

Santé Éducation

Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles



Société éditrice : EDIMARK SAS
CPPAP : 0116 T 92131 - ISSN : 2257-686X
Trimestriel
Janvier-Février-Mars 2015
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 diabétiques de type 2 sous insulinothérapie par pompe externe

Beaucoup de patients diabétiques de type 2 sous multi-injections ne parviennent pas à une amélioration du contrôle glycémique, et sont exposés à de multiples complications du diabète.

Une vaste étude internationale OpT2mise (331 patients de 30 à 75 ans, 36 centres sur 1 an) a évalué l'efficacité d'un traitement par pompe à insuline par rapport aux multi-injections quotidiennes. Les principaux résultats publiés en juillet dans la revue The Lancet concluent :

- ▶ Réduction de l'HbA1c de 1.1% contre 0.4% pour les multi-injections, sachant que chaque baisse de l'HbA1c participe à la prévention des complications du diabète.
- ▶ Baisse de l'HbA1c sans apparition d'hypoglycémie sévère.
- ▶ Baisse de la dose quotidienne de l'insuline de plus de 20,4%, sans prise de poids.
- ▶ Taux de patients atteignant une HbA1c < 8% deux fois supérieur sous pompe à insuline face aux multi-injections (55% vs 28%).

ISIS Diabète met tout en œuvre pour accompagner ces patients DT2 et veiller à l'observance optimale de leur traitement :

- ▶ Un temps de formation en adéquation avec les besoins.
- ▶ Un partage d'information avec l'entourage.
- ▶ Un suivi rapproché pour un contrôle assidu de l'évolution de la courbe de l'HbA1c.
- ▶ Un suivi diététique personnalisé.
- ▶ Une forte sensibilisation à l'importance d'une activité physique régulière.

Directeur de la rédaction :

Régis Bresson

Rédacteurs en chef :

Florence Chauvin, Brigitte Sandrin

Comité de rédaction :

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

Comité scientifique :

Claude Attali, Isabelle Aujoulat,
Régis Bresson, Éric Dehling,
Christine Ferron, Cécile Fournier,
Sylvia Franc, Catherine Gilet,
Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann,
Anne Lacroix, François Ledru,
Céline Lefève, Jean-François Léger,
Sylvie Legrain, Laurent Marty,
Patrick Paul, Alessandra Pellechia,
Claire Perrin, Nathalie Ponthier,
Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

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

Rédacteurs graphistes : Mathilde Aimée,

Romain Meynier

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

18, passage de la bonne graine

75011 Paris

Photos de la couverture : © Tous droits réservés

Éditorial

4

● Arrêté du 14 janvier : les risques d'une spécialisation de l'éducation thérapeutique !

Régis Bresson

Retour du terrain

6

● Accompagner le parcours de parentalité des couples concernés par le VIH en éducation thérapeutique

Laurent Hustache-Mathieu

● Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques : avantages et difficultés

Anne Stoebner-Delbarre, Marie-Ève Huteau, Nathalie Filhol, Laurence Bonnabel, Pierre Senesse

Utep et réseaux

15

● Axes d'évolution d'un programme d'éducation thérapeutique du patient développé à l'échelle d'un territoire

Anne Brozetti, Carmen Morales, Jean-Paul Olive, Alain Thibault

Brève de consultation

18

● Une "mésalliance" thérapeutique réussie

Lélia Bracco

Un peu de recul

19

● L'éducation thérapeutique du patient : acquisition de compétences et/ou résilience ? Ni l'un ni l'autre... Pourquoi ?

Philippe Barrier

● Réflexions autour de la distance professionnelle dans le soin

Marie-Odile Kempf

À vos agendas

26

Xavier de la Tribonnière

L'écho des colloques

27

● Compte-rendu du colloque "De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques" organisé par l'Institut de recherche en santé publique

Inès Aaron

Quoi de neuf à l'Afdet ?

30

Catherine Rouger

abonnez-vous... page 31

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



Arrêté du 14 janvier : les risques d'une spécialisation de l'éducation thérapeutique !

L'arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement vient d'être publié au Journal officiel. Il abroge l'arrêté du 2 août 2010.

Ses principales nouveautés sont relatives aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP avec un minimum de 40 heures de formation pour TOUS les intervenants des programmes autorisés par les Agences régionales de santé (c'était le cas pour "un intervenant au moins" dans le précédent arrêté) et pour les coordonnateurs de programme. Chaque membre de l'équipe devra fournir une attestation de formation ou, pour une période transitoire, justifier de 2 années d'expérience. À partir du 14 janvier 2017, tous les intervenants et tous les coordonnateurs devront justifier d'une formation de 40 heures.

Pour rappel, les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP sont celles définies par l'arrêté du 31 mai 2013 qui s'appuie sur les référentiels de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Elles sont réparties en 3 domaines (technique, relationnel et pédagogique, socio-organisationnel) et doivent permettre de faire face aux situations suivantes :

- Situations auxquelles sont confrontés les intervenants :
 - ✓ créer un climat favorable à l'ETP ;
 - ✓ analyser, avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP ;
 - ✓ s'accorder avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action ;
 - ✓ se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités ;
 - ✓ mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage ;
 - ✓ coévaluer avec le patient les pratiques et résultats de la démarche d'ETP.
- Situations auxquelles sont confrontés les coordonnateurs :
 - ✓ constituer une équipe transversale autour d'une démarche d'ETP ;
 - ✓ analyser le contexte et concevoir une démarche d'ETP ;
 - ✓ organiser et conduire une démarche d'ETP ;
 - ✓ animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche d'ETP ;
 - ✓ évaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP ;
 - ✓ communiquer sur l'expérience de l'équipe d'ETP, par oral et par écrit.

L'arrêté de janvier 2015 présente aussi, en annexes, la charte d'engagement pour les intervenants des programmes ainsi que la demande de renouvellement d'un programme d'ETP.

L'an dernier, l'éditorial du 3^e numéro de notre revue Santé Éducation soulignait déjà le foisonnement de documents officiels publiés au 1^{er} semestre 2014 avec pas moins de 4 guides méthodologiques de la Haute Autorité de santé. Le nouvel arrêté, prévu initialement pour simplifier et alléger la procédure de renouvellement des programmes, contient finalement des dispositions plus contraignantes du fait des exigences requises en matière de formation.

Sur plusieurs sites professionnels, des réactions à la publication de ce nouveau document officiel reflètent le vécu de professionnels ou d'organismes qui s'inquiètent du cadre de plus en plus contraignant de l'ETP : "de nouvelles obligations !"; "l'ETP se complique"; "2 ans pour former tous les membres de l'équipe éducative !", autant d'inquiétudes qui peuvent démotiver les équipes souhaitant s'impliquer dans l'éducation thérapeutique.

Nous avons déjà évoqué l'état des lieux de l'ETP en France, 5 ans après son inscription dans la loi HPST de 2009 : au moins 70 % des programmes d'ETP sont réalisés dans les établissements de santé au lieu d'être développés en soins de premier recours alors que plus de 85 % des patients atteints d'une maladie chronique sont suivis en ville. La question est donc : cet arrêté va-t-il contribuer à inverser la tendance ? On peut en douter.

Demander que tous les intervenants des programmes soient formés est une intention louable. Elle présente toutefois le risque de développer une spécialisation de l'ETP avec des acteurs dont la principale activité serait dédiée à cette pratique. Il peut être tentant pour une structure, hospitalière ou autre, de constituer une équipe opérationnelle intervenant dans tous les programmes d'ETP et de réduire ainsi ses coûts de formation. De même, l'offre d'ETP en soins de ville se concentrerait autour d'équipes "spécialisées" avec un désinvestissement prévisible des professionnels de premier recours qui n'auraient pas les moyens de se soumettre à une contrainte supplémentaire. L'ETP intégrée aux soins, telle que mentionnée dans la loi HPST, disparaîtrait au profit d'une ETP mise en œuvre par des équipes dédiées et prescrite par des professionnels de terrain désinvestis de la démarche éducative. Ce n'était pas le sens de la loi, ni le souhait des législateurs qui, en 2009, ont voté l'intégration de l'éducation thérapeutique aux soins.

Alors que les pouvoirs publics s'attachent à développer une culture de l'évaluation au sein des équipes qui pratiquent l'éducation thérapeutique, il serait souhaitable qu'ils s'intéressent à l'évaluation des effets de la réglementation sur le développement de celle-ci, en particulier en soins de ville, et s'attachent à identifier les leviers de son essor afin de pouvoir les mobiliser.

Régis Bresson
Président de l'Afdet

Accompagner le parcours de parentalité des couples concernés par le VIH en éducation thérapeutique

Laurent Hustache-Mathieu*

Difficile à formuler il y a encore vingt ans, le désir d'enfant exprimé par les couples concernés par l'infection par le VIH est désormais entendu et nécessite d'être accompagné. Les progrès thérapeutiques obtenus grâce à la généralisation de l'utilisation des antirétroviraux n'effacent ni les difficultés ni les interrogations des couples. Ne pas transmettre le virus au (à la) partenaire sexuel(le) séronégatif(ve), ni à l'enfant à naître (lorsque la femme est séropositive) reste la préoccupation essentielle de tous les couples concernés par le VIH.

Alors comment accompagner au plus juste le parcours de parentalité de ces couples en tant que soignant ? Il s'agit, d'une part, de les accompagner sur le plan médical dans le "choix de la technique" de procréation : procréation naturelle "encadrée", auto-insémination, recours à l'assistance médicale à la procréation, adoption. Il s'agit également de favoriser la réduction des risques de transmission sexuelle intracouple, l'optimisation de l'observance du traitement antirétroviral, et la compréhension par le couple de la nécessaire approche pluridisciplinaire pour accueillir la grossesse et l'enfant à naître. L'accompagnement des parcours de parentalité semble alors *de facto* répondre aux critères de définition de l'éducation thérapeutique (1) : aider les patients à acquérir ou à maintenir des compétences pour gérer au mieux leur vie dans le contexte d'une maladie chronique. Dans le cadre de l'infection par le VIH, l'éducation thérapeutique s'est récemment élargie à la prévention du risque de transmission sexuelle et, d'une manière plus générale, à la santé sexuelle et reproductive. Comme l'ont souligné G. Bouzillé et al. (2), la sexualité dans le couple et le désir d'enfant font partie des principaux sujets de préoccupation des patients, sujets qu'ils souhaitent aborder en consultation avec les soignants. Cette initiative a été largement soulignée et encouragée dans le récent rapport d'experts sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH (3).

Au centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Besançon, une consultation d'éducation thérapeutique, intitulée "Éducation à la santé VIH", est intégrée à la prise en charge des patients infectés par le VIH depuis 2003. Sa structuration et sa pertinence ont permis son enregistrement et son autorisation, en tant que programme, auprès de l'Agence régionale de santé de Franche-Comté en 2011. L'équipe éducative a, par la suite, voulu répondre à un nouveau défi : accompagner le parcours de parentalité des couples concernés par le VIH, en travaillant en lien avec les cliniciens référents VIH, mais aussi et surtout avec l'équipe multidisciplinaire d'assistance médicale à la procréation (AMP). Une consultation d'éducation thérapeutique dédiée, intitulée "Désir d'enfant et infection par le VIH" et animée par un médecin infectiologue formé à l'éducation thérapeutique, est proposée aux patients depuis fin 2011.

* Médecin des hôpitaux, service des maladies infectieuses et tropicales, CHRU de Besançon.

Accompagner le parcours médical

Afin de contourner le risque de transmission virale intra-couple, le recours à l'AMP s'est présenté comme le parcours de référence, sans risque. De plus, l'AMP permet de prendre en charge, dans le même temps, une éventuelle hypo- ou infertilité masculine et/ou féminine (4). La prise en charge en AMP des couples infectés par le VIH, possible depuis 2001, répond à des critères très stricts, définis par l'Agence de la biomédecine (5). Elle est multidisciplinaire et donne une place majeure au clinicien référent VIH. Seuls 12 centres d'AMP sont en capacité d'accueillir les couples concernés par le VIH en France métropolitaine. Le CHRU de Besançon est engagé dans cette démarche depuis 2004. Les conditions générales de prise en charge en AMP et celles spécifiques au risque viral ont été redéfinies par les lois de bioéthique de 2011 (6). L'offre de prise en charge est multiple, en fonction des données du bilan de fertilité : de l'insémination artificielle intra-utérine à la fécondation in vitro par micro-injection de spermatozoïdes. Pour les personnes concernées par le VIH, comme pour tous les couples, l'AMP n'est pas toujours possible, notamment du fait de l'âge de la femme ou de sa réserve ovarienne. Les protocoles sont contraignants pour la femme, et c'est souvent la répétition des cycles qui permet d'obtenir une grossesse. Les critères médicaux en lien avec la pathologie VIH sont nombreux : patient(e) régulièrement suivi(e), sans pathologie opportuniste, sous traitement antirétroviral efficace et compatible avec une grossesse (lorsque la femme est séropositive). Les couples pris en charge en AMP doivent s'engager dans une sexualité protégée (contraception mécanique). Cette exigence s'avère parfois en rupture avec la sexualité du couple.

Lorsque la femme est séropositive et que le bilan de fertilité des 2 partenaires le permet, le couple peut s'orienter vers des auto-inséminations à domicile, à condition que la période ovulatoire soit facilement repérable et que le couple soit "à l'aise" avec cette technique. Celle-ci peut être réexpliquée en séance d'éducation à la santé afin d'optimiser les chances de réussite.

Place de la procréation naturelle

À l'heure des traitements antirétroviraux hautement actifs (permettant un contrôle strict de la charge virale plasmatique VIH) et des données récentes de diminution du risque de transmission sexuelle du virus dans les couples concernés par le VIH sous traitement (7) (concept du *TasP*, *Treatment as Prevention*, le traitement comme prévention), la place de la procréation naturelle a considérablement évolué. Elle est désormais considérée comme une alternative à l'AMP (8), sous réserve qu'elle soit parfaitement comprise par les couples et "encadrée". Le principal risque est qu'elle soit mise en œuvre par des couples mal informés, ne respectant pas ou ne

connaissant pas les conditions pour limiter le risque de transmission sexuelle. L'accompagnement de ces couples en éducation à la santé, dans sa définition élargie de prise en charge de la santé sexuelle et reproductive, est désormais une évidence. La consultation "Désir d'enfant et infection par le VIH" proposée au CHRU de Besançon est née de cette réflexion.

Le recours à la procréation naturelle peut être envisagé uniquement si un certain nombre de conditions médicales sont réunies (3): conditions virologiques (traitement antirétroviral parfaitement efficace, depuis au moins 6 mois), conditions locales (absence d'infection, d'inflammation ou de plaie) et conditions de fertilité. En pratique, le couple s'orientera vers 1 ou 2 rapports sexuels non protégés en période ovulatoire, afin d'optimiser les chances de grossesse. Les 2 membres du couple (a fortiori le partenaire séronégatif) doivent être "à l'aise" avec l'abandon ponctuel du préservatif, comprendre et accepter les risques encourus. Le choix possible d'une procréation naturelle doit être discuté dans une approche globale de la sexualité, certains couples peuvent avoir déjà fait le choix d'une sexualité jamais protégée, ou, au contraire, ne pas envisager l'arrêt du préservatif, quels que soient le discours médical et le désir de grossesse. Ce choix va de pair avec l'optimisation de la prise en charge, en particulier de celle du partenaire séropositif sous traitement (optimisation de l'observance). La place de la prophylaxie préexposition *PreP* (prendre un traitement antirétroviral pour se protéger du risque de contracter le VIH, lorsqu'on est séronégatif) reste actuellement en débat (9), même si dans certains groupes dits à risque les premiers résultats sont encourageants. Comme il n'existe aucune recommandation concernant la prophylaxie préexposition pour les couples concernés par le VIH ayant recours à une procréation naturelle (10), elle n'est actuellement pas abordée en consultation. Discuter d'une sexualité non protégée peut aussi raviver chez certains patients l'angoisse de "contaminer l'autre", mais aussi impacter la libido et être à l'origine de troubles sexuels, en particulier chez l'homme (troubles de l'érection ne permettant plus un rapport de bonne qualité).

