



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



UN CONGRÈS PLEIN DE NOUVEAUTÉS...

CÉCILE FOURNIER, PRÉSIDENTE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AFDET BRIGITTE SANDRIN-BERTHON, DIRECTRICE DE L'AFDET ALFRED PENFORNIS, PRÉSIDENT DE L'AFDET

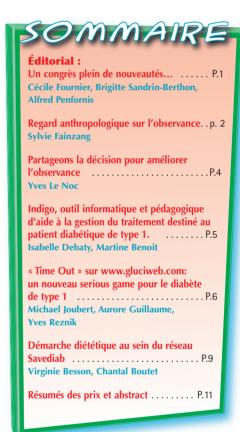


ous sommes ravis de vous accueillir à la Maison de la Chimie pour la cuvée 2012 du congrès Santé éducation.

Pour la seconde année consécutive, le congrès commencera le jeudi après-midi et durera jusqu'au vendredi soir. Cette année, vous y trouverez :

- des ateliers diversifiés le jeudi aprèsmidi, afin que tous les participants puissent trouver l'atelier qui leur convient. Préférerez-vous expérimenter le déroulement d'« ateliers du goût »? Découvrir des outils proposés par les participants au congrès ? Ou bien assister à une séance de « ciné-débat » autour du film documentaire de Nicolas Franck, « Soigner à l'hôpital » ?
- un symposium sur « l'observance : problème de patient, de soignant ou de mot ? », qui donnera la parole à des intervenants ayant une position contrastée, chacun appuyant son argumentaire sur le témoignage filmé d'un patient ;
- une journée consacrée à la place de la démarche éducative dans les soins : l'éducation thérapeutique doit-elle être intégrée aux soins, c'est-à-dire à toute relation soignante, ou bien intégrée au parcours de soins, comme une étape ou une technique de soins utilisée à un moment de la prise en charge ? Après des exposés individuels de professionnels exerçant dans des contextes variés, une table-ronde permettra des échanges croisés ;

- deux déjeuners débats respectivement consacrés au rôle des infirmiers auprès des personnes atteintes de maladie chronique (comparaison entre le Québec et la France) et à l'utilisation de l'e-communication en éducation thérapeutique;
- la remise de nombreux prix : prix du meilleur abstract et du meilleur outil éducatif, prix pour une innovation dans la prise en charge psycho-sociale du diabète, prix pour améliorer l'éducation thérapeutique des jeunes patients diabétiques;
- la remise de deux nouvelles bourses de recherche visant à soutenir des recherches sur l'intégration de l'éducation à la relation de soins et sur la qualité de la relation soignant-soigné;
- trois séances parallèles de communications orales, pour vous permettre d'être plus nombreux à présenter et discuter vos projets de recherches et échanger sur vos pratiques;
- la vente / dédicace de livres publiés ou conseillés par les intervenants, pour aller plus loin dans les débats qui vous intéressent;
- enfin une conférence de clôture pour réfléchir, avec l'aide de la philosophie, à ce que les patients attendent des soignants et à ce que les soignants sont prêts à leur apporter;
- sans compter les temps de pause qui sont toujours des moments de rencontre très riches...



... des nouveautés en écho à celles qui traversent l'AFDET!

Tout au long de l'année qui vient de s'écouler, de nombreux chantiers ont été ouverts ou poursuivis :

 la transformation du Journal Diabète éducation, qui devient Santé éducation en élargissant son approche et son comité de lecture Ce journal est aussi le vôtre, n'hésitez pas à y soumettre des articles;





••• suite page 1

- le soutien à la dynamique des groupes régionaux Afdet;
- la participation à l'organisation d'un symposium « Education thérapeutique », en collaboration avec la Société Francophone du Diabète (SFD) paramédical lors du prochain congrès de la SFD le 21 mars 2012 à Nice;
- la préparation d'un séminaire national sur les Unités hospitalières transversales d'éducation thérapeutique, qui se déroulera le 21 septembre 2012 à Besançon
- la participation au concours Care Challenge, dans le cadre du programme international Connecting Nurses;

 la poursuite et la diversification de l'offre de formation...

Vous pouvez retrouver toutes ces informations et autres nouveautés sur le site de l'Afdet (http://www.afdet.net/). N'hésitez pas à vous y connecter régulièrement pour suivre les actualités de l'Afdet et de l'éducation thérapeutique du patient...

Enfin, si vous n'êtes pas encore adhérent de l'Afdet, profitez de ce congrès pour le devenir.

Cette adhésion est ouverte à toute personne intéressée par l'éducation thérapeutique, elle permet de recevoir le journal trimestriel et ouvre droit à un tarif préférentiel pour l'inscription au congrès Santé Education. La cotisation annuelle est de 20 euros. Un stand se tient à votre disposition à la sortie de l'amphithéâtre.

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

REGARD ANTHROPOLOGIQUE SUR L'OBSERVANCE

SYLVIE FAINZANG
INSERM (CERMES3)



La question de l'observance a retenu l'attenpar le médecin. Plus d'un patient sur deux suit tion d'un grand nombre de sociologues qui correctement le traitement qui lui a été presont tenté de déterminer, au moyen d'enquêtes crit quand il a reçu des instructions précises statistiques, le rapport entre la non-observansur celui-ci de la part de son médecin, alors ce et des facteurs sociodémographiques tels que moins d'un patient sur trois agit de même que la classe sociale, l'âge, le sexe, l'éducation alors qu'il n'a pas reçu de recommandations et le statut marital ou professionnel du pasur ce traitement. Pour leur part, Burnier et tient. Après avoir examiné la littérature sur ce Schneider (2001) attribuent l'interruption d'un sujet, Ankri et al. (1995) constatent toutefois médicament à la mauvaise compréhension du qu'il y a peu de relations convaincantes entre traitement et de ses objectifs, une perception l'observance et ces déterminants sociaux. En erronée de la maladie ou des croyances infonrevanche, certaines études montrent que le dées sur les risques du médicament. nombre de médicaments prescrits, le nombre S'il est vrai que l'information des patients est de prise et ou la complexité des prescriptions

S'il est vrai que l'information des patients est souvent lacunaire et que l'inobservance peut résulter d'une méconnaissance des modalités correctes de prise d'un médicament, l'inobservance doit être envisagée dans le contexte social et culturel global dans lequel médecins et malades construisent leur relation.

La relation médecins-malades, en tant que relation sociale, est d'ailleurs une question sur laquelle l'anthropologie s'est également interrogée. L'attention a ainsi été portée sur le rapport que les malades entretiennent à l'égard de leurs médicaments, de leurs ordonnances, et des médecins (Fainzang, 2001). L'étude a montré que, en fonction de leurs caractéristiques culturelles, les malades entretiennent un rapport différent avec leurs médicaments selon les types de spécialités concernées, selon les types de pathologie à soigner, et selon les effets des traitements. Mais elle a montré aussi que les conduites d'inobservance, à l'instar du recours à l'automédication ou à des médecines alternatives, n'avaient pas le même statut ni la même image chez tous les patients, et qu'elles étaient revendiquées par les uns, dissimulées par les autres.

S'interroger sur l'observance (ou sur l'inobservance) suppose de replacer cette interrogation dans le cadre d'une réflexion plus large sur les usages et mésusages des médicaments prescrits, c'est-à-dire sur tous les usages non prévus ou non conformes à la prescription, sans porter de jugement sur la légitimité, ou la rationalité de ces pratiques. A cet égard, des notions comme celle d'observance ou de mésusage ont un caractère quelque peu normalisant. Dans la plupart des travaux de santé publique, la question de l'observance tend à être réduite à la question de la conformité des usages médicamenteux à la prescription médicale (Trostle, 1988).

Pour les anthropologues, tous les usages ou non-usages sont d'égal intérêt, sur le plan qualitatif ou sur le plan quantitatif (comme prendre ou ne pas prendre ses médicaments, augmenter ou réduire les doses, réinterpréter son ordonnance en fonction du type de médicament, de sa classe pharmacologique -anti-inflammatoires, génériques, antibiotiques-, de ses modalités d'absorption, de ses caractéris-

à la relation médecin-malade. Pour eux, l'origine de la non-observance est souvent située dans l'existence de dysfonctionnements dans l'interaction médecin-patient. L'étude de Svarstad (citée par Ankri et al., 1995) montre que l'observance thérapeutique est fortement corrélée à la quantité d'informations données

sont des facteurs importants d'observance.

Des études ont révélé qu'à partir de la prise

de quatre médicaments, l'observance théra-

peutique diminue : ainsi Dunbar & Stunkard

(1979) ont-ils constaté que plus le nombre

de médicaments prescrits augmente par jour,

plus l'observance baisse, et que la durée du

traitement joue également un rôle, les pres-

criptions étant mieux respectées au début du

D'autres travaux se sont davantage attachés

traitement.



tiques galéniques, de ses effets supposés ou éprouvés, etc.). Ils ont un sens qu'il convient de décrypter, en fonction du contexte: du type de substance, de l'individu concerné, du contexte de la prescription. Le rôle de l'anthropologue n'est pas de se prononcer sur le bien-fondé des conduites, mais de chercher à comprendre le sens des actes observés.

