

Comment évolue la relation soignant-soigné avec l'éducation thérapeutique ? Témoignage d'un patient

Laurent Trin Dinh*

Mon témoignage est celui d'un patient chronique vivant depuis une trentaine d'années avec la pathologie VIH/Sida et ayant une douzaine d'années d'expérience associative dans l'accompagnement des personnes séropositives au VIH/hépatites/IST. Mon profil de patient a récemment évolué car j'ai suivi en 2015/2016 la formation de patient-intervenant en éducation thérapeutique dispensée par l'Unité transversale d'éducation du patient du CHU de Montpellier. Je poursuis cette année ma formation par un Diplôme universitaire. En parallèle, je co-anime des ateliers collectifs au Service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) du CHU de Montpellier et suis régulièrement sollicité pour témoigner en tant que patient et patient-intervenant dans des formations de soignants en éducation thérapeutique du patient (ETP) et des congrès en lien avec l'ETP et l'éducation à la santé.

Mes relations avec les soignants dans mon parcours de soins

L'évolution de ma relation avec les soignants au fil du temps est en lien direct avec les différentes phases de la pathologie VIH/Sida depuis l'annonce de mon diagnostic en 1988. C'étaient les premières années de l'épidémie, on n'avait que peu de connaissances sur cette pathologie et surtout peu de traitements efficaces. Dans les cinq premières années asymptomatiques, j'ai dû affronter la difficulté d'acceptation du diagnostic et du pronostic vital engagé à court terme. Pendant cette phase émotionnelle intense, malgré le secret voire le déni de la maladie, j'ai pu engager une relation d'empathie et de confiance réciproque avec mon soignant qui a favorisé l'acceptation des premiers traitements disponibles. C'est avec la perte rapide de mon immunité que les symptômes de la maladie ont commencé à apparaître, avec quantité de traitements pour prévenir les infections opportunistes et surtout une succession de protocoles d'essais thérapeutiques peu satisfaisants. Au cours de cette phase aiguë de la maladie, je pourrais qualifier ma relation avec les soignants de compassionnelle, en miroir de la dénomination des protocoles du moment. Il fallait avant tout tenir et surtout tenter de survivre !

L'arrivée des trithérapies en 1996 suscita enfin un espoir même s'il fallut deux années pour assurer une restauration significative de mon immunité. J'ai alors choisi de fuir ces années noires difficiles et de quitter Paris pour

vivre ailleurs. J'ai rencontré un nouveau soignant avec qui l'incompatibilité relationnelle s'est rapidement confirmée, suite à une réaction allergique grave vis-à-vis d'un nouveau traitement dont il ne m'avait pas averti des possibles effets indésirables. Dans cette phase critique, j'ai préféré mettre un terme à cette relation et choisi de me rapprocher de Montpellier pour ma prise en charge. Cette phase de rupture a été déterminante car elle a conduit à un nouvel abord de la relation soignant-soigné et ainsi permis une phase de reconstruction.

Pendant cette phase de reconstruction d'une dizaine d'années, j'ai pu restaurer ma santé globale grâce à une véritable alliance avec les soignants et une stratégie thérapeutique partagée. J'ai suivi en parallèle un programme d'éducation et d'accompagnement associatif combinant nutrition, activité physique adaptée, psychothérapie et consultations de sexologie. Me réappropriant mon corps physique et psychique, renforcer ma confiance en moi et mon estime de moi-même m'ont permis de développer des capacités d'adaptation et d'acceptation de la maladie chronique. Ma motivation et la dimension autodidacte de mon parcours de reconstruction sont autant de ressources vitales qui ont rendu possible une forme de résilience. Cet *empowerment* permet la prise de distance émotionnelle avec la maladie. Je m'appuie sur ce vécu expérientiel de la maladie pour m'affirmer depuis dans une posture de patient dit expert, même si je préfère le terme de patient expérimenté, autrement dit, de patient ressource qui partage et fait du lien. Ce qui me motive, c'est l'amélioration de la qualité de vie globale et une possible émancipation de la maladie.

L'éducation à la santé dans le contexte associatif

L'accompagnement en santé globale est le *CARE* de ce que pourrait être le *CURE* de la prise en charge hospitalière. C'est un complément parallèle non médicalisé.

C'est après avoir bénéficié de cet accompagnement approprié que j'ai rapidement rejoint le conseil d'administration de l'association ENVIE de Montpellier, celui-ci intégrant des usagers dits « *participants* » dans le principe de démocratie sanitaire. L'association existe depuis bientôt vingt ans et accompagne les personnes séropositives au VIH/hépatites/IST et leurs proches. Elle propose un accompagnement transdisciplinaire qui s'appuie sur une équipe d'une dizaine d'intervenants : médiation de santé, accompagnement social et insertion, entretiens avec psychologues et sexologues, séances d'ostéopathie, massages ayurvédiques, reiki et auparavant sophrologie/hypnose. Sont également proposés des entretiens individuels, un groupe de parole femmes

et un groupe hommes en sexologie, ainsi que des moments de convivialité autour d'ateliers repas, de soirées et de sorties de plein air.

