01 | Janvier-Février-Mars 2014

Santé Éducation

Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles

Nouvelle formule

Découvrez le deuxième numéro sur
http://education-therapeutique.edimark.fr

EDIMARK Presse Edition Multimédia

Société éditrice : EDIMARK SAS
CPPAP : 0116 T 92131 - ISSN : en cours
Trimestriel
Janvier-Février-Mars 2014
20 €

Afdet

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Association régie selon la loi de 1901

ISIS Diabète,
Notre force, le temps partagé

Prise en charge de patients sous insulinothérapie par pompe externe

Les Infirmiers Conseils Régionaux de ISIS Diabète sont **dédiés exclusivement à la prise en charge et au suivi médico-technique des patients diabétiques**.

Dans le respect de la prescription médicale et en collaboration avec les professionnels médicaux et paramédicaux, les équipes ISIS Diabète interviennent auprès du patient et de son entourage pour lui assurer une bonne appropriation de l'utilisation de la pompe. **De la formation initiale à l'accompagnement continu au domicile, les infirmiers conseils sont de vrais relais** entre le patient, dans son quotidien (famille, travail, école....), le diabétologue et les soignants pluridisciplinaires.

Bienveillance, humanité et sens des engagements forgent la culture des équipes Isis Diabète. **Les intervenants sont non seulement très expérimentés à l'insulinothérapie par pompe, mais ils sont, en plus, libres de leur temps de suivi auprès des patients**. Ce temps si précieux pour former chacun à son rythme, le conseiller en fonction de son mode de vie, s'assurer qu'il se sente en sécurité et en confiance ; ce temps de mobilisation qui favorise l'acceptation, l'observance, l'efficacité du traitement, et une qualité de vie améliorée.

Ce temps partagé entre les professionnels de santé, les patients et leurs proches est non seulement une grande force chez ISIS Diabète et c'est aussi notre vision du rôle clé d'un prestataire de santé à domicile.

www.isisdiabete.fr

ISIS Diabète
Service et Qualité

Santé Éducation
Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles

Directeur de la rédaction :
Régis Bresson
Rédacteurs en chef :
Florence Chauvin, Brigitte Sandrin

Comité de rédaction :
Claude Attali,
Éric Dehling, Cécile Fournier,
Christine Kavan, Céline Lefève,
Christiane Mauvezin,
Marie-Pierre Pancrazi, Marc Popelier,
Catherine Rouger, Xavier de la Tribonnière

Comité scientifique :
Claude Attali, Isabelle Aujoulat,
Régis Bresson, Cécile Fournier,
Sylvia Franc, Catherine Gilet,
François Ledru, Céline Lefève,
Jean-François Léger, Sylvie Legrain,
Patrick Paul, Nathalie Ponthier,
Brigitte Sandrin

Directeur de la publication :
Claudie Damour-Terrasson

Société éditrice : EDIMARK SAS
Président-directeur général :
Claudie Damour-Terrasson
Rédaction : Camille Blouin

Infographie :
Premier rédacteur graphiste :
Didier Arnoult
Dessinateur de création : Romain Meynier
Rédacteur graphiste : Mathilde Aimée
Dessinatrice d'exécution :
Stéphanie Dairain

Commercial : Rim Boubaker
Abonnements : Badia Mansouri

Numérique : Rémi Godard,
Stéphanie Sauvage

2, rue Sainte-Marie,
92418 Courbevoie Cedex
Tél. : 01 46 67 63 00 – Fax : 01 46 67 63 10
contact@edimark.fr

Afdet Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Président : Régis Bresson

88, rue de la Roquette
75544 Paris Cedex 11

Photos de la couverture : © Dreaming Andy

SOMMAIRE

Éditorial 4
- Éducation thérapeutique : un nouveau rapport…
Régis Bresson et Brigitte Sandrin

Retour du terrain 6
- Les difficultés des adolescents face aux médicaments en psychiatrie : place et rôle de l'éducation thérapeutique
Sophie Dizet
- "Un voyage de mille pieds commence toujours par un pas"
Laurence Chambenois

En première ligne 12
- Éducation thérapeutique de proximité. Programme en ambulatoire par des professionnels de premier recours pour les patients atteints d'un diabète : un modèle exportable ?
Matthieu Birebent, Christiane Mauvezin

À l'écoute des patients 16
- "Sexagénaire présentant bien…". Témoignage d'Étienne Broillet, aidant de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer

UTEP et réseaux 18
- L'accompagnement de projets en éducation thérapeutique, expérience de l'UTEP grenobloise
Sophie Uhlenbush

Brève de consultation 23
- Fausse simplicité
Patrice Gross

La formation dans tous ses états 24
- Formation à l'éducation thérapeutique auprès des étudiants en médecine : une expérience à la faculté de médecine de Besançon
Jérôme Combes, Cécile Zimmermann, Christine Kavan, Laurence Philippe, Marie-Laure Roz, Alfred Penfornis

Un peu de recul 30
- Logique du choix ou logique du soin ? Réflexions à partir de l'ouvrage *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, de Annemarie Mol
Céline Lefève

L'écho des colloques 33
- Compte-rendu du symposium "Image de soi, regard des autres", organisé par l'Afdet
Marc Popelier

À vos agendas 34
Xavier de la Tribonnière

Quoi de neuf à l'Afdet ? 35
Catherine Rouger

abonnez-vous… page 29

Les articles publiés dans *Santé Éducation* le sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs.
Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. © novembre 2013 – Edimark SAS.
Imprimé en France - Point 44 - 94500 Champigny-sur-Marne

Éducation thérapeutique : un nouveau rapport...[1]

C'est d'abord à l'hôpital, en diabétologie ou pneumologie, que l'éducation thérapeutique est apparue. Elle s'est aussi développée dans les soins de 1er recours, notamment grâce aux réseaux de santé, aux maisons du diabète ou aux programmes de certains organismes financeurs (Assurance maladie, Mutualité sociale agricole, etc.). Néanmoins, 70 % des programmes autorisés sont encore réalisés en établissement de santé.

Avec les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) [2007] et son inscription dans le code de la santé publique (2009), l'éducation thérapeutique a obtenu une reconnaissance institutionnelle. Elle est d'ailleurs mentionnée dans la stratégie nationale de santé, "comme un outil majeur de réussite de la prise en charge globale avec une participation entière et éclairée des patients acteurs de leur santé". En revanche, force est de constater que les rapports et les recommandations produits depuis plus de 10 ans n'ont pas été suivis de mesures conséquentes pour ce qui concerne la formation initiale des professionnels de santé, l'organisation de l'éducation thérapeutique dans les soins de 1er recours et la pérennisation de ses financements. Citons pour mémoire et sans prétention d'exhaustivité :

- Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? État des lieux et recommandations. *Mars 2002, B. Sandrin-Berthon.*
- L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation. *Février 2008, HAS.*
- Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. *Septembre 2008, C. Saout, B. Charbonnel, D. Bertrand.*
- L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. *Novembre 2009, Haut Conseil de la santé publique (HCSP).*
- Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. *Juillet 2010, D. Jacquat.*

Dans le rapport qu'elle vient à son tour de publier[2], l'Académie de médecine constate que "la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique ne va pas de soi", puis analyse les difficultés organisationnelles que rencontrent notamment les soignants de 1er recours. Ses recommandations, à court, moyen et long terme, portent principalement sur la formation des soignants éducateurs, la coordination et le financement des activités. Si nous ne pouvons qu'être d'accord avec les grandes lignes de ce rapport, il nous inspire quelques commentaires qui viennent prolonger la réflexion.

L'Afdet promeut une éducation thérapeutique "incorporée" aux soins. En ce sens, l'importance accordée par l'Académie à la posture éducative des soignants rejoint nos préoccupations. Cette posture, cette manière d'être et d'entrer en relation avec le patient, cette approche dite "centrée sur la personne" est au cœur de toute démarche éducative : elle devrait constituer un axe majeur de la formation initiale et continue des soignants. L'acquisition de cette compétence par tous les professionnels de santé permettrait l'accès de chaque patient à une éducation thérapeutique devenue indissociable des soins.

Comme le recommande l'Académie, la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique tout au long du parcours de santé nécessite la coordination territoriale des activités. Ajoutons qu'elle rend également nécessaire l'adéquation des pratiques éducatives aux conditions d'exercice de chaque catégorie de professionnels : l'approche par programme est issue des pratiques hospitalières et s'avère souvent inadaptée aux soins ambulatoires de proximité. Reconnaître officiellement la démarche éducative des soignants de 1er recours et aussi la contribution d'autres professionnels et d'associations de patients, devrait s'accompagner d'un effort de modélisation des pratiques, comme l'avait initié le HCSP dans son rapport de 2009.

Enfin l'éducation thérapeutique auprès des personnes fragilisées – par leur grand âge, leur polypathologie, leur handicap, leur maladie psychiatrique, leur isolement géographique ou leur précarité sociale – nécessiterait une réflexion approfondie et des recommandations spécifiques. C'est un sujet que l'Afdet s'efforcera d'inscrire dans ses nouveaux projets et de mettre à l'agenda de ses différents espaces d'échanges et de rencontres.

Nous vous souhaitons une belle année 2014.

Pour le Comité scientifique de l'Afdet,
Régis Bresson et Brigitte Sandrin

[1] *L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Académie de médecine, décembre 2013.*

[2] *Rapport préparé par un groupe de travail piloté par Claude Jaffiol, Pierre Corvol, Gérard Reach, Arnaud Basdevant et Éric Bertin.*

Diabète de type 2

Dès le diagnostic pour les patients diabétiques de type 2*

*En particulier avec surcharge pondérale, lorsque le régime prescrit n'est pas suffisant pour rétablir à lui seul l'équilibre glycémique.

Merck Serono Diabétologie

STAGID® 700 mg comprimé sécable. FORMES ET PRESENTATIONS : Boîtes de 30 et de 100 cp sous plaquettes thermoformées. **COMPOSITION* :** Metformine (DCI) embonate : 700 mg/cp (soit en metformine : 280 mg/cp). **INDICATIONS :** • Diabète non acidocétosique, non insulinodépendant de l'adulte (diabète de type 2), en particulier avec surcharge pondérale, lorsque le régime prescrit n'est pas suffisant pour rétablir à lui seul l'équilibre glycémique. • Diabète insulinotraité en complément de l'insulinothérapie : - dans le diabète de type 1 (DID) ; - dans le diabète de type 2, en particulier en cas de surcharge pondérale importante associée à une résistance secondaire à l'action de l'insuline. **POSOLOGIE ET MODE D'ADMINISTRATION* :** 3 cp/j en 3 prises en moyenne, à adapter en fonction des résultats biologiques. **CONTRE-INDICATIONS :** ° Hypersensibilité à la metformine ou à l'un des excipients. ° Insuffisance rénale ou altération de la fonction rénale (clairance de la créatinine < 60 ml/min). ° Affections aiguës susceptibles d'altérer la fonction rénale telles que : déshydratation, infection grave, choc. ° Insuffisance hépatocellulaire, intoxication alcoolique aiguë, alcoolisme. ° Diabète acidocétosique, précoma diabétique. ° Maladie aiguë ou chronique pouvant entraîner une hypoxie tissulaire telle que : insuffisance cardiaque ou respiratoire, infarctus du myocarde récent, choc... **MISES EN GARDE ET PRECAUTIONS D'EMPLOI* :** ° Acidose lactique : Cas rapportés principalement chez des patients diabétiques souffrant d'une insuffisance rénale significative. Evaluer les autres facteurs de risque associés et, en présence de signes non spécifiques évoquant une suspicion d'acidose métabolique, (crampes musculaires avec troubles digestifs par exemple), faire un bilan biologique (pH sanguin, lactacidémie, etc). En cas de suspicion d'acidose métabolique, arrêter la metformine et hospitaliser le malade d'urgence. ° Fonction rénale : Mesurer la clairance de la créatinine avant la mise en place du traitement, puis régulièrement. Précautions particulières chez le sujet âgé, notamment si traitement antihypertenseur, diurétique ou par AINS associé. ° Administration de produits de contraste iodés : Arrêter la metformine avant ou au moment de l'examen radiologique. Ne la réintroduire que 48 h après, si fonction rénale normale. ° Intervention chirurgicale : Interrompre la metformine 48 h avant une intervention chirurgicale programmée avec anesthésie générale, rachidienne ou péridurale. Ne la réintroduire que 48 h après l'intervention ou la reprise de l'alimentation par voie orale, si fonction rénale normale. ° Autres précautions relatives à l'observance du régime alimentaire, la régularité des analyses biologiques recommandées, l'association avec l'insuline ou avec d'autres antidiabétiques oraux (risque d'hypoglycémie). **INTERACTIONS* :** Alcool, produits de contraste iodés, médicaments avec une activité hyperglycémique intrinsèque, et diurétiques. **GROSSESSE ET ALLAITEMENT* :** Interrompre la metformine en cas de grossesse. Décider de l'arrêt du traitement ou de l'allaitement. **CONDUITE ET UTILISATION DE MACHINES*. EFFETS INDESIRABLES* :** Très fréquents au début du traitement : troubles gastro-intestinaux, notamment nausées, vomissements, diarrhée, douleurs abdominales et perte d'appétit. Fréquents : perturbation du goût. Très rares : acidose lactique, diminution de l'absorption de la vitamine B_{12} avec réduction des taux sériques, anomalies des tests de la fonction hépatique ou hépatite, réactions cutanées comme érythème, prurit, urticaire. **SURDOSAGE*. PHARMACODYNAMIE* :** Antidiabétique oral. **PHARMACOCINETIQUE*. SECURITE PRECLINIQUE*. MODALITES DE CONSERVATION*. MODALITES DE MANIPULATION ET D'ELIMINATION*. RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS :** Titulaire AMM : Merck Santé s.a.s. LISTE I. AMM/CIP N° 34009**31927501** (30 cp) ; Prix : 3,60 € ; CTJ : 0,36 €. AMM/CIP N° 34009**31927679** (100 cp) ; Prix : 9,05 € ; CTJ : 0,27 €. Remb. Séc. Soc. à 65 %. Collect. **Merck Serono** : 37 rue Saint-Romain F-69379 Lyon cedex 08. Tél : 04 72 78 25 25. Information médicale/Pharmacovigilance : Tél (N° vert) : 0 800 888 024. Site web : www.merckserono.fr. E-mail : infoqualit@merck.fr. *Pour une information complète, consulter le résumé des caractéristiques du produit (RCP) disponible sur le site internet de l'AFSSAPS ou auprès de Merck Serono. MLC 2012-04-03. 819 - Visa n° 12/10/61232102/PM/002

Merck Serono

Merck Serono est une division de Merck

MERCK

Les difficultés des adolescents face aux médicaments en psychiatrie : place et rôle de l'éducation thérapeutique

Sophie Dizet*

Au Centre hospitalier spécialisé (CHS) en santé mentale de Sevrey, la prise en charge d'adolescents souffrant de troubles psychiatriques est en pleine expansion. Parmi la pluralité des soins apportés à ces adolescents, la mise en place d'un traitement médicamenteux est quasiment constante. Néanmoins, le sujet du médicament est peu abordé avec les jeunes patients. Il semble gênant et associé à des représentations négatives de la part des équipes soignantes. Les infirmiers sont peu à l'aise avec les thérapeutiques employées et préfèrent éviter d'en parler. Les psychiatres, souvent confrontés à un manque de données fiables en psychopharmacologie pédiatrique, ne donnent qu'une brève information sur les médicaments. Au regard de ces constats, comment l'adolescent peut-il adhérer au traitement médicamenteux qui lui est prescrit ? Comment épauler l'entourage des adolescents et réassurer l'équipe soignante ? L'exploration des difficultés, l'identification des besoins et des attentes des adolescents suivis en psychiatrie concernant leurs médicaments permettra de trouver des éléments de réponses à ces questions.

Ce que nous dit la littérature

La complexité de l'adolescence

Ce passage de l'état d'enfant à celui d'adulte est marqué par d'importantes transformations psychiques et physiques qui rapprochent l'enfant de l'adulte, alors que contraintes ou conventions sociales le maintiennent dans son statut antérieur *(1)*. Ce grand écart s'exprime parfois par la "crise d'adolescence". Dans ce contexte, l'adolescent doit à la fois conquérir le sens de son identité personnelle, imposer aux autres sa propre personnalité et s'intégrer au sein de son environnement *(2)*.

L'adolescent face à la maladie chronique

Pour l'adolescent porteur d'une affection chronique, les impératifs de sa maladie se heurtent aux profondes mutations de l'adolescence. Naturellement, un certain nombre de questions s'imposent.

- Quelles représentations a-t-il de sa maladie et de ses médicaments ? Comment ces représentations évoluent-elles ?
- Que deviennent sa qualité de vie, son niveau de dépendance et d'autonomie, ses capacités d'adaptation, son estime de soi ?
- Comment assurer la transition de la prise en charge, du secteur pédiatrique au secteur adulte ? *(3)*

L'adolescent confronté aux troubles psychiatriques

L'adolescence est aussi l'âge préférentiel d'éclosion de la plupart des maladies psychiatriques à potentiel chronique, celles-ci n'ayant pas, à leur début, les caractéristiques cliniques qui les rendront ultérieurement plus facilement reconnaissables *(4)*. Les grandes catégories de troubles psychiatriques dont souffrent les jeunes sont les troubles anxieux, les troubles du comportement, les troubles de l'humeur et la schizophrénie. Ces troubles sont graves, soudains, très intenses, pouvant conduire à l'abandon scolaire, la mise en danger (tentative de suicide), une perturbation totale de la vie familiale et institutionnelle. Une prise en charge précoce, simple et cohérente n'est pas facile à mettre en œuvre. S'ajoutent à ces difficultés le déni de la maladie et le refus de soins associé à l'inobservance *(5)*.

L'observance à l'adolescence

L'adolescence semble être une période où l'observance est mauvaise, du moins où le comportement de non-observance apparaît *(6)*. À cet âge, les obligations liées à la maladie peuvent être vécues comme une entrave aux libertés individuelles. La non-observance peut alors avoir plusieurs fonctions : fonction d'alerte ; tentative de prise de distance par rapport aux parents et au monde médical ; essai de réappropriation du corps malade ; recherche d'un espace de liberté ; fonction d'appel pour que l'autre s'intéresse à lui *(7)*.
D'après les études sur l'observance des adolescents, les patients qui ont le sentiment d'être soutenus par leur famille et leurs amis ont une meilleure observance que ceux dont la perception est inverse *(8)*. Lorsque les proches des adolescents s'impliquent concrètement et sont convaincus de l'importance du traitement, l'observance des adolescents est meilleure *(6)*. Cependant, les parents peuvent aussi entraver l'observance en exprimant des résistances vis-à-vis d'un traitement médicamenteux (par non reconnaissance de la maladie, peur des effets thérapeutiques ou indésirables, peur que leur enfant soit "cobaye") ou vis-à-vis d'une prise en charge institutionnelle (culpabilité, angoisse de séparation, angoisse d'abandon). En étant soutenus et accompagnés, les parents peuvent collaborer avec les soignants *(9)*.
Pour les soignants, adopter une attitude d'écoute permet d'établir une relation forte avec les adolescents, mais non envahissante. Sur le plan médical, les adolescents attendent

* Service pharmacie, CHS de Sevrey, Chalon-sur-Saône.

d'eux des explications claires, de la franchise, une optimisation des modalités de traitement, qu'ils s'informent des dernières découvertes. Sur le plan relationnel, ils souhaitent être pris en charge globalement, être écoutés, soutenus, encouragés, que leurs besoins propres soient pris en compte. Il s'agit, pour les soignants, d'anticiper les questions des adolescents et de leur donner l'occasion de parler non seulement de leur maladie et de leur traitement, mais des répercussions concrètes sur leur vie quotidienne, ainsi que des émotions qu'ils ressentent *(10)*. Une prise en charge pluridisciplinaire permet de prendre en compte les différents aspects de la vie du jeune malade. Ainsi, l'adolescent peut choisir son interlocuteur en fonction du sujet qu'il souhaite aborder, les différents regards sur le patient peuvent être confrontés, et les membres de l'équipe soignante peuvent se soutenir. Cette approche globale est un élément indispensable à l'élaboration d'une démarche d'éducation thérapeutique.

