

MEMOIRE

En vue de la soutenance à la formation:

Diplôme Universitaire

"Education du patient

et

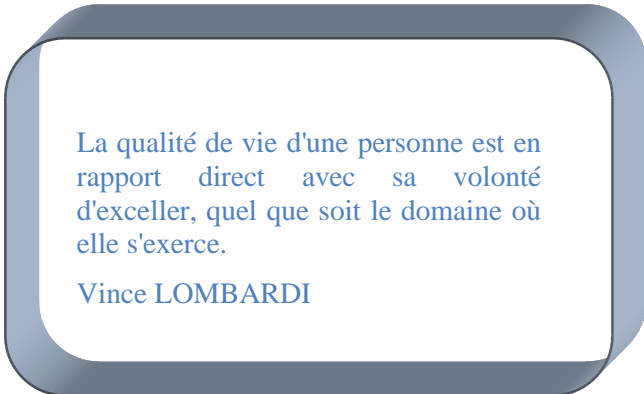
Maladies Chroniques"

Années 2010/2011

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement:

- Le Docteur Elisabeth CASSUTO sans qui ma participation à cette formation universitaire n'aurait pas été possible et qui m'a encouragé tout au long de la session;
- Le Docteur Corinne PASSERON avec qui j'ai mis le premier pied à l'étrier en ETP;
- Les Docteurs Laurence BENTZ et Isabelle POURRAT, nos responsables de formation, pour leur investissement;
- Toute la promotion pour l'excellent état d'esprit qui s'est rapidement créé et qui a joué un rôle dans la qualité de notre travail (dixit différents formateurs);
- Tous les intervenants pour la qualité de leurs apports;
- Mon épouse et ma famille qui m'ont sans cesse encouragé.



La qualité de vie d'une personne est en rapport direct avec sa volonté d'exceller, quel que soit le domaine où elle s'exerce.

Vince LOMBARDI

PREAMBULE

Sous ce chapitre « Préambule », j'ai souhaité faire apparaître les raisons et les motivations qui me conduisent à présenter ce DU.

En avant propos je dois dire que cette idée de DU me trotte dans la tête depuis de nombreuses années ; avant même que je rencontre la maladie et que je m'investisse dans le milieu associatif du monde de la santé.

Durant mes dix dernières années de carrière professionnelle, c'est-à-dire de 1989 à 1999, à plusieurs reprises j'en ai évoqué le souhait ; à l'époque c'était plus dans le domaine du droit et plus particulièrement le droit du travail et le droit social. Un peu comme une envie de réparer ce qui me semblait être un loupé de ma jeunesse.

A ce moment là ça ne s'est pas fait et lorsque, au travers de l'accompagnement en direction de malades comme moi, une porte s'est entrouverte, je n'ai pas hésité ; d'autant que j'ai immédiatement été aidé et encouragé par les médecins avec qui je collabore et plus particulièrement le Docteur Elisabeth CASSUTO, responsable de l'Unité de Transplantation au CHU de Nice.

Dès l'annonce de la maladie, j'ai recherché inconsciemment, à ma façon de garder la plus grande autonomie possible, même si la surprotection familiale dont je faisais l'objet n'était pas pour me déplaire ; je crois même qu'elle était une ressource motivationnelle et quand je faisais bien ou que j'allais mieux, c'était aussi pour ma famille. J'ai cherché à comprendre, à savoir, à m'occuper, à m'intéresser à ce qui m'arrivait, comme si c'était un moyen de défier la maladie et de lui montrer qu'elle ne me dominerait pas, même si elle m'affaiblissait.

Je me suis donc informé, formé, éduqué. Je dois dire ici que, sans doute, mes différentes formations en Education Populaire et ma conception militante d'un monde différent et d'une éducation différente pour y parvenir ne sont pas étrangères à cette façon de réagir et d'agir.

Je sentais donc au fil des années que ces façons d'être et de faire me conféraient un nouveau statut, tant auprès de mes semblables malades que des soignants. J'étais en train d'acquérir un statut de "Patient Expert", l'on m'invitait, m'interviewait, faisait participer, témoigner, etc.

Cette reconnaissance me transcendait et très vite, comme à chaque fois d'ailleurs, je me suis dit que ce qui était bon pour moi ne pouvait pas être mauvais pour les autres et qu'il fallait donc les en faire profiter.

C'est de là et à partir d'échanges singuliers, comme le dira et l'écrira Elisabeth CASSUTO que naîtra avec elle et avec le Docteur Corinne PASSERON l'idée de mettre en place des programmes d'éducation à la maladie pour les patients atteints d'une IR.

