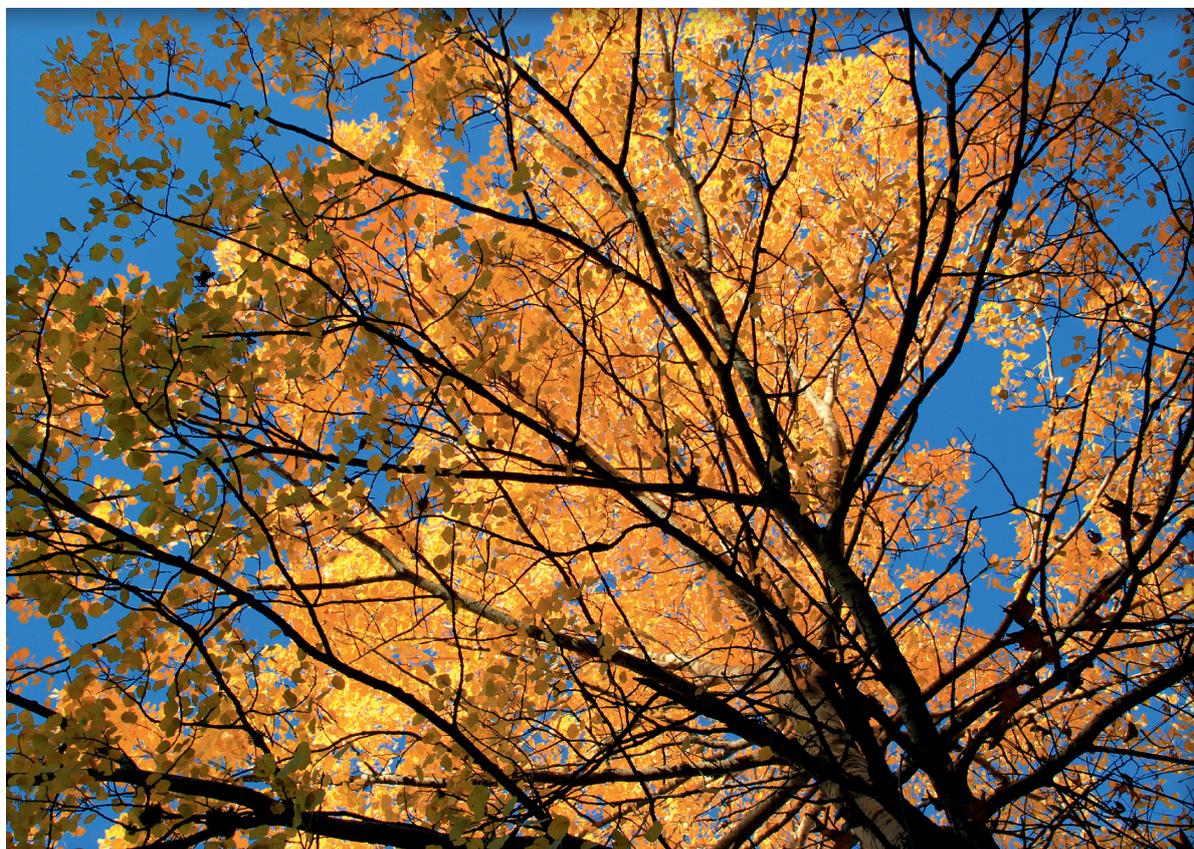


Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles



Société éditrice: **AFDET**
ISSN : 2257-686X
Quadrimestriel
Vol. 26
Septembre-Décembre 2016
20 €

Afdet

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

Association régie selon la loi de 1901

Explorer et élargir le champ des possibles grâce à l'ETP

Qu'il s'agisse de travaux de recherche ou de retours d'expériences, tous les articles présentés dans ce dernier numéro de notre journal Santé Éducation transmettent bien le même message : ils invitent à explorer et élargir le champ des possibles grâce à l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

C'est ainsi que :

- l'équipe de Sylvie Fabre explore les possibilités de la télémédecine au service de l'éducation thérapeutique et montre qu'il est possible, tout en découvrant de nouveaux aspects de la relation éducative, d'échanger réellement grâce à ce média avec des personnes qui n'auraient, sinon, pas accès à l'ETP ;
- pour répondre à une demande des patients présentant des conduites addictives, Véronique Chateaux et ses collègues utilisent l'art langage comme outil d'éducation thérapeutique et permettent ainsi à chacun d'explorer ses émotions, à la plus grande satisfaction de tous ;
- dans son étude, Nathalie Barth montre qu'il est possible de mettre en place, avec les patients et les professionnels, des dispositifs innovants qui favorisent l'activité physique adaptée et facilitent la prise de contrôle par les patients de leur corps et de leur maladie. La socialisation générée par ces activités pérennise les modifications de comportements favorables à la santé ;
- le témoignage d'Elodie Martin, « Je pédale donc je suis », vient renforcer les résultats issus de l'étude précédente et montrer comment une aventure collective telle que le projet « À la mer à vélo » est riche pour les personnes qui la partagent ;
- Laurent Girardot et Aurélie Lauvaux, dans leur étude sur le sevrage tabagique, concluent que c'est bien en pratiquant une écoute active et en explorant, avec le patient, ses représentations, que le médecin et le patient peuvent co-construire un projet de santé favorable et acceptable ;
- à partir d'une réflexion sur sa pratique de médecin généraliste, Isabelle Glorieux analyse les freins à sa collaboration avec l'infirmière Asalée et envisage les leviers et pistes d'amélioration dans le cadre de l'éducation thérapeutique ;
- mais aussi et surtout, dans leurs témoignages, réel pour l'un, fictif pour l'autre, Régis Bresson et Anouk Gachet nous montrent que l'écoute active des patients constitue un formidable outil de questionnement et d'éducation des soignants en même temps que d'éducation des patients.

Claude Attali,
Président de l'Afdet

Directrice de la rédaction :

Brigitte Sandrin

Rédactrice en chef :

Florence Chauvin

Comité de rédaction :

Claude Attali, Éric Dehling, Cécile Fournier, Nicolas Guirimand, Christiane Mauvezin, Marc Popelier, Catherine Rouger, Dominique Seret Bégué, Xavier de la Tribonnière

Comité scientifique :

Claude Attali, Isabelle Aujoulat, Éric Dehling, Christine Ferron, Cécile Fournier, Sylvia Franc, Catherine Gilet, Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann, François Ledru, Sylvie Legrain, Laurent Marty, Alessandra Pellecchia, Claire Perrin, Nathalie Ponthier, Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

Directeur de la publication :

Claude Attali

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

Société éditrice : AFDET

Président : Claude Attali

18, passage de la bonne graine
75011 Paris

Conception graphique et impression :



ART & CARACTÈRE

Z.A. des Cauquillous
87, rue Gutenberg
BP 80073
81502 Lavour Cedex
Tél. : 05 63 58 93 60
Fax : 05 63 58 93 61

Imprimé en France

Photo de la couverture : © Afdet

Éditorial

2

- Explorer et élargir le champ des possibles grâce à l'ETP
Claude Attali

Retour du terrain

4

- L'art langage, outil d'éducation thérapeutique, à l'épreuve d'un SSR des conduites addictives
Véronique Chateaux, Céline Pouget et Alessandra Pellecchia
- La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde
Sylvie Fabre, Elisa Lamour, Nadine Nadal et Yves-Marie Pers
- Les ateliers d'ETP faits en télémédecine favorisent l'échange entre patients et soignants
Christopher Roux, Sylvie Fabre et Elisa Lamour

En première ligne

14

- Aide au sevrage tabagique : le point de vue des patients
Laurent Girardot et Aurélie Lauvaux
- Pourquoi ai-je du mal à orienter mes patients vers l'offre d'éducation thérapeutique proposée au sein de la maison médicale où je travaille ? Réflexions d'un médecin généraliste
Isabelle Glorieux

À l'écoute des patients

20

- Je pédale...donc je suis
Elodie Martin
- C'était ma première séance, et le rideau sur l'écran s'est levé
Anouk Gachet

À vos agendas

20

Xavier de la Tribonnière

Quoi de neuf à l'Afdet ?

23

Catherine Rouger

Brèves de consultation

24

- Un héritage singulier...
Régis Bresson

La parole aux chercheurs

25

- L'engagement des patients diabétiques de type 2 dans une activité physique adaptée : vers une gestion autonome de la maladie
Nathalie Barth

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.
Imprimé en France - ART & CARACTÈRE - 81500 Lavour

L'art langage, outil d'éducation thérapeutique, à l'épreuve d'un SSR des conduites addictives

Véronique Chateaux*, Céline Pouget**, Alessandra Pellecchia***

Introduction

Le projet d'établissement de la Clinique Val Pyrène [encadré] intègre à sa prise en charge un programme d'éducation thérapeutique depuis de nombreuses années. Ce programme s'est centré dans un premier temps sur la problématique de l'alcool. L'évolution des comportements de consommation, engageant un usage de plus en plus fréquent non plus d'un, mais de plusieurs produits, a mis en évidence la nécessité d'un renouvellement du programme.

La Clinique Val Pyrène¹

La clinique de soins de suite et de réadaptation (SSR) des conduites addictives accueille une cinquantaine de patients, ayant déjà bénéficié d'un sevrage, pour un séjour de rupture thérapeutique d'une durée de six semaines. Les patients arrivant à Val Pyrène sont dans une démarche de changement et s'inscrivent dans le souhait de vivre ou prolonger une expérience d'abstinence.

Le projet d'établissement allie à la fois l'individualisation de la prise en charge et la participation à la dynamique de groupe. Dans un cadre médical sont proposés un programme d'activités physiques adaptées, un accompagnement psychologique, social et éducatif, un suivi diététique, un suivi tabacologique, ainsi que des ateliers d'éducation thérapeutique. Ces outils offrent la possibilité aux patients d'élaborer et d'être acteurs de nouveaux projets de vie.

¹<http://www.valpyrene.fr/> et http://www.escalconsulting.com/filinfo/files/VP_DOSSIERDEPRESSE.pdf.

L'évaluation du programme d'éducation thérapeutique réalisée à compter de décembre 2012 dans le cadre de l'Unité transversale pour l'éducation du patient (UTEP) a permis d'identifier un double enjeu :

Faire évoluer le programme centré sur la problématique de l'alcool vers un programme centré sur les conduites addictives

Dans ce domaine, Courty et al. [1] rappellent que le changement de terme allant de l'alcoolologie vers l'addictologie soulève un questionnement important quant au passage de la prise en charge autour d'un produit vers la

prise en charge autour d'un concept. Henri-Jean Aubin [2], à partir de son expérience, défend l'idée selon laquelle il est nécessaire de sortir d'un programme « trop standardisé » centré sur un produit, pour aller vers un accompagnement personnalisé et individualisé. Le défi est alors de passer d'une organisation « autour d'un programme » à une organisation « autour du patient ». Défi bien plus complexe qu'il n'y paraît car, comme le constate Brigitte Sandrin [3], en pratique, même s'il existe un diagnostic éducatif (première étape de tout programme individualisé), bien souvent, les patients intègrent le même programme d'éducation thérapeutique.

Répondre à une demande formulée par les patients : un temps spécifique autour de la question des émotions et de leur gestion

En addictologie, la place des émotions est centrale et se trouve au cœur du questionnement des patients lorsqu'ils évoquent la prévention de la rechute. Marlatt [4] propose deux types de déterminants pouvant jouer dans un épisode de rechute. Le premier est appelé « déterminants intra-personnels » où sont regroupés les émotions à la fois négatives et positives, un état physique détérioré, le sentiment de pouvoir se 'tester' dans sa consommation ou sa volonté, la pulsion de consommation. Le second type de déterminants est dit « déterminants inter-personnels » où l'on retrouve à la fois les émotions négatives ou les conflits avec autrui, les incitations indirectes ou directes à la consommation, le renforcement d'un état émotionnel positif. Globalement, il semblerait que les émotions négatives soient le déterminant le plus fréquemment associé à un épisode de rechute, devant le sentiment de subir une pression sociale et enfin, les conflits inter-personnels dont le déclencheur peut être une émotion négative [5]. Il semble alors que l'émotion entre en résonance avec le comportement, la perception de l'environnement et la façon de penser et d'interagir avec autrui.

Ces quelques références, choisies parmi d'autres, renforcent les retours des patients : il est important de travailler autour des émotions au sein d'un programme d'éducation thérapeutique en addictologie. Cette question a constitué la problématique traitée au cours du diplôme universitaire Éducation pour la santé des patients, éducation thérapeutique de Montpellier auquel a participé l'un des auteurs. Elle a également orienté la réflexion et le projet autour de la création d'un atelier éducatif collectif sur le vécu émotionnel du patient souffrant d'addiction, en phase d'abstinence.

*Docteur en psychologie, psychologue de la santé et clinicienne, SSR des conduites addictives, Clinique Val Pyrène-Groupe Fontalvie à Font Romeu jusqu'en septembre 2014 ; Service des maladies infectieuses et tropicales au CHRU de Nîmes depuis octobre 2014.

**Directrice de la réhabilitation, SSR des conduites addictives, Clinique Val Pyrène – Groupe Fontalvie à Font Romeu.

***Docteur en pédagogie de la santé, formatrice et consultante en éducation thérapeutique, co-responsable du D.U. Éducation pour la santé des patients, éducation thérapeutique, Montpellier.

Méthode

Objectif

L'objectif était de répondre à la demande des patients qui, à la fin de leur séjour, soulignaient dans leur évaluation le manque d'ateliers plus « pratiques » que « théoriques » autour des émotions.

La question suivante a été posée aux patients de Val Pyrène : « comment imaginez-vous un atelier autour des émotions ? ». Les réponses ont été des propositions de mises en situation, puis de travail autour de photos (prises au cours d'une randonnée ou dans des magazines). Dans le cadre du nouveau programme d'éducation thérapeutique centré sur les conduites addictives, un atelier de mises en situation était déjà prévu. Les éléments de réponse autour de l'utilisation d'images ou de photos comme médiation de l'expression émotionnelle ont donc orienté le choix de la création d'un atelier collectif ayant pour support l'outil Art Langage.

Outil

L'outil Art Langage « Bien être, Mal être », réalisé en 2008 par Catherine Olivo, chargée de projet à l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé du Languedoc Roussillon, utilise quarante et une reproductions d'œuvres d'art comme médiateur de l'expression de soi. L'animateur formule une consigne, à laquelle les participants répondent en choisissant une à deux photos. Une fois le choix des photos réalisé, chaque participant exprime au groupe les raisons de son choix, et un échange peut se créer.

Les œuvres d'art sont une voie d'accès : 1) aux représentations, au travers des associations d'idées ou des liens, faisant écho à une expérience personnelle, 2) aux émotions : en quoi l'œuvre choisie plaît ou déplaît, quels ressentis elle suscite, 3) aux savoirs : identification de l'œuvre, de son auteur. Comme il est souligné dans le livret pédagogique, « l'Art Langage propose un matériel qui permet d'ouvrir une porte vers l'imaginaire, où les émotions et les analogies sont facilitées ». Le support visuel sert alors de point d'appui à l'expression de choix personnels, d'expériences vécues ou encore d'images internes.

Déroulement

L'atelier a été proposé pendant un mois, aux patients souffrant de conduites addictives en fin de quatrième semaine de leur séjour à la Clinique Val Pyrène entre mai et juin 2014. Il faisait suite aux ateliers ayant pour thèmes « abstinence et qualité de vie » et « prévention de la rechute » où la question des émotions était abordée sous la forme de définition et d'un éclairage sur leur rôle et place dans la dynamique de la relation aux autres et de la relation aux produits.

Les patients ont été informés de la possibilité de participer à un atelier supplémentaire et facultatif, dont l'objectif était de favoriser l'expression, l'identification, la mise en mots des émotions associées au vécu de l'abstinence.

L'atelier a été proposé à 32 patients et 14 ont accepté d'y participer.

D'une durée d'1h30, il a été co-animé avec une collègue monitrice-éducatrice ce qui a été un vrai plus pour la dynamique de groupe créée.

L'atelier débutait par l'accueil des participants. Suivait le rappel de l'objectif de l'atelier et la présentation de l'outil Art Langage. Venait ensuite l'énonciation du principe de confidentialité, et enfin la consigne : « Choisissez une ou deux photos évoquant les émotions que vous vivez ou avez pu vivre dans l'abstinence ».

