SANTE ÉDUCATION

EX DIABETE EDUCATION
VOLUME 22 n°1
MARS 2012

ISSN 0753-3454

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

édito

LES DIABÉTIQUES (TYPE 2) SONT-ILS PUNIS PAR LÀ OÙ ILS ONT PÉCHÉ ?

GUILLAUME CHARPENTIER

Il n'y a pas si longtemps le diabète de type 2 s'appelait encore le diabète « gras », soulignant que le surpoids était constitutif de la maladie. Et certes, gros, les diabétiques (type 2) le sont, mais pas tant que cela : l'IMC moyen chez les DT2 (sans insuline) dans ENTRED est de 29.4. Mais Il y avait surtout la connotation implicite que les patients par leur comportement, étaient responsables de la maladie qui les touchaient : ils avaient surement trop mangé, cad plus que ce que leur environnement considère comme normal, et payaient désormais le prix de leur gloutonnerie. Cela est d'ailleurs bien ancré dans l'inconscient collectif ainsi qu'en témoignait un sondage national réalisé en 1989, rapportant une image dégradée de tricheur ! (1).

Pourtant, après d'autres, nous avons montré que les apports nutritionnels des sujets DT2 au diagnostic de diabète n'étaient pas différents de celui de la population générale française (2).

A l'inverse, les grandes études d'intervention récentes ont bien montré qu'un même régime hypocalorique était bien moins efficace sur l'évolution pondérale des sous groupes de DT2 comparativement à la population obèse mais non diabétique (3).

Les mécanismes restent inconnus : des 1962 JV Neel avait émis l'hypothèse du « génome économe » (4).

Depuis, la découverte d'une quarantaine de gènes peu ou prou impliqués dans la genèse du DT2 n'a guère fait avancer la compréhension du phénomène.

En pratique ? Poursuivez bien sur vos programmes d'éducation thérapeutique centrés sur la diététique, mais croyez vos patients quand ils vous disent qu'ils ne mangent pas plus que leur voisin mince et non diabétique et n'aggravez pas leur frustration en leur reprochant leurs échecs dans leurs tentatives pour obtenir durablement des résultats pondéraux inatteignables.

SOMMAIRE

Éditorial : Les diabétiques (type 2) sont-ils punis par là ou ils ont péché ? P.1
Guillaume Charpentier

Vu pour vous : Hôpital le Montaigu, Astugue (65) Onze ans d'expérience en Education Thérapeutique du Patient et BPCO/ Insuffisance Respiratoire Chronique p.2
Pascale Lafitte

Evalué pour vous : Activité physique chez le DT1 : comment limiter le risque d'hypoglycémie en pratique ? P.4
Sylvia Franc

De la théorie à la pratique : Education thérapeutique et troubles de la déglutition P.6
V.Woisard, G.Soriano

Santé et pédagogie : Adolescence, maladie chronique et comportements de santé : Soutenir le processus de transition par l'éducation du patient P.10
Isabelle Aujoulat

Miscellaneous : Accompagner l'entourage de l'adulte diabétique de type 1 ..... P. 12
Marie-Pierre Beaumont

Vie des congrès : L'annonce, quels effets sur la vie avec la maladie. Résumé d'une communication à l'hôpital Bretonneau, le 26 septembre 2011 .. P.15
Anne Lacroix

1. Besse A, Passa P, Slama G, Fontbonne A. Diabetes awareness campaign : the french example. Diab Nutr Metab 1990 ;3(suppl1) :17-22
2. S Franc, C. Nguyen-Levasseur, B Néraud, C Petit, G Charpentier Au moment du diagnostic de diabète, les patients diabétiques de type 2 mangent-ils plus que la population générale et comment cet apport évolue t-il avec le temps? D Metab 2010
3. Scheen AJ. CB1 receptor blockade and its impact on cardiometabolic risk factors: overview of the RIO programme with rimonabant. J Neuroendocrinol. 2008 May;20 Suppl 1:139-46.
4. Neel JV Diabetes mellitus : a thrifty geneotype rendereddetrimental by "progress". Am J Hum Genet 1962;14: 353

vu pour vous

Hôpital le Montaigu, Astugue (65) : Onze ans d'expérience en Education Thérapeutique du Patient et BPCO / Insuffisance Respiratoire Chronique

Pascale LAFITTE - Coordinatrice - Education Thérapeutique du patient - plafitte@hopital-le-montaigu.com

Les maladies chroniques génèrent des situations et difficultés nouvelles pour les patients et leur famille.

Le parcours santé qui se dessine alors, révèlera le patient co-gestionnaire de sa maladie et acteur de sa propre prise en charge.

C'est à l'initiative du Dr Christophe Baillet (PH), soutenu et encouragé par la direction de l'établissement, qu'en 1999 un projet d'Education Thérapeutique du Patient et BPCO / IRC a vu le jour.

La BPCO et IRC, maladies invalidantes et souvent angoissantes touchent à la fonction respiratoire, naturelle lorsqu'elle fonctionne et oppressante lorsque le souffle manque.

L'évolution des maladies respiratoires entraîne une modification des activités quotidiennes et des thérapeutiques, elle nécessite de ce fait une aide, tant psychosociale que médicale.

C'est donc tout naturellement que le programme d'éducation thérapeutique BPCO et / ou IRC s'est construit pour les patients hospitalisés au Montaigu.

En 2000, une équipe pédagogique s'est mise en place, comportant un médecin (expert en ETP DIFEP de Genève), une Infirmière, une aide soignante, un kinésithérapeute et une coordinatrice à temps plein. Tous se sont formés et sont diplômés en ETP. Le programme a pu alors débuter pour des groupes de patients hospitalisés en Soins de Suite et de Réadaptation.

En 2007, l'établissement a obtenu l'autorisation d'exercer une activité de réadaptation et de réhabilitation respiratoire, après parution des décrets réformant l'activité des soins de suite et de réadaptation.

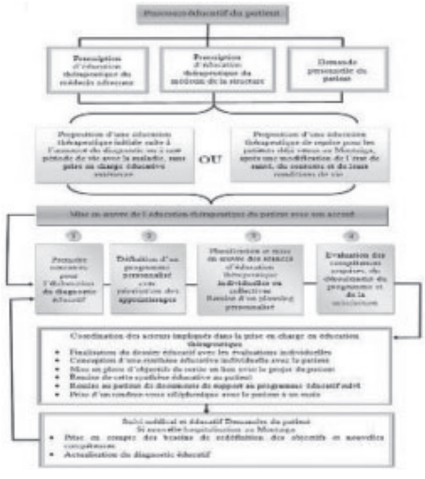
En 2011, l'ARS Midi Pyrénées a autorisé le programme d'ETP et BPCO / IRC.

L'équipe pédagogique de départ, a pu donc s'étoffer, elle comporte aujourd'hui : un médecin pneumologue, un médecin expert ETP, des kinésithérapeutes, des infirmières, une aide soignant, un ergothérapeute, une assistante sociale, une psychologue, un professeur d'activité physique, un diététicienne et une coordinatrice.

Les patients suivent un programme de 4 à 5 semaines en hospitalisation complète ou en hospitalisation de semaine, avec des activités individuelles ou de groupe.

Cet espace-temps est adapté à un parcours éducatif pour les patients volontaires. Ce programme vise à « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie. Pour le patient, il s'agit, comme chez tout malade chronique, d'apprendre à vivre au quotidien avec sa maladie, mais aussi d'essayer de se reconstruire une intégrité physique, psychologique et sociale dans laquelle la maladie a sa place »[1]. Ceci donne au patient un rôle actif dans les décisions concernant sa santé.

Le parcours éducatif proposé en pratique :



Pour participer au programme d'éducation thérapeutique, plusieurs modes d'entrée sont possibles :

- prescription par les médecins adresseurs
- prescription par les médecins de la structure
- demande personnelle du patient auprès des équipes

Le programme est étudié de telle sorte qu'il réponde à des demandes d'éducation thérapeutique initiale ou de reprise. Le diagnostic éducatif permet d'organiser le parcours que le patient souhaite suivre. Seront ainsi déterminées les compétences nécessaires à une adaptation à son nouveau mode de vie dans le domaine social, psychologique et environnemental.

Les activités éducatives proposées, dans le cadre du programme, suivent une progression pédagogique amenant le patient à une meilleure compréhension de la maladie. Par le biais de ces apprentissages, il sera conforté dans son rôle d'acteur de la gestion de sa maladie, du suivi, de la surveillance, et d'une prise efficace du traitement.

A toutes les étapes de sa construction, en 2000, c'est en collaboration avec les patients, que l'équipe a construit les différents modules constituant le programme.

Chacun d'entre eux a ses propres objectifs pédagogiques, visant des compétences décrites par J.F D'Ivernois et R.Gagnayre[2] .

Tout au long du programme, l'acquisition de ces compétences est évaluée et rediscutée avec le patient. Ainsi une synthèse éducative déterminant ses objectifs de sortie sera constituée avec le patient à la fin du parcours. Une copie de cette synthèse est remise au patient à destination du médecin traitant.

Il sera alors convenu, avec le patient, d'un suivi des objectifs de sortie, sous forme d'un entretien téléphonique un mois après sa sortie.

Tous les documents d'éducation thérapeutique relatifs aux patients, sont consignés dans un dossier éducatif, répondant aux critères de qualité de l'HAS [3].

1 Jacquemet S, Importance de l'éducation du patient dans le programme de réhabilitation respiratoire, Rev Mal Respir 2001 ; 18 : s2S 1-2S45,

2 D'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique. 2001 ; 36 : 11-3,

3 Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide méthodologique. Juin 2007 [consulté le 16 novembre 2011] ; disponible à l'adresse suivante : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf

Un exemple :

A la demande de patients, au début de la mise en place du programme, un atelier sur « les examens de la respiration » a été créé.

Il devait répondre aux questions que se posent les patients sur les examens qu'ils passent régulièrement auprès de leur pneumologue ou durant leur hospitalisation. Ils souhaitaient comprendre et expliquer ces examens [4], leur périodicité, les résultats obtenus... Il s'agissait entre autres de : gazométrie, EFR (explorations fonctionnelles respiratoires), test de marche de 6mn, saturation, prise de sang, radiographie du thorax,...

Cet atelier fut proposé sous la forme d'un exposé interactif, où les patients intervenaient sur chaque examen présenté, avec leur expérience, leur compréhension et leur connaissance de ceux-ci, libérant ainsi la parole. Cette pratique favorisait l'apprentissage de connaissances sur les moyens que le système médical utilise pour contrôler et faire un bilan de la maladie respiratoire.

Les animateurs utilisaient des supports imagés, représentant chaque examen, mais aussi du matériel, comme par exemple un saturomètre.

A l'instar de ce modèle, d'autres ateliers spécifiques ont été proposés. Ils ont une organisation et une configuration qui leur sont propres et peuvent être déclinées en collectif ou en individuel.

Les thèmes proposés lors de ces rencontres éducatives sont :

- la reconnaissance de ses représentations de la maladie respiratoire
  « mes représentations de la maladie »

Exemple d'une carte conceptuelle de groupe sur les représentations de l'insuffisance respiratoire

- la compréhension de la maladie et de la fonction respiratoire
  « j'ai des poumons »

- le repérage des signes d'alerte et des symptômes précoces et des situations à risques ainsi que l'application des conduites à tenir face à ses signes d'alerte.
  « les signes d'alerte de la maladie »

Exemple d'une discussion visualisée sur le thème des signes d'alerte, construite par les patients lors d'une rencontre éducative

- la résolution d'un problème de thérapeutique, de gestion de sa vie et de sa maladie au quotidien
  « ma maladie au quotidien »,
  « mon alimentation »

- la reconnaissance de ses besoins et ses projets en vue d'un retour au domicile
  « groupe de parole »

Des ateliers pratiques sont aussi proposés aux patients, ils suivent la thérapeutique mise en place qui nécessite des dispositifs médicaux impressionnants, contraignants, demandant une utilisation particulière. Il s'agit par exemple de matériels d'oxygénothérapie de longue durée de type « concentrateur en oxygène » ou « cuve et portable d'oxygène liquide ».