L'identification des besoins de l'adolescent : une étape clé de la démarche éducative

Reconnaître les besoins propres à chaque patient est le fondement du bilan initial partagé. Cette étape est l'occasion d'explorer les savoirs, les représentations et les croyances du patient concernant sa maladie et ses traitements, ainsi que ses ressources. Différents thèmes sont étudiés : la santé et la maladie, les médicaments et leur surveillance, les habitudes de vie, les projets du patient, sa façon d'apprendre. Il en découle un plan d'actions éducatives *(11)*.

Les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient ne se limitent pas aux professionnels des soins

La famille, les autres malades et les enseignants ont tous des rôles importants à jouer aux différents stades de l'évolution de l'affection chronique. Il est nécessaire de les impliquer dans la démarche éducative du patient, à la fois en tant qu'acteurs de l'analyse des besoins des adolescents et accompagnateurs du jeune malade.

Notre projet d'éducation thérapeutique du patient

Contexte général

L'attitude des psychiatres vis-à-vis de la prescription de psychotropes chez l'enfant s'est profondément modifiée. En 1985, 70 % des pédopsychiatres émettaient des réserves éthiques à la prescription de psychotropes chez l'enfant et considéraient cet acte comme "problématique" *(12)*. En 2000, 93 % des pédopsychiatres français considèrent la prescription comme éthique et admettent y recourir régulièrement, tout en constatant leur manque de formation dans ce domaine *(13)*. En matière de psychopharmacologie pédiatrique, les études cliniques contrôlées sont peu nombreuses et le nombre d'autorisations de mise sur le marché des psychotropes chez l'enfant et l'adolescent est faible, ce qui donne peu d'assurance au psychiatre prescripteur. De plus, les autres professionnels prenant en charge les enfants connaissent mal les médicaments psychotropes. Ces facteurs concourent à un manque de dialogue et d'accompagnement des adolescents par rapport aux médicaments.

Contexte local

Pour pallier ce manque, une démarche d'éducation thérapeutique des adolescents sur la problématique médicamenteuse vient d'être élaborée au CHS. La dynamique, l'esprit d'ouverture, la disponibilité et l'envie de s'améliorer des équipes de pédopsychiatrie sont des éléments moteurs à sa mise en œuvre. En revanche, le manque de moyens en personnel, de budget financier, de professionnels formés à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont des freins.
L'objectif général du projet est d'accompagner l'adolescent atteint de troubles psychiatriques dans toutes ses dimensions, pour qu'il vive au mieux avec son traitement médicamenteux :

- améliorer les connaissances du jeune patient sur son traitement médicamenteux ;
- encourager son implication, favoriser sa collaboration avec les soignants, lui permettre d'adapter son comportement ;
- l'aider à suivre son traitement ;
- soutenir l'entourage de l'adolescent, notamment en épaulant les parents ;
- renforcer la cohérence des interventions éducatives et leur continuité dans les différents contextes de vie de l'adolescent.

La première étape du projet a consisté à rencontrer ces jeunes patients afin d'explorer leurs difficultés et leurs attentes vis-à-vis des médicaments.

Entretiens avec des adolescents

Des entretiens individuels semi-directifs ***(encadré, p. 8)*** ont été menés par un pharmacien et un infirmier dans un hôpital de jour pour adolescents souffrant de troubles envahissants du développement. Ainsi, 5 garçons âgés de 13 à 16 ans ont été choisis sur des critères de difficultés constatées avec leur traitement.
Il ressort des ces discussions que le fait de se sentir écouté, compris et valorisé instaure une atmosphère de confiance propice pour que l'adolescent se confie sur les difficultés vécues avec les médicaments. En analysant ses représentations des médicaments, en prenant en compte sa propre expertise, en l'autorisant à prendre part aux décisions concernant ses traitements, nous permettons à l'adolescent de renforcer son estime de soi, préalable indispensable à toute implication dans un processus thérapeutique. C'est par le dialogue et la possibilité de négocier que l'adolescent va peu à peu se prendre en charge de manière autonome. Lorsque cette possibilité de dialogue n'existe ni avec les soignants ni dans la famille, les risques de manque d'adhésion au traitement sont importants. L'adhésion à la prise en charge suppose

Extraits de 2 entretiens

Alexis D, 13 ans

Alexis est suivi pour des troubles du comportement avec agressivité et intolérance à la frustration. Alexis se plaint de son traitement du soir, qui le rend somnolent et l'oblige à se coucher rapidement après le dîner.

– Le soignant (S) : *"C'est dommage, tu ne profites pas de tes soirées.*
– Alexis (A) : *C'est carrément nul.*
– S : *Que faire alors ?*
– A : *Arrêter mon traitement.*
– S : *Et il va se passer quoi ?*
– A : *Je vais être encore agressif avec les autres…*
– S : *Donc, le traitement te rend moins agressif.*
– A : *Oui mais il m'endort.*
– S : *À quelle heure le prends-tu ?*
– A : *Comme l'a dit le médecin, pendant le repas, c'est ma maman qui le prépare.*
– S : *Que pourrais-tu faire vis-à-vis de l'heure de prise pour t'endormir plus tard ?*
– A : *Je pourrais prendre mon traitement après manger, mais la psy ne voudra jamais.*
– S : *Est-ce que tu souhaites que je lui en parle ?*
– A : *Ah oui !"*

Alexis trouve qu'il n'est pas assez entendu par son psychiatre dans les prises de décisions concernant son traitement. On lui demande d'être responsable à la maison, alors il ne comprend pas qu'on ne le considère pas comme responsable aussi vis-à-vis de son traitement. Cette situation lui paraît injuste. Le soignant lui propose de parler au médecin de ses attentes vis-à-vis du traitement, de ses effets positifs et négatifs. Alexis acquiesce, il est ravi.

Dylan M, 16 ans

Dylan souffre d'un début de psychose infantile avec déficit intellectuel. Il refuse tout traitement en dehors d'un léger anxiolytique. Sa psychiatre pense qu'il nécessite un traitement antipsychotique mais n'arrive pas à le "convaincre" du bien-fondé d'une telle prescription.

Dylan parle longuement de son projet de fonder une famille, d'être normal en somme. Il rapporte que cela le détend de pouvoir enfin discuter d'un avenir dans la norme, c'est la première fois que l'on n'essaye pas de tout ramener à sa maladie qui l'angoisse terriblement.

– S : *"Tu m'as dit que tu n'étais pas si malade, ça veut dire que tu es malade, est-ce que tu veux m'en parler ?*
– D : *Je n'écoute pas toujours, je suis parasité par autre chose…*
– S : *Ton médecin m'a dit qu'elle pensait avoir un traitement pour cela mais que tu n'en voulais pas, c'est vrai ?*
– D : *Je ne suis pas totalement contre, seulement j'ai déjà essayé et ça m'endort. Après, je ne suis plus concentré à l'école. Il faut que j'aie des bonnes notes à l'école pour m'occuper de ma famille.*
– S : *C'est très bien. La maladie, elle t'empêche de te concentrer aussi et il existe différents médicaments, certains endorment moins que d'autres.*
– D : *D'accord, mais moi, je ne veux pas aller en centre et ça me fait peur de prendre un médicament comme mon cousin.*

Son cousin qui est atteint de schizophrénie est traité par rispéridone et c'est ce que lui a proposé la psychiatre.

– S : *Si j'ai bien compris, tu n'es pas complètement opposé à l'idée de prendre un traitement, tu ne souhaites pas prendre de la rispéridone et, surtout, tu dois conserver toute ta vigilance car tu ne peux pas te permettre d'avoir de mauvaises notes. C'est bien cela, je n'ai rien oublié ?*
– D : *Oui, c'est ça.*
– S : *Et que dirais-tu si je t'explique correctement les effets positifs et les effets négatifs des médicaments et que l'on décide ensemble, avec ton médecin, du meilleur traitement pour toi ?*
– D : *Ce serait vraiment bien."*

Le soir même, la psychiatre propose à Dylan d'augmenter son traitement anxiolytique et d'instaurer un traitement par neuroleptique si elle ne constate pas d'amélioration. Pour la première fois, Dylan est d'accord.

donc la construction d'une alliance thérapeutique, fondée sur le dialogue, la négociation, l'influence réciproque des partenaires, mais aussi sur le respect du rôle de chacun.

Concernant les médicaments, ces entretiens ont permis de cerner les besoins éducationnels suivants :

- besoin d'explications précises et vraies ;
- besoin de comprendre comment ça marche ;
- besoin d'être impliqué dans les décisions relatives aux traitements ;
- besoin d'être entendu, pris en considération en tant qu'individu avec des responsabilités, et non simplement en tant que malade (incapable) ;
- besoin d'être rassuré, d'être en confiance et d'être entouré de professionnels fiables ;
- besoin d'être valorisé ;
- besoin de pallier les effets négatifs des médicaments : être moins endormi, perdre du poids.

Structuration du projet d'éducation thérapeutique

Le bilan initial partagé sera réalisé par 2 soignants, dont 1 pharmacien formé à l'ETP. Ce bilan permettra de convenir d'objectifs éducatifs avec l'adolescent.

Les ressources éducatives employées seront adaptées à l'état de santé de l'adolescent et à ses capacités d'apprentissage : travaux pratiques autour du conditionnement du médicament, jeux de l'oie sur les médicaments, sorties médicaments et plantes. Nous emploierons des

techniques d'entretien et d'animation attractives pour l'adolescent, telles que le focus group, la carte conceptuelle ou l'entretien motivationnel. Les animateurs prévus sont infirmiers, psychiatres, diététiciens et pharmaciens. Les thèmes abordés seront les suivants.

- Pourquoi les médicaments sont-ils prescrits ?
- Pourquoi entraînent-ils des effets bénéfiques sur la santé ?
- Pourquoi donnent-ils des effets négatifs désagréables ?
- Comment être plus à l'aise pour parler de son traitement ?
- Comment prévenir les complications des traitements ?

Pour chaque thème, une séance de groupe et/ou une séance individuelle seront proposées à l'adolescent. L'entourage proche de l'adolescent pourra participer à 5 soirées sur ces mêmes thèmes. Une "consultation-médicament" fait aussi partie du projet. Une rencontre des enseignants de l'établissement où est scolarisé l'adolescent sera mise en place afin de les sensibiliser à la problématique de l'accueil d'un adolescent suivi en psychiatrie.
La mise en place effective est prévue en janvier 2014.

Accompagnement des équipes soignantes

Un programme de formation et de sensibilisation destiné à tous les acteurs entourant l'adolescent est en réflexion. Le programme de formation aura pour objectifs de renforcer les connaissances sur les médicaments employés en pédopsychiatrie et de donner des compétences éducationnelles aux soignants. Le programme de sensibilisation aura pour but de promouvoir la démarche d'ETP.

Conclusion

La démarche éducative proposée doit répondre aux besoins des adolescents, être attrayante, souple, adaptée et personnalisée. Un enjeu majeur de ce projet est de permettre à l'adolescent de devenir acteur de son traitement, et non pas de demeurer un objet de soins. L'ETP ne saurait se résumer à un transfert de savoirs et de savoir-faire des soignants vers les patients. L'appropriation de connaissances et compétences par les adolescents n'est possible que si la démarche éducative est conçue comme une rencontre, un moment de découverte mutuelle et de négociation, au cours duquel les 2 parties s'expriment. Ce projet a aussi pour objectifs de permettre aux soignants d'être davantage confiants dans leurs connaissances et de les inciter à adopter une attitude d'écoute non sélective et sans jugement de l'adolescent malade pour qu'il s'implique dans les décisions et les actions relatives à sa santé. Enfin, cette démarche d'ETP donne la possibilité à l'entourage de ces jeunes patients d'acquérir des connaissances sur les médicaments, des compétences sur la gestion des situations difficiles relatives à la prise de médicaments et, plus largement, d'être entendus et pris en considération afin de se poser en partenaires des soins donnés à l'adolescent.

Références bibliographiques

1. *Coslin P. Psychologie de l'adolescent. Paris : Armand Colin, 2010.*

2. *Braconnier A, Marcelli D. Adolescence et psychopathologie. Paris : Masson, 1999.*

3. *Alvin P, De Tournemire R, Anjot MN et al. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Arch Pédiatr 2003;10(4):360-6.*

4. *Botbol M, Barrère Y, Speranza M. Psychoses à l'adolescence. EMC-Pédiatrie 2004;1(3):259-70.*

5. *Jourdain-Menninger D, Strohl-Maffesoli H. Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques. Rapport IGAS n° 2004027, 2004.*

6. *Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence: comprendre pour agir. Arch Pédiatr 2008;15(1):89-94.*

7. *Duverger P et al. Prescription et observance. Réflexion d'une équipe de pédopsychiatres. Enfances et Psy 2004;25:31-41.*

8. *White-Koning M, Bertozzi-Salomon AI, Vignes M et al. L'observance des adolescents atteints de cancer. Bull Canc 2007;94(4):349-56.*

9. *Lenoir P, Malvy J, Viaux S et al. L'observance chez l'adolescent autistique et psychotique. Observance à l'adolescence. Poitiers, Tours : FIREA, 2002.*

10. *Miauton Espejo L, Klaue K, Michaud PA et al. Adolescents porteurs d'affections chroniques : la parole aux patients. Med Hyg 2004;62(2504):2224-9.*

11. *Deccache A, Libion F. Éducation du patient : Analyse des besoins : moments clés de la démarche éducative. CIESP. Mise à jour : février 2009. http://www.educationdupatient.be/ciesp/ppt/Presentation_CIESP_26_fevrier_2009_02.ppt*

12. *Massari B. La prescription des psychotropes en psychiatrie de l'enfant. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 1984;32:433-41.*

13. *Thevenot JP, Boudart Y. Le psychiatre d'enfant face à la prescription de médicament. Résultat de l'enquête nationale. L'information psychiatrique 2000;76:267-72.*

"Un voyage de mille pieds commence toujours par un pas..." (Lao Tseu)

Laurence Chambenois*

Cet article rend compte de l'itinéraire de quelques aides-soignants du service de diabétologie du centre hospitalier de Bourges qui ont osé s'aventurer sur les routes de l'éducation thérapeutique, de leurs premiers pas à la réalisation d'une démarche éducative dans le domaine de la prévention des troubles trophiques du pied chez le patient diabétique, en passant par leur implication dans différents programmes éducatifs. Une invitation au voyage pour cette profession...

Le premier pas...

Les membres du service (infirmiers, cadre de santé et aides-soignants) se voient proposer une formation intitulée "Éducation du patient et de sa famille", dispensée par le GRIEPS. Le déclic se produit pour plusieurs professionnels et, très vite, 1 puis 2 aides-soignantes prennent l'initiative d'animer chaque semaine un atelier sur la prévention des troubles trophiques du

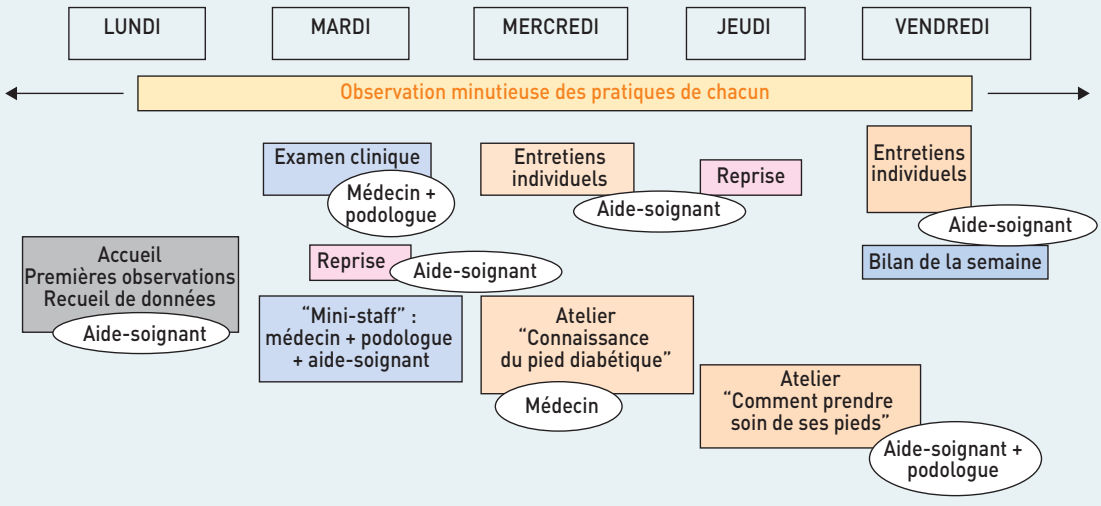
La semaine d'éducation thérapeutique en détail

✓ Le lundi et le mardi matin, les aides-soignants présents cherchent à mieux connaître les patients arrivant dans le service : comment s'occupent-ils de leurs pieds, quelles chaussures portent-ils, consultent-ils un pédicure, etc. Ces informations sont recueillies sur une fiche commune aux différents intervenants.

✓ Le mardi, dans la matinée, le pédicure-podologue rencontre les patients individuellement pour tester la sensibilité de leurs pieds, mais aussi pour discuter avec eux de l'importance de cet examen et de son but. Plus largement, il se sert de ce moment privilégié pour mieux appréhender les connaissances de chaque patient, ses habitudes de vie... À la fin de la matinée, le pédicure-podologue, le médecin et l'aide-soignant présent se rencontrent et confrontent leurs observations. Ce "mini staff" permet d'identifier les patients à risque podologique et qui rencontrent des difficultés dans les soins de leurs pieds. Les patients considérés comme ayant un risque faible vont suivre le programme de formation classique, avec les 2 ateliers. Les patients ayant un risque important vont, en plus des ateliers, bénéficier d'une attention particulière : travail au quotidien avec des objectifs précis et entretiens individuels vont aider le patient à avancer. Cette prise en charge est assurée par les aides-soignants.

✓ Le vendredi, un bilan de fin de semaine est effectué avec le patient. Il est l'occasion de définir ensemble les objectifs à venir.

Les temps de "reprise" nous semblent très importants. En effet, après chaque apprentissage (l'examen du pied et les ateliers), un soignant retourne voir le patient et l'interroge de manière informelle sur ce qu'il a fait, ce qu'il a compris, ce qu'il a retenu. Il reprend éventuellement quelques notions avec lui. Plus souple et interactif qu'un questionnaire, cet entretien permet à l'équipe de mieux mesurer l'impact des apprentissages, leur vécu et ainsi de mieux adapter sa conduite à chacun des patients.