Une consultation d'éducation à la santé dédiée au parcours de parentalité

Pas si simple de s'orienter dans ce parcours de parentalité, pouvant être multiple, lorsque l'on vit avec l'infection par le VIH ! Afin d'élargir l'offre de soins en éducation thérapeutique à la santé sexuelle et reproductive et de discuter avec les couples, sous réserve de nombreux critères médicaux, de la possibilité d'une procréation naturelle, l'idée d'une consultation d'éducation à la santé dédiée au parcours de parentalité est née. Débattue au sein du COREVIH (Comité de coordination régionale de lutte contre l'infection par le VIH) de Franche-Comté et articulée avec la prise en charge multidisciplinaire déjà existante depuis plusieurs années en AMP à risque viral au CHRU de Besançon, cette consultation est proposée aux patients depuis fin 2011.

Il s'agit dans les faits, avant tout, d'une consultation préconceptionnelle, pour les couples hétérosexuels s'inscrivant dans un désir d'enfant. Son intitulé "Désir d'enfant et infection par le VIH" a été choisi dans le souci de ne pas s'attacher uniquement aux aspects médicaux et techniques. Le médecin infectiologue qui l'anime est formé à l'éducation thérapeutique et référent en AMP à risque viral.

Le plus souvent, le couple est adressé par le médecin référent VIH, après une consultation médicale au cours de laquelle le désir de grossesse a été abordé. Lors de la consultation, les 2 membres du couple sont reçus en même temps. Le parcours de parentalité pensé par le couple est discuté, et les possibilités médicales s'offrant à lui sont exposées. Parfois, les résultats du bilan de fertilité sont déjà connus et le parcours de parentalité imaginé (procréation naturelle le plus souvent) doit être reformulé, avec une orientation vers une prise en charge en AMP à risque viral, afin de prendre en compte l'hypofertilité.

Après la difficulté initiale de parler de soi, de parler de sa sexualité "devant le docteur" mais aussi (et surtout ?) en présence de son conjoint, la consultation s'anime souvent de rires à l'évocation des techniques de procréation (auto-insémination, recueil de sperme au laboratoire), de bonheur à l'évocation d'une grossesse future, mais s'assombrit également de culpabilité ("*si je n'avais pas été infecté(e), nous n'aurions pas besoin de passer par l'AMP*") et de fatalisme ("*tant pis si on n'y arrive pas*"). Les craintes vis-à-vis de l'enfant à naître sont toujours abordées par le couple ("*on s'en voudrait toute notre vie*"), craintes surtout de la toxicité des antirétroviraux durant la grossesse, de la toxicité du traitement préventif prescrit à l'enfant, mais aussi déception liée à la contre-indication de l'allaitement lorsque la femme est infectée par le VIH ("*que vais-je dire à ma famille si je n'allait pas ?*").

Rupture biographique et nouveau projet de vie

Parmi les 18 couples vus en consultation, 14 sont des couples binationaux, dont l'un des membres est originaire d'Afrique subsaharienne. Seize couples ont déjà des enfants, le plus souvent séparément, d'une première union, avant la connaissance de leur statut sérologique. L'infection par le VIH, véritable rupture biographique, a redessiné la trajectoire de ces patients. Le désir d'enfant vient consolider de nouveaux liens, et semble réinscrire le patient concerné par la maladie dans une normalité ("*me prouver que je suis encore capable*"; "*j'avais peur de mourir quand on m'a annoncé ma séropositivité, et maintenant je vais être enceinte !*").

La consultation a permis de mettre en lumière des prises de risque répétées dans 2 couples (sexualité non protégée alors que la charge virale plasmatique du conjoint séropositif n'est pas contrôlée par le traitement), des difficultés d'adhésion au traitement antirétroviral et, dans 1 cas, une dysfonction érectile majeure, à l'origine d'une grande souffrance. Lorsque le parcours de parentalité est réorienté vers l'AMP, les interrogations sont nombreuses face à la complexité de la prise en charge. Comment devenir, en quelques minutes, familier avec des termes médicaux très techniques, qui viennent se heurter à l'intimité, à la sensibilité et aux croyances du couple ? L'éducateur est alors là pour expliquer, reformuler et rassurer. Cependant, écouter la sexualité des patients, leur souffrance en lien avec les ruptures de vie et la difficulté à devenir parents n'est pas toujours chose facile pour l'éducateur. Cela lui demande avant tout de savoir écouter, reformuler, avec des mots simples, savoir aussi dire que ce ne sera pas (plus) possible. En cas de difficulté, le couple peut être orienté vers le psychologue référent dans la prise en charge de l'infection par le VIH ou le psychologue référent du centre d'AMP. Dire la sexualité avec des

mots simples, reformuler des difficultés (parfois avec humour) permet à l'éducateur d'être à l'aise lors de cette consultation. Aucun support spécifique n'est utilisé, l'écoute et l'empathie semblent être les meilleurs outils.

Quel est le devenir des 18 couples vus en consultation ? Trois naissances ont été accueillies (2 conceptions obtenues par procréation naturelle), les 3 enfants étant séronégatifs. Cinq couples sont pris en charge en AMP à risque viral et n'ont pas pu l'être, compte tenu de l'âge de la patiente, le projet de parentalité étant (trop) tardif. Dans plus de la moitié des cas, le projet de parentalité n'a pas abouti : examens médicaux proposés par l'équipe d'AMP non réalisés, suivi irrégulier des patients, témoignant peut-être d'un projet encore trop fragile. *In fine*, les couples "motivés" lors de la consultation ont accompli leur projet (grossesse ou prise en charge effective en AMP), les couples plus "indécis" sont toujours dans l'élaboration. Deux couples sont actuellement séparés.

Intégrer plus systématiquement et plus tôt la consultation "Desir d'enfant et infection par le VIH" dans la prise en charge

Après plusieurs mois de fonctionnement, l'équipe éducative s'est interrogée sur le positionnement de cette consultation. Doit-elle être proposée uniquement aux couples ayant déjà formulé et discuté d'un projet de grossesse avec leur médecin référent VIH ? Ne faut-il pas la proposer systématiquement à tout patient, homme ou femme, en début de prise en charge, quels que soient sa sexualité et ses projets au moment de la rencontre éducative, afin de l'éclairer sur les différentes possibilités qui s'offriront à lui/elle en matière de santé reproductive ("*je pensais que je ne pourrais plus jamais être père*") ? C'est aussi un temps propice à la discussion concernant la réduction des risques de manière générale. Parler tôt du projet de parentalité, sans "pression", sans vouloir amener le patient vers une trajectoire qui ne serait pas la sienne, semble d'ailleurs être une nécessité : le souhait d'une grossesse chez une femme séropositive peut influencer le choix du traitement antirétroviral. Par ailleurs, il est communément admis que la fertilité diminue après 35 ans. Certains auteurs ont également évoqué une réserve ovarienne diminuée chez les patientes infectées par le VIH (11). Enfin, l'âge limite de prise en charge des femmes en AMP est de 43 ans en France.

Force est de constater que le nombre de couples reçus pour cette consultation ne reflète pas le nombre de grossesses et de naissances durant la même période au CHRU de Besançon chez des couples concernés par le VIH : la plupart des conceptions ne sont pas encadrées, encore trop de conjoints sont dans l'ignorance du statut de leur partenaire. Certaines grossesses révèlent aussi l'infection par le VIH. Cette procréation naturelle peut être synonyme de prises de risque répétées de transmission sexuelle au sein du couple. C'est pourquoi nous envisageons de proposer systématiquement cette consultation aux couples concernés par le VIH après une grossesse dont la conception n'a pas été encadrée. Elle pourra également être l'occasion de parler de contraception.

Réorienter la consultation vers une consultation dédiée à la réduction des risques permettrait également de l'ouvrir aux patient(e)s hétérosexuel(le)s seul(e)s, envisageant un parcours de parentalité seul(e) ou aux patients homosexuels.

L'accès à l'AMP pour les femmes seules ou les couples de femmes et l'accès à la gestation pour autrui restent interdits en France actuellement. Cela ne signifie pas pour autant qu'il faille exclure ces patients d'une approche de réduction des risques et de la possibilité d'échanger sur la santé reproductive.

Conclusion

Prendre du temps pour discuter d'un projet parental et de la réduction des risques de transmission sexuelle entre pleinement dans le champ de l'éducation thérapeutique. La consultation "Desir d'enfant et infection par le VIH" est actuellement bien identifiée par l'équipe soignante en charge des patients, par l'équipe paramédicale (psychologue, assistante sociale) et par l'équipe multidisciplinaire d'AMP. Il semble opportun de positionner cette consultation plus tôt dans le parcours thérapeutique des patients, encore nombreux à penser que l'infection par le VIH est incompatible avec un projet de parentalité, et de la proposer au moment de certaines étapes de la vie, par exemple après un accouchement, lors d'un changement de contraception, suite à la rencontre d'un nouveau partenaire sexuel, à l'occasion de la décision de ne plus utiliser le préservatif dans le couple, etc. Intituler cette consultation "Réduction des risques, santé sexuelle et reproductive" permettrait de sensibiliser un public plus large, quelle que soit l'orientation sexuelle et indépendamment de l'élaboration d'un projet de parentalité. Des moyens supplémentaires devront être mobilisés : implication d'un autre membre de l'équipe d'éducation à la santé, formation en sexologie et meilleure valorisation institutionnelle de cette activité.

Références bibliographiques

1. Circulaire N°DGS/RI2/DHOS/E2/2007/238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).
2. Bouzillé G, Brunet C, Fialaire P, Lemonnier R, Gagnayre R, Fanello S. Besoins et attentes des patients infectés par le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* 2012;24(6):483-96.
3. *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013. Sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS. Paris: La Documentation française, 2013, 478 pages.*
4. Gout C, Rougier N, Oger P et al. Assistance médicale à la procréation et VIH : revue des indications, techniques et résultats. *Gynecol Obstet Fertil* 2011;39(12):704-8.
5. Arrêté du 3 août 2010 modifiant l'arrêté du 11 avril 2008 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation. Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022809674>
6. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102&dateTexte&categorieLien=id>
7. Loutfy MR, Wu W, Letchumanan M et al. Systematic review of HIV transmission between heterosexual serodiscordant couples where the HIV-positive partner is fully suppressed on antiretroviral therapy. *PLoS One* 2013;8(2):e55747.
8. Mandelbrot L. Desir d'enfant et VIH : le préservatif est-il dépassé ? *Gynecol Obstet Fertil* 2012;40(1):58-61.
9. Beaten JM, Donnell D, Ndase P et al. Antiretroviral prophylaxis for HIV prevention in heterosexual men and women. *NEJM* 2012;367: 399-410.
10. Lampe MA, Smith DK, Anderson GJE, Edwards AE, Nesheim SR. Achieving safe conception in HIV-discordant couples: the potential role of oral pre-exposure prophylaxis (PrEP) in the United States. *Am J Obstet Gynecol* 2011;204:488.e1-8.
11. Ohl J, Partisani M, Demengeat C et al. Altérations des marqueurs de la réserve ovarienne chez les femmes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine. *Gynecol Obstet Fertil* 2010; 38(5):313-7.

Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la construction des chemins cliniques : avantages et difficultés

Anne Stoebner-Delbarre*, Marie-Ève Huteau*, Nathalie Filhol*, Laurence Bonnabel*, Pierre Senesse*

Plus que jamais, les professionnels sont invités à élaborer des parcours de soins et des chemins cliniques. Cette sollicitation nous amène à nous interroger sur la façon de procéder pour que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) y soit présente.

L'Unité transversale en éducation thérapeutique du patient (Utep) de l'Institut régional du cancer de Montpellier (ICM) propose ici une méthode afin d'intégrer l'ETP dans le processus d'élaboration des chemins cliniques. Cette méthode, issue de l'expérience de 6 équipes de soignants, comporte des avantages et des difficultés qui sont présentés.

La Haute Autorité de santé (HAS) nous invite à améliorer la qualité des chemins cliniques, et plusieurs auteurs se sont illustrés dans ce domaine en France, notamment en oncologie. Cependant, le rapport de l'Académie de médecine de 2013 souligne que l'ETP est encore insuffisamment intégrée aux soins [1], et l'analyse des recommandations ou des chemins cliniques publiés [2, 3] montre que l'ETP y est peu présente, voire totalement absente. Ces constats nous ont amené, en tant qu'Utep de l'ICM, à incorporer l'ETP à titre expérimental dans des chemins cliniques en oncologie afin de favoriser son intégration dans les parcours de soins des patients.

Définition du chemin clinique

Le chemin clinique est un plan de soins pluridisciplinaires fondé sur des données scientifiques ayant prouvé leur efficacité [4]. En France, la HAS le définit comme "une méthode qui vise la performance de la prise en charge pluridisciplinaire des patients présentant une même pathologie ou une même situation de dépendance". Elle ajoute que "centré autour du patient, le chemin clinique a pour but de décrire, pour une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours du patient au sein de l'institution" [5].

L'élaboration d'un chemin clinique se traduit par la construction de 5 outils structurants indissociables : le tableau trifocal, le plan de soins type, le parcours patient, le diagramme de soins et le guide de séjour [6].

Le tableau trifocal

Pour construire le tableau trifocal, l'équipe recense l'ensemble des problématiques pouvant exister ou apparaître

lors de la situation clinique étudiée et nécessiter une prise en charge spécifique. Ce travail de recueil anticipé des signes ou symptômes conduit à la construction d'un tableau à 3 colonnes reflétant 3 domaines cliniques complémentaires pour le patient : les symptômes de la pathologie prise en compte, les complications et leur surveillance, enfin les réactions humaines, physiques et psychologiques (tableau I, p. 10).

Le plan de soins type

Le plan de soins type détaille la prise en charge optimale. Il est construit à l'aide d'un tableau à 6 colonnes présentant : les problèmes de santé, les données, les interventions sur prescriptions médicales, les interventions pluridisciplinaires, les résultats en attente et les fondements et argumentation scientifiques. L'objectif est de détailler la prise en charge idéale du patient pour les problèmes avérés ou pouvant survenir (tableau II, p. 10).

Le parcours patient

Le parcours du patient permet d'avoir un aperçu rapide et clair des étapes de sa prise en charge (figure 1, p. 11).

Le diagramme de soins ou de Gantt

Le diagramme de soins, aussi nommé diagramme de Gantt, est un outil de gestion des risques et de traçabilité des soins dans le temps. Synthétique, il présente les interventions pluridisciplinaires en lien avec chaque cible du plan de soins type afin que les soignants puissent l'utiliser quotidiennement pour leurs soins (tableau III, p. 11).

Le guide de séjour

Le guide de séjour est destiné au patient : il retrace le parcours de soins et en détaille les principales étapes.

Mis en interaction, ces outils permettent d'avoir une vision globale de la prise en charge de la personne soignée. Ils peuvent donc constituer un tremplin et une porte ouverte pour l'enclenchement et l'intégration de l'ETP dans les soins.

* UTEP, pôle Soins de support, Institut régional du cancer de Montpellier (ICM).

Tableau I. Exemple d'une photographie des 3 domaines cliniques de la prise en charge de la carcinose péritonéale d'origine colique traitée par une chimiothérapie hyperthermique intrapéritonéale (CHIP) à l'oxaliplatine avec iléostomie de protection (ICM de Montpellier).