Ce matériel est présenté aux patients durant leur hospitalisation. Lors de ces ateliers, ils apprennent à manipuler et à pratiquer les gestes de soins. Mais aussi à comprendre par exemple, les risques liés à l'utilisation de sources d'oxygène. Ils sauront ainsi décider des conduites à tenir à la survenue d'une difficulté de manipulation.

Il peut aussi s'agir d'ateliers concernant la manipulation des inhalateurs, de matériel VNI et masques...

Chaque rencontre dure environ une heure, mais la durée est adaptée aux disponibilités du groupe de patients et aux différents modes d'apprentissages de chacun. Les animateurs utilisent différents outils éducatifs et techniques d'animation selon la rencontre et le public présent.

Il peut ainsi s'agir de supports visuels comme des affiches, des photos, des diaporamas, ou encore du matériel de démonstration, des jeux...

Chaque outil éducatif a été conçu par l'équipe pédagogique, qui s'est assurée de la pertinence de l'outil par rapport aux objectifs visés et au public présent. Les patients donnent leur avis sur les outils utilisés en fin de programme pour les améliorer, les modifier et répondre au plus près à leurs attentes.

En fin de programme, un document final est remis aux patients, il concerne toutes les activités qu'ils ont suivies. Ainsi chaque thématique abordée est reprise, en texte et en images. Par exemple, une partie est réservée à l'activité physique, avec les photos des mouvements pratiqués durant l'hospitalisation pouvant être refaits au domicile, avec les indications nécessaires.

Une autre partie est réservée à des fiches pratiques sur les examens respiratoires qui sont faits :

Pourquoi le test de 6 minutes ?

Le principe de ce test de marche est de mesurer la distance parcourue en un temps donné (6mn) et aussi d'évaluer le degré d'essoufflement et le taux d'oxygène pendant la marche.

Cette mesure sert de référence de départ pour étudier l'évolution des capacités de marche durant une période donnée Des pauses peuvent être faites durant ces 6mn, ce n'est pas un test à l'effort.

Pendant ce test, la saturation en oxygène et la fréquence cardiaque sont surveillées.

Ce test est intéressant à faire faire au Patient dès son entrée à l'hôpital et à sa sortie pour évaluer le bienfait des différents traitements.

Les programmes d'éducation thérapeutique suscitent des réactions diverses des premiers intéressés, en voici quelques exemples démontrant leur satisfaction et la diversité des champs d'action de l'éducation thérapeutique:

« nous permet de comprendre le fonctionnement de la maladie »

« on apprend tout le temps, ça fait du bien de revoir des choses que l'on connaissait mais que l'on oublie »

« les échanges entre nous sont intéressants pour apprendre de nouvelles choses »

« réunion très conviviale où l'on a pu vraiment exprimer notre quotidien »

« je n'avais jamais étudié le corps humain avant, c'est très instructif »

« l'histoire de ce monsieur nous marque et nous permet de réfléchir » (il s'agit d'une étude de cas concret)

« on a pu expliquer aux autres participants ce que nous avions mis en place à la maison »

« tout le monde se situe par rapport à sa santé ou a sa maladie ce qui permet de nous rencontrer »

« le cas concret super pour la réflexion d'un groupe »

« cet atelier est ludique et adaptable à tous »

4 Haute Autorité de Santé. Guide Médecin BPCO. Juin 2006 [consulté le 17 novembre 2011] ; disponible à l'adresse suivante : http://splf.org/s/spip.php?article549

••• *suite page 3*

« mise en pratique après explications super »

« on connaît mieux nos examens maintenant, on sera pourquoi on nous les fait »

« nous sommes tous concernés, même si nous sommes questionnés par rapport à nos propres signes d'alerte, on nous laisse nous exprimer sur ce que l'on ressent et l'on ne nous impose pas un cours, cette réunion nous aide à faire plus attention à ce qui se passe »

Voici en quelques lignes l'évolution d'un programme d'éducation thérapeutique, de sa conception, à sa mise en pratique, et à la perception que les patients en ont eue. On notera les différents champs d'action de ce programme, par les critères divers auxquels se réfèrent les patients pour le définir et pour décrire les améliorations qu'ils en retirent dans leur quotidien.

La mise en place de ce programme et les aspects positifs qui en découlent, sont à mettre au crédit de l'équipe « historique » de l'établissement pour sa forte implication dans cette démarche toujours soutenue par les directions tout au long de ces onze ans d'existence.

L'équipe a aussi organisé trois autres programmes d'Education thérapeutique autorisés, pour les patients présentant une addiction, les patients sous traitement anti coagulant et les patients diabétiques de type 2.

Hôpital le Montaigu, 2 rue des Pyrénées

65200 Astugue

Site internet : http://www.hopital-le-montaigu.fr/

evelia pour vous

Activité physique chez le DT1 : comment limiter le risque d'hypoglycémie en pratique ?

Sylvia Franc

Si la pratique d'une activité sportive est un facteur d'épanouissement et de bien-être important, elle perturbe cependant souvent l'équilibre glycémique chez le patient DT1. De façon plus générale l'activité physique, qu'elle soit pratiquée dans le cadre de loisirs, dans le cadre professionnel ou dans la vie quotidienne (ménage, courses par exemple) s'accompagnera inévitablement de modifications métaboliques, à l'origine de **perturbations du contrôle glycémique**. La survenue d'hypoglycémies en est bien sûr le risque principal. La crainte de l'hypoglycémie est souvent un facteur limitant important dans la pratique d'une activité physique, certains patients allant jusqu'à cesser toute pratique sportive pour limiter ce risque.

Les hypoglycémies peuvent survenir pendant l'activité physique ou juste au décours, mais parfois aussi, et c'est là une situation assez fréquente, survenir plusieurs heures après la fin de l'activité (ADA, 2004). Pour prévenir la survenue de ces hypoglycémies, deux attitudes sont possibles : soit réduire la dose d'insuline, soit prendre des glucides au moment de l'effort ou après l'effort, soit même faire les deux à la fois. Si ces deux attitudes peuvent être envisagées en pratique, la réduction de la dose d'insuline a l'avantage, tout en mimant la physiologie, d'éviter une prise calorique parfois conséquente liée aux resucrages et qui n'est pas indispensable, même en cas de diabète de type 1.

Quelle réduction d'insuline en pratique ? Côté soignant il n'existe pas de recommandations précises sur les modalités d'ajustement des doses d'insuline en cas d'activité physique, si bien qu'il n'est pas évident, sauf à avoir un intérêt particulier pour cette thématique, de dépasser le stade des recommandations générales au patient, de réduction de doses. Côté patient, si la plupart des patients ayant un diabète de type 1 ont reçu ce type de recommandations, rares sont ceux qui osent réduire suffisamment leur dose pour limiter réellement le risque hypoglycémique. Il s'ensuit une incidence non négligeable des hypoglycémies qui ne fait qu'entretenir la peur de l'hypoglycémie. Pourtant, on le sait, la survenue d'hypoglycémies peut être considérablement réduite par des ajustements appropriés des doses d'insuline.

Il importe ici, comme pour toute démarche éducative, de donner au patient les moyens d'ajuster lui-même son traitement insulinique en cas d'activité physique, grâce à des algorithmes simples et précis de réduction de doses qui prennent en compte à la fois l'intensité de l'activité physique (que le patient évaluera par lui-même) et sa durée.

Activité physique, le contôle de la glycémie capillaire avant l'activité

Mesurer sa glycémie capillaire avant la pratique d'une activité physique permet de procéder si besoin, à des ajustements pour ramener la glycémie dans l'objectif. La glycémie visée avant une activité physique doit être suffisamment élevée pour limiter le risque hypoglycémique. En pratique, il convient de viser une glycémie d'au moins 1,20-1,50 g/l et inférieure à 3g/l.

- **En cas de glycémie plus basse (< 1,20 g/l, voire < 1,50 g/l),** le patient pourra utiliser son paramètre de resucrage (1 portion augmente la glycémie de X g/l) pour ramener sa glycémie dans l'objectif avant activité physique, en visant 1,50 g/l.
- **En cas de glycémie > 3 g/l et cétonémie/cétonurie,** le problème n'est alors pas celui de l'activité physique. Il est recommandé de renoncer à la pratique d'une activité tant que la cétonémie/cétonurie persiste. En son absence, il n'y a en revanche pas lieu de l'interdire

La poursuite des contrôles glycémiques est importante pendant l'effort si celui-ci est prolongé (plus d'une heure) mais également après l'effort pour éviter la survenue d'hypoglycémies souvent retardées par rapport à la fin de l'activité.

Ceci est particulièrement vrai si l'activité physique est réalisée en fin d'après-midi ou en soirée ; dans ce cas il est recommandé de viser un objectif glycémique d'au minimum 1.50 g/L au coucher pour éviter les hypoglycémies nocturnes.

Si l'activité a été intense et prolongée pendant plusieurs heures, il est souhaitable de réduire aussi l'insuline rapide du dîner de 1/3 ou de moitié selon le résultat glycémique.

ACTIVITÉ PHYSIQUE, QUELS ALGORITHMES EN PRATIQUE ?

Sur la base de notre expérience et des résultats d'une étude dans le DT1 qui les a validés (soumise à publication), nous proposons à nos patients les algorithmes suivants :

En cas de traitement par multi-injections (MII) :

Traitement par multi-injections : Réduction de la dose d'insuline du repas le plus proche de l'activité physique :

- d'1/3 en cas d'activité physique modérée

- de moitié en cas d'activité physique intense et brève (<60 min)

- de moitié avec consommation régulière de sucres (20g/heure), en cas d'activité physique intense et prolongée (>60 min)

NB : l'évaluation de l'intensité de l'activité physique sera réalisée par le patient lui-même

Activité physique dans les 3 heures qui suivent un repas : si l'activité physique a pu être anticipée, c'est la dose d'insuline d'analogue rapide de ce même repas qu'il faudra réduire (Cf algorithmes précédents). Si l'activité physique n'a pas été anticipée et que le patient a déjà fait son injection d'insuline au repas ce qui est souvent le cas dans le cadre professionnel, il sera toujours possible de prévenir le risque hypoglycémique par un apport suffisant en glucides, non seulement pendant l'activité physique mais aussi après celle-ci.

Activité physique à distance du repas (plus de 3h) et donc de l'injection d'insuline prandiale, le risque hypoglycémique pendant l'effort est alors plus faible. Il faudra toutefois s'assurer que la glycémie est suffisante pour permettre l'effort (au besoin en ajustant avec une collation). Il conviendra aussi de réduire la dose d'insuline du repas qui **suivra** cette fois l'activité physique pour maintenir le niveau glycémique et éviter les hypoglycémies au décours de l'activité.

