



Edito : Bizarre, vous avez dit bizarre...

Après avoir écouté pour la première fois Walter HESBEEN lors de la journée régionale d'ETP le 31 mai à Dole, je me suis dit « bizarre ! Comme c'est bizarre ! J'ai l'impression d'avoir déjà vécu ce moment-là... ». A mon retour, je revivais le moment : un silence de cathédrale, un physique, une tonalité de voix, le charisme de l'orateur pour parler de choses profondes avec des mots simples, des phrases qui me reviennent : « la vie est fragile, l'humain est sensible », « aider une personne à vivre comme elle peut ce qu'elle a à vivre », « éclairer le chemin », « aider à donner du sens », « considérer, être sensible à l'autre », « porter de l'attention à l'autre », « apporter un petit peu plus de bonheur »

Mais bien sûr ! C'était quelques jours plus tôt, l'archevêque de Reims à l'abbaye de Faverney célébrant la messe de Pentecôte !! Me voilà pris d'un doute ! Le Clergé organise-t-il des formations à l'éducation thérapeutique ou n'y aurait-il pas quelque chose de religieux (au sens philosophique du terme) dans l'ETP ?

Je n'avais qu'une certitude : j'avais écouté 2 êtres humains qui servaient des causes différentes mais qui avaient la même finalité : l'humanité au service de l'humanité !

Jérôme Combes

Formations à venir

A VOS AGENDAS ! Le congrès de l'AFDET aura lieu à Paris les 2 et 3 février 2017. le thème de cette année est « *Education thérapeutique : parcours de soins, parcours de vie...* ». Le programme est en ligne <http://www.afdet2017.com/> et les abstracts sont attendus.

* LES FORMATIONS À L'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE :

- De la CoMET
 - Calendrier 2017 de toutes les formations, disponible en cliquant sur le lien suivant : <http://www.comet-fc.fr/>
- De l'Espace Santé Dole Nord Jura : 12 et 13 octobre; 16 et 17 novembre et 14 et 15 décembre 2017
- De l'UTEP du CHRU Besançon : formation « *Pratiquer l'ETP à l'hôpital* »
 - 1ère session 2017 : 6 et 7 mars; 3 avril; 2 mai et 30 mai 2017
 - 2^{ème} session 2017 : 2 et 3 octobre; 6 et 7 novembre; 5 décembre 2017
- De l'UTEP de l'Association Hospitalière de Franche-Comté
 - > 2 formats de formations à l'ETP proposés :
 - Sensibilisation (7h)
 - Formation 40h (2x3j à 1 mois d'intervalle)

* LES FORMATIONS EN EDUCATION ET PROMOTION DE LA SANTE de L'IREPS

Descriptif des formations et inscription en ligne disponible en cliquant sur ce lien : <http://pole-de-competences.ireps-fc.fr/accueil/formation.html>

* FORMATIONS EN ADDICTOLOGIE proposées par l'ANPAA

- Programme régional 2016/2017 : <http://www.anpaa25.fr/formation/calendrier-des-formations-2016/2017-1-29.htm>

* FORMATIONS À LA COMMUNICATION NON VIOLENTE (CNV)

Organisées par l'association bisontine COM'UNIQUE : <http://com-unique.org/>

L'ETP, recommandée pour la goutte aussi !

Rencontre avec Dr Gillard, rhumatologue, CH de Lons le Saunier



Dr Gillard, qu'est-ce que la goutte ?

La goutte est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent de l'adulte. Lorsque l'hyperuricémie dépasse le seuil de 60mg/l, de manière chronique, celui-ci se dépose sous forme de cristaux à l'intérieur et autour des articulations (tophus) et les détruit peu à peu. Il est nécessaire de traiter les symptômes au plus tôt, afin d'éviter les handicaps. Les crises très vives au début de la maladie, touchent le plus souvent les pieds.

