

INSULIB, une association de patients et de soignants qui milite pour le retour à la liberté

Insulib, la liberté retrouvée...

Insulib est une association née, en 2009, de la rencontre entre des patients diabétiques de type 1 et une équipe de soignants, après une semaine d'éducation thérapeutique autour de la pratique de l'insulinothérapie fonctionnelle, dans le service du Professeur PINGET, à l'hôpital universitaire de Strasbourg.

Des patients qui, pour la plupart, avaient connu tous les états qui jalonnent la vie du patient diabétique de type 1 – tétanisé par l'annonce de la maladie, révolté par la découverte d'un univers fait de contraintes et de renoncements, fataliste devant une réalité irréversible, anarchiste au point « d'oublier » le traitement, paniqué devant la perspective des complications – et qui retrouvaient du jour au lendemain, grâce à l'insulinothérapie fonctionnelle, la liberté.

Des patients diabétiques de type 1 et des professionnels de santé – diabétologue, infirmière, diététicienne, pharmacien, biologiste, podologue... – qui avaient décidé de se mobiliser pour partager et faire partager cette approche thérapeutique.

La création d'Insulib répond à quatre objectifs majeurs :

- promouvoir l'information sur l'insulinothérapie fonctionnelle et valoriser sa pratique,
- développer le dialogue et les échanges entre les personnes diabétiques et les professionnels de la santé,
- aider les personnes diabétiques à devenir auteurs et acteurs de leur maladie pour profiter d'une meilleure qualité de vie,
- intégrer l'entourage comme un véritable partenaire.

Insulib est une association originale par la mixité de ses membres et sa gouvernance en binôme patient/soignant. Grâce aux conférences organisées depuis sa création, aux groupes de paroles de Strasbourg, Colmar et Mulhouse et aux manifestations pédestres à la découverte de l'Alsace, elle permet aujourd'hui d'exprimer plusieurs convictions en matière d'éducation thérapeutique du patient.

Certaines d'entre elles, abordées dans les lignes qui suivent, méritent certainement de plus amples développements et restent susceptibles d'être pondérées, voire contestées, par le vécu quotidien des patients et des professionnels de santé. Nous les livrons à votre réflexion.

Développer un autre type dialogue entre les patients et les soignants

La première conviction est que, dans le processus d'éducation thérapeutique, il convient de développer un autre type de dialogue et des formes d'échanges différentes entre la personne/patient et la chaîne des professionnels de santé qui

l'entourent. Aujourd'hui, la relation entre le soignant dans sa « blouse blanche » et le patient est encore trop souvent une relation de pouvoir. Il s'agit trop rarement d'une relation fondée sur une écoute réciproque et un échange inducteur d'un dialogue authentique et constructif.

Même s'il permet au soignant de se préserver légitimement de « l'invasion » du patient, l'uniforme immaculé n'est pas anodin ; il constitue, à l'image des uniformes portés dans d'autres professions, le premier strapontin de la distance imposée. Le syndrome de la blouse blanche n'est pas une vue de l'esprit : ce vêtement induit spontanément une relation d'autorité et de pouvoir que l'analyse transactionnelle placerait dans le registre d'une relation parent/enfant plutôt que dans celui d'une relation adulte/adulte. Le patient obéissant peut, le cas échéant, se complaire avec délectation dans ce mode relationnel, à la satisfaction ou au désespoir du soignant.

Les mots utilisés ne sont jamais vides de sens ni de représentations : ne parle-t-on pas de diagnostic, d'ordonnance, de prescription... ? L'écho que produisent ces termes dans l'oreille du patient n'est pas sans conséquence sur son futur comportement.

Or, certaines évidences méritent d'être soulignées : **c'est le patient qui vit au quotidien sa maladie et, pour peu qu'on lui donne la parole, c'est lui qui est le mieux placé pour en parler.** Il peut ainsi faire profiter le soignant de ce que le Professeur LABELLE¹ appelait en matière de démarche pédagogique « la réciprocité éducative » dans la connaissance, la compréhension, le vécu et le traitement de la maladie.