Cet accompagnement global de la personne est très semblable aux démarches d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique de par son approche et l'expertise développée au fil du temps. D'ailleurs, trois intervenants de l'association sont formés à l'ETP. Ce qui me rapproche de l'accompagnement aujourd'hui, c'est la reconnaissance de mes capacités et compétences même si, dans le fonctionnement de la structure, le statut d'administrateur n'est pas celui d'intervenant direct dans l'accompagnement. Je suis désormais sollicité pour participer aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire de l'association. La formation en éducation thérapeutique est qualifiante, facilitante, et constitue un apport complémentaire pour accompagner d'autres patients en tant que pair. C'est cette place du patient-intervenant dans l'accompagnement et l'éducation à la santé qui fera l'objet de mon mémoire de Diplôme universitaire. Je rejoins ainsi un projet déjà en place sur l'amélioration de la qualité de vie avec un questionnaire d'évaluation semblable à un bilan éducatif partagé et une proposition éducative d'accompagnement personnalisé, ainsi qu'un autre projet communautaire d'accompagnement vers le déstigmatisation.

Évolution dans les ateliers éducatifs collectifs d'ETP

Je participe depuis quatre années aux ateliers collectifs d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Grâce à ma posture nouvelle de patient-intervenant, j'ai pu me positionner en observateur critique et constructif de ceux-ci. Les premières intentions des soignants se centrent le plus souvent sur les effets des traitements, les recommandations hygiéno-diététiques (nutrition, activité physique), la prévention des comorbidités. Or, ce dont souffrent les patients atteints du VIH, c'est de précarité sociale, économique, affective et donc d'isolement : certains patients ne connaissent pas de pairs avec qui échanger. Le patient doit être considéré dans la globalité de sa personne, il ne se résume pas à sa pathologie, c'est pourquoi il est nécessaire de s'intéresser à tous les aspects du patient. Aussi, mon objectif a été de faire émerger les besoins réels des patients pour que les ateliers ne se limitent pas à répondre aux besoins estimés par les soignants. Ainsi, depuis la rentrée de septembre, les thématiques demandées par les patients et abordées dans les ateliers sont par exemple l'annonce, le secret, l'estime de soi, l'image de soi, retrouver la vie affective et sexuelle...

Le patient-intervenant est peut-être plus à même de comprendre les besoins et les réalités de vie des patients, car leurs vécus sont en résonance avec les siens. La co-construction avec les soignants est un partage de savoirs mis en commun au bénéfice de la santé des patients. L'éducation thérapeutique créée dans la relation soignant-soigné un espace supplémentaire et complémentaire à celui de la relation binaire de la consultation. La présence du patient-intervenant permet une forme de lâcher prise de la part du soignant. Le soignant

accordant sa confiance au patient-intervenant, celui-ci s'autorise à prendre sa place.

Regard du soignant sur la relation soignant-soigné

Il est légitime à mon sens d'aborder ici le regard du soignant sur la relation soignant-soigné. J'ai ainsi sollicité mon propre soignant le Dr Nadine Atoui, responsable du pilotage et du projet ETP du SMIT que je remercie, autant de prendre soin de ma santé depuis une quinzaine d'années, que de me porter en tant que patient-intervenant dans cette posture d'éducation thérapeutique. Suite à nos échanges, voici son point de vue :
« *L'histoire du VIH/Sida a changé la relation soignant/soigné, c'est une évolution. Tous les soignants n'ont pas suivi dans cette perspective, certains se sont sentis dépossédés de leur pouvoir. Ceux qui poursuivent se sont adaptés, ont changé, sont dans l'écoute des patients. Il n'est pas dérangeant d'avoir un patient formé. L'ETP existe depuis vingt ans dans le service, il y a cependant un décalage entre les contraintes que l'Agence régionale de santé fixe aux acteurs de l'ETP et la réalité du terrain. Il y a une symétrie de la relation soignant-soigné, une mise en commun de savoirs différents, une relation équilibrée. Le regard des soignants (diététicienne, psychologue) a changé et ils trouvent un intérêt à l'éducation à la santé dans les ateliers collectifs.* »

Conclusion et perspectives

La co-construction dans la relation soignant-soigné est pertinente et efficiente autant dans le contexte hospitalier que dans le contexte associatif. Le *CURE* & *CARE*, c'est soigner et aussi prendre soin de la personne, c'est un tout, une globalité à prendre en compte. Il y a une complémentarité certaine entre ETP et accompagnement, une transversalité à trouver.

L'évolution du patient est en cohérence avec son cheminement personnel, probablement vers une « *professionnalisation* », une reconnaissance de ses compétences et de son utilité. Le fait qu'il acquière un statut de patient-intervenant peut faire évoluer la relation soignant-soigné : il participe à l'élaboration des programmes ETP et à la possibilité d'intégrer les équipes pluridisciplinaires. Le statut institutionnel du patient intervenant reste à construire avec, pour autant qu'elle soit possible, une indemnisation des interventions. Je considère par rapport à mon parcours que le savoir-faire s'acquiert par le savoir-être, un cheminement qui permet d'être « autrement le même » en référence à l'essayiste Bensaïd.

L'apport de l'ETP, c'est un changement de paradigme, une évolution dans la culture et la philosophie du soin, c'est une relation d'égalité et de complémentarité : la relation soignant-soigné peut ainsi devenir co-constructive au bénéfice du patient.

Je remercie Alessandra Pellicchia, pédagogue de santé et formatrice, et le Dr Brigitte Sandrin, directrice de l'Afdet, de m'avoir invité à intervenir et à témoigner de mon expérience de patient. Je remercie également les congressistes pour l'accueil attentif et chaleureux qu'ils ont accordé à cette intervention.

* Patient intervenant à Montpellier