

MIEUX CONNAÎTRE M^{me} CATHERINE TOURETTE-TURGIS

Catherine Tourette Turgis s'est construite dans l'adversité mais elle l'assume pleinement et avec énergie. Elle a dû faire face à des situations difficiles au cours de son enfance mais elle en retire une force de caractère et des convictions qui l'aident à bâtir, construire, innover, inventer sans plus jamais avoir peur ! Elle a pour particularité de ne jamais renoncer ou lâcher et de savoir attendre quand elle est convaincue de l'utilité d'un projet innovant qu'une fenêtre sociale s'ouvre. Elle a passé 10 ans aux états unis et c'est en 1997 qu'elle a mis sur papier son projet d'université des malades et qu'elle a commencé à y travailler avec la communauté afro-américaine de la région de San Francisco largement exposée au VIH et à ses incidences catastrophiques. À son retour en France elle a créé des filières diplômantes en éducation du patient et a fondé l'université des patients à l'université Pierre et Marie Curie à Paris. Rigoureuse, déterminée, scientifique, elle s'est donnée pour mission d'ouvrir l'université aux publics vulnérables en posant comme hypothèse de travail que l'expérience acquise au décours d'une maladie chronique est une expérience au même titre qu'une expérience acquise au décours d'activités professionnelles. Catherine Tourette-Turgis fabrique à l'université, des chroniques debout dans leur tête, des auto entrepreneurs, des formateurs, des acteurs de la démocratie sanitaire ; c'est son remède à la crise qu'elle qualifie comme une transition économique, sociale et idéologique et sur laquelle 15 millions de malades chroniques en France doivent aussi prendre la parole. Rein échos salue son travail et lui souhaite un bon anniversaire en 2013.

REIN ÉCHOS LUI A POSÉ QUELQUES QUESTIONS

Rein échos : Merci préalablement de nous éclairer et d'éclairer nos lecteurs sur vos travaux et leurs buts

Catherine Tourette-Turgis : Mes travaux sont aux confins de l'accompagnement et de l'éducation que je considère comme relevant de la formation des adultes, l'éducation thérapeutique ce n'est pas l'école, les savoirs scolaires sont différents des savoirs de base mobilisés en éducation thérapeutique. Apprendre quelque chose sur son moi biologique ce n'est pas apprendre des savoirs livresques, c'est apprendre quelque chose qui nous bouleverse au plus intime de notre histoire de sujet vivant ou de sujet sur-vivant. Ce sont sur ces questions que je travaille comme chercheuse en sciences humaines et sociales affiliée à l'école des hautes études en sciences sociales mais aussi à au conservatoire national des arts et métiers. Je suis entrée au Cnam j'avais découvert dans mes recherches des analogies entre les activités quotidiennes des malades et certains métiers. J'entendais sans cesse : être malade c'est un métier à temps complet, un métier sans relâche, sans vacances, sans jours fériés, je dois faire ceci, faire cela, m'organiser, anticiper, faire des choix, construire mon équipe pluridisciplinaire, gérer l'agenda de ma maladie et celui de ma vie, je dois penser, me penser comme ayant un avenir...Il m'était devenue indispensable d'ouvrir de nouveaux axes de recherches sur cette découverte fondamentale. Le patient est quelqu'un qui exerce des activités qui ne sont pas reconnues et valorisées socialement alors que se maintenir vivant est d'une forte utilité sociale.





SON PARCOURS

Une longue expérience de vie, de recherche, de partage et d'enseignement conduit dans les hôpitaux, les associations de malades et auprès des soignants en France et à l'étranger. Engagée dans la lutte contre le SIDA dès les années 85, elle se bat contre la discrimination, pour l'accès aux antirétroviraux dans les pays sanitaires à ressources limitées, va dans 8 pays d'Afrique et en Haïti pour aider les communautés à s'organiser pour survivre à l'épidémie. Elle part s'installer aux états unis et travailler dans la communauté VIH en 1995 où elle enseigne dans les universités américaines et se forme à d'autres approches théoriques, cliniques et communautaires. En 1991 elle crée avec Maryline Rébillon Comment Dire, un organisme de formation spécialisé dans la formation dans le domaine de la santé et engagé dans l'humanisation des conditions d'accueil des malades et les éthiques du care. Elle dirige une équipe de formateurs et de consultants désireux d'implanter des programmes pilotes sur l'observance thérapeutique, l'accompagnement et l'éducation thérapeutique. En alliant en permanence le terrain, la recherche, la formation et l'enseignement elle élabore une réflexion sur le care et s'emploie à aider les malades, leurs proches et leurs soignants à développer de nouvelles approches dans le soin et l'éducation à la santé s'appuyant sur des pédagogies émancipatrices et non normalisatrices.