Ni elles ni moi n'avions idée de comment nous y prendre, mais ce qui est sûr c'est que nous savions ce vers quoi nous voulions aller : des patients qui ne subissent plus leur maladie, mais qu'ils en deviennent de véritables acteurs.

Ce DU leur est en partie dédié, car c'est grâce à elles que je suis en mesure d'y participer.

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique des patients (ETP) est un sujet qui est aujourd'hui sur toutes les lèvres des soignants; pour certains comme quelque chose de nouveau que tout le monde voudrait s'approprier, pour d'autres comme une pratique qu'ils n'ont jamais cessé de mettre en œuvre.

Y a-t-il une seule vérité dans ces deux points de vue; je ne le pense pas! Par contre ce dont je suis sûr, c'est qu'en tout état de cause, le monde médical a besoin de se révolutionner afin d'avoir une autre approche des patients et notamment ceux atteints d'une maladie chronique.

Au travers de mon propos il ne s'agit pas de remettre en cause le système de santé français et encore moins la compétence des professionnels qui prodiguent les soins, mais seulement, la manière dont le patient est pris en charge dans sa dimension de sujet dont précisément l'état de santé est altéré.

Cette formation que je viens de suivre et ce diplôme que je tente d'obtenir sont à la fois une concrétisation et une étape dans mon parcours de malade. Bien que, lorsqu'en 1999 j'ai fait connaissance avec la maladie, rien ne laissait présager que je retournerai sur les bancs de l'université, néanmoins, immédiatement j'ai été choqué par ce que j'appelais "la déshumanisation" des patients que je côtoyais à l'hôpital, et je me suis promis de faire quelque chose! Je ne pouvais admettre que ces patients, objets de soins, ne soient plus des "personnes", qu'elles deviennent "des choses" aux mains de professionnels qui certes les soignaient bien, mais n'avaient que peu de considérations à leur égard.

PATIENT EN QUETE D'EDUCATION:

Du fond de mon lit ou de mon fauteuil, cloîtré dans ma chambre d'hôpital, je me demandais ce que pouvaient ressentir ces personnes et surtout comment pouvaient-elles croire en leurs soignants.

Très vite s'est posé pour moi la question de la relation que je devais entretenir avec mes Médecins, les infirmières, aides soignantes et toutes autres personnes avec qui j'avais à faire.

Je voulais que l'on m'explique, je voulais comprendre ce qui m'arrivait et pourquoi j'allais devoir vivre toute ma vie avec cette maladie. Je voulais exister, être connu et reconnu pour ce que j'étais en tant qu'homme.

Je crois que c'est véritablement à ce moment là qu'a commencé pour moi, sans le savoir, mon programme d'éducation.

Je dois aujourd'hui reconnaître que même si, à l'époque, mes connaissances de ce sujet et l'information que je recevais étaient rares, en aucun moment je n'ai perdu espoir, je n'ai noirci le tableau ; j'ai toujours voulu aller de l'avant et m'organiser pour "tirer profit" de ce qui me tombait sur la tête.

Je dois également reconnaître que même si l'information tombait au compte gouttes, mes relations avec les soignants ont toujours été bonnes et même s'ils ne répondaient pas à mes questions et à mes interrogations, en aucun moment je ne les ai mis en cause.

Cette situation m'a conduit immédiatement à me prendre en charge (à ma façon) puisque quasiment personne ne me parlait d'autonomie ; bien au contraire, je sentais le poids de tout le médical et, sans pour autant culpabiliser outre mesure, la peur de mal faire ou de ne pas faire était présente dans mon esprit.

Ceci m'a conduit à chercher de part moi-même l'information et à apprendre ce qui me semblait bon pour moi et qui était en rapport avec ce que je ressentais.

Je dois avouer qu'en 2000 mes moyens d'investigations étaient limités et je récupérais tout ce que je trouvais dans les salles d'attente des médecins et bien sûr auprès de la FNAIR que j'ai rejoint très rapidement. Sur le plan informatique je venais d'acheter un ordinateur de bureau (disque dur 250 Mo) équipé de Windows 3.11 et au boulot j'avais piraté les disquettes Word et Excel. Ma première connexion Internet à domicile, fin de l'année 2000, ramait complètement et était de 1 heure/mois ; chaque fois que je me connectais, le téléphone se coupait.

J'ai donc créé un certain nombre de documents informatiques pour gérer mon quotidien d'abord en dialyse puis lorsque j'ai été greffé. Ces documents je les imprimais et les rangeais soigneusement dans un classeur.