Par conséquent, il ne s'agit pas pour l'anthropologue, de se prononcer sur la capacité des patients à être observants – même s'il est par ailleurs parfaitement légitime pour les professionnels de santé ou les spécialistes en santé publique de s'interroger sur l'observance, sur ses échecs et sur ses conditions – mais de tenter de comprendre les différents usages de la prescription, c'est-à-dire de voir à quelles conditions sociales et culturelles ces usages diffèrent de ceux que le médecin a prescrits, sans préjuger du contenu à donner à la notion même d'observance.

D'ailleurs, qu'est-ce qu'on appelle observance ou inobservance? Peut-on parler d'inobservance lorsqu'un patient sort d'une consultation de cardiologie avec une ordonnance et que, au lieu de se procurer les médicaments prescrits, il fait deux trous sur le côté de la feuille, y glisse une ficelle et la met autour de son cou afin de la porter contre son cœur? Il s'agit bien pour le patient d'avoir un geste thérapeutique. Peut-on parler de mauvaise observance, ou même d'inobservance, puisqu'il s'agit indubitablement dans l'esprit du patient d'avoir un geste thérapeutique en relation avec la prescription? Ce n'est pas ici un refus, mais une réinterprétation ou une autre compréhension de la prescription. Tous les usages doivent être étudiés dans leur logique propre, puisqu'un mésusage (du point de vue médical) peut être un bon usage ou un geste thérapeutique (du point de vue du sujet).

Les conduites à l'égard des médicaments ne peuvent être comprises que dans leurs liens indissolubles avec celles que les individus ont à l'égard de l'ordonnance médicale, de leur corps, de l'écriture, ou de l'autorité médicale. Bien sûr, certaines pratiques heurtent la rationalité médicale. Parfois ancrée dans des logiques relationnelles ou symboliques, l'inobservance a parfois ses raisons que la raison médicale ignore.

On sait que les patients accordent une large place aux symptômes, qui fondent à la fois l'observance et le jugement porté sur l'efficacité d'un traitement : l'absence de symptômes peut rendre difficile le suivi d'un traitement (comme c'est souvent le cas par exemple avec l'hypertension), tout comme leur persistance entraîne son arrêt, de nombreux patients concluant à son inefficacité s'ils n'en voient pas les effets immédiats.

Mais le rapport que les malades entretiennent avec les médicaments se traduit parfois par une réinterprétation de l'ordonnance, lorsque le patient estime que la prescription n'est pas en adéquation avec le mal pour lequel ils ont consulté. Certains patients refusent ainsi de suivre un traitement si le diagnostic du médecin n'est pas conforme à l'interprétation qu'ils ont de leur maladie. Si le diagnostic ne fait pas sens pour le malade, le traitement prescrit a peu de chances de se voir justifié à ses yeux. C'est le cas par exemple d'une adolescente qui, ayant mal à l'oreille, consulte un médecin. Celui-ci diagnostique une otite et lui prescrit des antibiotiques, alors que, selon elle, ses douleurs lui viennent des gifles qu'elle reçoit de son père avec qui elle entretient des relations difficiles. Ces antibiotiques, elle ne les prend pas, car les prendre, ce serait cautionner le diagnostic du médecin, et du coup, invalider sa propre interprétation de sa maladie (Fainzang, 1988). S'ils échappent souvent aux normes médicales, ces choix n'en obéissent pas moins à d'autres logiques et dépendent de la perception que les malades ont de leur mal et de l'efficacité de leur traitement.

La réticence, voire le refus de prendre un médicament peut résulter de représentations culturelles sur les effets de ces médicaments, en lien avec les valeurs du groupe auquel le malade appartient. Il existe ainsi des craintes à l'égard de certaines classes de médicaments, comme les médicaments psychotropes par exemple, qui sont l'objet de réticences diverses, liées aux valeurs les plus prégnantes dans les groupes concernés.

La réinterprétation de la prescription se lit également au niveau des doses, souvent augmentées chez les uns, réduites chez les autres. La modification des doses renvoie à deux logiques distinctes: une logique du cumul et une logique de l'identité. La logique du cumul résulte de la focalisation du malade sur la vertu du médicament, indépendamment de son cas particulier, dans la perspective d'augmenter ses chances de guérir. La logique de l'identité est liée au fait de reconnaître une relation entre soi et le produit, le patient désirant un traitement adapté à la manière dont il est ou dont il se perçoit (gros, maigre; fort, faible, etc.). On est là face à deux logiques distinctes, qui fondent la gestion des doses, en dépit des posologies prescrites par le médecin ou formulées par les notices pharmaceutiques. Dans l'interaction patient/médicament, c'est l'importance donnée préférentiellement à l'une ou à l'autre qui conditionne le choix de respecter ou de modifier les doses, mais aussi de les diminuer ou de les augmenter. Dans tous les cas, ces comportements sont motivés par une recherche d'efficacité supérieure.

Les raisons de l'inobservance relèvent de différents registres. Elles peuvent être corporelles ou sensorielles (lorsque le patient refuse les conséquences physiques pénibles liées à leur consommation), cognitifs (lorsque la peur des effets est induite par la lecture des notices pharmaceutiques), culturelles (lorsque le nonsuivi d'un traitement est lié à la non-adhésion du patient au diagnostic médical, ou à la nonconformité de ce diagnostic avec l'interprétation que le patient a de son mal).

A cela s'ajoute parfois la conviction que tel médicament n'est pas efficace. C'est en particulier lorsqu'il s'agit d'un médicament générique, à l'égard duquel la confiance du patient n'est pas toujours acquise, et cela en raison même des propos que les médecins tiennent sur ces médicaments. Toutefois, si la perception de l'efficacité est une des conditions nécessaires au suivi du traitement, elle n'en est pas la condition suffisante. D'ailleurs, s'il est vrai que les médicaments génériques sont parfois mal pris parce que considérés comme moins efficaces par les patients, ceci n'explique pas que les médicaments princeps fassent, eux aussi, l'objet d'une mauvaise observance. Il y a, au fondement de la décision de prendre ou de ne pas prendre un médicament, une combinaison de multiples facteurs.

La question de l'observance ne peut être étudiée, du point de vue anthropologique, sans voir ce qui se passe réellement entre le médecin prescripteur et le malade, autrement dit sans aller observer des consultations médicales et les relations qui se tissent entre professionnels de santé et malades tout au long de la prise en charge. L'attention a ainsi été portée sur les modalités de l'information et de la communication entre médecins et malades et les pratiques de dissimulation, voire de mensonge auxquelles elles donnent parfois lieu (Fainzang, 2006). On s'aperçoit que ces relations sont entachées d'un défaut de communication entre médecins et malades, qui ne tient pas qu'aux raisons matérielles et pratiques de la prise en charge et au manque





4 Journal de l'Afdet - Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique - Congrès Février 2012

••• suite page 3

de temps, quoique bien réel, que les médecins peuvent consacrer à leurs patients. Elles tiennent aussi à des mécanismes sociologiques selon lesquels un malade a plus de probabilité d'être écouté et informé s'il appartient à un milieu social favorisé

Cela se traduit à la fois par un manque de communication sur les traitements prescrits, amenant certains médecins à ne pas évoquer avec les patients, voire à nier la réalité des effets secondaires ou indésirables d'un médicament, et certains patients à dissimuler à leur médecin leur refus de prendre un médicament donné. Les pratiques de dissimulation et de mensonge générés par cette situation sont de nature à renforcer l'inobservance et surtout à lui donner le statut de pratique cachée, honteuse, propre à diminuer la confiance et l'efficacité de la prise en charge. De ce point de vue, on peut considérer que la question de l'observance ou de l'inobservance met en cause à la fois les conduites des patients, celles des soignants et les mots que les uns et les autres échangent sur les traitements.

Références

Ankri J., Le Disert D. & Henrard J.C., 1995, "Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature", Santé Publique n°4: 427-441.

Burnier M. et Schneider M.P., 2001, « De l'automédication à la nonobservance thérapeutique », In : Buclin T. et Ammon C. (eds), L'automédication : pratique banale, motifs complexes, Genève, Médecine et Hygiène, Cahiers Médico-Sociaux, 89-97.

Dunbar M. J. & A.J. Stunkard, 1979, "Adherence to Diet and Drug Regimen", in: Nutrition, Lipids, and Coronary Heart Disease, R. Levy, B. Rifkink, B. dennis & N. Ernst (eds.), Raven Press, New York: 391–423.

Fainzang S., 1988, "La maladie de Lucie". Ethnologie française: 55-63

Fainzang S., 2001, Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance. Presses Universitaires de France.