Les images étaient dispersées dans un ordre aléatoire sur une table, les participants prenaient le temps de les choisir (en silence et sans les déplacer car une image pouvait être sélectionnée par plusieurs personnes). Étaient ensuite proposés un temps où chacun exposait ses choix puis un temps d'échange avec le groupe.

Pour terminer, nous demandions aux participants de bien vouloir remplir une évaluation anonyme de l'atelier.

Évaluation de l'atelier

Dans le cadre des réunions de l'UTEP de Val Pyrène, a été créée une grille d'évaluation de la satisfaction des patients quant aux ateliers. Cette grille d'évaluation porte sur la clarté des informations données au cours de la séance, l'utilité du thème abordé, la méthode pédagogique, la dynamique de la séance. Pour chaque item, le patient note sa satisfaction sur une échelle en cinq points.

Il a été décidé d'utiliser cette grille pour évaluer la satisfaction des participants à l'atelier Art Langage. Elle a été complétée par deux questions ouvertes sur les émotions ressenties au cours de l'atelier et sur le sentiment général se dégageant de la séance. Ces deux questions supplémentaires avaient pour but de déterminer si l'atelier répondait à son objectif premier : travailler autour des émotions.

Résultats

Questionnaire de satisfaction

Le détail des réponses au questionnaire de satisfaction pour chaque groupe est donné ci-après [tableau].

Dans cet atelier, **la clarté des informations** concernait essentiellement la clarté de la consigne puisque il n'y avait pas d'apport théorique particulier.

Les patients se disent en majorité satisfaits, voire très satisfaits de l'**utilité du thème abordé**, de la **méthode pédagogique** employée et de la **dynamique de la séance**. Ceci encourage à penser que l'atelier correspond aux attentes des patients, et que l'outil a été apprécié puisque « son originalité » est mise en avant.

Concernant les réponses données à la question des **émotions** ressenties, sont exprimées des émotions, des ressentis à la fois à **tonalité négative** (« tristesse, frustration, angoisse, peur ») et à **tonalité positive** (« espoir, joie, sérénité, apaisement, soulagement, compréhension »). S'il y a souvent eu des larmes au cours de ces ateliers, à chaque fois, les personnes ont su accepter de vivre ces émotions.

pour ensuite réussir à s'en dégager. Cette prise de distance leur a permis de se projeter plus positivement.

Les réponses concernant le **mot qui pouvait résumer le sentiment de la séance**, indiquent que ce travail a eu un coût psychique (« *fatigue* ») et a demandé un investissement personnel qui semble avoir ouvert des perspectives (« *projection dans le futur* ») aux participants et sur la connaissance de soi (« *ouverture sur mes capacités insoupçonnées* »).

Les réponses proposées aux **suggestions**, semblent encourager à renouveler cet atelier (« *à renouveler ; à poursuivre ; thème à varier ; faire au moins trois ateliers* »), en essayant d'être attentifs au nombre de participants. Les deux premiers groupes (4 et 3 participants) auraient préféré être plus nombreux, le premier en raison de la présence d'une personne qui ne participait pas, ce qui a créé un sentiment de malaise chez les trois autres, le second pour qu'il puisse y avoir davantage d'échanges. Le troisième groupe, le plus nombreux avec 5 participants, estime qu'il ne faudrait pas plus de 6 personnes.

Les participants du quatrième groupe ne semblent pas avoir été gênés de n'avoir été que 2. En revanche, ils auraient apprécié qu'il y ait 2 autres ateliers sur le même thème pour approfondir leur cheminement.

Le discours des patients

Plusieurs thèmes ressortent du discours des patients, au travers desquels il semble bien que nous touchions à la représentation de l'abstinence et aux émotions associées.

Le vécu associé à l'abstinence : « *Je me suis enfermée dans l'abstinence, seule à la maison, et n'acceptant personne* » ; « *L'abstinence me renvoie à l'absence du produit, au vide, il faudrait éviter de s'isoler et de ruminer* ».

La question du temps : « *La notion de temps qui passe et échappe, qui court, qui ne s'arrête pas et le temps perdu dans l'alcool* » ; « *L'horloge, c'est le temps perdu, c'est la tristesse, l'angoisse, ce n'est pas positif mais en même* ».

Tableau. Les réponses des participants à l'évaluation proposée à l'issue de l'atelier.

| Thèmes | Groupe 1 4 personnes | Groupe 2 3 personnes | Groupe 3 5 personnes | Groupe 4 2 personnes |
|--|---|--|--|--|
| Clarté des informations Utilité du thème Méthode pédagogique Dynamique de la séance | Plutôt satisfaits, excepté pour un patient qui a refusé de participer | Plutôt satisfaits | Plutôt satisfaits | Plutôt satisfaits |
| Émotions ressenties | Entières Laisser-aller émotionnel Tristesse Espoir | Surprise des émotions Partage Écoute Fortes Frustration Joie Sérénité Apaisement | Ouverture vers les autres Compréhension Travail un peu plus en profondeur Passé et avenir Empathie Tristesse Espoir Mise à nue Effet miroir avec les autres discours | Soulagement Tristesse Angoisse Peur Espoir |
| Mot résumant le sentiment de la séance | Originale et sympa Bénéfique Long travail | Vérité Très instructif Encore ! Ouverture sur mes capacités insoupçonnées | Évacuer Fatigue Constructif Pouvoir exprimer son ressenti Projection dans le futur | Écoute Patience Compréhension |
| Suggestions | Renouveler les photos À renouveler avec plus de monde | À renouveler Plus de participants Manque un temps de pause avant de commencer A renouveler en variant le thème | À poursuivre Très intéressant et fait ressortir notre ressenti Atelier en petit groupe (6 personnes maximum) | Faire au moins 3 ateliers (le soir) pour arriver à éclaircir le passé À continuer |

temps il y a la joie et la peur ; la vie c'est toujours un fil où on est en équilibre, autour du bien et du mal, il faut pas tomber dans le vide ».

L'abstinence et ses contraintes : « *Les horloges sur la photo, ça m'a choqué, c'est l'obligation de suivre un horaire, comme un rappel à l'ordre, il faut de la rigueur dans cette liberté et beaucoup de labeur pour arriver à ce que l'on veut : persévérance et travail ».*

L'importance de garder espoir : « *J'essaye de tendre vers l'optimisme, la détente et le bien être » ; « La notion d'équilibre, c'est ce que j'aimerais réaliser, et l'espoir, c'est d'essayer de s'en sortir pour moi, pour mon fils ».*

L'expression des peurs et difficultés : « *C'est le temps qui fait un peu peur, j'ai donc mis en place des stratégies pour atténuer ces peurs » ; « La crainte des moments de creux qui baissent le moral, la peur d'un problème de santé et de la rechute ».*

L'impact sur l'image de soi, le besoin de se connaître, se reconstruire : « *L'abstinence, c'est des sensations nouvelles au niveau du corps, ça donne envie de poursuivre, d'essayer d'être plus dans l'action que dans la remise en question » ; « Se prouver que l'on existe, c'est une redécouverte de soi, un nouvel envol, je prends plaisir à me voir dans la glace, je me plais ».*

La question des relations intrafamiliales et le vécu de sa propre place : « *La famille, c'est constructif et ça apporte le bonheur, le soutien » ; « Mais ça peut être aussi négatif, moi la famille me mine, le plus dur est de regagner la confiance et je n'ai pas le droit à l'erreur ».*

L'expression de ces ressentis permet de recueillir des informations sur les freins et les bénéfices perçus de l'abstinence, et vécus par chacun. Cet atelier a permis aussi à certaines personnes de se saisir de ce temps « à part » pour exprimer leur état émotionnel à cet instant, leur cheminement dans leur problématique personnelle.

Discussion et conclusion

La verbalisation de l'émotion permet de la connaître et de la reconnaître comme existante, faisant partie de soi. Il peut alors y avoir prise de conscience de son expression au niveau corporel (larmes, tensions, etc.). Reconnaître l'émotion facilite son acceptation et permet de la mettre à distance, de pouvoir comprendre son origine (quelle situation la provoque). Il devient alors possible de réaliser un travail de régulation et d'adaptation afin de ne plus uniquement subir l'émotion ou l'éviter. Un exemple parmi d'autres est le protocole unifié de

Barlow [6] dont l'objectif est la réduction d'un trouble psychopathologique en trois étapes :

- la psychoéducation : apports théoriques sur ce que sont les émotions, à quoi elles servent, comment y faire face ;
- la restructuration cognitive : accepter de se confronter aux émotions ;
- l'exposition aux émotions : sortir du refus ou de l'évitement de l'émotion.

La littérature s'intéressant aux émotions, aux addictions et à l'éducation thérapeutique met en avant un certain nombre de réflexions, d'interventions et d'outils. Concernant les modèles d'intervention en psychothérapie, pour Pierre Philippot [6], l'émotion y prend une place centrale depuis une dizaine d'années. Il cite notamment deux types d'interventions : l'une inclut les interventions cognitives ciblant les processus de régulation émotionnelle, l'autre est basée sur l'acceptation des émotions. « *L'acceptation des émotions est un changement, un renoncement à une lutte permanente pour éviter les émotions négatives. Elle repose sur la modification de la relation aux émotions, ce n'est plus une appréhension de leur arrivée, mais plutôt acter leur existence »* [7].

Alessandra Pellecchia et Rémi Gagnayre [8] présentent quant à eux un outil : l'art comme médiateur, permettant au patient un travail autour de l'expression du vécu de sa maladie, de ses soins et de sa qualité de vie. Les auteurs soulignent que « *la relation esthétique favorise la découverte de soi »*, ce qui peut être un moyen d'accéder aux représentations des patients, de les aider à l'expression de leurs émotions, et pourquoi pas, de créer un espace où imaginer que le changement devienne possible.

À Val Pyrène, le retour des patients sur l'atelier éducatif collectif nous encourage à penser qu'il peut contribuer à travailler plusieurs objectifs d'éducation thérapeutique. Par exemple, la découverte ou la redécouverte de certaines capacités ; l'expression de la représentation de l'abstinence et de l'addiction ; les émotions. Cet outil, dont les patients n'avaient pas l'habitude, semble avoir suscité leur intérêt et certains nous ont dit s'être surpris à s'exprimer différemment.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cet atelier, qui m'ont accompagnée dans mon cheminement et mes questionnements : l'équipe et les patients de la Clinique Val Pyrène, SSR des conduites addictives, les formatrices, les intervenants et les étudiants du diplôme universitaire Education pour la santé des patients, éducation thérapeutique de Montpellier.

Références bibliographiques

1. Courty P, Viguie P, Cherillat-Pepin M. Les usagers de drogues peuvent-ils être « éduqués » ? *Le courrier des addictions* 2011;12(3):15-18.
2. Aubin H-J. De l'approche par produit au concept d'addiction. *Projet* 2004;5(282):85-90.
3. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques* 2010;4(1):38-43.
4. Larimer ME, Palmer R. S., Marlatt G. A. An overview of Marlatt's cognitive behavioral model. *Alcohol Research and Health* 1999;23(2):151-160.
5. Aubin H-J. Psychothérapies comportementales et motivationnelles en alcoologie et tabacologie. In Lejoyeux M. *Addictologie*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson, 2008.
6. Philippot P. *Emotion et psychothérapie*. Belgique : Mardaga, 2012.
7. Monestès J-L. *La thérapie d'acceptation et d'engagement*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson, 2014.
8. Pellecchia A, Gagnayre R. *Art et maladie : perspective pour l'éducation thérapeutique*. *Education du patient et enjeux de santé* 2004;22(3):79-84.

La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde

Sylvie Fabre*, Elisa Lamour*, Nadine Nadal**, Yves-Marie Pers***

Nous menons un programme intitulé « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », autorisé par l'Agence régionale de santé depuis février 2012. Les ateliers éducatifs sont réalisés en ambulatoire par le réseau de ville « Coordination rhumatisme inflammatoire chronique sud », en lien avec l'équipe médicale de rhumatologie de la clinique Beau Soleil à Montpellier. Depuis 2014, les patients voulant bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont le choix entre deux formules : le programme habituel qui se déroule à Montpellier avec des ateliers de groupe en présentiel, ou le programme d'ETP pratiqué par télémédecine.

Pourquoi avons-nous fait ce choix ? Nous avons fait le constat que 50% de patients ne pouvaient pas participer à notre programme en présentiel à Montpellier, du fait de leur activité professionnelle, de leur vie de famille (enfants en bas âge) ou de leur lieu de vie éloigné (déserts médicaux sans offre d'ETP). Notre projet a donc été de développer une offre d'ETP spécifique pour ces patients, en leur proposant de participer, à l'aide d'une connexion Internet, à des ateliers de groupes interactifs par télémédecine (web ateliers d'ETP), depuis leur domicile ou leur bureau.

Le pari n'était pas facile. Certains membres de notre comité de pilotage doutaient de la possibilité de décliner nos ateliers dans un format « virtuel » par Internet. Ils craignaient en particulier que nous ne parvenions pas à garder la qualité d'interactivité que nous avions développée dans les ateliers en présentiel. D'autres s'interrogeaient sur les difficultés techniques que nous allions rencontrer.

Notre projet a pu voir le jour grâce au prix de la Fondation Roche que nous avons reçu fin 2013. Sa première phase a consisté à adapter toutes les étapes de notre programme : bilan éducatif partagé (BEP), ateliers, synthèse et évaluation.

Adaptation du programme d'ETP à la télémédecine

Passage d'un bilan éducatif partagé (BEP) en consultation à un BEP « à distance ».

L'adaptation de la première étape de la démarche, le bilan éducatif partagé (BEP), était celle qui nous posait le plus de problème. Nous avions l'habitude de prendre beaucoup de temps (45 à 60 minutes) pour ce bilan qui était réalisé en ambulatoire, au cours d'une consultation médicale. Nous considérons qu'il s'agit de l'étape la plus importante, où l'on fait le point avec le patient sur là où il en est, comment il vit sa maladie, et quelles sont les difficultés qu'il rencontre dans sa vie quotidienne. Ce bilan permet un temps « à part » où l'on amène le patient à parler de lui et de sa maladie, de son vécu. Une nouvelle relation avec l'équipe en découle qui permet au patient de s'impliquer différemment lorsqu'il

entre dans le programme d'ETP. L'adaptation du BEP fait à distance s'est faite en deux étapes :

- Les 2 premières années, nous avons réalisé le **BEP par téléphone**. Nous utilisons le même support d'entretien, pendant une durée équivalente. Le médecin qui réalisait l'entretien prenait des notes tout au long de l'entretien et réalisait avec le patient une synthèse en déterminant les objectifs éducatifs de façon partagée avec lui.
- Depuis début 2016, nous avons dû modifier notre organisation car le BEP devenait trop chronophage et n'était plus réalisable en pratique. Nous avons décidé d'essayer de réaliser un **BEP par écrit** pour les patients participant au programme en télémédecine. Nous avons transformé notre guide d'entretien en questionnaire avec des questions ouvertes, envoyé par mail au patient qui nous le retourne une fois complété.

Chaque nouvelle étape de l'évolution du BEP fut une découverte, en particulier le passage à l'écrit. Certains patients se sont révélés d'une manière très différente, plus intime, plus profonde. Avant d'animer les ateliers, nous sommes 2 médecins à lire les BEP des patients et à prendre un temps pour échanger sur leurs écrits. Nous sommes parfois très touchés par leurs témoignages. Il s'agit là aussi d'une nouvelle rencontre avec le patient passant par l'intime de leur récit écrit [encadré 1]. Nous ne pouvons par contre plus réaliser la synthèse du BEP de façon partagée avec le patient.

Mise en place des web-ateliers : échanges et interactivité à distance

Les ateliers en présentiel sont organisés de la manière suivante :

- 2 ateliers de 1 h 30 par mois (en dehors des vacances scolaires)
- 2 animateurs soignants formés en ETP
- groupes de 10 à 12 patients maximum (+ membres de l'entourage, en général 1 à 2 maximum par atelier)
- 6 thématiques différentes proposées
- dans une salle de réunion de la clinique mutualiste Beausoleil.

Pour les web-ateliers, nous avons fait les choix suivants :

- même fréquence : 2 ateliers de 1 h 30 par mois (en dehors des vacances scolaires)
- mêmes animateurs : 2 animateurs soignants formés en ETP
- groupes limités à 5-6 patients maximum (+ membres de l'entourage, en général 1 à 2 maximum par atelier)
- 2 thématiques différentes proposées la première année de mise en place (2015), puis passage à 3 l'année suivante (2016)
- animés à partir du bureau des médecins de la clinique mutualiste Beausoleil.

