

## DE MA SITUATION DE " PATIENTE " À CELLE DE " PATIENT EXPERT "



Renée OILLO, patiente, Marie Laure BONNET, Infirmière, Martine HERVOIL, Cadre de santé, Service de Néphrologie Dialyse Transplantation, CHU, ANGERS

Depuis 2011, toute l'équipe de néphrologie, transplantation et dialyse réfléchit sérieusement à la mise en place d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Le programme " Éducation thérapeutique des transplantés rénaux en post opératoire de leur greffe " a été labellisé en janvier 2015 par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

A ce jour, 4 séances individuelles sont proposées aux patients greffés. Elles débutent lorsque le patient " est prêt ", c'est-à-dire, lorsqu'il n'est plus " appareillé " (porteur d'un cathéter central, d'une sonde vésicale...), et donc " libre d'esprit ", soit aux environs de 7 jours après sa greffe rénale.

Tous les infirmiers du service de néphrologie ont bénéficié de la formation de 40 heures en ETP, leur permettant de se positionner de manière active dans ce projet de service.

4 soignants, dont 2 médecins, le cadre de santé de l'unité et une infirmière ont également suivi la formation pour l'obtention du Diplôme Universitaire (DU) en ETP entre 2010 et 2013.

L'idée de permettre à un patient de travailler au sein de ce groupe a émergé rapidement. Un néphrologue du service a alors proposé à une patiente de nous rejoindre. Ses compé-

tences pédagogiques en lien avec ses activités antérieures, son parcours en soins et son histoire de vie, sont une richesse et un atout pour l'équipe.

Voici son témoignage :

" Mon premier contact avec le service de néphrologie d'Angers a eu lieu fin 2008, 10 ans après ma retraite. Ce fut alors l'annonce de la maladie rénale qui entraîna la dialyse pendant 2 ans et le bonheur d'être greffée en 2011.

Je faisais souvent rire mon entourage quand je disais que l'hôpital était devenu " ma résidence secondaire " ! Présence de 12 heures par semaine, cadeau de la dialyse ! - Quelques séjours hospitaliers après la greffe car la vie d'un jeune greffé n'est pas toujours " un long fleuve tranquille " !

Ce monde médical que je méconnaissais totalement devint pour moi un beau sujet d'observation.

L'ambiance au sein du service facilitait les échanges et les relations entre le personnel soignant et les patients. C'est ainsi que j'ai eu connaissance du désir qu'avait l'équipe soignante de mettre en place un projet d'éducation

thérapeutique : mettre le patient au centre, lui apprendre à être autonome, co-responsable de sa santé et peut-être ainsi lui permettre de vivre autrement sa maladie chronique.

Mon intérêt fut d'autant plus grand qu'il me rappelait une expérience pédagogique lors de mon activité professionnelle. J'étais alors responsable pédagogique et professeur de lettres en classe de seconde dans un lycée général. Avec une équipe d'enseignants volontaires, nous avons imaginé en 1985 un projet autour de deux grands axes :

- Apprendre au lycée AUTREMENT en développant les SAVOIRS--FAIRE pour permettre aux élèves de mieux appréhender les SAVOIRS.
- Vivre le lycée AUTREMENT en travaillant par exemple sur la motivation, la mise en place de l'auto-évaluation, la rencontre individuelle profs-élèves, en bref sur le SAVOIR-ÊTRE.

Aussi, quand on m'a proposé d'intégrer l'équipe, n'ai-je pas hésité trop longtemps !

Comment je vis cette participation en tant que " patient expert " ? Cela demande une présence régulière aux réunions de réflexion, de mise au point, de recherches de fonctionnement tout en préservant le secret professionnel.

Cette intégration ne va pas sans difficultés. Chaque profession a son langage – d'où l'apprentissage du vocabulaire – sa psychologie. En ce sens, ma participation récente à une formation en ETP, l'immersion dans un groupe d'une vingtaine de personnes du milieu paramédical, m'a été bénéfique.

Autre difficulté : la nature même du " sujet ", au centre du projet. C'est un adulte, différent de celui que j'ai rencontré lors de mon expérience professionnelle, avec certains manques qui peuvent gêner l'échange et qui doit aussi faire face à des obligations familiales et professionnelles.

Une autre question se pose : quelle position adopter pour être un " patient expert " pertinent ?

Après réflexion, j'ai pensé qu'il fallait essayer d'être une " caisse de résonance " pour aider à la réflexion en évitant de trop me référer à mon vécu, mais aussi en essayant de me rappeler ce que j'aurais aimé savoir pour mieux vivre ce nouvel état de greffé.

En effet, en 2011, le programme d'ETP n'était pas encore labellisé.

Enfin, j'ai la chance, par mon parcours professionnel, de connaître déjà certains outils employés : fabrication et utilisation des questionnaires, l'évaluation, la démarche de l'entretien, etc.

Et couronnant le tout, j'ai le bonheur de travailler dans une équipe dynamique, imaginative et que je remercie de m'avoir si bien accueillie.

Pour terminer, une seule phrase pour exprimer mon ressenti après ces deux années de participation : Quelle chance ont les greffés de ce " nouveau cru " !

Ils ont une connaissance plus approfondie de leur vécu après greffe. Le stress peut être diminué grâce à un meilleur décryptage des signes d'alerte, l'utilisation et la raison d'être des médicaments...

Ce programme, " l'éducation thérapeutique des transplantés rénaux en post opératoire de leur greffe ", ne peut que favoriser la réussite d'une greffe. Y participer, c'est, pour moi, une manière de remercier nos donneurs d'organes ".

Et qu'en est-il aujourd'hui ?

Nous travaillons main dans la main avec Madame Oillo qui nous guide dans nos réflexions. Cette collaboration soignant/patient expert est effective et renforce les intuitions et les orientations de l'équipe.

Le patient expert reflète ce que peuvent penser les autres malades et ce que peuvent être leurs besoins et leurs désirs, ceci afin d'être au plus près de la réalité dans nos approches.

C'est une aide pédagogique évidente et indispensable pour l'équipe. Dans le cas présent notre patient expert est d'une grande disponibilité, ponctualité et assiduité et nous accompagne dans nos réflexions.

Avoir un regard extérieur à celui de soignant est très enrichissant et prévient les pièges de l'interprétation. Nous sommes convaincus de l'intérêt de cette collaboration qui est en totale adéquation avec les attentes du patient expert et de l'équipe.

Cette collaboration est dynamique. Nous déployons beaucoup d'énergie et d'envie à voir naître et se réaliser encore de nouveaux projets