

Catherine Tourette-Turgis

Directrice du master en éducation thérapeutique du patient (université Pierre-et-Marie-Curie, Paris), elle a fondé l'Université des patients et publie *L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage* (De Boeck, 2015, 168 pages, 19 euros).

Le patient est de fait un partenaire

Vous développez une éducation thérapeutique « inversée »

Quel qu'en soit le type, la base est toujours la croyance dans le potentiel du patient à pouvoir faire quelque chose de sa maladie. C'est l'irruption du VIH qui nous a d'abord montré que les malades étaient capables de construire des connaissances en collaboration avec les médecins : à l'époque, personne ne connaissait la maladie, ne savait quels conseils donner, quelle stratégie adopter. L'éducation thérapeutique s'est construite autour d'un partage de valeurs entre soignants et soignés, sans qu'il y ait besoin d'un cadre autoritaire où il s'agirait de dire aux patients ce qu'ils doivent faire. Elle est fondée sur une volonté commune de réussite thérapeutique, mais aussi de partage des échecs, avec les ressources disponibles de chacun.

En observant les interactions soignants-soignés, j'ai réalisé deux choses. D'une part, le patient est forcément un partenaire, ne serait-ce qu'en adaptant ses postures corporelles aux soins qui lui sont donnés. Je pense même qu'il est un acteur de la division du travail thérapeutique, au même titre que les autres intervenants. D'autre part, beaucoup de professionnels de santé découvrent qu'ils peuvent devenir des pédagogues en dehors de leur consultation, c'est-à-dire quasiment quelqu'un d'autre. La pédagogie est l'art de la répétition, le formateur modulant ses savoirs en fonction des situations et des interlocuteurs. Comme sur une scène de théâtre, il improvise pour raconter une histoire. D'ailleurs, il m'arrive d'entraîner des médecins à utiliser gestes et postures pour être plus convaincants. Pour beaucoup, médecins, infirmières, diététiciennes, etc., c'est une découverte

enthousiasmante : ils ne sont plus dans le cadre contraint et anxiogène de la consultation, avec des protocoles à suivre et une inquiétude sur les résultats obtenus. Ils vivent une sorte de dédoublement. La posture de pédagogue est différente de celle du thérapeute qui prend son temps en consultation, plus proche de l'accompagnement ou du soutien.

C'est d'autant plus passionnant que l'enseignement n'est pas tout à fait semblable à celui qui s'adresse à un bien portant. Son sujet touche à la personne même du malade et à sa grande vulnérabilité. Le pédagogue doit apprendre à manier le savoir médical, qui peut être dangereux (on le voit bien aux réactions de certains patients qui découvrent des informations épouvantables sur Internet). Le patient le reçoit au travers de filtres : est-ce que je vais survivre ? Y a-t-il de nouveaux traitements ? Comment organiser ma vie ? Que raconter à ma famille, à mes proches, à mon employeur ? Il découvre aussi une part de lui-même qu'il ignorait : la maladie peut être une occasion de se surpasser, de trouver des ressources en soi qu'on ne soupçonnait pas. Elle peut même réunir des familles, dont les membres ont le sentiment de renouer avec des valeurs fondamentales, comme l'altruisme.

L'éducation thérapeutique inversée part de ces constats. Elle ne s'oppose pas aux autres méthodes, nombreuses, mais cherche à les compléter. On propose à un groupe de malades ayant une pathologie chronique commune (diabète, SEP, etc.) de rassembler les savoirs disponibles à son sujet, puis de lister les questions qu'ils se posent à l'issue de ce travail. Un expert en médecine intervient ensuite pour y répondre et discuter avec le groupe sur des problématiques qui ont un sens et

une pertinence pour ses membres. Autre bénéfice pour ceux-ci : ils apprennent à apprendre, ce qui n'est pas rien !

Quels savoirs acquièrent-ils ?

D'abord connaître leur maladie et vivre avec, c'est ce qu'on appelle les savoirs expérimentiels, en particulier s'organiser pour adapter leur vie à leurs soins, et ce n'est pas toujours facile. Surtout, ils apprennent à se conduire en situation d'incertitude. C'est un point commun à toute maladie chronique : on ne sait jamais comment elle va évoluer. Les patients ont l'expérience de la peur, celle de l'annonce de leur propre mort. Savoir gérer l'incertitude et la peur me semblent des compétences qui seraient bien utiles dans un grand nombre de domaines autres que la maladie. Par exemple, dans le monde de la décision économique. J'imagine volontiers une formation donnée simultanément par un patient et un *risk manager* à des dirigeants d'entreprise !

Ces savoirs peuvent-ils se transmettre ?