L'adoption, par le soignant, d'une posture faite d'écoute, d'échange et de reformulation est une des conditions du succès pérenne de l'éducation thérapeutique du patient. Même si la blouse blanche symbolise le savoir, elle ne devrait pas attribuer, au professionnel qui la porte, le pouvoir d'éduquer pour mieux soigner.

L'importance de la relation soignant/soigné est systématiquement évoquée dans les groupes de parole qu'Insulib organise à Strasbourg, Colmar et Mulhouse. Elle est parfois décrite, dans sa version la plus extrême, comme dictatoriale. Derrière le soignant et le patient, il y a pourtant deux êtres qui peuvent agir en tandem pour atteindre un même objectif : améliorer l'état de santé et donc la qualité de vie de la personne malade !

Des soignants et des patients qui se comprennent

Deuxième conviction : pour que le patient et la chaîne des professionnels de santé se comprennent, il est indispensable que le langage de chacun soit accessible et compréhensible par tous !

Les mots savants peuvent certes faire impression. Dans des situations ultimes, ils viennent légitimer la dispense d'explications à un patient considéré, par un raccourci facile, comme incapable de comprendre les tenants et les aboutissants de sa maladie.

Si une longue formation universitaire, où l'approche de la personne malade a peu de place, conditionne le langage des soignants, les patients, aussi éduqués soient-ils, n'ont pas suivi le même cursus. Entre le vocabulaire hermétique de la science et

¹ Labelle JM. La réciprocité éducative. Paris, PUF, 1997, 312 p.

l'utopie de l'espéranto médical, il y a certainement un compromis possible dans les mots utilisés, les explications données et les illustrations fournies.

Comprendre, vérifier que l'on a compris, se faire comprendre et vérifier que l'on a été compris : ce mode opératoire impose de consacrer un peu plus de temps au patient mais il marque le début d'un partage, d'une relation et d'une complicité nouvelles entre soignant et patient, qui à leur tour engendreront un gain de temps ultérieur.

Auteur et acteur d'une meilleure qualité de vie

La troisième conviction est que, dès l'instant où le mot éducation sonne dans « éducation thérapeutique du patient », le mot savoir se profile à travers plusieurs déclinaisons : savoir, pour savoir faire, pour savoir être... l'acteur – et l'auteur – d'une meilleure qualité de sa vie. Mais comment peut-on être auteur et acteur de sa maladie en ignorant le scénario ?

La nouvelle relation soignant/soigné qu'il s'agit d'instaurer dans l'éducation thérapeutique doit aider progressivement le patient à devenir l'auteur et l'acteur de sa maladie. La posture du soignant référent et celle du patient évoluent. Il ne s'agira plus, pour le patient, d'exécuter plus ou moins bien « les instructions » du soignant mais de comprendre ce qui lui arrive, pour mieux l'accepter et le gérer ; il admettra facilement que le soignant est en mesure de lui apporter les ingrédients d'une meilleure qualité de vie, pour peu qu'il connaisse et joue avec talent son rôle de patient dans la pièce de l'observance.

Affirmer cela n'est pas ignorer que tous les patients ne sont pas les mêmes et que leur niveau de compréhension, d'intérêt et de réactivité varie : exécuter, faire semblant de comprendre et de faire, contester parce que convaincu de savoir, agir en connaissance de cause... cet échantillon comportemental indique que l'éducation thérapeutique du patient doit intégrer la diversité au risque de rester dans un registre élitiste.

C'est un défi à relever : tous les patients ne parlent pas la même langue, au sens propre et figuré, tous les patients n'ont pas la même histoire, tous les patients ne fonctionnent pas avec le même schéma mental ni la même relation à leur maladie... Les patients « en mal d'expression » présents lors des manifestations organisées par Insulib en sont une preuve vivante. Ce constat n'est pas sectaire : il constitue un challenge que doit relever l'éducation thérapeutique.