Symptomatologie de la pathologie	Complications liées à la pathologie et au traitement	Réactions humaines, physiques et psychologiques
<ul style="list-style-type: none"> ➢ Douleurs abdominales ➢ Amaigrissement 	<p>1. Complications liées à l'acte chirurgical</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Risque infectieux ➢ Infection ➢ Anémie ➢ Risque de fistule digestive ➢ Fistule digestive ➢ Insuffisance respiratoire ➢ Risque de détresse respiratoire ➢ Risque de rétention urinaire ➢ Rétention urinaire ➢ Risque d'occlusion intestinale ➢ Occlusion intestinale ➢ Risque thromboembolique ➢ Thrombose veineuse ➢ Risque d'insuffisance rénale ➢ Insuffisance rénale ➢ Risque d'événement ➢ Événement ➢ Risque d'escarre ➢ Escarre <p>2. Complications liées au bain de chimiothérapie par oxaliplatine</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Risque hémorragique ➢ Hémorragie ➢ Risque de nausées, vomissements ➢ Nausées, vomissements 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Atteinte neurologique ➢ Risque d'atteinte à l'intégrité de la muqueuse buccale ➢ Atteinte à l'intégrité de la muqueuse buccale <p>3. Complications liées à la pose et à la présence de l'iléostomie</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Risque de déshydratation ➢ Déshydratation ➢ Risque d'irritation péristomiale ➢ Irritation péristomiale ➢ Risque de nécrose de la stomie ➢ Nécrose de la stomie ➢ Risque de désinsertion par lâchage de sutures ou invagination de la stomie ➢ Désinsertion par lâchage de sutures ou invagination de la stomie ➢ Risque d'événement ou de prolapsus au niveau de la stomie <p>4. Complications liées à l'altération de l'état nutritionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Risque de dénutrition et de déshydratation ➢ Dénutrition et déshydratation
		<ul style="list-style-type: none"> ➢ Risque de douleur ➢ Douleur ➢ Capacité en autosoins ➢ Capacité à gérer sa stomie ➢ Capacité à gérer son alimentation ➢ Perte d'autonomie locomotrice ➢ Peur ou anxiété ➢ Perturbation de l'image corporelle et repli sur soi ➢ Asthénie ➢ Addiction ➢ Risque d'isolement social ➢ Perturbation de la dynamique familiale et de la vie socio-affective

Tableau II. Extrait du plan de soins type d'un patient adulte de moins de 60 ans traité par CHIP à l'oxaliplatine avec iléostomie de protection dans le cadre d'une carcinose péritonéale d'origine colique (ICM de Montpellier).

Problèmes de santé	Données	Interventions sur prescriptions médicales	Interventions pluridisciplinaires	Résultats en attente	Fondements et argumentation scientifiques
Asthénie (physique et morale)	<p>Se manifestant par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anémie - Douleur - Difficulté et/ou refus à se mobiliser - Verbalisation de sa fatigue - Difficultés à se concentrer - Difficultés d'endormissement - Sommeil perturbé - Essoufflé rapidement - Tachycardie - Perte d'appétit - Perte de patience - Irritabilité - Fatigabilité plus rapide - Amyotrophie - Manque de motivation et d'entrain - Sidération - Dépression 	<p>Bilan sanguin (surveillance de l'anémie, CRP)</p> <p>Transfusion</p> <p>Apport médicamenteux (acide folique, EPO)</p> <p>Traitement de la douleur</p> <p>Traitement pour réguler le transit</p> <p>Séances de kinésithérapie</p>	<p>Observer</p> <p>Écouter</p> <p>Créer un climat de confiance</p> <p>Reconnaître les symptômes</p> <p>Évaluer et décrire la fatigue (échelle de Piper ou de Pichot)</p> <p>Conseils hygiéno-diététiques</p> <p>Organiser des moments de repos en regroupant les soins et en limitant les visites</p> <p>Diminuer les stimuli environnementaux pour favoriser la détente (bruits, lumière)</p> <p>Proposer un soin esthétique</p> <p>Organiser un rendez-vous avec l'assistante sociale pour le retour au domicile avec ± aide ou un départ en soins de suite</p> <p>Proposer une consultation avec un psychologue</p>	<p>Le patient reconnaît les signes de fatigue et demande de l'aide</p>	<p>La fatigue liée à un cancer est plus importante et pas ou peu soulagée par le sommeil</p> <p>Une fatigue permanente peut entraîner une dépression</p> <p>Échelle de Piper/échelle de Pichot</p>

Figure 1. Parcours de soins d'un patient adulte de moins de 60 ans devant bénéficier d'une CHIP à l'oxaliplatine avec iléostomie de protection dans le cadre d'une carcinose péritonéale d'origine colique, de la consultation chirurgicale à la sortie.

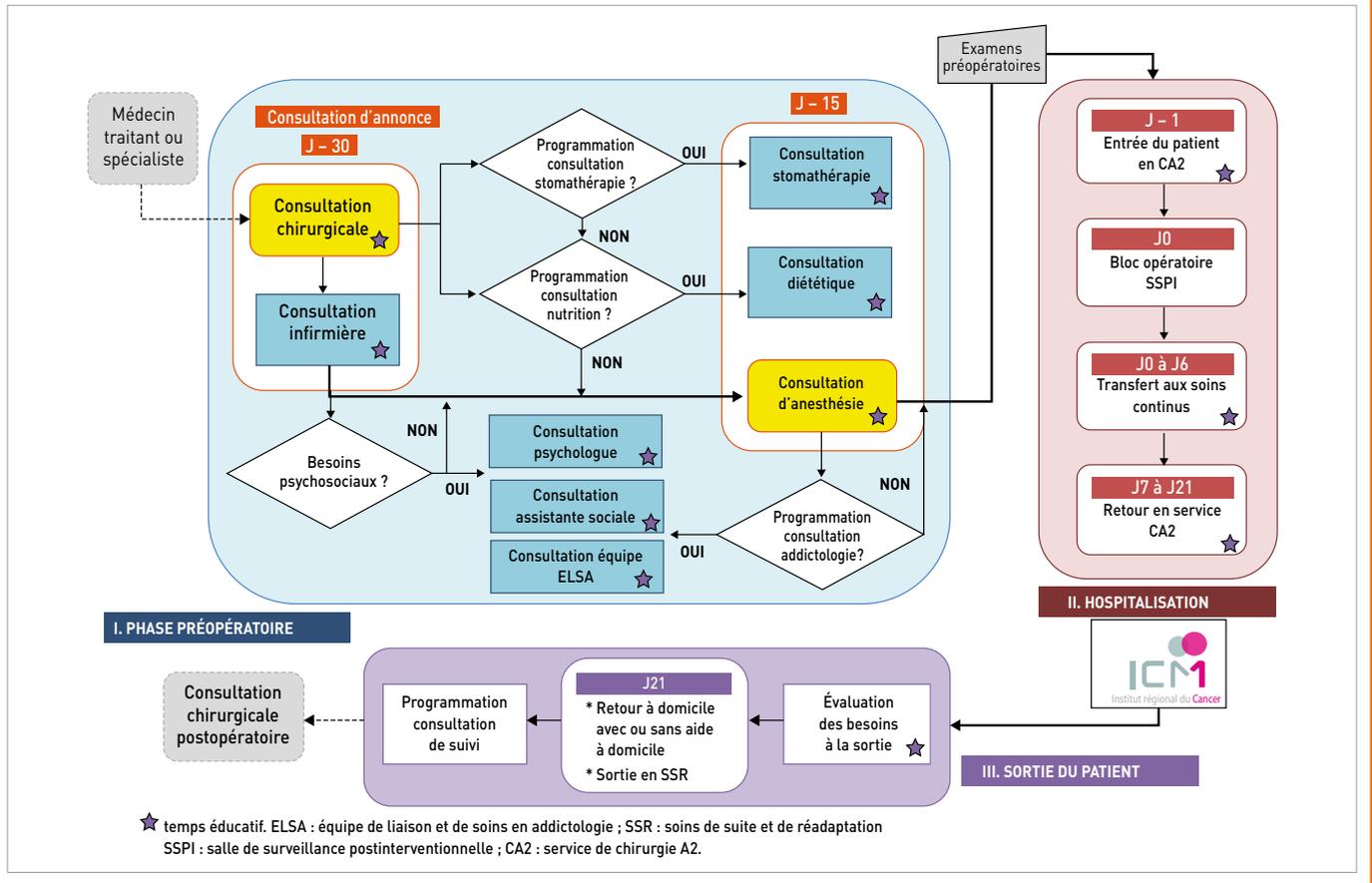


Tableau III. Extrait du diagramme de Gantt montrant des temps éducatifs dans le cadre de soins de prévention d'escarre et de risque thromboembolique (chemin clinique CHIP, ICM de Montpellier).

		J-1			J0			J1			J2		
		M	AM	S	M	AM	S	M	AM	S	M	AM	S
Risque d'escarre	Observation des zones à risque												
	Soins d'effleurage												
	Changement de position au lit												
	Mise au fauteuil												
	Mise en place d'un matelas à air												
	Surveillance nutritionnelle												
Risque thromboembolique	Favoriser la participation du patient et de son entourage par une information et des actions éducatives ciblées (mobilisation spontanée, surveillance des signes, alimentation enrichie)												
	Mise en place des bas de contention												
	Mise au fauteuil												
	Surveillance des signes locaux de phlébite												
	Surveillance des signes d'embolie pulmonaire												
	Bilan sanguin de coagulation												
	Injection d'anticoagulant												
	Expliquer au patient le rôle des bas de contention												
Informer le patient et le faire participer à la gestion du risque (surveillance des signes, mobilisation spontanée)													

M : matin ; AM : après-midi ; S : soirée.

Méthode d'intégration de l'ETP dans l'élaboration du chemin clinique

Pour réaliser ce travail, les cadres de santé, des infirmiers et les membres de l'Utep ont été préalablement formés à la méthodologie d'élaboration des chemins cliniques par un organisme de formation privé spécialisé qui a participé à la rédaction des principales publications à ce sujet en France.

Constitution des groupes de travail

Des groupes de travail pluridisciplinaires ont été constitués au sein de chaque service. Par exemple, en chirurgie, le groupe comprenait : 1 chirurgien, 1 médecin de santé publique, 1 adjointe à la direction des soins infirmiers, 4 infirmières, 1 aide-soignante, 1 assistante sociale, 1 psychologue, 1 diététicienne, 1 kinésithérapeute, 1 stagiaire Master 2 détaché à temps plein pendant 6 mois et 2 membres de l'Utep.

Les soignants et professionnels rattachés au chemin clinique ont eu l'accord institutionnel pour être détachés de leur travail de façon régulière au cours de l'année. Suivant les équipes et les thèmes, ils ont participé à des réunions d'une durée variable, comprise entre 1 heure et 1 jour pour un total moyen de 34 heures par personne. Onze patients ont également participé à ce processus. Suivant les équipes, les patients ont participé à des groupes de travail restreints dès l'initiation de la démarche ou au moment de la validation du guide de séjour. Leur point de vue a été recueilli également lors d'entretiens réalisés en cours d'hospitalisation ou en consultation plusieurs semaines après la sortie.

Chaque groupe a défini le responsable de la rédaction du chemin clinique. Ensuite, les équipes soignantes ont été accompagnées par les personnes formées. Les réunions de travail se sont déroulées dans les locaux de l'institution.

Questionnement ETP systématique au cours de l'élaboration des 5 composantes du chemin clinique

Les groupes de travail ont été invités à systématiquement intégrer l'ETP aux 5 composantes du chemin clinique (figure 2) : parcours patient, tableau trifocal, plan de soins type, diagramme de Gantt, guide de séjour, en suivant une démarche structurée.

À chaque étape, les professionnels de santé avaient pour consignes de :

- veiller à l'intégration de l'ETP ;
- repérer ce qui était déjà fait en ETP ;
- identifier les temps propices pour l'ETP ainsi que les objectifs éducatifs ;
- proposer de nouvelles pistes d'activités éducatives ;
- formuler les interventions, les résultats attendus au plan "éducatif" pour le patient.

Formulation des résultats attendus au plan éducatif

Pour décrire les interventions et les résultats attendus au plan éducatif, les soignants et/ou les patients répondaient aux 6 questions suivantes :

1. Que fait le patient à cette étape ?
2. De quoi a-t-il besoin ?
3. Quelles sont ses attentes ?
4. Quels soins sont programmés ?
5. Qu'attendez-vous du patient en tant que professionnel ?
6. Qu'attendez-vous du soignant en tant que patient ?

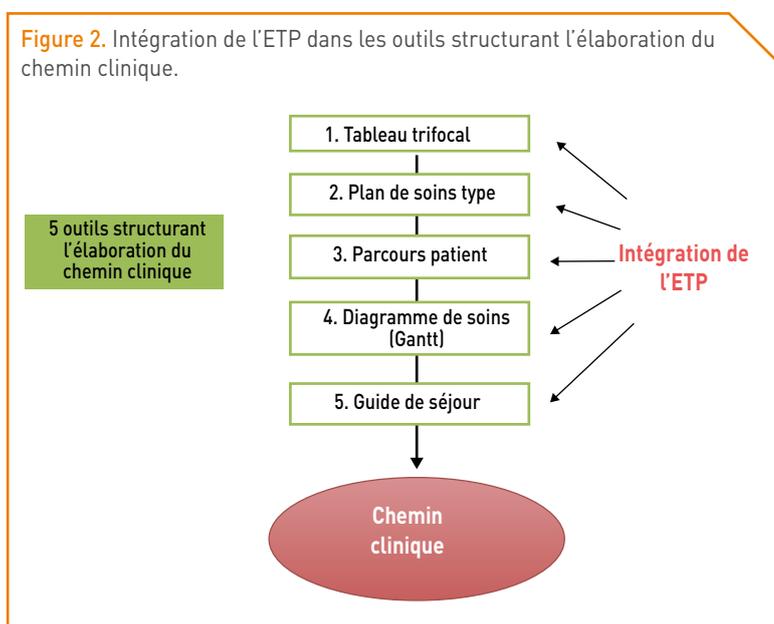
Difficultés rencontrées pour intégrer l'ETP dans la construction des chemins cliniques

Les entretiens collectifs et individuels réalisés avec les soignants impliqués dans ce travail ont permis de recenser plusieurs difficultés. Certaines ne sont pas spécifiques à l'utilisation de cette méthode et sont citées régulièrement lors des autoévaluations annuelles des programmes d'ETP autorisés, comme les difficultés liées au manque de temps et de disponibilité, au cadre théorique de l'ETP qui peut être en dissonance avec les obligations ou la pratique de l'institution ou la difficulté pour les professionnels de passer d'une posture de "soignant-soigneur" à "soignant-éducateur".

D'autres difficultés sont liées à l'appropriation de la méthodologie du chemin clinique et à la prise de conscience de la variabilité de la perception du concept d'ETP suivant les professionnels au sein d'une même équipe. L'intégration des outils dans le quotidien et dans le dossier informatisé des patients doit également être pensée aussi bien dans le soin classique que pour l'ETP (besoins éducatifs partagés, compétences d'autosoins, d'adaptation, etc.).

Enfin, ce travail nécessite, pour être mené à son terme, l'engagement continu des cadres et de l'institution pendant au moins un an. L'accompagnement des équipes sur le

Figure 2. Intégration de l'ETP dans les outils structurant l'élaboration du chemin clinique.



long terme est également indispensable pour permettre le transfert de l'expérience et des savoirs acquis aux soignants n'ayant pas fait partie des groupes de travail.