Comment dire s'est engagé dans la lutte contre le sida en 1986 et a monté les premières consultations d'aide à l'observance mais depuis 2006 Comment dire est implanté en néphrologie au niveau national aux côtés des patients et des soignants. Cet organisme anime un projet pilote de formation des patients en éducation thérapeutique pour l'association des centres de dialyse de Lens. Les patients ont bénéficié de 58 heures de formation pour pouvoir travailler avec les soignants de toute la région et animer avec eux des ateliers en éducation thérapeutique. Comment dire les accompagne sur deux années et travaille avec l'équipe de soignants pour que cette nouvelle ressource humaine essentielle en éducation thérapeutique donne lieu sur le terrain à un véritable partenariat de compétences. Tous les moyens sont mobilisés y compris les nouvelles technologies comme le suivi par le biais d'un forum dédié aux patients en formation leur permettant de venir sur le site de comment dire dans un espace dédié et protégé - se préparer, se coacher les uns les autres et construire une culture commune pédagogique en bénéficiant des conseils d'une équipe de pédagogues. Plusieurs soignants se sont engagés auprès de leurs propres patients pour que ces derniers puissent devenir patients-formateurs en aménageant leurs séances de dialyse pour qu'ils ne ratent pas une seule séance de formation ! Par ailleurs comment dire accompagne aussi la mise en place d'un programme d'éducation en néphropédiatrie à l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille ! Là aussi il s'agit d'une expérience pédagogique inédite au sens où il n'existe pas d'outils pédagogiques pour les enfants et qu'il a fallu tout construire en partant du terrain. Les enfants sont très réceptifs à une offre d'éducation si celle-ci est ludique, adaptée à leur expérience subjective de la maladie et des soins et si elle met à leur disposition un choix d'options. Les enfants posent des questions mais se posent des questions auxquels parfois la société préfère faire comme si elle n'avait pas entendu. Le monde des enfants malades est objet de compassion mais il est trop peu l'objet d'interventions et d'actions alors que les enfants et leurs familles sont demandeuses de temps dédié à des apprentissages du mieux vivre avec !



>>>

Chercheuse en sciences humaines et sociales, spécialiste de l'observance thérapeutique dans les maladies chroniques formation clinique, spécialiste de la formation des soignants et de l'animation des groupes à visée clinique ou à visée d'apprentissage.

2010 Directrice des enseignements DU, du Master en éducation thérapeutique et du Master didactique professionnel en milieu de soin pour l'université Pierre et Marie Curie, Paris.

2009 Elle fonde l'université des patients pour permettre à des malades chroniques de venir étudier et se diplômer dans les parcours universitaires qu'elle dirige sur l'éducation du patient (DU, Master, École Doctorale)

2011 Elle entre comme chercheuse au conservatoire national des arts et métiers pour animer et diriger un axe de recherche sur les savoirs expérimentiels des patients et utilise les modèles théoriques de l'analyse de l'activité pour caractériser les activités des malades au service de leur maintien en santé et en vie.

2012 Elle ouvre un séminaire de recherche ouvert aux chercheurs et aux malades sur les savoirs expérimentiels des patients à l'école des hautes études en sciences sociales à Paris

2013 Elle prépare un livre explicitant sa vision de l'éducation thérapeutique en rupture avec les courants existants en éducation du patient.

Vidéo de présentation de l'ETP C.T.T. :

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=DWtKn8fQSTI#

Rappel : Un article : Éducation thérapeutique en néphrologie (Un besoin urgent mais une discipline à inventer) Pr. Corinne Isnard-Bagnis et Catherine Tourette-Turgis Rein échos numéro 5 novembre 2008 page 36 et 37

Rein échos : Mme, pourquoi SVP l'éducation thérapeutique et pourquoi un patient expert ; pour quel besoin ? Qui a le droit de faire de l'ETP ?