Et puis progressivement, j'ai amélioré l'outil informatique et l'accès à Internet. Là ça a été pour moi une véritable révolution ; j'avais accès à des quantités d'informations que je téléchargeais, stockais ... j'apprenais ! Je voulais tout savoir. Aujourd'hui encore j'ai une soif constante d'apprendre.

En plus de la connaissance de la maladie elle-même **deux questionnements priorisaient mes recherches** essentiellement sur Internet, également dans des grandes librairies, mais le prix des bouquins était assez dissuasif ; ces deux questionnements étaient et sont toujours :

- 1) Le ressenti du patient atteint d'une maladie chronique,
- 2) La relation soignant/soigné.

Dans mes recherches ces 2 questionnements allaient souvent de pair.

J'ai donc lu, téléchargé, enregistré, imprimé, travaillé des grandes quantités de documents, mais l'auteur qui m'a marqué le plus et qui est l'une de mes références permanentes c'est le psychothérapeute et formateur Thierry TOURNEBISE (<http://www.maieusthesie.com/>). [1]

Ma première lecture de cet auteur a été "*la communication thérapeutique*". Dès les premières lignes (page 5) je me sentais en phase : "*Cet article (ou publication), est destiné à mieux comprendre ce qui fait l'efficacité d'une aide psychologique.*"

Le but est de pouvoir accomplir une telle aide en augmentant sa capacité à développer l'humanisation, mais avec moins de vulnérabilité, être plus proche des patients, mais en restant distincts, à en être distinct, mais sans en être distant, à savoir aider autrui, mais sans oublier de s'aider soi-même." [2]

Je retrouvai là quelqu'un qui exprimait ce que j'avais ressenti lors de mes différentes hospitalisations ; cette déshumanisation qui hante les couloirs et les chambres d'hôpitaux. Un peu plus loin, à la page 7, Thierry TOURNEBISE écrit : "*la médecine réussit à sauver de plus en plus de vies grâce à de prodigieuses avancées ... mais a malencontreusement eu tendance à éloigner le soignant du patient. L'humanisation des soins est alors apparue comme un indispensable complément. D'autant que l'état psychologique du patient influe sur son acceptation et son investissement dans les traitements qu'il reçoit ... donc influe sur leur efficacité.*" [3]

Cette question des traitements m'interpellait également. Dans ma démarche constante de vouloir comprendre et savoir, je notais consciencieusement sur des fiches que je m'étais préparé, les questions que j'aurai à poser au médecin lors de ma prochaine consultation. Combien de fois suis-je sorti déçu de ne pas avoir eu de réponse, pas suffisamment d'explication à mon goût ! Et pourtant tout se passait bien lors de cette consultation. En fait j'avais le sentiment de ne pas avoir d'interlocuteur ; par contre moi j'étais le sien, mais ça ne fonctionnait pas dans les deux sens.

Dans mon esprit et parce que la pratique me le confirmait, c'était donc cette relation soignant/soigné qu'il fallait modifier pour que les médecins et les patients soient les interlocuteurs les uns des autres et réciproquement. Très sincèrement j'avais le sentiment de m'attaquer à une montagne et ébranler un tel monument (le corps médical) semblait prétentieux ...

Lors d'un colloque à Grenoble j'ai fait la connaissance du Pr Serge HALIMI, chef du service endocrinologie du CHU de Grenoble [4]. Son exposé m'a fasciné, il parlait d'éducation du patient, d'éducation du soignant, d'éducation thérapeutique et même d'alliance thérapeutique. Mon questionnement n'était pas une vue de l'esprit, d'autres que moi (fort heureusement) se posaient les mêmes questions, qui plus est un Professeur.

Dans mes recherches, toujours sur Internet, pour trouver aide à mon questionnement et à ma démarche et notamment à partir des termes "éducation du patient – éducation thérapeutique – alliance thérapeutique" j'ai découvert Brigitte SANDRIN-BERTHON et Catherine TOURETTE-TURGIS.

Dans son livre "*L'éducation du Patient au secours de la Médecine*" [5], le Dr. Brigitte SANDRIN-BERTHON écrit : "*En cette fin de siècle, la médecine est confrontée à trois types de problèmes :*"

- les maladies chroniques qu'elle ne sait pas guérir et pour lesquelles les patients doivent suivre des traitements longs et complexes (asthme, diabète, maladies rhumatismales...),

- les risques liés aux modes de vie (alcool, tabac, stress, sédentarité...),

- les difficultés sociales qui ne sont pas sans répercussion sur la santé d'un nombre important de patients.