*Médecins, programme d'éducation thérapeutique « Mieux Vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », clinique mutualiste Beau Soleil et réseau « Coordination rhumatismes inflammatoires chroniques sud », Montpellier

**Programme d'éducation thérapeutique « Mieux Vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », Association française des polyarthritiques et rhumatismes inflammatoires chroniques

***Réseau « Coordination rhumatismes inflammatoires chroniques sud », Unité d'immunologie clinique et Thérapeutique ostéo-articulaire, Département de rhumatologie, CHU Lapeyronie, Montpellier.

Encadré 1. Quelques réponses de patients au questionnaire écrit permettant d'établir le bilan éducatif partagé

À propos du programme d'éducation thérapeutique « mieux les rhumatismes inflammatoires chroniques » auquel vous participez :

1. Pourquoi avez-vous choisi de participer aux ateliers par Internet (et non pas en venant à des réunions organisées à Montpellier) ?

Avec la fatigue et l'âge, aller à Montpellier avec ma voiture, dans des endroits où je n'ai pas l'habitude d'aller, me paraît trop compliqué. Cela me demande un tel effort à fournir que je préfère y renoncer.

Par ailleurs, je me sens plutôt à l'aise avec mon ordinateur, et la formule par Internet me semble de nature à me simplifier la démarche.

2. Qu'en attendez-vous ?

Échanges sur les aspects médicaux afin de partager mon expérience de 30 ans de la polyarthrite rhumatoïde (PR) et des traitements, avec l'immense espoir représenté par les biothérapies (ma première biothérapie a été miraculeuse pour moi), et aussi de répondre aux questions que je me pose.

Échanges également sur le vécu de la maladie face à l'incompréhension et l'indifférence de l'entourage.

3. De quoi auriez-vous besoin ?

Communiquer pour me sentir moins seule face à la gestion du quotidien, et être mieux informée

4. Avez-vous des questions particulières ?

- Savoir ce que risquent mes enfants et petits-enfants par rapport à la polyarthrite rhumatoïde. Existe-t-il des bilans particuliers, indicateurs de marche à suivre éventuelle ?

- Mieux comprendre les effets néfastes de ma cortico-dépendance

- J'ai la chance de pouvoir bénéficier prochainement d'un traitement par biothérapie : dans ce contexte, je souhaite savoir comment définir et reconnaître à temps un épisode infectieux, et comment le gérer.

5. Souhaiteriez-vous proposer à une personne de votre entourage de participer au programme ? si oui, précisez qui et pourquoi ?

J'aurais bien aimé, mais personne ne se sent concerné.

Première étape : choix du logiciel d'échange

Après une recherche des outils existant, nous avons choisi le Webex® comme outil de dialogue sur Internet. Ce logiciel permet en effet d'organiser des réunions avec un partage d'écran (contrôlé par l'animateur), de voix, de « chats » (petits messages écrits) et de vidéos. Les réunions peuvent être enregistrées dans leur ensemble puis réécoutées et visualisées par les participants uniquement. Ce logiciel permet une sécurisation des données et un anonymat des participants, qui peuvent se connecter en utilisant un pseudonyme. Nous avons opté pour un abonnement annuel de 15 €/mois nous permettant de réaliser des réunions rassemblant jusqu'à 8 personnes. Nous avons fait le choix en comité de pilotage de ne pas utiliser l'outil vidéo. En effet, la vidéo ne nous semblait pas essentielle à nos échanges et pouvait être vécue comme intrusive, car les patients participent à partir de leur domicile. De plus, certains patients pouvaient préférer ne pas montrer une image altérée d'eux-mêmes du fait des déformations entraînées par la maladie rhumatismale.

Nous avons réalisé une première réunion pilote avec des patients volontaires au cours de l'été 2014. La réunion a été un échec : les patients s'entendaient très bien et ont pu échanger... mais ils ne nous entendaient pas car notre connexion Internet par wifi était de trop mauvaise qualité pour ce type d'utilisation. Nous avons demandé à la clinique Beau Soleil de créer une connexion Internet filaire dédiée aux web-ateliers, ce qui a résolu le problème.

Deuxième étape : accompagner les patients à l'utilisation de l'outil Webex®

Nous avons conscience que l'utilisation du logiciel Webex® pouvait être un frein majeur à la participation des patients (le plus souvent âgés de plus de 60 ans). Nous devons donc les rassurer et les accompagner pour qu'ils s'approprient cet outil. Le prix de la Fondation Roche nous a permis de financer l'intervention d'un informaticien (20 € par patient). Son rôle était d'appeler par téléphone chaque patient avant sa participation à un web-atelier pour l'aider à installer la version gratuite du logiciel, tester son matériel informatique (ordinateur adapté, microphone et hauts parleurs) et faire une simulation de connexion à une réunion. Nous avons évalué dans un second temps la durée de l'appel téléphonique de l'informaticien à 15 minutes en moyenne.

Troisième étape : choix des thèmes et animation des web-ateliers

Les thèmes des ateliers réalisés en présentiel avaient été déterminés suite à une enquête réalisée auprès des patients. Nous avons fait le choix de limiter le nombre de web-ateliers proposés à la mise en place de notre démarche en télémédecine. Nous avons choisi les thématiques les plus demandées lors des BEP :

- « Échanger sur le vécu de la maladie » (dès 2015)
- « Mieux comprendre mes traitements et mes effets secondaires » (dès 2015)
- « Faut-il modifier son alimentation quand on a un rhumatisme inflammatoire ? » (depuis 2016)

Notre expérience d'animation d'ateliers en présentiel nous a beaucoup aidés pour animer les web-ateliers :

- Avant de commencer, nous rappelons les règles de fonctionnement de l'atelier : confidentialité, respect de la parole de chacun, absence de jugement.
- Nous démarrons toujours les web-ateliers par un tour de table que nous appelons « tour de voix » qui dure 30 à 45 min. Chaque participant est invité, s'il le souhaite, à se présenter (prénom, âge, lieu de vie, type de rhumatisme inflammatoire et depuis combien de temps). Nous lui demandons de préciser pourquoi il participe à l'atelier, quelles sont ses attentes et ses questions.
- En deuxième partie d'atelier, nous utilisons des supports d'animation que nous avons adaptés. Le *paper board* qui nous servait à noter les idées des patients et à réaliser des schémas a été remplacé par un tableau blanc numérique, partagé avec tous les patients, sur lequel l'animateur peut écrire ou dessiner à partir de son ordinateur. Un diaporama est aussi partagé avec les participants. Les post-it utilisés lors du métaplan® sont remplacés par des « chats » envoyés par les patients au cours de l'atelier. Chaque web-atelier est enregistré ce qui permet à tout participant de réécouter la réunion.
- Nous utilisons aussi le mail des patients pour leur envoyer 2 articles à lire avant l'atelier sur l'alimentation. Lors du web-atelier, nous échangeons avec eux à propos de ces articles.

Évaluation de la pratique de l'ETP par télémédecine

Nous avons effectué une évaluation de notre programme d'ETP fait en télémédecine en 2015.

Participation au programme

Chaque patient a réalisé un bilan éducatif partagé par téléphone, 2 web-ateliers en télémédecine (« échanger sur le vécu » et « mes traitements et leur effets secondaires ») et un entretien de synthèse de fin de cycle par téléphone.

Au total, 42 patients et 2 membres de l'entourage ont participé au programme en télémédecine en 2015. En comparaison, la même année, 46 patients et 4 membres de l'entourage ont participé au programme en présentiel. Nous avons réalisé 16 web-ateliers en télémédecine (4 à 6 patients) et 18 ateliers en présentiel (3 à 10 patients).

Recueil « à chaud » du point de vue des patients sur les web-ateliers

Chaque web-atelier réalisé en 2015 a donné lieu à une évaluation immédiate, sous forme d'un questionnaire envoyé par mail aux participants.

Ce questionnaire comprenait une évaluation quantitative de la satisfaction des participants s'appuyant sur une échelle analogique entre 0 et 10. Les résultats sont résumés dans le **tableau 1**.

Le questionnaire comprenait également 4 questions ouvertes :

- Quels sont d'après vous les points forts de ce web-ateliers ?
- Et les points faibles ?
- Que suggèreriez-vous pour la prochaine séance ?
- Pourriez-vous préciser les points forts et/ou les difficultés liées aux outils utilisés en télémédecine ?

Les réponses apportées par les participants sont résumées dans le **tableau 2**.

Évaluation à distance en fin du programme ETP par télémédecine

Évaluation de l'atteinte des objectifs éducatifs personnalisés

Nous avons réalisé un entretien de synthèse de fin de cycle par téléphone (environ 20 minutes). Avant chaque entretien, l'équipe de coordination revoyait les objectifs éducatifs personnalisés (OEP) du patient (nombre d'objectifs et formulation précise). Au cours de l'entretien téléphonique, nous demandions au patient si sa participation au programme lui avait permis d'atteindre ses objectifs de départ à l'aide d'une échelle de Likert : non atteint = 0, partiellement atteint = 1, totalement atteint = 2.

Les patients avaient convenu lors du BEP de 3,9 OEP en moyenne (std +/-1). Le score d'OEP atteints était de 1,7/2 en moyenne.

Évaluation à distance du point de vue des patients sur les web-ateliers

Lors de l'entretien téléphonique, nous avons sollicité l'avis des patients sur cet échange via Internet. Nous leur avons en particulier demandé d'identifier les points forts et/ou leurs difficultés liés à l'utilisation des outils de télémédecine **[encadré 2]**.

Tableau 1. Évaluation de la satisfaction des patients quant aux web-ateliers (échelle analogique entre 0 et 10 ; 0 = pas du tout et 10 = totalement).

| Évaluation entre 0 et 10 | web-atelier « vécu » | web-atelier « traitement » |
|---|----------------------|----------------------------|
| J'ai été intéressé et j'ai appris des choses | 8,0 (std +/- 2,0) | 8,5 (std +/- 1,4) |
| Les échanges lors de l'atelier me donnent envie de mettre en place des choses dans ma vie quotidienne | 6,1 (std +/- 2,1) | 5,6 (std +/- 2,6) |
| Cette séance était bien organisée | 8,6 (std +/- 1,1) | 8,8 (std +/- 1,2) |
| Je me suis senti à l'aise avec les outils utilisés en télémédecine | 7,7 (std +/- 2,7) | 7,8 (std +/- 2,6) |

Std : standard deviation.

Tableau 2. Évaluation qualitative des web-ateliers (verbatim de patients).

| POINTS FORTS | |
|-------------------------------------|--|
| Qualité des échanges entre patients | <ul style="list-style-type: none"> • Partage d'expériences ; échanges entre patients • Témoignages d'autres patients ; avoir une autre vision de la maladie |
| Qualités pédagogiques | <ul style="list-style-type: none"> • Pédagogie ; clarté des diapositives et des schémas • Apport de connaissances, réponses aux questions |
| Rupture de l'isolement | <ul style="list-style-type: none"> • Participer malgré la distance • Rompre l'isolement |
| Parole et échanges facilités | <ul style="list-style-type: none"> • Anonymat ; paroles et échanges libres ; chacun peut s'exprimer • Ordinateur facilite peut être ; décomplexé peut être les timides |
| Qualité de l'écoute | <ul style="list-style-type: none"> • Empathie ; on se sent compris ; convivialité |
| POINTS FAIBLES | |
| Outils | Difficultés techniques ; difficulté de connexion ; difficulté à connecter l'audio (plus facile avec l'image partagée) |
| Temps | Manque de temps |
| SUGGESTIONS | |
| Temps | Plus de temps |
| Choix des ateliers | Plus de thématiques |
| SPÉCIFICITÉ DE LA TÉLÉMÉDECINE | |
| Technique | <ul style="list-style-type: none"> • Outil informatique simple ; facile même avec un Ipad • Possibilité d'enregistrement de l'atelier : permet de réécouter la réunion, imprimer les schémas et diapositives |

Cette évaluation nous a notamment permis de réaliser que les web-ateliers constituaient une opportunité pour les mamans de jeunes enfants. Elles sont deux à avoir participé aux ateliers depuis leur domicile. Les échanges n'ont pas été perturbés par les gazouillis des bébés car les participantes peuvent allumer leur micro en un clic lorsqu'elles souhaitent parler, puis l'éteindre si leur bébé fait un peu de bruit. L'animateur à distance peut également contrôler le micro de chaque participant. Il peut identifier quel participant parle et éteindre temporairement le micro d'un autre participant qui ne parle pas mais chez qui il existe des bruits parasitant l'échange. Une de ces patientes est psychologue clinicienne. Lors de l'évaluation elle a formulé sa préférence pour des ateliers

collectifs en présentiel, mais a avoué que, sans les web-ateliers, elle n'aurait pas pu participer au programme pendant son congé maternité.

Nous avons également constaté une implication de l'entourage, spécifique à ce type de procédé. Certaines femmes souhaitaient participer mais se sentaient stressées à l'idée d'utiliser l'outil informatique qu'elles maîtrisaient mal. L'une d'entre elles, âgée de 70 ans, a pu participer grâce à la complicité de sa petite fille qui était d'accord pour être présente et s'occuper de toutes les manipulations informatiques. Deux autres patientes ont demandé de l'aide auprès de leur fille ou de leur mari, qui ont du coup participé activement à l'atelier.

Enfin, les web-ateliers nous ont parfois permis de mieux

Encadré 2. Points forts et/ou difficultés liés à l'utilisation des outils de télémédecine : exemples de verbatim de patients

Patiente 1 : « Fatiguée par l'âge et mes polyopathologies, j'ai beaucoup apprécié de ne pas me déplacer, tout en bénéficiant d'un échange instructif avec médecin et autres patients, permettant en outre de rompre l'isolement face à la maladie, tout en restant à domicile. Pas de difficultés pour l'utilisation des outils utilisés ».

Patiente 2 : « Je trouve que c'est un outil pratique et efficace ».

Patiente 3 : « Rien ne remplace la chaleur des échanges lors d'une rencontre en présentiel, mais ce procédé permet de bénéficier d'une formation de qualité même si on habite loin et/ou si l'on est fatigué ».

Patiente 4 : « Schémas très explicites. J'ai eu une coupure de connexion mais le point fort est que le médecin m'a recontacté et j'ai pu continuer la discussion par téléphone. Le lendemain j'ai pu avoir l'intégralité de l'atelier en relecture ».

Patiente 5 : « Les déplacements étant pour moi contraignants, et souvent compliqués, j'apprécie énormément d'échanger régulièrement avec patients et médecins sur des questions que je me pose, en rapport avec ma polyarthrite rhumatoïde, et ce de chez moi devant mon ordinateur ».

connaître le patient dans son contexte de vie. Un soignant nous a dit : « *Un patient que je suivais en consultation régulièrement a souhaité participer aux web-ateliers. Je connaissais son lieu de vie, mais pas ses conditions de vie dont il n'avait jamais parlé en consultation... Il rencontra des difficultés pour suivre le web-atelier car sa connexion n'était pas de très bonne qualité. Il nous expliqua que le réseau wifi du camping où il vivait, dans son camping car, ne lui permettait pas une bonne réception. Il pu quand même participer par téléphone* ».

Conclusion

L'évaluation de notre programme d'ETP fait en présentiel depuis 2002 a mis en évidence une limite importante : la difficulté de participation des patients éloignés de Montpellier. Nous avons souhaité décliner notre programme en distanciel grâce au logiciel WebEx® qui nous a permis de mettre en place des web-ateliers. Toutes les étapes du programme ont dû être repensées.

Cette belle aventure, stressante au début, nous a permis de découvrir de nouveaux aspects de la relation éducative, différents de ceux que la démarche en présentiel permet, mais complémentaires, pour les patients, leur

entourage et les soignants. Nous avons été tous surpris, patients et soignants-éducateurs, de la qualité des échanges lors des web-ateliers.

Pour illustrer notre propos, nous complétons cet article par le témoignage qu'un patient nous a envoyé par mail suite sa participation à un web-atelier sur le rôle de l'alimentation dans les rhumatismes inflammatoires chroniques (thématique mise en place depuis début 2016). Nous lui avons proposé par la suite de devenir patient expert pour animer les ateliers présentiels et par télé-médecine sur cette thématique.

Les perspectives de l'ETP en télé-médecine nous semblent nombreuses, non seulement pour favoriser l'accès à l'ETP pour des personnes qui vivent dans des zones à faible densité médicale sans aucune offre d'ETP ou dont la situation personnelle les empêche de se déplacer, mais aussi dans le cadre des maladies rares pour lesquelles il est impossible de réunir plusieurs patients dans un même lieu.