Avantages de l'intégration de l'ETP dans la construction des chemins cliniques

Fondée sur un travail pluridisciplinaire, cette méthode a permis :

- d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge ;
- d'enrichir les connaissances et les pratiques professionnelles pluri- et interdisciplinaires ;
- d'améliorer la communication et le partage d'informations entre les acteurs ;
- de personnaliser les soins vis-à-vis du patient et de son entourage ;
- d'optimiser le soin quotidien par une ETP intégrée ;
- de mieux prendre en compte le retour à domicile du patient et le lien ville-hôpital ;
- et de rechercher de façon collective des pistes d'amélioration du parcours de soins.

Le travail d'élaboration autour des différentes phases du soin en pensant à chaque fois à la part d'ETP possible a permis aux équipes de mettre en évidence de nouveaux besoins éducatifs. Tous les points de vue des participants aux groupes de travail ont été discutés et intégrés dans les chemins cliniques construits.

L'exemple du chemin clinique élaboré pour les patients devant bénéficier d'une chimiothérapie hyperthermique intrapéritonéale (CHIP) à l'oxaliplatine avec iléostomie de protection pour une carcinose péritonéale d'origine colique permet de bien le comprendre.

Tout d'abord, le groupe de travail s'est ouvert à de nouveaux professionnels lors de l'exploration des 3 domaines cliniques du tableau trifocal avec, par exemple, l'intégration de l'addictologue ou du nutritionniste pour mieux développer l'accompagnement des patients dans les domaines respectifs de compétences de ces professionnels (**tableau I, p. 10**).

Le travail détaillé par problème de santé lors de l'élaboration du plan de soins type a parfois modifié le regard porté par les professionnels sur la gestion courante d'un symptôme. Les soins ont été adaptés pour mieux répondre aux besoins exprimés par les patients. Par exemple, pour la prise en charge de la fatigue, il a été décidé de diminuer les stimuli environnementaux pour favoriser la détente et d'organiser des moments de repos en regroupant les soins et en limitant les visites (**tableau II, p. 10**).

De nouvelles activités éducatives réalisées par des professionnels du Pôle de soins de support ont été créées et anticipées. Ainsi, en étudiant le risque de dénutrition, le groupe de travail a identifié le besoin d'un temps éducatif avec une consultation diététique en amont de l'hospitalisation (**figure 1, p. 11**).

Les équipes ont également mieux formalisé de nouvelles interventions éducatives en lien direct avec leur activité quotidienne. Dans le diagramme de Gantt, les soins ont été complétés par des moments éducatifs. Ainsi,

des temps d'information ou de participation du patient pour la prévention des risques d'escarre et des risques thromboemboliques ont été inclus (**tableau III, p. 11**).

La participation des patients a permis la prise en compte de nouveaux éléments, à la fois dans l'organisation des soins techniques et en ETP. Elle a mis en évidence les divergences de points de vue ou de priorités entre les patients et les soignants. Par exemple, les patients ont des demandes de retour rapide à l'emploi, alors que les soignants insistent fortement pour temporiser et maintenir un arrêt d'activité long. Les patients demandent en priorité que leur fatigue soit prise en compte, alors que les soignants avaient l'habitude de se focaliser en premier sur l'éducation à la stomie. Cela a modifié la prise en charge de la fatigue au cours de l'hospitalisation et fait actuellement l'objet d'un travail de recherche pour mieux répondre aux attentes des patients. Parfois, les divergences de points de vue entre patients et soignants ont permis de rassurer les professionnels sur leur pratique. Par exemple, les soignants trouvaient qu'ils donnaient trop d'informations aux patients, mais ces derniers ont exprimé clairement qu'ils sont en demande d'informations et apprécient celles qui sont données.

Le travail pluridisciplinaire a permis de renforcer plusieurs domaines habituellement pris en compte en ETP, mais non systématiquement développés dans les soins courants. La participation d'une assistante sociale, de l'Utep et des patients a influencé l'organisation de la sortie de l'hospitalisation. Elle a permis de mieux anticiper le retour au domicile et d'organiser les liens de proximité avec les professionnels de santé en ville. De nouvelles activités éducatives ont été créées pour aborder les activités possibles de la vie quotidienne (activité physique, port de charge, alimentation, etc.). La participation d'une psychologue et des patients a facilité la reconnaissance des besoins d'accompagnement sur le thème de la sexualité.

Pour certains, le travail sur le chemin clinique a permis d'être plus à même d'envisager l'ETP. *"Cette démarche m'a apporté des connaissances. La délivrance d'informations sur l'ETP ne peut être envisagée sans l'acquisition et la clarification préalables des connaissances et sans la compréhension du chemin clinique de la CHIP."* Ce travail a également permis aux soignants de prendre conscience du parcours complet du patient, avant et après leur intervention, et de mieux cerner ce que vivent les malades, avec un impact sur leur pratique : *"Cela me servira pour leur proposer un meilleur accompagnement."*

Au final, ce travail a permis des avancées dans la qualité de la prise en charge du patient, tant au niveau des soins que de l'éducation. Il a permis de repenser les pratiques et favorisé la prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire. Il a participé au développement d'une culture, d'objectifs et d'un projet communs.

Enfin, cette méthode a permis de mobiliser les équipes dans le même temps, à la fois sur le soin et sur l'ETP. Cela, à notre avis, a favorisé l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins et a permis de proposer des actions éducatives qui pourront être développées pour un plus grand nombre de patients dans le cadre des pratiques quotidiennes des soignants.

Conclusion

La méthode d'intégration de l'ETP au processus d'élaboration d'un chemin clinique en cancérologie compte de nombreux avantages pour l'institution, les professionnels de santé, les patients et leur entourage. Cette méthode a ouvert des perspectives sans précédent pour développer une démarche d'ETP permettant d'optimiser la prise en charge personnalisée et adaptée aux besoins des patients. Quelques écueils existent, comme la mise

à disposition de temps de travail collectifs et pluridisciplinaires avec la participation des patients. Une organisation en amont permet cependant de les anticiper. À l'issue de cette analyse, nous sommes confortés dans l'idée que l'intégration de l'ETP dans les chemins cliniques permet d'optimiser la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients. Elle permet à ceux-ci et à leur entourage de bénéficier d'une prise en charge coordonnée pluridisciplinaire fondée sur les dernières avancées scientifiques dans les domaines des soins et de l'ETP.

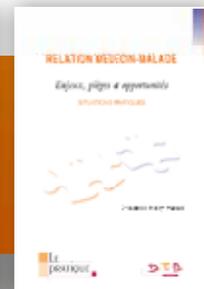
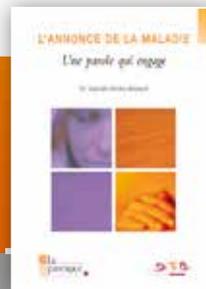
Références bibliographiques

1. Ardaillou R. *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. Synthèse du rapport de l'Académie nationale de médecine.* Paris, 2013.
2. Psiuk T, Verhelst C. *Plans de soins types et chemins cliniques. 19 situations cliniques prévalentes.* Paris: Elsevier Masson, 2011.
3. Psiuk T, Gouby M. *Plans de soins types et chemins cliniques. 20 situations cliniques prévalentes.* Paris: Elsevier Masson, 2013.
4. Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, Porteous M. *Integrated care pathways.* BMJ 1998;316(125):133-7.
5. Haute Autorité de santé. *Chemin clinique, une méthode d'amélioration de la qualité.* HAS, juin 2004.
6. Blondel M, Psiuk T. *Plans de soins types, chemins cliniques et guides de séjour. Situations en cancérologie.* Paris: Elsevier Masson, 2010.

Nos éditions **DaTeBe** vous proposent :

NOS OUVRAGES

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



Acheter
et régler
en ligne

Rendez-vous
sur la boutique
www.edimark.fr

BON DE COMMANDE

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

Dr, M., Mme, Mlle Prénom

Adresse

Code postal Ville Pays

Tél. Fax E-mail

Un justificatif validant votre DPC sera joint à la facture

MODE DE PAIEMENT

Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Date d'expiration | | | | | N° CVV | | | | |

(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)

Axes d'évolution d'un programme d'éducation thérapeutique du patient développé à l'échelle d'un territoire

Anne Brozzetti¹, Carmen Morales², Jean-Paul Olive³, Alain Thibault⁴

Le réseau Audiab regroupe des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Sa mission est de prévenir le diabète de type 2 et ses complications. Depuis fin 2011, Audiab met en œuvre un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) intitulé "Bien vivre avec le diabète" (**encadré**). Il est destiné à des patients diabétiques de type 2 vivant dans le Narbonnais (ville de Narbonne et ses alentours) et à leur entourage. Un accompagnement par une infirmière dans le cadre d'entretiens individuels leur est proposé, ainsi que la possibilité de participer à différents ateliers d'éducation thérapeutique et d'être orientés vers d'autres dispositifs.

Ce projet est porté par une équipe pluridisciplinaire : médecin généraliste, endocrinologue, infirmiers, diététicienne, masseur-kinésithérapeute, podologue, coordinatrice, secrétaire et représentants d'associations de patients.

Depuis 3 ans, cette équipe a eu l'occasion de se former ensemble, de se questionner et de remettre en question ses pratiques.

L'objet de cet article est de décrire les principaux axes d'évolution qui ont nourri cette démarche depuis sa mise en place.

Organisation et financement du programme "Bien vivre avec le diabète"

● Financement général du programme

- ✓ Coordination et secrétariat de la structure Audiab et du programme d'ETP : Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon.
- ✓ Interventions des professionnels de santé (entretiens individuels et animation de séances collectives) : Caisse primaire d'assurance maladie (fonds FNPEIS), Régime social des indépendants (RSI), Association régionale de santé, d'éducation et de prévention sur les territoires (Arsept) du Languedoc-Roussillon.
- ✓ Frais logistiques liés au programme en 2014 : AG2R La Mondiale.
- ✓ Intervention des professionnels dans les quartiers prioritaires de la ville de Narbonne : Politique de la ville.
- ✓ Soutien logistique de la part des communes qui accueillent ce dispositif (prêt de salles).

● Composition de l'équipe

Les entretiens individuels sont menés par des infirmières libérales, les séances collectives sont animées par des infirmières, un médecin généraliste, un masseur-kinésithérapeute, un podologue exerçant en libéral, une diététicienne et un médecin endocrinologue hospitaliers ainsi que des bénévoles de l'Association des diabétiques de l'Aude.

L'équipe d'ETP est constituée de tous ces professionnels de santé, de représentants de l'association des diabétiques, ainsi que de la coordinatrice et de la secrétaire du réseau.

● Coordination et concertation

L'ensemble de l'équipe constitue le comité de pilotage qui se réunit environ 3 fois par an pour suivre, ajuster et évaluer le programme.

Certains sous-groupes se réunissent entre-temps pour travailler sur des sujets spécifiques : documentation, évaluation, actualisation des outils, etc.

Parfois des réunions de concertation rassemblant juste quelques membres de l'équipe sont mises en place après la réalisation des bilans initiaux d'éducation afin d'organiser le parcours des patients et/ou de convenir des ateliers qui seront proposés.

Au quotidien, les échanges au sein de l'équipe se font essentiellement par mail.

● Rémunération des professionnels de santé

Les professionnels de santé libéraux intervenant dans cette démarche sont rémunérés selon des forfaits identiques, quelle que soit leur profession :

- ✓ 60 € pour un entretien individuel d'éducation initial ou de suivi ;
- ✓ 80 € pour l'animation d'une séance collective ;
- ✓ 60 € pour la participation à une réunion de coordination ou d'évaluation.

¹ Coordinatrice du réseau Audiab.

² Infirmière.

³ Médecin généraliste.

⁴ Masseur-kinésithérapeute.

Pour l'ensemble de l'équipe d'éducation thérapeutique de l'association Audiab.

Développer l'éducation thérapeutique au plus près des lieux de vie des patients et tendre vers un maillage du territoire

Le programme a débuté sur la ville de Narbonne. Des professionnels de santé du réseau vivant et exerçant dans des villages aux alentours ont ensuite manifesté leur souhait de pouvoir développer cette démarche dans leur village. La rencontre et l'implication des élus, des professionnels de santé et des représentants associatifs locaux ont permis l'implantation progressive du programme sur différents sites, au plus près des populations rurales. Cela a été rendu possible par la présence, sur chaque site, d'une infirmière motivée, formée en ETP, ayant une connaissance et des liens directs avec les élus et les associations locales. C'est cette infirmière qui porte et coordonne le projet localement. La présence du programme dans ces territoires ruraux a permis un rapprochement avec la Mutualité sociale agricole (MSA) qui va soutenir son développement.

Aujourd'hui, cette démarche est proposée à Narbonne, Sallèles d'Aude, Argeliers et Nissan. Audiab accompagne actuellement une équipe de professionnels de santé de Port-la-Nouvelle pour qu'ils la développent sur leur territoire en 2015.

Articuler cette démarche avec les ressources locales et créer des passerelles entre les dispositifs

À l'origine, nous proposons aux patients de construire leur parcours d'éducation en choisissant parmi les ateliers suivants :

- "Diététique" ;
- "Plaisirs de la table" ;
- "Podologie" ;
- "Activités physiques", animé par un kinésithérapeute ;
- "Diabète au quotidien", animé par un médecin ;
- "Diabète en pratique", animé par des infirmières ;
- "Diabète et moi", atelier d'expression sur le vécu, animé par des infirmières.

Les besoins des patients vont, bien entendu, au-delà des thèmes abordés lors de ces 7 ateliers, mais Audiab n'a pas vocation à proposer toute la diversité d'activités répondant à ces besoins. C'est pourquoi nous essayons, sur chacun des territoires sur lesquels nous intervenons, d'identifier progressivement les structures en place afin de créer des passerelles entre les dispositifs. Il peut s'agir, par exemple, d'ateliers de jardinage communautaire proposés par le service promotion de la santé de la ville de Narbonne, d'ateliers cuisine proposés par le centre culturel et social d'un village, de séances d'activité physique proposées par le club "Cœur et santé" ou une autre association, ou encore de la possibilité de faire du lien avec le service social du centre hospitalier.

Au-delà de créer des passerelles entre les dispositifs, les liens tissés avec ces différents partenaires permettent un réel ancrage territorial de la démarche. Progressivement,

ces liens ouvrent de nouvelles perspectives de projets et de mutualisation. Cela contribue ainsi au développement local de chaque territoire.

Dépasser une approche centrée sur les contenus d'éducation pour proposer une démarche globale d'éducation thérapeutique centrée sur les préoccupations des patients

Ce dispositif était à l'origine davantage organisé autour des activités que nous pouvions proposer (le cycle d'ateliers collectifs notamment) qu'autour des préoccupations de chaque patient. Une formation d'équipe nous a permis d'en prendre collectivement conscience, et de réajuster à la fois notre posture, certaines méthodes pédagogiques et notre organisation.

Par exemple, les bilans initiaux d'éducation permettaient au début de construire le parcours des patients à partir des ateliers proposés par Audiab. Aujourd'hui, ils permettent au patient et à l'infirmière de construire le parcours d'éducation à partir des problématiques rencontrées par le patient, en piochant ou non dans l'offre d'activités proposée par Audiab, mais aussi en intégrant au même niveau les activités ou dispositifs proposés par des partenaires.

Il est désormais proposé aux patients des entretiens de suivi, quel que soit leur parcours et de façon déconnectée de leur participation aux ateliers d'Audiab.

De la même manière, les bilans de suivi peuvent permettre d'orienter les patients vers différentes activités comme la cuisine, l'activité physique, etc., et de poursuivre ainsi leur parcours après leur participation aux ateliers d'Audiab. Dans cette perspective, l'éducation thérapeutique apparaît comme un maillon d'articulation entre le parcours de santé et le parcours de vie des personnes.

