

**Forum des maladies rares en Franche-Comté**  
**Quelle éducation thérapeutique pour quelles maladies rares**  
*Perception d'un représentant des Usagers (ARUCAH)*

Il n'est pas exagéré de dire que ce 7<sup>e</sup> forum régional sur les maladies rares a pleinement atteint ses objectifs. La qualité des interventions, des échanges, des témoignages a permis d'acquérir la maîtrise du concept et de la démarche de l'éducation thérapeutique. Le programme de la journée était dense mais la modératrice a bien su gérer le temps et induire la relance des questions lors des échanges. Que soient remerciés les organisateurs de cette journée ambitieuse : Alliance Maladies Rares, le CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé de Franche-Comté) et tout particulièrement Philippe GRAMMONT, le concepteur et fédérateur des nombreux acteurs impliqués.

**L'Éducation Thérapeutique et le cadre institutionnel**

Mme Sylvie MANSION, Directrice Générale de l'ARS, en ouvrant la journée, a rappelé tout son attachement pour la cause visée par Alliance Maladies Rares. Le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS), les trois schémas régionaux (prévention, soins, médico-social) et les quatre programmes (télémédecine, gestion des risques, accès aux soins des plus démunis, l'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) sont des structures aptes à recueillir les attentes, les besoins provenant de l'instance Alliance.

Les missions de l'ARS cherchant le décroisement, la transversalité, la vision globale du malade, l'aide aux aidants, la prise en charge complexe, la télémédecine, sont des engagements allant à la rencontre des maladies rares. La mise en place d'une **plateforme régionale en Éducation Thérapeutique (ETP)** est une idée forte pour l'ARS de Franche-Comté.

Il est à noter que la Franche-Comté, dotée de 83 programmes en ETP, fait figure de région favorisée dans ce domaine. Oui, la Franche-Comté a déjà une belle histoire en ETP.

**L'Éducation Thérapeutique - Une pratique conceptualisée**

Le Docteur Brigitte SANDRIN-BERTHON est une intervenante déjà bien connue en Franche-Comté. Elle a déjà animé des séances de formation très appréciées à propos de l'ETP. Une fois encore, elle a brillamment présenté et clarifié les enjeux de cette éducation. Elle a comparé avec beaucoup d'habileté la démarche médicale -issue des urgences qui suit une logique linéaire, réductionniste pour aboutir avec succès aux soins appropriés et valorise ainsi les thérapeutes- avec la démarche ETP où le thérapeute est dans le désarroi sans solution évidente.

**L'ETP bouleverse la relation Soignant-Soigné.** Le thérapeute doit apprendre du malade, avoir une attitude d'écoute et prendre en compte toutes les répercussions physiques, psychologiques et sociales de la maladie. Le malade doit souvent faire le deuil d'une guérison et apprendre à vivre sa vie en évoluant au mieux. L'ETP va aider le malade à prendre du pouvoir sur sa maladie, à **cohabiter avec elle**. La relation Soignant-Soigné, en ETP, vise à construire un projet partagé dans une dynamique d'écoute et d'échanges. L'ETP vise à aider la personne à gagner en autonomie : **Aider à faire seul(e)** (Maria MONTESSORI) résume en partie la recherche sous-tendue par l'ETP.

La méthode peut se décrire en trois temps, au sein d'un groupe de parole :

- 1 – construire des **liens** avec les autres acteurs du réseau de santé
- 2 – aménager un **environnement** favorable à l'éducation et repérer les messages contradictoires, saisir les opportunités
- 3 – mettre en œuvre une démarche d'éducation thérapeutique **personnalisée** et créer des moments de bilan partagé.

Les questions qui ont suivi ont permis de mettre en valeur le rôle des Associations de Malades, l'importance des proches, des outils de communication et de coordination pour connaître les acteurs et les structures existantes propices à rompre l'isolement après l'annonce du diagnostic. Celui-ci génère angoisse, peur et repli sur soi, d'où l'importance de la formation en ETP en médecine.