Catherine Tourette-Turgis : Atteints de maladies chroniques, ils ont souvent eu des parcours et des histoires de vie qui leur ont fait découvrir et mobiliser des ressources personnelles inestimables. Dire que les patients sont des patients qui possèdent une expertise c'est une façon





de dire que c'est à eux de décider ce qu'ils veulent faire de leur expertise d'expérience. Dire qu'ils sont des ressources c'est encore une fois donner à d'autres le droit la liberté et la légitimité de les utiliser comme ressources. Au moins le mot expert avec tous les débats qu'il suscite en France a le mérite d'attirer l'attention sur une expertise qu'il est très facile de valider et de légitimer si on s'en donne les moyens et à ce titre mon université des patients s'inscrit dans cette tentative sociale de reconnaissance de tentatives de professionnalisation émergente dont notre société a grand besoin à l'heure actuelle.

Je pense que l'éducation à la différence du soin médical relève des ressources mobilisables par tout le monde et à tout moment, par définition et non pas par statut, l'éducation est une activité qu'on exerce tous, si éduquer c'est intervenir sur l'activité d'autrui, on le fait tous, apprendre à le faire en prenant comme activité celle des malades c'est un champ en émergence dans le champ de l'éducation car finalement on découvre qu'on sait soigner les malades mais les former c'est une autre posture Et on découvre alors la puissance des auto-apprentissages, de l'autodidaxie, beaucoup de malades ont appris par eux-mêmes ce que c'est que de vivre avec l'incertitude, la douleur, la mort imminente, alors je me suis dit : faisons quelque chose de ces apprentissages et de ces savoirs, ouvrons les portes de l'université et notamment

des diplômés en éducation du patient aux malades. En quoi on peut objecter en 2012 quoi que ce soit à cette idée ? En quoi un malade ne pourrait pas devenir formateur si on lui donne les moyens de le devenir ? Au nom de quoi l'université refuserait une validation des acquis professionnels à un malade qui anime dans son association des groupes de malades depuis plus de 5 ans ? Au nom de quoi elle refuserait une validation des acquis de l'expérience à un malade ? Comme toute autre personne, cette démarche lui est ouverte et il disposera d'un parcours de validation de ses acquis comme toute autre personne qui le demande. On comparera le référentiel exigible en éducation thérapeutique avec le référentiel de ses compétences acquises sur le terrain. Le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie est un droit pour tous et la France a ratifié ce droit en 1995 ! Il ne s'agit pas d'un traitement de faveur et encore moins de diplômes de seconde zone : ces formations sont également ouvertes aux professionnels de santé, qui représentent du reste les trois quarts des effectifs.

Rein échos : Qui peut éduquer, qui ? Quelle pédagogie est nécessaire ou requise ?

Catherine Tourette-Turgis : Je suis responsable pédagogique de deux DU et d'un Master qui réserve 30% des places à des associations. Après trois années d'expérience, j'ai mis au point des dis-

positifs pédagogiques et une sensibilisation formative des intervenants dans les DU, afin de les aider à savoir non pas enseigner, mais à gérer certains aspects psychosociologiques de groupe, reposant sur la diversité de positionnement de ses membres par rapport à un objet commun qu'ils étudient ensemble : l'éducation.

Rein échos : Concernant l'Insuffisance rénale : Pour qui ces programmes et à quelle fin les destinez-vous ? La moyenne d'âge en IRCT est élevée comment cela peut-il leur être utile ?

Catherine Tourette-Turgis : Le développement humain ne s'arrête jamais donc se repositionner, étudier, comprendre, mobiliser et s'impliquer dans des activités d'apprentissage redonne de l'énergie à la personne âgée, à Lens en hémodialyse j'ai deux ou trois patient en formation avec comment dire qui ont plus de 60 ans, c'est incroyable de voir comment ces gens bougent s'ouvrent aux autres et découvrent que leur expérience de malade a de la valeur pour la communauté des malades et des soignants. Une autre femme que j'ai suivie à la Pitié-salpêtrière en néphrologie (Pr Bagnis) a découvert qu'elle pouvait apprendre à poser des limites à son entourage lorsqu'elle se sentait fatiguée tout en gardant une bonne relation avec eux. Elle a appris des techniques d'affirmation de soi et en a été très heureuse. Les connaissances sur ses soins sont très utiles quand on vieillit... pour lutter contre deux obstacles sociaux : l'isolement et le retrait.