Faire évoluer l'offre d'éducation selon les demandes exprimées par les patients

Au fil des années, de nouveaux ateliers ont été mis en place afin de répondre à des préoccupations des patients :

- Les patients étaient très demandeurs d'ateliers cuisine. Ce type d'atelier nécessite un équipement spécifique et une organisation particulière. Nous avons alors proposé des repas partagés en attendant de mettre en place de véritables ateliers cuisine. Il s'est avéré que ces repas partagés représentaient un réel espace permettant aux patients de se rencontrer et d'échanger de manière informelle sans thème de discussion défini à l'avance. Ils ont été pérennisés et intégrés comme un atelier à part entière.

Certains patients y participent au début de leur cycle au sein du réseau, d'autres à la fin. Les patients se rencontrent ainsi à tout moment de leur parcours.

- Les partenariats avec les centres socioculturels de Narbonne et d'un village ont permis la mise en place d'ateliers cuisine qui ne sont pas étiquetés "diabète", mais ouverts à tous et compatibles avec l'alimentation des personnes diabétiques.

- La question du stress lié à la maladie était régulièrement soulevée par les patients. Cela nous a amenés à développer un atelier intitulé: "Souffle et harmonie pour mieux gérer son diabète".

- Enfin, une intervention d'une assistante sociale sur les "Droits et prestations pour les plus de 60 ans" permet la prise en compte de certaines problématiques sociales. Certains ateliers ont également évolué. Ainsi, l'atelier "Diabète en pratique", animé par des infirmières, permet aux patients d'exprimer les changements apportés dans leur vie par la maladie. La présence d'accompagnants a fait évoluer l'atelier et une séquence leur est désormais spécialement destinée.

La question de la sexualité a été soulevée par plusieurs patients lors des bilans individuels. Cette question est désormais abordée lors des ateliers animés par les médecins. Ainsi, on observe qu'au fur et à mesure de son évolution, cette démarche prend davantage en compte les dimensions psychosociales de la vie avec la maladie.

Sortir des formats classiques de l'ETP pour se rapprocher de populations spécifiques

Cette démarche d'éducation thérapeutique s'est construite à l'origine de manière très conforme aux différentes recommandations et au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique. Petit à petit, l'équipe d'éducateurs prend de la distance avec le projet initial pour s'adapter au mieux aux situations éducatives rencontrées. L'équipe fait ainsi appel à sa créativité pour élaborer, avec

ses partenaires et les publics concernés, des démarches d'éducation thérapeutique adaptées à chaque contexte. Depuis 2 ans par exemple, nous nous sommes rapprochés de populations spécifiques, notamment de la population d'origine gitane vivant à Lézignan-Corbières. Il n'était pas possible d'implanter d'emblée dans la cité où vit cette population un programme d'éducation thérapeutique comprenant un bilan initial et différentes activités sous forme d'ateliers. Il a été nécessaire de sortir du schéma classique d'un programme d'ETP pour envisager une démarche plus globale, où les professionnels de santé travaillent en partenariat étroit avec le travailleur social de la communauté qui intervient sur ce secteur.

Conclusion

Ces différents axes d'évolution animent notre travail depuis 3 ans et accompagnent notre volonté de développer l'éducation thérapeutique à l'échelle d'un territoire :

- au-delà des clivages territoriaux (ville/ruralité) ;
- en lien avec le centre hospitalier et les professionnels de santé de ville, pour une continuité des parcours de soins ;
- avec des populations d'origines sociales, communautaires ou ethniques variées.

De nouveaux défis émergent pour l'avenir de ce programme. En effet, l'équipe souhaiterait :

- ne pas se limiter au diabète de type 2 et ouvrir cette démarche à d'autres syndromes métaboliques ;
- prendre en compte la question de la réduction des inégalités sociales de santé d'une manière générale pour l'ensemble de la démarche, et pas seulement pour des populations spécifiques ;
- aller plus loin dans l'évaluation des effets observés à court, moyen et long terme chez les patients diabétiques.

Lélia Bracco*

Une “mésalliance” thérapeutique réussie...



Je revois un patient diabétique à qui j'avais prescrit, 6 mois auparavant, un "nouveau traitement du diabète" (inhibiteur des DPP-4), parce que l'HbA1c ne décrochait pas de valeurs supérieures à 7%...

Il entre dans mon bureau tonitruant et s'exclame, encore debout : "Votre traitement, je ne l'ai pas pris... faut pas me la faire! J'ai regardé sur Internet le jour même, et toc : médicament sur 'la liste' des médicaments dangereux! Eh, ce n'est pas que je ne vous fais pas confiance, mais je ne suis pas un cobaye et je ne suis pas là pour enrichir les labos en prenant des risques. J'en ai parlé à mon docteur et il m'a dit : 'Vous avez raison, ce traitement ne sert à rien et votre diabète n'est pas si mal...'"

Je me tais pendant ce monologue tout en ronçant mon frein. Le patient continue : "Et vous savez la bonne nouvelle ? Mes analyses sont excellentes!"

Je saisis les documents qu'il me tend. L'HbA1c est à 6,5%...

Je commente : "Ce sont effectivement de très bons résultats ! Mais comment avez-vous fait ?"

Il répond : "Ben, comme je n'ai pas pris le traitement, j'ai fait drôlement attention et j'ai arrêté de manger des gâteaux!"

De l'utilité d'une prescription médicamenteuse, surtout lorsqu'elle n'est pas suivie...

Les échanges lors d'une consultation vous ont particulièrement marqué, étonné, interpellé, questionné, amusé... ?

Que vous soyez professionnel de santé ou patient, nous vous invitons à les partager avec les autres lecteurs du journal *Santé Éducation* dans la rubrique "Brève de consultation".

Les textes sont à envoyer à l'adresse suivante : journal.sante.education@afdnet.net

* Diabétologue-endocrinologue à Aix-en-Provence.

L'éducation thérapeutique du patient : acquisition de compétences et/ou résilience ?

Ni l'un ni l'autre... Pourquoi ?¹

Philippe Barrier*

Compétence (*Petit Robert de la langue française*).

À part deux significations purement techniques, l'une dans le domaine de la linguistique moderne (compétence linguistique d'un signe dans un système), l'autre dans celui de la biologie (compétence cellulaire), le dictionnaire n'accorde que deux sens au mot "compétence". Le premier relève du droit : la compétence est une "aptitude reconnue légalement à une autorité publique de faire tel ou tel acte dans des circonstances déterminées". Le second sens (courant) définit la compétence comme "une connaissance approfondie, reconnue, qui confère le droit de juger ou de décider en certaines matières". Double constatation : la compétence passe nécessairement par une reconnaissance. Dans le premier sens, administratif, le droit est légalement reconnu (c'est-à-dire accordé) à une autorité publique d'exercer une certaine aptitude, qui devient ainsi une attribution : celle du maire à faire des mariages civils, par exemple. Dans le second sens, la reconnaissance d'un certain niveau de savoir confère à celui chez qui on l'a reconnu le droit de juger et de décider ; il se voit ainsi attribué une expertise. Cette reconnaissance a donc le double sens d'évaluation positive et de délivrance d'un droit.

Attachons-nous particulièrement à ce droit d'expertise que définit la compétence. Ce qui est une capacité propre à l'homme en tant qu'être rationnel : sa capacité de juger et de décider, dès qu'elle s'applique à un domaine défini, une "matière", une discipline, est donc soumise à autorisation pour s'exercer légitimement ; légitimité dépendante de l'évaluation d'un niveau de savoir. Mais qui estime, qui évalue cette "profondeur" des connaissances en une matière donnée ? Certainement pas la personne elle-même : le terme de reconnaissance implique le passage par un regard extérieur, une altérité évaluatrice, une instance extérieure d'appréciation. Il n'y a pas d'autoreconnaissance. S'estimer compétent n'implique pas nécessairement de l'être, ni surtout d'être reconnu comme tel.

Le problème est donc de déterminer ce qui permet de juger légitimement d'un niveau de compétence, et, donc, d'expertise, dans un domaine précis. Légalement, le problème est réglé par l'attribution d'un diplôme, qui confère une compétence académique, ou par l'appartenance à une profession, qui passe le plus souvent par la possession de diplômes adéquats. Mais l'appartenance à une profession et l'attribution de diplômes sont-elles nécessaires, d'une part, et suffisantes, d'autre part, pour établir légitimement l'autorité d'un jugement ? Même pour entrer dans une équipe de football amateur, il faut avoir été jugé compétent par ses pairs ; et puis certains diplômés, certains professionnels semblent plus compétents que d'autres...

Il y a bien une certaine ambiguïté dans l'attribution de la compétence déclinée comme expertise, qui semble relever d'une sorte de cercle logique, de boucle sans origine ni terme : il faut avoir été reconnu compétent pour juger de la compétence d'un tiers, c'est-à-dire pour le faire ou non entrer dans le cercle de ceux qui ont le droit d'en juger... Le mot compétence possède une dimension qu'on pourrait dire législative qui rend son utilisation délicate, puisque de la reconnaissance d'une compétence découle l'institution d'un droit chez la personne à qui on l'a reconnue, ou au contraire, sa suppression. Car estimer non légitime l'exercice d'un droit, c'est lui ôter toute réelle possibilité d'exercice. En l'occurrence, un droit fondamental : celui d'exercer sa faculté de juger et de décider. Que vaut socialement un jugement estimé a priori non légitime ?

Il ressort donc de ce bref examen de la définition du mot compétence, qu'il induit nécessairement un rapport à une autorité, quelle qu'elle soit et quelle que soit la façon dont elle a été établie ; car seule une autorité est à même d'exercer ce pouvoir d'instituer ou d'interdire. Cette autorité étant également l'instance évaluatrice de la compétence. C'est pourquoi l'importation du mot compétence dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est pour le moins délicate.

Quelle est la problématique philosophique induite par l'attribution de compétences au patient ? (Essentiellement dans le sens familier qui insiste sur la dimension pratique ou technique du savoir comme capacité effective, savoir-faire, ou même savoir-être.) Passons rapidement sur l'inhérente infantilisation propre à toute pédagogie pensée sur le modèle scolaire de l'acquisition de compétences (acquises/non acquises), sur l'anxiété, la culpabilisation ou la démobilisation réactionnelle qu'elle génère. L'ETP dresse effectivement une liste des "compétences du patient" qu'elle vise à lui faire acquérir. Il n'est pas douteux que celles-ci soient d'abord d'ordre médical ("médico-technique"), car c'est bien l'autorité médicale, en dernier ressort, qui est l'instance évaluatrice des connaissances à transmettre au patient. Les formateurs ne sont pas tous médecins, loin de là, mais c'est bien le modèle biomédical qui reste le paradigme des éducateurs et des concepteurs de programmes d'ETP. Faux ! Me répondra-t-on peut-être un peu vite : nous intégrons dans la conception des programmes d'éducation (à laquelle des patients peuvent d'ailleurs être invités à participer) des objectifs et des préoccupations psychosociales, visant à permettre au patient un accès plus libre et une plus grande maîtrise du système de soins, et, donc, à terme, sa plus grande autonomie. Sans doute, répondrai-je... Mais, pour beaucoup d'équipes encore, l'objectif prioritaire, avoué et revendiqué, et qui inclut tous les autres, y compris l'acquisition de

* Philosophe, docteur en sciences de l'éducation, lauréat de l'Académie de médecine, prix Pierre Simon Éthique & réflexion 2014.

¹ Cet article reprend une communication présentée lors du symposium "L'éducation thérapeutique du patient doit-elle s'adapter ou transformer le système de santé ?", organisé par l'Afdet le 27 novembre 2014.

l'autonomie, c'est bien toujours et avant tout "l'amélioration de l'observance du patient" et son "adhésion au traitement". Nobles mobiles, en effet, mais qui consistent bien à ramener toute la démarche à un objectif *strictement biomédical*. Le traitement est, en effet, posé abstraitement comme un donné absolu, s'imposant de l'extérieur, et d'où semble découler l'obtention systématique de "bons résultats" biologiques. Le travail éducatif consiste à justifier rationnellement le traitement, pour en faire admettre au patient le caractère inéluctable. La "pédagogie" se réduit donc à l'habileté à trouver des moyens, pourquoi pas ludiques puisqu'on a affaire à un public "innocent", de faire "avalier la pilule", dans tous les sens du terme... D'où le constant recours à des jeux et autres outils stratégiques dits "éducatifs". À quand le "Monopoly® du diabétique", le "Playmobil® du patient observant"... Ce qu'ici je caricature, c'est cette objectivation du patient à un stade d'*ignorance infantile*, qui révèle l'irréductible mépris du corps médical pour les connaissances expérientielles du patient.

Le second risque, lié au premier, est celui du *formatage* du patient sur le modèle dominant de la pratique du soin. S'il s'agit, en effet, d'en faire un "expert", c'est-à-dire une *personne habilitée à porter des jugements et faire des choix*, c'est finalement pour qu'il exerce à son tour une autorité sur ses anciens pairs, "les patients non experts". D'une certaine façon, il s'agirait de faire rentrer tout le monde dans le rang, c'est-à-dire dans une représentation et une pratique issues du modèle hégémonique de la médecine d'aujourd'hui, un modèle à la fois biomédical, technoscientifique, essentiellement autoritaire, mais surtout "économique", c'est-à-dire où la norme est pensée comme forcément *étrangère* au patient et devant lui être apportée (*inculquée*) de l'extérieur. Ce qui constitue une profonde erreur, à la fois scientifique, philosophique et pédagogique. Car la norme n'est jamais totalement *extérieure* à ce qu'elle régule, elle s'impose comme une *nécessité intérieure*, même si elle contraint. La norme biologique est inhérente à la vie-même, comme ce qui permet "son maintien et son développement", nous explique Canguilhem, qui insiste sur le prolongement, *plus ou moins lucide*, dans la conscience humaine de cette normativité première. C'est cette sensibilité normative qu'il faut solliciter, soutenir et développer, dans son irréductible dynamique individuelle.

Revenons à notre problématique de l'objectif de l'éducation thérapeutique. Même si l'on considère que l'ETP n'a pas pour mission de faire nécessairement du patient éduqué un expert, un autre problème se pose alors, avec le rôle central attribué à la *compétence*: si je n'atteins pas un niveau suffisant de connaissances, si donc je ne suis pas reconnu compétent, n'ai-je plus le *droit d'être patient*? Ai-je perdu toute *légitimité* pour porter des jugements et faire des choix concernant ma maladie? Autrement dit, ai-je perdu toute *autonomie*? Dois-je alors m'en remettre aveuglément aux jugements et décisions du médecin, comme je le fais plus volontiers dans la crise de l'aigu (encore qu'il ne soit jamais bon de se soumettre aveuglément)? Ou bien doit-on autoriser le patient à *redoubler*, dans l'espoir qu'il atteigne le niveau? Comment sortir de cette double aporie: soumission au modèle médical dominant consacrant une incapacité à exercer un contrôle sur sa vie, et infantilisation absurde?

Il me semble qu'il faut tout simplement renoncer à une *pédagogie de la compétence*, parce que ce modèle, tel qu'il prévaut dans l'institution scolaire et tel qu'il est dupliqué dans les autres champs d'éducation, repose implicitement sur le principe de l'*évaluation de performances*, qui induit inévitablement la notion de *compétition*. C'est ce que montrent clairement les définitions du mot dans notre *Petit Robert*, pour lequel la performance est "un *résultat chiffré obtenu dans une compétition (par exemple par un cheval, un athlète)*". Le deuxième sens étant "le *résultat optimal qu'une machine peut obtenir*". S'y ajoutent comme sens figuré: "Exploit, succès, prouesse".