** Aide-soignante au centre hospitalier Jacques-Cœur de Bourges. La prise en charge des problèmes trophiques du pied diabétique est coordonnée par le Dr Ziad Asfari.*

pied diabétique qui n'avait lieu auparavant que 1 fois par trimestre, au cours de cycles éducatifs. Au départ, elles sont aidées par l'encadrement médical et paramédical, qui leur apporte notamment des notions en matière d'animation de groupe. Cet engagement et cette mobilisation vont permettre de faire vivre 133 ateliers entre 2001 et 2005, et de prendre ainsi en charge 733 patients diabétiques de type I ou II et quelques-uns de leurs proches.
L'équipe a très vite décidé de former tous les aides-soignants à l'animation des ateliers. Ceci permet de pallier les absences et d'avoir une grande régularité dans la mise en œuvre de cette activité. Aujourd'hui, les ateliers sont complètement intégrés au travail de l'unité et admis comme soin à part entière, ce qui en soi, constitue déjà une mini révolution des mœurs et des habitudes hospitalières.

Un souci constant d'évolution

Toujours sous l'impulsion des aides-soignants, l'équipe ne s'arrête pas là : elle fait appel à un pédagogue, qui lui permet d'affiner le programme éducatif et d'améliorer la qualité des interventions.
Un deuxième atelier voit alors le jour : "Connaissance du pied diabétique". Il est animé par le médecin. Premier temps d'apprentissage dans la semaine, son objectif est d'aider les patients à comprendre les risques encourus : il aborde, de manière simple, les notions de perte de sensibilité et d'artériopathie.
L'atelier déjà existant, "Comment prendre soin de ses pieds ?", axé sur les gestes de prévention et les bonnes pratiques, évolue : ressemblant initialement à un cours sur fond de diapositives vieillottes, il devient un moment très interactif et concret, avec manipulation de matériel. En 2006, l'arrivée d'un pédicure-podologue au sein de l'équipe permet de faire une co-animation pédicure-podologue/aide-soignante.
En 2007, grâce au travail réalisé dans le cadre d'un diplôme universitaire en éducation thérapeutique, premier diplôme financé par l'administration hospitalière pour une aide-soignante, l'ensemble de l'équipe se donne comme objectif d'effectuer une prise en charge plus complète qui conduit à la mise en place d'une semaine d'éducation ***(encadré)***.
Par ailleurs, une réunion mensuelle entre les différents professionnels – diabétologue (référent pour les problèmes liés aux pieds diabétiques), cadre de santé, aides-soignants et pédicure-podologue – permet à l'équipe de rester en perpétuelle recherche et réflexion sur ses pratiques, d'harmoniser les messages délivrés et de faire le point sur les outils utilisés.

Les aides-soignants au sein de l'équipe

Au-delà du rôle primordial qu'ils ont développé dans la prévention des complications du pied diabétique, les aides-soignants, de par leur fonction et leur polyvalence, se font le relais des autres professionnels du service : diététicien, infirmier, éducateur sportif, etc.
En effet, chaque moment de vie devient une opportunité pour être à l'écoute des patients, de ce qu'ils savent, de ce qu'ils font. Par exemple, lorsqu'ils partent marcher dans l'hôpital, on ne manquera pas de s'assurer qu'ils ont le réflexe de prendre du sucre sur eux. Au moment de la toilette, on leur demandera : "Examinez-vous vos pieds ? Comment faites-vous ? Que regardez-vous ?" On échangera aussi avec eux sur ce qu'ils auraient envie de modifier dans leurs pratiques après tel ou tel atelier : "Qu'avez-vous appris ? retenu ? Qu'allez-vous en faire ?" De même, après une hypoglycémie, on analysera avec eux ce qui s'est passé : "L'aviez-vous ressentie ? Avez-vous repéré les signes qui annoncent votre hypoglycémie ?" Et que dire du moment des repas, des collations, et de la richesse des échanges qu'il suscite ?
Il s'agit d'optimiser le temps passé par les aides-soignants auprès des patients : créer des moments d'évaluation, de reprise éducative, et aussi enrichir les recueils d'information sur les pratiques réelles des patients. Les aides-soignants apportent leurs compétences dans un langage souvent moins technique que les autres membres de l'équipe, un langage dans lequel les patients se reconnaissent aisément.

Conclusion

L'implication des aides-soignants tout au long de ces années aura permis de développer et de pérenniser le travail fait autour du pied diabétique, activité qui était condamnée à rester marginale faute de temps et de personnel pour la faire exister. Les aides-soignants ont été un élément moteur dans la création et le développement de cette éducation thérapeutique. Depuis, s'ils ont été rejoints par des professionnels aux compétences plus spécifiques sur le pied diabétique (médecin, pédicure-podologue), leur rôle et leur action restent essentiels, que ce soit dans l'animation des ateliers, dans les entretiens individuels et dans le travail important réalisé dans le quotidien des patients.
Plus largement, la formation des aides-soignants en éducation thérapeutique, au même titre que les infirmiers, les médecins ou les diététiciens, permet à l'ensemble de l'équipe d'augmenter sa cohérence quant aux messages délivrés et probablement, à plus ou moins long terme, son efficacité.
Sur le long chemin de la maladie chronique, chaque soignant, dans le respect et la spécificité de sa fonction, apporte ainsi ses compétences, son approche, sa perspective.

Éducation thérapeutique de proximité

Programme en ambulatoire par des professionnels de premier recours pour des patients atteints d'un diabète : un modèle exportable ?

Matthieu Birebent, Christiane Mauvezin*

CARéDIAB, une association au service des projets d'éducation thérapeutique des professionnels de santé

Confrontés au nombre croissant de patients atteints de maladies chroniques et à la difficulté de leur prise en charge, nombre de professionnels voient dans l'éducation thérapeutique l'opportunité d'améliorer leurs pratiques professionnelles, d'être plus efficaces et plus en adéquation avec les attentes des patients. Dans son rapport de 2009 *(1)*, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) indique que, quand les professionnels de santé bénéficient d'une formation dans ce domaine puis intègrent l'éducation thérapeutique à leur exercice, ils témoignent fréquemment d'un soulagement : plusieurs ont ainsi présenté la pratique éducative comme un rempart contre le découragement des soignants et l'épuisement professionnel.

Toujours selon le rapport du HCSP, un facteur déterminant de réussite est la possibilité donnée aux professionnels d'un même secteur ou d'une même structure de se former ensemble à l'éducation thérapeutique, de s'organiser, de coordonner leurs activités éducatives et de construire des outils communs.

Les maisons pluridisciplinaires de santé et les réseaux constituent ainsi un cadre favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Ils réunissent en effet, pour un bassin de population, un panel de professionnels qui prennent l'habitude de travailler en équipe, condition indispensable à un développement qualitatif de l'éducation.

Le réseau de santé CARéDIAB (Champagne-Ardenne Réseau Diabète) est une association composée de professionnels de santé libéraux et hospitaliers qui souhaitent travailler ensemble. Ce réseau présente la particularité de **ne pas recevoir de patients et de ne pas salarier de professionnels de santé : il organise des projets mis à disposition de ces professionnels libéraux et hospitaliers pour leurs patients.**

Cette structuration permet aujourd'hui de disposer d'une équipe salariée qui, associée à un professionnel de santé coordonnateur, formalise un projet à partir des besoins des praticiens de terrain. Ceux-ci n'ont plus à s'occuper de la partie administrative des projets, comme la rédaction d'un programme d'éducation thérapeutique en vue d'une demande d'autorisation auprès de l'Agence régionale de santé (ARS).

Suite à la loi "hôpital, patients, santé et territoires", l'ARS Champagne-Ardenne a validé 74 programmes d'éducation thérapeutique dans une première vague d'autorisation. Au 1er septembre 2013, 84 programmes étaient autorisés (pour 95 demandes d'autorisation). Parmi ceux-ci, 75 sont portés par le secteur hospitalier, y compris par les unités transversales d'éducation thérapeutique, 9 sont menés en dehors de l'hôpital, et seulement 2 sont mis en œuvre par des professionnels de premier recours (médecins généralistes, infirmiers...) :

- le programme "Nutrition et activité physique adaptée" (NAPA) de la Mutualité française, mis en œuvre sur le bassin troyen. Son objectif est d'améliorer l'état de santé des personnes ayant 2 à 3 facteurs de risque cardiovasculaire ;
- **le programme "Éducation thérapeutique de proximité" du réseau CARéDIAB,** mis en place en ville, dès 2009, par des professionnels libéraux. Son objectif est d'assurer aux patients diabétiques en difficulté avec leur maladie un soutien pluriprofessionnel de qualité, coordonné par le médecin traitant.

La version initiale du programme d'éducation thérapeutique de proximité du réseau CARéDIAB

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) devrait être intégrée à des soins continus, tout au long de la vie. Il convient donc d'intensifier le rôle des professionnels de premier recours et d'accroître l'offre ambulatoire de proximité afin qu'un patient puisse accéder à un programme d'ETP à une distance raisonnable de son domicile, en fonction de ses besoins, sans se rendre nécessairement dans un établissement de santé. Dans cette démarche, le rôle des médecins traitants paraît central. L'instauration d'un suivi régulier implique que les médecins adoptent une posture éducative leur permettant d'identifier le besoin éducatif prioritaire du patient et de l'orienter vers un professionnel formé, issu du même territoire.

La construction du dispositif

En 2009, le réseau CARéDIAB travaille à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques et obtient son financement auprès de l'Assurance maladie à travers le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires (FNPEIS) sur 2 axes principaux :

- la formation de professionnels libéraux à l'approche éducative, avec création de binômes médecin/infirmière pour le suivi coordonné des patients ;
- la mise en œuvre, par ces binômes, d'un programme d'éducation thérapeutique qui prend la forme d'un accompagnement individuel des patients.

** Réseaux de santé addictions précarité diabète de Champagne-Ardenne.*

Sur l'exercice 2009/2010, un groupe de 17 professionnels, médecins et infirmières, a donc été formé à l'éducation thérapeutique par l'Afdet : les binômes ont ainsi acquis les compétences nécessaires à la mise en place d'actions d'éducation thérapeutique destinées à leurs patients atteints d'un diabète.
À partir de 2011, l'Assurance maladie demande à CARéDIAB d'ajouter à son programme des séances collectives d'éducation thérapeutique. L'équipe formalise alors un partenariat avec le réseau Sport, santé et bien-être et avec l'association Activ'santé pour proposer aux patients des ateliers collectifs facilitant la reprise d'une activité physique.

Le parcours du patient

Le médecin traitant réalise un bilan éducatif partagé (BEP) et recueille l'accord de la personne pour lui créer un "dossier patient partagé" informatisé permettant de communiquer avec le "professionnel recours" que le patient aura choisi (infirmière ou éducateur médicosportif). Pour formaliser l'accord, le patient signe une note d'information qui lui précise le fonctionnement de ce dossier, le numéro d'agrément par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), et le moyen de mettre un terme à l'existence de ce dossier.
Le rôle du médecin comprend plusieurs activités.
- Il évalue avec le patient les difficultés rencontrées dans sa vie quotidienne, recueille la priorité exprimée par le patient et convient avec lui du thème à approfondir en éducation thérapeutique.
- Il inclut le patient au sein du réseau par la création du "dossier patient partagé" nommé Ornicare.
- Il réunit et complète, dans Ornicare, les éléments médicaux et les éléments éducatifs nécessaires au suivi du patient.
- Il agrée, sur le dossier Ornicare, le "professionnel recours" (infirmier ou éducateur médicosportif) qui réalisera les activités éducatives et précise avec le patient la mise en œuvre de la démarche éducative.
- Il assure le suivi et réalise l'évaluation finale.

Le "professionnel recours" approfondit, dans son domaine de compétence, le BEP avec le patient et convient avec lui d'un plan d'action personnalisé dont le ou les objectifs sont consignés dans le "dossier patient partagé". Celui-ci est consultable en temps réel par le médecin traitant.

La mise en œuvre et l'évaluation

Ainsi, 75 patients ont bénéficié d'un BEP avec leur médecin généraliste, entre 2009 et 2010 ; 54 se sont engagés dans une démarche éducative et 98 séances éducatives individuelles ont été réalisées par les infirmières. Enfin, 35 patients ont participé à la reprise d'une activité physique adaptée entre 2011 et 2012.
L'évaluation du projet a mis en évidence 3 difficultés rencontrées par les professionnels de premier recours :
- la difficulté à répondre aux besoins et attentes des patients sur des questions spécifiques, se situant en dehors de leur domaine de compétence, particulièrement l'alimentation et les soins de podologie. Les médecins traitants regrettent alors que le programme ne puisse intégrer d'autres professionnels ;
- l'agenda trop "serré" qui ne respectait pas un principe fondamental de l'éducation thérapeutique : l'adaptation à la volonté et au rythme du patient. En effet, pour des raisons de financement, les activités de ce programme ne pouvaient avoir lieu, chaque année, qu'entre septembre et février ;
- la difficulté à intégrer les modalités pratiques du programme. Les professionnels ont regretté de ne pas disposer d'un support ni de temps de rencontres pour échanger sur leurs difficultés, répondre à leurs interrogations ou soutenir leur motivation.

Fort de ces constats, et s'appuyant sur l'orientation clairement affichée du schéma régional de prévention (SRP 2013-2016) de favoriser le développement de l'ETP en ambulatoire, le réseau CARéDIAB a choisi de poursuivre cette action :
- en développant une nouvelle phase du projet incluant l'accès à des séances avec d'autres "professionnels recours", diététiciennes et podologues ;
- en insistant auprès de l'ARS pour que ce programme puisse se poursuivre au-delà des délais fixés par l'Assurance maladie afin permettre la continuité du programme à toutes les périodes de l'année.

La deuxième phase du programme

L'objectif général du projet reste identique : permettre à des patients atteints de diabète de bénéficier, en accord avec leur médecin traitant, d'une démarche éducative de proximité, ambulatoire, individuelle et/ou collective, mise en place par des "professionnels recours" formés à l'éducation thérapeutique.
La poursuite de ce projet se construit selon 2 axes majeurs :
- une formation pluriprofessionnelle à l'éducation thérapeutique permettant aux médecins généralistes et aux "professionnels recours" de :
  – se former ensemble à la posture éducative centrée sur le patient et à la mise en œuvre d'un projet éducatif adapté à chaque patient,
  – se rencontrer et créer les liens qui favoriseront leur coordination autour d'un même patient.
- l'organisation et l'indemnisation des séances réalisées par les professionnels libéraux formés. Les séances éducatives pourront être individuelles ou collectives, en fonction des besoins des personnes.

Les étapes de mise en place du projet

1. Recruter des professionnels de premier recours sur les bassins de vie choisis : médecins généralistes, infirmiers, diététiciens, podologues, éducateurs médicosportifs.
2. Les contacter et leur présenter le programme.
3. Contractualiser l'implication des professionnels de santé (PS).
4. Organiser la formation pluriprofessionnelle des acteurs à l'ETP :
- définir les objectifs de la formation,
- organiser l'intervention des experts de l'Afdet,

- organiser la mise en œuvre de la formation (planning, salle, matériel, intervenants, etc.)

5. Accompagner les PS à la mise en œuvre de l'ETP coordonnée dans leur bassin de vie.
6. Définir le rôle de chaque professionnel au sein du programme en termes de coordination.
7. Former les professionnels à l'usage du dossier informatique Ornicare.
8. Créer un guide d'accompagnement pour les professionnels.
9. Organiser le parcours des patients dans le programme.
10. Définir le cadre des bilans et des séances éducatives.
11. Organiser l'évaluation en continu.
12. Créer une fiche "éducation thérapeutique du patient" sur le système d'information Ornicare.
13. Développer des indicateurs de bonnes pratiques.

Le nouveau dispositif en pratique

Le médecin traitant conserve le même rôle, mais il a désormais la possibilité d'aborder 4 thématiques éducatives avec le patient, qui pourront être approfondies avec l'un des "professionnels recours" :

- l'alimentation, avec une diététicienne : aide à la personnalisation d'une alimentation adaptée ;
- l'activité physique, avec un éducateur médicosportif (EMS) ou un professeur d'activité physique adaptée (APA) : aide à la reprise d'une activité physique adaptée et personnalisée ;
- le suivi du diabète, avec une infirmière : aide à la gestion du traitement, à la surveillance glycémique, à la prévention des complications ;
- la prévention du risque podologique, avec un podologue : aide à la prise de conscience du risque podologique et recherche de solutions pour réduire celui-ci.

Le plan d'action personnalisé convenu avec le **"professionnel recours"** peut comporter des séances individuelles ou collectives, selon les besoins du patient, en lien avec la priorité fixée.

La mise en œuvre

Nous avons choisi de centrer notre projet sur des territoires urbains ou semi-ruraux, en intégrant **40 professionnels de 3 territoires différents : Troyes, Reims et Charleville-Mézières.**
Ce choix s'appuie sur 2 réflexions :

- dans les territoires ruraux, les médecins sont peu nombreux et submergés de patients présentant des problèmes de santé aigus. La plupart des médecins n'envisagent pas de réorganiser leur pratique pour aménager des consultations plus longues ;
- les territoires ruraux sont moins pourvus en "professionnels recours" (diététiciennes et podologues). Certaines activités éducatives devraient donc être délocalisées, ce qui n'est pas cohérent avec l'idée d'une éducation thérapeutique de proximité intégrée aux soins tout au long de la vie.

Le ***tableau*** montre la répartition des professionnels sur les 3 territoires.

Tableau. Répartition des personnels sur les 3 territoires.

	Médecins	Infirmiers	Podologues	Diététiciens	EMS ou professeurs d'APA
Reims	6	3	2	2	1
Troyes	7	3	2	2	2
Charleville	4	2	1	2	1

Le financement

Notre programme est cofinancé par **l'Assurance maladie et l'ARS de Champagne-Ardenne**. Le budget doit prendre en compte les difficultés d'un programme déployé en ambulatoire, s'appuyant sur des professionnels qui ne sont pas salariés et dont l'activité est très importante compte tenu des problèmes de démographie médicale.
Ainsi, pour favoriser l'implication de professionnels libéraux, nous prévoyons, en accord avec l'ARS, une indemnisation pour leur participation à la formation, en compensation de la perte d'honoraires occasionnée.
De même, une indemnisation est prévue pour chaque séance réalisée.
Le parcours du patient s'organise en 3 temps distincts :

- le BEP : celui-ci est réalisé en 2 fois, par le médecin d'abord, puis complété et précisé par le "professionnel recours" ;
- les séances éducatives, individuelles ou collectives : leur nombre dépend des besoins et des souhaits de la personne, ainsi que du temps nécessaire à l'atteinte des objectifs qu'elle se fixe ;
- le bilan final : réalisé par le médecin, il permet d'apprécier l'intérêt des séances, d'évaluer leur impact sur la qualité de vie de la personne et de prévoir la suite de la démarche.