### Education Thérapeutique – Une réalité en Franche-Comté

#### A – Le positionnement du CHU

Il est identifié comme :

- Centre de compétences des maladies endocriniennes rares (Anne-Marie BERTRAND, pédiatre)
- Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (Laurence VINCENT, Infirmière coordinatrice)
- Centre de compétences en épilepsie-enfants (Norbert KHAYAT, pédiatre, Alexandra AYMONIER, puéricultrice, Joëlle ANDRY, Association Enfants Epilepsie).

Heureusement, les cas sont rares mais cela pose le problème de l'éloignement géographique des malades. En miroir, les soignants se sentent aussi isolés. L'articulation avec tous les acteurs s'avère difficile.

#### B – Un dispositif en construction porteur d'espoir

La plateforme de ressources régionales en ETP comporte quatre axes :

- 1 – Celui des **ressources** : il s'agit d'identifier et relier tous les professionnels de santé formés en ETP
- 2 – **Formation** en ETP : l'ETP n'est pas une démarche spontanée dans les équipes médicales. Le **soignant** n'a pas la préoccupation naturelle de se placer dans la posture d'un **éducateur**.
- 3 – Réaliser des programmes ETP dans l'esprit de la loi HPST
- 4 – Intégrer la **démarche Qualité** et définir les valeurs dont est porteuse l'ETP.

Cet outil suscite l'espoir. Il sera producteur de formation et de lien. C'est le vœu formulé par le Président du CISS, M. Michel HAON, qui espère que la plateforme ETP pourra permettre de poursuivre les actions de formation en ETP que le CISS ne pourra plus mettre en place par manque de financement.

#### C – Des témoignages émouvants

de la part de Fernande FRANTZ, René POIFFAUT, Yves KETTERER, Yvette PESEUX, dont voici deux extraits :

- *« Les ateliers m'apportent un temps de réflexion sur la maladie et les douleurs. Le temps de paroles est un moment très important pour moi, en fin de matinée je ne suis plus axée sur mes problèmes. J'ai l'impression de les avoir "donnés". J'ai la sensation de partager ma souffrance. C'est une aide mutuelle très importante pour moi.  
Le repas est aussi un grand moment de partage et de convivialité.  
L'après-midi est un pur moment de bonheur. Le temps de sophrologie apporte une prise en charge de la personne que la maladie me fait oublier. Quant au temps de massage c'est un grand moment de détente et de bien-être. Le temps partagé avec Josée est aussi très important pour faire oublier le quotidien. »*

- « *Jusque-là, je prenais beaucoup de médicaments; mais j'avais envie de gérer tout ça de façon différente, de ne plus subir au quotidien la maladie mais d'agir. Une visite au centre antidouleur de l'hôpital ne m'a apporté aucune autre alternative aux médicaments. J'ai trouvé à l'atelier cette approche différente. C'est un endroit protégé, hors du temps où j'existe à part entière en tant que personne et non pas seulement en tant que « malade ».*  
*Le groupe de parole le matin m'aide beaucoup, car dans ma vie je n'ai personne dans mon entourage. Il y a une réelle empathie entre les différentes personnes, une compréhension, un échange entre nous, mais pas de jérémiades, de pitié ou de jugement. Parler, partager avec des gens à l'écoute et compatissants me permet de déposer une partie de mon fardeau et me sentir plus légère.*  
*La sophrologie, les discussions autour d'un thème aident à une approche plus active de la gestion de ma maladie et de mes douleurs. Les massages m'apportent un moment agréable de détente et me redynamisent. Je ne suis pas seule, les soignants me guident, m'accompagnent dans mon parcours. Ils me font réfléchir à certaines de mes paroles et me poussent à me questionner.*  
*Je trouve à l'atelier un soutien, une présence qui me remontent le moral, une sorte de famille de substitution en sorte !*  
*Pour moi, il y aura un avant et un après l'atelier, c'est sûr ! »*

