

L'éducation thérapeutique du patient.

Catherine Tourette Turgis



Cet ouvrage porte un regard nouveau sur les malades chroniques et l'éducation thérapeutique du patient. En posant la maladie comme une occasion d'apprentissage et de redéploiement personnel, l'ouvrage définit les activités qu'un malade chronique doit déployer pour se maintenir en santé et en vie. L'auteure décrit les compétences qu'un être humain déploie tout au long de la trajectoire de la maladie et de ses soins. En conséquence

l'éducation thérapeutique proposée dans cet ouvrage s'inspire des courants les plus innovants de la formation des adultes et l'auteur consacre la quatrième partie de l'ouvrage à des propositions pour faire évoluer les conceptions traditionnelles de l'éducation thérapeutique.

Editeur : De Boeck

Parution : 22 janvier 2015

ISBN 10 : 2804190811

ISBN 13 : 9782804190811

Biographie de l'auteur

Catherine Tourette-Turgis Enseignante-chercheure, qualifiée Professeur des Universités, elle dirige le master en éducation thérapeutique à l'UPMC-Sorbonne Universités où elle a fondé en 2009 l'université des patients. Chercheure au centre de recherches sur la formation au conservatoire national des arts et métiers, elle a vécu plusieurs années en Californie, et a enseigné à l'université de Berkeley et de Santa Cruz. Engagée dans la lutte contre le sida dès 1984, spécialiste de l'observance thérapeutique et du counseling, elle assure des fonctions d'expert au niveau national et international. En 1991, elle a co-créé l'agence de conseils et formation «Comment Dire» pour répondre aux besoins concrets des malades et des acteurs de santé et construire à partir de leur expérience vécue du soin et de la maladie des dispositifs innovants en santé.



L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage, de Catherine Tourette-Turgis
L'éducation thérapeutique

du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage, est un projet audacieux. Il vise à donner une nouvelle place au malade. Sous l'analyse de Catherine Tourette-Turgis, enseignante-chercheure, le malade devient un acteur de sa guérison, un acteur de vitalité. L'auteur y reconnaît l'expérience des malades pour l'inscrire dans un projet thérapeutique, avec les soignants. Remettre le malade au coeur du projet de soin, c'est lui octroyer la capacité de prendre en charge une partie de sa maladie, un travail, de plus en plus laissé à sa discrétion, et de réorganiser sa vie. "La maladie est une activité physiologique et biologique, mais elle est aussi une activité, au même titre que la vie dans laquelle s'éprouve une subjectivité", écrit Catherine Tourette-Turgis. Le malade doit en effet anticiper la consultation, apprendre à utiliser les outils pour se soigner, modifier sa représentation du travail à conduire, entretenir son corps. Sans compter l'aspect psychologique qui consiste à réorganiser son espace intime pour rendre visible ou non sa maladie, travailler ses émotions, enquêter sur lui-même, se reposer, organiser son agenda et planifier son action, éventuellement organiser sa mort... Mais son travail va plus loin car il est parallèlement obligé de collaborer avec d'autres : équipes soignantes, proches, éventuellement autres malades... Deux trajectoires se déploient simultanément, "sans forcément se superposer ; la trajectoire de la maladie et la trajectoire de tous ceux qui concourent à gérer la première, le malade étant un des acteurs de cette trajectoire, mais pas le seul", écrit l'auteur. Et de poursuivre "la maladie est une expérience singulière et aussi plurielle, au sens où l'entourage du malade est aussi affecté par ce qui se passe. (...)
L'expérience peut commencer avant que la personne devienne un malade, c'est à dire avant que la maladie l'inscrive alors dans le champ de la sémiologie médicale. Il y a souvent des perceptions, des réactions aux symptômes et déjà des ressources utilisées pour localiser l'aide et décider de chercher un soin médical ou un spécialiste à qui s'adresser."
L'analyse est fine et l'ouvrage si bien construit que chaque chapitre invite à réfléchir sa pratique, qu'on soit soignant, accompagnant ou malade.

Mais l'auteur veut aller plus loin. Pour ce faire, elle émet des propositions d'amélioration des pratiques d'Education thérapeutique du Patient. Un livre à ne manquer sous aucun prétexte !

Communiqué de presse
Janvier 2015

Un plaidoyer pour la reconnaissance de l'expérience des malades Avec près de 20% de la population concernée par les pathologies chroniques en France, l'éducation des patients est en plein essor. Rendue obligatoire depuis 2009, l'éducation thérapeutique du patient reste une priorité dans les recommandations nationales de santé publique.

Et si la maladie était une occasion d'apprentissage ? Si elle offrait l'opportunité pour les personnes malades et leur entourage de faire une expérience inédite avec les soignants : celle d'une relation « d'adulte à adulte » ; Si écouter avec humilité ce que le patient a à dire de sa maladie étaient source d'enseignements pour celui qui « soigne » en reconnaissant que le patient détient aussi un savoir : sa maladie dans ce qu'elle a de plus intime (son quotidien, ses traitements souvent lourds, la prévention des complications, la gestion des phases de rémission et la situation chronique) ; Et si finalement la maladie devenait l'occasion d'un partage d'expérience et de savoirs donnant lieu à une relation de réciprocité ?

Ces pistes de réflexion, Catherine Tourette-Turgis les aborde avec force dans son livre, le premier de la nouvelle collection des éditions De Boeck « éducation thérapeutique, soin et formation ».

L'auteure nous livre ses convictions profondes en nous invitant à une immersion dans le quotidien des patients qu'elle écoute, observe et accompagne depuis plus de 30 ans. Des centaines d'entretiens avec des personnes malades qui montrent comment celles-ci ont su inventer, déployer des savoirs faire, des stratégies, des tactiques pour se maintenir en santé, en vie et faire face en toutes circonstances. Une réflexion qui est également le fruit d'un abondant travail qu'elle a conduit dans des situations de soin inédites comme celles ayant trait au VIH/SIDA au début de l'épidémie.

Le fruit de ces rencontres et de ce travail, Catherine Tourette-Turgis l'a transféré dans les autres pathologies où elle a exercé comme écoutante, formatrice, chercheuse, en néphrologie, diabétologie, neurologie,

oncologie, hématologie, gastro-entérologie. Plus qu'un livre, c'est un plaidoyer pour la reconnaissance des activités menées par les personnes malades. Des activités qui exigent respect et reconnaissance. L'occasion de porter une réflexion nouvelle sur la formation des personnes malades allant vers une reconnaissance du droit à l'éducation, à la formation tout au long de la vie et la possibilité d'une validation des acquis de l'expérience de la maladie (VAE) comme dans tout autre programme de formation des adultes. La nécessité également d'une reconsidération du statut des personnes malades qui restent souvent, de fait, exclus de l'accès aux droits communs qui font le bonheur quotidien : droit à l'emprunt, la promotion professionnelle, la santé sexuelle et procréative.

In fine, il s'agit de proposer une autre façon d'aborder l'éducation thérapeutique du patient qui consiste à commencer à apprendre des personnes malades avant de leur enseigner quoi que ce soit.

Cet ouvrage, l'auteure souhaite qu'il s'adresse au plus grand nombre : les professionnels de santé et de l'action sociale, les personnes malades chroniques, leur entourage, les familles, les associations de malades, les représentants des organisations sanitaires.