



# SANTÉ ÉDUCATION

EX DIABETE EDUCATION

VOLUME 22 n°4  
Décembre 2012

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

édito

## JOURNAL SANTÉ ÉDUCATION : UNE PAGE SE TOURNE...

GUILLAUME CHARPENTIER ET ALFRED PENFORNIS

ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE  
SECTION FRANCOPHONE DE DIABETES EDUCATION STUDY GROUP

**L**e journal du DESG de langue française, puis du DELF et, enfin, de l'Afdet, sous une dénomination différente (Diabète Education puis, depuis un an, Santé Education), existe depuis la création de l'association, il y a plus de 20 ans. Il fait partie du paysage familier des revues que les soignants en diabétologie identifient au premier coup d'œil, grâce à ses couleurs emblématiques et à son contenu varié, associant des articles de fond, des témoignages d'expérience et des billets d'humeur, qui en font et en ont fait toute la richesse. Nul doute que ce journal a largement contribué à la réflexion, au développement et à la structuration de l'éducation thérapeutique dans le monde de la diabétologie française, au bénéfice de nos patients et de leurs soignants. Les différents comités de rédaction, qui se sont succédé, se réunissent depuis deux décennies, quatre fois par an, sous l'égide du Dr Guillaume CHARPENTIER, dans une ambiance à la fois conviviale, chaleureuse, informelle et très studieuse, pour nous concocter, sans relâche, un nouveau numéro. Que toutes les personnes qui ont contribué aux travaux du comité de rédaction, soient vivement remerciées de leur précieuse participation, au nom du Conseil d'Administration de l'Afdet et de tous les fidèles lecteurs de notre journal.

A l'issue de cette année 2012, les Drs Guillaume CHARPENTIER et Monique MARTINEZ, rédactrice en chef, souhaitent passer la main, après des années de (très) bons et (très) loyaux services. Ce passage de témoin sera l'occasion d'engager des changements décidés d'un commun accord entre les membres du comité de rédaction et les membres du bureau de l'Afdet, dans le but de « professionnaliser » le fonctionnement du comité tout en veillant à la pérennité de la cohérence entre le contenu

du journal et la vision de l'éducation thérapeutique promue par l'Afdet. Il s'agira également de poursuivre et amplifier la diversité des horizons dont seront issus les membres du prochain comité, en favorisant l'ouverture progressive vers des domaines de la pathologie autres que le diabète et des domaines des sciences autres que la médecine (philosophie, sociologie, anthropologie, psychologie...).

### ... et une page « se ferme »...

Le numéro du journal, qui accompagnera le congrès Santé Education des 7 et 8 février 2013, sera vraisemblablement le dernier à paraître sous forme papier. Les numéros suivants seront envoyés sous forme électronique à tous les adhérents de l'Afdet. Ils continueront, par ailleurs, d'être accessibles en ligne, dès parution, sur le site de l'Afdet (<http://www.afdet.net/>, onglet « Journal »).

N'hésitez pas à faire connaître notre journal (et notre association) à tous les acteurs de votre entourage impliqués dans le soin et l'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques, quelles qu'elles soient. N'hésitez pas non plus à participer à la rédaction de Santé Education en soumettant des articles à son comité de rédaction ou en lui suggérant des auteurs.

Pour tous les soignants qui, comme nous, sont issus de la diabétologie et sont de fidèles lecteurs du journal, cette ouverture est une formidable opportunité de s'enrichir encore plus grâce aux expériences de nos collègues venant d'autres horizons de la pathologie chronique et grâce à l'apport des sciences humaines. Ceci ne peut que donner encore plus de sens à notre travail, au bénéfice de la relation tissée avec les patients que nous accompagnons.

Bonne lecture à tous.

## SOMMAIRE

### Éditorial :

Journal Santé Education :  
une page se tourne... P.1  
Guillaume Charpentier et Alfred Penfornis

Réponse à l'éditorial du n°3,  
vol22 de septembre 2012 : P.2  
Patrice Gross

### Vu pour vous :

Compte rendu du séminaire national  
« les Unités transversales : Quelles ressources  
pour le développement de l'éducation  
thérapeutique à l'hôpital »  
vendredi 21 septembre 2012 Besançon P.3  
Xavier de la Tribonnière

### De la théorie à la pratique :

L'insuline, cette inconnue P.6  
Christine Gurnot

### Santé et pédagogie :

Recherche en Education thérapeutique du  
patient : compte rendu du séminaire de  
préparation à l'appel à projets sur  
l'éducation thérapeutique du patient.  
13 juin 2012, IReSP, Direction générale  
de la santé, Paris , P.8  
Xavier de la Tribonnière

### Santé et philosophie :

Ce que les patients attendent des soignants,  
ce que les soignants sont prêts à  
leur apporter P.10  
Philippe Barrier

## RÉPONSE À L'ÉDITORIAL DU N°3, VOL22 DE SEPTEMBRE 2012

PATRICE GROSS

Oui, bien sûr, comme le propose l'éditorial de la précédente édition de notre revue, félicitons-nous de ces recommandations de l'ADA et de l'EASD qui prônent une approche du soin centrée sur le patient. Notre collègue le docteur Michel Marre s'en réjouit de même dans « Le quotidien du médecin » du 27 septembre : « Ce consensus [...] est enthousiasmant. [...] c'est avec grand plaisir que nous (la SFD) les (les recommandations) avons endossées ». Mais ne faut-il pas en même temps s'interroger sur la lenteur avec laquelle évolue la place du patient dans le soin ? Voilà plus de 20 ans que Henbest et Stewart (1) ont commencé à publier sur le sujet de l'approche centrée sur le patient, et que le consensus de Toronto en a ensuite été inspiré (2). L'empowerment, décrit dans ses fondements cette même année par Funnel et coll. (3), est à l'évidence de la même essence. En 1996, une infirmière anglaise, Florence Brown (4), avait proposé de s'inspirer du processus d'Approche Centrée sur la Personne de Carl Rogers pour faciliter l'adéquation du soin aux besoins actuels du patient, et Lorenz et coll. (5) s'appuyant sur les résultats du DCCT, soulignaient que, s'ils voulaient vraiment faire du bon travail, les soignants devaient désormais changer de comportement vis-à-vis des patients. Dans le domaine plus spécifique de l'éducation du patient, c'est même dès 1984 (oui, déjà presque 30 ans!) que Bartlett (6) proposait de substituer au modèle médical un modèle éducationnel (plus tard rebaptisé « biopsychosocial ») dans lequel le soignant n'userait plus d'autorité sur le patient, préférant adopter une attitude de co-thérapie. Relisons ces publications, et bien d'autres non rappelées ici, elles sont enthousiasmantes pour tout praticien qui cherche sincèrement à aider le patient qui doit faire face à une maladie chronique. Comment expliquer alors qu'elles aient eu si peu d'écho en leur temps, et qu'un tel déficit de prise en compte du patient en tant que sujet ait pu s'installer et, surtout, durer aussi longtemps dans les stratégies de soin ?

S'il n'est pas forcément indispensable de répondre à cette question, il est en revanche urgent de combler cette carence. N'attendons pas encore 20 ans pour que la personne du patient devienne enfin le centre des préoccupations des soignants (c'est-à-dire, finalement, du système de soin, cf. infra). En effet, on est encore loin de ce but. Ces mêmes recommandations qui prônent une approche centrée sur le patient précisent en effet qu'il s'agit

d'accroître son **adhésion** au traitement, terme qui nous ramène au modèle médical. Le commentaire qu'en fait notre collègue le docteur Michel Marre dans « Le quotidien du médecin » (cf. supra) précise également qu'il faut se garder de faire l'impasse sur la **négociation et éviter de lâcher prise sur un contrôle strict** des jeunes, expressions qui, là aussi, rappellent le modèle médical. Le débat entre ce modèle (que je qualifierai plus volontiers de « somatique » ?), et le modèle biopsychosocial (ou plutôt : « humaniste » ?) reste donc d'actualité : le monde des soignants, qu'ils soient organisateurs ou praticiens, ne parvient toujours pas à mettre le patient au centre du soin, c'est-à-dire que la volonté du patient, ses valeurs et ses besoins actuels ne priment toujours pas sur la vérité scientifique, les connaissances professionnelles, le fonctionnement des institutions et bien d'autres facteurs, certes importants et même souvent incontournables, mais qui devraient passer après, et pourquoi pas favoriser, une approche du patient qui soit avant tout humaine.

Les plaidoyers prônant une médecine qui respecte le patient dans sa globalité ne manquent pourtant pas. Des exemples ? Côté patients, Philippe Barrier (7) demande de « [...] reconnaître la réalité et la légitimité du désir (c'est moi qui souligne) du patient, même si son objet peut sembler au soignant irréaliste ou dangereux. » ; et Alexandre Jollien (8) prévient que « [...], quand autrui n'apparaît plus que comme le diabétique, le veuf ou le Noir, la réduction à l'œuvre dans maints regards pèse, meurtrit la personnalité et ouvre des plaies secrètes. [...]. Derrière les mots se cache un être, une personnalité riche, unique, irréductible que le poids des préjugés finit par recouvrir d'une couche fièrement catégorique ».

