

Education Thérapeutique les patients experts

Marie-Hélène Boucand
Praticien hospitalier MPR - Philosophe

Valérie Ramarohetra
Patiente expert

Equipe éducative du CMCR des Massues

Une nouvelle dynamique soignant-soigné

- **Patient-partenaire** (programme des P.R)
- **partenaire :**
 - ✓ n'implique pas la mêmeté ni l'identité
 - ✓ travailler ensemble dans le même objectif
 - ✓ chacun des actionnaires du jeu du soin garde son rôle, ses marques
- **la pair-émulation**
- **le patient expert**

Aujourd'hui : les propositions des programmes d'ETP

- passage du soin individualisé adapté à un individu singulier
- au soin **individué** cad adopté par le patient qui le fait sien (l'individuation = opération singulière entre le passé et l'avenir ds l'équilibre présent qui est l'entre deux (Simondon))
- vers une individuation collective dans une reconnaissance mutuelle

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Définition de l'HAS

- Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les **compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour **rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie**. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à **comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.**

basée sur l'«empowerment» ou la capacité d'agir

- capacité des personnes à mieux comprendre et mieux contrôler les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui déterminent leur qualité de vie, ds le but d'agir pour les transformer (selon Israel et alii 1994)
- conscience de soi, auto-efficacité, sentiment de sa propre valeur

la norme

- n'est plus saisie comme idéale en soi et universelle, comme une et absolue
- mais comme secondaire à un vécu, une pratique (praxis)
- relative à la singularité d'une personne dans une situation donnée

Un programme d'ETP pour une maladie rare le programme : PrEduSED© initié par une association de patients (AFSED)

- **Début 2011** : Formation commune sur 4 week-end
- Mise en place du projet et **formation/composition de l'équipe d'éducateurs** médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, + un psychologue et généticien des HCL et 2 membres de l'association
- **Août 2011** : autorisation de l'Agence Régionale de Santé Rhône- Alpes.
- **Première session en septembre 2011** : 3 jours 1/2 en externe

ETP et l'entretien motivationnel

- centrée sur la personne
- croire qu'un changement est possible
- susciter une motivation intrinsèque à agir et modifier ses comportements face au traitement ou à une dépendance
- la porter à agir par -elle-même > trouver les moyens, un seul à la fois, agenda
- sortir de l'ambivalence
- favoriser l'estime de soi

ETP et diagnostic éducatif

- **Objectifs pédagogiques personnalisés**
- **un contrat d'éducation**
- **en fonction des attentes**
- ¢ **Compétences théoriques** connaissance et compréhension de la maladie, de sa transmission...
- ¢ **Compétences d'auto-soins** : connaître ses médicaments, les techniques de gestion non médicamenteuses...
- ¢ **Compétences d'adaptation** pouvoir expliquer sa maladie, être en capacité de chercher des ressources (sociales, de soins, psychologiques...)

un juste positionnement de la personne malade

- **au centre, en capacité**

- d'évaluer sa dys-autonomie, sa dys-normalité et de se positionner comme SUJET capable
- sujet sachant : qu'il reconnaît la maladie, qu'il en prend conscience pour lui et pour lui avec autrui

- **au centre, en capacité**

- de créer un nouveau système de valeurs, d'auto-normativité, qui «contribue à ce que l'épreuve de la maladie change radicalement de sens - sans pourtant disparaître en tant qu'épreuve

changement de la dynamique du malade / maladie

- déni > reconnaissance
- mode passive > actif
- subir > assumer
- adversaire > alliée
- extériorité > appropriation
- purement négative > positive

- centrée sur soi > ouvert vers autrui

attentes avant l'arrivée

- rencontrer et échanger avec d'autres malades, « pairs avec la même pathologie »
- savoir que je ne suis pas la seule
- apprendre à gérer la maladie

le programme

Atelier 1
« Moi et mon SED »
Parler de la maladie
et de son vécu.

Atelier 2
« Balnéothérapie »

Atelier 3
« Ma maladie et mes symptômes »
Repérer et comprendre
mes symptômes,
les retentissements sur les articulations.
Comprendre les mécanismes
et les voies de la douleur.

Atelier 4
« Les traitements médicamenteux »
Connaître et gérer
son traitement médicamenteux
au quotidien
et en situation de crise.

Diagnostic éducatif

**Définition des
compétences**

Atelier 5
« Savoir bouger »
Reprendre confiance
en ses capacités physiques.
Connaître et savoir utiliser
les techniques non médicamenteuses :
TENS, thermothérapie
positions de détente et de confort.

Atelier 9
« Appareillages et contentions »
Connaître, savoir utiliser et gérer
les appareillages et les contentions.

Atelier 8
« Les activités de la vie quotidienne »
Savoir gérer ses activités quotidiennes
en intégrant les notions
d'économie articulaire,
de fatigabilité,
de prévention de la douleur.

Atelier 7
« Relaxation »

Atelier 6
« Social »
Connaître ses droits
et les démarches.

Atelier 10
« La prise en charge psychologique »
Retentissements
personnels et sur l'entourage
du vécu de la maladie.

l'accompagnement du programme : rôle du fil rouge

Lors des sessions, sont présents les fils rouges....