En cas du traitement par pompe à insuline

Les patients traités par pompe à insuline sous-cutanée bénéficient de plus de souplesse pour ajuster leur traitement dans la mesure où il n'est plus nécessaire d'avoir anticipé l'activité physique. La réduction du débit de base de la pompe (par l'activation de la fonction « passage en débit de base temporaire ») va pouvoir être réalisée au début de l'activité physique, quel qu'en soit l'horaire par rapport au repas. L'activation de cette fonction permet de limiter le risque hypoglycémique, tout en évitant ici la prise de glucides lorsque l'activité physique se passe à distance des repas (> 3h). Compte tenu de l'absence de recommandations, les conseils donnés aux patients reposent sur la pratique des équipes. Si la plupart d'entre elles proposent le passage en DBT au démarrage de l'activité physique, d'autres proposent de passer en DBT 1/4h avant le début de l'activité pour anticiper la baisse rapide de la glycémie. Toutes s'accordent en revanche pour recommander le maintien du DBT au minimum pendant les 2 heures qui suivront la fin de l'activité physique pour limiter le risque d'hypoglycémies.

Il importe là aussi de donner au patient des règles d'ajustement précises de ses débits de base (passage en DBT) qu'il puisse utiliser au quotidien. Une proposition assez simple en cours d'évaluation et qui semble réduire de façon conséquente le risque hypoglycémique est la suivante :

Traitement par pompe S/C : passage en débit de base temporaire :

- Réduction de 50% du débit de base : en cas d'activité physique modérée

- Réduction de 80% du débit de base : en cas d'activité physique intense et ce, au début de l'activité physique et pendant les 2 heures suivant celle-ci.

NB : l'évaluation de l'intensité de l'activité physique sera réalisée par le patient lui-même

Lorsque l'activité physique a lieu dans les 3 heures suivant un repas et que l'activité a pu être anticipée, la question reste ouverte de savoir s'il vaut mieux passer en DBT ou réduire la dose du bolus du repas précédent celle-ci. Seule une étude randomisée bien conduite, ajustée sur le niveau d'activité physique, testant soit le passage en DBT soit la réduction de la dose de bolus du repas précédent, permettra de conclure sur l'attitude la plus favorable (c'est-à-dire celle s'accompagnant de l'incidence des hypoglycémies la plus faible)

Quant au retrait de la pompe, il n'est pas recommandé mais il est parfois inévitable (activités aquatiques par exemple ou sports de combat) et devra impérativement être limité dans le temps (1 à 2 heures max). Cette déconnexion temporaire de la pompe peut s'accompagner d'une ascension des glycémies liée à l'arrêt de la perfusion, qui peut éventuellement être corrigée, si l'hyperglycémie est importante, par la réalisation prudente d'un bolus lors de la reconnexion de la pompe, bolus dont la dose sera ajustée suivant le résultat de la glycémie capillaire.

Que ce soit avec les multi-injections ou avec la pompe, ces règles d'adaptation simples pour le patient devraient lui permettre de limiter considérablement le risque d'hypoglycémies en cas d'activité physique. Par la suite, il pourra ajuster sa dose d'insuline en tenant compte des résultats des contrôles glycémiques obtenus après les périodes d'activité successives.
Enfin, en cas d'activité physique très prolongée (participation à un stage sportif sur 1 semaine par exemple), il peut alors être conseillé de réduire à la fois les doses d'insuline basale et d'insuline du repas du tiers voire de moitié dès le premier jour.

Lors de l'activité physique, une hyperglycémie peut parfois survenir

Plus rarement, la pratique d'une activité physique peut s'accompagner non pas d'une hypo mais d'une hyperglycémie, en particulier lorsque le diabète est mal équilibré.

Ce risque est plus important pour certains types d'activité physique réalisés en anaérobie, avec des efforts souvent de forte intensité mais de durée brève (squash, tennis, hockey ...).

Le stress peut induire le même effet, soit avant une compétition, soit dans le contexte d'un sport déclenchant de fortes émotions (parachutisme par exemple..), par la production accrue de catécholamines. Faut-il pour autant déconseiller l'activité physique dans ces situations ?

Certain l'affirment, mais il n'y a guère de données cliniques dans ce domaine.
Dans ces circonstances, il faut garder à l'esprit que l'effet hypoglycémiant pourra se faire sentir tardivement, jusqu'à plusieurs heures après la fin de l'activité physique et donc éviter de trop compenser cette hyperglycémie.

••• *suite page 5*

En résumé : quels ajustement des doses d'insuline en cas d'activité physique,?

1) Traitement par injections : agir sur le bolus

Réduire la dose d'insuline du repas le plus proche de l'activité physique de :

- de 30% en cas d'activité physique modérée
- de 50 % en cas d'activité physique intense et brève (< 60 min)
- de 50%, avec resucrages systématiques (≈ 20g/h) en cas d'activité physique intense et prolongée

2) Traitement par pompe à insuline sous-cutanée : passer en débit de base temporaire (DBT)

- Réduction de 50% du débit de base : en cas d'activité physique modérée
- Réduction de 80% du débit de base : en cas d'activité physique intense

Ce DBT sera activé au début de l'activité physique et pendant les 2 heures après la fin de celle-ci.

Dans tous les cas le contrôle des glycémies capillaires avant, pendant l'effort si celui-ci est prolongé mais également après l'effort, permettra d'ajuster les doses d'insuline et d'éviter ainsi les hypoglycémies.

de la théorie à la pratique

Education thérapeutique et troubles de la déglutition

V Woisard, G, Soriano

L'éducation thérapeutique s'est initialement adressée aux personnes atteintes de maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires ou l'asthme.

Certaines de ces pathologies restent longtemps asymptomatiques mais nécessitent au quotidien une adhésion des patients au traitement et à une "hygiène de vie", afin d'éviter la survenue de complications.

Par rapport à ces pathologies, les troubles de la déglutition présentent plusieurs particularités.

Les troubles de la déglutition sont secondaires à de nombreuses étiologies.Leur caractère chronique est inhérent à la chronicité de la maladie causale.

Leur prise en charge au début de leur évolution est souvent confondue avec le traitement étiologique.

Annexe I : Tableau des causes les plus fréquentes des troubles de la déglutition

Infectieuse :
- carie, abcès dentaire
- mucites
- angines, abcès péripharyngien
- épiglottite
- œsophagite
- poliomyélite
- diphtérie
- botulisme
- maladie de Lyme
- syphilis

Structurelle :
- tumeurs des voies aérodigestives de l'œsophage
- dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage
- diverticule de Zenker
- sténoses et compressions extrinsèques
- ingestion de caustiques
- corps étrangers
- anomalies du squelette (ostéophytes)
- malformations congénitales ou acquises
- édentation, prothèse mal adaptée

Neurologique :
- sclérose latérale amyotrophique
- syndromes extrapyramidaux
- maladie de Huntington
- sclérose en plaques
- démences
- tumeur du tronc cérébral
- accidents vasculaires
- traumatismes crâniens
- syndromes malformatifs de la filière cranio-cérébrale
- paralysie des paires crâniennes
- infirmité motrice d'origine cérébrale
- syndromes cérébelleux
- dystonies

Myopathie :
- dermatopolymyosite
- polymyosite
- dystrophie myotonique
- dystrophie oculo-pharyngée
- myasthénie
- sarcoïdose
- syndrome paranéoplasique

Métabolique :
- syndrome de cushing
- hyperthyroïdie

Il découle de cette première particularité que les programme d'éducation thérapeutique des troubles de la déglutition sont souvent développés dans des cadres pathologiques spécifiés et spécifiques comme les suites des accidents vasculaires cérébraux (REF).

Une autre particularité est en rapport avec l'existence d'actes de rééducations spécifiques à la prise en charge de la déglutition à la nomenclature des orthophonistes et des kinésithérapeutes. L'éducation du patient (traduite pour les orthophonistes par la notion de guidance) est alors incluse dans le programme de rééducation. L'éducation thérapeutique du patient telle qu'elle a été développée pour les maladies chroniques arrive ici dans une perspective conceptuelle de prise en charge différente.

Cependant, à partir d'un certain degré de sévérité, quelque soit l étiologie du trouble, la pathogénie de la déglutition devient autonome, indépendante et finalement commune quelque soit cette étiologie. Elle rejoint la problématique générale de la réduction des complications dans le cadre de troubles chroniques. Elle dépasse le cadre de la rééducation et peut répondre, en restant si besoin dans le champ de compétences des rééducateurs, à l'approche conceptuelle de l'ETP.

Pourquoi alors que les rééducateurs sont formés à la prise en charge des troubles de la déglutition, les professionnels ressentent le besoin de rentrer dans la démarche de l'ETP ?

Une première réponse, c'est qu'ils ne peuvent pas prendre en charge toutes les personnes atteintes. Le problème est crucial dans les pathologies particulièrement exposées (ex les séquelles d AVC et les sujets âgés). La recherche de solutions pour diminuer les complications passent par la formation des soignants et l'ETP pour les patients et les familles.

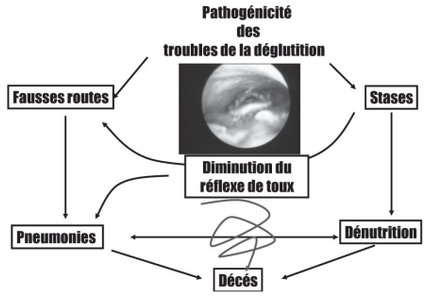
Une seconde réponse est la gestion de l'arrêt de la rééducation. La non curabilité des troubles conduit à laisser des patients dans une situation de fragilité. L'ETP intègre un dispositif assurant le partage de l'information avec une responsabilisation plaçant le patient ou son entourage au centre, le rendant plus autonome par rapport à la gestion des soins médicaux. Ceci est crucial en raison de la rareté des médecins spécialistes de la déglutition. En effet, les troubles de la déglutition ne sont pas pris en charge par un spécialiste d'organe (contrairement au diabète, ou à l'asthme). Cela peut être des phoniatres ; des gastro-entérologues, des ORL des radiologues, des médecins physique ou des paramédicaux (le plus souvent orthophonistes mais aussi kinésithérapeutes ....

Face à ces différentes constatations, le projet d'intégrer l'ETP à la prise en charge du patient dysphagique dans une unité dédiée aux troubles de la déglutition polyvalente comme celle où nous travaillons est apparue comme une solution pour réduire l'impact des complications et diminuer la fréquence du suivi médical en maintenant un niveau de sécurité suffisant. Nous espérons aussi, que la diffusion des programmes permettra de pallier aux inégalités d'organisation médicale concernant cette pathologie sur le territoire.
. Les troubles de la déglutition sont une maladie relativement fréquente, source de complications qui altèrent la qualité de vie et engagent le pronostic vital.

L'ANALYSE DES BESOINS

Les troubles de la déglutition ou dysphagie sont définis comme la difficulté à faire passer la nourriture de la bouche à l'estomac, Cela se traduit sur la progression du bol alimentaire par des ralentissements ou blocage et/ou par des pénétrations dans les voies aériennes (arbres bronchiques, fosses nasales). Ces troubles ont aussi une conséquence sur la gestion des secrétions corporelles qui sont régulièrement dégluties comme la salive, les secrétions d'origine nasale, gastriques, voire bronchiques. De par le risque de fausses routes et l'insuffisance d'apport alimentaire, ils sont sources de complications pulmonaires (surinfections bronchiques), nutritionnelles (dénutrition, déshydratation). Ils ont également des répercussions sociales et psychologiques majeure : peur des fausses routes, allongement des repas, honte de manger en public (lenteur, bavage, toux, crachats, etc.) [2] Une étude multicentrique réalisée en 2000 évalue le retentissement psychosocial de 360 patients présentant des troubles de la déglutition : plus de 50 % des patients déclarent manger moins. Seulement 45 % considèrent le repas comme un temps agréable et 41 % le vivent comme un moment angoissant. Plus du tiers des patients évitent d'ailleurs de manger avec d'autres personnes, du fait de leurs difficultés à déglutir. Plus de la moitié considère que leur dysphagie affecte leur qualité de vie [3].