Au total, le projet se construit avec 40 professionnels de santé, dont 17 médecins traitants. L'ensemble des professionnels sont déjà ou seront formés à l'ETP (24 nouveaux professionnels parmi les 40). Le financement envisagé permettra d'inclure **136 patients,** uniquement à partir de la patientèle des médecins traitants participant au programme.
Parmi ces 136 patients, certains ne souhaiteront pas ou n'auront pas la nécessité de poursuivre au-delà de 2 ou de 4 séances. Nous tenons compte de cette éventualité dans la répartition budgétaire.
L'Assurance maladie finance, selon son cahier des charges, la formation à hauteur de 1 000 € par professionnel et les parcours éducatifs selon le nombre de séances réalisées : 100 € si moins de 3 séances, 200 € si 3 ou 4 séances, 250 € si 5 séances ou plus.
Ainsi, pour réaliser un parcours de 5 séances éducatives, il faut compter au minimum 7 rencontres différentes (1 BEP avec le médecin, 1 BEP avec le professionnel recours, 4 séances éducatives, 1 bilan final), soit une moyenne de 36 € par rencontre. Pour favoriser la qualité des échanges entre les patients et les professionnels et inciter les professionnels à utiliser l'écoute active (questions ouvertes, reformulation), nous pensons qu'une séance se déroule en moyenne sur une demi-heure.

Si un patient nécessite plus de 5 séances, les budgets alloués ne permettent plus d'indemniser les professionnels.

Conclusion

Le parcours de soin d'un patient atteint de maladie chronique a la particularité de réunir un patient et des professionnels de santé pendant de nombreuses années. Tout au long de ces années, les professionnels de santé, et en premier lieu les médecins généralistes, doivent mobiliser 3 sortes de compétences essentielles.

- **Aider les patients à prendre en charge leur maladie** : c'est la condition du succès dans le contexte d'une maladie comme le diabète, où le résultat des traitements dépend principalement de ce que les patients font pour prendre soin d'eux-mêmes. Accompagner les patients implique de les écouter, de leur donner la possibilité de poser des questions et de prendre en compte leurs préférences, jusqu'à partager avec eux les décisions thérapeutiques. Une telle volonté de partage est d'autant plus indispensable que toutes les recommandations insistent sur la personnalisation du traitement, en rompant avec la logique de "l'empilement thérapeutique" qui avait prévalu au début des années 2000. De fait, l'éducation thérapeutique, dont le diabète a été le premier objet, devient incontournable. Mais faute d'un modèle pédagogique et économique adapté aux soins ambulatoires, l'ETP tarde à se développer, alors qu'il faudrait la sortir de l'hôpital. Ce constat invite à innover vers une activité éducative ciblée permettant aux patients diabétiques d'acquérir, dans leur environnement de soins habituel, les compétences qui sont en lien direct avec les problèmes auxquels ils doivent faire face.
- **Travailler en équipe pluriprofessionnelle** : ce mode d'exercice nécessite de connaître ses propres compétences et de reconnaître celles des autres professionnels (médecins généralistes, diabétologues, paramédicaux, pharmaciens, travailleurs sociaux, etc.) pour y avoir recours en temps utile. Cette équipe s'étend aux acteurs du "sport santé", dont les initiatives apportent une réponse concrète aux recommandations de fonder également le traitement du diabète sur l'activité physique.
- **Choisir le meilleur parcours au moindre coût** : c'est un impératif compte tenu du poids croissant du diabète dans les dépenses de santé. Il faut éviter les actions inutiles (comme un dépistage non suivi d'une prise en charge), les doublons. Il faut aussi substituer, chaque fois que possible, les activités ambulatoires aux activités hospitalières, en s'assurant d'une qualité et d'une sécurité équivalentes. Ceci renvoie à nouveau à la nécessité de développer les protocoles, la concertation et le suivi pluriprofessionnels en soins ambulatoires.

Le réseau de santé CARéDIAB s'emploie à favoriser la mobilisation et le développement, chez les professionnels de santé, de ces compétences essentielles.

Référence bibliographique

1. *Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris : HCSP, 2009.*

Abonnez-vous à

CORRESPONDANCES EN MHDN
Métabolismes Hormones Diabètes & Nutrition

10 numéros par an

- 50 %

99 €*
au lieu de 220 €**

et profitez d'un accès libre et permanent
sur www.edimark.fr
aux 20 publications du groupe
(+ de 12 ans d'archives),
aux comptes-rendus de congrès,
à la photothèque...

Contactez-nous au 01 46 67 62 87
(du lundi au vendredi de 9h à 18h)
ou par fax au 01 46 67 63 09
ou par mail à abonnements@edimark.fr

* Cette offre est valable uniquement pour un nouvel abonnement - ** Tarif au numéro

Pour profiter de cette offre, remplissez et renvoyez-nous vite le bulletin d'abonnement page 22 !

"Sexagénaire présentant bien..."

Témoignage d'Étienne Broillet, aidant de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer

"Comment va votre épouse ?
– Vous avez bien du courage.
– Il faut veiller à vous ménager.
– Prenez soin de vous."

Même si nous n'avons jamais publié de bulletin de santé dans le journal local, tout le monde, dans notre quartier, sait maintenant que ma femme est atteinte de la maladie d'Alzheimer, et comme le quartier regorge de dames célibataires, veuves ou divorcées, donc seules, sexagénaires désireuses, ô combien, de rencontrer un monsieur du même âge, présentant bien, sérieux, aimant la nature, la musique, la lecture, pour promenades, visites d'expositions, séances de cinéma, bref amitié, rencontres, sorties... Irait-on jusqu'à la formule traditionnelle : "et plus si affinités ?"
Ces dames ont bien le droit de rêver, de rechercher un compagnon pour leurs vieux jours, et plusieurs me le montrent à l'occasion, au supermarché, entre le rayon de légumes et celui des potages. On va jusqu'à m'effleurer pour s'assurer que je suis assez chaudement habillé. C'est que le temps est bien frais...
On va jusqu'à me rappeler qu'existent de bonnes institutions spécialisées, où ma femme serait peut-être mieux, et qui me laisseraient plus de liberté.

"Prenez soin de vous, ne prenez pas froid, il faut vous ménager, vous avez bien du courage."

Elles ont raison : je n'aurais plus à me relever 2 ou 3 fois chaque nuit pour la conduire aux WC, plus de lingerie sale à enlever à 2 heures du matin, plus de grosses lessives, plus de carreaux à récurer quand elle a vomi.
Je n'aurais plus de repas à préparer pour une femme qui ne mange plus guère, plus le soin de lui donner à manger, de lui préparer ses médicaments et de lui mettre en bouche, plus de vaisselle à laver, plus guère de poubelle à vider, plus de...
D'autres se chargeraient de la corvée de l'habillage, chaque matin, et devraient affronter sa résistance à enfiler telle robe, telle jaquette.
Ne plus jamais devoir me heurter à sa résistance insensée. Ne plus devoir la traîner lorsqu'il s'agit d'aller prendre l'air en faisant le tour du quartier.
Mais cette femme, mesdames, je l'ai désirée, je l'ai choisie, j'ai insisté pour qu'elle soit mienne, j'ai joui de son amour pendant plus de 50 ans, j'ai appris d'elle ce que c'était que l'amour, combien cela pouvait s'accroître et s'améliorer avec les années. Je lui dois le meilleur.
Contrairement à ce que l'on semble croire, m'occuper d'elle ne me demande aucun courage ; ma blessure, car j'en ai une, bien grande, est tout autre. L'idée de devoir m'en séparer me rend malade, j'en ai des insomnies. Voilà comment on souffre de cette affreuse maladie.
Je ne veux pas la perdre. Qu'elle vive, qu'elle demeure à mon côté. Je représente pour elle le bonheur absolu, je le lis au fond de ses yeux. Elle s'accroche à moi de toutes les forces qui lui restent. La placer maintenant serait la trahir. Je n'en ai pas le courage.

Infirmière à NOMAD, structure d'aide et soins à domicile à La Chaux-de-Fonds (Suisse), Emmanuelle Jacquot a recueilli le témoignage de M. Broillet. Elle nous propose une réflexion sur le rôle d'aidant.

Se retrouver aidant de son conjoint ou de son parent ne relève pas de l'acte volontaire, ce sont les circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait. On pourrait dire, d'une autre manière, que la maladie, de surcroît lorsqu'elle devient chronique, s'invite dans le quotidien de la personne malade et que, par rebond ou par extension, elle s'impose aussi à son entourage.

La maladie perturbe les fonctions de chacun au sein de la famille

Le conjoint est en première ligne à l'annonce du diagnostic de la maladie de son partenaire. Il doit remettre en cause ses projets d'avenir, voir sa sexualité perturbée, prendre en charge de nouvelles responsabilités, assumer un sentiment de perte de sa vie avant la maladie.
Les enfants, de leur côté, organisent leur rôle d'aidant et en parallèle leur vie de famille : on les appelle la "génération sandwich". Ils peinent, en effet, à dégager du temps pour s'occuper d'eux-mêmes et préserver leur couple, ce qui constitue un facteur de stress supplémentaire. Ils sont confrontés à un renversement des rôles où ils doivent dorénavant assumer des responsabilités envers leurs parents *(1)*.

La dynamique familiale au sein de la relation d'aide

Cette redistribution des rôles n'aura cependant pas le même impact selon la dynamique familiale dans laquelle elle s'inscrit. La maladie bouleverse le fonctionnement de la famille, elle met au jour ses croyances, ses rituels et ses mythes. La notion de dette semble être un mythe central dans la relation d'aide. Les parents attendent de leurs enfants un retour de ce qu'ils ont engagés pour eux dans l'enfance. Ce qui peut être à l'origine de conflits dits de "loyauté", rarement exprimés. Les motivations à aider son parent ne sont donc pas si évidentes et, même si l'amour est souvent avancé pour expliquer cet engagement de soi, les notions de devoir et de culpabilité sont aussi à prendre en compte *(2)*.

Les répercussions du rôle d'aidant

Avec l'évolution de la maladie chronique, l'aidant est davantage sollicité dans son rôle. Des conséquences apparaissent alors sur sa qualité de vie. Le conjoint rencontre l'isolement social, n'a plus de temps pour lui, augmente sa consommation de médicaments, dort moins bien, se sent angoissé et fatigué. L'enfant vit les mêmes répercussions physiques, psychiques et sociales avec la particularité qu'elles créent des conflits avec le partenaire et des difficultés pour concilier rôle d'aidant et activité professionnelle. On parle alors du fardeau de l'aidant et on peut dès lors craindre son épuisement *(3)*.

Références bibliographiques

1. *Silverman M. Le counseling auprès des proches aidants. Montréal : Les éditions du remue-ménage, 2009, 136 p.*

2. *Delage M, Haddam N, Lejeune A. Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation. Marseille : Solal, 2008, 171 p.*

3. *Joublin H, Bungener M, Causse D et al. Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées. Paris : Flammarion, 2006, 114 p.*

L'accompagnement de projets en éducation thérapeutique du patient, expérience de l'UTEP grenobloise

Sophie Uhlenbusch*

L'unité transversale pour l'éducation du patient (UTEP) du centre hospitalier universitaire de Grenoble est née en 2010 sous l'impulsion de l'Agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes et de professionnels de santé désireux de promouvoir le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au CHU.
Elle comprend 4 professionnels médicaux ou paramédicaux et une secrétaire.
L'accompagnement de projets en éducation thérapeutique constitue l'une de ses missions prioritaires. Afin d'améliorer ses pratiques dans ce domaine et d'augmenter la satisfaction des équipes accompagnées, l'UTEP a souhaité mener une réflexion qui s'est appuyée sur :

- une analyse de ses difficultés et de ses points forts dans la mise en œuvre de cette mission depuis ses débuts ;
- une enquête[1] auprès d'autres UTEP investies dans l'accompagnement de projets en ETP d'une part, et de professionnelles expérimentées dans l'accompagnement de projets en promotion de la santé d'autre part.

Il s'agissait de confronter notre expérience à leur point de vue sur l'accompagnement, afin d'apprécier à la fois leurs pratiques et les valeurs qui les sous-tendent.
La réflexion menée a conduit à la description d'une démarche d'accompagnement de projets.

Un préalable : harmoniser nos visions de l'éducation thérapeutique pour harmoniser nos pratiques d'accompagnement

Dès sa mise en place, l'UTEP a élaboré un projet de service qui devait permettre aux membres de l'équipe de s'accorder sur les principes, valeurs et finalités de l'ETP, prérequis indispensable pour accompagner des projets dans ce domaine.
Très rapidement, il nous est apparu qu'il ne suffisait pas d'affirmer des valeurs dans un projet de service, mais qu'il fallait se donner les moyens de les partager.
En effet, les visions de l'ETP de chaque membre de l'UTEP sont sous-tendues par 3 dimensions :

- le cadre réglementaire et législatif de l'ETP, dont l'UTEP se doit d'être le garant dans toutes ses missions ;
- la formation dont tous les membres de l'équipe ont bénéficié, mais à des niveaux et dans des lieux différents. Or, les diverses formations en ETP diffèrent par leur volume horaire, leur contenu mais aussi par les valeurs, courants, et approches qui y sont véhiculés ;
- l'expérience de terrain en ETP, qui est propre à chaque membre de l'équipe, ce qui constitue à la fois une grande richesse et une difficulté.

La nécessité de confronter les visions de l'ETP de chacun s'est donc fait sentir. Si aucun temps d'échanges formels n'a jamais été organisé à ce sujet, la réalité de l'exercice a immanquablement conduit à l'aborder de façon informelle, notamment à l'occasion de la préparation et de la co-animation des sessions de formation à l'ETP et pendant les réunions d'équipe de l'UTEP. Nous avons donc commencé à nous forger une culture commune.
Cependant, l'actualité de l'éducation thérapeutique évolue, nous continuons à nous former, et nous nous enrichissons au contact des équipes que nous accompagnons. Autant de raisons de désormais "sacraliser" des temps d'échanges, de partages d'expériences et de savoirs, de confrontations de point de vue, dans un souci d'harmonisation des valeurs et des pratiques de l'UTEP.
Lorsqu'il s'agit d'accompagner des équipes, il convient également de s'accorder sur ce que l'on entend par "accompagner".

Vers la formalisation d'une démarche d'accompagnement

Quatre étapes décisives ont été identifiées :

- l'analyse de la demande et du contexte du projet ;
- la définition d'objectifs et les propositions de modalités d'accompagnement ;
- la mise en œuvre des actions d'accompagnement ;
- l'évaluation de l'accompagnement.

Étape 1 : analyser la demande et le contexte du projet

Recueil d'informations

Le recueil d'informations permet de se faire une première idée de la légitimité du projet, d'identifier ses acteurs, ses objectifs, les ressources et les attentes de l'équipe vis-à-vis de l'UTEP.
Il est réalisé au moyen d'un questionnaire envoyé dès réception de la sollicitation. En effet, l'expérience a montré que, si l'UTEP rencontrait l'équipe en première intention sans disposer d'informations au préalable, les échanges étaient peu constructifs, car la prise de recul nécessaire n'était pas possible à ce stade de découverte du projet.

* Unité transversale pour l'éducation du patient, CHU de Grenoble.

[1] Des entretiens téléphoniques semi-directifs ont été menés auprès de 3 UTEP, toutes abritées par des CHU : Nantes, Angers, Saint-Étienne, ainsi qu'un entretien en face à face auprès de chargées de projet à l'IREPS Rhône-Alpes. Une analyse qualitative de ces entretiens a été réalisée.

Désignation du "binôme accompagnateur"
Les éléments recueillis sont discutés en équipe afin de décider qui accompagnera le projet. Un "binôme accompagnateur" est ainsi désigné en prenant en compte les éléments suivants :
- la légitimité des intervenants : la présence d'un médecin ou d'un pharmacien semble importante, car elle favorise l'implication d'un médecin, voire d'un pharmacien, dans l'équipe porteuse du projet, tant au stade de conception que de mise en œuvre des activités éducatives ;
- leurs compétences : dans un souci de complémentarité des compétences, expériences et regards portés sur le projet, c'est un binôme médical/paramédical qui assure l'accompagnement de chaque équipe. L'accompagnement en binôme renforce par ailleurs l'harmonisation des compétences relationnelles, pédagogiques et méthodologiques au sein de l'équipe de l'UTEP ;
- leur disponibilité : tous les membres travaillent à temps partiel à l'UTEP et il faut, à ce stade, intégrer la disponibilité de l'équipe accompagnée.

Première rencontre avec l'équipe et analyse du projet
Lors de la première rencontre, il s'agira de compléter, clarifier, approfondir la première analyse réalisée à partir des éléments recueillis grâce au questionnaire.
Les objectifs sont de :
- faire connaissance, l'UTEP présentant à cette occasion ses missions ;
- préciser la demande et les objectifs du projet ;
- identifier les ressources ;
- définir les attentes et les besoins de l'équipe.

L'équipe dégage alors les points forts et les points faibles du projet, en s'appuyant sur la grille d'analyse présentée dans ***l'encadré*** ci-dessous.

Étape 2 : définir des objectifs et proposer des modalités d'accompagnement

Lorsque les objectifs de l'équipe sont clairs et ambitieux – construire un programme d'ETP, par exemple –, et que le médecin et le cadre du service sont impliqués dans le

Grille d'analyse du projet de l'équipe à accompagner

✓ **Les acteurs**
– **Une équipe pluriprofessionnelle, incluant cadre et médecin, voire pharmacien et psychologue selon les pathologies, est-elle constituée ?** Si oui, c'est un point fort, c'est même sans doute un incontournable ! La présence d'un pharmacien est une spécificité grenobloise, de nombreux pharmaciens du CHU étant formés et impliqués dans les activités d'ETP. Cette équipe plus ou moins "large" constitue alors ce que l'on pourrait nommer un comité de pilotage ou "copil" du projet.
– **Qu'est-ce qui motive la demande de l'équipe ? Que souhaite-t-elle améliorer, à la fois pour les patients et pour les soignants impliqués ? Quelles sont ses capacités à prendre du recul par rapport à la situation ?** Il s'agit de mettre en perspective les valeurs défendues par l'équipe et la place du patient dans les soins au regard des valeurs de l'ETP, pour pouvoir envisager le projet d'ETP comme réellement intégré aux soins.

✓ **Le soutien institutionnel**
– **Le projet est-il porté par le service ?** Son inscription dans le projet de service est un atout majeur, voire une étape incontournable pour en assurer la réussite.
– **Le projet est-il soutenu au niveau de l'établissement ?**
– **Est-il soutenu par l'ARS ou a-t-il des chances de l'être ?** C'est particulièrement important si l'objectif de l'équipe est de déposer une demande d'autorisation de programme.

✓ **Le temps**
– **Quelle est la disponibilité de l'équipe ? Quelles sont ses capacités d'organisation pour se dégager du temps ?** Répondre à ces questions est essentiel pour se fixer des objectifs "réalistes". Un trop grand décalage entre ce qu'on souhaite accomplir et les moyens que l'on se donne pour le faire conduit inévitablement à la démotivation de l'équipe, et par là même, à l'échec du projet.

✓ **La formation**
– **De quelles formations en ETP les acteurs du projet ont-ils bénéficié ?** L'état des lieux réalisé permet d'identifier, d'une part, les ressources sur lesquelles on pourra s'appuyer dans l'accompagnement, et d'autre part, les besoins auxquels on s'efforcera de répondre grâce aux différentes modalités d'accompagnement proposées.

✓ **Les pratiques actuelles, les activités déjà en place**
– **Qu'est-ce qui est déjà réalisé dans le service pour la population concernée par le projet ?** Cet état des lieux approfondi des pratiques permet de se faire une opinion *"du chemin parcouru et de celui qui reste à parcourir"*. Un soin particulier doit y être apporté car toutes les actions d'accompagnement mises en place par la suite prendront en compte les pratiques de l'équipe. Cela sous-entend de bien les connaître.

projet, la formation-action nous semble constituer une modalité d'accompagnement particulièrement adaptée. Pour certains accompagnateurs interrogés, la formation est plus un prérequis qu'une modalité d'accompagnement. Notre équipe part plutôt du postulat que, si un certain nombre de conditions sont réunies, on peut former les professionnels à l'ETP dans un souci d'acquisition de compétences mises au service de l'atteinte des objectifs de leur projet.