Conçu pour intervenir en urgence, réparer des organes et guérir des maladies aiguës grâce à la haute technologie, le système de santé ne sait pas répondre à ces nouvelles exigences.

Les médecins et les infirmières doivent recourir à des compétences qui se situent plutôt du côté des sciences humaines et de l'éducation que du côté de la médecine au sens traditionnel du terme. Il s'agit de découvrir d'autres manières d'écouter, d'observer, de raisonner et d'accompagner, d'admettre que le savoir médical est indispensable mais parcellaire et subjectif. La médecine doit ainsi opérer une triple révolution :

- le patient ne peut plus être l'objet des soins qui lui sont délivrés, il en est un acteur essentiel et le revendique ;

- l'objectif n'est plus de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé des personnes, de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie ;

- la démarche basée sur la prescription et le conseil n'est plus adaptée, elle doit céder la place à un travail d'accompagnement, à une démarche éducative, partenariale entre le patient et les soignants."[6]

Cette "triple révolution" pose alors la question de l'éducation du soignant, pour faire face à cette transformation, mais également du patient qui a presque toujours une relation de soumission avec son soignant.

Eduquer c'est transmettre, mais comme l'écrit Catherine TOURETTE-TURGIS sur son blog (<http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/>): "On n'apprend pas sur prescription ou sur injonction. On apprend quand le désir d'apprendre émerge en nous comme un désir de savoir et qu'on accepte de soumettre ce désir de savoir aux contraintes de l'apprentissage, ce qui n'est pas si facile et peut mettre en danger notre organisation narcissique puisqu' apprendre c'est accepter de ne pas savoir et accepter d'en passer par l'autre pour dépasser ce positionnement insupportable à un moment ou à un autre." [7]

Il convient donc d'accompagner l'apprentissage du patient, mais au-delà, "Pour accompagner les apprentissages du patient, il s'agit, dès le diagnostic éducatif, d'établir avec le patient un espace de rencontre lui permettant de confronter son expérience avec celle des soignants afin de co construire son contrat d'éducation ainsi que son apprentissage. Cependant, l'accompagnement des apprentissages du patient dépend également de la capacité des soignants à accepter la complémentarité des disciplines impliquées dans l'éducation. C'est en constituant une enveloppe partenariale que cette coopération va se structurer par la création des liens d'interdépendance entre les soignants. Ainsi, c'est en s'appuyant sur ces liens que le patient va pouvoir s'autoriser à tester de nouvelles compétences et prendre les risques que tout apprentissage suppose. (Jacqueline IGUENANE)"[8]

C'est à partir entre autre de ces documents, mais surtout de ces auteurs que je me suis forgé une idée du concept d'ETP. Bien sur au cours du temps, des rencontres et des pratiques, les modalités de mise en œuvre de l'ETP évoluent, mais le concept reste le même, il est fondé sur la rencontre, l'écoute et le partage entre le Patient et le Soignant.

C'est avec cet état d'esprit que j'ai regardé mes soignants et avec la volonté de leur faire partager ce que je ressentais et il me semblait nécessaire d'en faire profiter les autres patients.

Cela se concrétisera par ma participation à la construction (co-construction) de plusieurs programmes d'éducation thérapeutique du patient; dans un premier temps en néphrologie au CH Cannes, puis à l'unité de transplantation rénale du CHU de Nice, à l'AVODD, etc.

En faire profiter les autres, certes, mais j'avais aussi conscience de mes limites, notamment sur la façon de mettre en œuvre la transmission des messages que je voulais faire passer. Cette formation universitaire est arrivée bien à propos et c'est pour moi une chance que d'avoir été invité à y participer.

LES APPORTS DE CE DU:

Il n'est pas simple, alors que j'y suis encore en plein dedans, d'analyser objectivement ce que m'a apporté cette formation universitaire. Néanmoins, à l'immédiat j'en retiens deux bénéfiques: un individuel et un collectif.

Bénéfice individuel: bien sûr, j'ai eu l'occasion de le dire à plusieurs reprises lors des différents modules, "en suivant cette formation, je suis dans mon propre programme d'ETP". J'apprends pour apprendre aux autres, mais j'apprends aussi pour moi.