Sur le plan des risques vitaux, la prévalence de la dénutrition dans une population de patients suivis pour des troubles la déglutition, quelque soit l'étiologie, représente plus du tiers des patients sont dénutris [4]. La prévalence des infections pulmonaires imputable aux troubles de la déglutition dans la population des sujets âgé est estimée à 40% Ces complications sont d'autant plus insidieuses que les mécanismes de protection des voies aériennes et notamment la toux réflexe sont diminués rendant « silencieuses » les fausses routes. Ainsi, on estime que plus de la moitié des patients ne tousse pas systématiquement lorsqu'ils font des fausses routes et donc plus de la moitié des patients sont des inhalateurs chroniques « silencieux ». [5]. Les principales pathologies exposées à cette altération des mécanismes de protection des voies aériennes sont les tumeurs cérébrales, les AVC du tronc cérébral, les cancers des voies aérodigestives, les pneumopathies, les démences, les BPCO, les infarctus du myocarde, les pathologies neurologiques dégénératives, les AVC hémisphériques, les traumatismes crâniens.



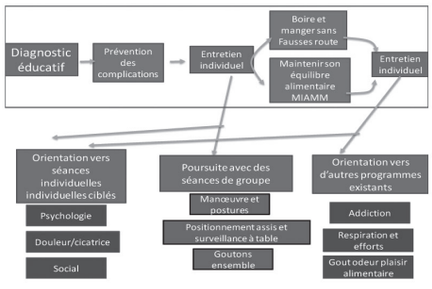
Prévenir ces complications nécessite une part active de la personne malade (et de son entourage) qui doit adapter son mode de vie aux contraintes de sa maladie.
Bien souvent les troubles de la déglutition ne sont pas le seul handicap dans la vie du patient et s'inscrivent dans un faisceau de symptômes liés à la maladie causale : dépendance, détresse psychologique, troubles cognitifs, difficultés ou incapacité à s'exprimer, etc., font partie du quotidien du patient et de son entourage.
La prise en charge du trouble de la déglutition est d'autant plus difficile que ce symptôme est parfois mal connu et mal pris en charge : à l'instar des hyperglycémies, le patient ne ressent pas toujours sa dysphagie : Le faible degré de conscience du trouble est assez logiquement corrélé à une faible compliance [6].
Lorsque les complications apparaissent, comme les encombrements bronchiques et les pneumopathies, les patients ne font pas toujours le lien entre le trouble et les conséquences des inhalations chroniques. Il en va de même pour la dénutrition.

●●● *suite page 7*

Le programme proposé

Notre unité, établie au sein du service d'ORL au CHU de Toulouse, est donc spécialisée dans la prise en charge de personnes atteintes de troubles de la déglutition depuis 1992. Une équipe pluridisciplinaire assure un programme de réhabilitation personnalisé selon son contexte de vie, sa maladie et ses possibilités d'apprentissage : il s'articule autour d'une adaptation du mode de vie du patient et une rééducation. Mais l'éducation du patient et de son entourage étant une composante fondamentale de la prise en charge, la proposition d'un programme d'éducation thérapeutique formalisé auquel participent médecins, infirmières, aides-soignantes, orthophonistes, l'ergothérapeute, la diététicienne, la psychologue, l'assistante sociale et la kinésithérapeute est apparue comme dispositif clé dans l'offre de soins pour ces patients. Cela a conduit à la rédaction d'un des premiers programmes dédiés à la dysphagie.
Il est articulé autour de 6 sessions collectives et autant de consultations individuelles qui sont proposées aux patients à leur entourage, fortement impliqué dans la prise en charge de la maladie. En effet, la personne malade n'est pas toujours autonome ou indépendante.

Le parcours est individualisé, seule la première session sur la prévention des complications est commune, les autres seront choisies en fonction des besoins et des attentes identifiées lors de l'entretien de compréhension.



Les ateliers portent sur la prévention des fausses routes avec la conduite à tenir en cas d'étouffement et sur les stratégies d'adaptation en terme d'alimentation, de positionnement à table, de postures et de manœuvres de déglutition.

Ces stratégies d'adaptations sont parfois difficiles à mettre en place de par leur contrainte et de par le faible degré de conscience des troubles. Les différentes sessions permettent d'aborder les connaissances et compétences nécessaires en identifiant les freins des personnes malades et des aidants, qu'ils soient « naturels » ou professionnels.

L'atelier « Boire sans fausse route »

Les fausses routes aux liquides concernent plus du tiers des patients dysphagiques. Un des solutions proposées pour prévenir ces fausses routes est l'épaississement des boissons. On constate une faible adhésion à cette solution , les causes identifiées étant une méconnaissance du trouble, de ses conséquences ainsi qu'une difficulté à prendre le produit épaississant qui modifie le goût, l'aspect des boissons et dont l'achat reste à la charge totale du patient. On remarque aussi une hydratation souvent insuffisante, notamment chez les sujet âgés et dépendants.

Le nombre de participants est limité à quatre par atelier (plus les accompagnants) afin de permettre une circulation aisée dans la salle d'éducation pour les patients en fauteuil .

La session dure 3H (de 14h à 17h), temps de pause inclus. L'accueil est un temps individuel (recueil des attentes du patient quant à cette session, état des lieux par rapport au dernier bilan), les séances suivantes seront collectives. A la fin de la session, un temps de synthèse est prévu où les patients formuleront leur micro-projet (reporté sur la feuille de synthèse).

Les méthodes et supports pédagogiques sont variés afin de ne pas mettre les patients en difficulté : peu de déplacements nécessaires en cours de séance, aide des soignants ou des accompagnants en cas de trouble de préhension, images ou objets qui permettent une communication sans forcément nécessiter la parole.

Temps	Déroulement	Supports
H0	Accueil par l'infirmière	
H30	Présentation des participants **Cadrage** : durée, déroulement de la demi-journée et objectifs par l'infirmière	
H40	**Qu'est-ce qu'une fausse route (FR)?** Représentations, expériences par le médecin	Brainstorming Post-il et tableau
H 55	**Les signes des FR : à quoi reconnaît-on une FR ?** Classification à partir des idées de la séquence précédente par le médecin	Post-il et tableau
H 70	**Les mécanismes des FR** par le médecin	Schéma et vidéo
H85	**PAUSE COLLATION**	
H100	**La boîte à outils** Les facteurs aggravant / limitant les FR par l'infirmière	Photos de contenants et boissons
H120	**Comment ralentir les liquides** - liquides épaissis - boissons ntaurellement épaisse (soupe, nectar, etc.) - répartition sur la journée par la diététicienne	Produits épaississants, matériel de cuisine, schéma de répartition
H165	**Synthèse de la session et évaluation**	Infirmière + Diététicienne
H180	**DEPART**	

Cf. Annexe II

Conclusion

Comme dans beaucoup d'autres contextes pathologiques, les troubles de la déglutition concernent l'alimentation, domaine très investi affectivement ; changer un comportement dans ce contexte demande une adaptation progressive, tout en tenant compte des objectifs de sécurité et de l'évolution de la pathologie initiale. Les premiers programmes sont lancés. Ils nous restent encore beaucoup de travail pour les valider, étudier leurs résultats et pouvoir ainsi les ajuster en tenant compte des besoins spécifiques des divers groupes de populations concernées.

Références bibliographiques

[1] Virginie Woisard, Michèle Puech - La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle

[2] Eva Hammerlid, B.Wirblad, Charlotta Sandin, Claes Mercke, Staffan Edström, Stein Kaasa, M.Sullivan, Thomas Westin, Malnutrition and food intake in relation to quality of life in head and neck cancer patients, Head Neck. 1998, Volume 20, Pages 540-548

[3] Olle Ekberg, Shaheen Hamdy, Virginie Woisard, Social et psycological burden of dysphagia : ils impact on diagnosis and treatment, 2000, Dysphagia

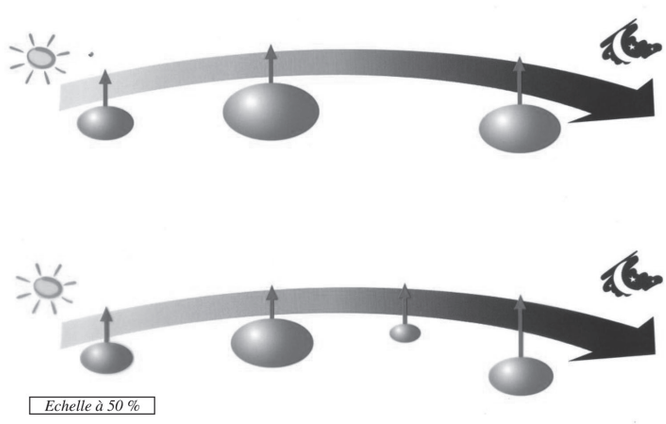
[4] Gaëlle Soriano – Le retentissement nutritionnel de la dysphagie – mémoire de diplôme Interuniversitaire Européen de Nutrition Clinique – 2008

[5].Bernard R. Garon, Molly Engle, Charles Ormiston Silent Aspiration: Results of 1,000 Videofluoroscopic Swallow Evaluations Neurorehabil Neural Repair June 1996 10: 121-126,

[6].Claire Parker, MPhil, Maxine Power, PhD,Shaheen Hamdy, PhD, Audrey Bowen, PhD, Pippa Tyrrell, PhD, and David G. Thompson, PhD, Awareness of Dysphagia by Patients Following Stroke Predicts Swallowing Performance, Dysphagia, 1999

Annexe II: Support éducatif : Répartition des boissons

Quelles boissons prenez-vous ?



Echelle à 50 %

Images à coller :

Membres du Bureau de l'Afdet

Alfred PENFORNIS :	Président
Régis BRESSON :	Vice-Président
Catherine GILET :	Secrétaire Générale
Dominique MALGRANGE :	Secrétaire adjoint
Élisabeth CHABOT :	Trésorier
Dorothée ROMAND :	Trésorière adjointe

Salariées de l'Afdet

Brigitte SANDRIN-BERTHON : Directrice
Catherine ROUGER : Assistante de direction
Frida EDMOND : Secrétaire service formation
Florence CHAUVIN : Chargée de mission
Félicity KELLIHER : Chargée de mission

Membres du Comité Scientifique de l'Afdet

Claude ATTALI
Isabelle AUJOULAT
Eric DRAHI
Cécile FOURNIER
Sylvia FRANC
Catherine GILET
Jean-Daniel LALAU
François LEDRU
Julie PELICAND
Alfred PENFORNIS
Brigitte SANDRIN-BERTHON
Catherine TOURETTE-TURGIS

Membres du CA de l'Afdet

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

Membres du Comité Pédagogique de l'Afdet :

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

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 :

Alina CIOFU • Christianne MAUVEZIN • Marie-Pierre PANCRAZY
Marc POPELIER • Julien SAMUEL LAJEUNESSE

santé et pédagogie

Adolescence, maladie chronique et comportements de santé : Soutenir le processus de transition par l'éducation du patient

Isabelle Aujoulat,
Chercheur qualifié, Institut de recherche Santé et Société (IRSS) & Institut de recherche expérimentale et clinique (IREC), Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Dominique Charlier
Professeur, Chef du département de psychiatrie infanto-juvénile, Cliniques universitaires Saint-Luc Institut de recherche Santé et Société (IRSS), Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Raymond Reding,
Professeur, Responsable de l'Unité de chirurgie et transplantation pédiatriques, Cliniques universitaires Saint-Luc et Institut de recherche expérimentale et clinique (IREC), Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Adolescence, maladie chronique et comportements de santé

On estime que 10 à 15 % des adolescents de 12 à 19 ans dans les sociétés industrialisées vivent et grandissent avec un problème de santé chronique, qui les expose durablement à une forme de dépendance à l'égard des systèmes de soins et de santé (1-2). L'adolescence est une période de vulnérabilité particulière, au cours de laquelle la nécessité de répondre aux prescriptions médicales et parentales concernant le respect de normes de santé et l'adhésion au traitement peut entrer en conflit avec les besoins liés aux stades de développement « normaux » de tout adolescent (3-5). L'adolescence constitue donc en soi une situation de risque de non-adhésion aux recommandations de santé (6-7) et justifie qu'une attention particulière soit portée aux adolescents vivant avec une maladie chronique.
A titre d'exemple, la prévalence des comportements de non-adhésion thérapeutique à l'adolescence est estimée à 50% au moins pour les adolescents asthmatiques (8), et à 30% pour les adolescents greffés (9).
Les conséquences possibles sont une détérioration de la santé et de la qualité de vie des jeunes patients et, parfois, leur mort.