Les programmes dans l'IRC concernent le suivi au long cours, la préparation à la dialyse, le suivi du soin en dialyse, le maintien de la qualité de vie en dialyse, la préparation à la transplantation, le suivi au long cours post-transplantation, les difficultés dans la prise des médicaments, les contraintes diététiques.

Rein échos : Le coaching peut-il être un complément de l'ETP ? Notamment pour l'observance

Catherine Tourette-Turgis : Le coaching c'est une forme d'accompagnement et de guidance, je ne vois pas pourquoi cela ne marcherait pas, si c'est bien conduit et par des gens formés dans le champ de la santé au sens où ne se redirige pas dans sa vie avec quelques « yes I can » quand on est malade !

Rein échos : Trop de pratiques différentes de l'ETP en France actuellement, peuvent-elles être nocives et dénaturer le souhait d'information - formation initiale des malades chroniques ? L'expérience que vous menez depuis plusieurs années est-elle un modèle à suivre ?

Catherine Tourette-Turgis : Une ETP nocive c'est une ETP qui dit aux gens ce qu'ils doivent faire et qui délivre des messages d'acceptation résignation, ah oui cela peut être dangereux d'arriver malade dans un programme d'ETP et d'en ressortir malade et cignorant mais j'ose espérer que les malades ne se laisseraient pas faire... la maladie enseigne la résistance et la rébellion, quand on se bat pour sauver sa peau, je pense qu'on ne se laisse plus mener par le bout du nez, c'est en tout cas l'expérience que j'ai des maladies chroniques graves.

Rein échos : Pour finir Madame Catherine Tourette-Turgis, une question très simple : qui êtes-vous (en dehors de tous vos titres) dans la vie journalière ? Vous semblez à la fois psychologue, sociologue, pleine d'humanité... mais pouvez-vous nous dire deux mots de votre vie privée, que nous puissions mieux connaître ? Merci

Catherine Tourette-Turgis : J'ai déjà répondu à cela en rédigeant un journal à la fois biographique et professionnel car dans ma vie les deux se sont trouvés très liés, j'ai eu l'impression de naître et d'entrer dans la vie à un moment particulier qui était l'après 68, une période où on a confié à ma génération la responsabilité des changements sociaux, je suis quelqu'un qui depuis l'enfance résiste, et se bat contre l'injustice, quelqu'un qui s'engage et prend parti en faveur de ceux qui sont vulnérabilisés par le système, mon engagement

Service de néphropédiatrie,
Jeanne de Flandres, Lille



auprès des malades a commencé avec le SIDA en 1985 et ensuite j'ai cherché à transposer les acquis d'une lutte collective dans les autres pathologies qui étaient considérées comme des trajectoires strictement individuelles alors que ce n'est pas le cas !

Au niveau privé, je suis quelqu'un qui a une vie très ordinaire, très simple, je suis heureuse comme on peut l'être dans la société d'aujourd'hui c'est-à-dire dans une société française qui perd du temps à se poser des questions au lieu de se mettre en mouvement... et en action. Je suis une femme d'action je pense que c'est en agissant qu'on pense l'action et que la plus grande offense qu'on peut faire aux malades c'est les priver de leurs capacités à agir... Ce qui me porte ce sont les liens, la vie affective, la vie communautaire et groupale que j'ai gardé aussi dans ma vie privée. Je crois que le plus douloureux dans une vie est de se sentir seul ! Nous sommes

des êtres relationnels beaucoup plus que des êtres rationnels mais c'est difficile de faire accepter cela dans une société qui ne donne aucune place à l'éducation relationnelle. Or vivre avec les autres, c'est apprendre à les accepter, les aimer, les respecter et cela personne ne prend du temps pour y réfléchir en termes d'habiletés ou de capacités. On fait comme si il y avait une tendance naturelle à aller vers autrui, alors que ce sont précisément les institutions qui bloquent l'accès à autrui. Allez dans un hôpital, qu'est ce qui est fait pour que les malades se parlent d'une chambre à l'autre ?

