

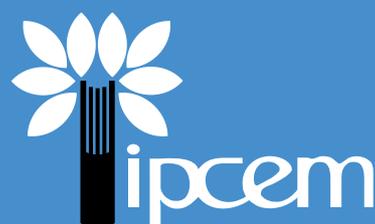
XI^{ème} Journée de l'IPCCEM

Vendredi 22 juin 2001

Résumé des communications

L'EDUCATION

HORS LES MURS



Ont contribué à la Journée de l'IPCEM 2001

Pr Jean-François d'Ivernois
Pr Rémi Gagnayre
Dr Bernadette Oberkampf
Dr Bernard Cirette
Mme Danièle Yung
Mme Isabelle Toury
Mme Nathalie Pilon
Mme Marie-Françoise Léonce
Mme Fabienne Seddeki
Mr Philippe Barrier
Mr François Zito
Dr Catherine Ritter-Raimundo Matias
Mr Hugues Fischer
Mme Dominique Bayle
Mme Alma Samos
Dr Pierre-Yves Traynard

Comité scientifique de l'IPCEM

Dr Norbert Balarac
Mr Philippe Barrier
Pr Rémi Gagnayre
Mr Michel Gedda
Mme Béatrice Ginières
Dr Alain Golay
Pr Jean-François d'Ivernois
Dr Daniel Léonard
Dr Etienne Mollet
Mme Anne-Françoise Pauchet-Traversat
Dr Monique Vicariot
Mr François Zito

Formateurs IPCEM

Dr Christian Alessis
Dr Laurence Banoun
Dr Dany Baud
Mr François Caillet
Mme Anne-Françoise Chaperon
Dr Bernard Cirette
Mme Sylvie Diancourt
Mme Anne-Marie Dognin
Dr Claudie Fabreguettes
Pr Rémi Gagnayre
Mr Bertrand de Gayffier
Mme Béatrice Ginières
Mr Vincent Hans
Mme Jacqueline Iguenane
Pr Jean-François d'Ivernois
Mme Anne Lacroix
Dr Jocelyne M'Bemba
Dr Yves Magar
Mme Claire Marchand
Pr Jean Parquet
Mme Claudie Pinosa
Dr Nathalie Sohier
Dr Pierre-Yves Traynard
Dr Geneviève Vaillant
Mme Anne-Laure Vallery

Pour plus de renseignements sur l'IPCEM

IPCEM
Site Bayer - Tour Horizon
52, quai de Dion Bouton
F - 92807 Puteaux Cedex
Tél. : ++ 33 (0)1 49 06 56 24
Fax : ++ 33 (0)1 49 06 84 75
E-mail : info@ipcem.org

Editorial

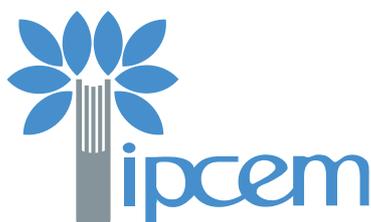
Historiquement, l'éducation thérapeutique est née à l'Hôpital, dans les murs de l'Hôpital. Très tôt, cependant, il est apparu évident que cette nouvelle approche de la thérapeutique et des soins, que ce nouveau type de rapports entre soignants et soignés ne pouvaient demeurer confinés dans l'enceinte hospitalière.

" Il n'existe aucune barrière efficace pour empêcher la vie d'aller, de se répandre " nous rappelle le philosophe Alain. S'agissant de l'Education Thérapeutique qui tente de rendre le patient compétent à gérer simultanément sa vie et sa maladie, il était donc normal que cette pratique se développe partout où il existe des patients et des soignants de bonne volonté, réunis par les mêmes valeurs de citoyenneté de santé.

L'IPCEM a souhaité consacrer en 2001 sa journée à cette thématique de l'éducation thérapeutique " hors les murs ". Les résumés des communications qui ont été présentées démontrent la très grande variété des expériences éducatives. On y voit comment il est devenu possible de recevoir une éducation thérapeutique de qualité par exemple en marchant en haute montagne, en effectuant des randonnées, en sortant de l'Hôpital pour aller apprendre au supermarché, en participant aux activités et à la vie d'associations aidantes et innovatrices. Il est même possible à des personnes emprisonnées de bénéficier d'une éducation thérapeutique dans l'une des expériences rapportées au cours de ce colloque, car en définitive, comme le souligne Monsieur Philippe Barrier, invité à apporter le point de vue du philosophe, les vrais murs sont ceux que l'ignorance, l'incompréhension et les conservatismes de tous bords nous opposent.

Le mouvement de développement de l'éducation thérapeutique doit pouvoir aider les patients, leurs associations et les soignants à franchir ces murs.

L'IPCEM est fier de participer à cette volonté de franchissement.



Professeur Jean-François d'Ivernois
Président de l'IPCEM

Sommaire

L'EDUCATION HORS LES MURS

Marcher au-delà des murs

- ↻ Haute montagne et diabète : l'apprentissage en situation -
Dr Bernard CIRETTE
- ↻ Apprendre en marchant - *Mme Danièle YUNG*

L'éducation du patient hors les murs de l'hôpital

- ↻ Une nouvelle approche éducative en milieu rural -
Mme Isabelle TOURY - Mme Nathalie PILON
- ↻ De l'hôpital au supermarché - *Mme Marie-Françoise LÉONCE*

Quels murs pour le patient ?

- ↻ L'emmuré vivant - *Mr Philippe BARRIER*
- ↻ "Marcher, là où il n'y a pas de chemin" - *Mr François ZITO*

L'éducation hors les murs de la liberté

- ↻ Éducation thérapeutique en milieu carcéral -
Dr Catherine RITTER-RAIMUNDO MATIAS

Comment sortir des murs ? Expériences associatives

- ↻ Vers un partenariat soignant-soigné - *Mr Hugues FISCHER*
- ↻ Les projets de vie de l'enfant malade, en étroite
collaboration avec la famille et l'équipe médicale -
Mme Dominique BAYLE

Conclusion

MARCHER

AU DELÀ

DES MURS

Haute montagne et diabète : l'apprentissage en situation

DR BERNARD CIRETTE
UNITÉ DE DIABÉTOLOGIE - ENDOCRINOLOGIE - NUTRITION
CENTRE HOSPITALIER DE NEVERS

LE DIABÈTE INSULINO-DÉPENDANT EST UNE MALADIE chronique dont on ne guérit pas et qui nécessite un traitement et une surveillance au long cours.

Il touche environ 150 000 personnes en France dont 8000 enfants et adolescents. On compte 7 nouveaux cas par an pour 100 000 enfants.

A l'annonce du diagnostic, le jeune diabétique doit faire le deuil de sa " normalité " ; il doit accepter de ne plus jamais être comme avant. Il doit se reconstruire, se recréer comme quelqu'un de différent de ce qu'il avait imaginé.

La gestion de la maladie va dépendre de la connaissance qu'il en a, de la représentation qu'il s'en fait, des répercussions qu'il imagine qu'elle va avoir sur sa vie sociale, familiale et professionnelle.

L'adolescent diabétique va devoir se soumettre à des règles alimentaires, pratiquer des injections d'insuline, doser son taux de sucre dans le sang, rechercher la présence d'acétone dans les urines, consulter réguliè-

rement son médecin traitant et certains spécialistes, au moment où il revendique un désir d'autonomie et de liberté.

Tout au long de sa vie, il sera exposé aux effets secondaires de l'insulinothérapie comme les malaises ou les comas hypoglycémiques, et aux complications dégénératives de la maladie.

Le refus de la maladie, la non perception de ses dangers, le rejet des contraintes, le désir d'appartenance à un groupe, la lassitude, les aléas de la vie quotidienne vont provoquer soit des rapports d'exclusion vis à vis de la maladie, soit des rapports conflictuels, soit des rapports de soumission qui ne seront pas sans retentir sur l'observance au protocole de traitement et de surveillance.

L'hôpital, avec sa technologie et ses plateaux techniques performants, tourné vers la prise en charge optimale des maladies aiguës, est-il le seul lieu possible d'apprentissage pour le jeune patient porteur d'une maladie chronique qui doit acquérir des

connaissances, une gestuelle, des comportements pour gérer sa maladie dans toutes les circonstances de la vie ?

Comment aider cet adolescent à surmonter ses difficultés, à vivre avec son diabète, à réaliser des projets motivants ayant pour lui un sens ?

C'est en essayant d'imaginer d'autres espaces éducatifs pour l'apprentissage des patients que l'idée de stage en montagne a pris forme.

En effet, escalader une montagne et parvenir au sommet comporte des similitudes avec la maîtrise de la gestion de la maladie chronique. Cela nécessite des connaissances, l'apprentissage de techniques diverses des plus simples au plus compliquées, la maîtrise de certains gestes, le respect de règles de sécurité, l'acquisition de comportements, la connaissance de soi, et de la volonté, beaucoup de volonté.

La montagne est un lieu où l'on ne peut tricher ni avec soi même, ni avec les autres. C'est un lieu de solidarité où la confiance en

soi et dans les autres est indispensable pour réussir et vaincre ce qui paraît inaccessible ou impossible.

Au départ, le guide de haute montagne est nécessaire comme le soignant. Encordé au guide, l'alpiniste novice ira de plus en plus loin, de plus en plus haut, emmagasinant un savoir et un savoir faire, tirés de l'expérience, du vécu, de la mise en situation, de la résolution de problèmes. Puis, il deviendra un expert qui pourra assurer la tête de la cordée, partir seul et peut-être un jour servir de guide à des moins expérimentés.

A travers nos stages éducatifs à la montagne, nous essayons de faire acquérir, en situation, à ces jeunes diabétiques insulino-dépendants, des connaissances et des comportements, de leur faire comprendre le retentissement de l'activité physique sur l'équilibre glycémique, de leur faire tirer des règles pour la gestion quotidienne de leur maladie et de leur montrer, ainsi qu'à leur entourage, que le diabète bien géré n'est pas un obstacle à la réalisation de projets même les plus audacieux ou les plus fous. Nous essayons aussi, à travers un exploit sportif, de leur faire retrouver l'estime de soi, l'envie de se recréer, de se battre, de vivre avec leur diabète, de construire d'autres projets.

Depuis 1996, nous avons réalisé cinq stages auxquels ont participé 17 jeunes diabétiques insulino-dépendants volontaires (11 garçons et 6 filles). L'âge moyen des participants était de 16 ans, la durée moyenne du diabète de 5 ans. Aucun d'entre eux ne présentait de complications dégénératives du diabète. Tous avaient déjà bénéficié d'une éducation en milieu hospitalier.

Le programme sportif de chacun des stages est construit sur le même principe : graduation de l'effort physique au cours de la semaine avec augmentation progressive de la durée des marches, des difficultés, de l'altitude, pour faire acquérir aux jeunes les compétences techniques nécessaires pour tenter les deux derniers jours l'ascension d'un sommet de plus de 4000 mètres et pour étudier le retentissement de l'activité physique sur l'équilibre du diabète, en tirer des règles et les appliquer lors de l'assaut final pour réussir l'ascension.

Le programme pédagogique est assuré par des soignants bénévoles, infirmiers, diététiciens, médecins qui participent aux mêmes activités que les jeunes.

Après la première journée consacrée à l'évaluation des connaissances et du savoir faire de chaque jeune, le programme éducatif est mis en oeuvre.

Tous les matins, en fonction de l'activité prévue pour la journée, nous discutons en groupe des doses d'insuline et des apports en glucides du petit déjeuner pour chacun des participants. La composition en glucides du déjeuner est discutée avec chaque jeune de même que sa dose d'insuline. En fin d'après-midi, nous analysons, de nouveau en groupe, le déroulement de la journée pour chacun des participants et nous rediscutons des doses d'insuline du soir et de la composition en glucides du dîner.

Ces réunions permettent d'ouvrir la discussion avec tous les participants en fonction de leur vécu et de leur expérience, de faire le point sur l'effet de l'activité physique sur les glycémies, l'adaptation des doses d'insuline, l'importance du dosage des glycémies capillaires, la composition en glucides des repas, la répartition des glucides dans la journée, la prévention et le traitement des malaises hypoglycémiques.

De chaque participant les problèmes sont discutés en groupe et résolus en tenant compte des remarques et des solutions proposés par l'ensemble des participants. L'injection d'insuline, le dosage de la glycémie capillaire, la recherche d'acétone sont faits par chacun des jeunes et évalués par l'équipe médicale au moment du geste. Chacun compose ses repas et calcule sa ration de glucides. Des conseils et des avis peuvent être demandés auprès de l'équipe médicale. Ces jeunes doivent donc résoudre des problèmes correspondant à des situations vécues. Notre rôle consiste à les aider à en tirer les règles applicables dans d'autres circonstances.

L'avant dernier jour est réservé à une évaluation collective et individuelle du stage et des acquis. Nous essayons avec chaque jeune de transposer ses nouvelles connaissances ou ses savoir faire dans sa vie de tous les jours et dans un projet personnel.

A ce jour, nous n'avons pas évalué de façon scientifique l'impact de ces stages sur l'amélioration de la prise en charge de la maladie diabétique par ces jeunes.

Le contrôle métabolique de leur diabète ne s'est pas amélioré de façon spectaculaire mais la plupart ont progressé dans la gestion de leur maladie et l'appropriation au protocole de traitement et de surveillance. Certains ont repris des activités sportives

régulières. La revalorisation de l'estime de soi est importante à travers l'exploit sportif réalisé et son impact sur l'entourage du jeune. Deux des patients ont été réhospitalisés (quatre et huit mois après un stage) pour des épisodes d'acidocétoses sévères liés à un défaut de surveillance et d'adaptation des doses d'insuline.