Outre le risque de non-adhésion au traitement prescrit, il est maintenant clairement établi que les adolescents vivant avec une maladie chronique adoptent au moins aussi fréquemment, voire plus fréquemment, que leurs pairs des comportements à risque pour leur santé, tels que des rapports sexuels non protégés, des consommations de tabac, d'alcool ou de drogues, une alimentation désordonnée, etc. (3, 10). Or, du fait de leur maladie chronique, ces adolescents s'exposent davantage que leurs pairs non malades au risque de voir leur santé se détériorer du fait de tels comportements. Les adolescents souffrant de mucoviscidose ou d'asthme, par exemple, s'exposent à un risque accru de détérioration de leur fonction respiratoire s'ils fument (11-12) ; quant aux adolescents diabétiques, ils parviennent difficilement à équilibrer leur diabète s'ils ont tendance à manifester des comportements boulimiques (13).

Une étude rétrospective sur les motifs d'hospitalisations récurrentes des adolescents porteurs de maladie chronique a révélé l'importance des facteurs psychosociaux et comportementaux (par opposition aux facteurs strictement médicaux) impliqués dans les motifs d'hospitalisation des ces jeunes patients (14).

Les comportements à risque, tels que le refus de prendre ses médicaments, les pratiques sexuelles à risque ou la consommation d'alcool et de tabac peuvent être vus comme la manifestation d'un effort de « normalisation » dans le cadre d'un processus d'autonomisation par lequel l'adolescent cherche à se forger son identité propre, séparée de celle de ses parents et distanciée de l'identité de « malade » avec laquelle il a parfois dû se construire depuis l'enfance, identité parfois vécue comme une « étiquette ».

Une certaine prise de risque peut de fait accompagner un processus « sain » d'individuation et d'internalisation d'un sentiment de contrôle sur sa propre vie (empowerment). Ces mêmes comportements à risque peuvent toutefois aussi masquer des difficultés psychologiques, voire psychiatriques, plus graves, qu'il convient de prévenir dans la mesure du possible, et d'accompagner au mieux.

Comportements à risque et difficulté psychologiques

Il est difficile d'estimer précisément la proportion d'enfants et d'adolescents malades chroniques qui présenteraient une co-morbidité psychologique (anxiété, détresse…), parfois révélée au travers de comportements à risque en matière de santé.

Une prévalence de 20% est avancée par plusieurs auteurs, mais ce chiffre pourrait être encore plus élevé (3, 15-16). En effet, il est malheureusement bien établi que les difficultés et les risques que les adolescents malades prennent pour leur santé sont souvent mal diagnostiqués ou sous-estimés, et donc insuffisamment pris en charge, du fait notamment d'une certaine inadéquation des services de santé associée à un manque de formation des professionnels dans ce domaine (17-19).

Les adolescents malades chroniques représentent une population d'autant plus vulnérable à l'égard de la prise de risque, qui accompagne souvent une détresse psychologique sous-jacente, qu'ils s'engagent difficilement dans une demande d'aide, d'une part par méconnaissance de ce que peut représenter un seuil « normal » de détresse ou de risque et, d'autre part, par peur de s'engager dans une nouvelle forme de relation thérapeutique à travers laquelle ils peuvent se sentir de nouveau pointés comme « personnes posant problème » (20).

Il est donc crucial de tenter d'intervenir en amont, avant que les problèmes de santé et les comportements à risque ne s'installent. C'est tout l'enjeu de la prévention, déclinée dans ses trois dimensions de prévention primaire, secondaire et tertiaire.

Intervenir en prévention auprès d'adolescents vivant avec une maladie chronique : un défi pour les services de santé !

La prévention, le diagnostic et le traitement des difficultés et des comportements à risque en matière de santé chez les adolescents vivant avec une maladie chronique représentent un défi important pour les systèmes et services de santé. Une prévention efficace requiert que les spécialités médicales et psychiatriques soient décloisonnées, et que l'hôpital s'ouvre à l'extérieur pour initier des partenariats, notamment avec les médecins de famille et le système scolaire. C'est la condition même de la réorientation des services de santé -des soins vers la promotion de la santé-, telle qu'elle est recommandée et promue par l'OMS depuis les années 1990, notamment à travers le mouvement des hôpitaux promoteurs de santé (21-23). Des initiatives innovantes, telles que les services de médecine de l'adolescent et les programmes de transition, qui commencent à se mettre en place dans certains hôpitaux pour préparer et accompagner le passage des adolescents d'un service de pédiatrie vers un service de soins pour adultes en répondant à leurs besoins généraux de santé et de développement, nous semblent une opportunité importante pour agir de manière préventive plutôt que curative à l'amélioration de la qualité de vie et de la santé des adolescents et jeunes adultes vivant avec une maladie chronique (24).

Soutenir le développement des compétences psychosociales et des compétences en matière de santé pour « réussir » la transition

Pendant la petite enfance, les comportements adoptés à l'égard de la gestion de la maladie et des traitements sont réputés être essentiellement le reflet de l'adhésion des parents aux recommandations médicales concernant la santé de leur enfant. Or, à mesure qu'il grandit, l'enfant malade s'approprie une partie de la responsabilité et de la compétence parentale à l'égard de la gestion de son traitement, suivant des étapes qui devraient faire l'objet d'un accompagnement par les soignants (25-26). Ainsi, l'autonomisation des jeunes patients est un des enjeux cruciaux de la prise en charge pédiatrique dans la période de transition à l'adolescence, période qui prépare notamment au transfert du jeune patient vers un service de soins pour adultes. Le transfert des adolescents/jeunes adultes d'un service de pédiatrie vers un service pour adultes devient, à un moment ou un autre du suivi, une nécessité sur le plan des besoins médicaux du jeune patient mais aussi des besoins liés à son développement personnel. Ainsi, ce transfert confirme symboliquement le patient dans son statut de jeune adulte, capable de discernement et de décision à l'égard de la gestion de son état de santé et de sa vie. Toutefois, s'il est insuffisamment préparé - en particulier s'il se fait sans l'accord et la participation du jeune patient - ce transfert expose l'adolescent à un stress particulier, susceptible d'augmenter le risque d'apparition de troubles psychologiques et de non-adhésion aux traitements et aux recommandations médicales (27-29). Il est donc d'une importance cruciale pour la santé et pour la qualité de vie de l'adolescent que ce transfert soit envisagé et préparé bien en amont de son actualisation, idéalement dès l'âge de 12 ans ou aux premiers signes de puberté (30).

Les normes internationales en matière d'autonomisation et de transition des adolescents vivant avec une maladie chronique préconisent une offre de soins intégrée, qui réponde à trois types de besoins et de défis auxquels sont confrontés les adolescents (30-32):

1. des besoins de connaissances et compétences spécifiques en lien avec la maladie et la gestion des traitements ;
2. des besoins d'information et de parole liés à des préoccupations plus générales de santé : puberté, sexualité, comportements alimentaires, consommation de tabac, alcool, drogues, etc. ;
3. des besoins psychosociaux et relationnels liés au vécu de la maladie, en particulier dans le contexte scolaire.

Il n'y a pas de « recette miracle » pour répondre à l'ensemble de ces besoins en interrelation. Parmi les ingrédients clés, les éléments suivants ont cependant pu être identifiés au travers d'une récente revue systématique de la littérature (27) :

- l'identification d'une personne de référence, avec une fonction de liaison et de coordination,
- l'existence d'une « clinique de transition », avec une organisation spécifique, comprenant les ressources d'une équipe multidisciplinaire.
- une offre d'éducation thérapeutique visant à soutenir le processus d'autonomisation.

En référence aux recommandations précédemment citées, nous considérons que cette offre de d'éducation thérapeutique devrait s'articuler autour du développement d'au moins 3 types de compétences, à savoir :

1. des compétences spécifiques d'autogestion de la maladie et du traitement ;
2. des connaissances et compétences en lien avec différents sujets de préoccupation générale pour la santé : vie affective et sexuelle, santé « reproductive », consommation de tabac, alcool et drogues ; hygiène de vie (alimentation, sommeil...) ;
3. des compétences psychosociales générales, appelées aussi « compétences de vie » *(life skills)*, pour répondre aux besoins qui caractérisent l'adolescence comme étape de développement (33-34).

Le processus de transition qui prépare à l'autonomie des jeunes patients est un processus complexe, qui requiert de multiples adaptations au sein des équipes de soins, en particulier en pédiatrie. L'autonomie s'entend ici comme la capacité de faire des choix et d'assumer des responsabilités, pour développer ses potentialités tout en reconnaissant et respectant les limites inhérentes aux conditions de vie créées par la maladie chronique. Une telle autonomie peut être soutenue par les soignants au travers d'interventions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement psychosocial des jeunes patients... comme de leurs parents ! En effet, l'issue du processus de transition qui prépare au transfert au sein des services de santé ne peut pas être dissociée de l'issue du processus de transition qui se joue au sein de la famille, processus par lequel un jeune patient s'approprie progressivement la responsabilité de soins qui incombait jusqu'alors à ses parents (35). Le degré de concordance entre un adolescent et ses parents quant à qui incombe la responsabilité d'une tâche particulière au sein de la famille (35-36) de même que le degré de cohérence de la part des parents dans leurs exigences et attitudes à l'égard de leur enfant dans les différentes dimensions de sa vie (37) sont des facteurs qui contribuent positivement à la responsabilisation de l'adolescent malade à l'égard de sa propre prise en charge. A l'heure actuelle, ces facteurs ne font pas toujours l'objet d'un questionnement et d'une discussion explicites avec les soignants (38).

