



REIMS ET SA RÉGION



Emma Terrazzano, atteinte de la maladie de Crohn, patiente expert et animatrice d'atelier thérapeutique, explique en quoi ces modules sont essentiels aux malades. Alice Beckel



SANTÉ

Vivre avec une maladie intestinale, ça s'apprend

REIMS Pratique démocratisée dans le traitement du diabète, l'éducation thérapeutique, un dispositif lancé au CHU de Reims et permettant 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.



ALICE BECKEL

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

250 000

C'est le nombre de patients en France touchés par les maladies inflammatoires chroniques intestinales

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 ».

Les services qui pratiquent l'éducation thérapeutique doivent être au plus proche des patients, surtout ceux qui viennent d'entrer dans le protocole

D'autant plus que ces maladies incurables et les médicaments engendrent des dommages collatéraux : « une intense fatigue, des problèmes de vue, une fragilité des arti-



culations, 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.»

TROUVER SOUTIEN ET ENTRAIDE

L'effet de groupe de ces modules 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». Toutefois, les modules lancés au CHU de Reims ont été fortement freinés par la crise du Covid-19. Le suivi est quasiment à l'arrêt depuis le début de la crise sanitaire (lire par ailleurs).

Par ailleurs, 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.» ■



3 QUESTIONS À...



PR GUILLAUME CADIOT
CHEF DU SERVICE
HÉPATO-GAS-
TROENTÉROLOGIE
ET DE CANCÉRO-
LOGIE DIGESTIVE
AU CHU DE REIMS

L'éducation thérapeutique "très perturbée"

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.

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.

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.



Pour des toilettes accessibles



La représentante marnaise de l'association François Aupetit (Afa) lance un appel aux gérants des établissements recevant du public du Grand Reims pour que les malades puissent librement utiliser leurs toilettes. Afa

Rendre accessibles les toilettes des établissements recevant du public aux malades... C'est une question qui paraît anodine pour la majorité de la population. Elle est essentielle pour les personnes souffrantes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Mici). Ces pathologies regroupent essentiellement la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH) suscitent des envies pressantes, inattendues et incontrôlables chez les patients.

L'incertitude quant à la disponibilité de toilettes impacte durement la vie de ces citoyens. La charge mentale précédant chaque sortie est si pesante que certains renoncent peu à peu à leur vie sociale. « Il y a de moins en moins de WC publics. Parfois, ils ne sont pas toujours très propres. Sans compter que certaines personnes, en plus d'être souffrante, ont des difficultés financières et ne peuvent pas toujours payer une consommation », argumente Emma Terrazano, représentante de l'association François Aupetit (Afa) dans la Marne.

Pire, les expériences passées peuvent être traumatisantes au point de les échauder. « Quand vous vous faites dessus parce que l'on vous a refusé l'accès aux toilettes, vous en prenez un coup dans votre fierté et vous n'avez pas envie que ça se reproduise », témoigne-t-elle. C'est pourquoi elle relaie la campagne nationale de l'Afa en appelant les établissements recevant du public de Reims et de ses environs à laisser libre accès à leurs commodités aux malades. Pour faciliter l'identification de ces usagers particuliers, l'Afa a mis au point une carte baptisée « urgence toilettes ».

Les commerçants, restaurateurs ou administrations intéressés peuvent contacter la délégation locale de l'Afa par mail : afa51@afa.asso.fr



LES AUTRES POINTS

En savoir plus sur les Mici

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, surnommées Mici, englobent la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH). Ces pathologies incurables se caractérisent par une inflammation de la paroi du tube digestif.

Ce qui différencie les deux maladies est la zone touchée. La MC peut s'étendre partiellement de la bouche à l'anus. La RCH concerne le rectum et peut remonter vers le côlon sans discontinuité.

Les symptômes les plus fréquents sont les diarrhées hémorragiques, des douleurs abdominales, de la fièvre et une fatigue intense.

La Ville de Reims solidaire de la Journée mondiale mercredi

La journée mondiale des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Mici) prévue le 19 mai prochain sera moins festive que l'an passé. La météo incertaine, à l'heure où les clients retrouveront les terrasses, n'est pas en cause. Le trouble-fête est encore le Covid-19.

À défaut d'animation populaire, l'Association François-Aupetit (Afa) a opté pour un concours de photos culinaires. Les participants devront cuisiner des plats aux couleurs de la lutte contre les Mici, le violet. Les préparations seront ensuite postées sur les réseaux sociaux avec le mot-dièse #WorldIBDday. « Je crois que je vais recourir à un colorant alimentaire », confesse Emma Terrazano, un peu à court d'idée.

La façade de la mairie de Reims sera elle aussi colorée en violet mercredi.



L'effet de groupe de ces modules favorise entraide et écoute.



Les Mici (prononcez donc « Miki » pour ces quatre lettres derrière lesquelles se regroupent les maladies inflammatoires chroniques intestinales) sont des maladies qui ont de vraies répercussions dans la vie de tous les jours.