En conclusion, cette éducation en situation, semble mieux correspondre aux attentes et aux aspirations de certains jeunes diabétiques en difficultés dans la gestion quotidienne de leur diabète qu'une hospitalisation traditionnelle passive dans un service hospitalier. Cela évite ce que reprochent certains adolescents, au décours d'une hospitalisation en milieu pédiatrique : l'infantilisation ou, en milieu adulte : la rigidité, le manque d'écoute et la non reconnaissance des souhaits. Ainsi la motivation des jeunes est renforcée par le désir de réaliser un projet sportif.

Le petit nombre de participants et la présence permanente des soignants à toutes les activités sont des points importants. Cela facilite les échanges et permet une personnalisation de l'approche pédagogique. Ce cadre permet une relation de confiance par la disparition de l'image de soignant avec sa blouse blanche, par la reconnaissance du statut d'adolescent et la mise en place d'un projet thérapeutique négocié et rattaché à une réalité objective et palpable.

Le travail éducatif peut être repris lors des consultations ultérieures, chaque participant étant suivi dans le cadre du service.

Ces stages éducatifs représentent pour nous une alternative intéressante à mettre en oeuvre, à moindre coût, par rapport à une hospitalisation traditionnelle, pour renforcer l'éducation thérapeutique des adolescents porteurs d'une maladie chronique. ■

Apprendre en marchant

MADAME DANIELLE YUNG
ASSOCIATION "RANDONNÉE ET DIABÈTE"

QU'APPREND T-ON EN MARCHANT ?

Je m'appelle Danièle, j'ai 56 ans. Diabétique depuis 25 ans, j'ai été menée par le bout du nez par mon diabète jusqu'au jour où, approchant la cinquantaine, je me suis dit : je vais le gérer et le faire marcher. N'ayant aucun don pour le sport, je ne voyais alors pas du tout ce, qu'hormis la marche, je pouvais bien faire. Mes pas m'ont entraînée jusqu'au Salon du Diabète. J'y ai rencontré un inconnu qui m'a dit : allez donc à l'Union Sport et Diabète. C'était à Vals les Bains. J'y ai fait du parapente et ce jour là, pour la première fois j'ai marché. Au repas, nouvelle rencontre, un couple, enthousiaste qui revenait de huit jours de randonnée en Ardèche. D'emblée, les yeux fermés, je me suis inscrite sur une randonnée de cinq jours... et deux mois plus tard, j'en faisais une autre de cinq jours en tant qu'accompagnatrice. Et cela fait maintenant 5 ans que je participe activement à Randonnée et Diabète.

RANDONNÉE & DIABÈTE

Randonnée et Diabète est une association qui marche depuis 1987. Pour ses 130 adhérents, diabétiques et non diabétiques, elle organise des randonnées de tout niveau.

QU'APPREND-ON EN MARCHANT ?

Tout d'abord, la marche est une activité d'endurance que la majorité des diabétiques peut pratiquer après éventuel avis du médecin traitant. Marcher en groupe, c'est d'abord du plaisir. Plaisir de découverte de lieux, partage cordial des repas, ambiance ludique, mais marcher, c'est aussi le parrainage et l'éducation sur le terrain dans le partage de situations vécues.

UN LIEU DE PAROLE

Marcher en groupe offre l'opportunité de se parler librement au gré de chacun : quel est le matériel dont tu disposes, quels en sont les avantages et les inconvénients ? C'est aussi le moyen de côtoyer ceux qui ont des

pompes à insuline, de les voir " en vrai " fonctionner avec, ce sont encore les interrogations sur les nouvelles insulines, les comparaisons des nouveaux stylos, des auto-piqueurs, des lecteurs glycémiques... La diversité des formes de diabète et des outils pour le traiter sont source d'enseignement de comparaison et de partage... L'échange informel permet ainsi l'interrogation de chacun sur la conduite de son diabète. Il est aussi l'occasion d'une mise au point sur les nouveautés, les différents protocoles de traitement, les habitudes diététiques, les différentes méthodes de resucrage.

Voici l'histoire de Marie : elle vient pour la première fois randonner avec nous. Discrètement, mon regard la suit, intriguée par sa baisse de régime. Il est 11h30. Elle me demande : à quelle heure mange t-on ? Aux environs de 12h00 lui dis-je. Sans plus attendre, elle se fait une glycémie et sans en attendre davantage le résultat, sort une seringue et s'appête à faire une injection d'insuline rapide. Je me renseigne : n'attends-tu pas le résultat de ta glycémie pour

faire ton insuline ? Non, je dois faire mon insuline 1/2h avant le repas. Prudente, je lui explique qu'en randonnée, on adapte les habitudes de traitement. Marie est à 0,60 g. Je l'aide à se resucrer. Plus tard, nous poursuivrons la conversation.

Ainsi, la randonnée en groupe peut permettre au diabétique de prendre une distance par rapport à l'acquis médical, lui permettre de faire autrement que ce qui lui a été ordonné. C'est aussi, de la part des plus " chevronnés " l'occasion d'aider ceux qui n'ont pas encore la même expérience.

AU-DELÀ DU SPORT, UN DÉFI PERSONNEL

Marcher en groupe, c'est un tremplin pour aller plus loin. C'est l'occasion, en toute confiance, et sous le regard bienveillant et la complicité de ses compagnons et pairs, de mieux se connaître dans la pratique sportive, de se dépasser. Grâce aux arrêts réguliers proposés à l'ensemble du groupe, ou sur la demande de l'un d'entre nous, on y apprend à devancer les hypoglycémies ou à les traiter au plus vite. Marcher offre au débutant l'opportunité de randonner sans que son diabète l'en empêche, et au marcheur confirmé, ayant appris à bien se connaître dans la pratique du sport, à voler de ses propres ailes pour rejoindre d'autres associations de sport ou randonner avec des amis.

Marcher, c'est aussi acquérir une image plus positive de soi, briser l'isolement, dédramatiser la maladie, partager avec l'entourage, rassurer, échanger avec les professionnels de santé d'une autre manière, et de façon complémentaire, à partir du vécu de chacun et en situation.

LA VIE DU GROUPE

Les adhérents de la première heure ont appris à gérer l'association et à mieux accompagner le groupe : attention particulière portée aux nouveaux, dans le respect de leur demande et de leur attente, reconnaissance des sites de randonnées à deux, réflexion formalisée avec un diabétologue sur l'auto-gestion, le parrainage, l'éducation, au cours de ces marches. C'est aussi savoir rectifier des informations inexacts voire dangereuses qui peuvent être délivrées à mauvais escient par certains diabétiques. Marcher ensemble, c'est engendrer une dynamique de groupe, l'apprentissage de la solidarité, nouer des amitiés durables entre diabétiques ou/et non diabétiques (entourage et amis).

L'EFFET MIROIR

Marcher, c'est partager le quotidien de chacun. Qu'il s'agisse de diabétiques bien intégrés dans leur vie personnelle, sociale et professionnelle ou de diabétiques qui sont ou se sentent dans l'exclusion. L'expérience de diabétiques venant pour la première randonnée, après des années d'isolement et d'interdits, que souvent ils se posent à eux-même, n'est pas si rare.

En forme de conclusion, nous vous invitons à venir nous rejoindre un dimanche en Ile de France, en semaine dans toute la France ou une fois par an à l'étranger. Vous y serez accueilli(e) avec attention et nous serons heureux de vivre avec vous ce temps privilégié de partage. ■

**L'ÉDUCATION DU PATIENT
HORS LES MURS
DE L'HÔPITAL**

Une nouvelle approche éducative en milieu rural

MADAME ISABELLE TOURY – INFIRMIÈRE
MADAME NATHALIE PILON – DIÉTÉTICIENNE
CEIDIAB – CHARTRES

SERVICE D'ÉDUCATION À DOMICILE (S.E.D.) UNE ALTERNATIVE DE L'ÉDUCATION EN MILIEU RURAL

Le service d'éducation à domicile a été créé sur l'initiative du CEIDIAB 28 (Cercle d'échanges et d'Informations sur le DIABète). Le CEIDIAB 28 regroupe un ensemble de professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, podologues, infirmières libérales, diététiciennes libérales...).

L'objectif du S.E.D. est d'offrir aux patients diabétiques un espace supplémentaire d'informations et d'éducation concernant leur diabète, et de pouvoir le mettre à disposition des professionnels de santé.

En Eure et Loir, il y a environ 8.000 diabétiques, dont 13% de diabétiques insulino-dépendants et 87% de diabétiques non insulino-dépendants, avec une proportion d'hommes et de femmes quasi identique. Un constat a été effectué : il n'existe que 2 centres

hospitaliers (Chartres et Dreux) et une clinique spécialisée dans les prises en charge en diabétologie (Clinique de la Maison Blanche à Vernouillet), qui gèrent les problèmes de diabète. Un deuxième constat réalisé sur 12 mois, avec la collaboration de la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), montre que seulement 11% des patients diabétiques sont suivis par un diabétologue, 47% ont vu un ophtalmologiste, 20% ont un suivi podologique, 2% ont consulté une diététicienne, et 70% ont eu au moins une hémoglobine glycosylée. Il est donc apparu nécessaire et utile de créer le S.E.D., pour renforcer les dispositifs d'information et d'éducation déjà existants.

L'intervention se fait à la demande d'un médecin membre du CEIDIAB 28, pour éduquer les patients insulino-dépendants (DID) ou non insulino-dépendants (DNID), avec l'accord du patient. La durée d'intervention à domicile est d'une demi-journée, et a lieu sur tout le département. Une infirmière et une diététicienne spécialisées dans

l'éducation du patient diabétique se déplacent au domicile des patients.

Une grille des besoins est remplie lors de la prise de contact avec le médecin (nom, adresse, téléphone, raison de l'appel...). Puis les intervenants contactent le patient pour des renseignements complémentaires (adresse précise, coordonnées de l'infirmière libérale, du podologue...), et pour fixer un rendez-vous. Un courrier d'information, indiquant le jour et l'heure de passage chez le patient est envoyé aux différents professionnels de santé qui s'occupent de lui. Le rôle premier des intervenants à domicile est d'écouter, de mettre en confiance et d'éduquer le patient diabétique, et non de pratiquer des soins.

La diététicienne propose d'aborder les connaissances sur les règles de l'équilibre alimentaire, la classification des glucides, l'ajustement des collations, la cuisine sans matières grasses... Une grille d'évaluation concernant les acquis et non acquis du patient est remplie. Quant à l'infirmière, son

rôle est de s'assurer la bonne utilisation du matériel (stylo, lecteur, carnet...), mais également de favoriser chez le patient la prévention des lésions du pied et de rappeler les conduites à tenir face à une hypoglycémie ou une hyperglycémie. Des grilles d'évaluation récapitulant tous ces critères de réussite sont remplies en retour, avec les acquis et non acquis. D'autre part, lors d'un premier changement de cathéter, pour les patients sous pompe à insuline, l'infirmière intervient également, pour accompagner le patient et voir s'il est autonome pour le faire seul par la suite. Le patient diabétique est contacté par téléphone, une semaine, deux semaines, puis un mois après la visite à domicile ou après la pose de la pompe à insuline.

Un premier bilan a été effectué entre le 15 mai et le 15 juin 2001. 20 patients diabétiques ont été visités, dont 15 DNID et 5 DID, avec une proportion de 15 femmes pour 5 hommes. La plupart ont entre 50 et 60 ans et habitent dans des villes de moins de 2.000 habitants. Le deuxième bilan établi concerne les différentes erreurs rencontrées lors des visites à domicile. Beaucoup de patients ne contrôlaient pas leur lecteur, ne tenaient pas leur carnet de surveillance, ne connaissaient pas les aliments glucidiques, cuisinaient avec de la matière grasse... Il s'avère que ces paramètres se sont beaucoup améliorés 15 jours après la visite à domicile et les patients ont pu changer certaines de leurs habitudes.

En résumé, Les bénéfices pour le patient sont :

- un contact privilégié. Dans la mesure où il est chez lui, il se sent moins gêné et plus en confiance,
- le temps qui lui est accordé est plus long,
- pour les personnes ayant des problèmes de mobilité, il est plus facile et plus rapide de venir chez eux.

Les bénéfices pour les intervenants sont :

- la possibilité de voir le patient dans son environnement,
- la possibilité de l'observer manipuler et utiliser son matériel,
- un contact direct avec son entourage proche,
- la facilité de donner une documentation adaptée à chacun,
- la possibilité de continuer l'information et l'éducation déjà donnée en milieu hospitalier,
- l'existence favorisée d'un rôle de prévention.

Le S.E.D. permet d'avoir une nouvelle approche du patient dans son environnement et favorise l'éducation et l'information dans la mesure où le patient participe de manière active dans son milieu de vie.

Le S.E.D. est complémentaire de l'éducation hospitalière et/ou de celle délivrée par les professionnels de santé libéraux. C'est un autre lien direct entre les patients et les professionnels de santé. ■

De l'hôpital au supermarché

MME MARIE-FRANÇOISE LÉONCE
MME FABIENNE SEDDEKI
DIÉTÉTICIENNES
CHU CLERMONT-FERRAND

EN DIABÉTOLOGIE, L'ÉQUILIBRE ALIMENTAIRE FAIT PARTIE intégrante de la thérapeutique. L'objectif de notre démarche a été de favoriser la motivation des patients, de pouvoir les éduquer de façon ciblée et concrète, de les aider à modifier leurs habitudes alimentaires par une éducation innovante aux dimensions réelles de la vie courante.

1. PRÉSENTATION

L'équilibre de la glycémie repose sur un traitement médical approprié (comprimés ou insuline) et sur une éducation diététique.