●●● *suite page 11*

Références bibliographiques

1. Yeo, M & Sawyer, S. (2005). ABC of Adolescence. Chronic illness and disability. British Medical Journal, 330: 721-723
2. Michaud, P.A., Suris, J.C., & Viner, R. (2007). The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision. WHO discussion papers on adolescence, WHO –Geneva
3. Sawyer, S.M., Drew, S., Yeo, M.S., Britto, M.T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. The Lancet, 369: 1481-1489
4. Meier SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WH. Social functioning in children with a chronic illness. J. Child Psychiat 2000; 41: 309-17
5. Shooter, M. (2001). An adult's guide to adolescence. Current Pediatrics, 11: 218-222
6. Bullington, P., Pawola, L., Walker, R., Valenta, A., Briars, R., John, E. (2007). Identification of medication non-adherence factors in adolescent transplant patients: the patient's viewpoint. Pediatric Transplantation, 11: 914-921
7. Stewart, K., Dearmun, A. (2001). Adherence to health advice amongst young people with chronic illness. Journal of Child Health Care, 5(4), 155-162
8. Godding, V., Argaz, M., Lebecque, P. (2007). Comment susciter l'autonomie chez les enfants atteints de maladie chronique ? L'exemple de l'asthme. Education du patient et enjeux de santé, 25(4)
9. Dobbels, F., Van Damme-Lombart, R., Vanhaecke, J., De Geest, S. (2005). Growing pains : Non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. Pediatric Transplantation, 9: 381-390
10. Aujoulat, I., Simonelli, F., Deccache, A. (2006) Health Promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. Patient Education and Counseling, 61(1): 23-32
11. Precht, D.H., Keiding, L., Madsen, M. (2003). Smoking patterns among adolescents with asthma attending upper secondary schools: a community-based study. Pediatrics, 111:e-562-568
12. Britto, M.T., Garrett, J.M., Duglis, M.A., et al. (1998) Risky Behavior in Teens With Cystic Fibrosis or Sickle Cell Disease: A Multicenter Study. Pediatrics 1998; 101: 250-256
13. Neumark-Sztainer, D., Story, M., Toporoff, E., et al. (1996) Psychosocial predictors of binge-eating and purging behaviors among adolescents with and without diabetes mellitus. Journal of Adolescent Health, 19: 289-96
14. Kelly A, Hawson P. Factors associated with recurrent hospitalisation in chronically ill children. J Paediatr Child Health 2000 ; 36 : 13-8
15. Costello, E.J., Costello, A.J., Edelbrock, C. et al. Psychiatric disorders in pediatric primary care. Prevalence and risk factors. Archives of General Psychiatry 1988 ; 45 : 107-16
16. Vessey, J. Psychological comorbidity in children with chronic conditions. Pediatric Nursing,1999; 25: 211-215
17. Canning E.H., Kelleher, K. Performance of screening tools for mental health problems in chronically ill children. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1994 ; 148: 272-278
18. Stancin T & Palermo TM. A review of behavioral screening practices in pediatric settings: do they pas the test? Developmental & Behavioral Pediatrics 1997; 18:183-194
19. Shemesh, E., Annunziato, R., Shneider, B. et al. Parents and clinicians underestimate distress and depression in children who had a transplant. Pediatric Transplantation 2005; 9: 673-679
20. Biddle, L., Donovan, J., Sharp, D., Gunnel, D. Explaining non-help seeking amongst young adults with mental distress: a dynamic interpretive model of illness behaviour. Sociology of Health & Illness 2007; 29: 983-1002
21. WHO-Europe. Budapest declaration, Copenhagen, 1991
22. WHO-LBI (Ludwig Boltzman Institute). The Vienna recommendations on health promoting hospitals, April 1997. In: Feasibility, effectiveness, quality and sustainability of health promoting hospital projects. Gamburg, Health Promotion Publications, 1998
23. Aujoulat, I., Le Faou A.-L., Sandrin-Berthon, B., Martin, F., Deccache, A. Implementing health promotion in health care settings : conceptual coherence and policy support. Patient Education & Counseling 2001; 45 (4) : 245-254
24. Hilderson, D., Moons, Ph., Westhovens, R., Wouters, C. Transition et transfert de l'adolescent attaint d'arthrite idiopathique juvenile du service de rhumatologie pédiatrique vers le service de rhumatologie pour adultes. Percentile 2011 ; 16 : 54-57
25. Kieckhefer, B., Trahms, C.M. (2000) Supporting developement of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. Pediatric Nursing, 26: 354-63
26. Aujoulat I, Pélicand J. (2009) Educare il piccolo paziente nel approccio di promozione della saluté. In Pocetta G., Garista P., Tarsitani G. (2009), a cura di, Alimentare il benessere della persona. Prospettive di promozione della salute e orientamenti pedagogici per l'educazione alimentare in Sanità Pubblica, Società Editrice Universo, Roma. pp. 323-335
27. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. Archives of Disease and Childhood 2011; 96: 548-553
28. Watson, A. R. (2000). Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. Pediatric Nephrology, 14: 469-472
29. Viner R. M. Transition of care from paediatric to adultes services: one part of improved health services for adolescents. Arch Dis Child 2008; 93: 160-163
30. Rosen, D.S., Blum, R.W., Britto, M. et al. (2005). Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the society for adolescent medicine. Journal of Adolescent Health, 33: 309-311
31. Court, J.M., Cameron, F.J., Berg-Kelly, K., Swift, P.G.F. (2008). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. Diabetes in adolescence. Pediatric Diabetes, 9:255-262
32. Bell, L.E., Bartosh, S.M., Davis, C.L., Dobbels, F., Al-Uzri, A., Lotstein, D., Reiss, J., Dharnidarka, V.R. on behalf of the conference attendees. Meeting report-Adolescent transition to adult care in solid organ transplantation: a consensus conference report. American Journal of Transplantation, 8: 2230-2242
33. WHO (1994) Life skills education for children and adolescents in schools. Introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes. -Division of Mental Health, Geneva. WHO/MNH/PSF/93-7A.Rev1, 54 p.
34. Aujoulat, I. Mieux vivre avec une maladie ou un handicap quand on est un enfant. La Santé de l'Homme 2006 ; 384 : 36-37
35. Pai A, Ingerski LM, Perazzo L, Ramey C, Bonner M, Goebel. Preparing for transition? The allocation of oral medication regimen tasks in adolescents with renal transplants. Pediatric Transplantation 2011: 15: 9–16
36. Weinger K, O'Donnel KA, Ritholz MD. Adolescent views of diabetes related parents conflict and support: a focus group analysis. J Adolescent Health 2001;29:330–336.
37. Pélicand J, Maes M, Charlier D, Aujoulat I. Impact of coherent parenting attitudes on glycaemic control and self-care in adolescent patients with Type I diabetes (manuscript in preparation)
38. Aujoulat I, Deccache A, Charles A-S, Janssen M, Struyf C, Pélicand J, Ciccarelli O, Dobbels F, Reding R. Non-adherence in adolescent transplant recipients: The role of uncertainty in health care providers. Pediatric Transplantation 2011; 15(2): 148–156

Remerciements : En Belgique, le Ministère de la Région de Bruxelles-Capitale, vient d'octroyer un financement de 3 ans pour un programme de recherche-action, dont l'objectif est de concevoir, expérimenter et évaluer des solutions innovantes pour une meilleure prévention des difficultés psychologiques et des comportements à risque en matière de santé, chez les adolescents qui vivent avec un problème de santé chronique. Ce programme sera mis en œuvre à partir de 2012 par les auteurs de cet article.

Miscellaneous

Accompagner l'entourage de l'adulte diabétique de type 1

MP Beaumont, cadre de santé, diététicienne, centre hospitalier de Gonesse (Val d'Oise).
Enquête de besoins réalisée pour l'obtention du DU
« Education thérapeutique du patient et maladies chroniques »,
Université Diderot - Paris 7, année 2010-2011.

« Dans une perspective de promotion de la santé, l'éducation du patient ne se résume pas à la transmission d'informations et à l'apprentissage de gestes d'auto soins mais s'intéresse à la vie de la personne avec la maladie et le traitement » [1].

La maladie chronique a des répercussions socio familiales. L'entourage est concerné.
L'accompagnement de l'entourage du patient dans le cadre de l'éducation thérapeutique du Patient est mentionné dans les textes : OMS [2], HAS et INPES [3], loi HPST [4]. L'influence, le rôle que peut avoir l'entourage, l'aide qu'il peut apporter au patient est bien perçu par les professionnels de santé. Mais ce public, non malade, a-t-il des besoins spécifiques, engendrés par la maladie de leur proche et comment y répondre ?

Ce travail cible le public le plus proche du patient adulte porteur de maladie chronique, le conjoint/compagnon, dans le cadre du diabète de type I.

L'enquête de besoins a été réalisée à partir de 3 interviews : Entretiens semi directifs enregistrés puis retranscris.
Le guide d'entretien utilisé avait pour but de faire émarger les besoins de la personne, de l'annonce de la maladie jusqu'à aujourd'hui, en explorant les représentations de la maladie, les ressentis, le cheminement au fil des expériences vécues, les difficultés rencontrées, les ressources disponibles.
Chaque personne a été contactée après que son conjoint/compagnon (patient suivi dans le service d'hospitalisation de semaine de l'établissement) ait donné son accord. Aucun refus de patient ou de son conjoint/compagnon n'a été enregistré. Les entretiens ont duré de ¾ d'heure à 1 heure.
Les problématiques et les besoins de chaque personne ont permis de dégager une problématique commune, de déterminer les besoins de cette population cible et des objectifs généraux d'éducation.

Le hasard a voulu que les 3 personnes interviewées aient connu leur compagnon/conjoint déjà diabétique ou dépisté diabétique au tout début de leur rencontre.

Il s'agit de 2 femmes (27 et 30 ans) et d'un homme de 40 ans qui vivent « confrontés » au diabète depuis un nombre d'années équivalent (10 ans). Les 3 couples ont un jeune enfant.
Ses similitudes n'empêchent pas une grande différence dans le vécu, au quotidien, de la maladie de leur conjoint/compagnon. Ces différences sont liées au statut et à l'histoire de chacun.

Cependant des thèmes communs peuvent être dégagés de ces 3 entretiens :

Le positionnement dans le couple par rapport à la maladie :

- Le premier entretien révèle une personne souffrant du décalage, ou distorsion, entre la place que lui laisse son compagnon dans le vécu de la maladie et la place qu'elle aimerait y occuper. Au quotidien, elle pallie comme elle le peut au « laissez aller » de son compagnon dans la gestion de la maladie alors qu'elle souhaiterait plutôt accompagner, aider et le rendre plus « observant ». Elle se sent impuissante, « **exclue** ». Son compagnon ne souhaite pas partager sur le thème de la maladie.
- Le deuxième entretien révèle une personne ayant un rôle de soutien auprès de son épouse et s'attachant à être très compréhensive mais n'ayant pas de rôle, a proprement parlé, dans la gestion de la maladie. **Il vit à côté** de la maladie sans bien la comprendre mais n'exprime le besoin de s'investir d'avantage ou différemment.
- L'entretien 3 révèle une personne « **partie prenante** » dans la gestion de la maladie, au côté de son mari, avec son accord. Elle s'est « approprié » le diabète et compense la lourdeur de la maladie par un fort engagement, voire un militantisme (associations, écriture d'un livre).

Le positionnement de la personne est dépendant d'elle-même mais est aussi conditionné au choix de son conjoint diabétique. Le patient reste décideur, aussi sur cet aspect.
Le « bon » positionnement serait celui qui convient aux deux personnes et qui leur permette de vivre le mieux possible avec la maladie.
Il est tout à fait compréhensible que la personne souhaite que son conjoint diabétique soit très rigoureux dans la gestion de la maladie et qu'elle intervienne en ce sens. Cela peut, par contre induire, ou renforcer des résistances chez la personne malade et/ou être source de tensions dans le couple. L'émergence d'un sentiment d'impuissance et de culpabilité en cas d'échec peut alors affecter le conjoint, sauf s'il est en capacité de mettre en place une stratégie aidante.