Côté médecins, Claude Attali et ses collègues du département de médecine générale de l'université de Paris Est (9) expliquent que le médecin devrait « [...] avoir la curiosité lors de la démarche décisionnelle, de demander au patient de parler de lui-même mais aussi d'avoir la **patience** (c'est moi qui souligne) d'attendre et d'écouter ce qu'il a à dire et **d'en tenir compte**. », et Michel Geoffroy (10) rappelle que « [...], la biologisation de la médecine ne laisse plus aucune chance au malade de rester une personne. » et que « Prendre soin nécessite une modestie qui oblige le soignant à ne prendre, dans la vie du soigné, que la plus petite place possible. [...] La prudence alliée de la **patience**

(c'est moi qui souligne) oblige la science à se mettre au service du malade en occupant dans sa vie une place juste assez grande pour le soigner, et non à le coloniser. ».

Il est remarquable que ces médecins soient des généralistes et qu'en outre Michel Geoffroy se soit même orienté vers le soin palliatif. C'est en effet l'émergence de l'entité du soin palliatif et de la notion de « comprehensive care » (expression malheureusement intraduisible sinon en trahissant son sens) qui a fait voir à quel point la personne du patient était ignorée, voire bafouée, et que la seule façon de tenter d'y remédier était d'inventer une loi la remettant au centre du soin. Ainsi est née la loi Léonetti qui impose au médecin non seulement de prendre connaissance de la volonté du patient mais surtout de la **respecter**. Cette loi ne pourrait-elle pas être étendue aux autres domaines de la pratique médicale ? Le modèle même du soin palliatif ne pourrait-il pas s'appliquer à l'ensemble de la médecine ou au moins aux maladies chroniques ? C'est ce que proposent Mino, Frattini et Fournier (11) avec l'idée d'une « *médecine de l'incurable (qui) ouvrirait la perspective de pratiques visant à soutenir la vie du malade avec sa maladie. À côté de l'efficacité des traitements, les notions de qualité de vie et de respect du malade (c'est moi qui souligne) sont des attentes fortes du public vis-à-vis de la médecine. L'enjeu plus général de la médecine de l'incurable concerne donc les rapports de la médecine avec la société, ainsi que la question de ses missions et de son contrat social.* »

Comment faire ? « Dans la vie il n'y a pas de solutions, il y a des forces en marche ; il faut les créer et les solutions suivent » nous dit Antoine de Saint-Exupéry. Cette force ne pourrait-elle pas être l'éthique médicale ?

En effet, si l'« Evidence Based Medicine », domaine phare de la médecine scientifique, a beaucoup apporté, il semble maintenant évident qu'elle ne contient pas à elle seule la « Vérité ». D'autres repères sont à considérer, notamment ceux des sciences humaines telles que la philosophie, la psychologie, l'anthropologie, ou même des domaines tels que le droit civil ou les religions.

Une réflexion globale mérite certainement d'être menée sur un mode humaniste dans le but de favoriser une visée éthique de nos pratiques, définie par Paul Ricoeur comme : « [...] une visée de la vie bonne avec et pour autrui

dans des institutions justes ». Ne peut-on pas voir là un magnifique cadre d'exercice de nos métiers de soignants, que l'on pourrait intituler «Ethic Based Medicine» ? Un même sigle, EBM, pour deux approches complémentaires, ce n'est sûrement pas un hasard... Et l'AFDET ne pourrait-elle pas être alors le lieu idéal du creuset dans lequel cette « Ethic Based Medicine » évoluerait, grandirait, se structurerait peu à peu pour aboutir à une véritable refondation de l'éducation thérapeutique, délibérément et absolument centrée sur le patient ?

- 1 HENBEST R, STEWART M. Patient-centredness in the consultation.2. Does it really make a difference ? *Fam Pract* 1990 ; 7:28-33
- 2- SIMPSON M, BUCKMAN R, STEWART M, MAGUIRE P, LIPKIN M, NOVACK D et al. Doctor-patient communication : the Toronto consensus statement. *BMJ* 1991 ; 303: 1385-7
- 3- FUNNELL MM, ANDERSON RM, ARNOLD MS et al. - Empowerment : an idea whose time has come in diabetes education. *Diabetes Educ* 1991 ; 17 : 37-41
- 4- BROWN F. Counselling in practice. *Practical Diabetes International* 1996; 13: 191-4
- 5- LORENZ R, BUBB J, DAVIS D, JACOBSON A, JANNASCH K, KRAMER et al. Changing Behavior- Practical lessons from the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care* 1996; 19: 648 -52
- 6- BARTLETT EE. The medical and educational models of health care under prospective pricing. *Patient Educ Couns.* 1984 ; 6: 57-61.
- 7- BARRIER P. L'emmuré vivant. 2001 ; Conférence donnée à la XI<sup>e</sup> Journée de l'IPCEM
- 8- JOLLIEN A. Le métier d'homme. Editeur : Seuil, Paris, 2002 - 90pp.
- 9- ATTALI C, LE BRETON J, BERCIER S, CHARTIER S, FERRAT E. « Arrêtez de tirer sur le pianiste ! » Le point de vue du médecin généraliste sur l'inertie thérapeutique. *Médecine des maladies métaboliques* 2011 ; 5 (suppl.2) : S69-S75
- 10- GEOFFROY M. Un bon médecin - Pour une éthique des soins. Editeur : La Table Ronde, Paris, 2007 - 216 pp.
- 11- MINO JC, FRATTINI MO, FOURNIER E. Pour une médecine de l'incurable. *Etudes* ; juin 2008 : 753-764.

## VU POUR VOUS

### COMPTE RENDU DU SÉMINAIRE NATIONAL

« LES UNITÉS TRANSVERSALES : QUELLES RESSOURCES POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'HÔPITAL ? »

**VENDREDI 21 SEPTEMBRE 2012**

**BESANCON**

« XAVIER DE LA TRIBONNIÈRE  
UTEP DU CHRU MONTPELLIER



### INTRODUCTION

On observe une forte dynamique dans la mise en place des dispositifs visant à favoriser le développement de l'éducation thérapeutique, principalement à l'hôpital. Dans ce cadre, l'émergence partout en France de nombreuses Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) ou Thérapeutique (UTET) incite à s'interroger sur les chemins empruntés par chacun. A ce jour, nous dénombrons une soixantaine d'Unité Transversales dans notre pays. Un peu plus de 80 professionnels représentant plus de 40

d'entre elles se sont réunis à Besançon pour la première fois. Les échanges ont été riches, et le plaisir de se rencontrer n'a pas été des moindres.

Cette journée a été organisée conjointement par l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (Afdet) et l'équipe de l'UTEP du CHU de Besançon.

### Les ingrédients nécessaires au développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital suppose des ingrédients que Cécile Zimmermann (UTEP, CHU de Besançon) nous détaille. L'oratrice nous rappelle que 2700 programmes sont autorisés par les ARS en France et que les trois quart émanent d'établissements de santé publiques ou privés.





mobile, actions au domicile du patient par exemple) et 5 sur 32 (16%) sont « mixtes », c'est-à-dire qu'elles sont structures ressources et portent dans le même temps une activité éducative propre.

Les missions des unités transversales ressources se limitent le plus souvent à l'établissement porteur. Quelques unes ont cependant une mission de coordination ou d'harmonisation territoriale de l'ETP.

Les missions mentionnées par toutes les unités transversales ressources sont les suivantes :

- **Accompagnement des équipes.** Il s'agit d'aider les équipes à formaliser, structurer, optimiser l'existant, construire de nouveaux projets, préparer des demandes d'autorisation, évaluer les actions, élaborer des documents. Certaines unités mettent à disposition des ressources documentaires ou un soutien logistique.
- **Formation.** Toutes les unités ressources coordonnent et organisent la formation en ETP. Souvent, elles conçoivent et animent tout ou partie des formations. Ces formations s'adressent à des professionnels établis ou futurs, selon des formats divers (sensibilisation, séminaires, échanges d'expériences, formation de 40 heures, DU...)
- **Transversalité.** Certaines unités mentionnent un rôle de coordination dans l'établissement ou dans le territoire, avec recensement et articulation entre les programmes, harmonisation et mise en cohérence, création d'un dossier éducatif partagé, etc. Toutes évoquent la création de liens entre hospitaliers, libéraux, patients voire autres unités transversales.

Autres missions mentionnées :

- **Valorisation et reconnaissance de l'ETP :**
  - En promouvant l'ETP dans l'établissement
  - En valorisant les actions éducatives
  - En favorisant la reconnaissance professionnelle et financière
  - En représentant l'établissement à l'extérieur
- Développement de la recherche en ETP et aide à l'établissement de protocoles de recherche
- Évaluation des programmes et des compétences
- Co-animation de certaines activités éducatives

Pour faire suite, l'oratrice expose les points forts mis en avant par les unités transversales ainsi que les difficultés évoquées dans l'enquête. Les figures reproduites ci dessous (figu-

res 3 et 4) représentent les points forts et les difficultés des unités transversales ressources.

Figure 3 : points forts des unités transversales ressources



Figure 4 : difficultés des unités transversales ressources



### Travail en ateliers sur des questions préparées à partir de l'enquête

Suite à ces interventions, Brigitte Sandrin (directrice de l'Afdet) nous a proposé de travailler en ateliers sur les 5 thèmes définis grâce à l'enquête préalable réalisée auprès des participants : l'unité transversale ; la transversalité ; les liens avec le territoire ; la formation et accompagnement des équipes ; le prolongement du séminaire.