Pour la diététique, notre objectif a été de mettre en œuvre un programme d'éducation diététique pour les patients et leurs familles. Dans un premier temps nous avons mis en place des activités diététiques en groupe avec des supports (aliments factices, documents écrits) avec une application pratique au self de l'hôpital. Après évaluation, nous nous sommes ren-

dues compte que certains de nos patients subissaient passivement les situations éducatives, il fallait donc que l'éducation soit plus attractive et qu'elle réponde encore mieux à leurs besoins. Si le patient sort de l'hôpital avec un diabète équilibré et que le jour même, en faisant ses courses, il achète certains produits comportant des " sucres " cachés, il risque de mettre en jeu l'équilibre de son diabète : l'éducation ne s'arrête donc pas à la porte du service et la compréhension des conseils diététiques commence avec l'achat des aliments. Nous avons donc décidé d'offrir une éducation plus approfondie aux patients, à savoir les sensibiliser à la lecture des étiquettes, leur apprendre à choisir les bons aliments. Où ? : dans un supermarché. Cette éducation a débuté en février 2000. Cette action est une véritable transition entre la vie à l'hôpital où toute l'alimentation des patients est prise en charge et leur vie à domicile où ils doivent assumer eux mêmes la responsabilité totale de leur alimentation.

2. METHODOLOGIE

2.1. LES PRÉALABLES

2.1.1. Présentation au service

Nous avons présenté notre projet au chef de service qui nous a encouragées et soutenues en écrivant aux différentes directions pour l'appuyer. Nous l'avons également présenté à toute l'équipe soignante, infirmiers et aide-soignants. Ces derniers, souhaitant s'impliquer, se proposent de participer à cette éducation afin, lors des soins, de dire aux patients son intérêt et les bénéfices qu'ils pourraient en retirer.

2.1.2. Audit auprès des patients

Notre objectif étant de faire participer activement les patients et leur entourage et de créer de bonnes conditions de retour à domicile, nous leur avons présenté notre projet lors des séances collectives ou rencontres individuelles. La majorité des patients a adhéré à cette nouvelle méthode éducative.

2.1.3. Rencontre avec l'administration hospitalière

La hiérarchie hospitalière est incontournable puisqu'il faut obtenir des autorisations de déplacements et la couverture administrative en cas d'incident ou d'accident.

Nous avons tout d'abord rencontré le directeur de la communication pour évaluer la faisabilité de notre projet. Il a été très enthousiaste et optimiste et nous a même proposé de nous aider pour rencontrer les directions des supermarchés. Notre argument principal pour défendre notre projet a été l'ouverture de l'hôpital sur l'extérieur, ce qui ne se faisait pas jusqu'alors au CHU de Clermont Ferrand. Nous avons ensuite rencontré le cadre supérieur, l'infirmière générale, la directrice des soins infirmiers, le directeur d'établissement et le directeur général. Nous avons eu leur approbation pour la réalisation de ce projet. La charge de travail est assurée par la diététicienne du service dans le cadre de son travail d'éducation à moyen constant. Nous avons aussi fait une évaluation financière pour calculer quel allait être le coût du transport jusqu'au supermarché. En optant pour le bus, il nous fallait un budget de 3000 francs par an (de plus ce n'est pas un moyen de locomotion toujours pratique) et en optant pour un taxi, le budget annuel était de 5000 francs. Finalement, le coût financier est moindre car la direction des services économiques a mis à notre disposition un véhicule du parc automobile de l'hôpital. Ce véhicule est conduit par la diététicienne.

2.1.4. Prise de contact avec un supermarché

Nous avons demandé un entretien avec la direction de chacun des supermarchés proches du CHU. Le premier à nous avoir accordé cet entretien, sous huit jours, a accepté notre présence dans son magasin. Au cours de cet entretien, nous avons mis au point l'organisation de la séance.

2.2. LA SÉANCE

Le jour choisi a été le jeudi, de 14 à 16 heures. C'est un créneau horaire de moindre affluence. Bien sûr, le planning des séances a été transmis au service des transports pour qu'une voiture nous soit systématiquement réservée. Ainsi, lors des séances à l'hôpital, la diététicienne recense les personnes les plus valides et les plus motivées. Ensuite, la diététicienne leur propose individuellement cette sortie éducative. Dès qu'ils ont accepté, elle en informe la surveillante

pour que les permissions de sortie soient signées par le médecin et le directeur d'établissement. Rendez vous est donné aux patients pour 13h30. Les patients prévoient du sucre et du pain au cas où l'un d'entre eux ferait une hypoglycémie. Ils vérifient leurs glycémies avant le départ. Le nombre maximum de patients par séance est de 5. Si un membre de leur famille est présent, il peut participer mais il devra se rendre au supermarché par ses propres moyens, de même si un patient est sortant.

3. LE DEROULEMENT DE LA SEANCE

La diététicienne accompagne les patients en tant que conseil : elle pourra contrôler et réajuster les choix si cela s'avère utile. Le groupe passe dans tous les rayons de produits alimentaires. La diététicienne s'arrête, pose des questions, lit et analyse avec les patients les étiquettes des produits. Le plus éducatif est de donner aux patients des produits équivalents de marque différente pour vérifier s'ils sont tous intéressants. Cela permet une évaluation et un réajustement si besoin. Pour des produits particuliers, comme le chocolat sans sucre, les patients lisent eux-mêmes les compositions pour mieux exploiter les informations reçues. Au rayon fruits et légumes, une pesée est prévue pour bien visualiser le rapport grammage/volume. En ce qui concerne les plats préparés, les patients, avec la diététicienne, analysent leur composition, et s'ils sont compatibles avec les recommandations diététiques, ils réfléchissent puis s'expriment à tour de rôle pour savoir quelles sont les équivalences à faire afin de les inclure dans leur ration. Les patients, guidés par la diététicienne, peuvent faire des achats qui seront stockés dans le réfrigérateur des patients du service. Lors de certaines séances, des personnes externes se joignent au groupe, s'informent sur les produits qui les intéressent et posent des questions.

4. DIMENSION HUMAINE DU PROJET

La séance se déroule sans contrainte, le groupe favorisant les échanges, la diététicienne s'en sert pour les rendre plus efficaces. Il lui est plus facile de faire approprier les messages par les diabétiques et leurs familles. S'autorisant à parler librement de leurs comportements alimentaires, de leurs expériences et de leurs difficultés à "décoder les étiquettes" ou à faire des menus en respectant les conseils donnés jusqu'à pré-

sent. Hors de l'atmosphère de l'hôpital, les patients découvrent des soignants "sans blouse blanche" et leur comportement change avec une vision du service hospitalier et d'une diététique plus positive. Les soignants qui côtoient pendant plus de deux heures des patients, "en civil", au comportement naturel et authentique, dans un cadre de la vie courante ont un regard et une écoute différents. Tous ces éléments contribuent à établir un climat de confiance et de détente qui facilite l'acquisition de compétences qu'ils pourront immédiatement utiliser à la sortie de l'hôpital. En effet, une bonne gestion de l'alimentation pourra améliorer considérablement la qualité de vie du diabétique et éviter les rechutes et les réhospitalisations.

5. DIMENSION THERAPEUTIQUE

Le bilan thérapeutique est en cours. Il sera présenté à l'ALFEDIAM para-médicale en avril 2002.

En conclusion, cette expérience que nous allons poursuivre est, d'une part, une expérience de contact réussie et innovante dans un univers commercial, et d'autre part, une amélioration du dialogue soignant-soigné. ■

QUELS

MURS

POUR LE PATIENT ?

L'emmuré vivant

MR PHILIPPE BARRIER
PHILOSOPHE — ECRIVAIN

C'EST AVEC CE GOÛT DE LA PROVOCATION QUE L'ON COMMENCE à me connaître dans vos assemblées, que j'ai choisi d'intituler mon intervention sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient hors les murs : " L'EMMURE VIVANT "... le titre prendra tout son sens au long de mon propos.

Mais d'abord, et tout en souhaitant de ne pas lasser l'auditoire par mon bulletin de santé annuel, je me dois tout de même de donner quelques précisions concernant mon statut médical ; car c'est toujours en tant qu'ancien patient et patient d'un nouveau genre que je m'exprime.

Je suis un ancien patient car la double greffe rein-pancréas dont j'ai bénéficié il y a six ans a mis fin à mon diabète insulino-dépendant et à mon insuffisance rénale chronique — au grand dam de certains de mes médecins, nostalgiques de ma soumission à leurs verdicts et à leurs décisions.

Patient d'un nouveau genre car, du fait de mon traitement à la ciclosporine (dont je n'ignore pas les risques qu'il induit), je suis désormais étiqueté immune-déprimé, bien

qu'étant moins sujet à m'enrhumer que durant mon long passé de diabétique mal équilibré.

Patient d'un nouveau genre, enfin et surtout, parce qu' échapper, grâce à la greffe, aux deux maladies chroniques qui bornaient ma vie, m'a donné un recul critique, une liberté de pratique et de conscience qui ont radicalement transformé mon rapport à la maladie et aux médecins.

Six ans de greffe, c'est à dire 936 séances de dialyses évitées, 4380 injections d'insulines non pratiquées, 8760 glycémies du bout du doigt non faites (dans la mesure où je serais resté un patient compliant, pratiquant ses 4 tests par jour — ce dont je ne suis pas sûr)... J'ai également scandaleusement échappé à quelques centaines de malaises hypoglycémiques bien mérités, et peut-être à un ou deux comas " sans gravité ".

J'ai un peu honte de présenter devant vous un bilan aussi négatif sur le plan de la pratique de la maladie chronique. Mais si j'insiste à nouveau sur le bénéfice extraordinaire, en qualité de vie et en vie tout court,

que m'a apporté la double greffe, c'est que j'ai encore eu récemment l'occasion de vérifier que le bien-fondé de l'intervention dont j'ai bénéficié n'apparaissait toujours pas comme évident à beaucoup de médecins.

Il me semble pourtant que si je devais mourir aujourd'hui même, le bilan, fût-ce au plan purement quantitatif (ou économique), pencherait de ce côté-ci de la balance : celui de la liberté, de ce côté-ci du mur, le bon côté.

D'avoir connu l'autre, d'y être encore d'une certaine façon, me confère un privilège exorbitant = je suis des deux côtés du mur, je chevauche le mur comme peu d'êtres vivants ont le privilège de le faire. Mais l'heureuse position surplombante qui est aujourd'hui la mienne, m'impose aussi le devoir de parler, ou au moins de ne pas me taire — ce qui revient au même.

Car lorsqu'on est en bas du mur, et du mauvais côté, le plus souvent on ne dit rien qui vienne de soi. On manque de recul et de point de vue.

On se cogne sans cesse contre le mur, car aussi loin qu'on aille, il est toujours devant

soi... D'aucuns en viennent parfois à se frapper volontairement la tête dessus, ou se jeter contre lui. Plus banalement, on s'égratigne quotidiennement sur ces rangs de briques ou de parpaings.

Et puis, même si le mur est lisse et sans aspérité, l'acoustique est mauvaise : le mur semble absorber nos paroles, les éteindre ou les dénaturer.

Tandis que, comme dans un écho déformé, d'autres paroles nous tombent dessus, qui semblent venir d'en haut, ou nous être jetées à l'aveugle par dessus le mur.

MAIS QUEL EST CE MUR que j'évoque ici de manière allusive et figurée ?

Il est tout ce à quoi se heurte le malade (et tout particulièrement le malade chronique) dans les faits et dans les êtres, au long de l'histoire interminable de son rapport aux soignants.

Il a de nombreux visages mais oppose toujours au patient une même incontournable réalité : il est refus, négation, rejet.

Avant d'aller plus loin, j'espère que l'on comprendra qu'en tentant de cerner le négatif inscrit potentiellement dans le rapport soignant-patient, je ne cherche qu'à faire apparaître tout le champ d'un possible rapport " hors les murs ", et qu'il n'est nullement dans mon intention de viser quiconque ni de porter atteinte à la fonction de soignant, que j'estime admirable.

Première figure : Mur d'incompréhension.

Ce que dit le malade n'est pas compris pour ce qu'il dit, pas entendu. S'il dit ceci, c'est qu'il veut dire cela (c'est à dire autre chose). Ou bien, c'est comme s'il n'avait rien dit. Combien d'interrogations comme évaporées, dissoutes dans un silence écrasant ou même accusateur...

Même s'il ne fait que répondre — la réponse à l'interrogatoire est le mode le plus fréquent de parole de patient — son propos ne sera pas pris en compte pour lui-même, mais devra être en quelque sorte traduit, décrypté, encadré, reformulé ; soit avec bienveillance, soit avec brusquerie, comme le colon civilisateur pouvait reprendre et corriger l'idiome du sauvage.

Si, par quelque relâchement de l'interrogatoire, ou blanc imprudemment laissé à la disposition de l'interrogé, sa parole venait à se faire demande, elle serait a priori réduite à sa dimension irréaliste. Opposée à une réalité dont l'intelligibilité lui serait a priori inaccessible.

Un peu comme un client écervelé qui, dans le feu de la conversation, demanderait à son banquier de réviser à la baisse le taux de son crédit.

On voudrait bien lui faire plaisir, on voudrait bien l'entendre, mais le malheureux ne s'imagine même pas les contraintes implacables et les tourments que subit celui qui ne peut faire autrement que lui refuser l'espoir !

Incompréhension qui nous met déjà en face d'une deuxième figure du mur à laquelle se heurte le patient. C'est celle de son ignorance supposée. Ignorance crasse, irréductible, quasi perverse.

Mur d'ignorance, donc.

D'abord, le malade n'a qu'un point de vue de malade, totalement incompatible avec la science de sa maladie, qui en est la vraie connaissance. On ne peut être juge et parti. Qu'il se contente d'être malade. Au fond, qu'il se réduise, même intellectuellement, à sa maladie.

Le malade doit faire corps avec sa maladie, pour être tout entier un objet de connaissance et d'expérience appréhendable par le soignant.

Toute distance que le malade parviendrait à prendre par rapport à sa maladie, le rendrait moins cernable, moins " manipulable ", si vous m'accordez l'expression avec des guillemets de précaution.

On a donc défini pour lui, et par avance, les contours de son horizon intellectuel. On ne lui expliquera éventuellement de sa maladie que ce qui lui permettra de comprendre le bien fondé de ce qu'on lui demande, des contraintes qu'on lui impose ; mais pas d'interroger ce qu'on lui demande, et encore moins d'aller au-delà.