- Chacun a pu faire état du problème d'isolement que génère l'affection d'une maladie rare, l'absence d'écoute, le besoin de dialogue, le rôle fondamental des associations de maladies rares pour éduquer les médecins. Avec l'ETP « *on est éduqué et on éduque aussi* » (Ph. FUZIER). Le patient doit être au centre de l'ETP. Mais il a **droit au repos** : « *le droit de ne rien faire lorsque la situation est envahissante, écrasante... Dans ces situations-là, pas de préconisations pour l'instant* » (Ph. GRAMMONT). L'ETP vise l'autonomie de la personne mais le patient n'est pas toujours en **demande d'autonomie**. Le rôle du diagnostic partagé éducatif doit repérer la véritable demande.
- Le parcours de Céline TRIMAILLE est tout à la fois émouvant et riche d'enseignement concernant les errances médicales à la recherche d'un diagnostic encore non posé mais qui n'évite pas l'humiliation. Mais son témoignage apporte aussi un certain apaisement humaniste. Sur nos chemins, se trouvent des soignants développant une éthique médicale suscitant l'admiration. C'est le cas du Dr David LANDRY qui a su apporter le réconfort à Céline : « **Je suis là, je vous soutiendrai** ». « *Le Docteur est là, il écoute, il m'aide à prendre soin de moi – pas de jugement. Je ne suis plus toute seule pour avancer avec mon handicap* ».

Le rôle et l'importance de l'**Atelier associatif d'accompagnement** des personnes atteintes de maladie rare ou orpheline ont été bien soulignés par Béatrice ODELAIN, Nathalie BOUGEROL, Laurent CHEVALOT, Josée ODELAIN. Son rôle de partage, d'écoute, de soutien, de bienveillance, d'entraide, de reconnaissance, cherche à entendre la souffrance physique, la détresse morale. La mise en œuvre de la **sophrologie** permet d'affronter les différentes phases traversées par le malade : le deuil de la guérison, la colère, la culpabilité, la peur, le regard de l'autre, la crainte de déranger,... se disent dans l'Atelier afin de donner du **sens** à la maladie. Il s'agit aussi d'apprendre à détendre le corps, les muscles, apprendre à ressentir, apprendre à évacuer les tensions, à recréer un climat serein de l'esprit, apprendre l'écoute de soi, l'accueil de soi-même dans sa globalité.

Laissons la parole à Béatrice Odelain :

*Les origines de cet atelier : Philippe Grammont, porteur d'une paraplégie évolutive fonde en 1992 l'association "Strümpell-Lorrain" qui concerne sa propre maladie. Puis il élargit ses investigations en tant que représentant d'Alliance Maladies Rares en collaboration avec le CISS de Franche-Comté. Après 25 années de recherche et de "vivre avec" il constate que les personnes atteintes de maladie rare ou orpheline ne trouvent pas de véritable accueil ni d'écoute, alors il crée en 2007 cet atelier d'accompagnement psycho*

corporel pour les personnes qui, comme lui ont connu l'errance diagnostique pour ensuite rester dans la solitude, le désespoir et l'attente.

- C'est un atelier non médicalisé : nous ne sommes pas dans le fonctionnement "soignant- soigné, nous ne traitons ni maladie ni malade, nous accompagnons des personnes en très grande souffrance.
- Cet atelier est un espace de vie, de parole partagée, d'écoute , aussi bien des intervenants qu'entre participants où il existe beaucoup de bienveillance entre tous, de reconnaissance car enfin ils se sentent entendus et reconnus dans leur souffrance physique et leur détresse morale, même si la maladie ou le handicap n'est pas visible. Espace de ressourcement car ce sont aussi des rencontres amicales où le soutien est présent même en dehors de cette seule journée mensuelle.
- Nous tenons compte de la personne dans sa globalité : corps, âme, esprit, avec son environnement et ses habitudes de vie.
- Nous proposons des outils à différents moments de la journée, qui permettent de trouver un bien-être momentanément et aussi qui soient utilisables dans le quotidien, par exemple :
  - les échanges du groupe de parole, nous entendons souvent "j'ai réfléchi ou repensé à ce que nous avons dit.»
  - la relaxation et visualisation avec la sophrologie
  - le soulagement immédiat et bien-être corporel du massage
  - les reformulations durant les temps informels avec Josée
- Les groupes sont constitués de différentes personnes avec différentes pathologies ce qui amène à une plus grande ouverture du coeur et de l'esprit pour soi et aussi une meilleure compréhension de l'autre.
- Repas tiré du sac auquel participe Philippe le référent associatif qui n'intervient pas directement à l'atelier. L'après-midi se partage entre la sophrologie avec Laurent ou Nathalie, le massage avec Béatrice, et les moments informels avec Josée.
- Concernant le travail effectué, dès la fin de la première année, en 2008 Philippe a jugé opportun de faire faire un bilan par l'ORS (Observatoire Régional de la Santé) pour une évaluation extérieure et dès la fin 2009 nous avons mis en place un travail de supervision avec une psychothérapeute de L'INFIPP (institut National de Formation des personnels sanitaires, sociaux, socio-éducatifs et des collectivités territoriales et administrations), pour permettre à l'équipe de rester dynamique, efficace et toujours dans la recherche.