Les participants ont été répartis en cinq groupes qui ont chacun travaillé sur deux thèmes différents. A chaque thème correspondait une question traitée sous forme de « brainstorming » en petits groupes de 4 à 5, avec rotation des participants (technique du World café). Ce brassage a permis une exploration approfondie des idées, rassemblées à la fin en groupe. Une restitution devant l'ensemble des participants a ensuite eu lieu selon une méthode dynamique : il a été demandé de choisir dans chaque groupe une idée force, et de la symboliser avec créativité sous la forme d'une courte saynète, ce qui a donné l'opportunité aux participants de faire preuve d'humour et de fantaisie. L'ETP, c'est aussi ça !

De l'assemblée au travail studieux en grand et petits groupes...



... pour aller vers des restitutions créatives !



### Conclusion et perspectives

Cette journée a été assurément un succès et témoigne du réel besoin que ressentent les membres des unités transversales d'échanger sur leurs pratiques. Beaucoup d'idées ont été partagées qui permettront d'améliorer encore nos organisations et nos actions. Les débats ont montré à quel point les unités transversales jouent un rôle majeur dans la diffusion de la culture de l'ETP au sein des institutions et des territoires.

Parmi les actions à venir, deux sont déjà à noter :

- l'équipe organisatrice va rédiger des Actes complets de ce colloque ;
- une rubrique « UTEPs » est d'ores et déjà présente sur le site de l'Afdet : elle comprend déjà diverses informations et sera complétée au fil du temps.

Au vu de l'utilité de cette rencontre et du plaisir partagé par tous, l'expérience sera renouvelée en septembre 2013 à Nantes.

# de la théorie à la pratique

## L'INSULINE: « CETTE INCONNUE

CHRISTINE GURNOT, INFIRMIÈRE D'ÉDUCATION, CENTRE HOSPITALIER DE GONESSE

Pour le diabétique de type 2 le passage à l'insuline est un moment difficile à accepter. Malgré une amélioration constante depuis 1921 dans sa qualité, sa conservation, son mode d'injection, l'insuline reste toujours redoutée par les patients. Elle fait « peur ». La mise sous insuline implique pour le patient un changement, une réorganisation de sa vie, l'obligeant même à se transformer en soignant: faire les injections, adapter les doses, surveiller la glycémie.... Toutes ces contraintes peuvent mener le patient à mal se soigner, voir refuser de se traiter alors que cela lui est indispensable pour un bon état santé.

L'atelier éducatif proposé a été élaboré dans le cadre d'un travail de mémoire de DU d'ETP (Paris VII) après **enquête de besoins** auprès d'une population cible : patients diabétiques de type 2 sous traitement oral devenant insulino requérants, âgés de 61 ans à 76 ans, durée du diabète de 11ans à 20 ans, hémoglobine glyquée comprise entre 8% et 13% et introduction d'une injection d'insuline lente / jour.

Le constat actuel : la décision du passage à l'insuline est décidée soit lors de la consultation avec le diabétologue, soit pendant une hospitalisation.

Il n'y a pas de programme structuré pour le patient DT2 passant à l'insuline dans le service de diabétologie du centre hospitalier de Gonesse. Suite à l'annonce, il n'y a pas de temps dédié au patient pour le laisser s'exprimer sur ses inquiétudes, ses représentations. Est ce l'effet blouse blanche? Mais très souvent le patient n'ose pas contredire le médecin ou déranger l'infirmière pour poser ses questions. L'éducation ne débute qu'au moment de la 1ère injection, au lit du patient.

### 1-L'ENQUÊTE DE BESOINS

L'enquête de besoin a consisté en la réalisation de 3 entretiens enregistrés pour : recueillir les inquiétudes, explorer leurs représentations sur la maladie, sur l'insuline et connaître leurs connaissances sur la maladie et les traitements

On retrouve en termes de problématiques

communes présentes dans les trois entretiens:

- Une certaine banalisation de la maladie avant l'insuline
- Une grande appréhension avant la première injection
- L'introduction de l'insuline en tant que signe d'aggravation du diabète
- L'insuline entraînant d'autres maladies
- L'inquiétude quant à la gestion de l'insuline dans son quotidien

### EXEMPLES DE REFLEXIONS, DE REPRESENTATIONS DES PATIENTS

*« Je ne m'en occupais pas parce que je ne sentais rien. »*

*« Je n'avais pas mal, ça ne me gênait pas. »*

*« J'y pensais mais je l'ignorais. »*

*« Si je passe à l'insuline c'est que mon diabète s'est aggravé. »*

*« A partir du moment où on parle d'insuline, pour moi c'est grave. »*

*« les gens qui ont de l'insuline, ce sont des grands malades. »*

*« Je ne sais pas ce que ça peut m'apporter comme maladie, qu'est ce qui peut être touché dans mon corps? »*

*« J'appréhendais, je ne voyais pas ça comme cela. »*

*« Je voyais encore la seringue avec la grosse aiguille. »*

*« Moi je ne sais pas me piquer, je vais casser l'aiguille à l'intérieur. »*

*« On se demande comment un « stylo » peut donner de l'insuline. »*

*« Il faut que je me pique, je ne sais pas si je vais y arriver »; «ça me bloque »*

*« Comment, où faire l'injection quand on sort au restaurant, en voyage... »*

### De ces entretiens se dégagent différents besoins :

- Parler, exprimer ses émotions, ses représentations
- Etre écouté, aidé, compris

- Etre rassuré, soutenu
- Apprendre la maladie, le traitement, l'alimentation équilibrée
- Faire le lien entre la maladie, le traitement, l'alimentation
- Dédramatiser l'injection
- Apprendre à réaliser l'injection d'insuline
- S'approprier et intégrer l'insuline dans son quotidien

### Cinq besoins principaux se dégagent sur lesquels nous allons orienter l'élaboration de la séance éducative :

1. Besoin de communication
2. Besoin de réassurance
3. Besoin d'apprentissage
4. Besoin de connaissances
5. Besoin d'appropriation

### 2-ÉLABORATION DE LA SÉANCE ÉDUCATIVE :

Dans le cadre de nos programmes d'éducation, afin d'explorer les besoins du patient, il est important d'effectuer un guide d'entretien approfondi. Il permet de déterminer les objectifs de la séance éducative, objectifs validés avec le patient.

### La séance proposée présente les caractéristiques suivantes :

**Titre :** « l'insuline cette inconnue »

**Objectif de la séance:** permettre au patient

- d'explorer ses représentations, exprimer ses inquiétudes, poser des questions
- comprendre le rôle de l'insuline et ses bénéfices
- découvrir et manipuler le matériel

**Public visé :** Patient DT2 insulino requérant. Avant la première injection

**Nombre de personnes :** 1 à 6 (individuel ou collectif)

**Intervenant (s):** infirmière(s)

**Lieu :** salle dans le service dédiée à l'éducation

**Matériel :** tableau blanc + feutres + aimants, lecteur DVD, feuille blanche, stylo insuline factice + mousse + collecteur

**Outils utilisés :** DVD « le diabète au quotidien » jeu de cartes imagées



**Durée de la séance:** 1h30mn

**Le déroulement de la séance prévoit :**

**Introduction :** présentation des objectifs (5mn)

**5 séquences:**

« Quelles questions je me pose sur l'insuline? » :

Méta plan (10mn) permet au patient de poser individuellement les questions qui lui pose problème

« Que représente pour moi l'insuline? »

choix de cartes imagées (30mn)

Le patient peut exprimer ses représentations et verbaliser ses inquiétudes :

« le diabète au quotidien »: Visualisation de 2 séquences du DVD (15mn)

Permet d'apporter au patient les connaissances dont il a besoin sur le diabète et l'insuline :

**Découverte/manipulation/démonstration du stylo à insuline (10mn)**

Le patient découvre, manipule le stylo et reproduit l'injection dans une mousse

**Retour au Méta plan (10mn)** Permet au soignant de faire le point sur les thèmes du départ et de réajuster les besoins.

**EXEMPLES DE CARTES PERMETTANT D'EXPLORER LES REPRESENTATIONS (Orkyn /DEL F : Ma pompe c'est...)**



**3- EVALUATION DE LA SÉANCE**

La séance éducative permet d'explorer les représentations et les connaissances du patient sur l'insuline.

L'évaluation permet de faire une synthèse des acquis et d'estimer ses capacités d'adaptation.

