MON PARCOURS EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE

Bonjour à tous et à toutes.

Je suis heureuse aujourd'hui, de témoigner comme Vice-présidente du COMETAPE (Comité d’éducation thérapeutique du Patient et de son entourage) du Centre Hospitalier Guillaume Régnier à Rennes et également comme « Patient Expert ou traceur » en Éducation Thérapeutique du Patient et de son entourage. Je suis également contente de témoigner en même temps que les professionnels de la santé autour de cette table ronde. Tout d'abord, je voudrais les remercier de s'être positionné à nos côtés et de nous avoir associé, nous, Représentants des Usagers à leur démarche.

Mon parcours d'ETP débute par l'invitation de Madame Jehanno, Directrice Qualité Prise en Charge, à me joindre comme Représentante des Usagers à la première promo de professionnels de la santé afin de pouvoir bénéficier de la formation obligatoire et diplômante de 40 heures d'ETP avec mon camarade E. V. C’était une formation transversale et non pas « Soignants/Soignés ». Il n'y avait aucune différence entre eux et moi. J'y ai trouvé un grand intérêt et je salue l'engagement en ETP, des professionnels avec lesquels j'ai été formée

Aujourd'hui, je suis Vice-Présidente du COMETAPE, nommée à l'unanimité de tous les professionnels du groupe de travail d'ETP.

Le COMETAPE a pour mission de promouvoir l’Education Thérapeutique du patient et de son entourage dans l’établissement et aider les professionnels à déposer des programmes d’ETP auprès de l’ARS.

Le COMETAPE est ouvert à tous les corps de métier de Guillaume Régnier et aujourd’hui il est composé de : psychiatre, assistante sociale, cadre de santé, infirmières et 2 représentants d’usagers : Madame KERJEAN et moi-même. Aujourd’hui on est deux à porter la parole des usagers et c’est extrêmement important d’entendre la voix de l’entourage et des familles.

Ma participation au COMETAPE est une consécration des années de mon engagement en tant que représentant d’usagers.

Avec les soignants, on travaille bien ensemble, il n’y pas de différence entre les soignants et représentant d’usagers. Ce rôle de vice-présidente m’a redonné confiance, je me sens utile, même souffrante on peut discuter et apporter aux professionnels et par la même aux patients.

Je fais également partie de la Commission Des Usagers : la CDU, l’objectif est de défendre le droit des usagers, répondre à des audits, parler avec les professionnels des situations difficiles de vie à l’hôpital et orienter les usagers. Il y a une approche éducation thérapeutique dans la CDU.

J’ai également été associé, avec mon camarade E. V, à la conception d’un programme d’ETP « ACTSOMED », coordonnée par Docteur Nicolas MARIE, pharmacien au CHGR, aujourd'hui labellisé et officiellement validé par l'ARS. Ce dont nous sommes tous très fiers.

Nous avons eu plusieurs réunions de travail avec les soignants et ça s'est toujours très bien passé. Nous avons été consultés à chaque étape du projet et on nous a demandé notre avis et fait participer à chaque fois que c'était nécessaire. Là encore, aucune différence entre les « soignés et les soignants ». Nous étions, nous Patients, Représentants des Usagers, au cœur et au centre du programme « ACTSOMED »

J'ai également bénéficié des heures de formation sur Intranet et Internet au même titre que les soignants.

En conclusion, je dirais qu'en 1998, je n'aurais jamais cru en arriver là. Je n'aurais jamais cru pouvoir m'engager au service des autres patients et de leur famille. Remettre le patient et son entourage au milieu du cercle est primordial en psychiatre. Je sens à nouveau, un léger frémissement dans ce domaine qui est pourtant le parent pauvre de la médecine. C'est encourageant et rassurant.

De plus, ça a changé en bien mon rapport aux soignants eu aux médicaments. J'ai eu une période de révolte de trois ans. Aujourd'hui, grace à l'ETP, je suis sereine et apaisée. Je peux également continuer à vivre de façon citoyenne et engagée et contribuer à donner quelque chose à la société. Je suis loin d'être malheureuse et plus je participe à la CDU, au CLAN et au COMETAPE et plus ma maladie s'éloigne. Je suis à nouveau un être humain souffrant de bipolarité et non plus une bipolaire puis ensuite, seulement, un être humain.

Merci pour votre écoute et votre attention. Merci également au COMETAPE et au Pôle Régional d’éducation thérapeutique.

Anne-Élisabeth.