Car plus le patient sait, plus il comprend, plus il s'éloigne dangereusement de la perspective conservatrice et contraignante du mur, de l'autorité qu'impose le mur. En quelque sorte, la connaissance lui permettrait de pénétrer le mur, et par là, de le ruiner symboliquement.

Le sujet qui comprend ne tirera pas forcément de la connaissance une plus grande liberté pratique. Mais la connaissance et la compréhension les plus entières possibles de la nécessité, libèrent intérieurement de la nécessité.

Ce n'est pas la nécessité qui contredit la liberté, c'est l'ignorance de ce qui la fonde. C'est le caractère aveugle et injustifié de la nécessité vécue comme imposée de l'extérieur qui la rend insupportable.

La comprendre, c'est, proprement, la faire

sienne, et donc s'en libérer comme entrave extérieure.

Ainsi des contraintes qui s'imposent au diabétique dans la conduite de sa vie. Contraintes nécessaires, c'est à dire qui ne peuvent pas ne pas être.

Si je les comprends comme simples limites internes — comme celles de mon corps qui ne peut être plus grand que ce qu'il est, ni doué d'autres pouvoirs que les siens — alors, la nécessité sera acceptable, les contraintes seront supportables.

Mes limites, ne me sont insupportables que si on me les désigne comme extérieures (et de l'extérieur), car cette extériorité les fait passer pour contingentes, arbitraires.

Si le soignant se met dans la position de sembler me les imposer, il doit s'attendre à ce que je les refuse. Pour être tout à fait clair, ce n'est pas le médecin qui impose au diabétique les injections quotidiennes d'insuline, c'est la nature de son diabète.

Or trop souvent, le discours du soignant parce qu'il est celui de la prescription quand ce n'est pas de l'injonction, tend à s'approprié (inconsciemment) la réalité-même. Le médecin s'identifie alors à une sorte de principe de réalité, dont serait dépourvu le patient.

En tant que patient, je dois donc apprendre à découvrir mes limites par moi-même et à les connaître intimement, et c'est en m'accompagnant dans ce parcours, en mettant sa connaissance au service de mon expérience en train de se faire, que le soignant m'éduquera, en tant que patient, pas en substituant sa conscience à la mienne.

Mais il y a là danger, car toute réelle transparence fragilise le pouvoir qui l'accepte. L'autorité, c'est d'abord le savoir non partagé. Donc, plus de pouvoir possible sur celui qui comprend (qui partage le savoir réservé).

Une certaine plage d'ignorance constitue donc la marge de manœuvre nécessaire à qui veut maintenir le patient dans l'ombre sainement rafraîchissante du mur, celle qui éteint tout désir d'émancipation (autrement dit : à qui veut le maintenir sous son exclusive autorité). Car la liberté, on vient de le voir, c'est d'abord l'intelligence (la compréhension) de ce qui la nie.

Supposons cependant un soignant de bonne foi. Il est très facilement découragé dans sa volonté d'accompagner, d'éclairer...

Car trop souvent l'ignorance du malade est bien crasse, comme je le disais en introduisant cette partie, (au point qu'on hésite à tenter de lui ôter). C'est qu'il retourne toujours à ses vieux vices, à ses caprices insensés, à son

déni de réalité : il n'a décidément toujours rien compris ! Il ne veut pas comprendre. Ce n'est pourtant pas faute de lui avoir répété, à ce diabétique obèse, que la cigarette le tuera...

On touche ici du doigt le mur symbolique, qui est comme le ciment du mur lui-même. C'est par l'examen de la fameuse "compliance au traitement" que je vais tenter de l'analyser.

Le patient compliant est 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. Il agit donc dans le sens de son intérêt bien compris.

Mais regardons de plus près le mot lui-même : dans "compliant", il y a "plier" (je passe le reste du mot pour le moment). Le premier sens abstrait de "plier", pour Le Petit Robert qui dit toujours la vérité des choses et des pratiques, c'est : "forcer à s'adapter", et le deuxième : "assujettir". Cet usage de la force, cet assujettissement, se font pourtant discrets dans l'emploi que l'on veut neutre, objectif et rassurant, "scientifique", du terme de compliance. Pour être exhaustif, je reviens à la partie de ce mot (compliant) que j'ai laissée de côté : "com", c'est à dire "cum" en latin, ce qui veut dire "avec".

C'est donc avec le patient lui-même que se produit son assujettissement, avec son active collaboration. Il s'agirait donc d'un assujettissement volontaire, ou, si l'on va jusqu'au bout de la logique sémantique, d'une servitude volontaire...

Servitude qu'on retrouve clairement dans la forme réfléchie du verbe plier (au figuré) : "se plier, c'est céder, se soumettre", toujours pour Le Petit Robert ce qui sous-entend bien une extériorité à la volonté propre du sujet, et très exactement, dans le cas de la compliance, une force extérieure de contrainte, qui a besoin du simulacre de consentement du sujet pour s'établir.

Remarquons qu'en politique, l'autoritarisme manifeste toujours le besoin d'une justification par la défense de la liberté (ou de l'intérêt) de celui qu'il asservit. La force nue qui permet à l'autoritarisme de s'exercer, doit se légitimer d'une sorte de principe de collaboration ou d'adhésion supposée de celui qui la subit.

Toutes proportions gardées, il me semble que dans la compliance, il s'agit bien de

faire accepter du patient, comme venant de lui-même (ou comme allant de soi), une décision qui ne lui revient pas en premier lieu (et qui ne va pas de soi non plus).

Consentement le plus souvent exigé sous l'invocation d'une raison supérieure (un peu comme la Raison d'Etat) : l'intérêt ou le bien du sujet lui-même, en tant qu'il est malade. Invocation qui renvoie le patient à son infirmité, sa faute, son infamie : il est malade. Il serait libre s'il ne l'était pas.

De même que le père se sent légitimé (du fait de la faiblesse constitutive de l'enfance) de dire à son fils : "C'est pour ton bien" que je t'impose ce qui te déplaît, ou que je te force à renoncer à ton plaisir. En ajoutant souvent un : "Tu me remercieras plus tard", ou "Tu comprendras plus tard", qui signifie : "Pour l'instant, tu ne peux pas comprendre", ou plus justement : "Je ne peux pas tout te dire ou tout te faire comprendre maintenant". Cela s'avère parfois exact (mais pas toujours) dans le rapport père-enfant.

Mais est-il légitime que le soignant se mette par rapport au patient dans cette position d'autorité parentale frustrante, et donc, l'infantilise ? Le soignant peut-il à ce point s'identifier à la loi ? Et pourquoi avoir recours à une sorte de subterfuge, ou autrement dit à une certaine forme de mensonge, pour obtenir du patient le comportement qu'on attend de lui ?

Le patient ne peut-il pas comprendre de lui-même où se trouve son intérêt ?

Si le soignant, en effet, ne le croit pas, c'est bien parce qu'il sent (plus ou moins confusément) que dans ce qu'il propose — c'est à dire dans ce qu'il cherche à imposer — il n'est pas seulement question de l'intérêt du patient. Bien que cela ne soit pas dit, c'est aussi l'intérêt du soignant qui est en cause.

Son intérêt, c'est que le patient, non pas guérisse (on a vu que la guérison n'est pas légitimement concevable en cas de maladie chronique) mais, au moins, ne se dégrade pas trop. Pas au de-là des limites de ce qui est normalement envisageable.

Alors, au fond, l'intérêt du patient et celui du soignant semblent bien converger : c'est la santé qu'ils viseraient tous deux. Du moins ce qu'on peut raisonnablement espérer comme santé pour un malade chronique : un certain état d'équilibre, de confort ou du moins d'absence d'inconfort.

Mais s'il en va vraiment ainsi, si la convergence est aussi nette, si le rapport est aussi

transparent, alors pourquoi le soignant s'arroge-t-il cette position d'autorité parentale, pourquoi suppose-t-il que le patient-enfant n'est pas capable de comprendre de lui-même ?

Dans ce rapport d'autorité, dans ce rapport à la loi à laquelle s'identifie le soignant, la santé — ou si vous préférez — l'équilibre, la norma-glycémie du diabétique est désignée comme une norme à laquelle il est du devoir du patient de se conformer.

Norme impossible, comme j'ai déjà eu l'occasion de le montrer, horizon à la fois indépassable et inaccessible pour un patient non seulement infantilisé, mais aussi culpabilisé du fait de cette inaptitude à la norme, constitutive de sa maladie.

Le subterfuge est là, ou le mensonge par omission : non seulement parce que dans ce qui lui est demandé il ne s'agit pas du seul intérêt du patient, mais encore parce que ce n'est pas vraiment son bien être qui est visé, mais son impossible mise en conformité avec une norme abstraite, inaccessible.

En fait de consentement, le patient se trouve prisonnier d'une injonction contradictoire, et enfermé par une série de complexes (infantilisation culpabilisation) dans un rapport de soumission à une loi exogène. Il est bel et bien "emmuré vivant"...

Je me trompe peut-être, mais j'imagine que le soignant doit sans doute éprouver une peur panique que son patient ne veuille pas le suivre, ne veuille pas se comporter raisonnablement, aille vers le pire. Catastrophe double, car si elle ruine naturellement le patient, elle ruine également l'ambition légitime du médecin qui est de respecter son devoir de bienfaisance inscrit aux racines-mêmes de son engagement, dans le serment d'Hippocrate. Il ne peut vouloir la ruine de son patient, il est là précisément pour l'empêcher.

Mais faut-il pour autant le "protéger contre lui-même" comme on le dit à propos des aliénés auxquels on passe la camisole de force ? Le carcan étant en l'occurrence symbolique et la pression psychologique.

Je ne prétends pas résoudre cette contradiction fondamentale, mais il me semble que cette méprise, ce rapport faussé et précisément aliénant dans lequel se trouvent impliqués patient et soignant, vient du fait qu'une dimension essentielle se trouve niée dans la "compliance au traitement" tant désirée par le soignant, et si peu par le soigné...

Précisément, le mot est lâché : le désir.

Mot sans doute redoutable dans le contexte médical, et tout particulièrement dans celui de la maladie chronique. Car que désire plus profondément le patient que la guérison ? Que l'impossible guérison ? La liberté peut-être, qui serait comme une guérison des contraintes, et quel qu'en soit le prix...

Pourtant, il me semble que faire entrer volontairement, consciemment, le désir dans le champ médical, dans le dialogue instauré par nécessité entre patient et soignant, aura un effet libérateur.

C'est à dire reconnaître la réalité et la légitimité du désir du patient, même si son objet peut sembler au soignant irréaliste ou dangereux.

Il faudrait avant tout que le soignant cesse de s'identifier à un principe de réalité dont il serait l'incarnation pure, sans désir et sans errements possibles. Qu'il quitte les défroques du père qu'il n'est pas, face à un patient qui, aussi inconscient soit-il, ne doit pas être a priori considéré comme un enfant.

Dans le rapport patient-soignant " intra-muros " le désir est tu mais constamment présent comme ennemi virtuel du médecin car il est perçu par lui comme désir d'émanicipation et comme refus.

La fameuse " non observance " du traitement par le patient, tant redoutée du médecin, est comme la manifestation compulsive de ce retour du refoulé ; le fréquent " nomadisme " des patients me semble relever de la même cause.

Car cette dénégation du désir du patient ne fait que renforcer sa puissance négative (réactive), alors qu'il est par essence positif, et que sa positivité peut être mise au service d'une conduite harmonieuse du traitement, par le patient lui-même.

Car il est propriétaire de son désir — s'il n'en est pas maître ni responsable — et on ne peut pas lui ôter, le nier, sans nier sa qualité de personne humaine, c'est à dire sa capacité de choix.

Or, on sait bien qu'on n'a le choix qu'en présence d'une alternative, et qu'on ne peut assumer sa liberté qu'en choisissant la satisfaction d'un désir contre un autre.

Je peux désirer une vie et des poumons sains, comme je peux désirer la cigarette (dans mon cas, le cigare) le plaisir et le bien-être immédiats qu'ils me procurent.

Mais il me semble qu'on ne peut pas légitimement me présenter la vie et les poumons sains comme un devoir. C'est un désir, contre un autre, à moi de choisir, en connaissance de cause autant que possible.

Si le soignant pouvait enfin comprendre que présenter la santé, l'équilibre comme un devoir, c'est nécessairement leur ôter toute possibilité d'être désirables !

L'enfermement (l'encerclement) du patient vient de cet escamotage de son désir par une autorité soignante infantilisante, qui le nie comme irréaliste ou le condamne comme illégitime, tandis qu'elle présente son alternative comme un devoir et non comme un autre désir possible.

Le désir de santé est sans doute préférable, d'abord parce que son objet (la santé) permet la perpétuation de la satisfaction des désirs à venir, tandis que la satisfaction immédiate de désirs dangereux la compromet.

Certes l'enfant choisit souvent le bonbon contre le dentiste, mais le patient, sous prétexte qu'il est diabétique, par exemple, doit-il être a priori considéré comme un enfant ? C'est à dire comme incapable d'échapper à la séduction du caprice immédiat, et inapte à déceler par lui-même le préférable ?

Je pense que le soignant n'est pas autorisé, sous prétexte que le désir de santé va dans le même sens que son propre désir de sauvegarde du patient, à le faire passer pour un devoir.

Au fond, la réalité dans son entier sera rendue au patient si on lui rend son désir. Alors, s'en est fini du mur, dès lors qu'il peut librement comprendre qu'il n'y a pas d'au-delà du possible (un au-delà qu'il avait supposé derrière l'interdit ou l'injonction), et qu'est désirable seulement ce qui est possible, mais tout ce qui est possible — le positif comme le négatif. Le patient, comme tout homme, accède alors à un désir adulte.