- 1) le questionnaire permet de valider les acquis du patient
- 2) l'échelle pour évaluer la compétence d'adaptation de la personne

	VRAI	FAUX
L'insuline est sécrétée par le pancréas		
L'insuline fait baisser le taux de sucre dans le sang		
L'insuline peut se donner en comprimés		
L'insuline est indispensable pour être en bonne santé		
L'insuline entraîne des maladies		
Pour équilibrer le diabète on peut avoir des comprimés et de l'insuline		
Un diabète traité par insuline est plus grave que traité par comprimés		
Une personne sous insuline ne peut pas aller au restaurant ni faire de voyage		

Sur une échelle de 1 à 4 où situez-vous votre perception à recevoir votre première injection d'insuline? (Entourez votre réponse)

1	2	3	4
☹	☺	😊	😄😄
Pas du tout serein	Moyennement serein	Serein	Tout à fait serein

**EN CONCLUSION,**

ce travail de fin d'étude m'a permis d'avoir un autre regard sur ma pratique professionnelle et de me rendre compte que même si on a un « bon programme éducatif » mais que le patient y est inclus plus ou moins par obligation ou si 'il ne se sent pas concerné, on passe à coté de l'objectif principal qui est d'avoir « une éducation centrée sur le patient »

Reste à tester cette séance éducative au sein du service et d'en réajuster les modalités en fonction des remarques des patients et des autres membres de l'équipe

# santé et pédagogie

## RECHERCHE EN EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : COMPTE RENDU DU SÉMINAIRE DE PRÉPARATION DE L'APPEL À PROJETS SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

13 JUIN 2012, IRESP, DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ, PARIS

DR XAVIER DE LA TRIBONNIÈRE,  
UNITÉ TRANSVERSALE DU PATIENT (UTEP), CHRU MONTPELLIER

*L'éducation thérapeutique du patient (ETP) connaît un engouement important. Nombre de programmes sont mis en place, la posture éducative est enseignée en formation initiale et continue. L'efficacité de cette démarche a été largement étudiée ces dernières années. Cependant, le champs de la recherche en ETP reste vaste et beaucoup de choses restent à connaître, préciser et découvrir.*

*Dans ce contexte, le 1er appel à projets de recherche destiné spécifiquement à l'ETP a été lancé en France en juin dernier par l'IReSP (Institut de recherche en Santé Publique, Paris). Il est financé par la Direction Générale de la Santé dans le cadre du Plan pour l'amélioration de la Qualité de Vie des personnes atteintes de Maladies Chroniques (PQVMC). La date est échue le 6 novembre 2012. La somme globale allouée est de 500 000 euros (maximum 100 000 euros par projet).*

*Nous profitons de ce contexte pour relater les présentations et discussions qui ont eu lieu à Paris le 13 juin 2012 pour définir le cadre de cet appel à projets et plus généralement, pour aborder le thème de la recherche en ETP.*

### 1. RÉFLEXIONS SUR LA RÉALITÉ FRANÇAISE DE L'ETP ET LA RECHERCHE EN CE DOMAINE

La sous-directrice à la Direction Générale de la Santé, C. de Panenster, rappelle que la mise en œuvre de l'ETP par les établissements hospitaliers français est très hétérogène (contenus des programmes, files actives de patients, niveaux de formation des professionnels, coûts des prises en charge...). A ce jour, 2660 programmes d'ETP ont été autorisés par les ARS pour une période de 4 ans. Ces programmes portent principalement sur le diabète (30% des programmes autorisés), les maladies cardiovasculaires (près de 15%) et les maladies respiratoires (12%). Environ 70% des programmes éducatifs sont portés par des éta-

blissements de santé, 7% par des réseaux de santé et moins de 5% par des professionnels exerçant en ville, les autres exercices étant minoritaires. Cependant, ces chiffres recouvrent de fortes disparités régionales.

Le champ de l'ETP mobilise d'ores et déjà une importante littérature scientifique, essentiellement anglo-saxonne, qui s'appuie sur de nombreuses disciplines relevant de la recherche clinique, en santé publique et en sciences humaines, économiques et sociales. Cependant les données objectives sur les bénéfices de l'ETP restent limitées en nombre et à quelques maladies, essentiellement l'asthme pédiatrique, le diabète de type 1 et l'insuffisance cardiaque. De façon générale, l'efficacité et l'efficacité de l'ETP demeurent encore mal connues pour limiter ou retarder les incidents et complications liés à la maladie, et améliorer tant les résultats cliniques que l'autonomie et la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage. Ce champ de recherche demande à être développé afin de mieux éclairer les pratiques des professionnels de santé, les politiques publiques en santé, et plus généralement, les patients et leurs familles.

F. Bourdillon (Ministère de la Santé, Santé Publique Pitié Salpêtrière) souligne les limites qui justifient de soutenir la recherche en ETP :

- Un manque de preuve de son efficacité et une grande variabilité des résultats
- Des méthodologies disparates des essais avec manque de groupes comparateurs
- Un manque de vision globale
- Une approche segmentée par pathologie
- Une organisation, donc un savoir faire à mieux connaître
- Une confusion entre évaluation de programme et recherche clinique en ETP
- Un manque de collaboration entre les équipes cliniques et les équipes de recherche

Sur ces points, J.F. d'Ivernois (laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université Paris 13) in-

tervient et précise que les preuves de l'efficacité de la démarche de l'ETP sont prégnantes dans beaucoup de spécialités, et qu'il s'agit davantage de réfléchir en termes d'efficacité : quels coûts raisonnables envisager pour quels objectifs atteints, quels types de patients privilégier, quels moyens mettre en œuvre, quelle perte de chance pour une personne qui n'aurait pas accès à l'ETP ?...

### 2. MÉTHODOLOGIES POSSIBLES POUR LA RECHERCHE EN ETP

Dans un article paru récemment dans Clinical Trials sur un instantané d'études interventionnelles en éducation, seulement 17% d'entre elles rapportaient une méthodologie rigoureuse. La répartition des études étaient majoritairement anglo-saxonnes (47% Etats Unis, 26% Grande Bretagne, 3% France ...). Les études étaient plutôt monocentriques (64%) que multicentriques (23%).

L. Gambotti (recherche clinique, Pitié - Charles Foix) puis Gilles Hejblum (épidémiologiste, Paris) font un point sur des méthodologies possibles en matière de recherche en ETP :

- Dans le cadre de la recherche quantitative, il existe plusieurs méthodes de comparaison, à niveau dégressif de preuve en terme de causalité :

o l'essai randomisé est la seule approche qui peut amener une preuve suffisante de causalité concernant l'intervention « ETP ». La randomisation peut être individuelle, ou en cluster ou grappe : il s'agit ici de randomiser par groupe ; par exemple, un médecin recrute des patients pour de l'ETP, son collègue ne le fait pas. Il est aussi possible de réaliser une période "intervention" et une "période contrôle" selon un design "avant-après" mais dont l'ordre est randomisé pour chaque "grappe" (ou centre).

- o les comparaisons avant-après. On peut concevoir cette méthodologie pour une étude pilote.
- o La comparaison avec un groupe historique
- Les critères de jugement:
  - o Principal: il doit être « dur » pour montrer une efficacité. Par exemple, l'HbA1 glyquée pour le diabète, l'IMC pour l'obésité, le score Framingham en pathologie coronarienne etc.....
  - o Secondaires: on peut utiliser le taux de satisfaction, l'évolution des connaissances ou des compétences, les scores de douleurs, d'anxiété, de dépression, la qualité de vie, le locus de contrôle...
- La taille de l'échantillon pose souvent problème en matière de recherche en ETP : les inclusions en grand nombre sont difficiles.
- Le suivi est souvent court, là où les études sur 2, 3 ou 5 ans seraient pertinentes. Le suivi à long terme est assez rare.
- Simulation de patients: parmi les méthodes statistiques qui peuvent s'adapter dans le cadre de l'évaluation de l'ETP, on peut citer le modèle multi-états de Markov et la simulation de Monté Carlo.
  - o Dans de nombreux domaines, décrire l'évolution des phénomènes dans le temps est d'un intérêt capital, en particulier pour aborder les problématiques de la prédiction et de la recherche de facteurs causaux. Le modèle multi-états de Markov est un outil intéressant pour l'ETP car il permet d'étudier l'évolution d'un patient au cours du temps. Pour un tel processus, la prédiction du futur à partir du présent ne nécessite pas la connaissance de tout le passé. En d'autres termes, la dépendance des événements consécutifs entre eux permet de prédire l'événement à l'instant t en se référant à l'événement à l'instant t-1 sans connaître tout l'historique.
- o Une autre possibilité est la simulation Monte-Carlo qui désigne une méthode mathématique puissante permettant de résoudre des problèmes complexes ou plus exactement d'approcher leur solution aussi précisément que possible, par simulation. Le nom de cette méthode fait allusion aux jeux de hasard pratiqués au casino de Monté Carlo.
- La sélection de la population étudiée peut souffrir de l'effet Hawthorne. Il s'agit d'un biais lié à la motivation des personnes incluses dans le groupe contrôle : ces dernières peuvent vouloir faire mieux qu'elles ne

l'auraient fait spontanément dans "la vraie vie" parce qu'elles ont conscience de participer à une expérience dans laquelle elles sont testées; les différences avec le groupe intervention en seront amoindries.

Il s'agit donc d'améliorer la qualité méthodologique des études en ETP et de tenter de faire davantage d'essais multicentriques. Il est également utile de se référer aux recommandations internationales sur ce type d'étude (disponibles sur le site équateur : <http://www.equator-network.org>); voir également l'extension CONSORT aux traitements non pharmacologiques: <http://www.equator-network.org/courses-events/equator-events/past-events/getting-your-trial-published-consort-2010-and-other-reporting-guidelines/>).

M. Préau (psychologie sociale de la santé, Bordeaux) rappelle les trois enjeux médicaux, sociaux et psychosociaux dans la prise en charge des maladies chroniques. A côté de la mesure de l'observance et des critères biomédicaux, l'auteur aborde celle de la qualité de vie. Il rappelle la définition qu'en fait l'OMS (1994) : « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

La mesure de la qualité de vie a plusieurs intérêts :

- o jugement individuel sur l'impact des actions thérapeutiques
- o nécessité de développer un suivi longitudinal

Au fil du temps, les standards de mesure, des valeurs et de la conception de la qualité de vie évoluent, ce qui amène une modification des critères de jugements requis. Dans ce cadre, la théorie de la « *response shift* » (Schwartz CE, Sprangers MA, Soc Sci Med 1999) peut aider.