Depuis peu, nous savons que l'hyperuricémie chronique constitue un facteur de risque majeur de maladie cardiovasculaire. On observe une corrélation épidémiologique entre la goutte et l'obésité, deux pathologies identifiées comme problème de santé publique, notamment aux USA et en Asie. Si les sodas, la bière et les spiritueux sont classiquement pourvoyeurs d'hyper uricémie, la goutte est aussi une maladie héréditaire liée à un déséquilibre entre les entrées et les sorties d'acide urique ; ce n'est donc pas uniquement de la faute de l'alimentation !

Point positif : la goutte possède une sensibilité aux traitements remarquable ! **La goutte peut donc se guérir.**

Parlez-nous du traitement...

Les traitements de fond empêchent la production d'acide urique et/ou aident les reins à l'élimination de celui-ci. Le taux d'acide urique est un véritable baromètre, permettant de juger de l'efficacité du traitement. Quand le taux est abaissé durablement en dessous de 60 mg/L, les dépôts de cristaux s'éliminent, ce qui signifie à terme, que la maladie guérit.

Le problème majeur des patients atteints de goutte est le défaut d'observance de la prise d'un traitement au long cours. Selon mon expérience, le problème peut être lié à la méconnaissance de la maladie, de ses complications, d'un défaut d'autonomie du patient ou d'accompagnement personnalisé. L'intérêt de l'éducation thérapeutique est d'aider le patient à vivre avec sa maladie chronique.

Parlez-nous du programme...

Les programmes sont en plein essor en France. Nous sommes fiers d'avoir le premier validé par l'ARS dans ce domaine². Le programme propose au patient 3 à 4 séances individuelles par an, avec la présence éventuelle du conjoint, par une infirmière formée en éducation thérapeutique : MP. PERRET ou J. LACROIX.

La première séance consiste à faire connaissance avec le patient et son environnement et à établir un bilan partagé. Elle permet d'aborder les compétences de sécurité et les recommandations alimentaires, de manière ludique.

Un à deux mois plus tard, la deuxième séance est axée sur l'autogestion des crises, l'approfondissement de connaissances sur les mécanismes de cette maladie et la manière dont fonctionnent les traitements (prise du Colchicine dès l'installation des symptômes, corticoïdes et infiltrations, importance du maintien du traitement de fond lors d'une crise, interactions médicamenteuses et effets indésirables).

La troisième séance, par téléphone, permet de répondre aux besoins, aux questionnements s'ajoutant.

Un an après, l'infirmière refait le point avec le patient, permettant une évaluation de l'action.

Que souhaitez-vous pour l'avenir de ce programme ?

Développer le réseau ville-hôpital, dans l'objectif de collaborer davantage avec les médecins traitants pour orienter les patients entrant dans la maladie (et non pas au stade des destructions articulaires), afin qu'ils bénéficient au mieux du traitement médicamenteux et de l'éducation thérapeutique.

Un autre projet de l'équipe est de mettre en place une séance collective annuelle autour de la question de l'observance thérapeutique.

Enfin, nous souhaitons améliorer l'auto évaluation du programme et valider sa pertinence à long terme.

Pour toute question, vous pouvez contacter le Dr Gillard, CH Lons le Saunier : jerome.gillard@ch-lons.fr ou par téléphone : 03 84 35 60 52

Références :

1. Augmentation du taux d'acide urique dans le sang
2. Gillard. J et coll Premier programme d'éducation thérapeutique pour la goutte autorisé en France ; Rev. Rhum 81 (2014) 444-44

Interview de **Monsieur CHARON, patient ressource** au Centre de Ressource et de Traitement de l'Hémophilie (CRTH), réalisée par Aude BARBIER (UTEP du CHU)



Bonjour, pour commencer, pouvez-vous me dire ce qu'est exactement un patient ressource ? Quel est son rôle ?