Si on cesse de lui désigner la santé comme Le Bien, et d'en faire une norme inaccessible par les trop grandes exigences qu'on y attache, alors elle redeviendra une possibilité parmi d'autres, désirable en tant que possibilité. Car le possible n'est ni exigible ni nécessaire, et c'est précisément ce qui le rend désirable.

La voie que j'indique ici est certainement étroite. J'espère ne pas être passé à vos yeux pour un donneur de leçons. Je me suis contenté, très égoïstement, de défendre le point de vue du " libre patient " (comme on dit " libre penseur "). Je pense que le soignant gagnerait énormément lui-même à se percevoir comme " libre soignant ", c'est à dire à mettre la liberté de chacun au cœur de l'échange et de la rencontre médicales.

En renonçant à l'autoritarisme (et ses divers avatars), en reconnaissant l'existence légitime du désir du patient, réciproquement, son propre désir de soignant se trouvera reconnu en tant que tel et pourra plus sûrement s'épanouir.

La prééminence de son savoir ne sera pas contestée, dès lors qu'elle n'est plus opposée à l'expérience intime du patient, mais qu'elle se présente comme ce qui peut l'éclairer, l'accompagner et l'enrichir, de même que l'expérience intime du patient éclaire et enrichit le savoir théorique du soignant.

La relation soignant-patient n'est pas une relation parentale mal assumée — cela pourrait constituer le premier précepte d'une éducation thérapeutique du patient " hors les murs ".

Le second serait peut-être, au sein de cette relation, d'accepter ses propres contradictions et leur confrontation à celles du partenaire obligé. ■

Marcher, là où il n'y a pas de chemin

MR FRANÇOIS ZITO — CADRE DIÉTÉTIEN
HÔPITAL BEAUREGARD — THIONVILLE

BRIGITTE SANDRIN-BERTHON, DANS SON LIVRE *L'éducation au secours de la médecine* écrit : " Dans le domaine de l'éducation, nous sommes, en tant que professionnels de santé, marqués par notre histoire collective : c'est à dire par l'enseignement que nous avons reçu à l'école, par les méthodes pédagogiques utilisées à l'Université, essentiellement magistrales, par les modes de raisonnement qui nous ont été inculqués par nos maîtres ".

Il y a une vingtaine d'années, lorsque notre équipe a pris conscience de la nécessité d'éduquer les patients diabétiques, elle a réalisé des brochures, des supports, des montages audiovisuels pour illustrer le fonctionnement du pancréas, décrire les complications du diabète, expliquer la manipulation d'un lecteur de glycémie. Nous avons organisé des cours : le cours sur le pied, le cours diététique, le cours sur l'insuline. Nous avons donné des conseils, prescrit des changements de comportements, dictés des solutions. D'hospitalisation en consultation, les mêmes messages étaient sans cesse répétés. L'adhésion des patients était faible. Nous

nous rendions compte qu'il ne suffisait pas de mettre une information à leur disposition pour qu'ils se l'approprient et l'utilisent dans leur vie. Nous marchions, là où, à l'hôpital, il n'y avait pas encore de chemin.

1989 : Une formation à l'éducation me révèle que le patient sait des choses, qu'il a une vie, des projets, que le diabète vient bousculer son quotidien. J'apprends à mieux l'écouter, l'entendre. J'apprends aussi à comprendre, organiser, expliquer, montrer, faire faire, évaluer, sans juger, en recherchant ce qui fait obstacle à son apprentissage ou à l'utilisation de ce qu'il a acquis. De retour à l'hôpital, j'essaie d'appliquer tout cela, de mettre en œuvre, de m'adapter aux patients, sans me précipiter, sans courir, en utilisant le temps autrement, en prenant le temps. La démarche surprend, je suis parfois suspecté de paresse ; il y a tant à faire dans un service de soins. Pourtant, il se passe quelque chose, les patients deviennent un peu plus acteurs dans leur prise en charge ; ils parlent, disent leurs difficultés, leur satisfaction d'être entendus, expriment leurs

reproches. Il apparaît de plus en plus que faire de l'éducation, ce n'est pas une occupation, c'est une activité thérapeutique. Je deviens moins suspect. Le chemin se dessine. Aujourd'hui, la quasi totalité de notre équipe est formée à l'éducation du patient. Cette équipe assure l'éducation du patient diabétique en hospitalisation classique, de semaine ou de jour, assure la collaboration diabétologique interservice, organise des activités de réseau ville-hôpital, prend en charge les patients porteurs de pompes, participe au suivi des patients en consultation externes. Elle a créé un programme pédagogique modulable en fonction des patients où alternent enseignement et application pratique, travail en groupe et guidance individuelle. Mais tout a lieu dans l'enceinte de l'hôpital. Nous ne sommes pas dans la vraie vie, celle qui se passe hors les murs.

L'ÉDUCATION HORS LES MURS DE L'HÔPITAL

Nous voudrions sortir de l'hôpital, aller au restaurant ou au self, observer, fouiner dans

les rayons alimentation des magasins pour aider les patients à découvrir la diversité alimentaire, leur proposer de nouveaux repères, les mettre en situation. Cela surprend. Les décideurs hospitaliers, plutôt bienveillants à notre égard, pour tout ce qui se passait intra-muros, trouvent l'idée saugrenue, évoquent des contraintes administratives et des problèmes de transport. C'est non !

Souvent, les patients expriment le désir de manger ensemble, dans une grande salle du service, plutôt que seuls dans leur chambre. Nous profitons de cette opportunité pour demander à notre direction, qu'ils puissent, une fois dans la semaine, déjeuner avec des membres de l'équipe, au restaurant du personnel qui se trouve un peu à l'écart de l'hôpital. La bienveillance habituelle n'a pas faibli. L'accord nous est donné avec des recommandations précises : pas plus de 8 patients, 2 accompagnateurs pédagogiques, prise du repas en début de service, quand la fréquentation est encore faible, pour préserver " la confidentialité " de certaines discussions professionnelles qui pourraient être entendues par nos invités. Le chemin s'élargit.

Au cours des repas, certains sont très attentifs à la composition de leur plateau, d'autres " tentent " des expériences, attendent une éventuelle réaction de notre part, observent et commentent nos choix.

A table, la discussion n'est pas forcément orientée vers l'alimentation. C'est après le repas, de retour dans le service, autour d'un café que la parole se libère : perte de liberté, crainte de ne pas tenir, faim insatisfaite. Nous parlons des petits et grands plaisirs : du repas partagé avec des amis, de la barre de chocolat qui détend et aussi de l'art d'être un peu moins gourmand et un peu plus gourmet.

" Madame Topinambour, la diététicienne qui voudrait vous faire manger des champs de salades ", pour reprendre une expression entendue cette année à l'ALFEDIAM au cours d'un spectacle sur la manière dont les patients voient les soignants... s'éloigne. Actuellement, d'autres projets sont en cours d'étude : La Moselle, important affluent du Rhin, bordée sur son parcours de promenades aménagées passe à quelques centaines de mètres de l'hôpital. Il est prévu d'y effectuer des marches, avec les patients, dans le cadre de l'activité physique proposée par la

structure d'éducation.

L'ÉDUCATION HORS LES MURS DU SERVICE DE DIABÉTOLOGIE

Il y a chaque jour des dizaines de personnes hospitalisées pour diverses raisons et qui présentent aussi un diabète que l'on demande souvent à l'unité d'éducation de prendre en charge dans le service d'accueil. Il s'est avéré nécessaire de repenser notre organisation pour créer des relais, développer de nouveaux partenariats et forger des alliances, comme avec le service de grossesse à risque de notre établissement. Les statistiques disent que 6% des femmes enceintes ont un diabète gestationnel. Pendant longtemps, ces femmes, quand elles étaient dépistées, étaient suivies à la fois à la Maternité (où naissent environ 2000 enfants chaque année) et en Diabétologie.

Les deux services sont distants de 5 km. Dans ces conditions, l'articulation entre les deux structures n'est pas facile et le suivi des mamans s'en ressent. Les équipes décident de mettre en commun leurs compétences et leurs moyens pour faire face à ce problème ; elles élaborent un consensus de dépistage et organisent l'éducation et le suivi de la future maman, à la Maternité, pour prévenir les effets du diabète gestationnel.

Trois membres de l'Unité d'éducation (un médecin, une infirmière et une diététicienne) se déplacent pour participer à l'hospitalisation de jour du diabète gestationnel, organisée une fois par semaine, dans le service de grossesse à risque, où les futures mamans auront déjà reçu une information initiale sur leur situation. Les deux équipes ont le souci de parler un même langage lorsqu'elles expliquent les motifs de la démarche, les résultats attendus ou répondent aux interrogations des mamans.

C'est après que la sage-femme ou l'obstétricien aient informé la maman sur les raisons de notre intervention qu'elle rencontrera successivement et pas forcément dans cet ordre, la diététicienne puis l'infirmière d'éducation. L'analyse des habitudes alimentaires et des goûts aboutit à une proposition diététique qui prend en compte les particularités liées à la grossesse. Il ne s'agit pas de bouleverser toutes les habitudes mais de détecter et corriger les éléments qui peuvent influencer défavorablement la glycémie. Les gestes de l'autosurveillance glycémique et la tenue du carnet de contrôle sont mis en pratique avec l'infirmière et en général très rapidement maîtrisés. Il arrive, en fonction

de l'activité que l'infirmière regroupe plusieurs parturientes dans cet atelier.

Au terme de la matinée, la future maman a un entretien commun avec la sage-femme et le diabétologue afin de coordonner la suite du programme de prise en charge, préciser les objectifs glycémiques à atteindre et répondre à des questions qui le plus souvent concernent le bébé, sa naissance, son avenir. La maman est invitée à revenir la semaine suivante pour évaluer l'effet de nos propositions, parler des difficultés rencontrées, et envisager ou non l'utilisation transitoire de l'insuline.

Le mardi suivant, selon l'évaluation diététique et les résultats obtenus, l'insulinothérapie transitoire est parfois décidée. L'apprentissage de l'utilisation du stylo et de l'adaptation de la dose d'insuline est réalisé en 1 heure avec l'infirmière. La future maman appellera le service de diabétologie, tous les jours au début, puis chaque fois qu'elle le souhaite, pour communiquer ses résultats glycémiques et adapter son traitement. Elle sera revue tous les 15 jours en hospitalisation de jour, jusqu'à la naissance de l'enfant. Le diabétologue et l'obstétricien ont défini un protocole thérapeutique à mettre en œuvre pour l'accouchement. Après la naissance, le traitement insulinaire s'arrête dans la plupart des cas. Un contact diététique est maintenu.

En 2000, 120 mamans ont été suivies, un peu plus d'un tiers étaient sous insuline. 96% des mamans ont accouché après la 36ème semaine (56% étaient à terme), un seul bébé a pesé plus de 4 kg, aucun séjour en réanimation néonatale n'a été nécessaire.

Cette activité a pris en compte les contraintes de chacun et a renforcé le partenariat entre deux équipes distantes de quelques kilomètres. Nous travaillons actuellement, avec des professionnels du secteur libéral, sur un projet de mise en route du traitement insulinaire à domicile, dans le diabète de type 2, qui devrait en principe être opérationnel avant la fin de l'année. Si chacun y trouve son compte, il y aura de plus en plus de monde sur le chemin.

L'ÉDUCATION HORS LES MURS DU QUOTIDIEN

LE DIABÈTE INSULINOTRAITÉ ET LE TRAVAIL POSTÉ

Le diabète apparaît dans un contexte différent pour chaque personne ; il vient en plus, s'ajoute aux préoccupations existantes. Les

patients nous disent : " Ce n'est pas comme si tout allait bien et que le diabète soit notre seul souci ; il y a tout le reste ". La nécessité de tenir compte de ce " tout le reste ", nous amena à explorer des voies inhabituelles et à inventer avec les patients des solutions " hors normes " franchissant ainsi les murs de leur quotidien et du nôtre.

En Lorraine, la sidérurgie occupait une place importante jusqu'à un passé récent. Dans les années 80, les usines productrices d'acier employaient plus de 30 000 personnes dont la vie professionnelle se déroulait au rythme des trois postes (matin, après-midi, nuit).

Il était clair pour les médecins du travail, les employeurs et même pour le monde de la diabétologie que le travail posté et l'insulinothérapie étaient incompatibles. Lorsque qu'une personne passait du traitement oral à l'insuline, elle risquait de changer d'affectation ou était mise en invalidité, avec dans les deux cas une perte conséquente de revenu. Souvent, seul le mari travaillait, on imagine sans peine les conséquences indirectes du diabète sur la vie des familles concernées. Nous étions à l'aube de l'autocontrôle glycémique ; grâce à cette nouvelle technologie, nous espérions rendre compatible le travail posté et l'insulinothérapie, chaque fois que cela serait possible.

19 ouvriers, suivis dans le service de diabétologie furent confrontés à cette situation. Ils exerçaient des métiers divers : lamineurs, chaudronniers, ajusteurs... Aucun n'effectuait de métier à risque : conducteur de trains, monteurs en charpentes métalliques. Cette notion constituait la base du contrat pour concilier travail posté et traitement par l'insuline. Le passage indispensable à trois injections d'insuline nécessitait un contrôle glycémique fréquent et régulier qui devait être respecté. Il fallait que les injections et les contrôles, éventuellement faits au travail, aient lieu dans un espace permettant de respecter les règles d'hygiène. C'était la seconde partie du contrat. Quant au troisième point, l'alimentation : elle devait être modulée selon les horaires des postes, sans sauter ni repas ni collation, en particulier pour le poste de nuit. Enfin, un suivi plus fréquent qu'à l'accoutumée, en consultation diabétologique s'avérait nécessaire.