Je l'ai indiqué plus haut, mon programme d'auto-éducation thérapeutique à commencé très tôt, au fil des ans il s'est modifié, transformé, adapté, avec cette formation il s'est organisé dans ma tête, me permettant d'encore mieux comprendre ce que je ressens, ce que je vis. Je suis passé du patient expert autodidacte au patient expert éduqué, tout en partageant les écrits de Philippe BARRIER : *"je considère pour ma part que tout patient chronique, c'est à dire tout malade pris en charge médicalement et amené à s'appliquer à lui même un traitement au long cours, est appelé à devenir un patient expert, c'est à dire à acquérir et développer des connaissances à la fois expérientielles et médicales sur sa maladie, débouchant sur des pratiques expérimentées et ajustées du traitement. C'est précisément une des tâches majeures de l'éducation thérapeutique que de l'amener à une telle autonomie."* [9]

Bénéfice collectif: il est de mon point de vue important et multiple.

Pour le groupe tout d'abord; un groupe homogène malgré son hétérogénéité constitutive, où chacun est venu pour APPRENDRE, mais qui a très vite saisi qu'il fallait d'abord COMPRENDRE afin de s'approprier un certain nombre de savoirs.

Il me semble indispensable de faire référence aux différents modèles d'apprentissages afin de bien montrer que, pour que le patient tire un bénéfice de l'ETP, elle devra partir de ses besoins et de ses attentes et y répondre. Tout le travail consistera donc à faire émerger besoins et attentes et construire avec le patient les réponses appropriées.

Cela part donc du postulat qu'il n'y a pas le "Maître" (soignant) qui sait et "l'élève" (patient) qui écoute et exécute (observant), mais au contraire, d'un véritable échange entre les deux où chacun à tour de rôle s'approprie une part du savoir de l'autre.

Pourtant, ce n'est pas chose simple, car chacun a des compétences propres définies par son propre parcours.

Pour le soignant elles sont institutionnelles, définies par un parcours d'études et d'expériences, sanctionnées par un diplôme qui donne le droit de les exercer.

Pour le patient elles sont issues de son parcours de vie, mais aussi et surtout du ressenti et des croyances face à la maladie.

Durant notre formation nous avons pu mesurer combien ce travail sur les compétences existantes et à acquérir des uns et des autres était important et à quel point le niveau de relation et d'écoute entre le patient et le soignant conditionnait la réussite d'un projet thérapeutique.

Bénéfice également pour chacun des individus du groupe, où, à partir des expériences de chacun, de chacune des pratiques qui ont émergées grâce au formidable travail des formateurs, et de la mise en commun de ces vécus professionnel pour les uns, de part la maladie pour les autres, tous les participants se sont enrichis de nouvelles connaissances, de nouveaux savoirs.

Je crois pouvoir dire que personne n'est sorti de cette formation comme il y est entré; c'est tout au moins le cas pour moi.

Nous avons surtout en tête l'acquisition d'un "savoir faire", la recherche d'outils; la formation nous a recentré sur le "Comment être"; car c'est bien de cela dont il s'agit. L'éducation thérapeutique est avant tout une façon d'être, un état d'esprit, une relation nouvelle entre le soignant et le patient, une relation permettant, sans contrainte, sans crainte d'être jugé, l'acquisition de compétence conduisant le patient vers plus d'autonomie et le soignant vers la réussite d'objectifs thérapeutiques.

Dans cette relation nouvelle le soignant devient éducateur et le patient l'apprenant; mais pas un éducateur qui impose sa science et un apprenant qui ingurgite passif un cours, mais un éducateur qui a la capacité de faire émerger les besoins du patient-apprenant pour construire avec lui une réponse adaptée et réaliste à sa pathologie et en réponse à ses projets de vie.

C'est en ce sens que tout le travail, aussi bien théorique que pratique, fait à partir de l'entretien avec le patient nous a bien resitué au centre de ce qu'était l'ETP, mais aussi ce qu'elle n'était pas.

Car en définitive, comme l'écrit Silvia BONINO dans son livre "Vivre la maladie" [10], pour le patient ce qui compte c'est : *"Les aspects que j'estime les plus pertinents, à la lumière de la psychologie et de mon expérience personnelle, dans la poursuite de la meilleure adaptation et du meilleur développement dans la maladie, sont les suivants : la **recherche de sens**, la **reconstruction de l'identité** et le **sentiment d'auto-efficacité**."*

Cela passe à l'évidence par une remise en question du patient, à un changement dans notre mode de relation à la santé et aux soignants afin de ne plus être de simples consommateurs, mais au contraire de reconquérir l'estime de soi afin de devenir pleinement acteur de sa maladie. Comme l'écrit Philippe MERIEU [11]: *"L'estime, c'est en même temps, un regard positif – une considération de soi-même comme sujet humain digne de respect – et une attitude de clairvoyance optimiste au regard de son propre avenir. S'estimer, c'est, d'abord, se considérer soi-même comme digne s'estime, comme participant de "l'humaine condition", avec ses forces et ses faiblesses, ses atouts et ses contradictions. S'estimer, c'est aussi se jauger, s'évaluer, s'interroger sur ce que l'on peut faire ... non pour déplorer de ne pas pouvoir y arriver, mais pour chercher inlassablement les points d'appui qui permettent de progresser."*