Fainzang, S., 2006, La relation médecins-malades: information et mensonge. Presses Universitaires de France.

Trostle J.A., 1988, "Medical Compliance as an Ideology", Social Science and Medicine, VOL 27, n°12: 1299–1308

PARTAGEONS LA DÉCISION POUR AMÉLIORER L'OBSERVANCE.

YVES LE NOC - SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE DOCUMENTATION ET DE RECHERCHE EN MÉDECINE GÉNÉRALE (SFDRMG).

LIENS D'INTÉRÊT : AUCUN

L'OMS définit l'observance comme « la concordance entre le comportement d'une personne – prise de médicaments, suivi d'un régime et/ou modification du comportement – et les recommandations d'un soignant ». L'observance au long cours pour les maladies chroniques dans les pays développés est en moyenne de 50% [1].

En France les maladies chroniques concernent 15 millions de personnes qui doivent vivre 24h / 24 avec leur maladie et, qui plus est, souvent avec plusieurs maladies [2]. De nombreux facteurs peuvent influencer l'observance qui vont, entre autres, des caractéristiques de la maladie aux effets des traitements, en passant par la relation entre le patient et son soignant. Toute consultation se conclut par une décision, que ce soit une annonce, un traitement, un dépistage, des modifications d'hygiène de vie dans un objectif thérapeutique ou de prévention, une décision d'attente. Mais comment prenons-nous cette décision et qui la prend ? Qui prend la décision d'un dosage de PSA chez un homme de 60 ans poussé par son entourage ou tout simplement par la « norme médiatique » ? Qui prend la décision de la prescription ou non prescription d'antibiotiques devant un épisode fébrile chez un enfant, alors que la mère est persuadée que ce sera « le traitement nécessairement le plus rapide et le plus sûr »? Qui prend la décision d'augmenter un traitement anti hypertenseur chez ce patient qui accuse ses médicaments de le rendre plus fatigable et d'entraîner un certain nombre d'effets secondaires défavorables à sa qualité de vie ? Qui décide qu'il convient de modifier ses habitudes alimentaires ou ses comportements de loisirs ?

Une demande d'information.

L' « Evidence Based-Medicine » (EBM), la médecine fondée sur les preuves, la médecine factuelle sont des termes qui définissent une nouvelle approche du raisonnement et de la pratique médicale, réunissant pour une décision les preuves disponibles et les conditions de leur application à un patient donné. Mais cette décision n'est plus du seul domaine d'un médecin tout puissant. Les patients souhaitent de plus en plus être informés et vont, si besoin, chercher cette information hors du cadre médical habituel, notamment sur Internet. De plus en plus l'information du patient sur les éléments de cette décision, voire le partage de la décision entre médecin et patient, sont des demandes de ces derniers qui n'hésitent pas à remettre en cause le « tout pouvoir » médical. La bonne ou mauvaise observance n'est qu'un des aspects de cette remise en cause, un contre pouvoir plus ou moins conscient.

Des qualités pédagogiques et relationnelles.

De nombreuses études ont montré que l'information ne suffit pas à garantir l'observance. Informer ne signifie pas nécessairement par-

tager. Des études en sciences sociales ont montré que les médecins avaient largement tendance à sous-estimer les besoins d'information des patients et à mal maîtriser les mécanismes de transmission de l'information [3]. Lors d'une consultation de 20 minutes, moins d'une minute en moyenne est consacrée à discuter du traitement. Les médecins ne demandent leur avis au patient que moins d'une fois sur deux [4]. Par ailleurs, bien que les patients souhaitent généralement être mieux informés sur leur maladie, ils ne se souviennent que partiellement de ce que leur a dit le médecin notamment en ce qui concerne les risques associés aux différentes options thérapeutiques [5]. Communiquer EBM répond ainsi à un certains nombre d'objectifs pratiques et éthiques. Au-delà de son expertise, de la connaissance des données du diagnostic, des choix thérapeutiques, du suivi biologique et instrumental, le médecin doit apporter les éléments d'information nécessaires pour une décision pertinente. L'observance et le succès du traitement sont intimement liés au patient, à sa connaissance et acceptation de sa maladie, à son environnement, ses attentes et représentations, ses capacités d'adaptation [6].

Une adaptation nécessaire pour des situations variées.

Autant il peut être simple de présenter et argumenter lorsque la décision va relever rationnellement de données scientifiques certaines avec des niveaux de preuve élevés, dans des







situations à faible risque, chez des patients dont les attentes sont clairement identifiées, autant d'autres situations, et les plus nombreuses, seront beaucoup plus complexes : données scientifiques incertaines avec de faibles niveaux de preuve, maladies chroniques et polypathologies justifiant des associations thérapeutiques sources d'effets secondaires néfastes sur la qualité de vie, contexte sociopsychologique défavorable.

A partir de ce constat et de cette analyse, Epstein dans « *Communiquer EBM pour partager la décision »* [7] propose une approche progressive en cinq étapes :

- 1/ Comprendre le vécu et les attentes du patient pour s'assurer que le médecin et le patient ont bien la même vision des objectifs et de l'importance de la décision à prendre.
- 2/ Construire un réel partenariat, ce qui suppose un temps d'écoute empathique et de reformulation éventuelle pour créer la confiance et faciliter la communication.
- 3/ Informer sur les données actuelles de la science y compris les incertitudes.

- 4/ Exposer clairement les options du choix et la décision fondée sur les données de la science et sur les choix personnels.
- 5/ Vérifier la compréhension et le degré d'acceptation.

En conclusion, au-delà des aspects légaux et moraux d'une information simple, intelligible et reposant sur des notions validées, un nouveau type de partenariat entre le médecin et son patient a pour objectif de permettre à ce dernier de s'approprier pleinement sa maladie et de développer sa capacité d'autonomisation, de prise en charge par lui-même, d'«empowerment »*. Ainsi le concept EBM et celui de décision partagée deviennent les deux « piliers » d'une médecine moderne centrée sur le patient. Dans ce nouveau partenariat, la décision médicale doit tenir compte des meilleures preuves disponibles tout autant que des valeurs, objectifs et capacités du patient [8]. Il s'agit pour le médecin d'intégrer dans la démarche décisionnelle le malade autant que la maladie

- [1] OMS. 2003. Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action. OMS/MNC/03.01.Genève. www.who.int/chronic_conditions/en/adherencereoort.pdf
- [2] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures. Avril 2007.
- [3] Waitzkin H. Doctor-patient communication: clinical implications of social scientific research. JAMA. 1984;252:2441-6.
- [4] Braddock CH, Edwards KA, Hasenberg NM, Laidley TL, Levinson W Informed decision making in outpatient practice: time to get back to basics. JAMA. 1999;282:2313-20.
- [5] Lloyd AJ, Hayes PD, London NJ, Bell PR, Naylor AR. Patients' ability to recall risk associated with treatment options. Lancet. 1999:353:645.
- [6] Collectif. Le médecin « éducateur » du patient? Bibliomed 2009. 532
- [7] Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for part cipatory decision making. JAMA. 2004;291:2359-66.
- [8] Collectif. « Communiquer EBM » pour mieux partager la décision Bibliomed 2004. 354

*Empowerment : capacité de prise en charge de l'individu par lui-même, acquisition du pouvoir de décider de son destin.

Indigo, outil informatique et pédagogique d'aide à la gestion du traitement destiné au patient diabétique de type 1

ISABELLE DEBATY & MARINE BENOIT (CHU DE GRENOBLE)

Vivre avec un diabète de type 1 mobilise au quotidien des compétences complexes qui évoluent au fil des expériences vécues, des changements liés aux nouveaux traitements, à l'évolution de la maladie ou des projets de vie. Les équipes pluriprofessionnelles ont donc développé depuis plusieurs décennies des activités d'éducation thérapeutique pour aider les patients à s'adapter à leur maladie et à trouver des réponses spécifiques à leurs problématiques en matière de santé. Cependant on constate que tous les patients ne bénéficient pas de ces activités qui, se sont, pour la plupart, développées au niveau de structures ou réseaux de soins. Les freins identifiés sont l'éloignement géographique, les impératifs professionnels et familiaux, l'appréhension du groupe, ou l'absence d'offre éducative dans certaines régions. Les patients expriment aussi souvent le besoin de soutenir leurs apprentissages dans le temps. Parallèlement, le développement et l'amélioration de l'accessibilité des e-outils ouvrent de nouvelles perspectives en matière de ressources accessibles pour le patient depuis son lieu de vie.

C'est ce constat qui a nous amenés à développer, en partenariat avec 2 patients, l'outil informatique pédagogique Indigo. Il a été créé pour des patients diabétiques de type 1 et leur entourage qui ressentent le besoin d'approfondir leurs connaissances sur le diabète et son traitement, de mieux comprendre leurs glycémies, d'identifier et d'explorer des pistes pour mieux les maitriser. Il fait appel aux technologies multimedia récentes (accessible sur Internet, interactivité, audiovidéo).