"La formation-action apparaît comme l'un des moyens pour optimiser les compétences individuelles et collectives et donner du sens aux actions de soins auprès des personnes hospitalisées." (1)

"Ce sont les situations réelles de la vie quotidienne qui servent de point d'ancrage au travail pédagogique. Des pratiques professionnelles qui s'inscrivent dans ce mode de travail, apparaissent tout à fait pertinentes en éducation du patient. (...) Les savoirs détenus par l'équipe soignante se mettent alors au service des projets des patients et l'action éducative est évaluée en commun, par les patients et les soignants, par les effets sur la vie quotidienne des compétences acquises." (2)

"La formation-action est une démarche pragmatique de résolution de problème ; elle suppose une bonne implication des personnes qui prennent en charge leurs problèmes." (1)

La formation-action permet en outre à l'équipe de sacraliser des temps de rencontres (3 fois 2 jours) en dehors des activités quotidiennes qui, au-delà des apports même de la formation, contribuent à fédérer les professionnels autour du projet, à créer une dynamique de groupe, à entretenir la motivation. Ce sont des atouts indispensables pour permettre à l'équipe de poursuivre le travail engagé et de mener le projet à son terme.

Si ces conditions ne sont pas réunies, et notamment si les objectifs du projet ne sont pas clairs, si le médecin ou/et le cadre ne sont pas impliqués, si le porteur de projet est isolé, les objectifs et les modalités d'accompagnement sont d'une autre nature. On propose alors des rencontres qui permettent notamment de travailler à la constitution d'un comité de pilotage incluant le cadre et le médecin, de rechercher des ressources (humaines, matérielles, bibliographiques) sur lesquelles s'appuyer pour faire mûrir le projet et en assoir la légitimité. Ensuite seulement, on pourra envisager de travailler à l'élaboration des actions éducatives. Par ailleurs, l'UTEP encouragera l'inscription des professionnels impliqués non formés en ETP à la formation de niveau 1 (40 heures), afin de favoriser l'usage d'un langage commun et le partage de valeurs communes, ce qui facilitera l'élaboration collective du projet.

Étape 3 : mettre en œuvre les actions d'accompagnement

L'exemple de la formation-action

Les objectifs de cette formation s'inscrivent dans le cadre du développement de compétences telles que décrites dans le référentiel de compétences complémentaire à l'arrêté du 31 mai 2013 *(3)*. Il convient, bien sûr, de les personnaliser en fonction des objectifs spécifiques du projet accompagné et des attentes de l'équipe. Par ailleurs, il faut s'interroger sur la finalité de cette formation : est-ce seulement une question de compétences à faire acquérir ? Parlant de la formation des professionnels, Brigitte Sandrin nous dit ceci : *"Il s'agit d'un travail d'accompagnement pour aider chacun à progresser à partir de là où il en est, dans lequel, me semble-t-il, nous devons être particulièrement attentifs à la démarche que nous proposons aux professionnels qui viennent se former. [...] Nous devons aussi concevoir la formation comme un moment privilégié, un espace qui permettra aux personnes de se sentir bien, reconnues, et qui les aidera ensuite dans leurs pratiques professionnelles."* (4).

Certains "ingrédients", présentés dans le paragraphe suivant, sont essentiels à l'animation d'une formation-action.

◆ *Le positionnement de l'accompagnateur-formateur et les valeurs défendues*

Le rôle de l'accompagnateur-formateur est avant tout de favoriser l'appropriation de connaissances, capacités, compétences par les professionnels afin qu'ils puissent les mobiliser pour accompagner à leur tour les patients. Il doit prendre du recul vis-à-vis du projet, afin de guider l'équipe pour qu'elle trouve ses propres solutions et non pas imposer "sa" vision des choses. C'est un effort permanent pour l'accompagnateur, mais l'expérience permet de progresser et, plus on accompagne d'équipes, plus on se décentre de sa propre expérience d'éducateur en ETP pour venir s'enrichir de celle des équipes que l'on accompagne. Cela aide à trouver la bonne distance.

"Le formateur ne transmet pas le savoir, il accompagne l'apprenant pour qu'il le construise lui-même, grâce à un agencement spécifique, productif, conçu par le formateur." (5)

"L'accompagnement proprement dit comporterait 3 processus indissociables : accueillir et écouter l'autre ; l'aider à discerner et à délibérer ; cheminer avec sollicitude à ses côtés." (6)

Pour mettre en adéquation ses actes avec les valeurs qu'il défend, l'accompagnateur s'appuie sur un certain nombre de compétences.

◆ *Les compétences*

Accompagner un projet requiert des compétences relationnelles mais aussi pédagogiques et d'animation ainsi que des compétences organisationnelles et méthodologiques. Elles sont, bien sûr, à mobiliser pour préparer et animer la formation.

Les accompagnateurs-formateurs cherchent à *"croiser les apports théoriques, méthodologiques et pratiques au service du projet de l'équipe"* (2). Dans les formations-actions qu'elle anime, l'UTEP propose une alternance d'ateliers pratiques et d'apports théoriques. Les apports théoriques viennent éclairer des notions tout d'abord approchées à partir de l'expérience des participants sous forme de table ronde, jeux de rôle, *brainstorming*, travail en sous-groupes, etc.

Selon Artaud, les besoins des apprenants sont : *"acquisition de contenus et maîtrise de capacités et compétences nouvelles"*. Pour ce faire *"quelques moments d'apports magistraux seront toujours nécessaires, mais*

à condition d'être attendus, c'est-à-dire préparés" (6). Les apports théoriques proposés sont ensuite mobilisés par les participants dans le cadre de nouvelles activités pratiques.

◆ *La co-animation*

Le binôme d'accompagnateurs-formateurs qui a accompagné le projet depuis la demande assure également la préparation et l'animation de la formation. Pour que la co-animation soit une force et non une source de difficultés, il est nécessaire que les intervenants partagent une même vision de leur rôle, des valeurs et des finalités de la formation, et qu'ils se fassent mutuellement confiance.

"Dans la co-animation interpénétrative, les personnes peuvent effectivement, sur le même champ de compétences, intervenir. Dans cette co-animation, il y a repérage de la personne qui cause d'abord, et ensuite appui de la deuxième. [...] Alors, c'est effectivement une valeur et un avantage, car parfois ça peut être lourd de tirer un groupe de professionnels seule." (8)

◆ *La question du temps*

Le rôle de l'accompagnateur-formateur est avant tout de favoriser l'appropriation de compétences par les professionnels dans la bienveillance, le non-jugement et la valorisation. Il s'agit de ne pas imposer mais de proposer, suggérer, amener à réfléchir. Pour cela, il faut respecter le rythme de progression de l'équipe qui dépend de son degré de motivation, de son énergie et de son niveau de formation.
La formation-action proposée par l'UTEP de Grenoble se déroule en 3 modules de 2 jours chacun. Un espacement d'environ 2 mois entre 2 modules semble un bon compromis pour permettre à l'équipe de réaliser les travaux en intersession, de s'approprier les nouveaux concepts tout en restant "mobilisée" par le projet.
En plus du temps nécessaire aux acteurs, il faut prendre en compte le temps requis par le projet lui-même. Il serait utopique d'imaginer que 6 jours de formation vont suffire pour mener le projet à son terme, et ce d'autant plus que ses objectifs sont ambitieux et que les actions d'éducation étaient inexistantes au départ. Il faut donc envisager le suivi en prévoyant les modalités d'accompagnement du projet une fois la formation-action terminée.

Les JUTEP ou jeudis de l'UTEP

Il s'agit de rencontres thématiques trimestrielles, ouvertes à tous les professionnels du territoire.
Leurs objectifs sont d'informer les professionnels sur l'actualité en éducation thérapeutique, de partager les expériences et d'échanger sur les pratiques. Toutes les équipes accompagnées sont informées de la tenue de ces journées que l'on pourrait considérer comme une modalité de suivi des accompagnements. Elles ont beaucoup de succès et les soignants y participent largement.

Étape 4 : évaluer l'accompagnement

Les équipes des UTEP interrogées ont peu travaillé cet aspect. Toutes ont mis en place une évaluation informelle, essentiellement à l'occasion d'échanges avec les équipes accompagnées. Certaines unités transversales "débriefent" sur les accompagnements réalisés, dans un souci d'amélioration de leurs pratiques. On peut considérer que la réflexion mise en œuvre par notre UTEP sur ses pratiques d'accompagnement est une forme d'évaluation.
Nous avons, par ailleurs, élaboré un questionnaire d'évaluation pour la formation initiale et la formation-action. Il porte à la fois sur le fond et la forme. L'équipe s'attache à évaluer la satisfaction des participants ainsi que l'impact de la formation en regard de ses objectifs. Un questionnaire du même type est également proposé pour évaluer les JUTEP. Il permet de s'informer sur les thématiques que les participants souhaiteraient voir abordées à l'avenir. L'UTEP assure également un suivi de ses activités en renseignant des tableaux de bord qui permettent de collecter des données concernant la nature des actions menées, le temps consacré, ainsi que le public qui en a bénéficié.
Il lui reste donc à construire son référentiel d'évaluation de manière plus formelle, qui portera sur 3 champs : l'activité, le processus et l'impact des actions d'accompagnement et de formation.

Conclusion

L'analyse de ses pratiques d'accompagnement de projet a permis à l'UTEP de réajuster certains aspects de son fonctionnement opérationnel.
Elle a mis en lumière la nécessité de "sacraliser" des temps d'échanges, de partages d'expériences et de savoirs, de confrontations de point de vue au sein de l'UTEP, dans un souci d'harmonisation des valeurs qu'elle défend et des pratiques qui en découlent.
La réflexion menée a également permis de mettre en exergue un certain nombre de dimensions essentielles de l'accompagnement de projet, notamment :

- la demande formulée en première intention, le contexte du projet, l'identification de l'équipe impliquée doivent faire l'objet d'une exploration minutieuse afin de les prendre en compte dans les actions d'accompagnement proposées ;
- les modalités d'accompagnement doivent être en adéquation non seulement avec les objectifs du projet, mais aussi avec les capacités de l'équipe à s'organiser pour dégager du temps pour cette nouvelle activité ;
- les compétences des accompagnateurs doivent être multiples : relationnelles, pédagogiques et méthodologiques.

Au cœur de cette démarche se trouve donc la notion de compétences, qu'il s'agisse des compétences utiles à l'UTEP pour mener à bien sa mission d'accompagnement ou des compétences qu'elle va chercher à développer chez les professionnels de santé accompagnés.
Ainsi que l'explique Philippe Barrier, *"la compétence s'accroît naturellement avec l'exercice, comme le montrent toutes les théories de l'apprentissage depuis Piaget (1947). Elle s'affine, se consolide, s'étend non seulement par l'habitude, mais aussi par la constante réflexion qu'elle induit, par un perpétuel exercice d'ajustement des connaissances dans leur confrontation à la réalité*

mouvante et évolutive des situations. Ce n'est donc pas seulement le diplôme qui fait la compétence – au sens de capacité à comprendre et agir de manière adaptée, pertinente et efficace – mais l'exercice harmonieux et réfléchi du pouvoir d'agir qu'elle institue. C'est là le vrai sens du mot 'compétence' : lorsqu'elle devient art, c'est-à-dire exercice libre et spontané d'une aptitude à l'excellence." (9)

Références bibliographiques

1. *Phelippot F, Robin A, Fort MM. De l'action de formation à la formation action. Soins 2003;676:4-6.*

2. *Lesay C. L'accompagnement méthodologique de projet proposé au CERFEP. Bulletin d'éducation du patient 1999;18(2);58-60.*

3. *INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe 1 de l'Arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.*

4. *Sandrin-Berthon B. D'un séminaire à l'autre : quelle place pour les compétences ? In : Foucaud J, Balcou-Debussche M (dir.). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Saint-Denis : Inpes, 2008, 112 p.*

5. *Balcou-Debussche M. Les approches béhavioriste et socioconstructiviste. In : Foucaud J, Balcou-Debussche M (dir.). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Saint-Denis : Inpes, 2008, 112 p.*

6. *Le Bouedec G. La démarche d'accompagnement, un signe des temps. Éducation permanente 2002;153.*

7. *Artaud J. L'écoute dans la formation. In : L'écoute : attitudes et techniques. Lyon : Chroniques sociales, 2006:100-14*

8. *Szymczak V. L'accompagnement de projet ; une démarche au Centre régional de ressources et de formation à l'éducation du patient de la Caisse régionale d'Assurance maladie Nord Picardie, mémoire pour le diplôme universitaire en éducation du patient, universités de Lille1, Lille 2, Lille3, septembre 2000, 146 p.*

9. *Barrier P. Savoir s'ouvrir à l'autre. In : Foucaud J, Balcou-Debussche M (dir.). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Saint-Denis : Inpes, 2008, 112 p.*

Bulletin à découper et à renvoyer complété et accompagné du règlement à : EDIMARK SAS – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex

ABONNEZ-VOUS ET BÉNÉFICIEZ DE NOMBREUX SERVICES - ■ Oui, je m'abonne

MHDN

à Correspondances en MHDN

Votre tarif pour 1 AN d'abonnement *(10 numéros)* :

99 € TTC au lieu de ~~220~~ €*

**Tarif au numéro*

Vous devez régler :

❶ VOTRE TARIF *(inscrivez celui que vous avez coché)*	€ TTC
❷ Frais de port *(par avion)* : Votre revue vous sera envoyée :	
☐ En France / DOM-TOM	(GRATUIT)
☐ En Europe, Afrique	9 € TTC
☐ En Asie, Océanie, Amérique	16 € TTC
❸ TOTAL, FRAIS DE PORT INCLUS (= ❶ + ❷)	€ TTC

Vous réglez par *(cochez)* :

☐ Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Date d'expiration |_|_|_|_|

Date : N° CVV |_|_|_| *(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)*

Signature : *(obligatoire)*

☐ Chèque à l'ordre de EDIMARK

☐ Virement bancaire à réception de la facture (réservé aux collectivités)

Vous êtes :

Raison sociale : ..... *(si collectivité : association, administration, société…)*

M., Mme, Mlle : .....

Prénom : .....

Pratique : ☐ hospitalière ☐ libérale ☐ autre : ..... *(cochez)*

E-mail *(indispensable pour bénéficier de nos services Internet : archives, newsletters…)* :

Votre adresse postale : .....

.....

Ville : .....

Code postal : ..... Pays : .....

Tél. : ..... Fax : .....

SED-n° 1-2014

En cas de réabonnement, de changement d'adresse ou de demande de renseignements, merci de joindre votre dernière étiquette-adresse.

Votre abonnement prendra effet dans un délai de 3 semaines à réception de votre règlement. Un justificatif de paiement vous sera adressé.

Conformément à la Loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données que vous avez transmises, en adressant un courrier à Edimark SAS. Les informations requises nous sont nécessaires pour la mise en place de votre abonnement.

Afdet Santé Éducation

Patrice Gross*

Fausse simplicité

Avec M. X, ça va aller vite (ça tombe bien, j'ai du retard). Il n'a pas de problèmes, tout va toujours bien, il a compris qu'il fallait qu'il maigrisse, il a même accepté d'être hospitalisé 1 semaine, on va voir ce que ça a donné…

"– Entrez… Asseyez-vous… Installez-vous… Comment allez-vous ?

– Ça va, j'ai perdu 4 kg, c'est plus dur maintenant, mais on va continuer, ce n'est pas trop difficile.

– Bon, on continue comme ça, et on se revoie dans 3 mois, et n'oubliez pas l'activité physique, c'est encore plus important que la diététique. Et avec le tabac, vous en êtes où ?"

À partir de là, ça ne se passe plus comme prévu.

Quand il ne fume pas, M. X a envie de grignoter, et vice versa. C'est comme s'il devait combler une angoisse. D'ailleurs, il est tout le temps angoissé. Jamais, dans une journée, il ne se sent vraiment léger. Pourquoi ? C'est une bonne question, il n'y a jamais vraiment réfléchi… Ça fait plusieurs années, peut-être 10 ans… depuis que son père est mort... Il ne l'a jamais dit à personne, mais il ne s'en est jamais remis. Il y pense sans cesse, ça a été si brutal, inattendu…

Illustration : Anne Maurange

Plus longue que prévue, cette consultation. Mais je sais maintenant que : 1) je ne l'avais jamais vraiment écouté, et 2) il va falloir qu'on s'occupe de cette blessure toujours béante si l'on veut avoir une chance qu'il aille mieux, y compris sur le plan de son risque vasculaire.

* Centre hospitalier de Douai.

Formation à l'éducation thérapeutique auprès des étudiants en médecine : une expérience à la faculté de médecine de Besançon

Jérôme Combes*, Cécile Zimmermann*, Christine Kavan*, Laurence Philippe*, Marie-Laure Roz*, Alfred Penfornis*

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a une importance capitale dans la prise en soins des personnes malades chroniques *(1, 2)*. La formation des soignants est un élément incontournable pour le développement de l'ETP. Elle apparaît comme un critère de qualité dans les différentes recommandations nationales *(3, 4)* et internationales *(5)* et constitue une obligation légale *(6)*. De plus, l'impact positif de la formation des soignants sur les pratiques a été confirmé par plusieurs études *(7, 8)*. Cependant, la formation initiale des soignants en ETP est encore faiblement investie *(9, 10)*, notamment celle des étudiants en médecine *(11)*.
L'objectif de ce travail est de présenter une expérience concrète de formation initiale à l'ETP proposée à des étudiants du deuxième cycle des études médicales (DCEM2) de la faculté de médecine de Besançon.

Méthodologie

Contexte

Ce certificat d'ETP est proposé depuis l'année universitaire 2009/2010 dans le cadre du cursus régulier, à titre optionnel, aux étudiants de DCEM2 (arrêté du 4 mars 1997, consolidé au 10 mai 2007) *[12]*. Il est ouvert à 15 étudiants sélectionnés sur lettre de motivation.

Concepts et méthodes pédagogiques

Notre enseignement est fondé sur le concept général de l'ETP défini par l'OMS *(5)*. Il s'agit d'une ETP centrée sur la personne malade dans toute sa singularité et sa subjectivité, et dont la finalité est d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes *(13)*.
Cette approche de l'ETP implique une nouvelle relation de soin similaire au modèle de la participation mutuelle *(14)* et un changement de "posture" du soignant inhérent à cette relation de soin, qui exige l'acquisition de compétences complémentaires issues des sciences humaines (philosophie, anthropologie, sociologie, psychologie).
La pédagogie proposée dans ce certificat s'appuie sur une approche participative et active et s'inscrit dans une logique d'apprentissage centrée sur l'apprenant *(15)*. Par des techniques pédagogiques variées et adaptées (brainstorming, Metaplan®, témoignages, jeux de rôle, vidéo) que les étudiants découvrent et expérimentent (et qu'ils pourront par la suite utiliser avec les patients), les formateurs, en partant de leur vécu, de leurs expériences et de leurs représentations, suscitent l'expression, l'analyse, la réflexion, l'esprit critique sur les thématiques abordées. Si besoin, de façon ponctuelle, des apports théoriques viennent compléter ou synthétiser les échanges.