La solitude :

Les 3 personnes ont accepté de se déplacer, malgré des emplois du temps « compliqués » et un enfant en bas âge à faire garder.
Parler apparaît aussi important pour la personne « privée » d'échanges sur ce thème au sein du couple qu'à la personne très militante qui peut parler à son conjoint ou au sein d'associations et même s'exprimer à travers l'écriture. Il n'apparaissait pas évident que l'homme interviewé, d'apparence plutôt réservé, puisse se confier à une femme…
Parler de la maladie avec son conjoint est nécessaire. Mais il est important d'en parler aussi avec des « pairs ». Cela permet de ne pas se sentir seul (avoir le sentiment d'appartenance à un groupe), de savoir que d'autres vivent les mêmes difficultés, de trouver du réconfort, de l'aide (« profiter » des expériences de l'autre) auprès de personnes concernées qui peuvent comprendre parce qu'elles ont vécu des situations similaires.
D'autre part, tout ne peut pas être exprimé en présence du conjoint/compagnon, en particulier les difficultés, les inquiétudes, la lassitude, la « lourdeur » des contraintes au quotidien, la tristesse ou la compassion ressentie envers son conjoint, la souffrance lors des « sautes d'humeur » du conjoint, les doutes…

Le sentiment d'insécurité et l'incertitude quant à l'avenir :

La maladie est visible au quotidien (traitement, surveillance…) et entretient le sentiment d'insécurité (danger permanent), l'hypoglycémie est redoutée.
Certaines inquiétudes pourraient être levées ou atténuées par une meilleure information.
L'incertitude quant à l'avenir est très présente : Risque pour les enfants de développer la maladie, complications du diabète, peur pour le couple (dans un cas). Ces inquiétudes, angoisses sont majorées par le fait que ces sujets, pour la plupart, ne peuvent pas être abordés en couple.

La recherche d'informations/les connaissances :

Les 3 personnes sont en recherche d'informations et n'ont pas la même démarche sur ce thème : L'une se tourne vers Internet en en reconnaissant les limites et souhaiterait pouvoir disposer d'un site inter actif « géré » par l'hôpital. L'autre n'a semble t-il pas de ressources vers lesquelles se tourner. La dernière sait où trouver les réponses à ses questions.

Chacun, à des degrés divers ou à des moments divers a ou a eu besoin de savoir et de comprendre.
Il apparaît important, en tant que soignant, que les conjoints/compagnons puissent acquérir les connaissances de base sur le diabète : La maladie et ses manifestations, comment la gérer, la surveillance, la glycémie et ses fluctuations, les conduites à tenir, les complications… mais il faut respecter le souhait de chaque personne d'accéder au thème et au niveau d'information qu'il souhaite. Le conjoint n'est pas le patient.

Par contre, l'apprentissage de la conduite à tenir en cas d'urgence, la gestion d'une hypoglycémie sévère constitue un objectif soignant, objectif de sécurité (Recommandations ALFEDIAM [5]) qu'il convient d'atteindre, dans la mesure du possible, pour tout entourage de patient diabétique de type I.

●●● *suite page 13*

Cette problématique commune permet de dégager un certain nombre de besoins :

- Besoin de parler, d'exprimer ses émotions, de partager, d'échanger.
- Besoin d'être écouté et compris, d'être aidé, soutenu.
- Besoin d'être rassuré et d'espérer : Sérénité face à l'avenir.
- Besoin d'avoir des réponses à ses questions : Savoir et comprendre
- Besoin d'accompagner, d'aider, de « préserver » son conjoint.
- Besoin de « maîtriser » les thématiques sur lesquelles la personne pense pouvoir aider son conjoint.
- Besoin de trouver sa place, par rapport à la maladie, au sein au couple.
- Besoin de cohérence.

Au regard des besoins, des objectifs généraux d'éducation peuvent être proposés :

- Exprimer ses émotions par rapport à la maladie et au vécu avec son conjoint diabétique.
- Comprendre la maladie et l'attitude de son conjoint face à la maladie.
- Savoir où s'adresser et/ou qui interroger en cas de besoin de soutien ou d'information.
- Accéder au niveau de connaissance souhaité sur les thématiques « choisies » (alimentation, complications, vie sociale...).
- Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie.
- Gérer une hypoglycémie en cas d'incapacité de son conjoint à la gérer lui-même (objectif de sécurité pour le patient)

Faut-il construire un programme spécifique pour l'entourage de patients adultes diabétiques de type I ?

Les premières informations données lors d'une découverte de diabète gagneraient à être données au couple au même moment. Le proposer systématiquement est sans doute envisageable.
Par la suite, il serait possible de faire participer l'entourage à certaines séances d'éducation construites pour les patients, le proposer dans la mesure où le patient concerné et l'ensemble du groupe seraient d'accord. Par contre, sa présence peut « limiter » la parole des patients qui ont besoin aussi de se retrouver entre eux.

L'enquête réalisée montre que pour répondre à un certain nombre de besoins, il faut envisager la création de séances collectives (3 à 6 personnes) spécifiquement réservées à l'entourage, sans les patients.
Ces séances viseraient à faire acquérir aux participants les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la personne malade.

Des séances « vivre au quotidien avec une personne diabétique », « comprendre le diabète de mon conjoint », « les complications du diabète » permettraient d'aborder, entre autre, les difficultés liées à la maladie au quotidien, l'incertitude quant à l'avenir, et probablement le positionnement de la personne dans ce trio maladie/couple. Ces séances devraient laisser une grande place à la verbalisation et à l'échange d'expériences. Une séance sur le thème de l'alimentation intéresserait sans doute plus particulièrement les conjointes.

Une séance sur le thème de l'hypoglycémie serait sans doute la première séance à mettre en place. Elle permettrait d'atténuer l'angoisse de l'hypoglycémie très prégnante dans les 3 entretiens et de répondre à l'objectif soignant. Appréhender ce public par cette « opportunité » d'apprentissage permettrait de créer un lien avec l'équipe, créer la confiance permettant de recueillir d'autres besoins, d'amorcer d'autres séances, à la demande.

La prise en charge de l'entourage proche est complémentaire et indissociable de la prise en charge de la personne porteuse de maladie chronique.

Mais s'il n'est pas possible d'ignorer les besoins du patient dans la construction de ces séances il convient de bien s'intéresser aux besoins du conjoint qui n'est pas le patient.
L'accompagnement du conjoint, l'apprentissage proposé, auraient forcément des répercussions sur la vie de la personne malade.

Les besoins de l'un sont liés aux besoins de l'autre et les compétences acquises par le conjoint lui permettraient d'aider la personne diabétique.
L'acquisition de compétences en « soins » (sauf en ce qui concerne l'objectif soignant, de sécurité) n'apparaît pas prioritaire au regard des interviews réalisés.
Par contre, l'acquisition de certaines des compétences d'adaptation à la maladie proposées par J.F d'Yvernois et al. [6] pourraient être reprises comme compétences d'adaptation à la maladie « du proche ».

Faudrait-il y ajouter des compétences en communication « Aussi proches ces personnes soient elles du malade et aussi désireuses soient-elles de son bien-être, ces personnes peuvent endosser un rôle important à travers une communication efficace, un partage empathique et la recherche commune d'une adaptation meilleure » [7] puisque le positionnement dans le trio maladie/couple peut en dépendre et qu'il a son importance ?

Ce travail n'est qu'une ébauche dans la recherche des besoins de la population étudiée. La problématique commune pourrait être enrichie grâce à la conduite d'autres interviews et/ou lors de premiers regroupements.

Enfin, peut on penser qu'une partie de cette problématique et donc des besoins cités ici seraient transposables pour d'autres personnes de l'entourage de patients et/ou dans le cadre d'autres maladies chroniques ?

Références bibliographiques

[1] Ajoulat I. Diplôme Universitaire « éducation thérapeutique et maladies chroniques » Université Diderot -Paris 7- Novembre 2010.

[2] Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe. Éducation thérapeutique du patient, recommandations d'un groupe d'experts de l'OMS, Copenhague, 1998 - www.who.int/fr

[3] Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé - 2007

Guide méthodologique – Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.

[4] Loi n° 2009-879 du 29 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) – www.legifrance.gouv.fr

[5] Grimaldi A., Slama G., Tubiana-Rufi N. et al.

L'hypoglycémie du patient diabétique – Recommandations de l'ALFEDIAM 1997

[6] D'Yvernois J.F., Gagnayre R et les membres du groupe de travail de l'IPCEM

Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition - EDP Sciences – 2011

[7] Bonino S. – Vivre la maladie - Ces liens qui me rattachent à la vie – De Boeck – 2008

vie des congrès

"J'ai tenté de vous retranscrire, très maladroitement avec des erreurs de formulation, la passionnante communication de Mme Anne Lacroix lors *des premières rencontres en Education Thérapeutique de Paris VII (voir Vie des congrès, Volume 21 n°3)*, **Mme Lacroix nous fait l'honneur de bien vouloir nous résumer cette intervention, je l'en remercie très sincèrement.**
Monique Martinez"

L'ANNONCE, QUELS EFFETS SUR LA VIE AVEC LA MALADIE

RÉSUMÉ D'UNE COMMUNICATION À L'HÔPITAL BRETONNEAU

LE 26 SEPTEMBRE 2011

ANNE LACROIX

Il y a quelques années paraissait un ouvrage s'adressant à tous ceux qui sont chargés de transmettre la mauvaise nouvelle de la survenue de la maladie ou du handicap. [1]
Cette utile et belle publication a le mérite de s'arrêter sur l'instant si important, si délicat qu'est l'annonce au patient de sa maladie. Qu'en est-il de l'impact possiblement traumatique d'une annonce faite sans ménagement ? L'histoire d'une patiente peut nous permettre de pousser plus avant notre réflexion.