Notons qu'on assiste dans l'usage contemporain du mot à un glissement de sens très significatif: de la même façon qu'on entend couramment par "santé", la "bonne santé" (comme le fait judicieusement remarquer Canguilhem), de même on entend familièrement par "performance" non pas un résultat, mais le *résultat optimal*, l'exploit. L'horizon visé est donc bien une certaine idée de *supériorité reconnue*, considérée comme marque de l'excellence. Mais dans la performance, il n'y a pas l'idée de "bien faire", pour soi, pour ce qu'il s'agit d'accomplir, de "mener à bien", il y a l'idée de *faire mieux*, mieux que l'autre, le concurrent, l'adversaire, avec lequel il faut se comparer, avec lequel il faut en découdre. L'exploit, sur le modèle de l'exploit sportif, est toujours à battre, à dépasser, comme si aucune limite à nos capacités humaines n'était acceptable.

L'excellence que doit viser la *pédagogie de l'apprentissage*, quel qu'il soit, est tout autre. Loin d'être cette perpétuelle fuite en avant, elle est au contraire l'atteinte d'un *seuil qualitatif de non-retour*. Je m'explique rapidement. Après un bon apprentissage, il y a un moment où "je sais lire", c'est-à-dire où je déchiffre naturellement les signes écrits, au point de ne plus les remarquer comme tels, car ils se fondent avec la signification qui s'en dégage. Peu importe que je lise mieux que mon voisin qui n'en est pas encore à ce stade, il y viendra à son rythme pourvu qu'on ne le contrarie pas. Une fois que j'ai appris, je ne peux plus *désapprendre* à lire – sauf si une maladie neurologique évolutive me condamne à la perte progressive de mes facultés. En fait, je n'ai pas acquis une "compétence" en lecture, en apprenant à lire, j'ai *développé* une *aptitude* qui était potentiellement en moi comme en tout être humain: cette *aptitude* au langage, cette *faculté du symbolique* qui fait de nous des hommes, c'est-à-dire des êtres de relation, au monde, à soi-même et aux autres. C'est mon humanité qui me l'attribue, pourvu qu'on l'aide à émerger au sein de ma culture propre; elle n'est le fait d'aucune autorité.

L'aptitude n'est pas évaluable *quantitativement*, et ne relève en rien de l'ordre de la compétition. Elle est de l'ordre du *qualitatif*, c'est-à-dire qu'elle se manifeste par son *effectivité* comme *capacité de réalisation*, disons, *d'une faculté humaine essentielle*. Il en va ainsi, bien qu'il ne soit pas universellement développé pour des raisons sociales, du *talent* ou du *génie* artistique, qui n'est pas une compétence, évaluable. Cela aurait-il un sens de se demander si Rembrandt est meilleur que Vélasquez?

Demandons-nous maintenant **quelle est la faculté, l'aptitude que doit éduquer l'éducation thérapeutique du patient chronique ?** Certainement pas "*l'observance*", qui n'est en rien une aptitude ou une faculté, peut-être effectivement une performance, obtenue (si elle l'est jamais), essentiellement par dressage et soumission. L'objet de l'ETP, c'est le développement, l'épanouissement, la consolidation de *la capacité de se bien soigner*, qui fait partie des aptitudes humaines, et qui se manifeste dans la vie ordinaire des non-malades sans qu'ils aient seulement à y penser ; car elle commence dans ce *souci* que nous avons de nous-mêmes, et dans ce soin que nous prenons ordinairement de nous-mêmes.

Chez le patient, en particulier chronique, sa manifestation est évidemment beaucoup plus complexe et difficile, car des exigences de soin diverses et parfois contradictoires se présentent à la personne "malade à vie". Des valeurs se heurtent, se contredisent, des normes de santé qu'il va falloir comprendre, intérioriser, confronter et équilibrer à d'autres valeurs et normes de vie (sociales, culturelles, familiales, personnelles), dans une *dynamique de compromis* qui requiert une aide extérieure, des proches, des soignants, et des médecins ouverts à cette *problématique de la vie avec la maladie*. L'ETP, plutôt que comme acquisition de compétences, devrait être pensée comme une *éducation artistique* d'un genre particulier : l'éducation à *un art de vivre avec la maladie*.

La seconde aptitude que doit éduquer l'ETP, et elle est liée à la première, c'est cette *potentialité de reconstruction de soi avec la maladie*, qui n'est ni acceptation ni oubli de la maladie, mais *appropriation* progressive, et assimilation au reste de la vie, par *prises de conscience normatives* successives de la nécessité interne des normes régulatrices, c'est-à-dire à la fois du trouble qu'induit leur absence, et du bénéfique qu'elles génèrent pour nous-mêmes.

Il s'agit également d'une *dynamique*, qu'il ne faut ni contrarier ni penser accomplir à la place du sujet, mais, au contraire, favoriser, soutenir et accompagner ; d'abord par la compréhension et la reconnaissance par le soignant, le médecin. Ils recevront symétriquement en retour compréhension de leur démarche thérapeutique et reconnaissance de leur engagement soignant.

Cette aptitude à la souplesse identitaire, à une certaine plasticité psychique repose sur notre *sensibilité normative*, c'est-à-dire notre *capacité de reconnaissance et de fuite du pathologique*, qui nous permet de chercher un équilibre global somatopsychique, mais parfois au sein de paradoxes ou de contradictions, comme dans le cas

des addictions, où nous pensons effectivement nous soigner, mais avec ce qui en même temps nous détruit. C'est pourquoi cette potentialité doit être *éclairée*, et ces problématiques complexes *élucidées* par le regard à la fois extérieur et compréhensif du soignant, du médecin, regard profondément *clinique*, c'est-à-dire à la fois empathique et pédagogique.

Avec cette *potentielle reconstruction identitaire positive*, il me semble qu'on n'est pas tout à fait dans ce qu'on appelle aujourd'hui *la résilience* proprement dite ; d'où ma réponse doublement négative à la question : "ni compétence ni résilience". C'est l'œuvre et le mérite de Boris Cyrulnik que d'avoir popularisé et merveilleusement illustré le mot, dans son sens psychologique de "*capacité à vivre, à se développer, en surmontant les chocs traumatiques, l'adversité*".

L'auteur d'un concept ne peut pas être entièrement tenu pour responsable de son destin, et de tout ce qu'on lui fait endosser. Il me semble qu'on use et abuse aujourd'hui du mot "résilience" en lui faisant perdre beaucoup de sa puissance. On aime à plaquer un mot connu, une expression à valeur explicative devenue incontournable, sur une réalité complexe qu'on s'épargne ainsi d'analyser plus profondément dans sa spécificité. Il en va de même depuis longtemps dans la psychologie de la santé avec des mots comme "*le déni*", "*la révolte*" et autre "*acceptation*" finale de la maladie, qui servent trop souvent d'écran ou d'étiage stérile à des manifestations humaines dont l'ambivalence et la complexité passent ainsi inaperçues. J'explique personnellement cette *aptitude* à faire éventuellement de l'épreuve de la maladie une expérience positive et une "*allure de vie*" (1) singulière mais heureuse, par une *puissance vitale* à la fois biologique et consciente, instinctive et spirituelle, profonde et universelle, dont la résilience ne serait qu'une manifestation parmi d'autres. Elle tient à la *normativité du vivant*, et singulièrement du *vivant humain* chez lequel elle peut dépasser sa dimension purement biologique, pour atteindre une dimension *éthique*, puisque les valeurs vitales pour l'homme en tant qu'homme et pas seulement comme être vivant sont celles qui permettent son maintien et son développement comme *être de relation*, à soi, aux autres et au monde. Cette sensibilité normative développée est donc aussi une *puissance de création de valeurs humaines visant une certaine harmonie*. Je viens de décrire très sommairement le concept d'*autonormativité*, dont j'assume la paternité et la radicalité des effets critiques qu'il induit, qui le gardent pour l'instant de tout œcuménisme.

Référence bibliographique

1. Expression empruntée à Georges Canguilhem dans "Le normal et le pathologique". Paris : PUF, 1966.

Réflexions autour de la distance professionnelle dans le soin

Marie-Odile Kempf*

Infirmière clinicienne en centre hospitalier, je me questionne sur la distance professionnelle dans le soin, sans différencier le soin technique du soin relationnel. À partir des réalités du terrain et de la lecture de différents articles et ouvrages, je m'applique ici à décrire la singularité de cette distance professionnelle dans le soin, tant au niveau de l'acte technique que de l'éducation thérapeutique.

Quelles définitions la littérature nous propose-t-elle ?

La distance professionnelle peut être définie comme la limite morale et psychologique que le soignant se donne quant à l'expression de ses valeurs personnelles dans le cadre de son activité professionnelle. Cette distance est différente d'un individu à l'autre, les valeurs qui donnent sens à la vie et à l'engagement professionnel quotidien étant propres à chacun et s'élaborant à partir de ce qui est important pour soi. La distance professionnelle, également appelée "carapace professionnelle", s'assimile à un bouclier qui permet au soignant de se protéger des émotions de la personne qu'il soigne. Des éléments environnementaux peuvent venir perturber cette distance professionnelle (1), par exemple, la nécessité d'exécuter des tâches prioritaires et de gérer des situations et événements imprévisibles.

La distance professionnelle est aussi une réalité physique, celle d'un espace qui empêche le contact direct. E.T. Hall (2), anthropologue américain, décrit 4 formes principales de distance physique :

- Dans la **distance publique**, le discours est mis en avant. Placé à 3,50 m ou plus de ses interlocuteurs, l'individu articule des mots à voix très haute et se rend visible par exagération des gestes : c'est la collectivité.
- Dans la **distance sociale**, les interlocuteurs éloignés de 1,20 m à 3,50 m (au minimum la distance d'un bras tendu) restent en contact par le regard pour ne pas perdre la communication. Le cadre de cette rencontre convient aux relations professionnelles, lors de la première phase d'une consultation.
- Dans la **distance personnelle**, de 40 cm à 1,20 m, le regard porté sur une partie du corps. Il est possible d'être touché et de se toucher. Cette distance suppose un degré minimum de confiance : c'est la familiarité. L'ambiance d'une telle proximité permet d'échanger à voix peu élevée, sur des sujets personnels.
- Dans la **distance intime**, à moins de 40 cm et jusqu'au contact physique, la vue perd son importance, le dialogue se fait dans le murmure. D'autres canaux sensoriels entrent en jeu : par exemple, l'olfactif, le rythme respiratoire, la chaleur ou la fraîcheur de la peau prédominent.

* Infirmière clinicienne, Hôpital civil de Colmar.

Les circonstances de la distance intime sont principalement de 3 ordres : la violence physique, la sexualité, le soutien et la protection. Ce dernier registre, vital dans la petite enfance et essentiel dans toute vie humaine, inclut tous les comportements de portage, de consolation, de tendresse, associés à la proximité sécurisante du corps d'autrui. C'est la "bulle", et on n'entre pas n'importe comment dans la bulle de quelqu'un.

La distance intime dans le soin : quels retentissements pour le soignant ?

Plus la distance physique est faible entre 2 personnes, plus elle les incite à se rapprocher humainement et émotionnellement. La dimension non verbale et le contact physique renvoient au lien sécurisant de la petite enfance. Le soignant est ainsi confronté à cette réalité : les gestes techniques lui imposent une distance intime, dans la nudité du corps souffrant. Marie-Françoise Collière souligne, en préfaçant le livre de Jocalyn Lawler *La face cachée des soins*, que "rien ne prépare le soignant à cette réalité" (3). Comment les soignants s'y prennent-ils alors pour supporter l'intimité physique, sans basculer dans une intimité affective ?

Les futurs professionnels de santé, en observant les soignants sur le terrain, franchiront cette barrière grâce à des mécanismes défensifs protecteurs inconscients. Cette mise à distance diminue le sentiment d'intimité affective et permet ainsi de toucher l'autre sans être touché en profondeur. L'hôpital se révèle bien être ce lieu paradoxal où les distances s'estompent entre les différents protagonistes. C'est le lieu où les corps se touchent et où, dans le même temps, l'intime s'efface devant le professionnalisme des gestes.

Comment la mise à distance se fait-elle ?

L'intimité physique peut être neutralisée par 3 processus, assimilés à des mécanismes de défense du soignant :

- Un processus symbolique créant une distance sociale virtuelle, par exemple le fait pour un soignant de parler à voix très forte pendant le soin, déniait ainsi toute dimension affective à cette intimité physique ressentie comme gênante.
- Un processus de professionnalisation ou le recours à l'imaginaire, par exemple le regard du soignant maintenu à l'infini, des gestes techniques codifiés focalisant l'attention du soignant sur l'aspect instrumental du soin. Cette maîtrise intellectuelle permet d'agir sur le corps de l'autre, sans perdre son calme.

- Le port de la blouse, constituant une barrière qui masque, qui donne du pouvoir et valorise le soignant. Dès la formation initiale, nous dit Catherine Mercadier, les infirmières font l'apprentissage des soins prodigués dans le déni des émotions, poussant les soignants vers une distance sans implication, sans lien, sans rencontre (1). Cette déshumanisation du lien, ou excès de distance, qualifiée de "distance froide" (1) risque de :
 - banaliser la souffrance "psychologique" d'autrui par la perte de sensibilité à l'autre ;
 - aseptiser la relation soignante de tout affect et de toute dimension humaine ;
 - faire oublier la question de l'engagement et du sens de la profession.

Qu'est-ce qui provoque cette "distance froide" ?

C'est d'abord l'individu (le soignant), avec son identité personnelle, mais aussi son identité professionnelle : ses représentations des événements, sa façon de voir, de penser, ses craintes liées à l'attachement et au détachement, ses valeurs qui lui permettent d'évaluer ce qu'il estime bien, bon, beau d'un point de vue moral, ses propres émotions à gérer...

C'est également l'environnement professionnel : l'augmentation de la charge de travail, le manque de personnel, les fréquentes interruptions des tâches, l'encadrement des étudiants, la multiplication des procédures et protocoles dans le but de prévenir la "judiciarisation", le travail à "flux tendu" mettent le soignant en difficulté dans ses relations avec les patients.

La maîtrise comptable des dépenses, sous couvert d'une démarche qualité, impose une diminution des durées d'hospitalisation pour optimiser la rentabilité des lits ainsi qu'une productivité calquée sur le modèle commercial. Cela ne permet pas d'écouter chaque patient dans sa globalité humaine et singulière (accueillir l'inattendu du patient pour tenter de déceler le sens de ce qu'il vit) et tend à aligner les attentes des malades sur un standard technique qui ne prend pas suffisamment en compte la dimension humaine du soin. Ce paradoxe constitue l'une des contradictions du système de santé et crée de la souffrance chez nombre de soignants.

Paul Fustier nomme ce phénomène "*le travail social purifié*". L'accompagnement de qualité, c'est-à-dire la relation d'aide empathique, est jugé comme un frein à la productivité du service (1). Pour Philippe Barrier (4), dans la relation empathique, le soignant cherche à comprendre le patient, à élucider avec lui son ressenti, à être à l'écoute de son absolue singularité afin de lui porter secours dans un but thérapeutique. Malheureusement, le soignant est comme prisonnier du "temps de l'urgence", urgence de l'efficacité thérapeutique et urgence institutionnelle à travers une rationalité organisationnelle et économique qui entre en contradiction avec le caractère ouvert et non mesurable de la "temporalité intuitive". Philippe Barrier nomme "*temporalité intuitive*" la capacité du soignant à comprendre les différents temps du patient (saisir un processus de transformation, de maturation, d'ambivalence, etc.). Pourtant, les soignants doivent adhérer au

discours dominant sur la rentabilité et la qualité des soins, les "droits et satisfaction" des malades et faire comme si l'accélération des pratiques allait réellement optimiser les services aux usagers.