Il s'agit d'une réflexion théorique et méthodologique qui permet d'expliquer les « non » résultats voire les « contre » résultats (par exemple, diminution de la qualité de vie du patient mesurée à distance pour des raisons non médicales, alors que sa santé s'améliore). Il s'agit de demander à l'individu d'estimer l'importance dans le temps des dimensions mesurées de sa qualité de vie. On peut ainsi capturer les évolutions individuelles et psychosociales.

R. Salmi (épidémiologiste, Bordeaux) insiste sur les points suivants :

- Les abords à évaluer sont médicaux, psychosociaux et économiques.
- La sécurité. Il s'agit d'évaluer les effets positifs, mais aussi les effets négatifs sur le patient. Par exemple, pratiquer de l'ETP auprès d'une personne peut engendrer un stress lié à la meilleure connaissance de la maladie et de ses conséquences, surtout en cas de non acceptation de cette maladie. La question est ensuite de savoir si ces effets négatifs justifient les bénéfices.
- L'efficacité et l'efficience. Il y a une exigence à ce que l'intervention fonctionne, soit opérationnelle techniquement, et qu'elle ait un coût raisonnable : cela définit l'efficience, calculée à partir des coûts directs et indirects auprès des patients mais aussi des professionnels.
- L'équité. Comment fournir à toutes les personnes qui en ont besoin, l'intervention en question ? Un ajustement entre les ressources et les besoins s'avère nécessaire, de même qu'une continuité du processus.

Bernard Cherubini (anthropologue, Bordeaux) fait le point sur l'anthropologie médicale appliquée à l'ETP. En effet, celle-ci s'inscrit ici dans une relation sociale intégrée dans un contexte hiérarchisé. On pourrait développer une ethnographie d'une part des consultations d'ETP, d'autre part de la dynamique des équipes de soins travaillant en ETP.

### 3- CONCLUSION

Nous connaissons en mars 2013 les études retenues, leur nombre, leur thématique, leurs populations et pathologies étudiées, leurs intervenants. Assurément, l'engouement pour répondre à cet Appel à Projet a été élevé.

Cela témoigne d'un réel besoin en terme de recherche, mais aussi de financement de l'ETP, à l'heure des restrictions budgétaires et des difficultés à trouver de l'argent hors champs du médicament.

Il n'en reste pas moins qu'autant la recherche sur les structurations de l'ETP est nécessaire, autant l'effort à diffuser la simple posture éducative auprès de tout soignant mérite d'être soutenu.

# santé et philosophie

## CE QUE LES PATIENTS ATTENDENT DES SOIGNANTS, CE QUE LES SOIGNANTS SONT PRÊTS À LEUR APPORTER

PHILIPPE BARRIER

PHILOSOPHE, DOCTEUR EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION, LAURÉAT DE L'ACADÉMIE DE MÉDECINE

Répondre à cette double question de l'attente patiente et de la réponse soignante peut être l'occasion d'esquisser une ébauche de charte du soin, du bon soin tel qu'il me semble devoir être pour satisfaire à la fois aux espoirs les plus profonds des patients, et aux exigences éthiques et déontologiques des soignants.

Je commencerai par l'évocation de la première demande de la personne souffrante. Canguilhem (dont je citerai abondamment « Le normal et le pathologique », qui devrait être le livre de chevet de tout soignant) voit comme origine des sciences de la pathologie ce qu'il qualifie d'« appel pathétique du malade » ; cet appel au secours que, dans sa détresse, il adresse au soignant.

Détresse née de la conscience intime qu'il a de la pathologie, de ce qui l'affecte, de ce qui dysfonctionne en lui, mais dont il ignore la cause. Et c'est autant pour soulager cette souffrance que pour en connaître la cause, qu'il s'adresse au médecin.

Cette conscience intime de la pathologie est une intuition universelle du vivant humain, comme nous le confirme Canguilhem : « *Le vivant humain qualifie lui-même comme pathologiques, donc comme devant être évités ou corrigés, certains états et comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sous forme de valeur négative.* » (« Le normal et le pathologique », PUF, 1966, p. 77)

Mais cette discrimination du pathologique, son rejet spontané, s'il est bien une première forme universelle d'institution de la norme de santé, n'est qu'une prise de conscience normative partielle ; en effet, nous dit encore Canguilhem (à la même page), elle ne prolonge que « *de façon plus ou moins lucide cet effort spontané, propre à la vie, pour lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien et son développement pris pour normes.* »

Il faut donc bien, au vivant humain souffrant, avoir recours à « l'homme de l'art », de « l'art de la vie », suivant cette belle expression de

Canguilhem, pour élucider cette conscience normative intuitive, l'éclairer, la développer. Cette conscience est celle de l'expérience intime de la pathologie, de son éprouvé, qui est d'abord celui des symptômes, et qui s'inscrit dans la continuité de l'histoire de vie du malade, qu'elle vient perturber. La médecine est la réponse institutionnalisée à ce cri, elle s'origine donc dans une attente initiale du malade. Attente de soulagement et de savoir, de soin et d'éclaircissement.

Mais le savoir médical, en s'adjoignant au cours de son histoire, des sciences et des techniques de plus en plus pertinentes et efficaces, va avoir tendance à s'ériger en absolu, excluant tout savoir intuitif sur la maladie, renvoyant comme « profane » et de l'ordre des « croyances » toute connaissance que le malade pouvait avoir de ce qui l'affecte. Il me semble pourtant qu'une reconnaissance du savoir expérientiel du malade, loin de nuire à la connaissance et au traitement scientifiques de la maladie, serait au contraire un apport majeur à la thérapeutique ; car chacun de ces savoirs est partiel et appelle à être complété par l'autre, qui lui manque pour cerner totalement la maladie.

La connaissance scientifique, qui est celle du général, a besoin de la connaissance intime de la maladie, qui est celle du singulier, et qui constitue comme la chair de ce savoir théorique, expérimental et statistique.

Or, cette reconnaissance du savoir expérientiel du malade peut facilement trouver sa place dans le parcours de soin. Prenons l'exemple du diabète. Avant qu'il ne soit diagnostiqué, le diabète a déjà accompli secrètement son œuvre de destruction, puisqu'il a détruit les cellules du pancréas responsables de la sécrétion d'insuline. Cette avancée pathologique a été « activement subie », si l'on peut dire, c'est-à-dire vécue comme trouble, comme perturbation puis comme souffrance, à travers des symptômes de plus en plus tenaces et envahissants, jusqu'à perturber l'être entier dans son rapport aux autres et au monde, et lui faire

sentir comme désormais intolérable, un état devenu critique, où il sent que sa vie même est menacée. L'avancée de la pathologie est donc en même temps celle de sa prise de conscience par le malade. Elle débouche sur cet appel au secours adressé au médecin, parce qu'elle a atteint ses limites.

La demande primordiale du malade est donc cet appel à une collaboration qui permette d'aller plus loin dans la conscience de la pathologie. Il s'agit d'éclairer, d'élucider ce vécu, ce ressenti, et cette prise de conscience initiale mais limitée. Il me semble que cette demande est aussi forte que celle d'être débarrassé de la souffrance liée à l'état pathologique, qu'elle lui est consubstantielle. La comprendre, c'est déjà la possibilité d'un recul salvateur par rapport à elle.

La réponse à cette double exigence fondamentale, c'est le diagnostic. D'une certaine façon, le diagnostic est donc libérateur, dans la mesure où il fait sortir le sujet souffrant de l'innommable. Cette souffrance sans nom, c'était donc cela ! Dès qu'elle est nommée, circonscrite, tout prend d'un seul coup un sens nouveau. Tout le vécu de cette dégradation pathologique s'éclaire rétrospectivement et peut s'intégrer à l'histoire personnelle du malade. Celle-ci va désormais s'organiser à partir de cette rupture fondamentale et de la première prise de conscience qu'elle a suscitée.

Le diagnostic est donc bien un premier besoin du malade, qui l'attend de ses vœux, même s'il le redoute en même temps. Il doit être une véritable initiation, dans le sens de ce qui ouvre un être à une nouvelle qualité de savoir, de pratique et d'existence, jusque là tenus secrets ou réservés. Le diagnostic doit être pour le malade une initiation à la normativité de santé. Il a pour charge d'éclairer la personne atteinte d'une affection sur l'expérience qu'elle en a déjà.

Il soigne donc, non seulement parce qu'il va permettre d'installer un traitement efficace pour combattre la pathologie, mais par ce

nouvel éclairage qui permet une relecture plus compréhensible de l'expérience vécue par le malade. Il ne faut pas que le diagnostic l'éloigne de cette expérience en l'ignorant ou en la niant, et rende ainsi la maladie comme étrangère au malade, alors qu'elle fait déjà partie de son histoire, et, d'une certaine façon, de son passé, puisqu'en étant médicalement prise en charge, elle va profondément changer de nature ; tout comme la personne elle-même, qui de « malade », dès qu'elle est diagnostiquée et prise en charge, devient « patient ».

