être pas toujours dans la pratique

– d'aider, de soutenir, éventuellement de promouvoir les actions en éducation au sein des établissements hospitaliers et en libéral, pour les maladies cardiovasculaires, mais aussi dans un cadre plus général.

**Dans le but de communiquer, d'informer, de former mais surtout de faire réfléchir tous les professionnels : médecins généralistes ou spécialistes, infirmiers, pharmaciens, kinésithérapeutes..., le Pôle de Prévention et d'Éducation du patient d'Abbeville envoie par mail, chaque mois, une lettre d'information.**

Cette lettre développe un aspect, une idée, un principe de l'ETP (en général ou pour une pathologie spécifique) afin de provoquer une réflexion personnelle. Elle permet aussi de faire la promotion d'actions de prévention qui sont des lieux se rencontre entre soignants, services médico-sociaux, et patients du secteur sanitaire.

En résumé, il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour expliciter le concept d'éducation thérapeutique et faire en sorte que des actions d'éducation puissent se mettre en place en ville comme à l'hôpital dans le vaste champ de la maladie chronique.

Pour toute information sur les Pôles de Prévention et d'Éducation du Patient en Picardie ou pour visualiser cette lettre d'information mensuelle, se rendre sur le site [www.educapic.com](http://www.educapic.com), rubrique Pôle d'Abbeville, et cliquer sur « educinfo ».



## Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

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

Association régie par la loi de 1901  
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z  
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75  
Adresse électronique : [afdets@orange.fr](mailto:afdets@orange.fr)  
Site Internet : [diabete-education.org](http://diabete-education.org)

### Calendrier des formations 2011

Intitulé	Durée	Dates	Coût
Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours + 1 jour de stage	20 et 21 janvier, 24 et 25 février, 24 et 25 mars	2 200 euros
		4 et 5 avril, 9 et 10 mai, 20 et 21 juin	
		6 et 7 octobre, 17 et 18 novembre, 15 et 16 décembre	
Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé	2 jours	18 et 19 janvier	700 euros
		7 et 8 novembre	
Conduite d'un entretien	2 jours	26 et 27 janvier	700 euros
Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	3 jours	28 février et 1 <sup>er</sup> mars, 11 avril	1 050 euros
		13 et 14 octobre, 1 <sup>er</sup> décembre	
Le patient face à la maladie chronique	1 jour	18 mars	350 euros
L'adulte apprenant	2 jours	7 et 8 avril	700 euros
Entretien motivationnel	2 jours	28 et 29 septembre	700 euros
Concevoir et animer des séances collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	24 et 25 novembre	700 euros

Pour en savoir plus, pour vous inscrire ou pour être informé d'autres formations programmées en cours d'année, vous pouvez consulter le site Internet du DELF ([diabete-education.org](http://diabete-education.org)).

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

- Dr Brigitte Sandrin-Berthon, directrice de la formation,
- Mme Françoise Annezo, chargée de mission,
- Mme Sylviane Poulain, secrétaire-comptable.



## Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

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

Association régie par la loi de 1901  
SIRET : 378 592 240 00030 APE : 9499 Z  
Numéro d'agrément de formation : 11 75 324 14 75  
Adresse électronique : afdet@orange.fr  
Site Internet : diabete-education.org

### Engagement de l'organisme payeur

Je soussigné :

Fonction :

Téléphone :

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

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

de Monsieur ou Madame :

à la formation :

qui se déroulera à Paris aux dates suivantes : 2011.

Bon pour accord, le à

Signature

Cachet du service ou de l'organisme payeur

Votre inscription ne sera définitivement prise en compte qu'à réception du bulletin d'inscription rempli et signé, accompagné de l'engagement de l'organisme payeur également rempli et signé (ou d'un chèque du montant du prix de la formation). Le tout est à adresser au DELF (adresse ci-dessus).

Vous recevrez alors une confirmation de votre inscription.

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

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



*Association Française  
pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique  
(Anciennement DELF)*

**COTISATION POUR L'ANNEE 2011  
A AFDET**

Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation

**Droits d'inscription : 20 euros**

Ces droits permettent d'être membre de l'AFDET et de recevoir le journal "Diabète Education"

**Libellez votre chèque à l'ordre du "AFDET"**

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

Infirmier(e)

**Activité(s)**

Psychologue

Hospitalière

Podologue - pédicure

Libérale

Diététicien(ne)

Salariée

Autre

Merci d'adresser ce bulletin accompagné de votre règlement :

**AFDET**

**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'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au secrétariat de l'AFDET, 88 rue de la Roquette, 75544 Paris Cedex 11.





**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' $\alpha$ -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 sulfonamides, 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),  $\beta$ -bloquants, fluconazole, IEC (captopril et énalapril), autres antidiab. (insuline, acarbose, biguanides), antagonistes des récept.-H<sub>2</sub>, 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 hépatol. : 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<sup>e</sup> h puis évoluent en plateau entre la 6<sup>e</sup> et la 12<sup>e</sup> 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 condition. 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