Nous remercions la Fondation Roche (prix 2013) grâce à qui ce projet a pu être mis en place à partir de 2014. Nous remercions également Xavier de la Tribonnière pour son aide à la relecture de cet article.

Les ateliers d'ETP faits en télé-médecine favorisent l'échange entre patients et soignants

Témoignage de Christopher Roux, rapporté par Sylvie Fabre et Elisa Lamour**

Suite à sa participation à un web-atelier sur la thématique « Faut-il modifier son alimentation quand on a un rhumatisme inflammatoire ? », Christopher Roux nous a contactés par mail pour continuer à échanger avec nous. Ce patient a une expertise dans le domaine de l'alimentation et organise régulièrement bénévolement des conférences sur ce sujet.

Nous voulions partager sa réflexion qui illustre combien les web-ateliers favorisent les échanges pendant et après la séance. Pour la petite histoire, nous avons convenu ensemble qu'il animerait avec nous, en tant que patient expert, les prochains ateliers sur l'alimentation.

« Bonjour Docteur,

Je vous contacte suite à l'atelier du mois dernier sur l'alimentation qui fut l'occasion d'un échange instructif. Je n'ai pas de légitimité médicale mais je voudrais vous proposer un éclairage culturel et sociologique sur l'alimentation pour élargir le cadre de réflexion. En effet, une bonne alimentation représente plus que la somme de ses composants nutritionnels.

Régime restrictif : plus qu'une question de nutrition

Avec le Docteur Lamour, vous avez parlé des régimes restrictifs en mettant l'accent sur le risque de carences nutritionnelles. Je voudrais attirer votre attention sur un autre type de restriction, culturelle et sociale cette fois : suivre

un régime restrictif peut éliminer la dimension conviviale et réduire le lien social, aussi bien dans la sphère privée que dans le monde du travail.

Comment aborder les repas de famille en étant celui « qui fait le difficile », qui ne mange pas comme les autres ? Que faire pour ceux qui travaillent et qui dépendent souvent de la restauration collective ? Le risque est celui d'un « tribalisme culinaire » où la prise en commun d'un repas s'avère de plus en plus compliquée (...). Changer son alimentation, pas simplement acheter un paquet « sans gluten » de temps en temps, ne relève pas de l'anecdotique mais implique une refonte complète du mode de vie, de l'organisation du quotidien, voire un changement de vision des relations sociales. Les travaux des spécialistes des habitudes alimentaires comme Claude Fischler le montrent clairement [1].

* Médecins, programme d'éducation thérapeutique « Mieux Vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », clinique mutualiste Beau Soleil et réseau « Coordination rhumatisme inflammatoires chroniques sud », Montpellier

Responsabiliser ou culpabiliser ?

Une remarque de participant m'a frappé : elle sous-entendait un lien entre ce qui était mangé et le déclenchement de la maladie. Si, de façon évidente, l'alimentation ne peut être déconnectée de la santé, un discours sous-jacent toxique peut se faire entendre, celui de la responsabilité individuelle, facteur de culpabilité : « je ne fais pas attention à mon corps, je fais les mauvais choix alimentaires », « je n'aurais pas dû en manger, j'en ai pourtant tellement envie ». (...) Le discours sur la responsabilité individuelle s'intègre dans un mouvement de fond ancien mais virulent qui, sous couvert de « naturel », n'en reste pas moins une construction sociale comme le montrent les travaux de l'universitaire Charlotte Biltekoff [2]. Le sujet est vaste mais je pense qu'il est pertinent d'en tenir compte quand il s'agit de réfléchir à la façon de s'adresser aux patients.

Effet de mode et preuves scientifiques

J'ai remarqué que la discussion lors de l'atelier avait largement été dominée par le régime sans gluten et le régime Seignalet¹. Cette focalisation autour du sans gluten est-elle simplement due à un effet d'amplification médiatique ? Il existe en effet toute une économie du « nutrimarketing » avec une planification bien pensée (...). Vous avez dit lors de l'atelier que le changement alimentaire ne devait pas signifier l'arrêt de la prise des médicaments. Ce problème se pose de manière aiguë pour les personnes, de plus en plus nombreuses, qui refusent la médecine et sont coincées entre « l'alimentation poison » et « le médicament assassin ». La perte de confiance à tous les étages, les injonctions contradictoires, avec diabolisation et réhabilitation successives de certains

ingrédients, entretiennent la confusion et la méfiance quant aux discours des prescripteurs.

Vous avez souvent parlé de preuves. Le peu d'études scientifiques permettant de prouver l'intérêt d'un régime dans les rhumatismes inflammatoires chroniques contraste en effet avec les allégations des vendeurs de régimes qui vantent les mérites de ceux-ci, témoignages de patients à l'appui. Corrélation et causalité ne sont pas synonymes. Je pense qu'il est important de sensibiliser les patients au fait que le temps de la science n'est pas celui des médias. (...)

Suite à mes conférences-ateliers qui ouvrent une porte sur les cuisines asiatiques, japonaises et thaïlandaises, je constate que les participants sont prêts à faire des petits pas vers une alimentation meilleure, sans pour autant déséquilibrer et mettre en danger leur mode de vie. Trop souvent, les discours sur l'alimentation mettent en avant le « faire attention à ce que l'on mange ». Je propose de ne pas négliger le « manger avec attention », lui aussi déterminant et ne demandant pas de sacrifice financier².

(...) Je me tiens à votre disposition pour approfondir le sujet et commencer à construire le prochain atelier. »

Un grand merci à Monsieur Christopher Roux dont le témoignage illustre parfaitement la réciprocité de la démarche d'éducation thérapeutique : « Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation se fera dans les deux sens ». (D'après Brigitte Sandrin).

Notes

¹Le régime hypotoxique, également appelé « régime Seignalet », « régime ancestral » ou « alimentation de type originel », est un régime alimentaire promu par le Dr Jean Seignalet (1936-2003) qui estimait qu'il avait une action préventive ou bénéfique dans un grand nombre de maladies. Son régime repose sur une approche essentiellement qualitative de la diététique, écartant des aliments considérés comme potentiellement nocifs pour l'organisme humain : les aliments cuits à haute température et aussi, entre autres, le blé et les produits laitiers. Il privilégie d'autre part les aliments issus de l'agriculture biologique. (D'après Wikipedia)

²Pour manger avec attention, se référer aux travaux sur « manger en pleine conscience ».

Références bibliographiques

1. Fishler C. *Alimentations particulières : mangerons nous encore ensemble demain ?* Paris : Odile Jacob, 2013.
2. Biltekoff C. *Eating Right in America: the cultural politics of food & health.* Durham (Etats Unis) : Duke University Press, 2013.

Aide au sevrage tabagique : le point de vue des patients

Laurent Girardot*, Aurélie Lauvaux**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est en cours de développement dans le champ de la tabacologie. Certains auteurs, à partir de programmes éducatifs existant en milieu institutionnel, cherchent à définir sa place et à mieux cerner ses apports [1]. D'autres essayent de démontrer en quoi l'ETP peut aider le médecin généraliste (MG) à « structurer une prise en charge le plus souvent complexe » [2]. Dans la continuité de ce travail, il nous est apparu indispensable de recueillir le point de vue des patients : nous avons ainsi conduit une étude exploratoire quantitative visant à mieux cerner les besoins et les attentes des patients vis-à-vis des aides au sevrage tabagique.

À l'aide d'une enquête par questionnaire auprès de 100 patients fumeurs, nous avons cherché à répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les aides au sevrage tabagique utilisées par les patients ?
- Quelle efficacité les patients leur accordent-ils ?
- Quels savoirs jugent-ils utile d'acquérir pour réussir à vivre sans tabac ?
- Vers qui sont-ils prêts à se tourner pour recevoir de l'aide ?

Méthode

Afin de nous inscrire dans le champ des soins primaires, les patients ont été recrutés au sein de cabinets de médecine générale. Nous avons sollicité 15 médecins généralistes de Champagne-Ardenne exerçant soit en milieu urbain, soit en milieu rural ou semi-rural. Ils devaient faire remplir un questionnaire à au moins 10 de leurs patients fumeurs, que ceux-ci aient ou non un antécédent de sevrage tabagique. Il n'y avait pas d'autres critères de sélection. Ce recrutement s'est déroulé de juillet 2011 à décembre 2011.

Les analyses statistiques ont été réalisées grâce au logiciel Epi Info version 3.5.3.

Le questionnaire comportait 10 questions. Les 3 premières permettaient de recueillir des informations sur le profil des patients : le sexe, l'âge, les antécédents éventuels de sevrage et le nombre de tentatives. La 4^e et la 5^e question avaient pour objectifs de savoir quelles étaient les aides connues et utilisées par les patients, ainsi que d'évaluer et comparer l'efficacité accordée par les patients à chacune de ces aides (note entre 0 et 10), selon qu'ils les aient ou non utilisées. Cette approche comparative permettait d'explorer indirectement si l'aide en question était susceptible de répondre aux attentes des patients.

La deuxième partie du questionnaire visait à permettre une analyse opérationnelle des résultats obtenus. Pour inscrire cette analyse dans le cadre d'une démarche éducative, nous avons rédigé le contenu des questions en tenant compte de certains des courants théoriques et pratiques qui animent l'ETP. Ainsi, la 6^e et la 7^e question cherchaient à explorer si les attentes des patients étaient en lien avec certains des facteurs identifiés dans la

littérature comme nécessaires pour un changement de comportement ou encore au fait de « prendre soin de soi » (« avoir envie de », « avoir confiance en soi à », « faire du changement une priorité ») [3]. La 8^e question proposait de faire un ou plusieurs choix parmi une liste reprenant en partie les savoirs considérés comme utiles par certains auteurs pour mener à bien le sevrage tabagique [2]. Les patients devaient cocher les savoirs qu'ils jugeaient utiles d'acquérir pour réussir à vivre sans tabac. La 9^e question permettait d'explorer les « préférences » des patients en termes d'aide humaine. Elle renseignait donc indirectement sur leur capacité à identifier, et/ou solliciter, les différents acteurs susceptibles de les aider. Enfin, la 10^e question proposait trois définitions de l'aide au sevrage tabagique. La première définissait l'aide à une simple prescription médicamenteuse, la seconde introduisait la notion d'accompagnement (soutien et conseils), la troisième se référait à la définition de l'ETP émanant de l'Organisation mondiale de la santé (acquisition de compétences, collaboration active du patient)¹. Les patients devaient choisir celle qui leur semblait la mieux adaptée (question à choix unique).

Résultats

Caractéristiques de la population

100 patients, 42 hommes et 58 femmes, ont été inclus dans cette étude par 12 médecins généralistes (1 questionnaire sur 101 n'était pas interprétable). 51 questionnaires ont été remplis en milieu urbain et 49 en milieu rural ou semi-rural. La moyenne d'âge était de 39,7 ans (variant de 18 à 65 ans). La moyenne d'âge des femmes était de 38,8 ans, et celle des hommes de 41,1 ans. 79 % des patients avaient au moins un antécédent de sevrage tabagique (81 % des hommes, 78 % des femmes). La moyenne des tentatives de sevrage était de 2,2 chez les hommes et 2,15 chez les femmes.

Utilisation d'une aide selon les antécédents de sevrage, l'âge et le sexe

Parmi les 79 patients ayant au moins un antécédent de sevrage tabagique, 26 (soit 33 %) n'avaient jamais utilisé aucune aide pour leur sevrage, alors que 25 de ces 26 en connaissaient au moins une. 100 % des moins de 20 ans n'avaient jamais utilisé d'aide, ainsi que 55 % des patients âgés de 20 à 39 ans, 7 % des patients âgés de 40 à 59 ans et 75 % des plus de 60 ans. Parmi les patients n'ayant jamais utilisé d'aide, 65 % sont des femmes et 35 % sont des hommes.

Quelles aides médicamenteuses sont connues et utilisées ? Quelles notes d'efficacité leur sont accordées ? [figures 1 à 3]

La substitution nicotinique (SN) est de loin le traitement

*Médecin généraliste, maître de conférences associé des universités de médecine générale, UFR de Reims

**Médecin généraliste exerçant en cabinet libéral, département de la Marne

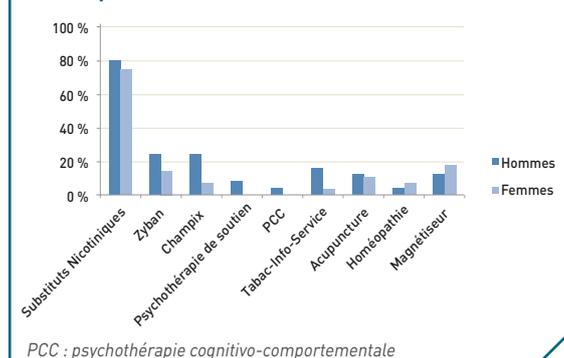
le plus connu et le plus utilisé par les patients de l'étude. Dans notre étude, c'est l'aide qui, après utilisation, est considérée comme étant la plus efficace par les patients. Le niveau d'efficacité accordé par les patients n'ayant pas utilisé cette aide (5,5 sur 10) est sensiblement identique à celui accordé par les patients l'ayant utilisée (5,4 sur 10).

La varécinline et le bupropion sont beaucoup moins connus et utilisés. Leurs notes d'efficacité accordée varient considérablement selon qu'elles sont attribuées par des patients qui en ont fait l'usage ou non. Elles sont plus basses chez les patients qui ont utilisé ces médicaments.

Quelles aides non médicamenteuses sont connues et utilisées ? Quelles notes d'efficacité leur sont accordées ? [figures 1 à 3]

La plateforme Tabac Info Service est connue par un patient sur deux n'ayant pas d'antécédent de sevrage, ce qui place cette aide en 2^e position après la substitution nicotinique. Elle est cependant peu utilisée. C'est la seule aide pour laquelle l'efficacité ressentie après utilisation est supérieure à celle attendue (4,3 contre 3,6 sur 10).

Figure 1. Aides utilisées en fonction du sexe (sur 53 patients dont 25 hommes et 28 femmes)



Les thérapies de soutien et les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont peu connues et donc peu utilisées par les patients. Elles sont considérées comme moyennement efficaces par tous les patients de l'étude (entre 4 et 5,5 sur 10), qu'ils aient ou non un antécédent de sevrage, qu'ils aient ou non déjà utilisé ces aides.

Les thérapies alternatives comme le magnétisme, l'acupuncture et l'homéopathie sont « utilisées » autant voire plus que les autres aides (hormis la substitution

Figure 2. Moyennes des notes données par les patients avec antécédent de sevrage tabagique

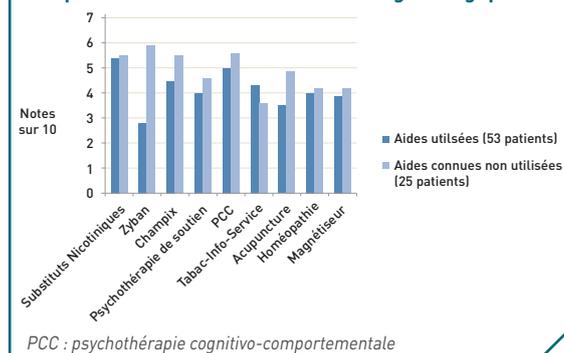
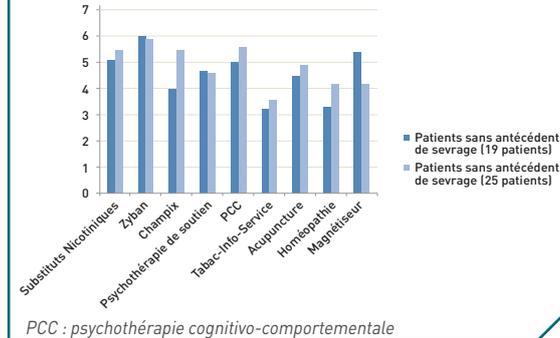


Figure 3. Moyennes des notes données par les patients avec et sans antécédents de sevrage aux aides connues non utilisées



nicotinique). L'efficacité ressentie lors de leur utilisation est loin d'être négligeable. Elle est moindre par rapport à la substitution nicotinique et à la varécinline mais supérieure à celle du bupropion. L'efficacité accordée par les patients, selon qu'il y ait eu ou non utilisation, est quasiment identique pour l'homéopathie (moyenne de 4 sur 10) et le magnétiseur (moyenne passant de 4,5 sur 10 avant utilisation à 3,9 sur 10 après utilisation). Concernant l'acupuncture, la différence entre les non-utilisateurs et les utilisateurs est plus nette (moyenne passant d'environ 4,9 à 3,4).