Mot malheureux qui évoque la passivité, alors qu'au contraire elle est appelée à être effectivement agent et auteur de la reconstruction de sa santé ; d'une nouvelle santé, construite, artificielle, c'est-à-dire étayée d'artefacts comme le traitement et tout un ensemble de techniques de soin qu'il va lui falloir s'approprier et maîtriser.

Pour le Gadamer de « Philosophie de la santé », il s'agit, lors du diagnostic, de faire coïncider la conscience médicale avec la conscience que le patient a de sa maladie. C'est ce que j'appelle l'autodiagnostic, qui ne consiste évidemment pas en ce que le malade pose un diagnostic sur son éprouvé, mais dans cette concordance des consciences, dans cette première étape d'un long apprentissage en commun de la pathologie et de la normativité.

Toute tentative d'éducation thérapeutique qui ne commencerait pas par cette reconnaissance initiale, me semble vouée à l'échec, parce qu'elle se donnerait pour extérieure à la démarche propre du patient, dans la conquête de son nouveau statut, de sa nouvelle « allure de vie », comme le dit élégamment Canguilhem.

Cet « autodiagnostic » bien compris, dans la mesure où il est un trait d'union entre la conscience soignante du soignant et la conscience potentiellement soignante du patient, me semble bien plus important que le « diagnostic éducatif » qui peut tendre, une fois de plus, à objectiver le patient, au lieu de prendre en compte sa subjectivation de la maladie – c'est-à-dire ce qu'il en fait pour lui-même et pour le sens de sa vie.

On a donc là un premier élément de réponse à notre interrogation sur l'attente du patient, et aussi quelques pistes fondamentales pour notre ébauche de « charte du bon soin ». Au cœur de celle-ci, l'idée que le soignant, en particulier en ce qui concerne son rapport au patient chronique, se doit d'être pédagogue. Encore faut-il s'entendre sur ce terme. Il ne saurait s'agir pour nous (à la différence du discours politique d'autorité) d'une manipulation psychologique destinée à faire passer ce qui ne passe pas, à tenter de faire admettre l'inadmissible.

La pédagogie est, au contraire, le développement volontaire, entretenu et cultivé de l'empathie entendue comme capacité à entendre la parole de l'autre, c'est-à-dire celle qui diffère de la nôtre, à admettre le raisonnement qui nous contredit, non pas parce qu'il serait juste, mais parce qu'il se pense pour juste, et possède donc sa légitimité. Les consciences ne peuvent s'accorder, les savoirs ne peuvent se transmettre ou s'échanger, que si cette réciproque légitimité de la pensée de l'autre est reconnue comme un a priori essentiel.

Le pédagogue qu'est le soignant du malade chronique, comme tout pédagogue, doit être capable de s'élever à la hauteur de l'ignorance de l'autre. Cette ignorance (scientifique) constitue pour lui une exigence de vérité, et comme un appel à la confiance dans l'élan vers le savoir de celui qui s'en trouve démuné. Et les obstacles à la compréhension, qui ne manqueront sans doute pas de se manifester, doivent être considérés comme les pierres d'angle d'un édifice commun que le temps, le respect et la compréhension mutuels parviendront à construire. Cette pédagogie se révélera une nécessité, parce que cette adéquation des consciences normatives, proposée par l'autodiagnostic, mettra du temps à devenir une réalité effective et à porter ses fruits.



### MEMBRES DU BUREAU DE L'AFDET

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

### SALARIÉES DE L'AFDET

Brigitte SANDRIN-BERTHON :	DIRECTRICE
Catherine ROUGER :	ASSISTANTE DE DIRECTION
Frida EDMOND :	SECRÉTAIRE SERVICE FORMATION
Françoise ANNEZO :	FORMATRICE
Florence CHAUVIN :	FORMATRICE
Félicity KELLIHER :	FORMATRICE

### MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AFDET

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

### MEMBRES DU CA DE L'AFDET

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

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

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

#### DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :

Freddy Penfornis, CHU Saint Jacques, 25000 Bezançon

#### DIRECTEUR DE RÉDACTION :

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

#### RÉDACTEUR EN CHEF :

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

#### COMITÉ DE RÉDACTION :

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

... suite page 11

Tant que tous les affects négatifs concernant la maladie, et toutes les représentations douloureuses qu'elle suscite chez le patient n'auront pu trouver accès à l'expression, elles freineront tout élan cognitif vers une saisie et une maîtrise de sa maladie. C'est pourquoi la tâche prioritaire du soignant, après celle de l'initiation à la normativité par l'autodiagnostic, est celle de l'écoute ouverte et de la facilitation à la libre expression du patient.

Par exemple le libre entretien, qui ne coûte rien sinon du temps (ce qui semble exorbitant à notre époque obsédée de vitesse), constitue un excellent moyen de libération de la parole, dans sa dimension à la fois consciente et latente. Il peut permettre de faire surgir à la conscience du patient, des éléments qui la travaillaient de façon souterraine, et l'empêchaient d'accéder à une représentation moins fantasmatique et douloureuse de son état. Et puis, l'expression par celui qui les éprouve, de simples émotions comme la colère, l'angoisse ou la révolte, lui permet d'en atténuer la violence, et à terme d'en diminuer l'impact négatif sur les processus cognitifs requis pour la maîtrise de la maladie et du traitement. « Perdre son temps » dans le libre entretien, c'est donc bien en gagner pour la mise en place d'une démarche thérapeutique ajustée et efficace.

Cette expression, bien que libre, doit cependant être encadrée ; c'est-à-dire qu'il faut trouver le registre et le positionnement qui permettent au soignant de ne pas être trop exposé lui-même à cette négativité des affects exprimés. Il lui faut être ce qu'on pourrait appeler un « participant distancié » ; bien plus qu'un observateur, toujours enclin à un jugement de valeur, ou en tout cas présumé comme tel par celui qui se sent observé. Il faut que celui qui parle puisse sentir une certaine « communauté d'éprouvé » avec celui qui l'écoute.

Mais cette empathie (ou sympathie) ne suppose pas pour autant une véritable identité d'expérience, sinon à un niveau très général, comme « capacité commune à éprouver des affects ». Il faut donc que le médecin, le soignant, accepte de sortir de son rôle strictement objectif d'expert de la pathologie et de la santé, pour en accueillir la dimension subjective sans pour autant s'y laisser submerger : « je n'éprouve pas nécessairement ce que vous éprouvez, mais je comprends que vous puissiez l'éprouver ». Je dirais qu'en quelque sorte, il s'agit pour le soignant de se reconnaître humain, en reconnaissant dans le même temps l'humanité de l'autre.

Cette libération des affects du patient entraînera à terme une transformation de la valence de ses représentations de la maladie et du traitement, qui étonnera le soignant. Alors un véritable apprentissage de la normativité de santé pourra réellement commencer. Mais alors seulement.

Il faut néanmoins reconnaître que tout n'est pas si simple ni immédiat. D'où ce qui me semble être la troisième demande du patient (la deuxième étant celle de la libre expression des affects) : celle d'un véritable suivi au long cours. Un suivi qui déborde le cadre de la maladie, pour s'intéresser à « la vie avec la maladie ». Car, est c'est parfois une prise de conscience difficile pour le soignant, le malade n'est pas qu'un malade... C'est peut-être aujourd'hui une banalité de dire qu'on ne soigne pas qu'un pancréas, un foie ou un genou... J'ai cependant entendu quelques médecins convertis m'avouer qu'ils avaient découvert bien tardivement qu'en fait, et malgré leurs dénégations et quoi qu'ils aient pu s'imaginer, ils n'avaient longtemps soigné que des pancréas, des foies, des genoux... D'ailleurs certains continuent de penser que c'est là strictement leur mission. Pourtant le soin consiste à proposer une aide à la réparation de la personne atteinte, car c'est dans sa totalité qu'elle est affectée par la maladie.

Pour soigner véritablement, c'est-à-dire à la fois éthiquement et efficacement, il faut sans doute parvenir à une révision critique de certaines positions philosophiques indiscutées et souvent impensées ; en particulier la conception dualiste, héritée du platonisme et du cartésianisme. L'individu vivant humain n'est pas constitué d'un corps d'un côté (le somatique), et d'une âme (principe psychique ou spirituel) de l'autre. Il est un tout, irréductiblement uni jusqu'à la mort. Les deux pôles (plutôt qu'éléments distincts) de l'existence humaine, interagissent constamment dans des relations de causalité complexes, dont certaines sont récursives – c'est-à-dire où ce qui était effet devient cause, et réciproquement.

De plus, l'être humain est essentiellement un être de relation ; sa dimension psychique est en fait psychosociale. L'individu humain ne se construit comme conscience individuelle qu'avec les autres et par les autres. Cette dimension sociale est fondamentale pour le soin. En effet, lorsqu'un individu se rend dans le cabinet médical pour le fameux « colloque singulier », ce n'est pas vraiment une seule personne que reçoit le médecin, c'est tout un monde, tout « son » monde. Et le soignant sera

dans l'incapacité de soigner cette personne, s'il ne comprend pas qu'elle est solidaire de son monde comme le bras l'est de l'épaule.