J'ai passé ma vie, toute ma vie dans les hôpitaux, sur le terrain, dans les associations, y compris dans des pays africains et une émigration de 5 ans aux états unis alors j'ai atteint un stade où je me dis : ce sont ces terrains qui m'ont tout appris, je relis les auteurs, les théories en me disant : est ce vraiment cela, ce que



AU NIVEAU PRIVÉ, JE SUIS QUELQU'UN QUI A UNE VIE TRÈS ORDINAIRE, TRÈS SIMPLE,

JE SUIS HEUREUSE COMME ON PEUT L'ÊTRE DANS LA SOCIÉTÉ

D'AUJOURD'HUI C'EST-À-DIRE DANS UNE SOCIÉTÉ FRANÇAISE QUI PERD DU TEMPS

À SE POSER DES QUESTIONS AU LIEU DE SE METTRE EN MOUVEMENT ...

ET EN ACTION. JE SUIS UNE FEMME D'ACTION JE PENSE QUE C'EST EN AGISSANT QU'ON PENSE

L'ACTION ET QUE LA PLUS GRANDE OFFENSE QU'ON PEUT FAIRE

AUX MALADES C'EST LES PRIVER DE LEURS CAPACITÉS À AGIR.



moi j'ai vu et entendu... pas vraiment alors je me force à décrire ce que je vois et ce que j'entends et je retravaille ainsi des interprétations du monde.

Rein échos : Voilà maintenant nous comprenons mieux qui vous êtes et ce que vous faites, vos projets et vos buts.

Catherine Tourette-Turgis : Mes projets sont la reconnaissance de l'expérience des malades, de leurs savoirs, de leur expertise et faire que la société puise dans cette expertise et ces savoirs d'ex-

périence des modèles de gouvernance de soi et d'autrui. Ce que sait faire un malade c'est agir en situation d'incertitude, voilà de quoi réfléchir dans une société qui se croit immortelle, la maladie est une marque d'humanité dans la communauté des humains, pourquoi alors mettre à distance ceux qui souffrent ? Un malade produit du sens, pourquoi ne pas écouter les malades dans ce qu'ils ont à nous dire et à nous enseigner ! \\\

Rein échos : Merci Madame.

CTT AVEC SES ÉTUDIANTS

Les formations proposées par l'université Pierre et Marie Curie sont de plusieurs ordre.

1 Les formations existantes dans notre offre et dans notre catalogue qui sont des diplômes universitaires et nationaux : un DU en éducation thérapeutique, un DU en e-learning et un Master en éducation thérapeutique ouvertes à tout public y compris à des malades chroniques par le biais de la validation des acquis de l'expérience. Un DU c'est deux jours par mois sur une année, un master c'est une semaine par mois pendant deux ans.

2 Les formations sur mesure sont proposées par l'université des patients en partenariat avec les services de formation continue de l'université Pierre et Marie curie. Dans ce domaine nous pouvons construire avec les associations des filières de formation certifiantes et validantes sur mesure courtes ou longues à la carte et à la demande.

Pour toute demande d'information, s'adresser à : catherine.tourette-turgis@upmc.fr

Protégez vos reins, Contrôlez votre diabète



La revue Rein échos et l'association Ligue Rein et Santé ont débuté en 2006. La même année que fut célébrée la première Journée Mondiale du Rein, initiée par l'ISN et l'IFKF. Journée qui vise à informer le grand public sur la nécessité du dépistage précoce des maladies rénales. En 2013 le World Kidney Day a eu lieu le 14 mars. En France elle a lieu habituellement le 2^{ème} jeudi du mois de Mars. Cette année 2013 pour certains ce fut le 10 mars et pour d'autre le 23 mars et le 14 mars en Belgique. Une vidéo avec le Dr Yves Pirson <http://www.rtbf.be/video/detail-la-journee-mondiale-du-rein?id=863673>