

« Quand le vécu du patient
devient savoir »

F. Amieur ; E. Belissa ; C. Gabet

Introduction

- Les maladies rénales chroniques
- Un réseau régional
- Un programme d'éducation thérapeutique validé depuis 2010, évalué et reconduit
- 14 thématiques d'ateliers
- Diagnostic éducatif en ville

Les maladies rénales chroniques

- IRC : DFG estimé ≤ 60 ml/min/1,73 m²
- 600 millions de personnes dans le monde
- En France, près de 3 millions de personnes souffrent d'une maladie rénale (1/20)
- Plus de 10 000 nouveaux patients arrivent chaque année en dialyse
- En dix ans, le nombre de patients pris en charge en dialyse a augmenté de près de 50%
- Leurs traitements représentent actuellement près de 2% des dépenses de l'Assurance Maladie

Rénif

- Un réseau régional, financé par l'ARS IDF
- Les missions :
 - Améliorer la prise en charge médicale et la qualité de vie des patients en favorisant une meilleure coordination entre les professionnels de santé
 - Ralentir l'évolution des MRC, prévenir les complications
 - Développer le dépistage afin de renforcer le diagnostic précoce de l'IRC
 - Former et accompagner les professionnels de santé, proposer des actions permettant d'améliorer les pratiques professionnelles

Un programme d'éducation

- Près de **80** ateliers d'éducation thérapeutique en 2015 répartis sur **11 lieux**, **13** thèmes
- **453** participations aux ateliers
- **109** consultations de diagnostic éducatif au plus proche des patients : **31 localisations**
- **644** consultations de diététique, en ville

« Vivre avec la maladie rénale »

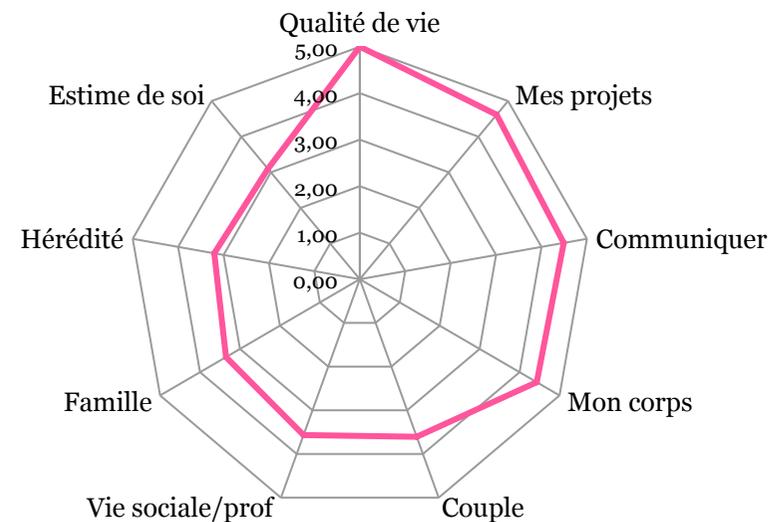
Quand le vécu du patient devient
savoir

F. Amieur ; E. Belissa ; C. Gabet

Une étude de besoins

- **57 patients** ont :
 - exprimé des besoins
 - participé à l'élaboration de ces ateliers « vivre avec la maladie rénale »
- Des thèmes choisis par les patients

- Résultats



Particularités

- Une méthodologie
- Un découpage en séquences pédagogiques
- Des outils pédagogiques
- Ces ateliers sont d'apparence similaire aux autres proposés en ETP
- Particularités :
 - Mobiliser des compétences cognitives et d'apprentissage
 - Solliciter la dimension du vécu : les patients apportent l'ingrédient de l'atelier à partir de leur savoir expérientiel

Les ateliers : contenu

- Bien différents des groupes de paroles : les patients travaillent sur leurs stratégies d'adaptation
- Mettent en exergue les grands aspects de la vie quotidienne du patient
- Permettent de prendre la mesure de ce que la maladie est venue bousculer
- Valorisation de leurs propres expériences
- Echange entre pairs de savoir-faire et savoir-être face à la maladie
- Une dimension dynamique, participative favorable aux apprentissages

Communiquer ou non autour de la maladie

- **Objectif :** Définir pour soi, les bénéfices de la communication choisie, y compris la décision de ne pas communiquer.
- **Outils :**
 - Etude du « sens » communiquer pour revenir à « l'essence » du terme communiquer.
 - Jeux de rôle et mises en situation proposées par les patients et issues de leur expérience.



Vivre avec la maladie rénale : mes projets, freins et leviers

- **Objectif :**
 - Se projeter malgré la maladie,
 - Etre capable d'envisager d'utiliser les leviers trouvés en atelier.
- **Outils :**
 - Valoriser et utiliser le côté asymétrique du savoir du groupe et non celui de l'animateur par le biais d'un Métaflan®



Qualité de vie: « ma perception, mes adaptations »

- **Objectif :** Trouver des stratégies d'adaptation pour améliorer **Sa** qualité de vie.
- **Outils :**
 - Intérêt de la table ronde et de l'utilisation d'un photo-expression pour repérer les entraves.



Paroles de patients

Activités
éclairantes

Extrêmement
intéressant

On apprend ici des choses,
que l'on apprend pas
ailleurs

Bel échange
avec les
participants

A refaire
régulièrement !

Me donne la
force de vivre
longtemps

Dans ces ateliers, le
temps passe trop vite

C'est quand le
prochain ?



« Bien faire les choses est
mieux que seulement bien les
dire »

Benjamin Franklin

**Réseau de santé pour la prévention et la prise
en charge des maladies rénales chroniques**



3-5 rue de Metz 75010 Paris
Tél. 01 48 01 93 00 - Fax : 01 48 01 65 77
contact@renif.fr - www.renif.fr