Ils accompagnent les participants dans leur session pour tout ce qui pourrait les aider hors besoin médicaux

Les fils rouges ne font pas partie de l'équipe médicale proprement dite. Ils sont là comme écoute, aide, accompagnant pour les démarches...ect , une épaule extérieure sur laquelle les participants peuvent se poser...

Temps OFF

- repas en communs
- soirées informelles
- hospitalisation chambre commune
- beaucoup de temps libres d'échange

Les enjeux

- La reconnaissance
- Le savoir partagé

La reconnaissance

- malades qui sont mis en doute depuis toujours
- comment faire reconnaître ce qui est invisible
- reconnaître la force de vie en l'autre

- reconnaissance
 - prototypique : entre mêmes-différents comme moi, appartenance au groupe (famille ?),
 - par les proches (meilleure compréhension),
 - par des soignants (prise en compte de la souffrance)

- développement d'un soi pour autrui, sentiment de compétences

Partage des savoirs

savoirs
intuitifs

« quelque chose ne va pas »

savoirs de l'éprouvé
de l'expérience

(personnels ou associatifs, acquis et produit par les malades)

savoirs d'expert
malades («sachant
associatifs)

savoirs
scientifiques,
techniques,
médicaux

savoirs profanes collectifs,
(environnement personnel, familial, amical,
professionnel) les représentations sociales de la
maladie, de sa gravité, du handicap, de la
guérison...

- J'ai conseillé ce WE à d'autres malades, car **ça m'a beaucoup apporté** à moi et je pense que c'est une aide énorme. Pour moi il y a eu un changement très bénéfique dans ma vie de malade. Sauf, au niveau des administrations...
- Pour mon mari, le séjour à Lyon l'a remis en question. Il a pu remettre la situation à plat, a réussi à parler à son psy et a décidé de changer les choses. Ce séjour à Lyon, il l'a vécu comme **un nouveau départ** et il a appris énormément (c'était comme un livre qu'il ne pouvait pas ouvrir).
- Pour tout cela, [...] un grand MERCI, ainsi qu'à toute l'équipe super accueillante. Quand je suis venue j'étais au fond du gouffre et je ne trouvais pas la sortie.
- la véritable plus-value c'est la **durée** du séjour et le temps consacré à chaque patient et accompagnant.
Pendant quatre jours au centre des Massues, la maladie est envisagée par ateliers de plusieurs heures dans lequel chaque intervenant présente, instruit, écoute et propose.
Les patients et accompagnants sont invités à s'exprimer sur leurs connaissances, sur leur vécu et leurs difficultés. On ressort de là vidé et étonné d'avoir tant parlé, tant appris malgré ce que l'on savait déjà. [...] dans le centre d'hébergement, les malades et accompagnants se retrouvent entre eux et parlent au diner et au petit-déjeuner. On parle de notre expérience, de nos douleurs, de ce qui s'est dit ou pas dit pendant la journée, de qui est qui, de qui fait quoi ... **un véritable festival OFF** [...] les accompagnants de l'AFSED sont un fil rouge, je ne pensais pas en avoir besoin, mais à la fin des ces quatre journées très intenses, c'est bien un fil d'Ariane qu'ils m'ont tendu.
- Un p'tit mot, pour vous dire que notre **rencontre avec la socio-esthéticienne**, lorsque nous étions aux Massues a porté ses fruits.[...] J'ai donc été chez le coiffeur pour faire un dégradé et une couleur ! me voici châtain doré. Je mets du rouge à lèvres et une crème teintée, tous les jours, afin d'avoir une bonne mine ! **Je prends soin de moi !**
 - **J'étais une malade je suis devenue une jeune fille malade !**
- Encore un grand MERCI pour cette magnifique **semaine riche d'enseignements pratiques sur le SED** et de relations humaines extraordinaires.
- Merci pour l'enrichissement intellectuel et humain que j'ai pu en retirer.
- Merci [...] grâce à toi, Justine a déjà **changé dans son comportement face au SED mais aussi face à l'avenir.**

LIMITES

- le terme «d'éducation»
 - sachant et non sachant
 - renvois à un imaginaire trop éducatif
- les positions respectives du malade et du soignant
- capacité de partage du savoir
- existe t-il des limites à prendre en compte ?

conclusions

- une écoute réciproque suspendue de tout *a priori* (l'époché de Husserl)
- une capacité pour le patient à s'exprimer pour s'approprier la volonté de «guérir» et de retrouver son élan «vital»
- situation toujours singulière
- confiance dans les capacités auto-normatives du patient pour trouver et créer son nouvel équilibre
- patient compétent, le soignant aussi !
 - vers un avenir à construire ensemble

- « il faut parvenir à admettre que le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, qu'il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. *Le malade est un Sujet, capable d'expression, qui se reconnaît comme Sujet dans tout ce qu'il ne sait désigner que par des possessifs : sa douleur et la représentation qu'il s'en fait, son angoisse, ses espoirs et ses rêves.*»

- Canguilhem G. Puissance et limite de la rationalité en médecine. In: **Études d'Histoire et de Philosophie des Sciences**. Paris: Vrin; 1968. p. 392–

merci de votre écoute ...
bien-veillante

bib