Finale nous ne fonctionnons qu'à l'estime: estime que nous nous devons, estime que nous devons aux autres et estime que les autres nous doivent. L'estime est le carburant des relations sociales. Des relations sociales qui abandonnent le rapport de force et l'humiliation pour tenter d'installer la reconnaissance de l'humain et de la solidarité."

LA MISE EN PRATIQUE

A l'issue de cette formation se pose donc la question de la mise en pratique. J'aborderai la question de deux façons et je poserai le problème ainsi: 1) en tant que patient les choses vont-elles fondamentalement changer? - 2) en tant qu'éducateur vais-je avoir une autre pratique?

- 1) Le patient que je suis sort complètement renforcé de cette formation. Je me sens en capacité de nommer, d'expliquer ce que je ressens, ce que je vis, ma façon d'être avec la maladie face à moi-même et à mon entourage. Bien sûr quelque chose va changer, mais pas forcément de manière fondamentale.
- 2) En tant que co-constructeur de programmes d'ETP, mais également en tant qu'animateur d'ateliers dans l'exécution de ces programmes, à l'évidence ma pratique va être différente. J'ai pu d'ailleurs mesurer les apports de cette formation dans les ateliers que j'ai animés alors que se déroulait la formation. Changement dans la méthode; je me sens plus structuré, mieux organisé. Changement dans la pratique avec plus d'outils, un sentiment d'avoir une panoplie

plus grande à proposer à mes collègues patients, ce qui renforce mon assurance, l'estime que j'ai de moi-même, mais aussi la capacité à partager plus de choses.

Le fait d'avoir participé à cette formation change aussi le regard des soignants à mon égard et renforce mon statut de "Patient expert"; elle me confère une légitimité et une reconnaissance pouvant même aller jusqu'à l'exemple. Il est évident qu'il n'est pas encore dans les pratiques courantes qu'un patient suive une même formation et en même temps que les soignants, pourtant je suis convaincu que c'est ce schéma là qui est le plus pertinent à contrario de ce que peuvent penser certains, y compris dans les associations de patients, considérant que chacun doit être formé séparément.

Je souhaite aborder ici un sujet qui ne l'a pas vraiment été durant notre formation, c'est celui des patients suivis en médecine de ville. Aujourd'hui la majorité des patients atteints de maladies chroniques vivent à leur domicile et n'ont que des contacts occasionnels avec les structures hospitalières ou les institutions de santé. Il convient donc de réfléchir à la façon dont ces personnes pourraient participer à un programme d'ETP et de quelle manière on peut organiser le lien "hôpital-ville". Il me semble donc nécessaire d'associer les libéraux de santé afin de créer des structures ou d'intégrer celles existantes dans lesquelles ces patients pourront être accueillis.

Ma démarche consistera, fort de l'acquis de la formation et de l'expérience de ma pratique, de démontrer aux libéraux de santé et du médico-social, ainsi qu'aux associations de patients, la faisabilité de tels projets.

RESTE A ACQUERIR:

L'évolution, voire la révolution nécessaire dans la prise en charge des patients nécessite un changement des pratiques dans la relation soignant/soigné, mais pas seulement: elle est aussi indispensable dans les relations soignant/soignant et patient/patient; je pense que cela reste à acquérir.

Mon expérience quasi quotidienne me montre que ce n'est pas encore gagné tant je constate le déficit de communication entre les soignants et les patients et l'appréciation trop négative que portent ces derniers sur leur maladie et ceux qui la prennent en charge.

J'ai donc conscience qu'il me reste, à titre personnel, à acquérir des compétences pour inverser la tendance et faire en sorte que le patient porte un autre regard sur sa maladie et je crois avant tout sur lui-même.