En terme d'approche pédagogique, Indigo essaye de reproduire, avec toutes les limites liées à l'outil, un environnement didactique qui amène le patient à se questionner vis-à-vis de ses objectifs glycémiques et qui le guide dans une démarche d'observation et d'analyse de ses pratiques vis à vis du diabète. Les éclairages théoriques et les démarches proposées sont présentés comme des pistes pour l'aider à atteindre les objectifs glycémiques qu'il s'est fixé. Des témoignages de patients ponctuent chaque chapitre de façon à ancrer les thèmes dans la vie quotidienne, à étayer les points de vue, confronter les expériences,

et permettre au patient de trouver du sens aux notions abordées.

Son utilisation dans le cadre d'un accompagnement éducatif rend indispensable qu'il soit envisagé comme une réponse à une problématique identifiée à l'occasion d'échanges entre le diabétologue et le patient au préalable, et non comme une fin en soi. Il est nécessaire également que le diabétologue évalue ensuite avec le patient les effets produits par l'utilisation de cet outil.





« TIME OUT » SUR WWW.GLUCIWEB.COM : UN NOUVEAU SERIOUS GAME POUR LE DIABÈTE DE TYPE 1

DR MICHAEL JOUBERT1, DR AURORE GUILLAUME2 ET PR YVES REZNIK1

- 1 ENDOCRINOLOGIE-DIABÉTOLOGIE, CHU DE CAEN
- 2 ENDOCRINOLOGUE-DIABÉTOLOGUE, SAINT JEAN DE LUZ

RÉSUMÉ:

La pompe à insuline assortie d'une éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle semblent être aujourd'hui le 'Gold Standard' de la prise en charge thérapeutique du diabète de type 1. A cela viendra peut-être s'ajouter demain l'utilisation de la technologie du glucose en continu (CGM) dont l'efficacité est maintenant prouvée. La mise en œuvre de ces différentes modalités thérapeutiques nécessite une éducation patiente et adaptée dont la mise en place n'est pas toujours aisée dans les différents centres de diabétologie.

L'association « Les Diablotines » met à disposition son nouvel outil d'éducation et d'évaluation, le jeu Time Out, qui aborde de façon ludique mais réaliste les problématiques de l'insulinothérapie fonctionnelle, de la gestion de la pompe à insuline et de l'utilisation des capteurs de glucose en temps réel.

MOTS CLÉ:

Diabète de type 1 ; insulinothérapie fonctionnelle ; pompe à insuline ; CGM ; éducation thérapeutique ; Serious Game.

INTRODUCTION:

Les études DCCT et EDIC ont prouvé que le bon contrôle de l'hémoglobine glyquée par une insulinothérapie optimalisée au long cours permet de diminuer la survenue des complications microvasculaires et la mortalité cardiovasculaire des diabétiques de type 1 (1,2). On entend par insulinothérapie optimalisée, les schémas multi-injections par 3-4 injections par jour d'analogues rapides et lents et l'insulinothérapie par pompe. Le traitement par pompe, comparé aux schémas multi-injection, semble cependant avoir un profil plus favorable avec une fréquence moindre d'hypoglycémies (3).

L'insulinothérapie intensifiée par multi-injection ou par pompe à insuline nécessite une éducation spécifique afin de rendre le patient autonome pour l'adaptation de ses doses d'insuline aux différentes situations quotidiennes. La méthode de l'insulinothérapie fonctionnelle (ITF) (Flexible Insuline Therapy pour les anglosaxons) repose sur les concepts de l'insuline

pour vivre (insuline basale). l'insuline pour manger (insuline prandiale) et l'insuline pour soigner (insuline de correction). Cette méthode peut être enseignée aux patients lors de séances d'éducation thérapeutiques ambulatoires ou en hospitalisation. Quelques études ont montré qu'avec cette méthode, la qualité de vie des patients est améliorée grâce à une plus grande liberté alimentaire, tout en conservant un bon équilibre glycémique et sans majoration du risque hypoglycémique (4,5). Les programmes d'éducation thérapeutique d'autoprise en charge intensifiée du diabète (type ITF) sont encore assez limités en France du fait de freins liés aux médecins et/ou aux patients : utilisation fréquente de schémas insuliniques à 2 ou 3 injections / jour de semi-lentes ou de prémix, manque de temps ou de structure d'éducation, manque d'outils d'éducation et de moyens humains, phobies des hypoglycémies...(6). De même, l'utilisation de la pompe à insuline, bien qu'en expansion, ne concerne pas encore une majorité de patients : dans une récente étude française, on apprend qu'en 2007, dans un panel représentatif, la pompe à insuline n'était utilisée que chez 32 et 18 % des patients DT1 en centre adulte et pédiatrique, respectivement (7).

Depuis quelques années, un nouveau dispositif a fait son entrée dans la prise en charge du diabète de type 1 : la mesure du glucose en continu ou Continuous Glucose Monitoring (CGM). Cette technologie de mesure du glucose interstitiel en continu existe en fait depuis de nombreuses années pour l'enregistrement de profils alycémiques sur quelques jours (« Holter » glycémique) à titre diagnostic. L'accès en temps réel, pour le patient diabétique, aux données de glucose a fait évoluer ce système d'un outil diagnostic à un dispositif thérapeutique. En effet, les patients équipés d'un capteur sous-cutané de glucose et d'un récepteur disposent en permanence à l'écran de leur taux de glucose interstitiel (très bien coréllé à la glycémie), de la courbe représentant l'évolution de ce taux sur les dernières heures et de flèches de tendance indiquant les variations dynamiques de ce taux (stable, en hausse, ou en baisse). Différents dispositifs de glucose en temps réel sont disponibles pour les patients, certains couplés à une pompe à insuline (qui fait alors office de récepteur des données de glucose). De nombreuses études prospectives randomisées (Guard Control, JDRF. Real Trend. STAR 3. Onset) ont prouvé l'impact favorable des dispositifs de glucose en temps réel sur la baisse de l'HbA1c chez les enfants et les adultes diabétiques de type 1 (8-12). Cette amélioration de l'équilibre glycémique n'entraîne pas d'augmentation de la fréquence des hypoglycémies, à l'inverse de ce qui était observé dans l'étude DCCT. Le temps passé en hypoglycémie a même était réduit par l'utilisation de cette technologie chez des patients présentant une HbA1c en dessous de 7.5% (13). En revanche, dans les différentes études disponibles, il ne semble pas y avoir de diminution des hypoglycémies sévères qui restent cependant un événement rare chez les sujets traités par une insulinothérapie intensifiée.

En pratique clinique, l'utilisation des CGM en France reste limitée du fait de l'absence de remboursement des capteurs de glucose par l'assurance maladie. Une demande de prise en charge de ces dispositifs a été déposée auprès des autorités de santé françaises, ainsi que dans de nombreux pays Européens. L'autre limite à l'utilisation large du CGM en temps réel est représentée par l'éducation thérapeutique qui doit accompagner la mise en place d'un tel système pour en optimiser l'utilisation. En effet, la quantité de données disponibles en temps réel est importante et le patient doit apprendre à les exploiter en toute sécurité et avec pertinence. Cet éducation n'est pas bien codifiée mis à part un référentiel de mise en place et d'utilisation du CGM concernant uniquement la population pédiatrique (14). De plus, même si cela est difficile à percevoir au travers des études publiées, il nous semble qu'une éducation adaptée à l'utilisation du CGM améliore l'implication du patient qui le porte, et son observance à l'utiliser régulièrement au long cours, paramètre clé de l'efficacité du CGM (8-12). La qualité de vie des patients utilisateurs du CGM est également améliorée lorsque la mise en place de cet outil est accompagnée d'une éducation adéquat et d'un algorithme quidant les prises de décisions thérapeutiques (15).

Qu'il s'agisse de l'apprentissage à l'insulinothérapie fonctionnelle, à l'utilisation de la pompe à insuline ou des capteurs de glucose, il semble que l'offre éducative soit quantitativement inférieure à la demande réelle et potentielle de la population des sujets diabé-







tiques. Les nouvelles technologies (internet haut débit, smart-phone, TV connectée...), dont le taux de pénétration dans la population générale est très important, peuvent être une réponse à cette situation, notamment via des supports ludiques. Quelques études ont évalué l'impact de tels supports, notamment pour l'éducation nutritionnelle.

Par exemple, le jeu 'Right Way Café' a prouvé son efficacité pour améliorer significativement les connaissances diététiques d'adultes jeunes dans une démarche d'éducation à une bonne hygiène alimentaire (16). Concernant spécifiquement le diabète, bien que le modèle de conception d'un serious game adapté à cette pathologie ait été récemment détaillé par Thompson et al., il n'y a que peu d'offre de support de jeu vidéo ludique à l'échelon international et encore moins en langue française (17,18).