Pour que ces notions ne soient, malgré tout, pas trop contraignantes, nous avons recherché, avec chacun, des solutions cycliques, facilement aménageables selon les postes tant en ce qui concerne l'insuline que l'alimentation. Il a donc fallu analyser avec beaucoup de précision toutes les données concernant l'organisation de chaque personne et avec le

médecin du travail obtenir dans certains cas, des pauses aménagées. Il s'agissait donc de rendre compatible " 3 postes et insulinothérapie ", à une époque où l'arsenal insulinaire n'était pas aussi riche qu'aujourd'hui, en évitant les hypoglycémies qui auraient gênées le patient tout en risquant de compromettre les tentatives en cours, et en obtenant un équilibre glycémique aussi satisfaisant que possible pour préserver l'avenir.

Sur 19 personnes (âge moyen 53 ans) traitées par 3 injections d'insuline : 9 ont maintenu leur activité en trois postes sans incidents, 5 ont conservé leur emploi ou un travail similaire en 2 postes, 3 ont changé d'activité, 2 personnes ont été mises en invalidité. Cette tentative, innovante à l'époque, nous a conforté dans l'idée qu'il fallait agir au cas par cas en intégrant le projet du patient, a donné aux acteurs sur le terrain la possibilité d'offrir une autre image du diabétique insulinothérapé, a renforcé le dialogue avec les médecins du travail créant ainsi un " embryon " de réseau avant l'heure.

LE DIABÈTE INSULINOTRAITÉ ET LE RAMADAN

La prise en compte du quotidien passe par des initiatives toutes simples et je ne résiste pas à l'idée de vous parler de Fatima et de son histoire. Fatima est une femme algérienne de 58 ans, diabétique depuis une dizaine d'années et traitée par deux injections d'insuline depuis quelques mois. Elle fait habituellement des voyages fréquents en Algérie, ce qui impose à brève échéance une auto-prise en charge jusqu'alors formellement refusée. Elle coopère peu et subit la situation avec une sorte de fatalisme. Son hémoglobine glyquée est à plus de 10%.

Par nécessité, elle effectue un séjour en unité d'éducation où, ce qui apparaît comme un manque de coopération se révèle être une véritable souffrance pour cette femme très croyante et pratiquante de l'Islam. Le diabète " insulinothérapé " est un obstacle à l'accomplissement d'un pilier de sa foi : le jeûne du Ramadan. Elle connaît parfaitement le Coran et l'autorisation qui lui est faite d'être dispensée de cette obligation du fait de sa maladie. Elle obéit mais n'accepte pas.

Après concertation, nous lui proposons, d'appliquer les règles du Ramadan, pendant son passage dans notre unité, en adaptant son traitement pour découvrir avec elle comment sa glycémie évoluera au cours d'une journée type : repas avant le lever du soleil (7h 30) et après le coucher du soleil (17h30), pas de déjeuner, pas de collation au

cours de la journée. Nous sommes fin octobre, le Ramadan débutera cette année-là en novembre. Fatima sait que le résultat n'est pas garanti, elle accepte. Le traitement mixte insuline-sulfamides fut remplacé par une insulinothérapie exclusive avec inversion des doses (dose élevée le soir et plus faible matin). La mise en œuvre diététique ne posa aucun problème et à part la suppression du repas de midi, il y avait peu de modification par rapport aux habitudes du service.

Il y eut un débat : pourquoi tenter cette expérience, quand, dans les pays du Maghreb, la tendance diabétologique, pour les patients insulinothérapés était l'encouragement à la dispense du jeûne. La réponse était simple : la tendance évoquée s'inscrivait dans un contexte précis et nous la comprenions ; mais nous agissions dans un contexte différent, nous ne voulions rien bouleverser, seulement faire en sorte que le diabète ne soit pas un obstacle au projet d'une personne et espérer ainsi aider cette personne à dominer sa maladie. Après 4 jours, la tentative prouva que le jeûne contrôlé et le diabète insulinothérapé pouvaient faire bon ménage. Le feu vert fut donné à Fatima, toujours avec un contrat clair : faire des contrôles réguliers, rester en contact téléphonique avec l'infirmière d'éducation au moins au début, appliquer les règles alimentaires au moment des repas... Au terme du Ramadan, elle reprit contact avec l'équipe, pour rétablir un schéma thérapeutique plus traditionnel. Il n'y avait pas eu d'incidents. Fatima avait le sourire. Fin janvier de l'année suivante, elle revint en hospitalisation de jour ; son hémoglobine glyquée était à moins de 8%.

Avec les travailleurs postés et avec Fatima, nous avons dépassé des règles imposées à tous les diabétiques dans la même situation, pour agir au cas par cas. En prenant en compte le quotidien de chacun et l'incidence de la maladie sur ce quotidien, nous avons fait évoluer nos pratiques et nous avons constaté que l'adhésion des patients devenait plus forte. Nous étions sûrement sur le bon chemin.

L'ÉDUCATION HORS DE MES MURS

J'avoue avoir hésité avant d'aborder le chapitre " l'éducation hors de mes murs ". Pourquoi l'avoir fait ? Tout simplement parce que ces murs existent. Au début, je voulais aider le patient à appliquer ce que je croyais bon pour lui avec l'espoir de limiter les effets de la maladie. Il fallait le convaincre, lui faire admettre, lui dire le risque, souligner les failles, redire le risque. Hors de la diététique

strictement appliquée, point de salut... Monsieur Topinambour était omniprésent. La formation à l'éducation, l'expérience acquise jour après jour nuancèrent une démarche trop directive. Les diabétiques eux-mêmes se chargèrent de mon apprentissage. Lors d'une table ronde, alors qu'avec les patients la discussion tournait autour des difficultés de l'auto-prise en charge, une jeune femme m'interpella en indiquant qu'elle avait cessé de s'occuper de son diabète à cause de moi. Cette remarque, émise devant un groupe, méritait un développement. Je demandai à cette personne de poursuivre : en fait, son diabète de type 1, révélé brutalement lorsqu'elle avait 20 ans, était très instable. Au cours d'une consultation, elle m'aurait entendu douter de ses propos sur la régularité de son alimentation, auprès du diabétologue. Sans le vouloir, sans le savoir, par un mot, une attitude, j'avais provoqué des effets non souhaités. A partir de cet instant, poursuivit-elle, à quoi servait qu'elle attende une aide de ma part, si malgré tous ses efforts, plutôt qu'admettre mes limites, je me contentais de douter d'elle. Elle concluait : " A l'époque, je n'ai pas pu vous le dire ". Cette remise en cause a conforté ma conviction que malgré mes faux pas, n'agissant parfois que pour d'infimes progrès, je marchais avec d'autres dans la bonne direction, celle qui donne la parole au patient, qui respecte son droit à dire sa vérité.

La blouse blanche ne protège personne, elle n'est pas un vaccin, elle n'évite pas les problèmes de santé... Depuis quelques mois, ma glycémie fait des bonds. L'hérédité, l'âge, peut-être un léger surpoids, les ingrédients étaient rassemblés pour que je devienne patient-soignant-soigné. J'ai un diabète qui ne nécessite, pour le moment, que des précautions alimentaires. Par la force des choses, je colle un peu plus à cette réalité que j'essayais d'approcher, que je pressentais chez les patients. Aujourd'hui, je la vois de mes propres yeux, je découvre l'envers du décor, je patiente. Et bien que tout cela soit assez récent, je sais qu'il y a probablement de nouveaux chemins à découvrir.

Aujourd'hui, je retiens que finalement l'important est de ne pas s'arrêter en chemin et d'y croire. Avec ceux qui s'impliquent dans l'éducation du patient et auraient eu parfois le sentiment de mar-

cher là où il n'y avait pas de chemin, je reçois les mots de la poétesse Mary Maxwell :

" Marcher là où il n'y a pas de chemin
Voir là où il n'y a pas de lumière
Respirer là où il n'y a pas d'air
Cela, c'est la foi ".



L'ÉDUCATION
HORS LES MURS
DE LA LIBERTÉ

Education thérapeutique en milieu carcéral

DR CATHERINE RITTER-RAIMUNDO MATIAS
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE LÉGALE
CMU GENÈVE

UNE OPPORTUNITÉ INDIVIDUELLE ET DE SANTÉ PUBLIQUE

Il existe peu d'opportunités de parler de la médecine carcérale, et seulement dans des contextes spécialisés. Par le biais de l'éducation, il m'est aujourd'hui possible de m'adresser à un public plus large.

Je vais partager avec vous une expérience récente qui s'est développée dans la première partie de cette année (2001) à la prison de Champ-Dollon (Genève).

Nous allons aborder le contexte, c'est-à-dire le lieu où se déroulent les activités d'éducation thérapeutique, mais aussi la logique dans laquelle elles s'inscrivent.

Nous verrons quelques caractéristiques de la population carcérale et les pathologies qu'elle présente, avant d'envisager les objectifs de l'éducation thérapeutique, les activités que nous réalisons actuellement et leurs perspectives.

CONTEXTE

Champ-Dollon est une prison préventive pour des personnes en attente de jugement (l'équivalent des Maisons d'arrêt en France). Elle compte 270 places, avec une moyenne de 300 à 320 personnes incarcérées. 50% des détenus restent moins d'une semaine. Ils sont libérés, expulsés ou incarcérés dans les pénitenciers. Une des premières caractéristiques de la population est son important turnover.

Administrativement, Champ-Dollon dépend du Département de Justice et Police et des Transports (DJPT), tandis que la santé des prisonniers dépend du Département de l'Action Sociale et de la Santé (DASS), au travers de la Division de médecine pénitentiaire, Département de médecine communautaire des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Cette juxtaposition des hiérarchies médicale et judiciaire donne une indépendance de fonctionnement au corps médical qui exerce sa profession selon les mêmes principes éthiques qu'à l'extérieur de

la prison. En pratique, on assiste parfois à une véritable opposition des logiques des deux administrations, par exemple entre la politique de réduction des risques du service médical (distribution de seringues aux consommateurs de drogues) et l'interdiction de consommer la drogue et de posséder des seringues en prison.

Le service médical de la prison fonctionne sur un mode de consultation ambulatoire (type policlinique) en suivant les principes éthiques du Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) : accès aux soins, confidentialité, équivalence de traitement et médecine préventive. En cas d'impossibilité de soins ambulatoires en milieu carcéral, les détenus peuvent être transférés dans deux unités carcérales (somatique et psychiatrique) hospitalières. Durant la journée, deux médecins généralistes, deux psychiatres, un ou une psychologue, entre deux et cinq infirmières assurent les consultations et les soins. Une infirmière est présente en permanence.

POPULATION CARCÉRALE

La population carcérale est constituée de 320 personnes environ, dont 10% de femmes. 82% sont des étrangers originaires de 60 pays différents, dont la distribution varie aussi avec la scène politique internationale. Actuellement les détenus proviennent surtout de la France, de l'ex-Yougoslavie et du continent africain. La population est jeune, avec une moyenne d'âge de 33 ans. Il n'y a pas de mineurs, en principe.

40% environ des personnes qui consultent au service médical ont une dépendance aux drogues (héroïne et/ou cocaïne). La prévalence de l'infection par le VIH est inconnue (estimée entre 3,5-12,5%). Celle des hépatites (C surtout) est certainement plus élevée. Les maladies cutanées (mycoses, gale) sont fréquentes, tout comme les accidents (dus au sport et activités professionnelles). Les maladies chroniques dites " classiques " telles que le diabète, l'asthme, les maladies coronariennes, l'hypertension sont relativement peu fréquentes en prison, ce qui est logique en regard de l'âge moyen de la population.

Contre toute apparence, il existe un grand potentiel pour l'éducation thérapeutique en prison. Il faut se souvenir que les détenus circulent entre l'intérieur et l'extérieur de la prison. L'idée est de saisir l'opportunité de l'incarcération à des fins éducatives, pour des résultats ou des effets qui ne seront pas limités à la vie en prison. Par rapport à ce qui a été dit sur le contexte et la population, on voit qu'il faut travailler dans un instant empreint d'incertitude, mais avec une perspective à long terme et de sortie. Une telle approche en milieu carcéral peut être un début de suivi à l'extérieur, par une insertion ou une ré-insertion du malade dans un réseau de soins. Il ne s'agit donc pas de raisonner en fonction d'un modèle de médecine d'urgence ou de répondre à des besoins immédiats sans considérer la suite de la prise en charge.

DÉFINITION ET OBJECTIFS

Avant de parler d'objectifs directement et pour faire le lien avec ce qui a été dit jusqu'à maintenant, il faut tenter de définir ce qu'on entend par éducation thérapeutique dans un milieu tel que la prison. On se situe à un croisement entre le suivi individuel de malades chroniques qui ont besoin de compétences pour vivre avec leur maladie, l'éducation à la santé et la santé publique. On ne s'adresse pas qu'à des personnes

malades et pas seulement à des malades avec des affections chroniques " classiques ".

L'éducation thérapeutique concerne ces trois domaines. Il existe donc plusieurs objectifs, centrés sur le patient en tant qu'individu ou sur la collectivité :

- Permettre l'acquisition de compétences individuelles,
- Prévenir la transmission de maladies,
- Insérer ou ré-insérer une personne dans un réseau de soins.

Un exemple de formation qui illustre comment un objectif d'apprentissage individuel peut s'étendre à la médecine préventive ou la santé publique, est la prévention de la transmission des maladies sexuellement transmissibles (MST). Une personne formée se prévient elle-même d'une nouvelle infection avec des complications éventuelles et elle protège son partenaire.

Une autre caractéristique de la population carcérale est sa marginalisation par rapport au réseau sanitaire. Des activités éducatives individuelles ou collectives peuvent être le point de départ d'un suivi à l'intérieur ou à l'extérieur de la prison. Par exemple : un consommateur de drogue par voie intraveineuse atteint d'une hépatite C chronique qui décide de débiter une cure de substitution à la méthadone, ou qui change de voie de consommation (" sniff ").

ACTIVITÉS

Elles sont à mettre en lien avec ce qui a été dit pour les objectifs. Elles sont individuelles ou collectives.