Patients sans antécédent de sevrage

Ces derniers connaissent autant voire plus les différentes aides au sevrage, en particulier le bupropion, le soutien psychologique, les TCC et la plateforme Tabac Info Service.

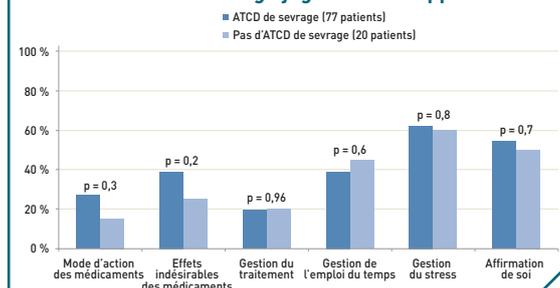
Les compétences jugées utiles par les patients pour aider au sevrage [figure 4]

Les patients jugent majoritairement utile d'acquérir des compétences psychosociales. 62 % d'entre eux estiment utile d'apprendre à gérer leur stress, 53 % de s'affirmer davantage dans les situations de tentation et 40 % d'être capables de mieux organiser leur emploi du temps.

L'utilité ressentie d'acquérir des connaissances médicales est moindre : seuls 36 % des personnes estiment utile d'apprendre les effets indésirables des médicaments, 25 % leur mode d'action et 20 % la gestion des traitements.

Les patients avec antécédent de sevrage jugent davantage utile d'apprendre les effets indésirables (39 % versus 23 %) et les modes d'action des traitements (24 % versus 17 %) par rapport aux patients sans antécédent de sevrage.

Figure 4. Ce que les patients avec et sans antécédent de sevrage jugent utile d'apprendre



À propos du rôle des aides médicamenteuses

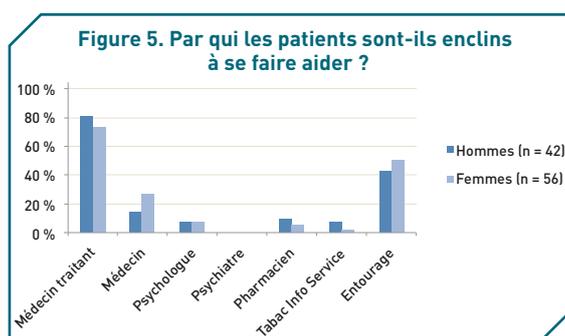
Un patient sur deux semble attendre d'un traitement médicamenteux qu'il lui donne de la confiance pour mener à bien son sevrage. 43 % attendent du traitement qu'il les aide à arrêter de fumer même s'ils n'en ont pas vraiment envie.

À propos des aides humaines disponibles [figure 5]

Plus de 40 % des patients attendent d'une aide humaine qu'elle augmente leur confiance en eux, leur envie d'arrêter de fumer ou le fait de considérer leur sevrage comme une priorité.

Trois quart des patients voudraient se faire aider par le médecin généraliste lors d'un sevrage tabagique (biais de cette étude réalisée par des généralistes ?).

La moitié des patients pense qu'il serait utile d'impliquer leur entourage. Le médecin tabacologue est cité par seulement un patient sur cinq. Seuls 7 % des patients considèrent le pharmacien comme une aide possible pour leur sevrage tabagique. Peu de patients, voire aucun, ne souhaitent se faire aider par un psychologue ou un psychiatre. La plateforme Tabac Info Service est citée par seulement 4 % des patients.



À quelle définition du sevrage tabagique les patients adhèrent-ils ?

Pour 32 % des personnes interrogées, l'aide au sevrage tabagique consiste en une simple prescription médicamenteuse. Pour 35 % il s'agit d'une prescription médicamenteuse associée à un soutien psychologique et quelques conseils. Pour 33 % elle suppose une participation active du patient (choix de la stratégie médicamenteuse, acquisition de compétences pour gérer les difficultés du quotidien) et une collaboration avec le soignant.

Discussion

À propos des limites de notre étude

L'objectif était d'identifier l'existence de besoins éducatifs signifiants au sein d'une population de fumeurs et d'en évaluer la prévalence.

S'agissant d'une étude exploratoire et quantitative, nous n'avons pas la prétention d'avoir répondu de façon exhaustive aux questions posées. Proposer aux participants de faire un choix au sein d'une « liste » réduit et oriente nécessairement leurs réponses. L'hypnose par exemple

ne figure pas dans notre liste, de même que la cigarette électronique dont l'essor fut postérieur à cette étude.

Afin de connaître le degré de satisfaction des patients vis-à-vis d'une aide ou encore de cerner leurs attentes et leurs besoins en termes d'accompagnement thérapeutique, une étude prospective permettant de les interviewer de façon ouverte, avant et après qu'ils ont fait usage d'une aide au sevrage, serait plus adaptée.

À propos des aides médicamenteuses : explorer davantage le vécu, les connaissances et les représentations des patients

Comme dans notre étude, il semble que la substitution nicotinique soit l'aide au sevrage tabagique la plus connue et utilisée en France [4]. Hormis pour la substitution nicotinique, la note d'efficacité des aides médicamenteuses accordée par les patients en ayant fait usage est significativement plus basse que celle accordée par les non-utilisateurs. Ce constat soulève la question d'un lien possible entre la note d'efficacité accordée par un patient à un traitement et le fait qu'il ressente ou non d'éventuels effets indésirables. Une étude réalisée auprès de patients européens et américains a mis en évidence que la varénicline était moins bien tolérée que la substitution nicotinique [5].

Les femmes ont moins recours aux traitements médicamenteux que les hommes. Elles utilisent davantage l'homéopathie et le magnétiseur que ces derniers (aides présentant *a priori* peu ou pas d'effets indésirables). La question de l'existence d'une plus grande crainte de la part des femmes vis-à-vis des effets indésirables des médicaments peut donc être posée.

L'absence d'antécédent de sevrage d'un patient n'équivaut pas à une absence de connaissances quant aux aides médicamenteuses existantes. Ces résultats soulignent le fait qu'être informé ne suffit pas pour agir. Ils incitent à explorer chez tout patient qui souhaite arrêter de fumer ses représentations, ses attentes, ses craintes vis-à-vis des aides médicamenteuses pour pouvoir convenir avec lui d'y avoir recours ou non et identifier celle qui pourrait être la plus adaptée.

À propos des aides humaines disponibles : accompagner et clarifier davantage leur accès et leur rôle

Notre étude souligne l'importance du **médecin généraliste et de l'entourage du patient**. Trois patients sur quatre préfèrent se faire aider par le médecin généraliste (MG). Est-ce un biais de cette étude réalisée par des MG ? Une étude qualitative réalisée en Pologne auprès de 11 femmes et 13 hommes témoigne du fait que les fumeurs attendent notamment du MG qu'il lui apporte des informations fiables et une aide « sur mesure ». Dans cette même étude, la plupart des participants ont souligné clairement que c'est au médecin généraliste d'aborder la question du sevrage [6].

Dans notre étude, plus de 40 % des patients pensent qu'une aide humaine peut augmenter leur confiance en eux, leur envie d'arrêter de fumer ou les aider à faire de leur sevrage une priorité. De ce point de vue, l'intérêt de la formation des soignants à l'entretien motivationnel semble conforté. Une des limites de notre étude

concernant ce résultat est probablement l'absence d'évaluation en amont de la motivation des participants.

La moitié des patients pense qu'il serait utile d'impliquer leur entourage : il paraît donc intéressant de faire cette proposition à tout patient désireux d'arrêter de fumer.

La place accordée par les patients aux thérapies alternatives n'est pas négligeable. D'autres études font le même constat [7]. Il est donc utile que le MG réfléchisse à la façon d'accompagner le patient désireux d'utiliser ces aides.

Le médecin tabacologue est cité par seulement 1 patient sur 5. Ce résultat soulève plusieurs questions. Le rôle du tabacologue est-il suffisamment expliqué ? Est-ce un problème d'accessibilité ? Est-ce que les MG proposent et orientent suffisamment leurs patients vers lui ?

Seulement 7 % des patients considèrent **le pharmacien** comme une aide possible pour leur sevrage tabagique. Pourtant il peut arriver que ce soit l'unique professionnel de santé au contact du patient souhaitant arrêter de fumer puisque les substituts nicotiques sont en vente libre en officine. Le pharmacien est alors seul à accompagner ou à pouvoir orienter les patients vers d'autres professionnels de santé si besoin. Ce résultat est surprenant puisque d'autres études ont montré que les patients pensent que l'aide au sevrage tabagique fait partie du rôle des pharmaciens [8].

Les aides « psychologiques » ne sont pas mises en avant par les patients. Alors que 68 % des patients interrogés estiment que le sevrage tabagique ne se résume pas à une aide médicamenteuse, peu de patients, voire aucun, ne souhaitent se faire aider par un psychologue ou un psychiatre. Pourtant ces professionnels font partie des personnes les mieux à même d'accompagner les patients dans l'acquisition de compétences que ces derniers jugent utiles pour réussir leur sevrage, telles que « la gestion du stress » ou « l'affirmation de soi » [figure 4]. Ce constat

soulève la question de la représentation que les patients ont de ces professionnels. Davantage de sensibilisation des patients à l'intérêt possible de ces aides semble donc nécessaire.

La plateforme « Tabac Info Service » est citée comme une ressource possible uniquement par 4 % des patients de notre étude. Pourtant cette aide est connue par la moitié des patients sans antécédent de sevrage tabagique et son efficacité ressentie est plus importante chez les personnes qui l'ont utilisée.

Conclusion

En prenant appui sur l'avis de patients, cette étude offre des pistes de réflexion à propos de la place et des apports de l'ETP dans le champ de l'aide au sevrage tabagique. Elle confirme notamment l'intérêt de l'ETP en tant que démarche centrée patient permettant de faire émerger les représentations de ce dernier à propos des différentes aides au sevrage. Les résultats de cette étude invitent les différents acteurs à essayer de mieux comprendre quels sont les freins à l'utilisation de ces aides par les patients ou encore à réfléchir avec eux à comment optimiser l'utilisation de celles-ci en fonction de leurs besoins. Plus particulièrement, si les patients jugent utile l'apprentissage de compétences psychosociales pour réussir à vivre sans tabac, ils connaissent ou utilisent peu les aides pouvant les soutenir dans l'acquisition de ces compétences.

L'ensemble de ces résultats souligne l'intérêt pour les soignants impliqués dans l'aide au sevrage tabagique de s'approprier les compétences de la posture éducative : l'écoute active, la capacité à faire « émerger » les représentations du patient, à co-construire un projet de santé, ou encore à l'aider à acquérir des compétences utiles pour la réalisation de ce projet.

Notes

¹Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique « devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver ou maintenir les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. [...] Elle vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

Références bibliographiques

- Guillemot S, d'après les communications de B. Decelle et B. Bouly. Place et apports de l'éducation thérapeutique du patient en addictologie/tabacologie. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités* 2014;6:248-252.
- Girardot L, Boumedién D, Magar Y, Abdennbi K. Aide au sevrage tabagique en médecine générale. *Le Concours Médical* 2011;133(8):648-651.
- Tourette-Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. *L'approche MOTHIV : Accompagnement et éducation thérapeutique*. Paris : Comment dire, 2007.
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Les stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses de l'aide à l'arrêt du tabac *Recommandations de bonnes pratiques*. Mai 2003.
- Aubin HJ, Bobak A, Britton JR, Oncken C, Billing CB, Gong JJ et al. Varenicline versus transdermal nicotine patch for smoking cessation : results from a randomised open-label trial. *Thorax* 2008;63:717-24.
- Buczowski K, Marciniowicz L, Czachowski S, Piszczek E, Sowinska A. "What kind of general practitioner do I need for smoking cessation ?" Results from a qualitative study in Poland. *BMC Family Practice* 2013;14:159. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3853716/>.
- Jacot Sadowski I, Ruffieux C, Cornuz J. Self-reported smoking cessation activities among Swiss primary care physicians. *BMC Family Practice* 2009;10:22. En ligne : <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-10-22>.
- Pojer-Médeville MJ. Rôle des pharmaciens dans la prise en charge du fumeur et impact de la formation sur leur exercice quotidien - *Société française de tabacologie* - 9 octobre 2008.

Pourquoi ai-je du mal à orienter mes patients vers l'offre d'éducation thérapeutique proposée au sein de la maison médicale où je travaille ? Réflexions d'un médecin généraliste

Isabelle Glorieux*

L'idée de ce travail m'est venue pendant la formation de 40h à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à laquelle j'ai participé début 2016¹.

Alors que je suivais la formation, j'ai été interpellée par Bérangère Jacquier, l'infirmière qui travaille pour l'association Asalée [encadré] au sein de notre maison médicale de Coublevie. Dans le cadre du dispositif Asalée, nous pouvons proposer à certains de nos patients des consultations spécifiques individuelles qui rentrent dans une démarche d'ETP. Or depuis 2 ans que Bérangère intervient à la maison médicale, nous ne lui avons pas adressé assez de patients (120 patients sur 2 ans pour 4 médecins) et l'activité risque de s'arrêter.

Aussi, il m'est apparu nécessaire de réfléchir, à partir de ma propre expérience, aux freins que les médecins généralistes peuvent rencontrer pour proposer des démarches d'ETP à leurs patients.

Depuis un mois j'essaye donc de répondre à la question suivante :

Pourquoi est-ce que trop peu de mes patients participent à l'offre d'ETP développée au sein de la maison médicale de Coublevie ?

D'une façon théorique, je me sens concernée par la démarche ; l'ETP, ça m'intéresse ! Mais, dans ma pratique quotidienne, j'en parle probablement trop peu ou mal !

Le premier frein me semble déjà être de « ne pas y penser »

On est souvent pris par le quotidien... Les patients se succèdent avec des demandes souvent multiples au cours de la même consultation et j'ai du mal à prendre du recul et à me dire : « Cette personne qui est en face de moi et qui vient « renouveler son traitement » vit depuis des mois ou des années avec une maladie chronique. Que sait-elle de

sa maladie, comment vit-elle avec cette maladie ? »

Lors des consultations successives avec chaque patient, je devrais pouvoir prendre le temps d'une démarche éducative personnalisée mais, en pratique, c'est compliqué : il y a toujours le téléphone qui nous dérange, un problème infectieux à régler... Proposer à un patient de rentrer dans une démarche d'ETP comme celle proposée dans le cadre du dispositif Asalée, c'est déjà lui permettre d'avoir un temps spécifique pour lui, un temps d'entretien avec un professionnel de santé pour faire un « bilan éducatif partagé ».

Depuis un mois j'ai mis au coin de mon bureau une pochette avec la plaquette de présentation d'Asalée : ça me fait un pense bête quotidien pour ne pas oublier d'en parler et je peux donner directement aux patients ce document.

Un deuxième frein est « à qui en parler ? »

En revoyant avec Bérangère Jacquier la liste des patients pouvant être inclus dans le protocole Asalée, j'ai vu que les critères d'inclusion étaient larges. Spontanément, je pensais aux patients diabétiques de type 2 et aux patients hypertendus traités, mais en fait, il est également possible d'inclure les patients pré-diabétiques (glycémie à jeun entre 1.10 et 1.26) et ceux qui ont 2 facteurs de risque cardiovasculaire (il suffit d'être un homme de plus de 45 ans fumeur ou une femme de 55 ans en surpoids). C'est justement chez ces personnes qu'une action préventive est intéressante car il est possible de les accompagner dans une réflexion sur leurs habitudes de vie et l'élaboration d'un plan d'action personnalisé. Donc, à partir de maintenant, je vais élargir mes critères d'inclusion. Là encore, j'ai mis au coin de mon bureau les critères d'inclusion dans le protocole pour ne pas oublier de patients.

Le dispositif Asalée

L'association Asalée (« Action de santé libérale en équipe ») est née en 2004 dans les Deux-Sèvres. Elle mène une expérimentation de délégation de tâches entre des médecins généralistes et des infirmiers, en partenariat avec le Ministère de la santé et l'Assurance maladie, cette dernière lui octroyant un financement au titre des coopérations entre professionnels.