Le soignant vit une réelle distorsion de la communication et se trouve face à une double contrainte imposée par l'institution : tenir ensemble humanisation des soins et restriction de personnel. Madeleine Estryn-Behar nous dit ainsi : "*Quel que soit ce qu'il privilégie, le soignant se sent en faute*" (1).

Quels sont les retentissements de l'adoption d'une "distance froide" ?

Du côté du patient

La maladie chronique, événement ni choisi ni désiré, est ressentie comme une épreuve et suppose de passer par un "bouleversement émotionnel" permettant une "transformation" afin de vivre avec cette nouvelle réalité. Ce processus de transformation ou "d'intégration de la perte de l'état antérieur" a souvent besoin d'un accompagnement, de l'intervention adéquate des soignants, afin d'éviter que le patient se réfugie dans des stratégies d'évitement (déli, refus, banalisation, etc.) [5]. "La distance froide" constitue un obstacle au cheminement du patient dans sa vie avec la maladie alors qu'un accompagnement approprié peut l'aider à cheminer. Une distance trop importante, un désintérêt, voire un désinvestissement du soignant renforcent les risques d'évitement, la non-observance des traitements et la souffrance psychique entraînant malheureusement des aggravations de l'état de santé.

Du côté du soignant

La multiplication des tâches à exécuter associée à la crainte constante de ne pas arriver à finir son travail, amplifiée par de fréquentes interruptions, oblige le soignant à passer trop vite d'un patient à l'autre, sans prendre le temps d'écouter les plaintes, entraînant la déshumanisation du soin. Les soignants éprouvent une frustration de ne pas passer un temps suffisant auprès des patients et ressentent de la culpabilité de ne pas concrétiser des actions et démarches éducatives. Ils ont également peu de temps pour échanger entre eux, confronter leurs points de vue, réfléchir et évaluer une démarche éducative en équipe, les transmissions se devant d'être "ciblées".

Travailler "à la chaîne" et "se blinder" pour ne pas souffrir peut aboutir au *burn-out*, ou syndrome d'épuisement professionnel du soignant qui touche beaucoup de professionnels de santé et dont les symptômes sont :

- la fatigue chronique intense rendant l'action laborieuse ;
- la déshumanisation de la relation à l'autre ;
- la diminution de l'estime de soi, c'est-à-dire de l'accomplissement personnel, avec dévalorisation de soi, détachement, impassibilité, désintérêt, désinvestissement, sentiment d'inutilité.

Comment exercer pendant des années le métier de soignant sans éprouver de plaisir à soigner, à moins d'être déjà en épuisement professionnel ?

L'épuisement professionnel est d'abord lié au refus de perdre le sens du soin. Anne Perraut nous dit : "C'est une grande chance de pouvoir encore souffrir de la douleur des autres", sinon gare à la société tolérant l'intolérable (1).

Alors, qu'appelle-t-on une distance "juste" ?

Vouloir adopter une juste distance avec le patient suppose d'accepter l'affectivité comme élément central de la professionnalité de l'acteur du soin. Cela mobilise la capacité du soignant à se questionner, voire à accéder à une transformation intérieure.

P. Prayez définit la distance "juste" comme "la capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places". La bonne distance "protocollisée" n'existe pas (1). La bonne distance est une sorte d'intention juste, c'est-à-dire la volonté de trouver un certain équilibre, un lien interactif avec la personne soignée qui permet au soignant d'être au contact de son ressenti et de ses émotions, tout en conservant suffisamment de distance pour pouvoir analyser ce qui se passe et ne pas subir ses émotions. Le soignant pourra ainsi préserver son intégrité physique et son bien-être dans l'exercice de la profession. Il appartient à chaque soignant d'autoévaluer et d'adapter sa propre distance avec le patient, en fonction de la dynamique de la relation. L'équilibre et la fécondité de la relation d'aide se trouvent dans l'association de l'implication et de la distance. L'implication est aussi un engagement, un lien, de la solidarité, une responsabilité assumée, une rencontre afin de favoriser, accélérer, soutenir et accompagner la personne dans son cheminement pour vivre au mieux avec la maladie.

Albert Schweitzer avait bien compris la nature de cet accompagnement qui reconnaît une compétence au patient. Lors d'un séjour en Afrique, le journaliste Norman Cousins rencontra le Dr Albert Schweitzer dans son dispensaire à Lambaréné (Gabon) et lui posa la question suivante : "Comment expliquez-vous que l'on puisse espérer guérir grâce au traitement dispensé par un sorcier ?" Il répondit : "Le secret du sorcier est dû à la même raison que notre succès à tous. Tout malade porte son propre médecin à l'intérieur de lui-même. Nous donnons le meilleur de nous-même lorsque nous permettons au médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail" (6).

Comment aider les soignants à trouver la "distance juste" ?

La formation

Se former à l'écoute active, empathique et authentique permet d'aller à la rencontre de l'autre dans sa singularité et sa complexité. La formation apporte des repères de compréhension indispensables à la lecture des comportements des uns et des autres en se rendant disponible à

l'autre, en créant des temps d'écoute "active" intégrés aux soins, en réfléchissant à la posture éducative. En complément, **se former à la gestion du stress** permet un effet positif sur l'estime de soi, libère de certains jugements d'autodépréciation. Il semble également essentiel de savoir différencier les besoins du soigné de ses propres ressentis, de ses pensées et projets pour le patient, afin de ne pas souffrir avec le patient, mais de reconnaître qu'il vit une période difficile. Ainsi, le soignant peut être attentif à ce qu'il observe et entend pour trouver le bon ajustement, la bonne distance, et maintenir la relation. Ces informations recueillies dans l'échange avec le patient et transmises à l'équipe (si possible) permettent une prise en charge personnalisée du malade. En éducation thérapeutique du patient, ces temps correspondent à des bilans partagés initiaux et de suivi, permettant d'évaluer les plans d'action définis et de réajuster ensemble les objectifs.

L'équipe

L'interdisciplinarité désigne la collaboration de plusieurs professionnels rassemblés autour du malade avec un objectif global identique : le mieux-être, voire la guérison du patient. La communication est l'outil de cohésion et de coopération de l'équipe. La coopération procure un sentiment de sécurité et libère une énergie créatrice. Organiser des temps de discussion individuelle et collective, des moments de partage, d'écoute, faire préciser les propos de chacun, favoriser des échanges respectueux et bienveillants dans le non-jugement au sein d'une équipe sont autant d'éléments qui permettent de libérer des tensions. L'écoute évite le découragement des soignants. Le non-jugement favorise un climat de confiance nécessaire à l'expression de chacun. L'implication du cadre de santé pour créer ces espaces d'échanges et accompagner l'équipe dans sa réflexion autour des soins est essentielle. Entendre et réfléchir ensemble aux difficultés des équipes prévient de l'usure professionnelle, des syndromes d'épuisement et de la baisse de la qualité du soin. Il conviendrait de créer des espaces de parole, de partage, de supervision de l'activité professionnelle. Cela demande du temps, la présence d'un superviseur (psychologue, par exemple), c'est une proposition opposée à l'accélération du rythme de travail fondée sur un modèle de flux tendu.

La revue de l'Assurance maladie a publié en 2009 une intéressante synthèse intitulée "Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner" (7). Le concept d'hôpitaux magnétiques est peu connu en France. Né aux États-Unis, il désigne les établissements qui "parviennent, mieux que les autres, à attirer et retenir le personnel infirmier". Au début des années 1980, administrateurs, assureurs et chercheurs ont pris conscience des problèmes concernant les effectifs infirmiers : la pénurie et le roulement élevé du personnel hospitalier accentuent les dysfonctionnements et augmentent les durées de séjour des patients. Dans les hôpitaux magnétiques, l'absentéisme et le turnover du personnel sont faibles, la satisfaction des patients est importante et les résultats de santé sont meilleurs qu'ailleurs (mortalité, infections nosocomiales, complications, etc.).

De plus, "le fonctionnement fluide des hôpitaux magnétiques favorise une réduction des durées de séjour, ainsi que du recours aux soins intensifs et des coûts accessoires".

Qu'est-ce qui attire et retient les infirmières dans les hôpitaux magnétiques ?

- L'autonomie professionnelle : la compétence des équipes de soins est reconnue.
- Le sentiment d'être soutenu par l'administration de façon équitable : conditions de travail, information, garderie pour les enfants, etc.
- La bonne collaboration entre médecins et infirmières.
- La valorisation professionnelle qui se traduit, par exemple, par l'encouragement à suivre et à donner des cours ou par la place accordée aux infirmières dans les instances décisionnelles.
- L'existence d'une véritable équipe : relations positives entre pairs, sentiment d'appartenir à une famille, soutien, solidarité.
- Un effectif suffisant pour la charge de travail.
- Le soin centré sur le patient : les infirmières peuvent se concentrer sur leurs patients qui deviennent les principaux bénéficiaires de l'énergie dépensée par l'équipe.
- L'importance accordée à la qualité des soins : le plaisir de faire du bon travail qui a du sens, qui est reconnu par la hiérarchie, par les pairs et par les patients.

Dans l'équipe, chaque soignant détient donc une part de responsabilité dans la qualité et l'ambiance du travail. L'hôpital magnétique reconnaît aux professionnels de santé la capacité et la nécessité de réfléchir à leurs pratiques, en mettant sur un pied d'égalité et de liberté d'expression tous les acteurs du terrain. L'implication des professionnels, soutenue par les choix institutionnels, garantit la qualité des soins.

Il serait souhaitable que le concept d'hôpitaux magnétiques soit davantage repris en France et que d'autres expérimentations allant dans ce sens soient mises en place.

La possibilité de penser

Le soignant reste avant tout un être communicant, qui soigne avec sa tête, son cœur et son corps. Travailler la relation à l'autre, c'est travailler sur soi, se remettre en question, penser l'activité (8) et accueillir les émotions qu'elle suscite. "Penser se présente comme une nécessité incontournable pour une pratique soignante qui se veut pertinente, qui ne néglige pas l'autre, qui ne lui fait pas courir le risque de le banaliser. La compétence soignante est ainsi directement reliée à la capacité qu'auront les professionnels de penser leur pratique à partir de la quotidienneté de celle-ci. C'est de s'extirper de la frénésie du faire pour prendre le temps non de s'arrêter mais bien de penser, individuellement et collectivement, dont il est ainsi question" (9).

Chaque situation relationnelle, chaque relation soignant-soigné est véritablement unique. La distance soignant-soigné n'est pas figée, elle est élastique, malléable, elle évolue avec la relation. Elle est liée à l'évolution clinique de la personne soignée, à l'évolution de ses motivations

et des objectifs du projet de soins. La distance doit être considérée dans un sens positif, en tant qu'outil pour la pérennité et la stabilité de la relation.

Une juste distance établit un lien de confiance. Elle exige que des repères soient sans cesse élaborés, elle nécessite du temps, une disponibilité, une authenticité, une intention sincère afin de créer une alliance thérapeutique. "L'intention qui détermine la posture professionnelle des acteurs de soin peut se définir comme suit : 'Tenter d'aider la personne à se créer un mode de vie porteur de sens pour elle et compatible avec sa situation, et ce, quelle que soit son affection.' C'est de la clairvoyance et de la précision de l'intention que naît une pratique porteuse de sens et respectueuse de la personne" (10).

Il s'agit dès lors de "pratiquer la présence" : il revient au soignant de savoir vivre le présent tout en joignant le technique au relationnel, en créant des instants où la présence est totale. Communiquer "juste" s'avère alors une compétence précieuse.

Dans le même temps, le soignant a conscience que son engagement auprès des soignés au sein de son service, de son équipe, est relié à la vie dans l'établissement, et s'inscrit dans un système plus large. Le plaisir ressenti de soigner nécessite d'être reconnu et pensé pour maintenir un engagement "tempéré".

Comme l'écrit Saint-Exupéry : "Celui-là qui veille modestement quelques moutons sous les étoiles, s'il prend conscience de son rôle, se découvre plus qu'un serviteur. Il est une sentinelle. Et chaque sentinelle est responsable de tout l'empire" (11).

Conclusion

"L'éducation thérapeutique consiste donc, comme toute éducation, à faire advenir une liberté, non pas une liberté absolue et abstraite, mais une liberté qui se détermine dans des conditions données et qui doit pour cela être éclairée et soutenue dans son effort vers l'autonomie. Cette éducation ne peut donc se réduire à une information technique et scientifique (même si elle est adaptée au malade). Elle se doit également d'être un accompagnement prenant en considération toute la dimension humaine du malade en tant que sujet moral et sensible et en tant qu'être social. (...) Essayer de comprendre l'autre tout en éclairant sa conscience afin qu'il puisse faire les choix qui sont pour lui les meilleurs relativement à sa santé, telle est peut-être la finalité de l'éducation thérapeutique" (12).

L'éducation centrée sur le patient interroge le soignant sur sa posture éducative et l'équipe sur un parcours éducatif personnalisé intégré aux soins. Cette prise en charge individualisée doit permettre de ne pas mettre en "cause", ni en "cases" le patient, mais de l'aider à trouver sa propre norme de santé malgré sa maladie. La distance professionnelle dans le soin souligne la qualité du soin et l'intention, l'implication juste du soignant, dans une atmosphère propice sur le lieu d'exercice des soins. Il est grand temps d'évoluer vers une gestion d'équipe fondée sur le modèle des "hôpitaux magnétiques".

Références bibliographiques

1. Prayez A. *Distance professionnelle et qualité du soin*. Paris : Lamarre, 2009.
2. Hall ET. *La dimension cachée (1971)*. Paris : Point Seuil, 1986.
3. Collière MF. *Préface au livre de Jocelyn Lawler, La face cachée des soins. Soins au corps, intimité et pratique soignante (1991)*. Paris : Seli Arslan, 2002.
4. Barrier P. *La blessure et la force*. Paris : Presses universitaires de France, 2010.
5. Lacroix A. Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique, nouvelles approches*. Paris : Maloine, nouvelle édition 2011.
6. Cousins N. *La volonté de guérir*. Paris : Le Seuil, 1981.
7. Brunelle Y. *Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner. Pratiques et organisation des soins 2009;40:39-48*.
8. Monhardt B. Papillon P. Thirion JF. *Les soignants et la communication*. Vélizy : Lamarre, 1996.
9. Hesbeen W. *Compétence soignante, formation initiale et évaluation. Perspective soignante 2011;41:36-51*.
10. Hesbeen W. *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien. Révéler la quête du sens du soin*. Paris : Seli Arslan, 2009.
11. Manoukian A, Massebeuf A. *La relation soignant soigné*. Paris : Lamarre, 2009.
12. Delassus E. *Éducation thérapeutique et liberté du malade*. Juin 2009. Disponible en ligne : http://www.utep-besancon.fr/UTEP_fichup/36.pdf?session=UTEP_Brb_pref:527AE9D2055ff1B799oH11DFB81C

À vos agendas

➔ Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

De avril à octobre 2015

■ 3 avril 2015, Montpellier

2^e Journée régionale sur la recherche en ETP

Contact : Sylvie Noel, Utep, CHRU de Montpellier.
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/patients-et-visiteurs/education-therapeutique/journee-regionale-sur-la-recherche-en-etp/>

■ 9 et 10 avril 2015, Issy-les-Moulineaux

Journées nationales des infirmiers libéraux : au cœur de l'exercice libéral (existence d'une dimension ETP)

Contact : MEDI Formation
Tél. : 01 78 09 83 17
E-mail : contact@jnil.fr

Site Internet : <http://www.jnil.fr/programme/jeudi-9-avril>

■ 14 avril 2015, Paris

Pratique de l'éducation thérapeutique en ville : le rôle du médecin libéral

Contact : Claire Baudon, chargée de mission, URPS médecins libéraux
Tél. : 01 40 64 14 79
E-mail : claire.baudon@urps-med-idf.org

Site Internet : <http://www.urps-med-idf.org/>

■ 31 mai au 5 juin 2015, Montréal, Canada

6^e Congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones : "Le défi

des maladies chroniques. Un appel à l'expertise infirmière" (existence d'un volet ETP)

Contact : Irène Le Mouel, secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIEF)
Tél. : +1 514 849 6060
Fax : +1 514 849 7870
E-mail : info@sidiief.org

Site Internet : www.congres-sidiief.org

■ 5 juin, Paris

Colloque "Soigner (l')Humain" : repenser le sens de la performance et du soin

Contact : Collectif PASS (Permanences d'accès aux soins de santé)
E-mail : colloque2015@collectifpass.org

Site Internet : <http://collectifpass.org>

■ 9 au 11 juin, Paris

10^{es} Journées de la prévention et de la santé publique

Contact : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
E-mail : info@journees-prevention-inpes.fr

Site Internet : <http://journees-prevention.inpes.fr>

■ 20 au 24 juin 2015, Zinal (Valais), Suisse

53^e séminaire de Zinal : De quoi peut-on "guérir" avec l'éducation thérapeutique du patient ?