Les activités individuelles se déroulent dans le cadre des consultations, en fonction de la problématique rencontrée. Une maladie aiguë sert de porte d'entrée à l'éducation. Par exemple, une infection génitale chez une détenue peut permettre l'apprentissage de l'anatomie et des moyens de prévention. L'approche est ciblée sur les besoins du patient. Il ne s'agit pas non plus d'une simple information. Les détenu(e)s ont des documents à lire que l'on reprend ensemble ; l'anatomie est illustrée au moyen d'un mannequin.

En résumé, en fonction des besoins individuels d'un(e) patient(e) à un moment donné, on travaille selon des objectifs prioritaires dans le temps disponible. Le souci de leur intégration dans un programme d'éducation plus large s'impose si la personne reste

emprisonnée plus longtemps ou si elle subit des incarcérations successives.

Les activités en groupe sont proposées durant les fins de semaine, jours fériés et soirées. Elles sont organisées en collaboration avec l'animatrice socioculturelle de la prison et s'inscrivent dans ce cadre.

Des semaines autour d'un thème sont programmées. Nous avons débuté avec la tuberculose, ce qui peut paraître étrange, car il n'y a pas eu de tuberculose bacillaire diagnostiquée durant ces deux dernières années à la prison. Un dépistage de tous les détenus est cependant effectué, il est incompris et souvent refusé. D'autres thèmes choisis avec les détenu(e)s sont : l'anatomie de la femme ; les hépatites, l'infection par le VIH et les maladies cutanées (en préparation). Les inscriptions sont individuelles. Leur nombre dépend du thème traité : entre 10 à 70% chez femmes. Chez les hommes, leur nombre est inférieur. D'une part, l'activité est nouvelle. Ensuite, ils craignent que leur participation soit interprétée comme un signe d'atteinte de la maladie enseignée au cours des séances.

Les groupes comptent cinq à dix personnes. Les séances se déroulent en français avec traduction simultanée dans une langue que nous maîtrisons. Les détenus participent spontanément à la traduction. Nous devons faire attention à cette question des langues pour ne pas exclure des détenus de certaines nationalités, ainsi qu'au choix de la technique pédagogique. La dynamique des groupes est particulière dans le contexte de la prison. Il s'agit d'instaurer un climat de confiance qui favorise ensuite les échanges entre les participants.

Chaque séance est évaluée au moyen d'un questionnaire (message principal retenu) ou un dessin (anatomie) par exemple.

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

Le milieu carcéral est un environnement dans lequel l'éducation thérapeutique peut et doit se développer.

D'un côté, il s'agit de formaliser un type de pratique médicale qui inclut la dimension éducative dans la prise en charge et l'accompagnement des patients. Dans la mesure où les malades ont accès à l'éducation thérapeutique à l'extérieur, celle-ci doit aussi être mise à disposition en prison.

Ensuite, l'incarcération est une opportunité

à saisir pour effectuer des actions de prévention cohérentes. Il faut se donner des moyens supplémentaires par rapport aux textes remis aux détenus à leur entrée. Bien des points doivent encore être explorés sur le plan méthodologique. J'ai déjà cité la dynamique de groupe. Mais il faudra aussi réfléchir à une programmation des séances en fonction du renouvellement de la population carcérale et à l'intégration des interprètes professionnels pour élargir l'accès des séances à tous les prisonniers. La possibilité d'une implication des détenus eux-mêmes dans les activités de prévention mérite d'être explorée. En pratique, elle dépend de qui est là et à quel moment. Par exemple, une femme a spontanément réalisé les affiches de présentation de la séance de formation à l'anatomie de la femme et a résumé le contenu du cours sur la tuberculose. Finalement, je pense que si nous avons réussi à développer cette activité s'adressant à des groupes de détenus, c'est grâce au partenariat avec l'administration pénitentiaire et parce que les séances s'inscrivent dans le cadre de l'animation socioculturelle de la prison. ■

COMMENT SORTIR

DES MURS ?

EXPÉRIENCES ASSOCIATIVES

Vers un partenariat soignant-soigné

MR HUGUES FISCHER
ACT UP PARIS
COMMISSION TRAITEMENT ET RECHERCHE

L'INFECTION À VIH A AUJOURD'HUI 20 ANS. L'association Act Up Paris, issue de la communauté homosexuelle, l'association ACT UP Paris, créée en juin 1989 à partir du modèle américain d'ACT UP New-York (Aids Coalition To Unlsh Power) par des personnes atteintes, s'est fixée comme objectif d'agir pour permettre de débloquer les situations qui freinent le meilleur accès aux soins des personnes atteintes et de contre-carrer tout ce qui peut propager l'épidémie.

La Commission médicale, créée dès le départ, se scinde en deux en 1990, la commission " accès aux soins et droits des malades " d'une part, et la commission " Traitements et Recherche " d'autre part. Son rôle peut se définir comme suit :

- Analyse de l'information médicale,
- Discussion et propositions,
- Formation interne,
- Publications et réunions publiques.

Au départ, la recherche d'information médicale est surtout destinée à alimenter les connaissances et les réflexions internes.

Devenant aussi progressivement l'interlocuteur de l'industrie pharmaceutique et des structures de recherche clinique publiques, ACT UP crée avec quatre autres associations le groupe TRT-5 (Traitement, Recherche et Thérapeutique, 5 associations) (ACT UP, AIDES, ARCAT, VLS, NovaDona) dans le but de disposer d'un dispositif fort de discussion et de réflexion face à la recherche publique et privée.

Mais il devient clair à partir de 1995 que l'action interne et la revue Action, lettre d'information générale d'ACT UP depuis 1991, ne suffisent pas à l'information plus ciblée des malades et qu'il faille disposer d'outils de terrain.

Ainsi sont mis en place des outils de communication et d'éducation des patients :

- ACTION=VIE : premier numéro en février 1995. Il s'agit d'une publication d'information sociale et médicale d'aide aux patients. Elle paraît en encart dans la revue ACTION ainsi qu'en diffusion à part dans les centres de dépistage, les services hospitaliers de maladies infectieuses et les pharmacies principalement.

- Edition du guide des droits sociaux. Sa révision en cours.

40 numéros d'Action = Vie ont été édités à ce jour. Certains thèmes traitant de questions en constante évolution nécessitent de reprendre régulièrement les choses là où le numéro précédent les avait laissées. Traitant aussi bien des questions médicales que sociales, Action = Vie est aussi devenu, avec la création des autres moyens d'information, la brochure spécialisée dans les questions sociales.

En 1995 sont aussi créées les Réunions Publiques d'Information. Les objectifs poursuivis par ACT UP en créant ces réunions sont multiples. Réunissant un ensemble de spécialistes médicaux et de représentants associatifs autour d'un thème de l'actualité médicale spécifique, elles sont à la fois un outil d'information médicale directe entre cliniciens et chercheurs et les patients et l'occasion pour le groupe de confronter divers intervenants sur une même question.

Mais la recherche clinique avance vite dans la seconde moitié de la décennie 90. Constatant d'une part le besoin urgent de certaines personnes malades de médicaments nouveaux et d'autre part, que la qualité des soins pour ceux qui participent à la recherche clinique est supérieure à la moyenne, ACT UP, qui a décidé de consacrer cette année à un renforcement de son travail sur le médical, crée en 1997 un dispositif d'information sur les essais cliniques. Il se compose de :

- **INFORMATION=POUVOIR** : les essais cliniques : une brochure permettant aux personnes atteintes de comprendre comment la recherche clinique est organisée, comment elle fonctionne et ce qu'on peut en attendre.
- **PROTOCOLES** : une revue bimensuelle informant les patients sur les essais en démarrage ou à venir. Si tel est son objectif principal, la revue Protocoles est aussi un organe d'information, voire de formation pour les personnes atteintes. Ainsi un dossier de fond ou d'actualité sur la recherche, des " brèves " sur le devenir des essais en cours ou terminés, parfois un article d'opinion viennent compléter les fiches de présentation des essais.

Pour compléter ce dispositif et permettre aux personnes atteintes de comprendre la communication médicale les concernant ainsi que de favoriser leur dialogue avec le médecin qui les suit, ACT UP décide de publier un outil de travail interne, le GLOSSAIRE du sida. L'évolution constante de la recherche et de la thérapeutique nous a incités à réviser régulièrement cet outil. Ainsi, la prochaine édition est en cours d'élaboration cet été et doit voir le jour à la rentrée 2001.

En 12 ans de travail sur le sida, le constat principal que l'on peut faire est que le rapport médecin malade a évolué considérablement au rythme de l'évolution de la prise en charge des malades. Il y a 12 ans, le rapport était essentiellement guidé par la faiblesse des réponses médicales et par une certaine compassion, le thérapeute n'ayant pas de réponse réellement positive face à la maladie.

Avec l'apparition des trithérapies, les choses ont changé, mais pas toujours en bien : le rapport médecin malade est redevenu plus conventionnel, à cause de la présence de plus de médecins et notamment des médecins de ville peu formés aux spécificités du sida auprès des patients alors que les rares

spécialistes du début qui avaient été confrontés plus tôt et plus ardemment à cette problématique avaient su se forger des réponses adéquates pour la prise en charge des aspects psychologiques de la maladie.

Par ailleurs, l'effet d'annonce d'une solution pour soigner, souvent comprise par le grand public comme un moyen de guérir, a eu et a encore des effets désastreux pour la prévention parce qu'il démobilise : une personne non concernée ne se rend pas compte de la dure réalité d'une maladie au long cours et des effets délétères des chimiothérapies à long terme.

Ce sont deux questions qu'on ne peut pas dissocier, car c'est le résultat inévitable du soulagement produit par l'apparition des traitements HAART (Highly Active Anti-Retroviral Therapy).

Aujourd'hui, l'objectif est autant l'information des personnes non atteintes dans le but de faire de la prévention et éviter la stigmatisation des personnes atteintes que l'information des personnes atteintes pour leur permettre de mieux réagir et de savoir-effectuer les bons choix.

En effet, plusieurs aspects de la prise en charge des personnes atteintes par le VIH demandent aujourd'hui que soit organisé de manière efficace leur information au-delà de la prise en charge médicale minimale :

- La prise d'un traitement régulièrement et à long terme demande de réaffirmer sa motivation, l'efficacité des traitements est essentiellement une question d'observance ;
- L'apparition d'effets secondaires doit être bien expliquée et comprise et peut parfois être évitée, voire minimisée par des conseils judicieux parfois mieux connus et maîtrisés par les personnes qui l'ont expérimentée que par les médecins ;
- Les difficultés de l'initiation d'un traitement et du changement éventuel demandent une parfaite compréhension et une entente entre patient et médecin ;
- L'attitude d'un patient qui comprend incite aussi les médecins à plus de vigilance et le tandem se renforce mutuellement.

Parmi les objectifs nouveaux apparus avec le traitement à long terme des malades figure celui de l'organisation de la pharmacovigilance. Ce défi est celui d'une collaboration active entre médecin et malade. En effet, si le patient est celui qui connaît le mieux les effets des thérapies, il ne comprend pas toujours ce qui lui arrive. Il est donc indispensable de lui donner les éléments de vigilance et de lui expliquer les conduites à tenir.

Le réseau associatif et plus particulièrement le groupe TRT5 a ainsi détecté et averti le réseau français de pharmacovigilance de cas inhabituels d'ostéonécrose et d'ostéoporose. La participation à un dispositif de pharmacovigilance des associations de malades est en train de se mettre en place. Il vient établir la preuve qu'en matière de santé, la collaboration active entre les personnes atteintes et les thérapeutes est non seulement utile mais passe par une éducation des patients intelligente et concertée.

Si la loi Huriet qui régit la protection des personnes participant à la recherche biomédicale a permis que la France soit un modèle cité en référence dans bien des pays pour la qualité de l'éthique qui en découle, elle peut aussi servir de modèle pour la pratique quotidienne. La notion de consentement éclairé nécessaire aux essais thérapeutiques est une base intéressante pour comprendre comment régir les rapports entre malades et praticiens. Le malade est son propre acteur de bien-être. Mais pour comprendre ce qui lui arrive et quel comportement adopter, il a besoin de la conviction que lui apporte l'homme de science.