Aujourd'hui environ 450 infirmiers de santé publique Asalée exercent en France dans des cabinets libéraux, des maisons de santé pluriprofessionnelles ou des centres de santé. En lien étroit avec les médecins, ils participent :

- au suivi du diabète et du risque cardiovasculaire : mise en œuvre d'une éducation thérapeutique du patient, réalisation d'exams tels que l'électrocardiogramme ou le test au monofilament,
- au suivi du patient tabagique à risque de broncho-pneumopathie chronique obstructive : réalisation de spirométries,
- au repérage des troubles cognitifs des personnes âgées : réalisation de tests de mémoire.

*Médecin généraliste à la Maison médicale de Coublevie, Isère.

Un troisième frein est « ceux à qui je ne veux pas en parler »

Depuis un mois j'essaie de parler de l'ETP à tous les patients que je vois. Je me suis aperçue que j'avais tendance à avoir des « critères d'exclusion » personnels : celui-ci ne parle pas assez bien français, celui-là ne comprend pas ce qu'on lui dit, celle-ci a déjà fait des tas de séjours à l'hôpital, celle-là est infirmière, elle sait bien ce qui est bon pour elle ! J'ai tenté de supprimer ce biais de sélection et d'en parler plus largement en me disant : « c'est à eux de choisir ». La plupart des patients ont adhéré à ma proposition et je leur ai fixé le premier rendez-vous. Quelques personnes ont cependant refusé de rencontrer l'infirmière Asalée. Ainsi, un chef d'entreprise a mis en avant son agenda professionnel trop compliqué ; une patiente italienne m'a dit « C'est pas pour moi » et une femme diabétique m'a répondu « De toute façon, tout vient de ma dépression, je suis comme une droguée à la nourriture ». Elle avait déjà été « convoquée par Sophia » et avait trouvé cette démarche culpabilisante. Maintenant l'agenda de Bérangère est bien rempli. J'attends de refaire le point avec elle pour savoir quels patients sont effectivement venus à la première consultation avec elle et lesquels ont poursuivi la démarche.

Le quatrième frein est plus personnel : « j'ai du mal à accepter de déléguer »

Souvent je connais « mes patients » depuis de nombreuses années : j'ai l'impression d'avoir cheminé avec eux, de les accompagner dans leur vie avec une maladie chronique. Pourquoi à un moment donné iraient-ils rencontrer une infirmière ? Parfois, je m'en tire avec une pirouette : « Elle vous fera un ECG » (mais moi aussi je peux le faire !), « Elle pourra prendre du temps avec vous » (et pas moi ?). Pour certains patients, c'est clair pour moi, je ne veux pas déléguer. Par exemple, l'infirmière Asalée peut faire un dépistage de troubles cognitifs mais récemment, j'ai préféré faire moi-même le bilan pour un patient de 83 ans que je connais depuis 20 ans et dont l'épouse était inquiète. Il me semblait que c'était mon rôle de médecin de faire la

part des choses entre le terrain anxiodépressif de ce patient et les éventuels troubles cognitifs et que c'était à moi de poser le diagnostic et de tirer des conclusions à la fin du bilan.

Parfois c'est le patient lui-même qui refuse que je délègue : « C'est vous mon médecin, on se connaît depuis longtemps, c'est avec vous que je veux faire ce bilan » ; « Je n'ai pas confiance dans une infirmière, c'est un sous médecin ».

Pour arriver à bien déléguer, il me semble qu'il faudrait que je puisse préparer la consultation avec le patient, définir des objectifs personnalisés et présenter « mon » patient à l'infirmière. Il faudrait aussi que je sois associée au bilan éducatif partagé. Le médecin traitant doit avoir sa place dans le plan d'action personnalisé même s'il ne fait pas lui-même « toute l'éducation thérapeutique » du patient. Pour cela, une relation de confiance doit exister entre le médecin et l'infirmière, avec des échanges réguliers sur chaque patient et un vrai travail en coopération, en délégation de tâches. Et le patient doit pouvoir reparler avec son médecin de cette démarche d'éducation thérapeutique pour qu'elle s'inscrive dans le temps et ne soit pas seulement une parenthèse dans son suivi médical.

Pour conclure, je reprends les définitions qui nous ont été données en début de formation :

« L'éducation thérapeutique est conçue pour permettre aux patients et à leurs familles de gérer au quotidien le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie » (définition de l'OMS 1998). Elle a pour but d' « aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes en favorisant leur implication dans les décisions et les actions relatives à leur santé ». (Sandrin-Berthon B).

Le protocole Asalée est un outil qui peut aider mes patients, j'en suis persuadée ! Maintenant il me reste à :

- y penser
- en parler
- accepter de déléguer

pour réellement inclure la démarche d'éducation thérapeutique dans ma pratique quotidienne de médecin généraliste.

Notes

¹ Formation de niveau I organisée à Voiron par le Groupement coopératif de santé – Maison des réseaux du Sud Isère, co-animée par le réseau GRANTED et l'Afdet.

Je pédale...donc je suis

Elodie Martin

Je suis une jeune femme savoyarde de 35 ans, heureuse maman d'un petit garçon de 5 ans dans le regard duquel j'ai puisé la force de me battre pendant mon parcours de soin.

Après une étape de ma vie qui n'était pas franchement prévue au programme, je reviens à une existence presque normale. Je suis en pleine forme, j'ai repris mon emploi et je profite de la vie. Pourvu que ça dure ! La maladie m'a appris à appréhender les choses différemment. J'ai toujours été entourée de mes proches et cela m'a énormément aidée. J'ai aussi été très remarquablement prise en charge par les soignants que j'ai rencontrés. C'est pour cela que j'ai envie aujourd'hui de m'investir auprès d'autres personnes malades et d'échanger avec le milieu médical. Comme une suite logique à mon cheminement. Pour m'y préparer, j'ai fait une formation de patient ressource/patient intervenant avec l'Université des patients de Grenoble. En parallèle, je me suis engagée dans le défi « à la mer à vélo ». Ces deux expériences m'ont enrichie et démontrent qu'au-delà de la maladie, la vie continue et les projets aussi. Alors, je vous invite à enfourcher votre vélo et à nous suivre vers la mer !

Nous sommes 34 filles en rose, toutes touchées par le cancer du sein dans notre parcours de vie, en rémission ou en cours de traitement, qui, fin septembre 2016, avons pédalé ensemble vers l'océan¹.

Notre périple constituait la deuxième édition d'un défi hors norme dont la première page s'est écrite l'an dernier grâce à l'association savoyarde 4S² dans le cadre d'Octobre rose, mois consacré à la lutte contre le cancer du sein et à l'information sur son dépistage.

En effet, en octobre 2015, une première équipe avait relié Chambéry aux Saintes Maries de la mer, parcourant 450 km le long de la Via Rhôna en 7 étapes de 50 à 90 km³.

Cette année, nous sommes allées vers l'ouest, avec d'abord un trajet en bus de Chambéry vers Orléans, puis une randonnée en vélo de la Loire jusqu'aux vagues de Saint-Nazaire... Très loin de nos montagnes !⁴

Au fil des chemins, nous nous sommes faites porte-parole de messages précieux à nos yeux : l'importance du dépistage, les bénéfices de l'activité physique dans la prise en charge du cancer, avant, pendant, et après les traitements, etc. Chacune des animations réalisées nous a renforcées dans notre envie de témoigner sur la maladie. Ces temps d'échanges nous ont également permis de faire de belles rencontres, par exemple avec les enfants d'une classe de CM1/CM2 d'Amboise qui, après nous avoir accueillies au bord de la route, nous ont fait expérimenter des ateliers d'activités physiques qu'ils avaient conçus et nous ont posé beaucoup de questions.

Cette épopée, c'est surtout pour nous le plaisir d'être ensemble et de trouver solidarité et espoir auprès d'autres femmes ayant vécu les mêmes combats. Nous venons de milieux et d'horizons très différents, certaines ont repris leur travail, d'autres pas. Tous les âges sont représentés : il y a des jeunes mamans, des grand-mères... Mais nous avons toutes la même énergie et le même sourire quand nous sommes en selle. Plus fortes ensemble, une pour toutes et toutes pour une ! Entre nous, c'est bien plus qu'une histoire de vélo. Rires, conseils, joies et craintes s'échangent entre deux coups de pédales. Chaque jour de notre périple nous a permis de mieux nous connaître et de renforcer la cohésion du groupe. Notre plus grand bonheur a été d'arriver toutes ensemble à Saint Nazaire !

Nous avons aussi créé des liens forts avec le staff d'accompagnement logistique et l'équipe qui, à vélo avec nous, assurait la surveillance médicale (médecin, infirmière, kiné). Le

chirurgien qui a opéré certaines d'entre nous était également du voyage. Cela lui a permis de nous découvrir sous un autre jour... et réciproquement ! Enfin, la marraine de notre projet, Christine Janin, directrice et fondatrice de l'association « À chacun son Everest »⁵, a pédalé avec nous pendant 2 jours.

Avant la course, chacune de nous s'est entraînée de façon assidue et nous nous sommes retrouvées certains weekends pour des sorties collectives. Nous avons aussi été sensibilisées aux règles de conduite en groupe (prendre un rond point à 50 ce n'est pas une mince affaire !). Ces entraînements ont été orchestrés par l'Agence Ecomobilité de Chambéry et sa Vélostation. Le départ se rapprochant, nous avons aussi préparé notre matériel, la plupart d'entre nous étant, avant l'aventure, des novices dans le monde du cyclisme.

L'entraînement nous a fait du bien, tant au moral que physiquement... Moins essoufflées, de plus en plus endurantes, nous sommes la preuve vivante que l'activité physique permet de se sentir plus en forme.

Certaines de ces « guerrières » avaient participé à la première aventure et ont briefé les petites nouvelles... comme moi. Grâce à elles, nous savions que le challenge était à portée de pédale.

Je me souviens avoir entendu parler pour la première fois de la mer à vélo à travers un article dans le magazine rose à l'hôpital qui relatait la préparation du premier voyage. C'était le jour de ma dernière chimiothérapie... Et cette année, je suis partie à mon tour, et je n'en reviens toujours pas ! Me concernant, c'est une belle victoire sur la maladie qui m'a rattrapée il y a un an et a chamboulé le cours de ma vie... Mais sans cette maladie, je n'aurais sans doute jamais envisagé une telle aventure ! Au premier entraînement, je ne savais pas si j'arriverais à suivre et puis tout s'est enchaîné le plus naturellement du monde. J'ai tout de suite senti, au contact des autres femmes, une chaleur humaine très forte.

À 35 ans, je suis la benjamine du groupe - notre doyenne ayant soufflé ses 74 bougies. Je me sens fière et chanceuse d'avoir participé à ce projet et les filles m'apportent infiniment.

Être engagée dans une telle aventure, c'est retrouver des projets, se dépasser... au-delà de la maladie qui prend souvent beaucoup de place dans notre quotidien. Pour moi, aller jusqu'à Saint-Nazaire, c'était aussi une manière de

remercier mes proches de m'avoir soutenue, de dire qu'on peut arriver à faire ce qu'on veut si on en a vraiment envie.

Quand je pédale avec mon groupe, je me sens soutenue, comprise, heureuse... et vivante : c'est ma vélothérapie !



Notes

¹Voir notre site Internet : <http://alameravelo.wix.com/alameravelo> et notre page facebook : <https://www.facebook.com/alameravelo>.

²Association Sport santé solidarité Savoie qui propose des cours d'activité physique adaptée aux personnes touchées par un cancer du sein et organise la marche/course Odyssea depuis de nombreuses années à Chambéry.

³Voir le film du voyage 2015 sur youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=crTidwuasou>.

⁴Voir le film du voyage 2016 sur youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=euXPDPxc930>.

⁵Site Internet : www.achacunsonneverest.com.

À vos agendas

Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

De janvier à juillet 2017

■ 26 janvier 2017, Pont Audemer (Normandie)

1^{er} colloque sur l'Éducation Thérapeutique du Patient en Normandie
Contact : ERET Basse-Normandie et IREPS Haute-Normandie.
Tél. : 02 61 53 50 20 (ERET) et 02 32 18 07 60 (IREPS)
E-mail : info@eret-bn.fr
Site Internet : www.ireps-hn.org et www.eretbn.org

■ 2 et 3 février 2017, Paris

Congrès Santé Education de l'Afdet : « Parcours de soins, parcours de vie »
Contact : Carte Blanche
Tél. : +33 (0)5 63 72 30 68
Fax : +33 (0)5 63 72 30 32
E-mail : contact@afdnet.cb.org.fr
Site Internet : www.afdet2017.com

■ 13 mars 2017, Paris

9^e Journée nationale de la section Education thérapeutique de la Société française de rhumatologie : « Education ou accompagnement, santé ou bien être : quelles frontières ? »
Contact : Véronique Gordin
Tél. : 01 42 50 00 18
E-Mail : veronique.gordin@rhumatologie.asso.fr
Site Internet : <http://congres.larhumatologie.fr/content/evenement/9e-journee-nationale-de-la-section-education-therapeutique-de-la-sfr-0>

16 mars 2017, Strasbourg

Journée régionale Santé en Alsace
Rencontres et perspectives : « L'ETP : un parcours de vie ? »
Contact : Christel Grussenmeyer
Tél. : 03 90 20 10 36
E-Mail : contact@etp-alsace.fr
Site Internet : <http://www.etp-alsace.com/>

■ 24 mars 2017, Paris

11^e Journée d'éducation thérapeutique du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière-Charles Foix
Contact : Aurélie Djeddou
Tél. : 01 42 17 80 51
E-mail : aurelie.djeddou@aphp.fr
Site Internet : <http://www.diabetologie-formation.fr/index.php/journees-education-therapeutique>

■ 21 avril 2017, Montpellier

3^e Journée sur la recherche en ETP
Contact : Sylvie Noel, UTEP, CHU Montpellier
Tél. : 04 67 33 59 39
Fax : 04 67 33 98 19
E-mail : utep@chu-montpellier.fr
Site Internet : <http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/education-therapeutique/journee-regionale-sur-la-recherche-en-etp/>

■ 27 avril 2017, Paris

20^e Journée de l'IPCEM : « L'éducation thérapeutique hors programmes »
Contact : IPCEM, 8-14 Passage Ste Anne Popincourt - 75011 Paris
Tél. : 01 43 14 74 60
Fax : 01 43 14 74 69
E-Mail : info@ipcem.org
Site Internet : <http://ipcem.org>

■ 11 et 12 mai 2017, Sables d'Olonne

10^{es} Journées itinérantes francophones d'éthique des soins de santé (JIFESS) : « Pédagogie des soins par les techniques de simulation – Bilans et perspectives éthiques ».
Contact : Pr. Walter Hesbeen
Tél. : 01 40 55 56 56
E-Mail : w.hesbeen@gefers.fr
Site Internet : <http://www.gefers.fr/gefers-formation/contact/>

■ 19 mai 2017, Paris

6^e Journée Education Thérapeutique Diabète (JETD) SFD 2017
Contact : Ludovic Atellian, Be Agency
E-mail : contact@beagency-group.com
Site Internet : <http://www.jetd.sfdiabete.org>

8 juin 2017, Grenoble

5^e colloque des UTEP's de l'Arc Alpin : « Les transformations familiales induites par la maladie chronique : quelle place pour l'éducation thérapeutique ? »
Contact : Muriel Pibou, Secrétariat UTEP
Tél. : 04 76 76 57 70
E-mail : MPibou2@chu-grenoble.fr
Site Internet : <http://utep.chu-grenoble.fr>

■ 17 au 20 juin 2017, Zinal (Valais), Genève, Suisse

54^e séminaire de Zinal
Contact : Nuria Flores
Tél. : +41 22 372 97 26
Fax du service : +41 22 372 97 15
E-Mail : Nuria.Flores@hcuge.ch
Site Internet : www.hug-ge.ch/education-therapeutique

■ 2 au 7 juillet 2017, Besançon

14^e Université d'été francophone en santé publique
Contact : Lara Destaing
Tél. : 03 81 66 55 75
E-Mail : lara.destaing@univ-fcomte.fr

C'était ma première séance, Et le rideau sur l'écran s'est levé

Anouk Gachet

Ce texte est un témoignage fictif. Son auteur, Anouk Gachet, est médecin à l'Unité transversale d'éducation du patient du Centre Hospitalier Métropole Savoie. Elle l'a imaginé à partir des propos de patients dialysés recueillis dans le cadre d'une enquête de besoins¹.

Ce grand bâtiment blanc m'impressionne. Je suis aussi pâle que lui, tremblant d'une inquiétude que même ma femme, de son regard emplis de compassion, ne saurait apaiser. Je me sens seul. Seul face à cette nouvelle vie qui s'impose à moi.