Autre élément qui me semble fondamental, c'est celui de l'évaluation. Cette question a taraudé le groupe et même si des bases nous ont été montrées sur les méthodes d'évaluation, il n'en demeure pas moins qu'aujourd'hui cela reste encore complexe. Alain DECCACHE [12] le dit dans son approche de l'évaluation: «*Si l'éducation thérapeutique du patient est bien un champ de pratiques qui associe la clinique, la santé, la psychologie, la pédagogie et d'autres sciences alors son évaluation doit aussi être conçue à partir des conceptions que ces disciplines ont de l'évaluation, et non s'enfermer dans des modèles strictement médicaux.[...] (essais randomisés contrôlés, dispositifs en simple ou double aveugle, contrôle des biais, etc.)* »

De son côté Chantal VANDORVE [13] écrit: " *L'éducation vise donc à placer, de façon intentionnelle, les individus dans un processus de changement. L'évaluation de l'éducation va chercher à identifier les changements produits (évaluation d'impacts et d'effets), elle va aussi chercher à relever la trace des processus qui ont rendu ces changements possibles. En éducation pour la santé, on souhaite en plus que ces changements soient reconnus comme producteurs de santé.*"

"Identifier les changements produits", c'est là de mon point de vue de patient les premiers signes perceptibles permettant une approche évaluative d'un programme d'ETP. Ces changements peuvent être minimes à l'œil du soignant, mais peuvent receler quelque chose de plus profond (exemple 1: un collègue patient qui a une tenue vestimentaire "spécial dialyse" qui n'entre pas dans la maison, donc ne se mélange pas à sa vie, va maintenant (après avoir démarré un programme d'ETP) en dialyse quelque

soit la tenue qu'il porte. Exemple 2: un autre patient toujours vu avec son épouse vient maintenant seul aux ateliers d'ETP et ose parler de sa maladie). Ces deux exemples peuvent paraître anodins, pourtant c'est de mon point de vue une des premières étapes dans l'évaluation tant des patients que des programmes dont ils ont bénéficié. Et c'est précisément là que les soignants devront être très attentifs, afin de remarquer ces changements et les valoriser; c'est à mon sens la première finalité de l'évaluation.

Pour ce qui est des finalités stratégique, formative, sommative ou fondamentale, c'est-à-dire des finalités officielles, comme le dit Brigitte SANDRIN-BERTHON, je fais confiance aux institutions pour produire toutes sortes de grilles.

CONCLUSION:

En abordant la conclusion il me vient à l'esprit une phrase prononcée par l'une de nos responsables de formation le dernier soir du dernier module alors que tout le monde se séparait; elle a dit ceci: *"on a l'impression que ce n'est pas fini, que la formation n'est pas terminée."* Et bien non, ce n'est pas terminé; nous avons acquis ou conforté de solides bases, à nous maintenant d'être en capacité de traduire cela sur le terrain et de faire en sorte que l'éducation thérapeutique devienne une pratique courante au bénéfice des patients atteints de maladies chroniques.

Notre formation a surtout consisté à travailler sur les concepts, les attitudes, les méthodes, les comportements nécessaires pour que les soignants acquièrent des compétences afin de mieux répondre aux attentes des patients. Mais il est indispensable que du côté des patients on sente que l'ETP n'est pas un nouveau gadget pour faire des économies ou *"pour passer le temps"* comme entendu de la bouche de certains, mais que c'est bien un projet global complètement intégré dans le projet des établissements.

Je l'ai écrit dans le préambule, la participation à une formation universitaire faisait partie d'un vieux rêve, c'est aujourd'hui une réalité; elle a répondu pleinement à mes attentes et j'en ressors renforcé dans mes convictions que nous vivons et participons à un bouleversement dans les méthodes du système de santé. En être un des acteurs en tant que patient et pouvoir y jouer un rôle, même modeste, est la source d'une grande satisfaction et est émancipateur.

L'Education Thérapeutique du Patient telle que nous l'avons vu durant tout notre parcours est un concept de ré-humanisation de l'homme agressé par la maladie durable et incurable.

Ce concept de l'ETP je l'ai écrit avant de débiter la formation "Education du Patient et maladie chronique" et c'est avec une grande satisfaction qu'il en sera ma conclusion:

Lorsque que l'on me demandait, il n'y a pas si longtemps la définition de l'ETP, voici ce que je disais :

"Acquérir des compétences et des moyens dans le but de mieux vivre ma maladie rénale, pour maintenir ou améliorer ma qualité de vie."

Le temps passant, je me rends compte qu'en fait ce n'est pas une définition de l'ETP, mais un objectif. Cette définition n'est pas un concept.

Alors ce concept quel est il ?

C'est pour moi la rencontre de deux expertises :

- L'une médicale, scientifique, technique portée par les soignants ;
- L'autre est du ressenti qui est exprimé par les patients.

Le cheminement de ces deux expertises est identique. Les soignants voient évoluer leur expertise au fil du temps à la mesure de leur expérience, de leurs pratiques et de leur formation.

