

Journée du 17 octobre 2013.

L'abécédaire désordonné en éducation thérapeutique de Ray Maldo.

LIBERTÉ : En toute liberté construire un programme d'éducation thérapeutique, libre de prendre le sujet par un bout ou un autre, liberté à offrir pour co-construire de l'auto-soin, libre à vous d'apprendre avec votre cœur, votre cerveau, avec les autres, avec des citations, des définitions, des textes, des prétextes, des récits, des schémas, des conversations.

EDUCATION : Tout un programme ! Combien de déclinaisons peut-on formuler à son propos : s'agit-il d'acquérir des connaissances, de me former, de me soigner, de me développer ? De quoi ais-je besoin ? De qui ? D'un prof, d'un expert, d'un coach, d'un accompagnant ? Ou peut être de moi ! En tout cas, ce ne peut être que pour moi et qu'avec moi.

DOULEUR : Quand elle est chronique elle me panique, elle change ma vie et ma vie en est toute changée. Elle me tient, elle tient à moi malgré mon désir de m'en débarrasser. Comment la soulager, vivre avec, la dépasser.

UTILE : un médoc, un docteur, une équipe, du temps, alors l'ETP est-elle utile ? Oui !

CHRONIQUE : quand j'entends qu'un européen sur cinq souffre de douleur chronique ! Que de douleurs : diabète, migraine, céphalée chronique, douleur post-opératoire, lombalgies, cancers, syndrome canalaire, ...

AMOUR : Parler d'amour, à travers une citation de Martin Luther King, lors de la 9^{ème} rencontre du Remaldo portant sur « douleur chronique et éducation thérapeutique » c'est vraiment parler aux auditeurs et aux patients de ce qu'est prendre soin.

TRAVAIL : Revenir au travail ou pas ! Comment ? Dans quelles conditions ? S'y préparer, s'y entraîner pour ne pas s'y traîner. Trouver chaussure à son pied. Se réadapter. Avec un chef sur le dos ? Comment faire autrement alors qu'avant je savais comment faire et que je ne peux plus faire !

INTÉGRER : plein de choses, que la douleur est inscrite dans son cerveau, qu'elle a laissé des traces impossibles à effacer, qu'il faut apprendre à la gérer, la diminuer.

OFFRE : il ne s'agit pas de guérir mais de mieux se comprendre, mieux évaluer ses besoins : comprendre, apprendre, changer.

NON MÉDICAMENTEUX : bien sûr il y a des médicaments, des spécifiques, d'autres pas mais il y a aussi des traitements autres qui apportent soulagement, mieux être...

BOUGER : l'activité physique est souvent citée, recommandée, conseillée, prônée. Bougez vous, faites vous plaisir ! Relax Max, un peu de sophrologie, une aide psy...

HUMANITÉ : Une belle citation de Thomas Bernard « Les maladies sont le plus court chemin de l'homme pour arriver à soi » mais parfois je me dis que le chemin du soin est parfois long et douloureux pour arriver à la rencontre de l'humanité.

X FACTEURS : si c'était si simple cela se saurait ! Les personnes concernées sont confrontées à des douleurs et souffrances psychiques, sociales, parfois avec des dépendances associées, des incidences socio économiques, souvent des dorsopathies, des tendinopathies, des lésions traumatiques : bref, cela nécessite une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

ROLE : de l'un, de l'autre, de l'un avec l'autre, de l'un avec les autres. Pédagogue, expert, coach. Du cerveau, des émotions, des cognitions.

GESTE : Pour qu'il soit thérapeutique, il y a besoin d'informer, d'expliquer, de soupeser bénéfice/risque.

PAPILLON : comme pris dans un filet, le papillon nous dit « ce ne sera plus jamais comme avant » et pourtant c'est cela que je voudrais retrouver, ce temps où je n'avais pas mal, où je vaquais librement, et hop un petit coup d'aile et me voilà prisonnier de ma

douleur. Je sais bien que je ne reviendrais jamais là où j'étais, mais quand même c'est ce que j'aimerais. Le papillon comme pédagogue.

FORUM : consulter internet devient une pratique commune, avec son bon grain et son ivraie, mais elle est inscrite au cœur de nos usages et permet de s'informer, d'échanger, de vérifier, d'interroger. Consulter le web et revenir avec ses questions.

KINÉSITHÉRAPEUTE : une des cordes possibles de l'arc de l'ETP avec médecin, infirmière, assistante sociale, ergonomiste, ergothérapeute, psychologue, Des thérapies médicamenteuses, physiques, chirurgicales, relationnelles, comportementales.

Y a pas que les douleurs, Y a aussi les peurs : et elles sont nombreuses : j'ai peur d'avoir mal, de me mouvoir, de me retrouver seul, de ne plus pouvoir me débrouiller seul, de ne plus penser qu'à ça, de ne plus savoir ce que c'est que d'être bien, de ce qu'on va me dire, me faire, me donner, me proposer,...

QUALITÉ de VIE : accompagner la personne vers plus d'autonomie, de liberté, de mobilité, afin qu'elle gère au mieux sa douleur pour une qualité de vie plus satisfaisante. A défaut de guérir retrouver une qualité de vie.

VALEURS : Etre à l'écoute du sujet, tenir compte de ses croyances, de ses peurs, de ses représentations : co-construire une démarche collaborative en puisant ses forces dans la compassion, la liberté, la conscience.

ZOOM : sur ce qui freine, sur ce qui motive, sur les bénéfices attendus.

MIRACLE : Désolé mais vous n'êtes pas à Lourdes ! Vous soulager, vous soigner, vous aider à mieux y faire face : oui ! Guérir de votre douleur chronique : non ! La chaussure au service des diabétiques : oui !

SCIENCE : Si nous n'avions pas de cerveau nous n'aurions pas de douleurs. Et pourtant quand j'ai mal au dos je n'ai pas mal à la tête.

Waouh : Quel que soit le style des intervenants, toujours en retenir quelque chose, en apprendre un petit bout pour donner envie de continuer, à approfondir, à chercher, à nourrir sa pratique, sa pensée, son action.

JE : Noyé dans ma douleur chronique, mon éducation thérapeutique m'a permis de redevenir acteur, de remettre mon corps à sa place et de retrouver celle de mon « je ».

Billet de Ray Maldo rédigé par Bernard LEFRANCOIS (Membre du CA)