Cette problématique est au cœur même du soin, et se manifeste à travers les difficultés que rencontre le soignant, comme le fameux écueil de la « non observance » du patient, qui n'est pas loin de constituer son cauchemar récurrent. Elle semble désigner au soignant les limites du soin, et le met en face de son impuissance. Celle-ci persistera s'il ne parvient pas à saisir le refus ou l'incapacité à se bien soigner (en quoi consiste la non observance), comme une phase potentielle dans le lent et paradoxal processus d'appropriation de la maladie et de restructuration identitaire du patient – cet être total, dont une des spécificités parmi d'autres, est d'être atteint d'une affection chronique.

En fait le « non observant » est souvent en butte à des conflits entre des exigences normatives de différents niveaux, qu'il peine à concilier et à hiérarchiser. Exigences psychoaffectives, exigences sociales (familiales, culturelles, professionnelles...) et exigences normatives de santé, liées à son affection et à la gestion de son traitement. Elles peuvent lui apparaître d'abord comme contradictoires, et il cédera prioritairement à l'une plutôt qu'à l'autre, suivant l'urgence avec laquelle elle se présente à lui.

Pour aller vite, je dirais par exemple, que l'urgence normative pour l'adolescent (c'est-à-dire celle qui lui semble à même de garantir le mieux sa survie), c'est celle de l'appartenance au groupe de ses pairs (la « tribu ») ; elle a tendance à lui faire négliger toutes les autres exigences. C'est ainsi qu'adolescent, j'ai préféré dissimuler mon statut de malade chronique à mes camarades de lycée, dans l'incapacité où je me croyais de pouvoir à la fois assumer mon appartenance au groupe, (constitué de jeunes « normaux »), et mon propre statut de malade, obligé, pour continuer à vivre, de satisfaire à des exigences médicales incompréhensibles aux yeux des autres. La conséquence de cette représentation juvénile de la norme, fut la pratique d'un traitement insulinaire à minima, qui me permettait d'éviter d'avoir à me soucier des heures des repas, et de devoir renoncer à la spontanéité d'une vie adolescente ; mais me condamnait à une hyperglycémie quasi constante. C'était évidemment au prix d'une hypothèque coûteuse sur mon avenir.

Le soignant, dans de telles situations, se sent obligé, par son devoir de bienfaisance, de fai-

re comprendre au patient la nécessité de se soigner pour préserver sa santé. Il pense qu'il s'agit d'éclairer une conscience qui est « dans le déni de la maladie », ou « dans le refus » (et ces catégories excèdent le cas de l'adolescence). Il me semble qu'il s'agit là d'une erreur de « diagnostic global ». La plupart du temps, le patient sait très bien qu'il est malade, il est conscient des exigences normatives de santé qui lui imposent de se bien soigner, mais il souffre d'une représentation conflictuelle des différentes exigences normatives auxquelles il se sent soumis. Il lui faut saisir, par une réelle prise de conscience normative, leur possible compatibilité. Il lui faut trouver de l'intérieur, le meilleur compromis possible, qui lui permettra de les assumer ensemble, et non pas l'une au détriment de l'autre. C'est une tâche très difficile et très exigeante. Le rôle du soignant est, précisément, de la faciliter ; d'abord en n'intervenant pas de manière prescriptive, normalisatrice ou moralisatrice – ce qui ne ferait qu'ajouter de nouvelles tensions au conflit interne du patient, et le détourner de son travail normatif intérieur.

Il en va exactement de même avec le patient en butte à des contraintes professionnelles, très difficiles à concilier avec celles du traitement ; il en va de même avec le patient coincé dans des représentations culturelles du « bien vivre », qui semblent antinomiques avec celles du soin ; il en va de même avec le patient obnubilé par une peur panique de l'hypoglycémie, qui lui imposent des comportements totalement irrationnels... Dans tous ces cas (et chaque vie singulière de patient en est un), rien ne sert de raisonner, de sermonner ou de tenter de convaincre. Ce n'est pas parce que le soignant a rationnellement raison, que le patient peut accéder, de l'extérieur, à ses raisons. Il a les siennes, qui tiennent à ce qui le fait vivre.

Sans être miraculeuse, la reconnaissance par le soignant, de la légitimité du conflit d'exigences normatives dont souffre le patient, permet bien souvent de faire évoluer plus vite la situation, et favorise le passage à un niveau supérieur de prise de conscience normative, qui devient « incluante » au lieu d'être « excluante », qui parvient à saisir « le préférable », au lieu de rester en balance entre des « bien » se présentant comme absolus inconciliables, ou de céder à l'un au détriment de l'autre. « Le préférable » n'est pas « le bien », mais « le mieux », non pas dans un sens superlatif, mais relatif : le « mieux possible » relativement à la situation singulière de l'individu singulier et de son rapport au monde.

La prise de conscience normative, c'est la saisie de la nécessité intime de la règle, en tant qu'elle permet de découvrir et instituer le préférable ; donc, de la règle qui régule, c'est-à-dire qui libère des trop fortes tensions ou contradictions ; de la règle qui équilibre, c'est-à-dire qui introduit ou maintient et entretient une dynamique équilibrante ; de la règle qui harmonise, et en cela apaise. Bref, c'est la découverte du caractère libérateur de la norme. Elle s'oppose à la fois au caractère mortifère de l'anomie – car il n'y a pas de vie durable sans norme, et au caractère dévastateur de la norme autoritaire imposée de l'extérieur, et comme extérieure, entrant en conflit avec la dynamique normative singulière de l'individu.

Pour éviter cet écueil, il faut donc au soignant sortir d'une représentation hétéronomique de la norme et du soin ; il lui faut parvenir à concevoir la norme de santé autrement que comme imposée par l'autorité : de la science, de la profession, de l'institution ou de la société... Non qu'il lui faille à tout prix les remettre en cause ; il s'agit simplement de réaliser que ces normes externes sont secondes, qu'elles ne sont que la fixation, l'institutionnalisation (qui peut parfois être dévoyée de ses finalités premières) d'une dynamique normative interne, sur le mode de la normativité biologique, qui vise au maintien et au développement de la vie. Mais le patient a lui-même également besoin de se libérer de cette conception hétéronomique du soin, dont il peut pourtant être la victime, car il l'a aussi intégrée en tant qu'« idéologie dominante » de la médecine, spontanément indiscutée.

Mais il ne s'agit pas pour moi de faire valoir une norme contre une autre : la norme du patient contre celle du soignant ; il s'agit, tout au contraire, de faire sentir leur origine commune, dont on a vu qu'elle est une intuition universelle, liée à la vie même en tant qu'« activité normative ». La médecine, comme savoir et comme pratique, me semble donc devoir renouer sans cesse avec cette part intuitive d'elle-même, liée à celle du patient ; sans renoncer pour autant à sa mission scientifique et technique, qui en est une qualification et une spécialisation essentielles, lui conférant une efficacité d'intervention externe majeure.

Ce rappel à l'intuition et à l'éprouvé, permettra au soignant de retrouver plus aisément le patient dans sa vérité, et d'entretenir et développer la confiance que celui-ci lui a initialement accordée en ayant recours à son art. La clinique me semble l'instrument essentiel de cet art ; c'est-à-dire cette approche à la

fois concrète, matérielle, physique et psychique, qui n'est jamais pure observation, mais participation, précisément par l'approche et la rencontre, de présence à présence. Présence soignante et présence, d'abord souffrante, qui pourra se révéler elle-même soignante, « auto-soignante » du patient, si l'écoute et la compréhension l'autorisent à se faire confiance à lui-même. La réponse à cette attente de renforcement par le soignant de la confiance que le patient peut se faire à lui-même, est en fait une exigence déontologique du soignant, si l'on se réfère aux anthropologues de la clinique, comme Pellegrino, qui n'hésite pas à proclamer que « *la restitution de l'autonomie morale du patient constitue le devoir éthique du médecin* ».

La restitution de cette autonomie, perturbée par le choc de l'entrée dans la maladie et mise à mal par le statut de patient, devrait donc être l'objet central du soin, bien davantage que celle d'une « bonne observance », qui n'en est qu'une possible manifestation externe.

Encore faut-il, une fois de plus, s'entendre sur les termes : l'autonomie morale du sujet n'est pas son indépendance. Le patient est, avec le soignant et tout le système de soin, dans un rapport d'interdépendances mutuelles irréductibles. Lui restituer son autonomie morale, c'est-à-dire l'aider à reconstruire sa capacité de choix et de décision, c'est, ensemble, apprendre à gérer intelligemment ces irréductibles interdépendances. Intelligemment, c'est-à-dire dans la recherche commune du préférable, qui passe par ces prises de conscience normatives, qui ne sont déterminées par rien d'autre que la nécessité intérieure de la régulation comme harmonisation.