Pour vaincre le sida, la recherche clinique est encore et toujours nécessaire. Cependant les patients ne sont pas les instruments de cette recherche, mais des acteurs à part entière. C'est ensemble que, médecins et malades remporteront cette victoire. ■

LES SUJETS DE : ACTION = VIE

Févr. 95	Sida : plan d'urgence pour la nutrition	Oct. 98	Les droits des patients (1)
Mars 95	Sida : plan d'urgence pour les soins palliatifs	Nov. 98	Les droits des patients (2)
Mai 95	Sida : plan d'urgence pour l'hospitalisation à domicile	Janv. 99	Allocation Adultes Handicapés
Juin 95	Sida : plan d'urgence pour les toxicomanes	Mars 99	L'aide à domicile
Avr 96	Allocation Adultes Handicapés	Mai 99	Le rapport de l'IGAS sur l'AAH
Mai 96	Les mycobactéries atypiques	Juin 99	Faites valoir vos droits
Déc. 96	Savoir maîtriser son traitement antiviral	Juil. 99	Secret médical : un droit en péril
Janv. 97	Savoir maîtriser son traitement antiviral (2)	Oct. 99	Droits des malades : les dossiers de l'année
Févr. 97	CD4 : un de perdu, un de retrouvé ?	Déc. 99	L'accès aux soins des usages de drogues
Mars 97	Plan d'urgence pour les toxicomanes	Févr. 00	La permanence juridique d'Act Up-Paris : SIDA = PRECARITE
Mai 97	Les antiviraux prochainement dans les officines de ville	Mars 00	Les effets secondaires des traitements VIH
Sept. 97	Les résistances aux antiviraux	Mai 00	Quels droits pour les détenus
Déc. 97	Allocation Adultes Handicapés : de nouvelles clarifications	Juin 00	La Couverture médicale Universelle
Janv. 97	Secours et recours	Oct. 00	L'accès au logement
Mars 98	La pension d'invalidité	Déc. 00	L'assurabilité des séropos
Avr. 98	Allocation compensatrice	Janv. 01	L'accès aux soins des étrangers
Juin 98	Médecins, écoutez les malades	Mars 01	Séropositivité et droit du travail (I)
		Avril 01	Séropositivité et droit du travail (II)

LES THÈMES DES RÉUNIONS PUBLIQUES D'INFORMATION

7 avr. 1995	Nutrition, Diététique et hygiène alimentaire face au VIH
2 juin 1995	Les traitements antiviraux
6 oct. 1995	Calendrier du suivi médical
4 déc. 1995	Actualité sur les antiviraux, état de la recherche en France
7 fév. 1996	Les infections à mycobactéries atypiques, les infections à cytomégalo virus, les pathologies non classantes sida, feed-back de la conférence de Washington
5 avril 1996	Les infections à virus Herpès, l'actualité sur les inhibiteurs de protéase
5 juin 1996	VIH et vacances
2 oct. 1996	Mesure de la charge virale HIV
4 déc. 1996	Les symptômes et leurs traitements
7 fév. 1997	Quels essais cliniques pour quelles stratégies antivirales ?
25 avril 1997	Quels droits sociaux pour les séropositifs ?
23 juin 1997	Nutrition et VIH, Impact des traitements
22 oct. 1997	Les nouvelles recommandations françaises dans le traitement du VIH
17 déc. 1997	Sexe, Dépistage et diagnostic précoce
25 fév. 1998	La conférence de Chicago : rétrovirus et infections opportunistes
29 avril 1998	Résistances échappements et traitements de relais
17 juin 1998	Effets secondaires des antiprotéases
15 oct. 1998	Les douleurs dans l'infection à VIH
9 déc. 1998	Femmes, spécificités médicales de l'infection à VIH
24 fév. 1999	Restauration immunitaire
24 avril 1999	La co-infection VIH-VHC
9 juin 1999	Echappements et nouvelles molécules
22 sept. 1999	Infection à VIH et trouble de la santé mentale
8 nov. 1999	Echappements et nouvelles molécules (2)
12 jan. 2000	Mon traitement marche, mais je ne suis pas content
8 mars 2000	Sexualité et séropositivité
10 mai 2000	Dépistez votre stress oxydatif
28 juin 2000	Immunisation thérapeutique et interruptions de traitement
27 sept. 2000	Transmission de virus résistants ; sur contaminations
22 nov. 2000	Ressources et Logement
31 jan. 2001	Réparations
14 mars 2001	Les séropositifs, bientôt en gériatrie
6 juin 2001	Coinfection VIH-VHC

PROTOCOLES : LES ESSAIS CLINIQUES PUBLIÉS

Mai-juin 1997	KADRIVIR (ANRS069) MIKADO (Roche) NOVAVIR (ANRS073) NUCB 3027 (Glaxo-Wellcome) NV 15436 (Roche) TRIANON (ANRS W078) TRILEGE (ANRS072) AMIKAVIUM (ANRS077) COMET (ANRS) RESTOMOP (ANRS078) PRIMO-INFECTION (ANRS053B)	Jan-fev 1999	ANRS091 ECUREUIL (Glaxo-Wellcome) INITIO (ANRS089) LIPSTOP (IMEA010) NEPTUNE (produits Roche) ANRS090 RIBAVIH (IMEA08) Séronégatifs exposés (CIRBS001)	Oct-nov 2000	PUZZLE (ANRS104) ESPRIT (ANRS101) Etude de CARR (ANRS EP 017)
Août-sept 1997	ATLANTIC CNAAB3002 (Glaxo-Wellcome) MKC301 MKC302 VIRGO (CHR de Nantes) ANRS079 ANRS074 ANRS076 CYTA VIH 97 (ANRS EP10) APROCO (ANRS EP11) EP12 (ANRS)	Mars-avr 1999	TRIVIR (ANRS)	Jan-fev 2001	SEROSTIM (serono GF 9037) RIFIL-2 (ANRS HC 07) AI424-034 (bms) AG 1661-202 (agouron) EP 18 (ANRS)
Nov-dec 1997	Essai 0073 (Pharmacia-Upjohn) Essai 0074 (Pharmacia-Upjohn) MKC 302 CINQ A ZERO PRO A/B 3006 (Glaxo-Wellcome) ILSTIM (ANRS082) EP 12 (ANRS)	Mai-juin 1999	SILCAAT (Chiron Therapeutics) CNA30017(Glaxo-Wellcome) EP 15 (ANRS) NV RX 001 (novirio) QUADRIVAR (AVPS)	Mars-avr 2001	T20-302 (roche) AMP pour couples séro-différents (adefiv)
Jan-fev 1998	RBVI 22 (Hôpital Broussais) PENTA V (ANRS084) QUEST (Glaxo-Wellcome) TRIANON (ANRS081) Antiprotéase et silhouette	Août-sept 1999	AMP-NECO (ANRS092) ANRS096 CORIST (ANRS HC W001) M98-863 (Abott) M98-888 et M98-957 (Abott)	Mai-juin 2001	Etude 1182,6 (Boehringer Ingelheim) (Tipranavir)
Mai-juin 1998	WV 15376 (produits Roche) WV 15705 (produits Roche) CNNA/B3005 (Glaxo-Wellcome) ANRS083	Oct-nov 1999	ARSIID 108 (CHRU Nantes) GIGHAART (ANRS097) PROTUB (ANRS098) ANRS HC EP 02 (projet immune-VIRC)		
Août-sept 1998	Spécial GENEVE: 12e conférence mondiale sur le sida	Jan-fev 2000	APROCHART		
Nov-dec 1998	EP 14 (ANRS) PENTA VII (ANRS087) NARVAL PRIMO-FERON RITUXIMAB (ANRS085)	Mars-avr 2000	ALIZE (ANRS099) SUBSURBS AZLF3002 (Glaxo-Wellcome) MULTISUD CNAF3016 (Glaxo-Wellcome) AGIR PROF3020 (Glaxo-Wellcome) PRIMOVAC (ANRS095) VACCITER (ANRS094) VACCIL-2 (ANRS093) PRIMSTOP (ANRS W104) RESTIMUR (ISTAC) NOVIMUR (ISTAC) VACCIMUR (ISTAC)		
		Mai-juin 2000	Hors série spécial femmes et VIH		
		Août-sept 2000	VIZYR (ANRS069) AI424-009 (bms) AZLF3001 (Glaxo-Wellcome) IMEA015 (Roche) M98-888 (Abott) M99-049 (Abott)		

Les projets de vie de l'enfant malade, en étroite collaboration avec la famille et l'équipe médicale

MME DOMINIQUE BAYLE
MME ALMA SAMOS
ASSOCIATION " LES PETITS PRINCES "

1 - PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

L'association a pour objet de soutenir les enfants gravement malades tout au long de la maladie en réalisant leurs rêves grâce à la participation de la famille et de l'équipe médicale. ce film de 7mm en est un témoignage.

2 - PROJET DE VIE DE L'ENFANT MALADE

A) AVANT OU PENDANT LA MALADIE

Le rêve de l'enfant malade naît avant ou pendant la maladie. Pour l'enfant, c'est le moyen de s'évader, de se projeter dans l'avenir et de construire un projet qui le passionne ou qui l'anime. L'enfant malade retrouve " son identité ", celle qu'il perd souvent à cause des traitements, des hospitalisations, des problèmes financiers qui interviennent dans la cellule familiale. La scolarité devient irrégulière et l'entourage s'éloigne.

B) LE RÊVE DE L'ENFANT MALADE

Les enfants qui expriment un rêve ont tous des demandes réalisables. La maladie permet à l'enfant, dont la maturité n'est plus à démontrer, de connaître ses limites et ses possibilités.

C) LA PRÉPARATION - LE VÉCU - L'APRÈS ET LE SUIVI

L'enfant qui sait que son rêve va être réalisé participe activement à sa préparation en guidant les bénévoles de l'Association Petits Princes dans ses demandes et ses espérances. Avec lui, ses parents et l'équipe médicale, nous " construisons " son rêve pour qu'il en bénéficie pleinement. Ainsi, certaines équipes médicales adaptent un traitement pour que l'enfant soit au meilleur de sa forme. Chaque enfant exprime différemment sa joie, le ou les jours de la réalisation de son rêve. Chaque enfant à son propre rythme face à ses émotions et il faut le respecter. Lorsque son rêve s'achève, les photos, les appels téléphoniques et les courriers du

bénévole qui le suit sont des instants privilégiés pour revivre " l'aventure ". L'Association Petits Princes mettra en place une nouvelle action sur le thème préféré de l'enfant ou s'adaptera à l'évolution de son imaginaire sur 2 critères fondamentaux : l'état psychologique et/ou physique de l'enfant.

3 - RÔLE DE LA FAMILLE ET DE L'ENTOURAGE (MOBILISATION-INERTIE)

Chaque famille réagit différemment face à la maladie de leur enfant. Les sentiments exprimés ou non face à la douleur, le milieu social, le contexte familial, l'éducation sont des facteurs capitaux dans le comportement de la famille et de l'entourage.

La participation peut être active : tous s'impliquent dans le bonheur de l'enfant. celui-ci est impliqué dans l'acceptation des traitements, motiver, aider pour s'évader, oublier sa maladie afin de construire un futur et écouté.

La participation est parfois inactive, avec peu d'intérêt pour les passions de l'enfant, la démission face à la maladie. C'est le deuil anticipé.

La lettre de motivation que Petits Princes demande aux parents pour l'ouverture du dossier de l'enfant détermine " l'implication des parents " et nous guide dans l'approche que nous allons avoir et des difficultés que nous pourrions rencontrer : difficultés de communiquer, de les motiver...

4 - ADHÉSION ET PARTICIPATION DE L'ÉQUIPE MÉDICALE

L'Association Petits Princes est en relation avec différents hôpitaux de toute la France. 30% des enfants sont suivis en Ile de France et 70% des enfants suivis viennent de Province et de l'étranger. " Petits Princes " se déplace selon la demande des services hospitaliers sensibilisés par son action. Les parents sont les meilleurs " ambassadeurs " pour présenter notre travail. Un CD rom est en fin de préparation également, qui permettra de mieux connaître notre fonctionnement. Une revue trimestrielle est envoyée à ceux qui le désirent.

Les demandes qui nous sont adressées proviennent de 2 sources : soit des équipes médicales, soit des parents et de l'entourage. La prise en charge d'un enfant malade acceptée au sein de l'association exige différents critères :

- l'enfant doit être âgé de moins de 18 ans,
- l'enfant doit exprimer un rêve ou une passion,
- la demande ne relève pas de l'assistantat social (achat de fauteuil roulant, prise en charge financière de traitements...),
- l'acceptation des parents pour une prise en charge.

La mise en place du rêve de l'enfant nécessite 1 semaine à un an de préparation. Pour chaque rêve il faut prendre en compte différents critères : la maladie, les hospitalisations fréquentes, le financement, les autorisations médicales et parentales, l'organisation du rêve, les partenaires susceptibles de nous accueillir, la durée du rêve...

Pour un projet dont la durée de préparation nécessite un an, dès le début, l'équipe médicale, les parents et l'enfant sont informés du temps de préparation nécessaire.

Seule l'équipe médicale donnera son " feu vert " pour la mise en place du projet. La participation " active " de l'équipe médicale au projet de l'enfant malade est capitale pour le bon déroulement de l'organisation. L'équipe médicale partage le bonheur de

l'enfant et s'implique en communiquant avec lui son rêve.

5 - DIFFICULTÉS RENCONTRÉES AUPRÈS DES SERVICES ET DES FAMILLES

A) L'ASSOCIATION RÉALISE-T-ELLE LE RÊVE DE L'ENFANT CONDAMNÉ ?

L'Association Petits Princes accompagne les enfants en début ou au milieu de la maladie. En aucun cas, l'Association ne prend en charge les enfants en fin de vie.

B) APRÈS LE RÊVE, QUE SE PASSE-T-IL ?

L'enfant qui a réalisé son rêve est suivi par le bénévole qui l'a accompagné sur son rêve. Les appels téléphoniques, les courriers, les visites à l'hôpital et la mise en place d'une nouvelle action autour de ses passions selon son état psychologique ou physique sont de nouvelles armes pour l'aider à se battre contre la maladie. Les parents et l'équipe médicale nous guident aussi pour nous " alerter ".

C) LES ENFANTS MALADES PARLENT-T-ILS DE LEUR MALADIE ?

L'enfant malade ne parle jamais de sa maladie lors de la réalisation de son rêve et rarement par la suite. L'enfant malade est un enfant avant tout avec ses passions et qui rêve, tout simplement de les vivre. Les parents s'expriment plus facilement sur ce qu'ils traversent durant la maladie. Durant le rêve le bénévole doit gérer l'enfant et la famille qu'il accompagne. Le bénévole doit trouver des instants pour entendre les parents afin qu'ils parlent librement sans que l'enfant en soit témoin.

D) LES BÉNÉVOLES PETITS PRINCES " JOUENT-ILS LES PSY " ?

Les bénévoles savent que leur rôle principal est d'entendre les passions de l'enfant et de construire un projet de vie. Lorsque la situation nécessite un accompagnement psychologique pour l'enfant ou les parents, le bénévole oriente la famille vers l'équipe médicale.

Les bénévoles " rêves " suivent une formation de 3 mois avant de suivre un enfant malade et sa famille. Cette formation va leur permettre de connaître les limites de leur engagement : ce qu'ils peuvent faire et ne pas faire. Ils participeront à un rêve accompagné d'un

ancien bénévole pour vivre l'aventure de l'enfant. Une fois par semaine, l'équipe rêves se réunit pour partager les aventures vécues avec les enfants et les parents et une fois par mois, un groupe de paroles est animé par une psychologue. ■

L'EDUCATION

HORS LES MURS