Contact : Nuria Flores
Tél. : +41 22 372 97 26 (matins)

Fax : +41 22 372 97 15

E-mail : nuria.flores@hcuge.ch

Site Internet : www.hug-ge.ch/education-therapeutique

■ 28 juin au 3 juillet 2015, Besançon

12^e Université d'été francophone en santé publique. Module éducation thérapeutique : "Éducation thérapeutique et activité physique"

Contact : Lara Destaing
Tél. : 03 81 66 55 75

E-mail : lara.destaing@univ-fcomte.fr

Site Internet : www.ars.sante.fr/Univete.96210.0.html

■ 25 septembre 2015, Villeneuve-d'Ascq

Les journées de dialogue CERFEP : "Apprentissage et santé : les usages et enjeux de l'innovation"

Contact : Domitille Le Galles
Tél. : 03 61 97 83 46

E-mail : domitille.le-galles@carsat-nordpicardie.fr

Site Internet : <http://www.crrcetp.fr/appe-a-communications-apprentissage-et-sante-les-usages-et-enjeux-de-l-innovation>

■ 8 et 9 octobre 2015, Metz

4^{es} Journées éducation thérapeutique du patient rhumatologie Grand Est

Contact : Véronique Gordin, Nukleus
Tél. : 01 45 88 66 88

E-mail : contact@nukleus.fr

Site Internet : <http://www.nukleus.fr/etpge.html>

Paris, 29 janvier 2015

Compte-rendu du colloque “De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques” organisé par l’Institut de recherche en santé publique

Inès Aaron*

Partant du constat que le champ de la recherche en éducation thérapeutique nécessite d’être développé “afin de mieux éclairer les pratiques des professionnels de santé, les politiques publiques de santé et, plus généralement, les patients et leurs familles”, l’Institut de recherche en santé publique (IReSP) a organisé le 29 janvier 2015 un colloque intitulé “De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques”.

Ce colloque était centré sur les relations entre la pratique et la recherche en éducation thérapeutique du patient (ETP) en privilégiant les aspects méthodologiques. Dans cet objectif, les échanges entre chercheurs, décideurs et acteurs se sont articulés autour de 3 axes : l’émergence des connaissances en ETP via les expériences du terrain, l’évaluation de l’ETP et l’impact de l’ETP sur l’identité des acteurs.

Plusieurs thèmes essentiels émergent des différentes présentations.

L’ETP : une intervention complexe

Les caractéristiques de l’ETP en font une “intervention complexe”.

Si les définitions de la complexité sont elles-mêmes nombreuses et variées, comme le rappelle Thomas Lefèvre (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), les “interventions complexes” sont généralement décrites comme impliquant plusieurs éléments interdépendants. Il n’y a pas de frontière nette entre les interventions simples et complexes, peu d’interventions étant vraiment simples, mais le nombre de composants et la gamme des effets peuvent varier considérablement. Ainsi, on définit généralement la complexité d’une intervention en fonction :

- du nombre d’éléments en interaction dans les interventions expérimentales et de contrôle ;
- du nombre et de la difficulté des comportements que l’on cherche à induire auprès des destinataires de l’intervention ;
- du nombre de groupes ou de niveaux organisationnels ciblés par l’intervention ;
- du nombre et de la variabilité des résultats ;
- du degré de flexibilité ou d’adaptation de l’intervention.

L’intervention de Peter Craig, de l’université de Glasgow, souligne l’importance de cette notion dans le choix des outils d’évaluation [1].

Les méthodes classiques d’évaluation, telles que les études randomisées contrôlées, conviennent mal aux processus complexes comme l’ETP. Il existe des alternatives : différentes approches méthodologiques sont possibles mais, quelles que soient celles qui sont choisies, il convient de renoncer à l’idéal de perfection en matière d’évaluation, comme le souligne Thomas Lefèvre, car “tout fait scientifique est produit socialement et toute vérité n’est pas démontrable”.

En France, alors que le concept d’intervention complexe émerge à peine, l’évaluation quadriennale instaurée par la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) fait l’objet de critiques de la part des acteurs et des évaluateurs eux-mêmes, comme le souligne l’intervention de Martine Sciortino (Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d’Azur [ARS PACA]). Si la démarche d’évaluation quadriennale elle-même n’est pas remise en cause, plusieurs pistes d’amélioration sont proposées, telles que la formation des acteurs de l’ETP à l’évaluation, l’anticipation de la démarche d’évaluation, l’accompagnement des équipes, ou encore la programmation de visites sur place de l’évaluateur.

Dans les pays anglo-saxons, des guides d’évaluation des interventions complexes sont mis à la disposition des professionnels. Ceux-ci ont une grande influence en santé publique : les chercheurs sont encouragés à adopter une approche pragmatique de l’évaluation. Comme le souligne l’un des intervenants, aucun travail de recherche ne devrait voir le jour sans que la question de son utilité pour le patient ne soit posée. Il est également nécessaire de prendre en compte la notion de faisabilité, de mettre en place des études pilotes (version miniature de la version finale), d’anticiper la mise en œuvre de l’évaluation. Ces guides ont également influencé la politique de financement de la recherche.

La reconnaissance des facteurs psychosociaux

En France, on peut regretter que les programmes d’ETP mettent en valeur l’acquisition de connaissances en auto-soins plutôt que les compétences psychosociales (Martine Sciortino, ARS PACA).

Le monde de la santé anglo-saxon a intégré l’importance de la *Health Literacy* dans la politique de santé publique.

*Chargée de mission à l’Afdet.

La *Health Literacy*, ou littératie en santé, correspond à la capacité à lire, comprendre et utiliser les informations de santé afin d'être en mesure de prendre les décisions de santé appropriées et de suivre les préconisations médicales.

Richard Osborne, de l'université Deakin de Melbourne en Australie, présente les outils issus du travail de son équipe. Parmi ceux-ci, le *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), dont il existe une version française, a permis de faire émerger plusieurs compétences principales : se sentir compris et aidé par les professionnels du soin, être capable de trouver les bonnes informations concernant la santé, comprendre les recommandations afin de savoir quel comportement adopter, etc.

Un programme d'actions visant à optimiser la littératie en santé et l'accès à l'information et aux services en santé a ainsi été mis en place sur plusieurs sites en Australie (programme Ophelia : <http://www.ophelia.net.au/>). La première phase du programme vise à identifier les ressources et les difficultés de la population locale en matière de littératie en santé, en s'appuyant notamment sur le HLQ. Dans une deuxième phase, les intervenants locaux définissent les priorités d'action et construisent ensemble des interventions visant à améliorer la littératie en santé. Lors de la troisième phase, les interventions sont mises en œuvre. Les organisateurs développent et exécutent des plans d'évaluation afin de tester l'efficacité, la durabilité et l'adéquation des actions aux besoins locaux. Il s'agit à présent, en France, de faire prendre conscience aux différents acteurs de l'ETP – équipes soignantes, chercheurs, décideurs – de l'intérêt de s'interroger sur l'adéquation des pratiques aux besoins psychosociaux des patients.

Des professionnalités en émergence

Selon Catherine Tourette-Turgis (université Pierre-et-Marie-Curie, Sorbonne Universités), l'intégration de la dimension éducative dans les soins transforme les pratiques des acteurs autant que les acteurs eux-mêmes. Ainsi, les activités conduites par les soignants éducateurs pourraient être considérées comme des indices d'une professionnalité en émergence, propre à l'exercice d'un nouveau métier.

La souffrance fréquente des professionnels formés pratiquant l'ETP naît du manque de reconnaissance. La réforme de la formation initiale devrait permettre d'introduire plus clairement l'éducation du patient dans les programmes de formation.

Les patients revendiquent eux aussi leur part dans cette évolution. Olivia Gross (université Paris 13) présente les résultats d'une étude montrant qu'une nouvelle profession pourrait émerger de la catégorie des "patients experts" qui contribuent actuellement à certains travaux de recherche, à l'organisation et à la mise en œuvre de l'ETP, ainsi qu'à la formation médicale.

Son analyse montre que les patients experts ont tous des valeurs et des normes qui leur sont communes et qui les différencient des autres acteurs du système de santé. Le processus de professionnalisation se construirait autour de 3 dimensions : les propriétés (compétences

et qualifications), les mandats (pouvoirs conférés) et la reconnaissance (passage du bénévolat au salariat).

Olivia Gross clôt son intervention en revendiquant une formation des patients par les patients eux-mêmes afin d'en éviter la "dénaturation". Certains participants ont réagi sur ce point, illustrant ainsi la polémique en cours dans le monde de la santé au sujet du statut des patients experts, celui-ci étant "*source de confusion et, donc, de suspicion*", selon le Pr André Grimaldi, cité lors de l'intervention.

Enfin, Stéphanie Pin (université de Lausanne, Suisse) évoque le nouveau statut d'aidant familial dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique. Ce nouveau statut impliquerait une formation spécifique, une compensation financière et des programmes spécifiques d'aide aux aidants. À la lumière du principe des "vies liées" développé par Elder, elle décrit comment la place d'aidant est vécue différemment en fonction du réseau relationnel et des trajectoires des personnes concernées. En effet, les vies des personnes sont vécues de façon interdépendante, et les relations influencent la façon dont les individus interprètent les événements de leur vie. De plus, l'impact des transitions de la vie dépend du moment où elles se produisent. Cette théorie permettrait d'expliquer les raisons pour lesquelles certains aidants rencontrent des difficultés à accepter l'aide qui leur est proposée, compliquant ainsi la mise en place de ce nouveau statut.

L'importance des liens

Jean-François d'Ivernois (université Paris 13, Société européenne d'éducation thérapeutique) explique comment l'ETP est maintenant une pratique scientifiquement légitimée. En se positionnant aux frontières de plusieurs champs du savoir, en mobilisant des disciplines qui n'ont pas forcément l'habitude de travailler ensemble, l'ETP se révélerait ainsi comme un espace de recherche et de réflexion riche, systémique et innovant.

Des études tentent de mettre en évidence l'importance des liens entre connaissances et expériences (par exemple, l'étude Epatel [Éducation thérapeutique du PATient Évaluation en Lorraine]), l'interdisciplinarité apparaissant comme facilitatrice de ces liens selon Joëlle Kivits (université de Lorraine, CHU de Nancy).

L'articulation entre le milieu hospitalier et les structures ambulatoires semble, de même, être un facteur clé de l'évolution et de la réussite de l'ETP. À cette fin, un répertoire en ligne (CART'EP) a été créé en Île-de-France pour mettre en relation chercheurs et praticiens, quels que soient leur discipline d'appartenance et leur lieu d'exercice (ville ou hôpital), comme l'a présenté Panayotis Constantinou (université Paris 13, Bobigny).

De nombreux posters ont été exposés, ayant pour thème des sujets proches des présentations citées. En voici quelques exemples :

- Facteurs psychosociaux prédictifs d'une activité physique selon les recommandations, chez les femmes traitées pour un cancer du sein non métastatique en phase de surveillance (M. Leufroy et al.) ;

- Impact de l'intervention de patients ressources dans des programmes d'ETP : des constats issus du terrain vers des questions de recherche (F. Chouleur et al.);
- Évaluation de la qualité des processus : préalable à l'évaluation de l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique du patient (A.F. Pauchet-Traversat et al.).

En conclusion, Pierre Lombrail (université Paris 13, Société française de santé publique) pose la question suivante : *"Comment est-ce qu'on peut faire mieux ?"*

Si l'ETP est *"un outil pour se parler et construire ensemble"*, encore faut-il réussir à faire connaître les pratiques. Il faut ensuite mettre au point des outils afin

d'évaluer non seulement l'efficacité, mais aussi l'efficience et l'équité de ces pratiques en tenant compte de la notion d'intervention complexe.

Dans le même temps, la place des soignants éducateurs, des aidants et des patients experts, revendiquant leur reconnaissance professionnelle, fait apparaître de nouvelles tensions. Quelles recompositions des rôles s'opèrent entre professionnels et avec les personnes malades, quels bénéfices ces dernières en retirent-elles ? L'enjeu principal devient ainsi de questionner la place de l'ETP dans un modèle de gestion des maladies chroniques à la française, en tenant compte de la prévalence des poly-pathologies et de l'aggravation des inégalités sociales et territoriales, dans un contexte de ressources contraintes.

Référence bibliographique

1. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. Int J Nurs Stud* 2013;50(5):587-92.

Formations "prêt-à-porter"

L'Afdet propose un éventail de formations qui se déroulent dans ses locaux à 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. Pour s'informer ou s'inscrire : www.afdet.net ou 01 40 21 60 74.

CALENDRIER DES FORMATIONS 2015

DATE	INTITULÉ	DURÉE	COÛT
11-12 mars 2015	Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique	2 jours	700 €
26-27 mars et 21 mai 2015	Évaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	3 jours	1 050 €
30-31 mars, 11-12 mai et 22-23 juin 2015 8-9 octobre, 5-6 novembre et 17-18 décembre 2015	Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours	2 200 €
9-10 avril 2015	Établir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	700 €
4-5 juin 2015	Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	700 €
12-13 octobre 2015	Être à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes	2 jours	700 €
19-20 novembre 2015	Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique	2 jours	700 €

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 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 2015 :

- dans les centres hospitaliers CH Alpes Isère (38), CH de Boulogne-sur-Mer (62), CHIC de Castres Mazamet (81), CH de Dinan (22), CH de Dole (39), Hôpitaux Drôme-Nord (26), CH Eure-Seine (27), CH de Gonesse (95), CH de Novillars (25), CH de Rambouillet (78), CHU de Saint-Étienne (42), CH de Saint-Malo (35), CH Sud Francilien (91), CH Le Vinatier (69) ;
- dans les réseaux Carédiab à Reims (51), Diabaix à Aix-en-Provence (13), association "Soigner ensemble en pays de Fougères" (35), Isis à La Réunion ;
- avec le Collège des hautes études en médecine (CHEM) et les réseaux Diabète 35 et Diabiroise : professionnels de santé de Bretagne.

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).

- Interventions dans le cadre des DU d'éducation thérapeutique de Besançon, Dijon, Montpellier, Nice.

Quelques 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, cancer du sein), 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 la Mutualité française Champagne-Ardenne, évaluation du programme d'éducation thérapeutique "Nutrition et activité physique adaptée".
- Avec le programme Connecting Nurses et le concours Care Challenge : <http://care-challenge.com/fr>



Collection 2015



... et sur

www.edimark.tv



Nous faisons de vos spécialités notre spécialité