Objectifs du certificat

Les objectifs généraux de ce certificat sont de permettre aux étudiants de :
- découvrir les différents concepts d'ETP ;
- se sensibiliser à une conception de l'ETP centrée sur la personne et à l'importance de la relation soignant-soigné pour mener à bien une démarche éducative de qualité ;
- s'exprimer, s'interroger, réfléchir, avoir un regard critique sur leur pratique du soin et leurs intentions éducatives.

Organisation

Ce certificat comprend 60 heures réparties en 9 demi-journées (36 heures) d'enseignement thématique ***(tableau)*** et 24 heures de travaux pratiques incluant un stage d'au moins une journée dans une structure ressource pour l'ETP.

Validation

La rédaction d'un "carnet de route" constitue l'élément important de la validation du certificat. Ce carnet de route, en forme de portfolio, sert de fil conducteur aux étudiants tout au long de l'enseignement et est enrichi progressivement par leurs travaux en intersessions, leurs stages cliniques, leur stage dans une structure pratiquant l'ETP, leurs lectures ainsi que leurs interrogations et réflexions personnelles.

Évaluation

Notre évaluation a porté sur la satisfaction des étudiants vis-à-vis de cet enseignement et sur leur sensibilisation à la dimension humaine du soin. Nous nous sommes intéressés, d'une part, à leur capacité à développer un regard critique et à s'interroger sur la relation de soin à travers leurs carnets de route et, d'autre part, à l'évolution de leurs représentations du soin.

* *Unité transversale pour l'éducation du patient (UTEP), CHU de Besançon.*

Tableau. Programme de l'enseignement.

Module 1	Module 2	Module 3	Module 4	Module 5
Présentations	Restitution du travail en intersession	Les déterminants des comportements de santé	Écoute active Entraînements	Mener un entretien Entraînements
Éducation thérapeutique : définitions, concepts	Les processus d'adaptation à la maladie chronique	La démarche éducative		
Spécificités des maladies chroniques	Témoignage d'un patient		Préparation du stage et du carnet de route	
Travail en intersession				

Module 6	Module 7	Modules 8	Module 9
Pédagogie – apprentissage	Les émotions dans la relation	Travail en interdisciplinarité Travail d'équipe	Éthique et éducation thérapeutique
ETP et soins de premier recours : témoignage	Rôle des associations de patients dans l'ET : témoignage	Animer un projet éducatif au sein d'une équipe : témoignage	
Travail en intersession			

La satisfaction des étudiants pour cet enseignement

À la fin de chaque module, les étudiants remplissent un questionnaire anonyme d'évaluation comprenant 6 à 8 questions sur le fond (thématiques) et la forme (organisation, méthodes pédagogiques, rapport théorie/pratique) utilisant une échelle allant de 0 "pas du tout" à 10 "tout à fait". Leur avis est, par ailleurs, sollicité par des questions ouvertes sur les points forts, les points faibles, leurs suggestions et leurs ressentis. Une synthèse de cette évaluation est restituée au début du module suivant et validée avec les étudiants.
Pour l'ensemble des modules, le résultat de l'évaluation était en moyenne de 8,48/10 (+/- 0,57) pour le fond et 8,67/10 (+/- 0,32) pour la forme, avec une grande homogénéité entre les différents modules indiquant la satisfaction globale des étudiants.
Cette évaluation a permis aux enseignants de percevoir le ressenti du groupe durant les modules et d'améliorer la qualité de ce certificat en tenant compte des points faibles, remarques et suggestions exprimés par les étudiants.

La sensibilisation à la relation soignant-soigné

Les enseignants ont sélectionné, dans les carnets de route, des "morceaux choisis" qui leur semblaient le mieux traduire, à travers le vécu et l'expérimentation des étudiants, le développement de leur regard critique et de leur réflexion.

L'oubli des règles de politesse

"Le médecin entre dans la chambre et demande 'ça va ?', rien de plus (sans dire bonjour), et quitte la chambre, parfois même sans attendre la réponse de la patiente !"

Le manque de respect

"Les médecins entrent dans une chambre et font la visite alors que le patient est nu et que les infirmières font sa toilette."
"Des soignantes parlaient des joies de la maternité en faisant 'la petite toilette' d'une jeune femme qui ne pourra jamais enfanter."
"Durant la visite, le chirurgien nous a rejoints dans la chambre et, sans un regard ni un bonjour pour le patient, s'est adressé au médecin et a parlé du patient en utilisant la troisième personne, annonçant de mauvaises nouvelles sans égard pour ce que pouvait ressentir le patient."

Une disponibilité variable

"Ce qui m'a particulièrement marquée, c'est la vitesse à laquelle la visite est effectuée. Cependant, certains médecins prennent le temps de s'asseoir à côté du patient, de lui montrer que ce laps de temps lui est dédié et qu'il peut s'exprimer. D'autres médecins, à l'inverse, répondent au téléphone pendant la visite, sortent de la chambre, puis rentrent, pour finalement ressortir quelques secondes plus tard pour répondre à un autre appel."
"Pendant que le malade se confie, le médecin regarde l'écran de son ordinateur en répondant 'hum, hum, oui'."

Des messages contradictoires

"J'ai remarqué que, lorsque 2 patients se sont fait opérer de la même chose, qu'ils se retrouvent dans la même chambre, ils n'ont parfois pas du tout les mêmes consignes post opératoires, car n'ont pas les mêmes médecins."

Une médecine centrée sur les résultats biomédicaux

"J'ai eu l'impression que les médecins considéraient que les patients allaient bien si leurs résultats biologiques étaient bons."

Une tendance à la fuite
"Si le patient pose une question dérangeante, le médecin répond à côté ou va chercher quelque chose dans une autre pièce en disant 'où en étions-nous ?', et part dans un autre débat."

Au fil des acquis et après s'être entraînés entre eux à la réalisation d'un bilan partagé lors de jeux de rôle, les étudiants vivent leur premier bilan partagé avec des patients.

Un démarrage plus ou moins délicat
"Au début, j'étais très tendue, un peu brouillonne dans ma façon de procéder."
"Ce que j'ai ressenti au début de cet entretien, comme à chaque fois que l'on s'introduit dans la vie des gens avec nos questions, c'est un peu de gêne, l'impression de ne pas trop savoir par où commencer."
"Je n'avais pas réellement préparé l'entretien. J'y suis allé avec une feuille et un stylo et mes quelques questions en tête. Je souhaitais quelque chose de plus spontané, de plus réflectif avec le patient."

Quelques difficultés
"Puis, j'ai abordé la partie la plus difficile à mener, celle du ressenti de la maladie, du 'comment on vit avec', des contraintes, des solutions... J'ai senti pour cette partie plus de gêne que pour les autres."
"Je n'ai pas réussi à finir correctement l'entretien : devais-je le faire sortir ? Ramasser mes prises de notes devant lui ?"

Des émotions
"Au départ, la patiente m'a donné l'impression que cela ne la touchait pas. Elle semblait un peu résignée. Mais progressivement, j'ai compris qu'elle avait surtout peur de mourir (comme son frère). Son mari donnait aussi, à l'arrivée, l'impression d'être un homme solide, mais il est en fait lui aussi très angoissé et a pleuré beaucoup dès que je lui ai demandé ce qu'il pensait. J'ai été surprise de la réaction de la patiente et de son mari (ils arrivaient en souriant et semblaient connaître la maladie et le traitement). Même le médecin généraliste qui m'accompagnait ne s'attendait pas à ce qu'il y ait tant de larmes, il n'avait pas encore mesuré leur angoisse."

Satisfaction et enrichissement mutuel
"Je connaissais cette patiente, elle m'a dit que ça lui a fait très plaisir de pouvoir s'exprimer, de parler de sa maladie et de ce qu'elle pouvait ressentir, ce qu'on ne lui avait d'ailleurs jamais demandé ..."
"Cet entretien s'est déroulé assez aisément et a été étonnamment instructif. Une découverte pour moi... Je n'ai quasiment pas eu à me servir de mes questions prérédigées, un sujet en entraînant un autre."
"J'ai pris plaisir à réaliser cet entretien, à sortir des habituels interrogatoires policiers."
"J'en suis ressortie enrichie, fière d'y être arrivée et d'avoir essayé de mettre mon 'savoir' d'éducation en pratique !"

De l'humilité
"Je n'ai pu qu'écouter cette dame qui m'a sincèrement parlé de son quotidien et des difficultés qu'elle rencontrait chaque jour avec sa polyarthrite. Dans ces cas-là, nous sommes bien impuissants pour dire quoi que ce soit de rassurant. Je n'ai pu qu'essayer de comprendre cette personne en l'écoutant tout simplement..."

Ce qu'ils retiennent de ce certificat :

Développer une approche globale
"Il faut s'intéresser au patient, à son entourage... pas seulement à la maladie."
"Ce module m'a donné l'envie de comprendre le patient, son contexte familial, social, son traitement, ses appréhensions, sa façon de voir les médecins, la médecine ou bien encore sa maladie."
"Mais c'est vraiment mon stage qui m'a fait prendre conscience de tout ce qu'englobait l'éducation thérapeutique. J'ai compris que le patient devait effectivement se battre tous les jours contre sa maladie et qu'il pouvait passer par des périodes de découragement dues à des difficultés dans sa vie familiale ou professionnelle."

Respecter le rythme du patient
"J'ai aussi appris qu'on ne pouvait pas aller plus vite que le patient, qu'il fallait aller à son rythme."

Travailler en équipe
"J'ai compris qu'il ne faut pas hésiter à faire appel à d'autres (réseaux, psychologue, etc.)."
"À travers mon passage dans ce stage, j'ai pu voir que le travail en équipe pluridisciplinaire était fondamental."

Écouter
"On doit écouter les patients, essayer de les comprendre et les aider à prendre soin d'eux-mêmes malgré les difficultés."
"Je pense maintenant qu'il faut écouter le malade, tenir compte de son avis et arriver à trouver avec lui des compromis."

Ne pas oublier l'être humain
"Ce constat est devenu pour moi une évidence à la fin de ce module : comment s'intéresser à la maladie sans s'intéresser à la personne malade ?"
"Ma vision de l'éducation thérapeutique a été bouleversée : avec surtout la notion que chaque patient est différent et qu'il faut s'adapter à lui et l'aider à trouver ses solutions."

Se poser des questions, douter
"Dorénavant, dans de nombreuses situations, je me pose des questions : est-ce que ce que je viens de faire était le mieux pour le patient ? Pouvais-je faire mieux ? Autrement ? Est-ce que le patient a pu exprimer tout ce qu'il voulait ?"
"Que demandent les patients ? De quoi ont-ils réellement besoin ? Qu'attendent-ils de nous ?"
"Je me questionne sur la formation dans les facultés de médecine, car on reste finalement centré sur la maladie et comment la soigner au mieux avec des traitements curatifs mais sans se préoccuper du malade. "

Évolution des représentations

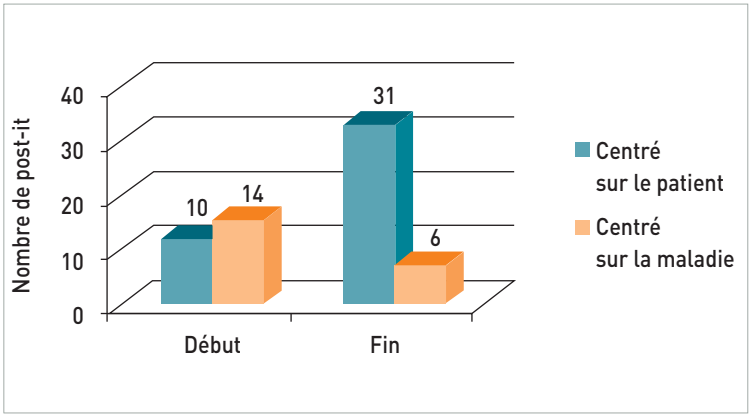
Les 15 étudiants se sont exprimés anonymement et par écrit sur leur conception du soin, au début et à la fin

de l'enseignement. Ils ont reçu à chaque fois 3 post-it et devaient, en quelques minutes, répondre à la question : "Pour vous, soigner c'est…", en notant une idée par post-it, exprimée par 1 mot ou 1 phrase courte. Leurs réponses ont été classées à partir d'une grille de mots-clés, dans 2 conceptions différentes du soin, l'une centrée sur la maladie, l'autre centrée sur la personne malade. La comparaison des réponses permet de mettre en évidence une évolution franche de leurs représentations du soin ***(figure)***.

Discussion

Des programmes surchargés, l'intégration difficile du concept d'ETP dans notre culture médicale centrée sur l'aspect biomédical du soin, et le manque de formation des enseignants expliquent que l'aspect humain et la relation soignant-soigné soient en partie occultés de l'enseignement des études médicales *(11)*.
C'est souvent plus tard, après avoir éprouvé des difficultés dans le suivi des malades chroniques, voire un sentiment d'échec, ou avoir perçu un décalage entre leur vision du soin et leurs pratiques que les soignants ressentent le besoin de comprendre, de chercher des pistes et de s'ouvrir davantage à des disciplines issues des sciences humaines *(16, 17)*. La formation continue va, par des programmes adaptés, permettre d'analyser les pratiques, de catalyser le processus de remise en cause des soignants et être l'occasion de transformations qui peuvent avoir une portée identitaire *(15, 17, 18)*.
Les étudiants participant à ce module optionnel d'ETP se sont orientés vers des études médicales pour leur intérêt à la fois scientifique et humain. Ils déplorent une formation trop scientifique et, bien que non encore impliqués, ils perçoivent l'intérêt d'acquérir des compétences complémentaires dans le champ des sciences humaines, qu'ils jugent indispensables pour la pratique de leur futur métier. Ce certificat optionnel, dont le concept était pour eux initialement un peu flou, peut les aider à combler ce manque. Les rares expériences décrites de formation initiale à l'ETP auprès des "apprentis médecins" ont un impact positif sur leurs pratiques. Cependant, la plupart de ces formations sont centrées sur la transmission de connaissances et de conseils *(19)*. L'impact d'une formation à l'ETP centrée sur la relation soignant-soigné auprès d'étudiants en médecine dès leurs premiers contacts avec les patients n'est pas connu et reste difficile à évaluer à long terme *(20)*.
Ces 2 années d'expérience montrent que les étudiants sont, au début de l'enseignement, déstabilisés par l'absence de cours magistraux et jugent l'apport théorique insuffisant. Peu habitués à exposer leur point de vue, à parler de ce qu'ils ressentent, à échanger et débattre, ils se disent intimidés et mal à l'aise, ils cherchent la "bonne réponse", craignent de se tromper. Ils sont également surpris du climat qui règne dans ce certificat : écoute, absence de jugement et respect de la parole de chacun.

Figure. Évolution de la représentation du soin.



Très rapidement, ils prennent confiance, s'affirment et se révèlent durant cet enseignement qu'ils souhaitent de plus en plus participatif.
Au fil des modules, nous avons été séduits par l'enthousiasme des étudiants à aborder des thématiques inhabituelles avec une pédagogie différente, la pertinence de leurs observations, leur curiosité, leur capacité d'analyse, leur créativité, leur investissement à expérimenter, dans le jeu, puis avec les patients, la relation soignant-soigné. Leurs "carnets de route" et les échanges témoignent de l'apport de cet enseignement et des perspectives entrevues. Cette analyse reste à modérer car il est probable que les étudiants inscrits à ce certificat dans une démarche volontaire sont déjà sensibilisés ou attirés, à ce moment de leur formation, par la dimension relationnelle du métier de médecin. Il paraît également nécessaire de s'interroger sur la pertinence de ce type d'enseignement à titre obligatoire à un moment bien défini du cursus des études médicales.
Nous pouvons néanmoins parier que les qualités humaines exprimées par les étudiants durant ce certificat, seront pour eux une ressource dans leur pratique future, quel que soit leur contexte d'exercice professionnel.

Conclusion

Cette expérience récente montre qu'une formation initiale à l'ETP, centrée sur la relation soignant-soigné avec une pédagogie participative, répond à un besoin et aux attentes d'un certain nombre d'étudiants en médecine qui perçoivent déjà que de solides bases scientifiques sont indispensables mais insuffisantes pour appréhender leurs futures missions de médecin.
Elle démontre également qu'en offrant aux étudiants un espace de parole et d'expérimentations leur permettant de commencer à explorer cette dimension éducative du soin, il est possible de les amener à déplacer progressivement leur regard de la maladie vers la personne malade.

Références bibliographiques

1. *Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. 3e éd. Paris : Maloine, 2011.*
2. *D'Ivernois JF, Gagnaire R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 2e éd. Paris : Vigot, 2004.*
3. *Direction générale de la santé. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 2007. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr*
4. *Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique, 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr*
5. *Organisation mondiale de la santé. The therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhague : OMS, 1998.*
6. *Code de santé publique. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 (article L.1161-1) portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr*
7. *Davis DA, Thomson MA, Oxman AD, Haynes RB. Changing physician performance. A systematic review of the effect of continuing medical education strategies. JAMA 1996;6:700-5.*
8. *Partridge MR, Hill SR. Enhancing care for people with asthma: the role of communication, education, training and self-management. Eur Respir J 2000;16:333-8.*
9. *Sandrin-Berthon B. Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? États des lieux et recommandations. Rapport non publié, établi à la demande du ministre délégué à la Santé, 2002. 85 p. Disponible sur : master-pesap.etud.univ-montp1.fr/files/2010/06/BSB2002.pdf*
10. *Justumus M, Gagnaire R, D'Ivernois JF. L'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient dans les instituts de formation en soins infirmiers français. Bulletin d'éducation du patient 2000;19(3):153-62.*
11. *Foucaud et al. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour 10 professions de santé, n°12, collection Évolution, INPES, 2008. Disponible sur : http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf*
12. *Arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales. Journal officiel de la République française, n°241, 17 octobre 2000. Disponible sur : http://www.legifrance.gouv.fr*
13. *Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? ADSP 2009;66:10-5.*
14. *Szasz T, Hollander M. A contribution in the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship. AMA Arch Intern Med. 1956;97(5):585-92*
15. *Sandrin-Berthon B. De l'éducation des patients à la formation des soignants. ADSP 2009;66:29-32.*
16. *Lasserre A. Du modèle aux repères. Essai de compréhension du processus de formation des médecins pratiquant dans le champ de la maladie chronique. Mémoire de licence FAPSE. Genève : Documents de l'université de Genève, 1996.*
17. *Lasserre-Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lagger G, Golay A. Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient. Pédagogie médicale 2008;9:83-93.*
18. *May T, Lasserre A, Stalder H. Former les médecins pour mieux agir avec les patients atteints de maladies chroniques : projet pilote de formation pour les médecins de la policlinique de médecine de Genève. Éducation du patient et enjeux de santé 2002;21(2):49-53.*
19. *Campbell E, Weeks C, Walsh R, Sanson-Fisher R. Training medical students en HIV/AIDS test counselling : results of a randomized trial. Med Educ 1996;30(2):134-41.*
20. *Tounsi H, Ababou MR. Formation des étudiants à l'éducation des patients. Pédagogie Médicale 2002;3:164-8.*

Nos éditions DaTeBe vous proposent :

NOS OUVRAGES

Acheter et régler en ligne

Bulletin à découper et à renvoyer complété et accompagné du règlement à :
EDIMARK SAS – Éditions – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex

BON DE COMMANDE

Rendez-vous sur la boutique www.edimark.fr

Je souhaite recevoir

	Nombre d'exemplaires	Total en euros
L'annonce de la maladie : une parole qui engage **(29 €)**		
Relation médecin-malade : enjeux, pièges et opportunités **(29 €)**		
Frais de port		**3,80 €**
soit un total de		**€**

Merci d'écrire nom et adresse en lettres majuscules

MODE DE PAIEMENT

☐ Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I_I

Date d'expiration I_I_I_I_I N° CVV I_I_I_I

(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)

Date : *Signature :* *(obligatoire)*

☐ Chèque à l'ordre de *"EDIMARK"*

☐ Virement bancaire à réception de facture (réservé aux collectivités)

DIFF/ABO/EDI

Dr, M., Mme, Mlle ..... Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville ..... Pays .....