Il y a bien sûr une part propre à chaque malade, mais une société se constitue aussi par le rassemblement des expériences de tous ses membres. Celles des femmes et des enfants ont été négligées pendant des siècles, jusqu'à ce qu'on s'intéresse à ce qu'ils vivaient et ressentaient. Il y a 17 millions de malades chroniques en France. La plupart des décisions les concernant sont prises par des technocrates qui ignorent tout de la maladie. Je n'affirme pas que les malades ont toujours raison, je dis qu'il faut promouvoir le dialogue entre les experts et les patients. Mais il n'est pas facile de sortir des corporatismes.



SERGE CANNASSE

Vous rapprochez l'état de patient chronique des processus de professionnalisation

J'ai été extrêmement proche d'abord de patients infectés par le VIH, puis de malades ayant des pathologies chroniques néphrologiques, neurologiques, en particulier la SEP, et oncologiques. Tous devaient apprendre sur le tas à vivre avec leur maladie, en répétant des gestes des dizaines de fois, en répétant des astuces pour bien les faire... Ils me disaient sans cesse qu'être malade est un métier à temps complet. Dès le réveil : anticiper la journée, prévoir les incidents possibles, se demander comment s'adapter aux situations imprévues, comment répondre aux contraintes imposées par le corps et les traitements sans que cela perturbe le travail ou les relations. Ça impose effectivement toute une organisation qui ressemble à celle du travail.

Ils doivent également assurer la coordination des divers professionnels qui s'occupent d'eux, expliquer à l'un ce que fait l'autre, signaler les interactions entre médicaments, photocopier leurs dossiers

pour les transmettre à tout le monde, s'occuper du travail administratif, etc. Certains me disent que c'est à eux d'organiser leur équipe !

Je me suis aperçue que je pouvais les aider à mieux faire leur métier de patient et à transmettre aux autres les trucs et astuces, en utilisant des modèles d'analyse du travail, en particulier tout ce qui est relatif à la validation des acquis de l'expérience.

Comment est née l'Université des patients ?

En écoutant les nombreux malades qui me disaient avoir envie d'étudier et de transmettre leurs savoirs, afin de devenir des acteurs de santé complets. L'université est un espace protégé dans lequel ils peuvent suivre un cursus de master, voire de doctorat, qui leur permet de réfléchir à leur maladie et à ses implications.

Pour certains, c'est un moyen d'être reconnus pour ce qu'ils font déjà, notamment dans les associations où ils sont aidant, éducateur ou médiateur. Pour d'autres, c'est bénéficier d'un statut valorisé : ils sont étudiants à l'université et non plus

seulement des malades à qui on reproche constamment leur coût économique. Une femme me disait récemment qu'à présent, ses voisins ne lui demandent plus des nouvelles de sa maladie, mais de Paris-6 ! Enfin d'autres sont motivés par le simple désir d'apprendre.

Leur point commun est la fierté de découvrir qu'ils intéressent la santé publique, les chercheurs en sociologie et en psychologie : ce qu'ils vivent n'est pas seulement un poids pour la société, mais quelque chose qui permet de mieux la comprendre. Tous m'ont affirmé que le plus gros handicap de la maladie chronique, c'est de se sentir inutile et à charge de leur famille et de la collectivité.

Est-ce que cela peut déboucher sur des professions ?

Il y a actuellement beaucoup de métiers émergents dans le domaine de la santé : médiateur de santé, accompagnant, coordinateur de parcours de soins, etc. Il n'est pas obligatoire qu'ils soient exercés par des professionnels de santé.

Et les patients experts ?

Je ne pense pas qu'on puisse aboutir à une profession intitulée ainsi. En revanche, ils peuvent devenir médiateurs de santé, ou formateurs en santé, représentants des usagers, consultants en éducation thérapeutique, etc. Il y a une très forte demande en ce sens.

Quelle place pour Internet ?

On y développe ce qu'on appelle la vie collaborative en ligne : recueillir des expertises, croiser les expériences, participer à des projets communs. Je travaille à des espaces virtuels d'habitation commune avec certains patients.

Comment souhaitez-vous voir les choses évoluer ?

En France, tout est organisé pour les bien portants. J'aimerais que nous parvenions à établir des passerelles, par exemple en prévoyant des espaces et une organisation du travail où il serait possible aux uns et aux autres de rompre avec le rythme imposé. Plus d'un tiers des patients chroniques quittent leur emploi tout simplement parce que la fatigue et la chronicité ne sont pas intégrées dans la production du travail humain. ●

Propos recueillis par Serge Cannasse
journaliste et animateur du site
carnetsdesante.fr

C. Tourette-Turgis déclare n'avoir aucun lien d'intérêt.