**Afdet**

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

# Congrès Santé-Education

Jeudi 7 et vendredi 8 février 2013

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



## Pré programme (sous réserve de modification)

**Thème de l'édition 2013**  
**« L'art dans la relation de soin  
et dans la formation des soignants »**

### Comité scientifique

Présidente : C. Fournier

C. Attali, I. Aujoulat, S. Franc, C. Gilet, JD. Lalau, F. Ledru, JF. Léger,  
A. Penfornis, N. Ponthier, B. Sandrin, C. Tourette-Turgis

### Pour tout renseignement

**Carte Blanche****Agence d'organisation**7, chemin en Barbaro  
81710 Saix  
Tél. 05 63 72 30 68  
Email : [contact@afdnet.cborg.fr](mailto:contact@afdnet.cborg.fr)**Afdet**88, rue de la Roquette  
75544 Paris cedex 11  
Tél. 01 40 21 60 74  
Email : [afdnet@afdnet.net](mailto:afdnet@afdnet.net)  
<http://www.afdet.net>

# Jeudi 7 février

12h30 Accueil du Public

14h à 15h45  
et  
16h à 17h45

## ATELIERS (sur inscription préalable)

### Atelier 1. L'utilisation de médiations artistiques dans la prise en charge de l'adolescent obèse : l'exemple du théâtre »

Laurent WYPYCH, **psychologue, coordinateur Equipe Jeunes**  
Thomas LAURENT, **diététicien, Association Prévention Artois, Béthune**

« En partant d'une approche par l'expérience, nous échangerons autour des mécanismes qui sous-tendent le travail en médiation artistique tel que nous le pratiquons, dans une perspective d'inspiration comportementale et cognitive. L'objet de l'atelier sera la médiation théâtre mais les autres médiations, musique, arts graphiques et danse, seront aussi discutées. »

### Atelier 2. Danse Thérapie et image du corps

Solange MULLER-PINGET, **danse-thérapeute, psycho-thérapeute, Genève**

Présentation de la danse thérapie en éducation thérapeutique

Apprendre à accueillir les images du corps imaginaire...

Synthèse : liens entre le vécu du participant et l'éducation thérapeutique

### Atelier 3. Photo-expériences dans la formation des soignants

Alessandra PELLECCCHIA, **pédagogue de la santé, chargée de projets en promotion de la santé, formatrice (IREPS Languedoc-Roussillon)**

Jean-François LEGER, **consultant en éducation thérapeutique, doctorant au CNAM**

« La création photographique peut aider à mieux comprendre les enjeux émotionnels dans la relation avec les patients. L'objectif de cette technique d'animation est d'expérimenter la création photographique comme support à la verbalisation des ressentis et des représentations. Les participants sont invités à argumenter les choix qu'ils ont faits pour leur prise de vue : le sujet photographié, le cadrage, les jeux d'ombres et lumières... pour les mettre en lien avec la relation soignant / soigné. »

### Atelier 4. Du sonore au musical

Véronique TAT, **violoncelliste, musicothérapeute, formatrice**

« Je vous propose de vous plonger dans l'expression du non verbal, à travers l'écoute des sons, de leurs vibrations, de leurs matières et de leurs résonances. Dans mon écoute, je traite le son comme un objet car je me demande : « Qu'est-ce que c'est ? ». L'objet sonore brut que j'écoute est une source jamais épuisée de potentialités. J'écoute le même objet, bien que je ne l'entende jamais pareillement, d'inconnu, il devient familier. Nous sommes un corps vibrant et nous résonnons aux sons qui nous entourent. Nous produisons des sons en permanence. Le corps humain est un instrument de musique, il est comme une caisse de résonance avec son ossature, sa musculature, sa peau, ses cordes vocales, son souffle qui vibre au diapason de tout ce qui l'entoure. »

### Atelier 5. Graff en groupe

Anne MAURANGE, **illustratrice et plasticienne**

« Nul besoin de s'appeler Léonard pour aimer crayonner sur un bout de papier. Mais que se passe-t-il quand on dessine, rature, griffonne, gribouille à plusieurs ? A travers la pratique du dessin en groupe (de 2 à 4 personnes) nous vous proposons d'expérimenter autrement que par les mots, la question du dialogue. Cette pratique permet à chacun de s'enrichir de l'imaginaire de l'autre, et de faire émerger un paysage commun, insoupçonné et surprenant. »

### Atelier 6. La Biodanza, ou l'art de prendre soin du vivant

Caroline MASSON-CARTIER, **facilitatrice titulaire de Biodanza, psycho-somatothérapeute**

« La Biodanza ou « danse de la vie » se définit comme un système d'intégration et de développement des potentiels humains par le mouvement dansé, la musique et les situations de rencontre en groupe. La Biodanza propose un programme et une progressivité adaptés aux différentes catégories de personnes qui la pratiquent. Elle vise un bien-être général par l'entretien et la réhabilitation physique, l'équilibre émotionnel, la revalorisation psychique et la réhabilitation du lien social. »

14h à 17h

### Atelier 7. Ciné-débat

Projection du documentaire « Jour de Clowns » réalisé par Oliver HORN

Avec Caroline SIMONDS, **fondatrice-directrice de l'Association « Le Rire Médecin »**

17h à 18h

### Assemblée Générale Afdet

17h00 à 18h30

### Communications affichées

18h à 18h30

### Remise des Prix Afdet - Industrie

Prix Afdet – Servier Médical : « Meilleur Abstract »

Bourse de recherche Afdet-Partenaire Industriel

Bourse de recherche Afdet

18h30 à 20h

### Symposium Novo Nordisk

« Intégrer l'approche psychosociale au cœur de la prise en charge des maladies chroniques : l'exemple du diabète »



## Vendredi 8 février

08h00 Accueil du public / café d'accueil

8h00 à 16h45 **Communications affichées**

08h15 **Ouverture officielle du Congrès**

**Présentation de Bernard AVRON, « le Zanni des congrès »**

« Spectateur d'une journée de congrès, il regarde, écoute et prend des notes. Le soir venu, à la manière de son ancêtre de la « commedia del arte » qui intégrait la vie du village à son spectacle du soir, il relate avec humour ce qu'il a vu et entendu »

" de l'entrée fulgurante ... "

8h30 à 10h30 **Plénière**

**Introduction**

Jean-Philippe ASSAL, **professeur de médecine interne, Hôpital Cantonal Universitaire, Genève. Président de la Fondation recherche et formation pour l'enseignement du malade,**

Tiziana ASSAL, **artiste peintre**

**Présentation d'un programme d'éducation thérapeutique intégrant diverses pratiques artistiques**

Pr. Agnès HARTEMANN, **diabétologue, Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière**

Marcos MALAVIA, **auteur-acteur-metteur en scène (Théâtre du Vécu)**

10h30 à 11h00 Pause Café

11h00 à 12h30

« **Nez Rouges – Blouses Blanches : une greffe réussie entre l'art et la science** »  
Caroline SIMONDS, **fondatrice-directrice de l'Association « Le Rire Médecin »**

**Le rôle de l'art dans l'art du soin : passer d'être objet de sa maladie et de ses traitements à être sujet d'une création qui s'en inspire**

Jean-Pierre KLEIN, **psychiatre honoraire des Hôpitaux, Directeur de l'Institut national d'expression, de création, d'art et thérapie (INECAT)**

**L'art à visée éducative ou thérapeutique en ETP ? Et petite histoire d'une fabrique créative de santé...**

Anne LE RHUN, **médecin de santé publique, responsable de l'Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes**

**Table ronde**

12h30 à 14h15 **Déjeuners débats (sur inscription préalable)**

**1 - Déjeuner débat parrainé par Lilly**

**Diabète de type 1 : de l'annonce à la transition**

Modérateur : Dr Claire LETALLEC, **CHU Toulouse**

Pr Alain GOLAY, **Hôpital Universitaire de Genève**

**1 - Annonce du diabète de type 1 et suivi des enfants après découverte**

Luz PERRENOUD, **Hôpital Universitaire de Genève**

**2/ Accompagnement des enfants diabétiques de type 1 de la crèche à l'école**

Dr Anne-Marie BERTRAND, **CHU Besançon, Commission pédagogique AJD**

**3/ Transition des enfants diabétiques de type 1 au service de diabétologie pour adultes : l'expérience strasbourgeoise**

Dr Catherine HERDT, **CHU Strasbourg + orateur en attente de confirmation**

**2 - Déjeuner débat parrainé par SANOFI**

« **Education thérapeutique au-delà des frontières** »

**Une communauté infirmière sur le web 2.0 : «Connecting Nurses** »

12h30 à 14h15 **Déjeuners simples (sur inscription préalable)**

14h30 à 15h30 **Communications orales sélectionnées**

15h45 à 17h30 Alfred Penfornis, Cécile Fournier et Bernard Avron, « **le Zanni des Congrès** »

" ... à la sortie des artistes ! "



### Calendrier des formations 2012 – 2013

Intitulé	Durée	Dates	Coût
Module 1 « Etre à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes »	2 jours	27-28 novembre 2012	700 €
Module 2 « Etablir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé »	2 jours	28 -29 mars <b>2013</b>	700 €
Module 3 « Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique »	2 jours	4- 5 avril <b>2013</b>	700 €
Module 4 « Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique »	2 jours	5 – 6 Juin <b>2013</b>	700 €
Module 5 « Favoriser l'adhésion du patient à son traitement »	2 jours	19-20 décembre 2012	700 €
Module 6 « Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique »	2 jours	15 -16 octobre 2012	700 €
Formation 7 « Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique »	3 jours  2 jours + 1jour	17-18 janvier et 1 <sup>er</sup> mars <b>2013</b>	1050 €
Formation 8 « Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient »	6 jours	* 11-12 octobre, 15-16 novembre, et 6-7 décembre 2012  * 17-18 janvier, 14-15 février et 21-22 mars <b>2013</b>  * 8-9 avril, 27-28 mai et 17-18 juin <b>2013</b>  * 3-4 octobre, 7-8 novembre et 12-13 décembre <b>2013</b>	2200 €



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

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

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