Tél. ..... Fax ..... E-mail .....

Un justificatif validant votre DPC sera joint à la facture

EDIMARK SAS - Éditions - 2, rue Sainte-Marie - 92418 Courbevoie Cedex
Tél. : 01 46 67 62 87 - Fax : 01 46 67 63 09 - E-mail : abonnements@edimark.fr

Non-adhérent à l'Afdet,
abonnez-vous à

Santé Éducation

Éducation thérapeutique : *comment vous former et informer vos patients*

Publication à destination de tous les professionnels de santé

NOUVELLE FORMULE

Renvoyez-nous vite votre bulletin d'abonnement et ne manquez aucun numéro !

Des questions ? Des suggestions ? Déjà abonné ?

Contactez le 01 46 67 62 74, du lundi au vendredi de 9 h à 18 h, ou par fax au 01 46 67 63 09, ou e-mail à abonnements@edimark.fr

Bulletin à découper et à renvoyer complété et accompagné du règlement à : EDIMARK SAS – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex

ABONNEZ-VOUS ET BÉNÉFICIEZ DE CETTE OFFRE SPÉCIALE - ■ Oui, je m'abonne

à *Santé Éducation*

Votre tarif pour 1 AN d'abonnement* *(4 numéros)* :

70 € TTC au lieu de ~~80~~** €

** Hors adhésion AFDET*

*** Tarif au numéro*

Vous devez régler :

❶ VOTRE TARIF *(inscrivez celui que vous avez coché)*	€ TTC
❷ Frais de port *(par avion)* : Votre revue vous sera envoyée :	
☐ En France / DOM-TOM	(GRATUIT)
☐ En Europe, Afrique	9 € TTC
☐ En Asie, Océanie, Amérique	16 € TTC
❸ TOTAL, FRAIS DE PORT INCLUS (= ❶ + ❷)	€ TTC

Vous réglez par *(cochez)* :

☐ Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Date d'expiration |_|_|_|_|

Date :

N° CVV |_|_|_|
(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)

Signature :
(obligatoire)

☐ Chèque à l'ordre de EDIMARK

☐ Virement bancaire à réception de la facture (réservé aux collectivités)

SED

Vous êtes :

Raison sociale : .....
(si collectivité : association, administration, société…)

M., Mme, Mlle : .....

Prénom : .....

Pratique : ☐ hospitalière ☐ libérale ☐ autre : .....
(cochez)

E-mail *(indispensable pour bénéficier de nos services Internet : archives, newsletters…)* :

Votre adresse postale : .....

.....

Ville : .....

Code postal : ..... Pays : .....

Tél. : ..... Fax : .....

SED - 01 - 2014

En cas de réabonnement, de changement d'adresse ou de demande de renseignements, merci de joindre votre dernière étiquette-adresse.

Votre abonnement prendra effet dans un délai de 3 semaines à réception de votre règlement. Un justificatif de paiement vous sera adressé.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données que vous avez transmises, en adressant un courrier à Edimark SAS. Les informations requises nous sont nécessaires pour la mise en place de votre abonnement.

Logique du choix ou logique du soin ?

Réflexions à partir de l'ouvrage Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient[1], *de Annemarie Mol*

Céline Lefève*

Ce que soigner veut dire, de l'anthropologue néerlandaise Annemarie Mol, est l'un des livres sur le soin les plus stimulants qu'il ait été donné de lire ces dernières années. Bien que sa traduction française date déjà de 2009, il paraît ici utile de revenir sur cet ouvrage au style direct et à la pensée acérée, qui décrit le soin dans le contexte de la maladie chronique, met en défaut les idées les plus répandues sur l'autonomie du patient et, au-delà, montre combien la conception moderne de l'individu, rationnel, responsable et autonome, héritée de la philosophie des Lumières, est erronée. Ainsi, cet ouvrage de 200 pages, fondé sur une étude ethnographique de consultations de diabétologie ambulatoire, nourri des réflexions de Georges Canguilhem, de Michel Foucault, de Bruno Latour et des éthiques du *care*, parvient à mettre en question les cadres conceptuels habituels de l'éthique médicale et à contribuer à la philosophie politique, sans jamais s'éloigner des pratiques concrètes de soin, ni s'encombrer de références ni de jargon philosophiques.

La thèse défendue par Mol est que **la logique que suivent les pratiques de soin est bien différente de la logique du choix que sous-tend la référence à l'autonomie du patient.** Mol part du fait que la référence à la notion d'autonomie est prééminente dans les pratiques de soin comme dans l'éthique médicale. Cette référence promeut un idéal : les patients devraient être autorisés à faire leurs propres choix et les professionnels de santé devraient les laisser prendre les décisions chargées de valeurs. Le problème est que cette logique du choix laisse croire, à tort, que le soin vise à rendre actifs des patients initialement passifs et à augmenter ainsi leur capacité rationnelle de choix. Or, la réalité du soin montre que celui-ci consiste bien plutôt à prendre en compte ou prendre appui sur les activités, diverses et nombreuses, des patients, et à tisser avec eux des relations adaptables visant à faire face *ensemble* à la réalité du corps malade. "Pour répondre à l'idée que le choix libère finalement le patient d'une passivité forcée, écrit Mol, je veux montrer que, dans la pratique des soins, les patients ne sont pas du tout passifs. Ils sont actifs. Ils agissent non pas en premier lieu comme des sujets 'de choix', mais comme des sujets 'd'actes'. La logique du soin ne se préoccupe pas de nos souhaits ni de nos options, elle se concentre sur ce que nous faisons. Les patients font énormément de choses. (...) À partir de là, le point fondamental n'est pas de savoir à quel point nous sommes actifs, mais dans quels types d'activités nous sommes engagés." (p. 28). Dès lors, le bon soin ne vise pas l'accomplissement d'une individualité rationnelle et libre, mais consiste dans une multiplicité d'actes et de relations s'ajustant aux aléas de la maladie et soutenant, dans la durée, l'individuation, toujours inachevée, du patient : "Le bon soin naît plutôt d'un ensemble de personnes qui lui donnent une forme à inventer et à adapter continuellement dans la pratique de tous les jours." (p. 23)

L'opposition entre la logique du soin et celle du choix est déclinée par chacun des 6 chapitres. Sont d'abord opposées les catégories de client et de patient, le soin apparaissant, à rebours de la logique de marché et de l'idéologie consumériste, non comme un bien marchand ou un produit marketing, mais comme un processus continu et ouvert, tentant de répondre au cours erratique et à la temporalité indéfinie de la maladie chronique. Le soin implique des interactions entre des acteurs multiples au sein desquels le patient, individu spécifique pris dans des circonstances spécifiques, n'est pas membre d'un groupe-cible mais membre à part entière de l'équipe soignante. L'incertitude du soin implique de distinguer activité de soin et action de contrôle : "Les résultats des efforts conjoints de l'équipe de soin restent dans le domaine de l'incertitude. Les maladies sont imprévisibles. L'art du soin, dès lors, est d'agir sans chercher à contrôler. De persister, tout en lâchant prise" (p. 66). Dans cette perspective, Mol souligne, dans le sillage de Canguilhem qui définissait la médecine comme technique et non comme science, que le soin est un bricolage technique et que, loin de s'y opposer, la relation de soin inclut la technologie. Mol réfute ainsi toute appréhension technophobe de la médecine et ouvre un chantier de réflexions sur la manière dont la technique doit et peut soutenir l'humanité du soin *(1)*.

Le chapitre suivant explique en quoi la promotion de l'autonomie du patient et les théories de l'émancipation qui fondent, depuis les années 1970, l'évolution de l'éthique et du droit en matière de santé ne correspondent pas à la réalité du soin. Elles prolongent les théories politiques occidentales qui, depuis la Grèce jusqu'aux Lumières, définissent la liberté du sujet ou du citoyen à partir du contrôle qu'il exerce sur son corps : les passions et les souffrances du corps étant censées altérer ou soumettre la volonté individuelle. Ici, le contrôle et l'effacement du corps sont la condition de possibilité de l'autonomie. Au contraire, dans la logique du soin, le corps est l'objet dont il faut prendre soin car il est impossible de le contrôler, et l'autonomie ne consiste pas dans son effacement mais dans une vie pacifiée, comprenant le plus de plaisir possible, avec lui. De sorte que l'étude du soin contribue aussi à une autre philosophie du corps, au dépassement du dualisme âme/corps et à la mise en exergue de *l'activité du corps lui-même* et, par-là, celle du patient. En effet, dans l'expérience de la maladie et du soin, le corps ne peut être considéré comme la chose sur laquelle l'esprit agit pour s'en libérer. De plus, le corps est vivant, *c'est-à-dire* actif : c'est un sujet d'appréciations et de connaissances (je me sens bien/mal ; je reconnais mes sensations d'hypoglycémie ; je trouve l'énergie d'effectuer mes mesures de

* *Université Paris Diderot, laboratoire SPHERE (UMR 7219 CNRS), Centre Georges Canguilhem.*

[1] *Paris : Presses des Mines, 2009.*

glycémie ; je m'informe sur le diabète ; je prends soin de moi ; je m'injecte mon insuline, etc.). On retrouve ici, en filigrane, la définition que donnait Georges Canguilhem du vivant comme sujet normatif qui apprécie lui-même son état, et sa définition de la médecine comme compréhension et restauration des comportements ou normes (biologiques, psychologiques et sociales) que le patient éprouvera pour lui-même et par lui-même comme normales parce qu'elles lui permettent de vivre, *avec ses anomalies ou ses maladies,* avec le plus de souplesse et d'adaptation possible. Mol explicite cette idée-force d'une activité du corps à laquelle s'articule l'activité de soin : "Mon propos n'est pas phénoménologique, comme si à côté du corps que nous 'avons' (connu de l'extérieur), nous devions faire attention au corps que nous 'sommes' (ressenti de l'intérieur). Je dis plutôt que, dans la clinique, le corps le plus pertinent est celui que nous 'faisons'. Il prend part à nos pratiques" (p. 84). Le soin en diabétologie et l'éducation thérapeutique consistent donc à agir *à partir et sur* les activités corporelles du patient, celles qui ne sont pas liées à la maladie et celles que le traitement rend indispensables : "On peut apprendre activement à reconnaître les premiers signes d'une hypoglycémie, non pas en transcendant son corps mais en l'habitant et en le ressentant. C'est une compétence fine qui peut être graduellement exercée, mais qui en même temps est minée par la maladie. Le diabète diminue la capacité du corps à sentir les hypos. L'appréciation a beau être une aptitude des corps, elle ne va pas de soi. Il faut apprendre à reconnaître ses sensations, et cette capacité peut aussi s'atrophier. L'appréciation n'est pas une chose qui arrive par hasard, c'est une activité des patients" (p. 85).

Mol conclut que la question centrale dans la maladie chronique n'est pas celle de l'autonomie, mais précisément celle du soin. La première préoccupation des patients "n'est pas de savoir qui est celui qui décide, mais ce qu'il serait bon de faire. *[...]* Comment vivre (avec, dans, comme) un corps qui est à la fois fragile et capable de ressentir du plaisir ?" L'enjeu n'est pas de célébrer l'autonomie, mais de chercher la vie bonne *avec la maladie*, "d'explorer d'anciennes et de nouvelles manières d'aménager une belle vie. La logique du soin suggère que chaque équipe de soin s'engage dans ce type d'exploration. Que pourrait être une bonne vie pour tel patient en particulier ? Et puis quelque chose change et l'exploration doit être reprise de nouveau. Explorer comment vivre avec le diabète est, tout comme le diabète lui-même, une question chronique" (p. 87).

Le chapitre intitulé "Diriger ou partager" constitue un véritable précis d'épistémologie de la mesure et de la technique, dont la clarté fait qu'il devrait être lu par tous les étudiants de médecine. Canguilhem montrait que la mesure d'une constante physiologique (par exemple, un taux de glycémie) ne prend une valeur normale ou pathologique qu'en fonction du comportement du sujet dans son milieu, des actions qu'il y déploie, des circonstances auxquelles il fait face et de ce qu'il ressent. Mol rappelle que les mesures, en médecine, ne donnent pas à voir de simples faits qui seraient ensuite transmis par les médecins à leurs patients, à titre d'information, en vue d'éclairer leurs décisions : cette vision linéaire des choses, qui sépare les faits et les valeurs et correspond à la logique du choix, est erronée. Les mesures en médecine sont des "faits-valeurs" : ce sont des valeurs *liées à des pratiques*, c'est-à-dire aux sensations, projets et activités des malades et aux options thérapeutiques qui s'offrent (ou non) aux médecins. Une mesure prend sens en fonction de facteurs individuels "comme l'effort qu'il vous faut faire pour prendre une mesure, votre capacité à ressentir l'arrivée d'une hypo, votre souhait de travailler dans le jardin ou d'aller vous promener. Il dépend des pratiques dans lesquelles vous êtes engagé. *[...]* Les faits-valeurs font partie des pratiques en cours : de pratiques de soin tout autant que de pratiques qui sont liées au travail, à l'école, à la famille, aux amis, aux vacances et à toute autre chose qui peut avoir de l'importance dans la vie" (p. 95-97). La vision linéaire sépare les moyens et les fins : c'est aussi pour cela qu'elle s'avère erronée. On ne se donne pas d'abord une fin à atteindre qui permet de déterminer ensuite les moyens à adopter. Moyens et fins se construisent conjointement et réciproquement : "L'identification d'une valeur-cible appropriée n'est pas une condition préalable au traitement, mais une partie du traitement. Vous ne l'établissez pas avant de vous engager dans l'action, vous la cherchez continûment pendant que vous agissez" (p. 97).

Une dernière vision linéaire des choses, entretenue par les études cliniques et par la réduction de la médecine à une science, laisse voir son erreur : celle qui sépare la connaissance médicale de son application pratique. D'une part, la connaissance médicale (l'annonce d'un diagnostic, d'un résultat d'analyse) change la vie du patient, elle fait partie intégrante de la pratique de soin, avec des effets bénéfiques ou délétères qu'il faut évaluer : "Les faits de valeurs émergent de la vie tout en interférant avec elle. *[...]* L'accumulation de connaissances ne consiste pas à fournir une meilleure cartographie de la réalité, mais à construire des façons plus supportables de vivre *avec* ou *dans* la réalité" (p. 97). D'autre part, les techniques (par exemple, l'invention et l'usage du glucomètre) ont des effets inattendus : ce sont en elles-mêmes des expérimentations appelant d'autres connaissances et modifiant les fins de la thérapeutique (ici encore affleurent les enseignements de Canguilhem pour qui soigner était toujours une expérimentation *[2]*). Enfin, les techniques sont des expériences vécues, générant des formes de plaisir ou de souffrance imprévues et demandant d'écouter les récits des patients : "Les bons professionnels ont besoin de questionner leurs patients sur leurs expériences et se préoccupent avec attention de ce qui leur est raconté, même si rien de tel n'apparaît dans les résultats des études cliniques" (p. 101). Ainsi, les techniques ne sont pas de purs moyens mais des médiateurs inventifs, et le soin dans la maladie chronique une série indéfinie d'essais/erreurs.

Finalement, dans la logique du choix, ce qui importe est de savoir ce que veut (ou ne veut pas) le patient et le choix consiste, à certains moments cruciaux, à soupeser le pour et le contre. Dans la logique du soin, ce qui se joue est un *ajustement constant et indéfini*, effectué ensemble par les soignants et les soignés, entre les désirs et les possibilités, la technologie et les habitudes, la maladie et la vie sociale. C'est donc la linéarité de la décision qui est rendue impossible par les continuels effets de

rétrocontrôle dont le soin est émaillé. La décision dans le soin n'est la direction ni des médecins et soignants sur les patients, ni l'inverse, mais, selon une expression heureuse de Mol, *un "bricolage", ou un "rafistolage", partagé*. Ce qui demande que les uns et les autres soient attentifs à leurs expériences respectives.

Le chapitre "Individu ou collectif" montre que, pour améliorer la santé publique, il est vain de demander aux individus de changer leurs comportements, on doit plutôt agir sur les conditions collectives de leurs vies vécues en groupes. Dans une perspective proche des éthiques du *care*, Mol insiste tout d'abord sur l'inclusion des patients dans la vie sociale et sur le soin comme relation. Elle analyse ensuite les différentes manières dont l'épidémiologie constitue les populations (selon les pathologies, les inégalités sociales, les migrations, la génétique) montrant que ce qui importe pour le soin est de demeurer vigilant aux finalités pratiques et à la fluidité de ces catégorisations.

Le chapitre conclusif "Le bien en pratique" définit l'activité morale à laquelle correspond le soin. Dans la logique du choix, le bien recherché est le choix lui-même, parce qu'il assure l'autonomie des individus. L'activité morale consiste donc pour les individus à émettre des jugements normatifs, à associer leurs valeurs propres à toute situation et à tout choix : "Quand la question se pose de savoir quel traitement, produit ou objectif ou mode de vie serait le meilleur, la logique du choix ne fournit pas de réponse. Les individus sont libres de répondre à ces questions par eux-mêmes" (p. 147). Dans la logique du soin, au contraire, "l'acte moral fondamental n'est pas d'émettre des jugements, mais de s'engager dans des activités pratiques. *[...]* C'est important de faire bien, de rendre la vie meilleure qu'elle n'aurait été autrement" (p. 148). L'activité morale, c'est le soin lui-même, parce que le soin est une tâche pratique dont la visée est de rendre la vie avec la maladie la meilleure possible. L'incertitude et le bricolage constant du soin font que le bien et le mal ne sont pas donnés au préalable, mais varient d'un patient à l'autre, et d'un moment à l'autre. Les valeurs s'entremêlent aux faits dans une révision continuelle et réciproque, les arguments ne précèdent pas l'action. Le soin est donc une activité morale bien distincte de l'éthique argumentative, c'est *une morale en action* : "Pour le soin, le bon et le mauvais ne se situent pas dans les *raisons* mais dans les *actions* elles-mêmes" (p. 149). En creux, et de manière radicale, Mol remet ici en cause le mode de raisonnement et la pertinence même de l'éthique médicale, discussion de principes et d'arguments abstraits des situations spécifiques et de l'action même de soin. Concrètement, la consultation n'est pas un débat argumentatif : "De bonnes conversations au sein du cabinet ne ressemblent pas à une confrontation d'arguments, mais à un échange d'expériences, de connaissances, de suggestions et de mots de réconfort. Quels sont les événements récents ? Que peut-on faire différemment et comment le faire ? Comment ajuster les uns aux autres, de la meilleure façon possible, tous les éléments qui sont concernés dans la vie quotidienne d'un patient ?" (p. 150). Ce que Mol met en exergue, c'est que la situation de soin n'est pas une situation de choix ("car ce que vous voulez par-dessus tout, ne pas avoir le diabète, est inatteignable" [p. 149]) et que le soin est avant tout une pratique d'ajustements relationnels et matériels. Par conséquent, alors que la logique du choix est une logique de la responsabilité et de la culpabilité, la logique du soin est une logique de l'adaptabilité, de la ténacité et de la persévérance.