Pour les patients il en va de même ; leur ressenti se modifie, se transforme en bien ou en mal, se module au fur et à mesure des années de présence de la maladie chronique.

Souvent ces 2 expertises ne se rencontrent pas, chacune faisant son chemin parallèlement.

Le concept ETP vise précisément à faire en sorte que ces cheminements parallèles n'en fassent plus qu'un.

Cela demande à ce que les deux experts le veuillent ; c'est-à-dire qu'ils soient dans l'état d'esprit suivant :

**On accepte BIEN ou MIEUX
Que ce que l'on comprend BIEN ou MIEUX.**

Ce qui implique :

**Que
Celui qui sait EXPLIQUE et PARTAGE
Et que
L'autre COMPRENNE et S'EXPRIME.
(Chacun étant à la fois celui qui sait et l'autre)**

On est donc bien là dans quelque chose qui, si c'est un acte de soin, ce n'est pas seulement un acte médical.

C'est donc quelque chose de plus vaste qui vise à transformer les relations soignants/soignés, mais au-delà soignants/soignants et patients/patients.

Cela nécessite donc :

- Une remise en cause des pratiques habituelles,
- Une approche partagée à la réponse aux besoins des patients,
- Une implication collective des différents acteurs,
- Une plus grande responsabilisation des patients.

Ce concept là doit conduire à nous faire inverser la tendance de ce que nous concevons actuellement comme la norme, c'est-à-dire que le malade doit s'adapter à sa maladie, adapter sa vie à sa maladie. S'adapter à sa maladie serait l'accepter comme une fatalité, comme quelque chose auquel on est soumis avec tous les pouvoirs réducteurs de la soumission. C'est le sens du « Vivre avec, ou Vivre autrement ».

La réflexion me conduit aujourd'hui à vouloir inverser les choses c'est-à-dire parvenir, grâce à l'ETP à ce que le malade adapte sa maladie à sa vie, à ses choix et aux exigences de vie au lieu d'y renoncer.

Si j'avais donc à réécrire le point de vue du patient j'écrirais : **“Acquérir des compétences et des moyens dans le but de MIEUX VIVRE MA VIE avec ma maladie rénale.”**

Michel COULOMB

Bibliographie :

- [1] : Pr. Tournebise T : Psychothérapeute - Formateur - Consultant (http://www.maieusthesie.com/chemin_action%20reference/references.htm)
- [2] : Pr. Tournebise T : - Pack 1 - Praticien : *Communication thérapeutique ; publication juillet 2009 ; page 5*
- [3] : Pr. Tournebise T : - Pack 1 - Praticien : *Communication thérapeutique ; publication juillet 2009 ; page 7*
- [4] : Pr. Halimi S : Responsable Clinique Endocrinologie - Diabétologie ; CHU de Grenoble ;
- [5] : Dr. Sandrin Berthon B : "l'éducation du patient au secours de la médecine" ; *Education et Formation : biennales de l'éducation (4/2000) édition puf ; page 11 et 12 ;*
- [6] : Dr. Sandrin Berthon B : "l'éducation du patient au secours de la médecine" ; *Education et Formation : biennales de l'éducation (4/2000) édition puf et "l'éducation pour la santé des patients : une triple révolution. "*
- [7] : Dr. Tourette-Turgis C : <http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/article-29334229.html>; 22/3/2009 ;
- [8] : Dr. Iguenane J : Accompagner le patient dans ses apprentissages - *Education du patient et enjeux de santé, Vol 21, N°1, 2002.*
- [9] : Barrier P : Philosophe, chercheur en science de l'éducation; *le contrôle dans la maladie chronique, le point de vue du patient expert (3/2009)*; <http://www.ipcem.org>
- [10] : Bonino S: *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie.* Bruxelles : De Boeck, 2008: 142 p. (édition originale 2006).
- [11] : Merieu P : Pédagogue - *Favoriser l'estime de soi à l'école (enjeux, démarches, outils) - Préface - Edition Chronique Sociale.*
- [12] : Deccache A. - ADSP, 2009.
- [13] : Vandoorne C - Directrice, APES-ULg, Liège, Belgique - *La Santé de l'homme n° 390 (Inpes): Dossier "Education pour la santé: les défis de l'évaluation".*

Abréviations:

AVODD: Association Varoise d'Organisation de la Dialyse à Domicile

CH: Centre Hospitalier

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

DU: Diplôme Universitaire

ETP: Education Thérapeutique du Patient

FNAIR: Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

IR: Insuffisance Rénale