Mireille avait onze ans lorsque son état de santé la conduit en pédiatrie où le verdict tombe, elle est atteinte de diabète. Evoquant cet instant fatal, dont elle se souvient encore près de cinquante ans plus tard, elle déclare : « subitement, il a fait nuit ! », c'était pourtant le début de l'été. Ce ne sont pas tant les termes relatifs à la maladie qui l'ont frappée, mais les mises en garde et les interdictions brandies comme autant de menaces.
A la rentrée scolaire, la bonne élève qu'elle était devient médiocre ; elle quittera l'école à l'âge de quinze ans pour un apprentissage dans l'officine de sa mère qui est pharmacienne. Les désastres vont s'enchaîner, divorce des parents, mort par overdose de sa jeune sœur, puis Mireille, enceinte subit un avortement suivi d'une stérilisation. Elle ne présente cependant aucune déficience mentale mais traîne une dépression sourde. A l'âge de trente cinq ans, elle perd totalement la vue. Elle subira une greffe de rein, puis une greffe d'îlots qui la délivrera quelques années des contraintes du traitement, puis retour à la case départ, le diabète son ennemi est toujours là. Elle vit désormais dans une grande solitude, plus de famille, peu d'amis si ce n'est son chien guide grâce auquel elle sort de chez elle pour des promenades ou des rendez-vous généralement médicaux.
C'est dès ma première rencontre avec cette patiente qu'elle a évoqué ce moment de l'annonce dont la brutalité des injonctions a eu un effet dévastateur ; il n'y avait plus d'espoir et un monde vide. Nous sommes bien là en présence d'un traumatisme qui est l'effraction de l'appareil psychique, la submersion de ses résistances, de ses protections. Un enfant est particulièrement exposé aux traumatismes lorsqu'il n'est pas réellement et psychiquement entouré de proches, d'adultes pour lui servir de médiateurs entre la situation et lui-même. Il subit alors une sorte de sidération affective que Mireille traduit par ces mots :
« il a fait subitement nuit»
Mais sommes-nous en droit de penser que la manière selon laquelle la maladie fut annoncée soit la seule cause d'une destinée aussi dramatique ?
Si par la violence du choc on ne peut pas faire fi de son intensité objective, on ne peut pas davantage ne pas tenir compte de l'état de celui qui le subit à ce moment là.
C'est avec son père que Mireille s'est rendue à l'hôpital, sa mère gravement dépressive étant hospitalisée. On peut certes, imaginer que ces circonstances n'ont pu qu'aggraver le désarroi de l'enfant, privé de la protection de sa mère dont elle était plus proche que de son père. Mais comment ne pas penser à l'hypothèse de base de Winnicot[2] qui estime que les défaillances d'un environnement de soutien « suffisamment bon » lors de la petite enfance, à savoir le rôle de barrière protectrice de la mère instaurent chez l'enfant une régression et un besoin de dépendance. Mais il faut distinguer le « trauma choc » du « trauma tension » qui résulte de situations prolongées provoquant des effets traumatiques en raison de l'accumulation de situations frustrantes. Il s'agit alors de ce qu'un autre psychanalyste anglais, proche de Winnicott, Masud Khan[3] appelle le « traumatisme cumulatif. »
Le traumatisme cumulatif résulte des brèches dans cette barrière protectrice dont l'environnement (surtout la mère) tient lieu tout au long du développement, de la prime enfance à l'adolescence, dans toutes les aires d'expériences où l'enfant a besoin d'un Moi auxiliaire pour soutenir sa propre fonction du Moi encore instable. Ces brèches s'accumulent silencieusement, imperceptiblement et il est très difficile de les dépister dans l'enfance. Les défaillances de l'entourage acquièrent valeur de traumatisme par accumulation.
La maladie somatique, d'autant plus si elle est irréversible va jouer le rôle de révélateur de la solidité ou de la fragilité des ressources psychiques. Il s'agit des capacités psychologiques propres à mobiliser un ensemble de potentiels permettant de faire face à la situation. La maladie est une expérience cruciale où la mobilisation de ces ressources se révèle problématique car parler d'adaptation implique de se forger un ensemble d'attitudes et de façons de vivre exigées par le nouvel état de santé.
Depuis l'antiquité, les relations entre soignants et patients sont censées s'inspirer du principe de bienfaisance.

Actuellement, les progrès considérables de la médecine se caractérisent, entre autres, par une capacité d'objectivation ; grâce au développement de l'imagerie médicale, le corps est devenu transparent, tout peut être vu et identifié. Si le récit de Mireille est susceptible de nous émouvoir, c'est qu'il nous été donné de l'entendre. Ainsi, l'approche clinique cherche à favoriser et à accueillir la parole du patient car porter son expérience au langage est une manière de s'inscrire dans le temps comme sujet parlant et agissant. Donner la parole au patient revient à accorder la primauté à ce qui est éprouvé et l'accueil de cette parole inaugure l'entrée dans une relation, prémisses d'une alliance thérapeutique.
L'augmentation exponentielle des maladies chroniques due à de nombreux facteurs a donné lieu depuis une trentaine d'années à l'idée que les patients concernés pourraient prendre leur santé en main. C'est dans cet esprit que l'éducation des patients a été proposée. Corrélativement, la question s'est posée de former les soignants à leur nouveau rôle ; le sort de l'ETP se joue dès lors au niveau des diverses formations proposées. Une approche, prétendument scientifique et hautement recommandée en France se fonde sur le postulat affirmant que les défauts de compréhension et les méconnaissances des patients sont les causes majeures des incidents de santé, en-

●●●

●●● *suite page 15*

tendons les complications et les aggravations. Les besoins du sujet à éduquer étant réduits à des besoins de savoirs, le recours massif aux sciences de l'éducation devient légitime. Or de nombreux patients savent ce qu'il faut faire mais ne le font pas ou ne le font que partiellement alors même qu'ils connaissent les risques pour leur santé.

Ce constat se voit interprété par le corps soignant comme une résistance au changement et de recourir alors à la chasse à la motivation, véritable moteur du changement. L'efficacité est attendue, voire promise sur la base d'une double approche : cognitive, donc raisonnée et motivationnelle.

Mais que fait-on de l'impact de la maladie sur l'équilibre psychique ?

Derrière le refus, le découragement, il convient d'entendre ce qui est masqué, refoulé peut-être. Quelles peurs ; quels vrais ou faux espoirs cohabitent au fond d'un esprit embué d'émotions, en quête du sens à donner à ce qui lui arrive ? L'ETP demeure une offre de soins qui ne peut se réduire à une addition de techniques dont la prétendue efficacité ne saurait supprimer l'incertitude qui caractérise les maladies chroniques.

La pratique clinique consiste à offrir au patient un espace et la possibilité de l'utiliser pour qu'il exprime ce qui le tourmente et qui traduit ses besoins actuels.

Une pratique clinique qui se veut éthique prend en considération la complexité des situations particulières et les traite comme elles l'exigent et non, comme c'est le cas, d'une manière automatiquement collective.

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

Calendrier des formations début 2012

Intitulé	Durée	Dates	Coût
Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours + 1 jour de stage	16 et 17 avril, 21 et 22 mai, 25 et 26 juin 18 et 19 octobre, 15 et 16 novembre, 17 et 18 décembre	2 200 euros
Etablir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	10 et 11 mai	700 euros
Conduire un entretien	2 jours	16 et 17 février	700 euros
Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	3 jours	5 et 6 avril, 1er juin	1 050 euros
Guider le patient dans son désir de changement, par l'entretien motivationnel	2 jours	15 et 16 mars	700 euros
Concevoir et animer des séances collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	14 et 15 juin	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 de l'Afdet (www.afdet.net).

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

- Dr Brigitte Sandrin-Berthon, directrice
- Mme Catherine Rouger, assistante de direction
- Mme Frida Edmond, secrétaire service formation

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

Bulletin d'inscription

Coordonnées personnelles	*Coordonnées professionnelles*
Monsieur ☐ Madame ☐	Profession
Nom et prénom	Institution, service
Date de naissance	Téléphone professionnel Poste
Téléphone personnel	Télécopie
Adresse personnelle	Adresse professionnelle
Code Postal Ville	Code Postal Ville

Adresse e-mail du participant : **1 caractère par case**

Adresse e-mail de l'Etablissement (Contact inscription) :

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

Adhésion à l'Afdet pour l'année 2012 : 20 €

Cette adhésion vous permet de recevoir gratuitement le Journal SANTE EDUCATION et peut vous faire bénéficier d'un tarif préférentiel pour le Congrès annuel de l'Afdet 2013

Nom (en lettres majuscules) : ……

Prénom : ……..

Adresse à laquelle vous souhaitez recevoir les courriers de l'AFDET

……
……
……

Profession : ……

Lieu(x) d'exercice **:** ……..
……
……

N° de téléphone fixe pour vous joindre dans la journée : ……

N° de téléphone portable : ……

Adresse électronique (1 caractère par case) :

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

Un justificatif de paiement vous parviendra prochainement.

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 dates suivantes :.....

Bon pour accord, le .....à.....

Signature Cachet du service ou de l'organisme payeur

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

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

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

Les 14e Entretiens de Nutrition de l'Institut Pasteur de Lille

14 et 15 juin 2012

- La fin des régimes
- Autour de la cuisson et des épices

1er jour — La fin des régimes ?

8h00 **Accueil**

8h45 **Introduction** — Jacques Richir, Administrateur délégué - Institut Pasteur de Lille

Matin

9h00 **Les régimes médicaux au Moyen-Age** — Philippe Pouillart, Institut Polytechnique LaSalle Beauvais

9h30 **Les régimes, malaise alimentaire d'une société** — Estelle Masson, Université de Bretagne Occidentale - Brest

10h00 **La faim des régimes** — Catherine Grangeard, Psychanalyste - Psychologue - Beynes

10h30 **Pause**

11h00 **De régime en régime, pourquoi ?** — Bernard Waysfeld, Hôpital Saint-Michel - Paris

11h30 **Corps mal-aimé ou malmené ?** — Jean-Jacques Boutaud, Université de Bourgogne - Dijon

12h00 **Régimes et média, un business ou un service ?**
Débat animé par Marie-José Hermant, journaliste
Audrey Aveaux (Nutritionnellement), Béatrice De Reynal (Nutrimarketing), François Guillon (Institut Polytechnique LaSalle Beauvais), Pascale Modaï (Médecin nutritionniste - Paris), Corinne Pollier (Weight Watchers)

13h00 **Déjeuner**

Après-midi

14h30 **Régimes amaigrissants : dangers ?** — Jean-Michel Lecerf, Institut Pasteur de Lille

15h00 **La restriction, un mal nécessaire ?** — Monique Romon, Faculté de Médecine - Lille

15h30 **Au delà du régime, la médecine de l'obésité** — Olivier Ziegler, CHU - Nancy

16h00 **Pause**

16h30 **Peut-on ne pas regrossir ?** — Patrick Ritz, CHU - Toulouse

17h00 **Après la chirurgie bariatrique, quelle alimentation ?** — Violaine Douellou, Clinique de la Sauvegarde - Lyon

17h30 **Cocktail de bienvenue**

2e jour — Autour de la cuisson et des épices

8h30 **Accueil**

Matin

9h00 **La grande histoire des épices** — Eric Birlouez, Epistème - Paris

9h30 **Herbes, épices, aromates, quelles vertus ?** — Jean-Charles Schnebelen, Université Paris XIII

10h00 **Saler moins, pourquoi ?** — Pierre Meneton, Inserm - Paris

10h20 **Les substituts du sel, utiles ou futiles ?** — Christine Chene, Adrianor - Tilloy les Mofflaines

10h40 **Pause**

11h10 **Epices et contrôle du poids** — Jean-Michel Borys, Centre Kennedy - Armentières

11h40 **La cuisson et le développement humain** — Pascal Picq, Collège de France - Paris

12h10 **Cuisson, une leçon gastronomique : les secrets du chef Thierry Giannini** des Hôtels Le Golf et Le Savoy de **Brides-les-Bains**

12h30 **Déjeuner autour des épices et des herbes en partenariat avec Ducros**

Après-midi

14h00 **Pertes en nutriments (vitamines, minéraux) et cuisson** — Frédéric Tessier, Institut Polytechnique LaSalle Beauvais

14h30 **Le barbecue sur le gril, le micro-ondes en balance** — Jean-François Narbonne, Université de Bordeaux 1 - Talence

15h00 **Cuisson et composés de Maillard : de la physiologie à la pathologie** — Inès Birlouez, Spectralys Innovation - Romainville

15h30 **Pause**

16h00 **Aluminium… danger ?** — Michel Boisset - Inserm - Paris, Olivier Guillard - Université - Poitiers

16h30 **Cuisson et cancer : pourquoi pas ?** — Jean-Michel Lecerf, Institut Pasteur de Lille

17h00 **Fin**

Pour tout renseignements, contactez :

Marie-Françoise TAHON
Institut Pasteur de Lille - Service de nutrition
Tél. : 03 20 87 71 88 - Fax : 03 20 87 72 96
E.mail : marie-francoise.tahon@pasteur-lille.fr

Nos partenaires :

Thermes de Brides les Bains la référence pour maigrir — WeightWatchers — PiLeJe fondation d'entreprise — Coca-Cola France — Ducros

Institut Pasteur de Lille - Direction de la communication - Février 2012 - Crédit Photo : ©Aksgera et Marco Mayer - Fotolia.com