Mol récapitule dès lors ce qu'il faut entendre par "patient actif". Selon la logique du choix, être actif, c'est faire des choix, (re-)devenir maître de sa vie et révéler son soi véritable, occulté par la maladie. En réalité, dans le soin, le patient est toujours acteur au sens où il est déjà actif, engagé dans la tâche pratique que constitue la vie avec la maladie. Le soin enseigne que "la liberté est un dur travail" qui ressort d'une "quantité de petits choix pratiques" (p. 159). Soigner signifie donc penser l'activité sans rêver de contrôle : "Les patients actifs doivent *[...]* être capables à la fois d'agir et de laisser faire. Ils doivent prendre en main activement le processus de soin, et pourtant ne pas se soucier de ce qui échappe à leur contrôle" (p. 162). Mol nous enjoint à dépasser la dichotomie activité/passivité en mettant en lumière ce paradoxe, profond, selon lequel le soin demande à tous (soignants et soignés) de "s'abandonner activement", de lâcher prise pour mieux agir : "Les professionnels mettent des années à développer une attitude clinique : ils sont entraînés à répondre activement aux souffrances de leurs patients, et en même temps à accepter avec calme que leurs efforts puissent être infructueux" (p. 162).

La critique que fait Mol de l'application au soin de la logique du choix ne procède pas d'un plaidoyer paternaliste. Il s'agit plutôt de prendre au sérieux la réalité des besoins des malades et des pratiques de soin et de constater que ni le modèle paternaliste ni le modèle autonomiste ne sont adéquats pour décrire cette réalité. "Je cherche, écrit Mol, des termes qui ne nous cataloguent pas comme soit-libres-soit-soumis, ni comme les deux à la fois. La logique du soin justement évite cette dichotomie" (p. 153). Les patients ne sont soumis ni aux soignants, ni à la maladie, ni à l'insuline, mais ils en dépendent. Ils ne sont pas non plus libres, mais ils sont actifs. Étudier en anthropologue la logique du soin, mettre en lumière le caractère incontrôlable de la maladie et l'activité du patient conduit donc à dépasser en philosophe les dichotomies libre/non libre, rationnel/affectif, actif/passif et, par conséquent, paternalisme/autonomie.

Ce que soigner veut dire est donc un livre important. C'est une "interférence" heureuse (et rare) entre l'anthropologie (il est impossible de rendre compte ici de la manière, fine, dont le matériel d'observation est restitué sous forme de récits) et la philosophie morale et politique. En étudiant la réalité vécue, à la fois individuelle et sociale, de la maladie chronique, en révélant l'inventivité du soin partagée par les soignés et les soignants, bref en donnant à voir le soin tel qu'il est, cet ouvrage offre des pistes pour améliorer les pratiques et dessiner le bon soin. C'est pourquoi les soignants trouveront intérêt et plaisir à le lire.

Références bibliographiques

1. *Mino JC. Soins intensifs. La technique et l'humain. Paris : Presses universitaires de France, collection "Questions de soin", 2012.*

2. *Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris, Presses universitaires de France, 1966.*

3. *Canguilhem G (1959). Thérapeutique, expérimentation, responsabilité. In : Études d'histoire et de philosophie des sciences. Paris : Vrin, 1995:383-91.*

Paris, faculté de médecine de la Pitié, 28 novembre 2013

Compte rendu du symposium "Image de soi, regard des autres" organisé par l'Afdet

Marc Popelier*

Ce colloque se proposait d'"alimenter" une réflexion sur l'image de soi et le "poids" du regard des autres dans le vécu de l'obésité, condition considérée comme maladie car se situant "hors norme".
Prenant le relais du "Forum diabète", traditionnellement organisé la veille des rencontres d'endocrinologie ("Journées Guéritée") et consacré à des thèmes en rapport avec l'éducation thérapeutique, cette conférence a été organisée par l'Afdet. Son animation a été confiée à Alfred Penfornis, professeur d'endocrinologie au CHU de Besançon et à Philippe Barrier, philosophe et auteur de plusieurs ouvrages dont le plus récent, *La blessure et la force*, a été publié aux Presses universitaires de France *(1)*.
Comme énoncé par Philippe Barrier dans son introduction, "la norme" rend malade. Il peut en témoigner : repéré et stigmatisé comme "gaucher" depuis l'enfance, il devient à l'adolescence diabétique de type 1. La tâche de vivre "normalement" est alors compliquée... et de longues années lui sont nécessaires pour construire sa propre "normativité".
Trois intervenants nous ont alors livré leur éclairage.
Tout d'abord, Bernard Waysfeld, psychiatre et nutritionniste, président d'honneur du Groupe de réflexion sur l'obésité et le surpoids (GROS), auteur notamment des ouvrages *Le poids et le moi (2)* et *La peur de grossir (3)*.
Il analyse comment la personne obèse est socialement réduite à sa caractéristique déviante : obèse avant tout. Le regard des autres façonne l'image de soi, qui à son tour, modifie le regard des autres. On peut noter que le "super obèse" a souvent une distorsion de la réalité de sa corpulence : il arrive qu'il ne se voie gros que lorsqu'il commence à perdre du poids, une fois levé un certain déni de la réalité. Le psychiatre s'interroge sur la genèse de l'obésité. Il évoque la relation mère-enfant : le sujet se construit selon la séquence besoin (faim)-objet (mère)-plaisir, où s'insère progressivement le manque, engendrant frustration puis désir (et au mieux plaisir).
Certaines personnes devenues obèses auraient eu une mère trop "gavante" ne permettant pas l'intégration du manque et donc du désir. Elles seraient en quelque sorte en quête d'une dépendance addictive pour restaurer "le manque qui leur manque". Mère abyssale, enfant "bouchon"...
La stigmatisation de la personne obèse, ainsi que le flot d'idées négatives qui l'accompagne, peuvent renforcer un mode de défense psychique de type alexythymie où l'expression des sentiments devient pauvre, le mode opératoire s'orientant vers une forme d'hyperpragmatisme et de passage à l'acte.
Si ces structures psychiques ne sont pas modifiables en profondeur, elles n'en demeurent pas moins réaménageables dans le cadre de thérapies.
Olivier Ziegler, professeur de nutrition au CHU de Nancy, revient sur le diktat de la norme dans un domaine qui se caractérise en réalité par une grande hétérogénéité quant à son retentissement somatique et psychologique. La personne obèse, définie médicalement par un indice de masse corporel supérieur à 30, peut être en bonne santé. Cependant, elle est perçue par les autres (notamment par les compagnies d'assurance...) comme inexorablement malade.
Une différence existe entre les hommes et les femmes obèses dans la perception de leur image, les hommes ayant une vision plus positive de leur surpoids que les femmes. Les thérapies cognitivocomportementales (TCC) ont fait l'objet de nombreuses études relatives à leur utilisation avec les personnes obèses. Elles peuvent aider les patients à prendre soin d'eux, notamment en développant leur sentiment d'autoefficacité souvent altéré. Des troubles de l'image de soi, de l'estime de soi et de la confiance en soi peuvent être associés chez les personnes obèses sans obligatoirement se recouvrir. Des questionnaires validés sont disponibles pour évaluer chacun de ces éléments. Il est par exemple intéressant de relever que les personnes obèses "depuis toujours" ont une meilleure image d'elles-mêmes que celles qui le sont devenues plus tardivement.
Les troubles du comportement alimentaires de type compulsif, nommés "*binge eating disorders*" par les Anglo-saxons, sont associés à un sentiment de résignation, d'impuissance et d'insatisfaction personnelle. Des prises en charge issues des TCC, associées ou non à une chirurgie bariatrique de l'obésité, permettent d'améliorer significativement les scores d'estime de soi. Le recours à des groupes de pairs se révèle notamment pertinent.
Enfin, la parole a été donnée à Béatrix de Lambertye, victimologue, porte-parole de l'association "Allegro Fortissimo" et de l'association "Obésités, mode d'emploi : apprendre à vivre ensemble" (OMEAVE).
Les illustrations des discriminations qui touchent les obèses ne manquent pas et sont parfois violentes. L'actualité récente l'illustre avec le refus de la compagnie aérienne British Airways de transporter un jeune homme, en raison de son "obésité morbide", sous prétexte d'impossibilité d'utiliser l'oxygène à bord. Comme le commente l'intervenante, pourquoi ne pas taxer "lourdement" dans les avions les personnes de plus d'1,90 m (comme l'ancien et le nouveau président de l'Afdet par exemple...) ?

* *Centre hospitalier de Rambouillet.*

Elle rappelle douloureusement, mais utilement, les "contre-attitudes soignantes", notamment de la part des médecins, accumulant jugements moraux et injonctions paradoxales. Ces comportements sont malheureusement plutôt du côté de la règle que de l'exception. "C'est dommage, vous avez un si joli visage…". L'obésité est souvent associée à la paresse, à la négligence, au manque d'hygiène, etc. Nombre de médecins pensent qu'une personne obèse consulte forcément pour son obésité et n'entendent pas sa demande qui porte peut-être sur tout autre chose : un rhume, une lombalgie, une demande de contraception, etc.
Comme le suggère Aldred Penfornis, ces témoignages mériteraient d'être diffusés aux jeunes étudiants en médecine dès la formation initiale.
Certains regards sur la personne porteuse d'une maladie chronique peuvent être stigmatisants et blessants. Comme le conclut le président de l'Afdet, Régis Bresson, ce message est bien en phase avec l'approche de l'éducation thérapeutique centrée sur la personne et non sur sa maladie.

Références bibliographiques

1. *Barrier P. La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Paris : PUF, 2010, 192 p.*
2. *Waysfeld B. Le poids et le moi. Paris : Armand Colin, 2003, 300 p.*
3. *Waysfeld B. La peur de grossir : psychonutrition des troubles alimentaires. Paris : Armand Colin, 2013, 190 p.*

À vos agendas

Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

De janvier à juin 2014

■ 13 et 14 février 2014, Paris
Congrès de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) : "Travailler ensemble en éducation thérapeutique"
Contact : Catherine Rouger, Afdet. Tél. : 01 40 21 60 74. Fax : 01 58 30 74 00. E-mail : c.rouger@afdet.net
Site Internet : http://www.afdet.net/Congres-presentation.lasso

■ 12 mars 2014, de 14 h 15 à 15 h 45, Paris
Symposium Éducation Thérapeutique : "Approche centrée sur le patient", dans le cadre du Congrès annuel de la société Francophone du diabète.
Contact (organisation) : Colloquium. Tél. : 01 44 64 15 15. Fax : 01 44 64 15 16. E-mail : sfd@clq-group.com
Site Internet : http://www.congres-sfd.com

■ 17 mars 2014, Paris
6e Journée de la section Éducation thérapeutique de la Société française de rhumatologie : "Nouvelles technologies et sciences sociales : quel bénéfice pour l'éducation thérapeutique du patient ?"
Contact : Véronique Gordin. Tél. : 01 45 88 66 88. Fax : 01 45 88 70 10. E-mail : contact@nukleus.fr
Site Internet : http://www.nukleus.fr/docs/etp_paris_2014/etp_paris_2014.html

■ 3 et 4 avril 2014, Montpellier
13es Journées régionales d'échanges en éducation du patient : "Tisser des liens"
Contact : Sylvie Noël. Tél. : 04 67 33 59 39. Fax : 04 67 33 98 19. E-mail : s-noel@chu-montpellier.fr
Site Internet : http://www.chu-montpellier.fr/fr/infossante_prevention.html

■ 16 mai 2014, Paris
3e Journée Éducation thérapeutique diabète (JETD) SFD 2014
Contact : secrétariat de la Société francophone du diabète (SFD). Informations générales : E-mail : jetd@sfdiabete.org ou jetd2014@sfdiabete.org ; organisation : Be Agency, Denis Fortier, E-mail : dfortier@beagency-group.com ou Ludovic Atellian, E-mail : latellian@beagency-group.com
Site Internet : http://www.jetd.sfdiabete.org

■ 20 mai 2014, Béthoncourt (Doubs)
3e Journée régionale d'éducation thérapeutique : "Créativité et Innovation en éducation thérapeutique – partage d'expériences locales"
Contact : Association franc-comtoise d'éducation thérapeutique. Tél. : 03 81 84 54 47. E-mail : afcet.fc@gmail.com

■ 19, 20, 21 juin 2014, Bobigny
5e Congrès de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE) : "Éducation thérapeutique : quelles frontières ?"
Contact (organisation) : JPcom. Tél. : 02 31 27 19 18. Fax : 02 31 27 19 17. E-mail : jpcom@jpcom.fr
Site Internet : http://www.sete2014.org/
Date limite d'envoi des abstracts : 30 avril 2014

Les formations "prêt-à-porter"

L'Afdet propose un éventail de formations qui se déroulent dans ses locaux : 88, rue de la Roquette, 75011 Paris. **Ces formations sont ouvertes à tout intervenant qui soigne, aide ou accompagne des personnes atteintes de maladie chronique, et qui pratique ou désire pratiquer l'éducation thérapeutique.**

CALENDRIER DES FORMATIONS 2014. Pour s'informer ou s'inscrire : **www.afdet.net** ou 01 40 21 60 74.

	DATE	INTITULÉ	DURÉE	COÛT
2014	18-19 mars et 13 mai	Évaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	3 jours	1 050 €
	1-2 avril	Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique	2 jours	700 €
	• 1-2 avril, 15-16 mai et 12-13 juin • 16-17 octobre, 13-14 novembre et 11-12 décembre	Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours	2 200 €
	2-3 juin	Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	700 €
	19-20 juin	Être à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes	2 jours	700 €
		Établir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	700 €
	20-21 novembre	Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique	2 jours	700 €

Les formations "sur-mesure"

L'Afdet répond à des demandes spécifiques de formation qui proviennent, par exemple, de services hospitaliers, de réseaux, de l'Assurance maladie, de maisons ou pôles pluridisciplinaires de santé, d'associations de patients, etc. Elle accompagne ainsi des équipes, sur site, pour concevoir, mettre en œuvre ou évaluer des programmes ou des activités d'éducation thérapeutique. Pour tout renseignement, s'adresser à l'Afdet (afdet@afdet.net ou 01 40 21 60 74).

À titre d'exemple, voici quelques formations d'équipes prévues au premier semestre 2014 :

- **dans les centres hospitaliers** de Boulogne-sur-Mer (62), Novillars (25), CHU de Saint-Étienne (42), SSR-EHPAD Le Monastier-sur-Gazeille (43) ;
- **dans les Réseaux** Codiab-Kalon'IC à Lorient (56), Diabaix à Aix-en-Provence (13), SPAD du Faucigny à Scionzier (74), Réseau Onco 94 (94) ;
- avec le Collège des hautes études en médecine (CHEM) et les réseaux Diabète 35 et Diabiroise : professionnels de santé de Bretagne ;
- avec ISIS : professionnels de santé de la Réunion ;
- avec l'association SIEL Bleu : formation d'enseignants en activité physique adaptée.

Les formations d'étudiants

- "Apprenons à travailler ensemble" : séminaire original de 6 journées rassemblant des étudiants issus de différents instituts de formation initiale, paramédicaux et médicaux, sur le thème de la pluridisciplinarité. Son objectif est de permettre aux étudiants de se connaître, de réfléchir ensemble sur leur place de futurs professionnels de santé, et d'envisager les modes de collaboration qu'ils développeront dans l'intérêt des patients (formation en place ou en préparation dans plusieurs régions de France).
- Formation à l'éducation thérapeutique (40 heures) des internes de diabétologie de l'interrégion Grand Est.
- Interventions dans le cadre des DU d'éducation thérapeutique de Besançon, Dijon et Montpellier.
- Encadrement d'un module de 60 heures "Promotion de la santé, prévention, éducation pour la santé, éducation thérapeutique" dans le cadre du master "Santé société" de l'université Paris-Est Créteil.

Les autres partenariats en cours

- Avec le Conseil national des établissements thermaux : conception, mise en œuvre et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique en établissement thermal (fibromyalgie, syndrome métabolique, psoriasis et dermatite atopique), formation des professionnels concernés.
- Avec la Fédération française des diabétiques, pour la formation des bénévoles patients experts.
- Avec le programme sophia de la Caisse nationale d'assurance maladie : formation à l'entretien motivationnel des infirmiers conseillers en santé.
- Avec le département de médecine générale de l'université Paris-Est Créteil : participation au pilotage et à la mise en œuvre d'une démarche d'éducation thérapeutique au pôle pluriprofessionnel et universitaire de santé de Coulommiers, en Seine-et-Marne.
- Avec la Mutualité française Champagne-Ardenne : évaluation du programme d'éducation thérapeutique "Nutrition et activité physique adaptée".
- Avec le laboratoire Lilly : conception et mise en œuvre d'un module de formation médicale continue "Comment parler de santé sexuelle avec les patients ?".
- Avec le programme Connecting Nurses et le concours Care Challenge (http://care-challenge.com/fr).

AutoSurveillance Glycémique

150 Years
Science For A
Better Life**

JOUR APRÈS JOUR, DES DÉCISIONS PLUS FACILES À PRENDRE*.

APPRENDRE Contour® XT

PROGRESSER Contour® next

APPROFONDIR Contour® next USB

Contour next
simplement évident

ARSENAL-CDM – PP 667075 - 04/2013 - Bayer Santé - 220 avenue de la Recherche - 59120 Loos - SIREN : 706 580 149 RCS Lille.

* Les lecteurs de glycémie Contour® XT, Contour® next et Contour® next USB proposent des fonctionnalités qui facilitent le suivi du diabète et disposent d'une précision de nouvelle génération qui dépasse les critères de la norme ISO 15197:2003 (résultats d'études d'exactitude et de répétabilité - Manuels d'utilisation des lecteurs de glycémie).
** 150 ans, la science pour une vie meilleure.

Contour® XT, Contour® next et Contour® next USB : Dispositifs d'Auto Surveillance Glycémique (ASG) destinés aux patients diabétiques. **Utilisation :** Les lecteurs de glycémie Contour® XT, Contour® next et Contour® next USB s'utilisent avec les bandelettes réactives Contour® next. Avant toute utilisation, lire attentivement les instructions figurant dans le manuel d'utilisation des lecteurs de glycémie et la notice des bandelettes réactives. L'ASG ne doit pas être une mesure automatiquement généralisée à l'ensemble des diabétiques ; ni une mesure passive, n'entraînant pas de conséquence thérapeutique immédiate. **Fabricant :** Bayer Consumer Care AG (Suisse). **Classification :** DMDIV Liste B, conformément à l'annexe II de la Directive 98/79/CE. **Organisme notifié :** Lloyd's Register Quality Assurance Ltd (LRQA) - Identification n°0088. **Remboursement :** Dans les limites suivantes au titre de la LPP : lecteur (adulte : 1 / 4 ans - enfant : 2 / 4 ans), bandelettes réactives (200 / an pour DT2 non insulinodépendant).