Un patient ressource c'est surtout pour faire un lien entre les patients et les médecins. Par exemple quand il y a des réunions pour les patients, je suis au milieu des autres patients hémophiles et je les aide à parler ou à poser des questions. Je peux aussi retranscrire pour les patients, c'est à dire faire un pont entre les médecins et les patients. C'est aussi au moment des assemblées générales pour écouter et puis ensuite discuter, pour pouvoir faire le lien entre les gens qui viennent me trouver. Je peux parfois aussi rencontrer des gens pour les rassurer, leur expliquer des choses parce que je suis moi-même passé par là.

On pourrait dire en somme un facilitateur, un partenaire à la fois des médecins et des autres patients ?

Oui c'est ça. Et puis ça consiste aussi à aider l'infirmière à comprendre ce que vivent les patients lorsqu'ils ont des douleurs.

Traducteur et interprète du vécu des patients ?

Oui des adultes mais aussi des enfants.

Comment le devient-on ? Il y a une formation pour ça ?

Au départ c'est le Dr Marie-Anne Bertrand qui m'a appelé et qui m'a demandé d'aller apprendre cette chose là. Au début, j'ai eu du mal parce que je ne suis pas à l'aise au milieu des gens, mais elle a pensé à moi et donc je suis allé à Paris pendant trois week-end de suite pour me former. J'y suis allé avec mon épouse et nous sommes donc passé les deux par là, moi pour être patient ressource et elle épouse de patient ressource. Et je suis retourné l'année dernière en formation avec Frédérique Ramaux, infirmière du service : les patients ressources présents formaient les infirmières au vécu physique de la maladie.

Qu'est ce qui vous a donné envie d'accepter ce rôle ?

Tout d'abord comme c'est le Dr Bertrand qui me l'a demandé, je n'ai pas pu lui refuser parce qu'elle est exceptionnelle ! Elle a une rigueur et une attention pour ses patients que je ne pouvais pas refuser même si ça me faisait un peu peur de le faire ; parce que lorsque je suis au milieu des autres j'ai souvent tendance à ne pas me sentir suffisamment à la hauteur ; j'aime pourtant bien parler avec les gens.

Vous êtes patient ressource depuis longtemps ?

Ça fait 6 ans.

Comment vivez-vous cette expérience quand vous êtes en situation de vivre ce rôle de patient ressource ?

Et bien ça va ! Comme je suis présenté comme patient ressource, les personnes viennent me poser des questions, me demander conseil. Je peux aussi faire le relais après ces échanges avec l'infirmière qui ensuite fait son travail sur les situations avec le médecin. Il y a d'autres situations par exemple où un patient et sa famille sont en colère contre le médecin, je vais les écouter pour ensuite faire le relais avec l'infirmière pour que le médecin comprenne mieux.

Ressentez-vous l'impact de votre rôle auprès des autres patients ?

Oui, pour les rassurer, les conseiller et souvent les aider à poser des questions qu'ils ont parfois du mal à dire.

Et auprès des équipes médicales et des médecins ?

Je fais le relais des informations qui m'ont été transmises. Je peux selon le cas parler au médecin ou à l'infirmière qui pourra subtilement faire en sorte de faire passer les choses pour que tout le monde s'entende.

Comment imaginez-vous l'avenir des patients ressources ?

Pour l'instant je ne sais pas, peut être y aura-t-il d'autres réunions sur Paris pour la relation soignant-soigné, pour que tout le monde se comprenne, pour que l'on sache comment aborder le médecin et que le médecin ou les infirmières sachent mieux entendre la souffrance des gens.

Qu'est-ce qui fait les atouts du patient ressource ?

Il faut être avant tout accessible, et avoir de l'expérience, connaître les étapes de la maladie. Peut être aussi être quelqu'un de suffisamment discret, dans la mesure.

En tant que patient ressource et aussi en tant que personne qu'est ce que vous pourriez souhaiter pour que les choses s'améliorent dans le domaine de la santé ? Quelles seraient les choses importantes à développer ?