C'est pour cette raison que forte de son expérience avec sa première production « L'Affaire Birman » en 2009-2010, l'association « Les Diablotines » a élaboré un nouvel outil d'éducation thérapeutique couvrant les problématiques de l'insulinothérapie fonctionnelle, de la gestion d'une pompe à insuline au quotidien et de l'utilisation des capteurs de glucose en temps réel. Il s'agit du jeu Time Out, un Serious Game disponible en ligne gratuitement sur le site www.gluciweb.com (figure 1).



www.gluciweb.com, le portail internet gratuit hébergeant des outils éducatifs pour l'insulinothérapie fonctionnelle, dont le jeu Time Out

Ce nouveau jeu, de type 'Point and Click' (recherche d'indices sur l'écran grâce à la souris), s'adresse à un public d'adolescents et d'adultes. Le joueur devra aider Augustin, le héros, à surmonter les difficultés financières et judiciaires dans lesquelles il se trouve emporté... Augustin est diabétique de type 1, traité par pompe à insuline et il utilise la méthode de l'insulinothérapie fonctionnelle. De plus, il peut porter des capteurs de glucose en temps réel compatibles avec sa pompe à insuline. Ce jeu est en temps réel accéléré (24 heures de la vie du héros se déroulent en réalité en 1h30 de jeu), de sorte que l'aventure ludique se déroule parallèlement au simulateur de variation glycémique basé sur un modèle métabolique publié par Bergman et al. (19). Ce simulateur prend en compte les doses d'insuline administrées, l'alimentation ingérée, l'activité physique, la prise d'alcool, la déconnexion éventuelle de la pompe (accidentelle ou volontaire), les ajouts d'insuline au stylo, la prise de sucre rapide pour la correction d'une hypoglycémie (figure 2)...



Les apports glucidiques sont pris en compte par le simulateur de variation glycémique. Une injection d'insuline repas est alors nécessaire pour éviter la survenue d'une hyperalycémie

Les variations glycémiques ainsi simulées entraînent d'éventuels signes d'hypo- ou d'hyperglycémie nécessitant une réaction adaptée du joueur (figure 3).



Selon les aléas de l'aventure et les décisions du joueur, le héros peut présenter des hypo- ou hyperglycémies cliniques nécessitant d'être reconnues puis prises en charge de façon adaptée par le joueur.

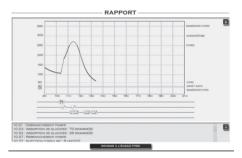
En effet, Augustin a accès au fil de l'aventure à différents aliments et peut à tout moment prendre du sucre dans son sac, des collations ou s'injecter de l'insuline rapide au stylo en cas de problème avec sa pompe. L'interface concernant la pompe comprend de nombreuses fonctions : bolus, connection/déconnection, basale temporaire, option capteur de glucose... Il est en effet possible de jouer l'aventure alors qu'Augustin porte un capteur de glucose avec accès en permanence sur l'écran de la pompe au taux de glucose interstitiel, à la tendance et au profil des dernières heures. Avec cette option capteur, des alertes hypo - et hyperglycémie se font également entendre, permettant au joueur d'agir pour corriger les dérives glycémiques au plus vite. Le but du jeu est de terminer l'aventure et de résoudre ainsi l'intrique impliquant Augustin tout en contrôlant au mieux le diabète. En cas de dysglycémie importante (hypoglycémie sévère, acido-cétose non contrôlée), la partie se

termine prématurément et le joueur doit recommencer du début (figure 4).



Selon les décisions thérapeutiques du joueur, des complications métaboliques aiguës (coma hypoglycémique, acido-cétose diabétique) peuvent survenir et terminent la partie prématurément. Le joueur peut ensuite reprendre le jeu depuis le début.

A la fin de chaque partie, un rapport complet concernant l'évolution de la glycémie (texte et graphe) est accessible au patient et peut-être sauvegardé et/ou imprimé. Sur ce rapport apparaissent le cycle glycémique enregistré au cours de l'aventure, les évènements dysglycémiques cliniques ainsi que toutes les actions du joueur au cours de la partie (injection d'insuline, sport, basale temporaire, alimentation, resucrage...) (figure 5).



A la fin de chaque partie, un rapport détaillé imprimable, sous forme de graphe et de texte, résume les variations glycémiques du héros au cours de la partie. Les décisions thérapeutiques du joueur sont listées en parallèle de la courbe glycémique permettant d'utiliser ce document comme support éducatif.

Ainsi, le joueur peut analyser ses actions en fin de partie et/ou transmettre ce rapport à son diabétologue pour une analyse conjointe. Grâce à ce rapport, le diabétologue peut en effet rapidement analyser le comportement thérapeutique du joueur au cours de la partie, ce qui peut donner lieu à un entretien d'éducation ciblé sur une situation ayant posé particulièrement de difficulté au joueur.

Time Out peut donc être utilisé comme un outil d'évaluation des connaissances d'un sujet qui a été déjà éduqué à l'usage de la pompe, des capteurs ou à la technique de l'insulinothérapie fonctionnelle. Ce jeu peut également être intégré dans le programme d'éducation initial des patients, ou comme renforcement





Journal de l'Afdet - Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique - Congrès Février 2012

••• suite page 7

après une éducation initiale. Il peut aussi servir d'initiation, de découverte, pour un patient qui souhaiterait passer à la pompe ou utiliser des capteurs de glucose. La gratuité de ce jeu, sa disponibilité à tous via internet dans ses versions française et anglaise et la possibilité de le télécharger en font un outil largement disponible au plus grand nombre, pouvant facilement s'intégrer dans les programmes d'éducation et d'évaluation déjà en place dans les centres de diabétologie.

A l'instar du précédent jeu d'éducation thérapeutique « L'Affaire Birman » qui fait actuellement l'objet d'une étude prospective multicentrique pédiatrique (étude LUDIDIAB), l'impact éducationnel de Time Out sera évalué pour déterminer si ce type d'outil ludique peut avoir un effet significatif sur l'acquisition ou l'entretien des connaissances et compétences requises par les sujets diabétiques de type 1 traités par pompe à insuline ou équipés de capteur de glucose en temps réel.

REMERCIEMENTS:

Freddy PENFORNIS:

Régis BRESSON:

Catherine GILFT ·

Marc POPELIER .

Élisabeth CHABOT:

Dorothée ROMAND:

Le jeu Time Out a été réalisé techniquement par le studio Demi-brume avec le soutien des laboratoires Lilly et Medtronic et du Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports.

Membres du Bureau de l'Afdet

PRÉSIDENT

TRÉSORIER

VICE-PRÉSIDENT

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Trésorière adjointe

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT

Bibliographie:

- The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Th effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes nellitus. N Engl J Med. 1993;329:977.
- Nathan DM, Cleary PA, Backlund JY, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, Raskin P, Zinman B, Diabetes Control and Complications Trial/ Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (DCCT/EDIC) Study Research Group. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. N Engl J Med. 2005;353:2643.
- Pickup J, Renard E. Long acting insulin analogs versus insulin pump therapy for the treatment of type 1 and type 2 diabetes. Diabetes Card 2008; 31 (Suppl. 2):S140-S145.
- DAFNE study group. Training in flexible, into to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes : dose adjust-ment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. BMJ
- Samann, I. Muhlhauser, R. Bender, Ch. Kloos, U.A. Muller. Glyca control and severe hypoglycemia following training in flexible, intensive insulin therapy to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes : a prospective implementation study. Diabet
- S. Jacqueminet, N. Masseboeuf, M. Rolland, A. Grimaldi, C. Sacho Limitations of the so-called "intensified" insulin therapy in type 1 diabetes mellitus. Diabetes Metab 2005;31:4S45.
- Sulmont V, Lassmann-Vague V, Guerci B, Hanaire H, Leblanc H, Leutenegger E, Mihaileanu M, Tubiana-Rufi N; French pediatric PUMP group.Access of children and adolescents with type 1 diabetes to imp therapy has greatly increased in France since 2001 Diabetes Metab. 2011:37:59.
- Deiss D, Bolinder J, Riveline JP, Battelino T, Bosi E, Tubiana-Rufi N et al Improved glycemic control in poorly controlled patients with type diabetes using real-time continuous glucose monitoring. Diabetes Care 2006;29:2730-2732