Nous trouvons rapidement le lieu du rendez-vous. Je suis accueilli par une jeune femme très souriante, presque trop. Elle prend bien plus de mille pincettes pour adoucir mon arrivée, mais rien n'y fait car mon cerveau est engourdi, envahi, saisi par une panique que je ne me connais pas. Je ne l'entends pas. J'observe cependant. Tout. Je guette le moindre signe qui pourrait m'éclairer sur mon avenir. Dans la salle d'attente, les regards se posent sur moi, puis la pitié envahit les visages : je suis « un nouveau », et ils le savent. Ils savent également ce qui m'attend, mais je n'ai ni la force ni le courage de le leur demander.

Ces dernières semaines pourtant j'ai voulu tout lire, tout savoir, j'ai surfé sur le net à la recherche de mots qui pourraient à la fois assouvir ma curiosité et me rassurer. C'était peine perdue : ce qui pouvait satisfaire mon besoin d'omniscience sur le sujet ne devait que me faire horreur un peu plus. J'ai alors parcouru les forums, moins médicaux, plus humains, mais plus effrayants encore : les gens n'y écrivent que leurs pires aventures, leurs coups de gueule, leurs larmes. Aujourd'hui, assis dans la salle d'attente, je ne peux m'empêcher de repenser à toutes ces malheureuses destinées... et il ne me reste que peu d'arguments positifs pour faire le poids en face. Je l'ai bien cherché, mon médecin m'avait prévenu : « ne cherchez pas à tout connaître de la dialyse, vous saurez bien assez vite ce qui vous attend ». Il n'avait peut-être pas tort... car que faire maintenant de ces images de personnes défraîchies, au teint grisâtre, la mine défaite, les reins cassés, usées par ce passé médicalisé ?

C'est l'heure : elle m'appelle. Sans précaution, elle m'envoie directement sur la balance. Je vois immédiatement dans ses yeux que j'outrepasse la valeur souhaitée, mais elle ne me dit rien, jette un œil agacé à sa collègue cependant d'un air de dire « on est mal barré avec celui-là encore », mais me fait grâce des commentaires acerbes que j'ai pu l'entendre proférer aux précédents patients : la chance du débutant certainement. Elle griffonne deux ou trois choses puis m'emmène dans « la grande salle Edelweiss ». La grande salle Edelweiss ? Pensent-ils réellement adoucir la dure réalité de notre vie avec ce nom tellement mielleux qu'un enfant ne s'y tromperait pas ? J'arrive donc dans cette salle où trois corps déjà s'entassent, reliés à leur machine, couverts jusqu'au nez par des draps si blancs... qu'on dirait des linceuls. Oui, je sais, depuis quelques semaines, une peur m'envahit : celle de mourir. Alors je vois des choses que vous ne voyez pas.

Elle m'installe. Au rythme de ses gestes mon cœur s'accélère, et finit par se poser au bord de mes lèvres. Dans la salle, seuls les bips des machines osent me parler. Je la suis du regard, j'essaie de comprendre où nous en sommes, de deviner combien de temps il me reste avant qu'elle ne m'attache à cette machine. Mes nouveaux reins. Ca y est, elle s'installe auprès de moi, s'équipe, s'approche un peu, puis un peu plus, et enfin me saisit la main.

- « Ça va bien se passer M. Dumont ».

Ça, c'est toi qui le dis.

- « Je vous pique ? ».

Ai-je le choix ?

Elle me transperce de son aiguille. Sa technique est sûre, elle ne tremble pas. Moi si. Est-ce à ce moment-là qu'il faut regarder ailleurs et penser aux édelweiss ? Probablement, car si tel un cowboy je décide de ne pas éloigner mes yeux de ce tuyau qui sort de moi et s'empli de mon sang, je ne résiste pas longtemps : au bout de quelques minutes, je rends mon tablier et mon petit-déjeuner. Immédiatement, branle-bas de combat, je me retrouve sous quatre blouses blanches qui me nettoient, s'agitent sur la machine, et ma fistule bien évidemment. Le serpent de sang qui désormais sillonne l'intérieur de mon bras. Je m'allonge, elles soulèvent mon matelas, j'ai les jambes en l'air et l'impression que mon sang me revient. Enfin je retrouve un peu d'air, inspire, expire, ferme les yeux, et tente de me laisser bercer par la machine qui de son bruit cadencé et susurré semble me chanter : « *je t'en prends, je t'en rends, ne t'inquiète pas je ne suis pas un démon, mais un laveur de sang* »... Si si, avec un peu d'imagination on l'entend...

Au bout d'une heure je commence à m'habituer à cet environnement. Les infirmières me chouchoutent (leur aurais-je fait peur ?). Le médecin passe :

- « Ça va ? ».

Non. Mais comment le lui dire sans le froisser.

- « Ça pourrait aller mieux mais faut faire avec, n'est-ce pas doc ? ».

Son silence pour réponse m'en dit plus qu'il n'en faut.

Je profite de son passage pour lui demander des nouvelles de mon inscription sur la liste d'attente pour la greffe.

- « C'est bon vous y êtes, y'a plus qu'à attendre les doigts croisés ».

Y'a plus qu'à attendre... attendre, attendre, attendre. Nul doute qu'il faut attendre, la question est de savoir comment résister à ce quotidien ancré dans l'attente. L'espoir fait vivre certes, mais il tue aussi les gens qui n'y trouvent parfois qu'un puits sans fond. Il n'y a qu'à voir mes voisins : chez certains, l'éclat de leur regard n'est plus depuis longtemps.

Au bout de deux heures, c'est l'entracte. C'est assez... étonnant ! La collation arrive et soudain tous se réveillent et se précipitent sur leurs petits plateaux. Les formes qui

m'entourent reprennent vie. « *Il en faut peu pour être heureux...* ».

Je croise enfin le regard de mon voisin qui se tourne vers moi et entame la conversation entre deux biscuits. Il me parle de la vie ici avec ses mots à lui, des mots que je comprends, que je saisis. C'est un peu brutal par moment mais cet échange m'apaise. Il me raconte un peu sa vie, sa famille, et je devine au travers de ce récit la possibilité d'une vie. Il humanise mon avenir. Oui, la vie est possible ainsi. Il y a les contraintes, il y a les moments difficiles qu'il ne me cache pas, mais au bout de ce fil, il y a la vie. Je le remercie. Il envoie valdinguer mes remerciements et me souhaite la bienvenue. C'est assez étrange, « *bienvenue parmi nous* », mais pourquoi pas. Plus rien ne m'étonne, alors même si ça détonne un peu, pourquoi pas. Une heure de plus est passée et voilà les premiers patients libérés, relâchés. Le sablier du temps semble maintenant se jouer de nous et ralentir chaque minute un peu plus. Cette dernière heure en paraît quatre. J'épie le moindre signe de fin de séance : vite, le générique ! Je voudrais partir. Partir loin d'ici. Et ne plus y penser.

À cet instant, je réalise que ma femme m'attend, et qu'il

me sera probablement impossible de ne plus y penser... elle n'acceptera pas mon silence. Elle voudra savoir, savoir ce qui s'est passé, comment ça s'est passé, comment je me sens, alors que j'ai comme un besoin vital d'oublier, de ne plus penser à tout ça, de fuir, tant pis, fuir la discussion quitte à la laisser sur sa faim. Elle fait partie de ma bulle d'air, elle ne doit pas se laisser contaminer par l'idée sordide que, oui, je reviens dans deux jours, puis dans deux jours, puis dans deux jours. Une manière de la protéger, de me protéger, de nous protéger. D'un autre côté... la laisser dans l'ignorance, l'exclure de ma vie d'ici, n'est-ce pas risquer de nous éloigner, de nous fragiliser ? J'ai l'étrange sentiment de devoir creuser un fossé entre la dialyse et ma vie pour me protéger, mais que chaque coup de pelle que je porterai pourrait être le défi de trop lancé à notre histoire...

L'infirmière me libère enfin, mais je suis loin de me sentir libéré de ce débat inattendu qui fait fureur en moi. C'était ma première séance de dialyse, le rideau sur l'écran du film de ma vie s'est enfin levé, et je suis anéanti, désém-paré, paralysé, non pas par l'envers du décor comme je m'y attendais, mais parce que je ne sais qu'en faire...

Notes

¹Gachet A, Mathieu L, Waterlot C, Bally S. Analyse des difficultés et des besoins des personnes dialysées en Savoie et des professionnels de santé qui les prennent en charge, en vue de la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. *Santé Education* 2015;3:5-9.

QUOI DE NEUF À L'AFDET ?

Calendrier des formations 2017

L'Afdet propose un éventail de formations qui se déroulent à Paris dans le 11^e arrondissement. 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, formation@afdet.net ou 01 40 21 60 74.

| INTITULÉ | DURÉE | DATES | COÛT |
|--|---------|---|---------|
| « Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient » ¹ | 6 jours | 14-15 mars, 11-12 avril, 16-17 mai 2017 | 2 200 € |
| « Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique » | 2 jours | 16-17 mars 2017 | 700 € |
| « Coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient » | 5 jours | 6-7 avril 10-11 mai 15 juin 2017 | 1 850 € |
| « Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique » | 2 jours | 13-14 juin 2017 | 700 € |

Les formations sur site

La plus grande partie de l'activité de formation de l'Afdet consiste à réaliser des formations « sur mesure » et sur site au sein d'établissements de soins, de réseaux, de maisons ou pôles de santé, d'associations de patients, etc. L'Afdet accompagne ainsi une ou plusieurs équipes appartenant à une même structure pour concevoir, mettre en œuvre ou évaluer des programmes ou activités d'éducation thérapeutique. Elle répond également à des besoins

plus spécifiques avec, par exemple, des formations axées sur l'animation des séances éducatives, le travail en pluri-professionnalité ou encore la coordination de programmes d'ETP. Les modalités d'organisation de ces formations sont adaptées aux besoins et aux possibilités des équipes : formations de 42 h, formations plus courtes ou accompagnement dans la durée sur plusieurs mois ou plusieurs années. **Pour tout renseignement, s'adresser à l'Afdet :** formation@afdet.net ou 01 40 21 60 74.

¹ Formation de 42 heures répondant aux exigences des textes réglementaires relatifs à la formation à l'éducation thérapeutique publiés depuis 2009.

L'Afdet est habilitée à dispenser des formations dans le cadre du DPC pour tous les professionnels de santé.

Un héritage singulier...

Régis Bresson*

Monsieur S., 67 ans, est diabétique depuis 10 ans. Il vient me voir en consultation pour déséquilibre glycémique à la demande de son médecin traitant. Je m'étais occupé de lui à l'époque de la découverte du diabète mais je ne l'avais pas revu depuis et je ne le reconnais pas immédiatement.



Moi : « Bonjour Monsieur S., qu'est-ce qui vous amène aujourd'hui ? »

Lui : « Je ne sais pas, c'est mon médecin qui m'a dit de venir vous voir. Moi, je me sens parfaitement bien ! Mon médecin dit que mon diabète ne va pas bien, mais moi, je vais bien : je fais tout ce que j'ai envie de faire... Je jardine, je pêche... »

Moi : « Bon, bien, je vais donc regarder ce qui préoccupe votre médecin. »

En lisant le courrier du médecin traitant, je comprends qu'une insulinothérapie est à envisager car depuis environ 2 ans, l'hémoglobine glyquée est aux alentours de 9 %, malgré un traitement oral maximal associé à une insuline injectable. D'après ce que m'a dit Monsieur S. à son arrivée, je crains qu'il ait du mal à accepter l'insuline, d'autant que je lis dans le courrier qu'il en a déjà eu pendant quelques années mais que le traitement a été arrêté en raison d'un ras-le-bol des injections.

Moi : « En effet, vos prises de sang ne sont pas très bonnes et c'est ce qui inquiète votre médecin traitant. Mais vous, qu'en pensez-vous ? »

Lui, après avoir à nouveau évoqué son bien-être et l'absence de signes de déséquilibre glycémique : « ... En fait, mon diabète est apparu brutalement, quelques mois après le décès de mon fils et je pense qu'il va disparaître. »

Moi : « Ah bon, vous croyez donc que votre diabète va disparaître ». Silence. « Pourriez-vous me raconter comment vous

avez vécu le moment où on vous a dit que vous aviez un diabète ? »

Lui : « Ça ne m'a pas posé de problème. Le diabète est apparu après le décès de mon fils myopathe qui avait 33 ans... Il m'a donné le diabète comme héritage... Ma femme, il lui a laissé en héritage un don pour le dessin et la peinture. Elle qui n'avait jamais, jamais dessiné de sa vie, s'est mise à la peinture et je vous assure que tout ce qu'elle fait est très beau. Elle n'arrête plus de dessiner ou de peindre et à moi, il m'a donné le diabète. »

J'essaie alors de comprendre s'il vit cet héritage - pour moi inéquitable - comme une éventuelle punition ou une injustice.

Moi : « Et comment vivez-vous le fait que votre femme ait hérité du don du dessin et de la peinture et que vous, vous ayez hérité d'un diabète ? Est-ce que vous trouvez cela injuste ? »

Lui : « Non, moi c'est le diabète, elle, c'est le dessin. Comme ça, il nous a laissé à chacun quelque chose et mon diabète pourra disparaître comme il est apparu. »

Moi : Silence

Lui : « En fait, je sais bien qu'il ne va pas disparaître, mais j'ai beau me dire ça, je ne peux pas m'empêcher de penser qu'il disparaîtra. »

J'ai le sentiment que cet héritage est important pour lui, d'autant qu'avec sa femme, ils vont au cimetière tous les jours. J'essaie alors de savoir si le diabète l'inquiète.

Moi : « Et maintenant comment vous vivez votre diabète ? »

Lui : « Ben très bien, ça ne me gêne pas, je ne ressens rien. Je fais, comme je l'ai dit tout à l'heure, toutes mes occupations, tout ce qui me fait plaisir. »

Moi : « Et comment vous pensez que ça va évoluer ? »

Lui : « Rien de bien particulier. »

Moi, prudemment : « De mon côté, c'est comme votre médecin, vos résultats m'inquiètent. Vous pourriez avoir des conséquences de votre diabète qui vous donneraient des problèmes pour faire ce que vous aimez faire. Au vu des traitements que vous avez déjà, il serait souhaitable de reprendre de l'insuline. »

Lui : « Oh ben pour moi, pas de problème ! Je veux bien reprendre l'insuline. D'ailleurs, c'est pour cela que mon médecin m'a envoyé vous voir. »

Contrairement à ce que j'avais imaginé depuis le début de notre discussion, Monsieur S. avait accepté de reprendre de l'insuline bien avant la consultation...

Moi : « Avez-vous déjà parlé à d'autres personnes du fait que, pour vous, c'est votre fils qui vous a donné le diabète en héritage ? »

Lui : « Non. »

Moi : « Mais pourquoi m'en avoir parlé, alors que nous ne nous étions pas vus depuis 10 ans ? »

Lui : « Vous m'avez écouté, Docteur. »

Nous avons donc convenu d'une mise sous insuline et, juste au moment de sortir de la pièce de consultation :

Lui : « Docteur, est-ce que je peux vous parler de quelque chose ? »

Moi : « Bien sûr, je vous écoute. »

Lui : « Ben, est-ce que vous pourriez me prescrire un médicament parce que j'ai des difficultés sexuelles ? »

*Endocrinologue, centre hospitalier de Boulogne-sur-Mer.

L'engagement des patients diabétiques de type 2 dans une activité physique adaptée : vers une gestion autonome de la maladie

Nathalie Barth*

Outre le suivi du traitement médicamenteux, il est recommandé aux patients atteints de pathologie chronique de modifier leurs habitudes alimentaires et de pratiquer une activité physique régulière [1,2]. Pourtant, « il est difficile de convaincre un patient de s'engager activement dans un processus thérapeutique qui met en jeu son mode de vie » [2]. Les changements ne vont pas de soi et les patients éprouvent des difficultés à pratiquer par eux-mêmes une activité physique [3,4]. Certains dispositifs de soin et d'éducation du patient leur proposent un accompagnement au changement et à la gestion globale de la maladie, afin de maintenir le plus longtemps possible des conditions optimales de santé. Notre objectif est de comprendre le processus d'engagement, chez des personnes fragilisées par la maladie, l'âge et les conditions sociales, dans une activité physique adaptée (APA) auto-organisée [encadré].

