



Le patient détient la clé !

Les vraies difficultés du quotidien racontées par les patients diabétiques type 2:
Une mine d'or pour bâtir un enseignement thérapeutique adapté



JOLY Catherine, infirmière - Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, HUG - Genève, Suisse
courriel: catherine.joly@hcuge.ch

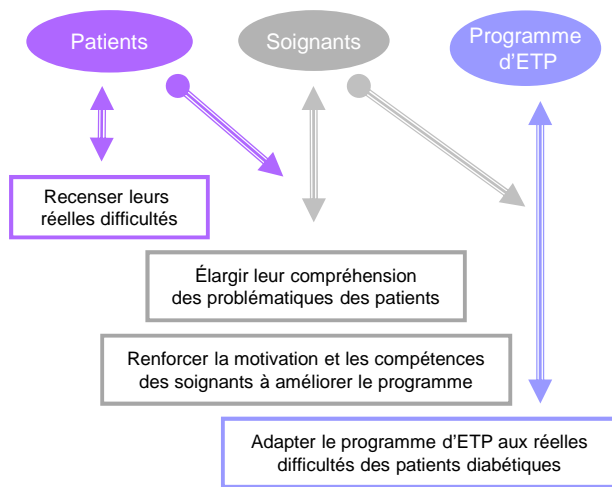
1- Contexte et problématique éducative:

La semaine d'enseignement thérapeutique (ETP) consacrée au diabète est construite pour permettre aux patients d'acquérir des compétences afin de mieux vivre avec le diabète, tout en évitant les complications à long terme. Le dispositif est en majorité concentré sur un ensemble de cours collectifs prédéfinis pour tous, dont les contenus sont principalement centrés sur un savoir et un savoir-faire. Peu individualisé, il répond principalement à des objectifs biomédicaux et de sécurité.

2- Hypothèse:

Appréhender les vraies difficultés des patients diabétiques au quotidien permettra aux soignants de mieux répondre à leurs besoins particuliers grâce à un programme d'enseignement adapté.

3- Objectifs:



4- Stratégies et moyens mis en oeuvre:

Une approche qualitative adaptée à la clinique

- Entretiens de compréhension audio enregistrés
- Classement après analyse fouillée du matériel
- Analyse des besoins éducatifs selon Martin & Savary



Une co-construction en équipe interdisciplinaire d'une semaine expérimentale en étroite collaboration avec l'équipe pédagogique

5- Réalisations concrètes:

27 étapes imbriquées sur deux années pour réaliser un **fin tissage**:

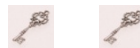
entre observation et action ... entre action et évaluation...
entre réflexion et mobilisation... entre patients et soignants...
entre soignants et pédagogues... parmi celles-ci:



- **Enquête** auprès de 17 patients diabétiques type 2 autour d'une unique question:
« Qu'est-ce qui est compliqué / difficile pour vous dans votre vie de tous les jours en lien avec votre diabète? »
- Articulation de plusieurs **colloques pédagogiques** organisés autour de l'élaboration de la problématique éducative, des besoins éducatifs, de l'analyse du matériel recueilli par l'étude...
- Création en équipe d'une **semaine expérimentale** construite sur les nouvelles problématiques recueillies

6- Résultats principaux:

Les patients



- En leur permettant de se questionner, les patients **élargissent leur compréhension de l'impact du diabète dans leur vie**
- De **multiples problématiques** ont été soulevées (cf. illustration)

Le programme

- Des **groupes de travail** sont nés en prenant en compte les thèmes mis en évidence
- Des **ateliers ont été créés**: sur des **thèmes nouveaux** tels que « moi et les autres » ou « adaptation des traitements dans la vraie vie », avec des **formes nouvelles** d'ateliers à mi-chemin entre individuel et collectif, nécessitant une **adaptation des messages** par les soignants de manière plus individuelle
- La **participation inédite** de la **psychologue** au moment des contrôles de glycémies



Illustration:
Les problématiques exprimées par les patients diabétiques

7- Conclusions et perspectives:



- ▶ Interroger les patients sur leurs difficultés du quotidien en lien avec leur maladie permet de recueillir un abondant matériel.
- ▶ L'analyse de ce riche matériel permet de déduire des besoins éducatifs particuliers qui relèvent, entre autres, de compétences psychosociales (savoir-être).
- ▶ Une telle recherche permet de construire un dispositif de formation qui répond aux besoins particuliers des patients, modifiant les schémas traditionnels de cours collectifs pour être plus utile / efficace en se centrant davantage sur leur réalité.