Je pense que les médecins devraient mieux expliquer aux patients. Par exemple quand on est hospitalisé, on a l'impression d'être un malade posé sur un lit, maintenant ça s'arrange. Mais ils pourraient à l'avenir écouter plus les patients.

Et qu'est ce que vous pourriez dire aux autres patients ?

Qu'ils pourraient parler un peu plus aussi !

Avez-vous vu du changement ces dernières années par rapport à ce souhait d'échanges des uns avec les autres ?

Oui beaucoup. Et quand je vais voir maintenant un médecin d'une spécialité ou d'une autre, il se trouve que ce sont les médecins femmes, je les trouve très impliquées, elles le disent et elles le montrent, ça facilite grandement la confiance.

Elles savent montrer qu'elles ont entendu ?

Oui et elles ne sont pas avares de temps, elles ont du temps à donner et à discuter.

Merci beaucoup Mr Charon.



Ça bouge au Centre Hospitalier de proximité d'Ornans. . .



Se former ensemble afin de tisser des liens et engager une dynamique d'équipe

Laissez- moi vous conter une histoire..., le projet d'une équipe pour initier une démarche d'ETP au sein d'un Centre Hospitalier de proximité, accueillant des personnes âgées, fragiles, polypathologiques.

L'hôpital Saint- Louis d'Ornans se situe en Franche-Comté, à mi distance de Besançon et de Pontarlier. Il prend en soins 123 patients en secteurs sanitaire et médico-social : six médecins généralistes libéraux partagent leur activité entre l'hôpital, le secteur de ville ainsi que le SSIAD et le Parcours Santé Personnes Agées (PSPA) qui identifie au domicile, les fragilités des personnes âgées. Tous ces professionnels travaillent en pluridisciplinarité : médecins, infirmières, coordonateurs, ergothérapeute, assistante sociale.

Au cours de son DU d'ETP, le pharmacien de l'hôpital St-Louis initie la démarche en mars 2015, en répertoriant, in situ, les attentes en ETP des professionnels hospitaliers mais aussi libéraux du secteur géographique.

En juin 2015, en partenariat avec la COMET (coordination multipartenariale en ETP), plateforme régionale d'appui, deux demi- journées de « sensibilisation » sont programmées en lien avec les pratiques soignantes telles que la polymédication, la dénutrition et les risques de chutes.

Les objectifs sont de faire le lien entre les activités de soins des différents secteurs de l'établissement, de renforcer les liens ville- hôpital en sécurisant les points de rupture des parcours patients et de développer l'ETP intégrée aux soins. En effet, cette pratique soignante semble particulièrement adaptée à la prise en charge dans leur globalité, de ces patients polypathologiques, qu'ils soient en institution ou à leur domicile.

Parmi les 37 personnes présentes à la sensibilisation, 25 sont désireuses de suivre une formation plus approfondie afin de constituer une équipe chargée de soutenir la dynamique engagée. Ainsi, un premier groupe de 16 professionnels participe à une formation de 40 heures (niveau 1), assurée par la CoMET.

Ce projet est présenté au congrès de l'AFDET à Paris en février 2016 sous la forme d'un poster intitulé « De l'intention à l'action en ETP ».

La belle aventure se poursuit...Voici les perspectives :

▪ Fédérer le groupe de travail de 16 professionnels formés

Naissance le 24 mai 2016 du COM'EDUC en charge de la promotion et d'actions en ETP. Le groupe pilote compte un coordinateur, une psychologue, deux pharmaciens de ville ainsi qu'une IDE ; ils se rencontrent 4 fois par an afin de structurer leur programme d'actions.

▪ Communiquer

Se faire connaître afin de mieux travailler ensemble. Deux articles sont proposés dans la presse locale ainsi que dans le journal interne de l'établissement.