L'APA : une recommandation difficile à respecter

La recommandation d'une activité physique adaptée régulière s'apparente souvent à une modification de l'activité quotidienne de personnes atteintes d'un diabète de type 2 de milieux modestes [5]. Les personnes se perçoivent « souvent diminuées par l'âge, la maladie et n'ont préalablement pas construit de dispositions à l'engagement dans une pratique physique » [6]. La situation de vulnérabilité dans laquelle elles se trouvent [7] explique en partie pourquoi elles ont très souvent des difficultés à reprendre une activité physique régulière [8].

« Le sport, ce n'est pas pour moi, enfin, c'est ce que je pensais au début » (Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005).

« Je pensais qu'avec tous les problèmes que j'avais, je ne pouvais pas, entre le diabète, le poids et après je me suis dit, allez, on verra bien » (Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2006).

Toutefois, il n'est pas rare d'observer chez certaines personnes une reprise de l'activité physique lorsqu'elles participent à des ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) proposant des séances d'activités physiques adaptées. Ces dispositifs "à et via" l'APA [9] associent des séances pratiques (cycle de 20 séances) à l'éducation thérapeutique (bilan partagé, information sur les bénéfices de la pratique, séances motivationnelles), avant de proposer un accompagnement dans une association sportive de patients.

Accompagner la reprise d'une APA : le rôle des dispositifs de soins et d'éducation du patient

L'accompagnement des patients à la reprise d'une activité physique se fait par étapes. Dans un premier temps, l'enseignant en APA identifie auprès des patients leurs représentations de l'activité physique et déconstruit certains stéréotypes [10]. Dans un second temps, il évalue avec eux leurs besoins, leurs motivations, leurs envies, avant de passer dans un troisième temps à la pratique d'une activité physique. L'apprentissage de nouvelles techniques mobilisant le corps permet aux personnes de reprendre confiance en elles et en leur corps.

« Ces 20 séances m'ont montré que j'étais encore capable de réaliser quelque chose (en parlant de l'AP) et que je pouvais enchaîner » (Christian, 79 ans, retraité compatible, problème cardiaque en 2004, reprise d'APA en 2004)

Notice méthodologique

L'étude que nous avons menée traite des différents modes d'entrée dans l'activité physique adaptée (APA) de personnes atteintes de maladies chroniques à partir de 61 entretiens et d'observations sur le terrain.

Nous privilégions dans cet article un sous-ensemble de 36 personnes atteintes de diabète de type 2 (DT2), en réussite de projet vis-à-vis de la pratique d'une activité physique (21 femmes et 15 hommes) et adhérentes de l'association sportive de patients « Bouger pour sa santé ». Les personnes interrogées étaient majoritairement sédentaires au moment du diagnostic de la maladie. Vieillissantes (moyenne d'âge 64 ans), elles cumulent très souvent plusieurs pathologies chroniques en plus du DT2 (pathologies cardiaques, obésité ou surpoids, hypertension...) et vivent dans des conditions sociales difficiles (problèmes familiaux et/ou financiers, isolement).

Si ces personnes évoluent aujourd'hui en dehors des dispositifs médicaux, elles ont bénéficié en amont d'au moins un cycle éducatif en APA dans le cadre des dispositifs de soins et d'éducation thérapeutique (Unité transversale d'éducation ; Plateforme santé).

Au total, 44 récits d'expériences¹ ont été recueillis sur une période de trois ans. L'objectif est de saisir les expériences relatives à la maladie et à la pratique d'APA et de reconstituer le processus d'engagement dans la pratique en lien avec le cours de la maladie et sa gestion. L'analyse qualitative a permis de comprendre les épisodes biographiques en ciblant notamment sur les moments de rupture et de continuités. Une attention particulière a été portée aux interactions/négociations entre tous les acteurs de la prise en charge, ainsi qu'aux évolutions des représentations et des sensations corporelles.

*Docteure en sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS), chercheuse associée au Laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport (L&Vis), Centre de recherche et d'innovation sur le sport (CRIS), Université Claude Bernard Lyon 1.

Les liens qui se tissent entre les patients lors des séances d'APA les aident à renforcer mutuellement leur estime d'eux-mêmes.

« En fait, les autres me donnent confiance et je me sens mieux physiquement (...). Bon la confiance, ça été progressif quand même, mais le reste tout de suite, la sympathie des gens, tout de suite, c'est vrai » (Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, reprise d'APA en 2006).

Les patients constatent les effets immédiats de l'APA sur la glycémie, la souplesse et l'endurance, ce qui donne sens à la pratique. En renouant avec leur corps, ils développent leur capacité à identifier les sensations corporelles qui leur permettent d'anticiper les malaises et les hypoglycémies. La personne devient un « patient sentinelle » [11], capable de donner l'alerte en cas de nouveaux troubles physiologiques. Enfin, les patients ressentent très rapidement un sentiment de bien-être.

« Je me suis tout de suite sentie mieux dans mon corps, plus mobile, et j'ai aimé la sensation de bien-être après la pratique » (Nicole, 68 ans, magasinnière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, reprise d'APA en 2003).

Les séances d'activités physiques adaptées permettent ainsi aux patients de redécouvrir le potentiel de leur corps, de ressentir les effets de la pratique, mais aussi de faire l'expérience de leur possibilité d'agir sur leur santé.

Au-delà des dispositifs de soins et d'éducation : la question de l'après cycle d'APA

Dans quelle mesure les dispositifs « à et via » l'APA sont-ils susceptibles d'engager durablement les personnes dans une pratique physique régulière ? Les récits soulignent l'importance de l'accompagnement des professionnels de soins et d'éducation vers l'association sportive de patient « Bouger pour sa santé ».²

« Après les deux fois 20 séances médicales, j'avais vu avec F. (éducateur médico-sportif), parce que de moi-même, je n'aurais pas fait de sport, il fallait que je sois accompagné quoi, et donc c'est là qu'il m'a incité à venir à l'association » (Philippe, 59 ans, retraité France télécom, DT2 depuis de longue date, reprise d'APA en 2005).

Les personnes interrogées expriment très souvent une certaine angoisse du passage de la pratique médicalisée et institutionnalisée (où le patient se sent « pris en charge ») à l'APA autodéterminée (où l'organisation de la pratique lui revient). Toutefois, cette angoisse est temporaire et la transition vers d'autres dispositifs se fait dans de bonnes conditions dans la majorité des cas, du fait du confort ressenti dans les séances, du contexte similaire et de la proximité géographique. Les associations sportives auxquelles ils adhèrent, deviennent pour beaucoup un nouveau lieu de vie [12]. Ils s'y rencontrent en dehors des séances d'APA à l'occasion de manifestations diverses (journées d'information, forum, etc.), dans le but de se retrouver, de discuter. Les bénéfices sociaux de l'APA l'emportent alors sur les bénéfices physiques et organiques, promus initialement par le corps médical.

« J'aime bien venir à l'association, on s'amuse bien, il y a une bonne ambiance, c'est très important pour moi, sinon, je ne viendrais pas » (Ghislaine, 58 ans, retraitée

de l'enseignement, DT2 depuis 1997, dépression en 1997, en situation d'obésité, reprise d'APA en 2002).

« On s'entraide, on se reconforte, on partage ensemble. Quand quelqu'un ne va pas bien, et bien on est là, on se soutient, parce qu'on comprend la situation, on sait ce que c'est, si vous voulez, et ça, moi je trouve, c'est important » (Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en 2003, en situation d'obésité, reprise d'APA en 2003).

Les activités physiques s'inscrivent alors progressivement dans un espace de pratiques culturelles qui ont des significations sociales en dehors de la médecine. Différentes formes d'engagement coexistent :

- Une implication intensive dans la pratique. Dans ce cas, l'APA prend une place centrale dans le parcours de vie des personnes.

« C'est une drogue maintenant, je ne peux pas me passer de venir faire de l'activité physique, c'est impossible » (Philippe, 57 ans, retraité société de communication, DT2 de longue date, problème cardiaque en 2005, en situation d'obésité, reprise d'APA depuis en 2005).

- Une nouvelle participation sociale dans le cadre de pratiques d'entretien de soi. La personne s'ouvre sur d'autres possibles : activités culinaires, socio-esthétiques, sophrologie-relaxation, nouvelle adhésion associative.

« J'aurais jamais pensé passer autant de temps dans la salle de bains, (...) Je touche plus mon corps qu'avant, je me masse, j'aime aussi qu'on me masse, avant jamais Je me passe de la pommade pour les mains, de la crème sur le visage (...). J'ai commencé avec une copine, la relaxation, c'est super au niveau de la respiration, de la détente. Jamais, je n'aurais pensé faire des trucs pareils » (Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, reprise d'APA en 2003)

- Une forme militante pour la santé des personnes atteintes de maladies chroniques (nouvelles responsabilités dans l'association).

L'APA : un catalyseur d'autres modifications du style de vie

L'engagement dans la pratique d'une APA régulière en dehors des instances médicales n'est pas sans effet sur la gestion globale de sa maladie par le patient. Comment se construit alors l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie ?

Les discours des patients interrogés confirment (7 fois sur 10) des modifications durables de comportements favorables à la santé (manger équilibré, faire du sport, ne pas fumer, etc.). En prenant prise sur leur corps et en reprenant confiance en elles, les personnes engagées dans des activités physiques associatives revendiquent leur statut de malade actif dans la gestion de leur maladie. Le nom de l'association « Bouger pour sa santé » illustre alors parfaitement ce double objectif : « se bouger » par la pratique d'une activité et « être actif » dans la gestion de la maladie.

« J'ai compris que je devais agir, ne pas rester sans rien faire, au début, c'était le sport à l'association, maintenant, c'est différent, je fais attention à, à peu près tout, (...), je sais ce que je dois faire et comment le faire, ça passe par un tas de choses » (Odile, 60 ans, concierge à

la retraite, obésité depuis l'enfance, reprise d'APA en 2003).

« *L'activité physique m'a donné plus de temps pour moi. Je me suis prise en main. Je considère que c'est une étape importante dans ma vie* » [Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005].

L'arrêt de la pratique (suite à de nouvelles complications de santé ou d'éléments biographiques marquants) ne s'accompagne pas nécessairement d'un désengagement dans la gestion autonome de la maladie. Au contraire, l'investissement dans le suivi des autres recommandations médicales (alimentation équilibrée, respect du traitement thérapeutique, attitude de prévention des complications) est d'autant plus important que la frustration de ne pas pratiquer est grande. En ce sens, l'APA apparaît comme un élément catalyseur de modifications positives d'autres composantes du « style de vie », qui s'apparente à une meilleure « observance »³ du traitement.

Conclusion

Cette étude permet de mieux comprendre le processus de construction du patient actif dans la gestion de sa

maladie, chez des personnes en réussite de projet⁴, au sein de dispositifs innovants d'éducation thérapeutique du patient « à et via » l'APA pour reprendre l'expression de Claire Perrin [9]. Si l'APA en tant que telle participe à la prise de contrôle par les patients de leur corps et de leur maladie, la socialisation des patients durant ces activités pérennise les modifications durables de comportements favorables à la santé. Enfin, notons que l'engagement dans une pratique régulière d'APA passe par un accompagnement de tous les professionnels de santé sur le long terme. C'est ce temps de négociations/discussions qui facilite l'adhésion, le renforcement des liens sociaux, l'autodétermination et l'autocontrôle du patient vis-à-vis de sa maladie.

Je remercie les adhérents de l'association sportive de patients "Bouger pour sa santé" de la région Nord Pas de Calais que j'ai interrogés et/ou observés ainsi que les professionnels des dispositifs de soins et d'éducation de Douai (Centre hospitalier, Pôle santé) qui m'ont fait confiance pour ce travail. Je remercie également C. Perrin pour son encadrement et son expertise scientifique.

Notes

¹8 personnes ont été interrogées à deux reprises.

²L'association rassemble au moment des entretiens un nombre important d'adhérents (289 en 2010) qui disent pratiquer régulièrement une APA. Elle propose un large choix d'activités physiques (aquagym, gymnastique, basket-ball, renforcement musculaire, musculation, marche...). Ses objectifs dépassent largement la promotion de la santé, la reprise et le maintien de l'activité physique.

³Barrier [13] définit le patient observant ou compliant comme « un patient à qui l'on est parvenu à faire comprendre où se trouvait son intérêt, compte tenu du caractère irréductible de la réalité de sa pathologie ». À l'inverse, l'inobservance se caractérise par un « manque d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales ».

⁴Nous avons fait le choix de présenter ici le processus d'engagement dans une APA des personnes adhérentes d'une association sportive de patients qui se disent pratiquantes régulières, dans le but de comprendre les transformations vers un « mode de vie plus actif ». Néanmoins, nos observations de terrain rendent compte, chez d'autres personnes, d'abandons définitifs de pratique en cours ou en fin de cycle d'APA.

Références bibliographiques

1. Ministère de la santé et des solidarités. Programme National Nutrition Santé. PNNS 1 (2001-2005), PNNS 2 (2006-2010), PNNS 3 (2011-2015). Actions et mesures, recommandations de santé publique. Disponible en ligne : <http://www.mangerbouger.fr/pnns>
2. Haute Autorité de santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. Rapport d'orientation. Avril 2011. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees.
3. Penfornis A. Diabète et éducation. *Journal du DELF - Santé Éducation* 2008; 18(14):3-4.
4. Sandrin-Berthon B. L'éducation thérapeutique, pourquoi ? *Médecine des maladies métaboliques* 2008; 2(2):155-9.
5. Ministère de la santé et des sports. Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques. ENTRED (2001-2003 et 2007-2010). Disponible en ligne : http://www.invs.sante.fr/surveillance/diabete/entred_2007_2010/index.html
6. Barth N., Perrin C., Camy J. S'engager dans une pratique régulière d'activité physique (AP) lorsqu'on est atteint de diabète de type 2 (DT2) : entre « trajectoire de maladie » et « carrière de pratiquant d'Activité physique adaptée (APA) ». *Loisir et société* 2014;37(2):224-240.
7. Tulle E, Dorrer N. Back from the brink: ageing, exercise and health in a small gym. *Ageing and Society* 2012;32(7):1106-27.
8. Barth N. L'Activité Physique Adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 : approche sociologique des « carrières de pratiquant d'APA » dans leurs relations avec la « trajectoire de maladie ». Thèse pour l'obtention du Doctorat de STAPS, soutenue le 17 décembre 2012, sous la direction de Claire Perrin, Université Claude Bernard, Lyon 1.
9. Perrin C, Champely S, Chantelat P, Sandrin Berthon B, Mollet E, Tabard N, Tschudnowsky M. Activité physique adaptée et éducation du patient dans les réseaux diabète français. *Santé Publique* 2008;20(3):213-223.
10. Emile M, Chalabaev A, Stephan Y, Corrion K, d'Arripe-Longueville F. Aging stereotypes and active lifestyle: Personal correlates of stereotype internalization and relationships with level of physical activity among older adults. *Psychology of Sport and Exercise* 2014;15:198-204.
11. Pinell P. Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940). Paris : Métailié, 1992.
12. Marcellini A. Les usages du sport par et pour les personnes handicapées, *Sport et Citoyenneté* 2010:13-17.
13. Barrier P. L'observance. In Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Grimaldi A, *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Paris : Masson, 2007: 62-71.



**Le prochain Congrès Santé Éducation se déroulera
les jeudi 2 et vendredi 3 février 2017,
à la Maison de la Chimie - 28 bis, rue Saint-Dominique - 75007 Paris**

**Thème du Congrès :
Éducation thérapeutique : parcours de soin, parcours de vie...
Informations et inscriptions sur le site Internet
www.afdet.net**

| TARIFS D'INSCRIPTION les tarifs sont nets | DU 1^{er} JANVIER AU 1^{er} FÉVRIER 2017 | SUR PLACE |
|--|---|------------------|
| Inscription Individuelle | 250 € | 260 € |
| Inscription « Collectivité - Formation professionnelle » | 400 € | 410 € |
| Membre de l'Afdet | 200 € | 200 € |
| Adhésion annuelle à l'Afdet | 30 € | 30 € |

Si vous êtes étudiant, vous pouvez bénéficier d'un tarif préférentiel de 60 €. Merci de prendre contact avec Catherine ROUGER, Assistante de Direction Afdet : c.rouger@afdet.net

À noter dès à présent dans vos agendas :
**Le prochain séminaire national
des unités transversales d'éducation thérapeutique
aura lieu le mardi 10 octobre 2017 à Lyon**
**Ce séminaire est organisé conjointement par l'Afdet et les UTEP de la région
Auvergne-Rhône-Alpes**