Membres du CA de l'Afdet

Ifred PENFORNIS

Elisabeth CHABOT

Dorothée ROMAND

Brigitte AMALIRY

Isabelle DERATY

Christine LEMAIRE

Claire LETALLEC

Sylvia FRANC

Catherine GILET

Marc POPELIER

ue MALGRANGE

inique SERET BEGUE

Marie Louise GRUMBACH Nathalie JOURDAN

Ludiwine CLEMENT

Fabrice LAGARDE

Michelle JOLY

Michel GERSON

Gérard REACH

Christine WATERLOT

- Study Group, Tamborlane WV, Beck RW, Bode BW, Buckin of type 1 diabetes. N Engl J Med, 2008;359:1464-1476.
- 10. Raccah D, Sulmont V, Reznik Y, Guerci B, Renard E, Hanaire H et al. Incremental value of continuous glucose monitoring when start RealTrend study. Diabetes Care, 2009;32:2245-2250
- 11. Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN et al. Effectiveness of sensor-au mented insulin-pump in type 1 diabe tes. N Engl J Med, 2010;363:311-320.
- ouri O, Pankowska E, Rami B, Kapellen T, Coutant R, Hartr et al. Sensor-augmented pump therapy from the diagnosis of childhood type 1 diabetes: results of the Paediatric Onset Study (ONSET) after 12 months of treatment. Diabetologia, 2010;53:2487-2495.
- 13. Battelino T, Phillip M, Bratina N, Nimri R, Oskarsson P, Bolinder J. Effect of continuous glucose monitoring on hypoglycemia in type 1 diabete Diabetes Care, 2011;34:795-800.
- 14. Diabetes Research in Children Network (DirecNet) Study Grou Buckingham B, Xing D, Weinzimer S, Fiallo-Scharer R, Kollman C et al Use of the DirecNet Applied Treatment Algorithm (DATA) for diabo management with a real-time continuous glucose monitor (the FreeStyle Navigator). Pediatr Diabetes, 2008;9:142-147.
- 15. Klonoff DC, Buckingham B, Christiansen JS, Montori VM, Tamborla W, Vigersky RA et al. Continuous glucose monitoring : an Endocrine Society clinical practice guideline. J Clin Endocrinol Metab 2011;96:2968-2979.
- 16. Peng W. Design and evaluation of a computer game to pro diet for young adults. Health Communication, 2009;24: 115–127.
- 17. Thompson D, Baranowski T, Buday R. Conceptual Model for the design of a serious video game promoting self-management amo type 1 diabetes. J Diabetes Sci Technol 2010;4:744-749.
- 18. Jonathan DeShazo, Lynne Harris and Wanda Pratt, Effective Interveni or Child's Play? A Review of Video Games for Diabetes Educatio Diabetes Technology & Therapeutics 2010;12:815-822.
- 19. Bergman RN, Cobelli C. Minimal modeling, partition analysis, and the estimation of insulin sensitivity. Fed Proc, 1980;39:110-115.

Membres du Comité PÉDAGOGIQUE DE L'AFDET:

Brigitte SANDRIN-BERTHON Freddy PENFORNIS Brigitte AMAURY Françoise ANNEZO Sylvie BERNASCONI

Sylvaine CLAVEL Cécile FOURNIER Anne LACROIX Svlvie LEMOZY Dominique MALGRANGE Claire PERRIN Dorothée ROMAND **Dominique SERET BEGUE**

SALARIÉES DE L'AFDET

Françoise ANNF70: CHARGÉE DE MISSION Sylviane POULAIN : Secrétaire Brigitte SANDRIN-BERTHON: DIRECTRICE DE FORMATION

Membres du Comité SCIENTIFIQUE DE L'AFDET

Claude ATTALI Isabelle AUJOULAT Jean-Daniel LALAU Eric DRAHI Cécile FOURNIER Svlvia FRANC

Catherine GILET François LEDRU Julie PELICAND Alfred PENFORNIS TOURETTE-TURGIS

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION:

Freddy Penfornis, CHU Saint Jacques25000 Bezançon

DIRECTEUR DE RÉDACTION :

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

RÉDACTEUR EN CHEF:

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

COMITÉ DE RÉDACTION:

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



DÉMARCHE DIÉTÉTIQUE AU SEIN DU RÉSEAU SAVEDIAB

CHANTAL BOUTET - VIRGINIE BESSON DIÉTÉTICIENNES- SAVEDIAB DIETETIQUE@RESEAUX-SANTE73.FR

L'alimentation est au cœur des préoccupations de notre société, en particulier face à la progression de l'obésité ou du diabète. De nombreux messages visant à modifier les comportements alimentaires sont diffusés par les soignants, les pouvoirs publics, les médias... Ils visent à apporter des connaissances nutritionnelles (valeurs caloriques ou composition des aliments). Ils mettent en garde contre certaines catégories d'aliments (trop gras /trop salés/trop sucrés). Ils suggèrent de renoncer à certaines habitudes (grignotages ou repas fast-food). Ils conseillent des normes de consommation chiffrée (5 fruits et légumes par jour) ...

Or, manger n'est pas un acte simple, que l'on peut réduire à des normes identiques pour chacun.

C'est un acte dont les déterminants sont complexes: physiologiques, psychologiques, émotionnels, sociaux, culturels... auxquels se rajoutent des notions de « régimes, restrictions, choix alimentaires imposés... » lorsque la santé est en jeu.

On constate le peu d'efficacité dans le suivi des recommandations diététiques sur le long terme.

QUELLES EN SONT LES RAISONS ?

Notre pratique professionnelle en diabétologie nous permet d'apporter quelques éléments de réponses :

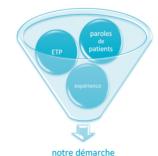
- nique (de diabète) ont souvent une image dévalorisée d'eux même, et les contraintes diététiques ajoutent une difficulté supplémentaire.
- · Les recommandations de restrictions alimentaires sont insupportables sur le long terme, car elles supposent des renoncements difficiles à accepter. Et le non- respect de tous ces messages « donnés pour le bien de la personne soignée » engendre de la culpabilité et de l'angoisse.
- On sait qu'augmenter les connaissances ne Notre démarche s'est élaborée en alliant nos trouvé leur motivation au changement.

 Le discours actuel tend à stigmatiser ou à médicaliser les aliments. La conséquence est le risque de perdre le sens de l'acte alimentaire, la notion de plaisir, et le lien avec son histoire personnelle. L'acte alimentaire peut ainsi être déconnecté de toutes les émotions qui s'y rattachent.

- Tous ces messages entrainent une perte de spontanéité devant notre assiette. L'aliment devient un instrument et perd son rôle nourricier.
- Les méthodes visant à limiter ou interdire certains aliments peuvent conduire à des troubles du comportement alimentaire par le biais de la restriction cognitive.
- Par ailleurs, les signaux corporels internes (la faim, la satiété) qui régulent spontanément notre comportement alimentaire sont anesthésiés. Et les émotions et le réconfort amenés par la nourriture sont négligés. Il en découle une relation de moins en moins sereine à l'alimentation
- Enfin, il faut savoir que plus on insiste sur des difficultés, plus on induit des résistances au changement:
- « La persévérance obstinée à employer des stratégies inefficaces ne font qu'accentuer le problème. » *

QUELLE AUTRE DÉMARCHE DIÉTÉTIQUE POSSIBLE?

• Les patients atteints de pathologie chro- « Il s'agit de comprendre comment le problème fonctionne, et non pourquoi il existe. » *



suffit pas à changer : nous connaissons tous compétences professionnelles, les principes de des patients surinformés, mais qui n'ont pas l'ETP, et le retour d'expériences exprimées par les patients.

Nos objectifs sont :

- Faire « diminuer la pression » autour de l'alimentation afin que le patient se recentre sur lui et non sur l'application stricte de recommandations.
- Nous nous appuyons sur les ressources personnelles du patient. C'est à partir de son expérience qu'il pourra élaborer des objectifs de changement, et pas uniquement selon des recommandations générales.
- Convenir, avec le patient, de changements acceptables pour lui, à son rythme : des petits objectifs pour petits changements durables, et non des grands changements éphémères et nuisibles.
- Aider le patient à retrouver de façon durable:
 - La sérénité avec son alimentation dans son environnement
 - L'adaptation de son alimentation à sa maladie sans contraintes excessives ou inutiles (qui pourraient être contreproductives)
 - Une régulation spontanée qui permet de ne pas manger au-delà de ses besoins

Cette démarche trouve tout son sens au cours de 2 ateliers que nous proposons aux patients qui souhaitent mener une réflexion globale sur leur alimentation:

l'atelier « comportement alimentaire » et « l'atelier du goût ».

Ces ateliers s'adressent aux personnes exprimant une souffrance vis-à-vis de leur alimentation. Cette souffrance se manifeste par :

- l'angoisse de mal manger (« je me mets à table : j'angoisse » ; « tout ce qui me plaît me paraît être interdit »)
- la pression environnementale ressentie (« la répétition des messages -il faut maigrir -est insupportable »; « Quand je dis que je suis diabétique, on me demande : qu'est-ce que tu as mangé? ... et même pire : qu'est-ce que tu as mangé de mal? »)









• • suite page 9

- la restriction alimentaire vécue comme un combat obsessionnel (« Est-ce que je pourrai vivre sans lutter ? »)
- la culpabilité de ne pas faire correctement (« le diabète est une punition » ; « si je fais des excès je suis puni »)
- la pensée dichotomique envers les aliments (« le gras est un ennemi »)

Au cours de l'atelier « comportement alimentaire », nous invitons les patients à exprimer leur représentation de l'acte alimentaire (association d'idées autour du mot « manger »), pour montrer la complexité des déterminants alimentaires.

