



Au CHU de Reims, vivre avec une maladie intestinale, ça s'apprend

Pratique démocratisée dans le traitement du diabète, l'éducation thérapeutique, un dispositif qui permet aux patients d'être acteur de leur maladie, s'étend peu à peu aux autres maladies chroniques, telles que les maladies inflammatoires de l'intestin. Toutefois, les modules lancés au CHU de Reims ont été fortement freinés par la crise du Covid-19. Emma Terrazzano, atteinte de la maladie de Crohn, patiente expert et animatrice d'atelier thérapeutique raconte en quoi ces modules sont essentiels aux malades.

Si le Covid était un séisme, l'épicentre serait sans nul doute le monde médical. Depuis plus d'un an, soignants et patients sont harassés par ce fichu virus. Il y a évidemment les services de réanimation, ébranlés par les remous de la pandémie. Les soins périphériques ne sont pas pour autant épargnés

Parmi eux, les ateliers d'éducation thérapeutique (ETP). Pratique démocratisée dans le traitement du diabète, ce dispositif pluridisciplinaire s'étend peu à peu aux autres maladies chroniques, telles que les maladies inflammatoires de l'intestin (Mici), regroupant la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique (RCH).

Être acteur de son traitement

« Le but de l'éducation thérapeutique est de faire des patients les acteurs de leur traitement », résume Emma Terrazzano. Depuis son adolescence, la quinquagénaire cohabite tant bien que mal avec un Crohn. Le soutien de l'association François Aupetit (Afa), dont elle est la représentante départementale, tout comme ce programme, sont essentiels à son équilibre.

Après avoir suivi une formation obligatoire de quarante heures, la néo-rémoise co-anime avec des professionnels des séances d'ETP au sein du CHU de Reims « Cela peut être de la sophrologie, de la réflexologie plantaire mais aussi des cours de nutrition, essentiels quand on a une Mici, ou encore une rencontre avec un psychologue. » L'éducation thérapeutique se veut complémentaire des soins car « on n'est pas qu'une pathologie. S'il y a un problème dans la sphère familiale ou professionnelle, il y a de fortes chances que cela se répercute sur le traitement ».

Trouver soutien et entraide

D'autant plus que ces maladies incurables et les médicaments engendrent des dommages collatéraux : « une intense fatigue, des problèmes de vue, une fragilité des articulations, variation de poids... », liste machinalement la bénévoles de l'Afa. Sans parler des conséquences sur la vie sociale. « Après tout, notre ventre c'est un peu notre deuxième cerveau. »

L'effet de groupe favorise entraide et écoute « Les mots soignent les maux », croit savoir cette patiente expert. Toutefois, la prise de parole est parfois difficile tant la maladie de Crohn et la RCH sont invasives et touchent à l'intime. « Mais il arrive que des personnes se surprennent car elles ne pensaient pas parler autant. »

C'est pourquoi, « les services qui pratiquent l'éducation thérapeutique doivent être au plus proche des patients, surtout ceux qui viennent d'entrer dans le protocole. » Un suivi quasiment à l'arrêt depuis le début de la crise sanitaire (lire par ailleurs).

[Visualiser l'article](#)

Au-delà de cette période troublée, les bienfaits incontestables de ce programme ne sont pas accessibles à tous. « Ça a un coût , regrette Emma Terrazzano. Il y a encore des batailles à mener. »

L'éducation thérapeutique «très perturbée»

Le Pr Guillaume Cadiot, chef du service d'Hépatogastroentérologie et de Cancérologie digestive au CHU de Reims, répond à nos questions.

Comment l'éducation thérapeutique a été chamboulée par la crise sanitaire ?

L'éducation thérapeutique est très perturbée. On a réduit de façon drastique nos programmes. Il n'y avait plus d'atelier pendant des mois. Depuis une quinzaine de jours, on recommence à organiser des séances mais avec un nombre de patients réduits et distants les uns des autres. Les entretiens individuels habituellement conduits par une infirmière se font désormais par téléphone.

Combien de patients suivent un programme d'éducation thérapeutique ?

Dans l'idéal, il faudrait proposer l'éducation thérapeutique à tous nos patients. Avec le Covid, je propose un entretien à distance lorsque je ressens un besoin très fort. En temps normal, je dirai que plus de la moitié des patients auxquels on propose une éducation thérapeutique accepte.

Y a-t-il des limites à ces ateliers ?

Contrairement à des pathologies chroniques telles que le diabète, où les traitements sont assez similaires d'un patient à l'autre, les différentes prises en charge des Mici sont presque aussi multiples que le nombre de patients. Il faut donc bien identifier leurs besoins pour éviter de les effrayer. Par exemple, on ne propose pas à des malades tout juste diagnostiqués un atelier stomie (poche intestinale, Ndlr). Ensuite, il y a des patients qui n'ont pas les moyens ou le temps de se déplacer.

www.lardennais.fr
Pays : France
Dynamisme : 110



[Visualiser l'article](#)



0u1CdCdauHUAKu_TU4UM8BssGjAeo3BVXceBmB5XmpP452Goo2WUUGFgdbPT16_IFKxblhneXU16Mou8bj8hSEzwY2U3