**Pour ne pas conclure** car l'ETP est en marche en Franche-Comté mais doit encore se développer et se faire entendre à propos de l'augmentation du temps rémunéré de consultation des médecins lorsque le patient est porteur d'une maladie rare. L'exemple du Centre médical de Baume-les-Dames est à essayer sur tout le territoire de Franche-Comté. Il convient de former une **nouvelle génération de médecins** sur le modèle développé par le Docteur David LANDRY. IL convient également d'être attentif aux différentes étapes de la vie : enfance, adolescence, adulte pour les enfants porteurs d'une maladie rare. Un travail reste à faire concernant la transition entre les services lorsqu'il y a polypathologie. La proposition d'un **médecin référent** a été évoquée.

Voici quelques idées présentées par Philippe Fuzier :

« L'éducation thérapeutique du patient, même si on peu discuter de la terminologie, existe maintenant dans l'esprit des soignants, et des autorités de santé c'est un réel progrès pour nous patients qui avons la chance d'être informés, et nous ne sommes pas encore assez nombreux à l'être.

On peu s'interroger... est-ce que le cadre très formel de l'ETP, n'est pas un frein à l'accessibilité des personnes porteuses de pathologie rares... on entend encore dire que c'est une pathologie qui bénéficie d'un dispositif d'éducation thérapeutique... hélas.

On est conscient que le réseau associatif et les initiatives personnelles ont eu un rôle prépondérant, elles doivent être encouragées.

De même, grande importance le rôle du médecin de famille qui est plus qu'un médecin traitant.

Introduire du dialogue, de l'humanité paraît être une des clefs de la réussite de l'éducation thérapeutique.

*Aujourd'hui représentant de malades, mais aussi malades (qui ont la possibilité et le courage de se représenter eux-mêmes), accompagnants de malades, médecins, soignants, futurs soignants et représentants des autorités de santé étaient là, nous avons appris à nous écouter, à nous **pardonner**, et enfin à nous rencontrer.*

*Nous souhaitons que ce que nous avons vécu aujourd'hui soit porté au fond d'un lit d'hôpital, des deux côtés d'un bureau de consultation, ou bureau administratif.*

*Nous comptons sur vous pour ne plus être seuls quand vous êtes avec l'autre. »*

Malgré les améliorations à envisager, on peut dire que le 7<sup>e</sup> Forum fut un moment fort et a fait du bien à tous les participants. Les personnes présentes affichaient un charisme exemplaire. En tant que Représentant des Usagers, j'ai ressenti beaucoup de dignité de la part des uns et des autres. J'ai eu le sentiment de faire partie d'une communauté humaine pleine de richesse de cœur et d'esprit. J'ai mesuré l'énorme travail de lien effectué par Philippe GRAMMONT qui a souvent été cité, aussi bien par les professionnels de santé que par les malades.

Je m'associe à cette pleine reconnaissance et le remercie du fond du cœur pour cette belle leçon de vie, d'espoir, d'humanité qu'il nous a fait partager.

Claude Camus  
Représentant des Usagers  
ARUCAH