Nous leur suggérons d'évoquer les moments où le plaisir alimentaire est éprouvé, ceux où la contrainte est présente, pour comparer les 2 situations.

La perte de contrôle ou le craquage alimentaire type compulsif sont très souvent décrits par les patients (« j'ai une envie atroce de m'acharner sur la nourriture »). Ils font l'objet d'échanges très riches entre les participants, qui expriment beaucoup d'émotions et de ressentis (frustration, culpabilité). Notre intention n'est pas de rechercher les causes des compulsions alimentaires (ceci relève d'un travail psychologique); mais d'évoquer comment elles se manifestent... et ce qui fait que, parfois, elles ne se manifestent pas.

Nous proposons aux patients de faire le lien entre un aliment ou une situation vécue et leur histoire personnelle, leurs souvenirs, afin d'illustrer qu'on se nourrit également de ces représentations.

Une réflexion sur les sensations corporelles telles que la faim, la satiété, le plaisir alimentaire fait également partie des pistes de travail au cours de cet atelier. Ces sensations font partie intégrante du système de régulation de l'appétit.

C'est l'occasion de proposer aux patients une conduite alimentaire « de pleine conscience », qui fait appel à tous nos sens. On ne considère plus l'aliment uniquement sous l'aspect nutritionnel.

Ce travail se fait au cours de l'atelier du goût.

L'atelier du goût est un outil thérapeutique à part entière qui permet de proposer une démarche complémentaire à l'acquisition de connaissances nutritionnelles.

Nous faisons déguster un aliment (du choco-

lat, aliment tabou par excellence !) en sollicitant la vue, l'ouïe, l'odorat le toucher au même titre que le goût.

Ceci permet de découvrir des sensations habituellement anesthésiées, et finalement ressentir du plaisir là où précédemment on ressentait du stress.

Or, on sait que le plaisir sensoriel n'est pas superflu, il fait partie intégrante des mécanismes de régulation de l'acte alimentaire. Il a valeur rassasiante.

Et à l'issue de cette expérience de dégustation, les patients sont surpris de ressentir la satiété après 3 carrés de chocolat, alors qu'ils évoquaient leur difficulté à résister à la tablette entière. Ils se sont prouvés qu'on peut manger et se sentir bien, sans perdre le contrôle. (« Maintenant, je sais manger avec plaisir, quand j'en ai envie, sans culpabilité ... et je mange moins. »; « Je ne prends plus mon frigo pour mon ennemi »).

Evidemment, ces séances ne constituent qu'une étape d'un long processus de changement de comportement alimentaire. Elles permettent de changer les représentations de la diététique et de la maladie. Elles proposent une démarche gratifiante dans un domaine très médicalisé.

Nous rencontrons aussi des échecs, des situations qui traînent en longueur sans qu'on voie d'évolution...

Mais cette façon d'aborder le patient et la diététique est toujours surprenante de richesses!

LECTURES DE RÉFÉRENCES :

* Manger beaucoup, à la folie, pas du tout - Giorgio Nardone Editions du Seuil - 1999

ANSES – Évaluation des risques liés aux pratiques alimentaires d'amaigrissement Rapport d'expertise collective nov 2010

Traiter l'obésité et le surpoids

sous la direction des Dr JP Zermatti – DR G. Apfeldorfer – Dr B. Waysfeld – Editions O. Jacob – 2010

Traiter les troubles alimentaires par les sens, atelier sensoriel : CATTP RECIFS

Régine Hoffman, Geneviève Guyon, Dr C. Amoyal In revue Diabète et Obésité

juin 2009 – vol.4 – n°30

L'approche bio-psycho-sensorielle et la diététique des problèmes de poids

Katherine Kureta-Vanoli In Information Diététique - n°3 / 2007

La Restriction Cognitive : quel impact sur le métabolisme ? Comment la traiter ?

Dr S. Andrieux In revue Diabète et Obésité novembre 2008 - vol.3- n°23

10 ans de réflexion : progrès dans l'abord de l'obésité 6ièmes rencontres du GROS Dr Elisabeth Millara

In revue Diabète et Obésit décembre 2008 - vol.3- n°24

Manger ou ressentir des émotions : comment comprendre les anomalies émotionnelles et leur impact ?

Dr Stéphanie Hahusseau In revue Diabète et Obésité septembre 2008 - vol.3- n°21

Le goût du gras, du mythe à la réalité

Pr Philippe Besnard In revue Diabète et Obésité décembre 2008 - vol.3- n°24

Faim et satiété :

quel rôle dans la régulation énergétique ? Dr France Bellisle In revue Diabète et Obésité mars 2007 - vol.2- n°7

La notion de plaisir dans la compliance thérapeutique

Entretien avec Patrick Mac Leod In revue Diabète et Obésité mars 2008 - vol.3- n°17

Un comportement alimentaire troublé ? les régimes à répétitions en cause

Michelle Le Barzic In revue Diabète et Obésité mars 2010 - vol.5- n°3







RESUME DES PRIX ET ABSTRACTS – CONGRES 2012

CHANTAL BOUTET - VIRGINIE BESSON - DIÉTÉTICIENNES- SAVEDIAB - DIETETIQUE@RESEAUX-SANTE73.FR

PRIX DAWN: remis par Freddy

« Impact de l'insulinothérapie fonctionnelle sur le vécu d'un repas pris au restaurant chez les diabétiques de type 1 »

coordonnées : Dr Sophie REFFET

CH LYON SUD - 165 chemin du Grand Revoyet 69495 PIERRE BENITE CEDEX

06 12 73 19 28 - 04 72 67 88 70 Sophie.reffet@chu-lyon.fr

PRIX BOURSE MENARINI:

remis par Catherine Gilet

« Réalisation d'entretiens semi-directionnels et de focus group chez des adolescents et jeunes adultes diabétiques de type 1 présentant un diabète déséquilibré, dans le but de faire émerger les besoins éducatifs spécifiques à cette population »

Mme Lucie MEILLET:

PRIX MSD DU MEILLEUR OUTIL :

remis par régis Bresson

N° 345: séances d'éducation : sexualité/dia-

béte

Auteur : **Dorothée JEAN et Françoise RO-ZIER,** infirmières Réseau Savédiab Maison des réseaux de santé de Savoie

mail:do.jean@free.fr

PRIX SERVIER DU MEILLEUR ABSTRACT

remis par Catherine Gilet

N° 367 : Le vécu des enfants porteurs d'une affection rénale chronique soumis à une corticothérapie de longue durée

Auteur : MIle Claire PUGET mail : claire.puget@gmail.com

LES COMMUNICATIONS ORALES:

• Dans l'amphi : modérateurs :

François Ledru et Françoise Annezo

 N° 367 : vécu des enfants porteurs d'une affection rénale chronique soumis à une corticothérapie de longue durée

Auteur : MIle Claire PUGET mail : claire.puget@gmail.com

 N° 365 : innovation dans l'encadrement de la prise en charge des enfants diabètiques de type 1 en milieu scolaire

Auteur: Mme Sylvaine CLAVEL mail: clavel.sylvaine@wanadoo.fr

 N° 350 : place de la médiation artistique dans l'accompagnement de l'adolescent obése : une approche comportementale et cognitive

Auteur : M. Laurent WYPYCH mail : laurent.wypych@prevart.fr

o N°: 362: évaluation des ateliers « dire le diabète en L.S.F » pour intégrer un programme d'ETP

Auteur : Mme Isabelle DUFAURE de CITRES mail : isa-duf@orange.fr

• Dans la salle 201 : modérateurs :

Régis Bresson et Florence Chauvin

 N° 339 : prise en charge éducative du diabète de type 2 : des expériences d'actions de proximité accompagnées par des structures d'ETP adossées à des hôpitaux

Auteur : Pr Jean-Daniel LALAU mail : lalau.jean-daniel@chu-amiens.fr

o N° 340 : évaluation d'un programme d'éducation à la santé VIH : apport de l'expertise de l'UTEP

Auteur : Dr Laurent HUSTACHE-MATHIEU mail : Ihustachemathieu@chu-besancon.fr

 N° 344 : formation à l'ETP auprès des étudiants en médecine : une expérience à la faculté de médecine de Besançon

Auteur : Dr Jérôme COMBES mail : fjcombes@gmail.com

 N° 373 : qualité d'un programme d'ETP en groupes de patients diabétiques de type 2: évaluation régionale des pratiques professionnels (EPP)

Auteur : Dr Sylvie LEMOZY mail : lemozy.s@chu-toulouse.fr

• Dans la salle 209 : modérateurs :

Eric Drahi et Catherine Gilet

o Prix Dawn : Impact de l'insulinothérapie fonctionnelle sur le vécu d'un repas prix au restaurant chez les diabétiques de type 1