Pour provoquer le déclic qui fera du patient l'auteur et l'acteur de sa maladie, la pédagogie doit être multilingue car il ne peut pas exister de modèle unique, contrairement à l'image véhiculée par les programmes scolaires et universitaires qui ne sont pas systématiquement adaptés à la typologie des apprenants.

En éducation thérapeutique, la pédagogie doit comporter des itinéraires à géométrie variable utilisant toutes les méthodes et techniques contemporaines pour s'adapter constamment à la situation, au moment et au public, que celui-ci soit en « éducation thérapeutique initiale » à la découverte de sa maladie ou en « éducation thérapeutique continue » sur le chemin de vie de sa maladie.

L'entourage, un complice à enrôler dans le processus d'éducation thérapeutique du patient.

Quatrième conviction : le rôle de l'entourage ne doit pas être considéré comme secondaire dans l'éducation thérapeutique : l'entourage de la personne malade est un partenaire incontournable !

Pour s'en convaincre, il suffit d'écouter les parents, les enfants, les conjoints et les amis s'exprimer lors de rencontres consacrées à cette problématique. Un constat de bon sens s'impose : une fois la visite ou la séquence d'éducation terminée, le patient se retrouve dans son contexte social, son contexte professionnel, son contexte familial ou au moins dans l'un d'entre eux.

L'influence de l'entourage sur le comportement du patient est trop fréquemment sous-estimée. Celui-ci doit nécessairement être intégré à un ou plusieurs moments de la démarche d'éducation thérapeutique, sous des formes qui peuvent revêtir différents aspects. De nouvelles formes d'intégration de l'entourage restent peut-être à inventer : elles permettront que les proches du patient deviennent des relais, de véritables partenaires, voire des complices du succès durable de l'éducation thérapeutique du patient.

Aider l'entourage à comprendre la maladie, le traitement et ses conséquences, à prendre conscience que la maladie peut parfois provoquer, de la part de la personne malade, des attitudes et des réactions difficiles à comprendre et accepter, sont des actions qui modifient l'attitude de l'entourage face à la maladie et changent le regard sur l'autre.

Les groupes de parole qui associent la famille au sens large sont très révélateurs : « Ne fais pas cela, ne mange pas comme cela, tu ne dois pas, tu n'as pas le droit, tu nous fais peur, ce n'est pas raisonnable... » sont des phrases répétées par l'entourage au nom de la volonté de préservation bienveillante de l'être aimé. Les groupes de parole donnent lieu quelquefois à des confessions émouvantes de la part de patients qui ne se sont jamais exprimés aussi spontanément devant les leurs à cause de leur « mal à dire ».

Ce n'est pas à coups de réprimandes, de reproches et d'interdits, même s'ils sont exprimés « au nom de son intérêt primordial », que le patient devient auteur et acteur de sa maladie : c'est en connaissance de cause qu'il peut la gérer avec la complicité éclairée de ses soignants et des personnes qui composent son environnement quotidien.

Patients et soignants, le tandem gagnant de demain

Militant, au travers d'activités diversifiées, pour promouvoir l'insulinothérapie fonctionnelle, pour développer le dialogue et les échanges entre les personnes diabétiques et les professionnels de la santé, pour aider les patients à devenir auteurs et acteurs de leur maladie, pour intégrer l'entourage et en faire un véritable partenaire, l'association Insulib est parfaitement consciente de la distance parcourue et à parcourir.

Des écueils existent et existeront toujours dans l'instauration d'une nouvelle relation patient/soignant. Celle-ci est trop souvent dictée par des contraintes de temps et de disponibilité mais aussi par un processus « diagnostic/solution/ordonnance » importé de la logique industrielle.

Les machines ne parlent pas, les Hommes eux parlent, peuvent s'écouter et s'entendre : c'est à cette condition que l'éducation thérapeutique du patient deviendra un bien à consommation durable... pour l'entière satisfaction du tandem patients/professionnels de la santé pédalant ensemble.

Eric DEHLING,

Président de l'association INSULIB

Insulib.com