Auteur : Dr Sophie REFFET mail : Sophie.reffet@chu-lyon.fr

 N° 351 : ETPARK un programme d'éducation thérapeutique pour le patient parkinsonien

Auteur : Mme Céline ARCARI mail : arcari.c@chu-toulouse.fr

 N° 352 : constitution d'un groupe de partenaires-patients pour réfléchir à la prise en charge diététique du diabète
 Auteur : Mme Hélène MASSICOT

Auteur : Mme Hélène MASSICOT mail : Helene.Massicot@ch-troyes.fr

 N°366: accompagnement éducatif des personnes diabétiques équipées de capteurs de glucose couplés ou non à une pompe sous cutané

Auteur : Dr Christine LEMAIRE mail : clemaire@ch-bethune.fr

LES OUTILS SÉLECTIONNÉS POUR L'ATELIER DU JEUDI :

 N° 345 : séances d'éducation : sexualité/ diabéte

Auteur: **Dorothée JEAN et Françoise ROZIER**, infirmières Réseau Savédiab
Maison des réseaux de santé de Savoie
mail : **do.jean@free.fr**

 N° 347 : aborder avec un regard félin les complications du diabète

Auteur : Mme Françoise ROZIER mail : ide-savediab@reseaux-sante73.fr

 N° 349 : une « boite à outils » éducatifs adaptés à l'adolescent obése pour favoriser l'appropriation de la démarche de changement

Auteur : Mme Lise DUFAITRE mail : contact@marseille-diabete.fr

N° 374 : DVD de Gym Adaptée
 Auteur : Dr Aurélien DESCATOIRE
 mail : aurelien.descatoire@ch-roubaix.fr

o N° 363 : outil pédagogique pour l'apprentissage des familles d'aliments chez les enfants avec un diabète

Auteur : MIle Karine BARRE mail : barre.k@chu-toulouse.fr

o N°376 : Podojeudiab

Auteur : Mme Véronique LABBE GENTILS mail : vero.gentils@gmail.com

o Plus les e-outils du déjeuner-débat de Lilly

LES COMMUNICATIONS AFFICHÉES DU JEUDI :

o N° 354 ; un projet d'éducation pour la santé ADAPS ou ADAPS

Auteur : Dr Fatima KARTOUT mail : fatima.kartout@mutualite.fr

 N°371: schémas thérapeutiques, connaissance du diabète, qualité de vie et HbA1c chez les enfants et adolescents ayant un DT1

Auteur : MIle Carine CHOLEAU mail : carine.choleau@ajd-educ.org





12 Journal de l'Afdet - Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique - Congrès Février 2012

••• suite page 11

o N°341 : Diabcarte : un nouvel outil dans l'éducation du patient diabétique

Auteur : Dr Julien SAMUEL LAJEUNES-SE mail : ajeunes@club-internet.fr

o N°361 : Education pluriprofessionnelle associée à la thérapeutique, une expérience d'ETP « hors les murs »

Auteur: Mme Marie Antoinette BANOS mail: marie.banos@orange.fr

o N° 356 : l'RTP dans l'aide aux choix de la méthode de dyalise pour les patients insuffisants rénaux chroniques nécessitant la dialyse

Auteur : M. Abdallah GUERRAOUI mail : aguerraoui@gmail.com

o N°360 : comment vais-je me soigner ? un

bilan partagé à la PASS Auteur : **Dr Isabelle SCHLIENGER**

mail: isabelle.schlienger@chu-lyon.fr

 N° 359 : ateliers éducatifs pour patients à très haut risque podologique
 Auteur : Dr jocelyne M'BEMBA

mail: jocelyne.mbemba@htd.aphp.fr

 N°368: le vécu de la conduite d'entretien motivationnel expliqué par des soignants qui le pratiquent, résultats intermédiaires d'un dispositif de recherche qualitative Auteur: M. Catherine TOURETTE-TURGIS mail: cttus2000@yahoo.com



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 Site: www.afdet.net

Site: www.afdet.net e-mail: afdet@afdet.net

Adhésion à l'Afdet

| Nom | (eı | ı le | ettre | es r | naj | uso | cul | es) | : | | | •••• | • • • • | | | | •••• | | • • • • | •••• | | •••• | • • • • | • • • • • | | | •••• | ••• |
|---|------|------|-------|------|------|-------------|------------|---------|------|-----|------|------|---------|---------|------|-----|------|------|---------|------|----|------|---------|-----------|---------|------|------|-----|
| Prén | om | :. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Adre | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| • | | | | | | | | • • • • | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Prof | ess | ior | ı : . | | •••• | | | | •••• | | | | | | | | | | | •••• | | | | | • • • • | | | |
| Lieu(| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| N° d | e té | lép | ho | ne | fixe | <u>e</u> po | our | ' VO | us | joi | ndr | e d | lan | s la | ı jo | urr | ıée | : | | | | | | | | | | ••• |
| N° d | e té | lép | ho | ne | po | rtak | <u>ole</u> | : | | | •••• | •••• | | • • • • | | | | •••• | •••• | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | , | , | | Ad | res | sse | él | ect | tro | niq | ue | (1 | Ca | ara | ctè | re | paı | r Ca | ase | :): |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Merci d'adresser ce bulletin accompagné de votre règlement - chèque de <u>20 euros</u> à l'AFDET 88 rue de la Roquette 75544 PARIS Cedex 11.

Un justificatif de paiement vous parviendra prochainement.

Spécial fev 2012.indd 12 22/01/12 13:41:32









Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

(

88 rue de la Roquette 75544 Paris Cedex 11 Téléphone : 01 40 21 60

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@afdet.net

Site Internet : www.afdet.net

Bulletin d'inscription

| Coordonnées personnelles | Coordonnées professionnelles | | | | | | |
|--|----------------------------------|--|--|--|--|--|--|
| Monsieur □ Madame □ | Profession | | | | | | |
| | Institution, service | | | | | | |
| Nom et prénom | | | | | | | |
| Date de naissance | Téléphone professionnel Poste | | | | | | |
| Téléphone personnel | Télécopie | | | | | | |
| Adresse personnelle | Adresse professionnelle | | | | | | |
| Code Postal | Code Postal | | | | | | |
| Ville | Ville | | | | | | |
| Adresse e-mail | | | | | | | |
| Je souhaite m'inscrire à la formation : | | | | | | | |
| qui se déroulera à Paris aux dates suivantes : | | | | | | | |
| Date et signature : | | | | | | | |

•









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@afdet.net

Site Internet: www.afdet.net

Engagement de l'organisme payeur

| Je soussigné : | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Fonction : | | | | | | | | |
| Téléphone : | | | | | | | | |
| Représentant (nom du service ou de l'organisme payeur) : | | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| Accepte la prise en charge des frais d'inscription (montant : euros) | | | | | | | | |
| de Monsieur ou Madame : | | | | | | | | |
| à la formation : | | | | | | | | |
| qui se déroulera à Paris aux date | es suivantes : | | | | | | | |
| Bon pour accord, le | à | | | | | | | |
| Signature | Cachet du service ou de l'organisme payeur | | | | | | | |

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

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

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





| |
|------|
| |





•

S'engage pour Vous et avec Vous

(





Insulinothérapie par pompe

es engagements de Nestlé HomeCare oour vos patients

d'infirmiers, Nestlé HomeCare accompagne vos patients L'insulinothérapie par pompe améliore la qualité de vie des patients diabétiques. Grâce à son réseau national aux côtés de l'équipe hospitalière.

Une prise en charge en coordination avec

un compte-rendu de visite personnalisé. Selon votre protocole, nos infirmiers e service de diabétologie les patients diabétiques, assure suivent vos patients sur toute avec votre équipe, ils forment le suivi, et vous informent via a France. En lien constant

Proche de chacun

de vos patients

À l'hôpital ou à domicile, nos infirmiers participent à la formation de vos patients.

Chaque patient est suivi par un infirmier à domicile de matériel consommable référent, disponible et réactif. Selon sont effectuées par des personnes vos prescriptions, les livraisons qualifiées.

Particulièrement attentif aux besoins des enfants

des supports d'information adaptés Nestlé HomeCare a développé à la pédiatrie, à la fois ludiques et pédagogiques. diabétiques

Nestlé HomeCare, Prestataire de Santé À Domicile

- Une référence dans la prise en charge de l'insulinothérapie par pompe et leader de la prise en charge en nutrition entérale à domicile.
- Depuis sa création, Nestlé HomeCare en France 10 ans d'expertise au service des patients adultes et enfants.

a pris en charge plus de 37 500 patients.

- à l'activité de l'insulinothérapie par pompe. · Un réseau national de 38 infirmiers, dédiés
- Une disponibilité téléphonique permanente.

Pour toute demande de prise en charge, pec.nhc@fr.nestle.com ou 01 60 53 41 46 *0 820 90 50 50

*(prix d'un appel local, 0,12€ TTC/min)

www.nhc.info

10 aus d'expertise



(