▪ Solliciter les médecins libéraux

Arrivée le 2 mai 2016 d'une IDE Asalée (Action en Santé Libérale et en équipe) à temps plein, relais indispensable pour créer du lien entre la ville et l'hôpital. Elle accompagne les patients dans la prise en charge de leur pathologie chronique, dans l'objectif de tenter d'améliorer leur qualité de vie.

▪ Poursuivre la formation des professionnels

Le second groupe à former sera pris en charge en fin d'année 2016 par l'AFDET pour une formation validante 40h en ETP avec sensibilisation au programme OMAGE, particulièrement adapté aux personnes âgées polypathologiques.

▪ Valoriser la démarche

Celle-ci est intégrée au projet d'établissement de l'hôpital et le projet est présenté le 15 juin 2016 à l'ARS Bourgogne – Franche-Comté en lien avec le diagnostic territorial de santé.

Le train est en marche....

Cette expérience met en avant que le centre hospitalier de proximité a de nombreux atouts pour développer l'ETP avec les personnes âgées polypathologiques et que la formation, in situ, associant professionnels salariés de l'établissement mais aussi les acteurs de proximité intervenant au domicile favorise la dynamique de changement et permet de fédérer les différents acteurs autour d'un projet construit ensemble, à l'écoute de chacun et qui ait du sens pour tous.

Souhaitons bon vent à cette jeune équipe !!!!

Myriam Colin
Praticien hospitalier

Citation

“Chaque individu est unique. Il détient au plus profond de lui sa propre vérité, sa vie et le tracé potentiel de son chemin, qu'aucune science du psychisme ne peut enfermer...Il peut accéder à ses ressources s'il se sent compris, accepté, non jugé.” Carl Rogers



Echo du CISS



Que de nouvelles pour le CISS-FC... :

- Une permutation des Présidente/Vice-Présidente à la demande d'Anny Augé : Marie-Catherine Ehlinger est élue Présidente et Anny Augé, Vice-Présidente.
- De nouveaux locaux situés 4 rue du Clos Munier à Besançon.
- Une nouvelle secrétaire : Coralie Jardon
- ...Et peut-être un changement de nom d'ici la fin de l'année (cf. Loi du 26 janvier 2016 créant l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé) ???

A suivre...

Héloïse COLINET

Coordinatrice CISS-FC - tel 03 81 51 84 31 - ciss-fc@orange.fr



A l'honneur !

Dans la revue Santé et Education parue au printemps 2016, un très bel article rédigé par Sylvette Richelet, Marie-Pierre Biot et Lydie Boursier présente l'expérience de l'UTEP créée en 2012 à l'Association Hospitalière de Bourgogne Franche-Comté. Il s'agit à notre connaissance d'une expérience unique en France dans le domaine de la psychiatrie !

BRAVO à tous pour cette belle aventure !

L'intégralité de cet article est accessible :

http://utep-besancon.fr/UTEP_fichup/939.pdf?session=UTEP_Brb_pref:52EB5B981606803522gkG1100854

La Minute Ciné



Médecin de campagne Film réalisé par Thomas Lilti en 2016, avec François Cluzet et Marianne Denicourt

Dr Werner, médecin de campagne, exerce son métier avec intuition et nous invite, sans apprêt, à vivre son quotidien. Il enchaîne entre les consultations au cabinet, les visites à domicile, les urgences et le soutien psychologique de ses patients. Du caractère et de l'expérience, il en a... et ne manque pas de le faire sentir à sa consœur Dr Delezia, assurant la relève et souhaitant le soulager dans sa tâche. Car la maladie touche également le Dr Werner...

Ce film invite à plusieurs réflexions autour du vécu du soignant :

« Comment un professionnel de santé touché par la maladie vit avec celle-ci ? »,

« La relation de confiance irait-elle au delà des compétences liées au soin... ? »,

« Comment gérer ses peurs, le sentiment de responsabilité et la volonté du patient ? »

Scénario mené finement, avec beaucoup de réalisme.

Glori Euvrard

Sur le chevet

Journal d'un vampire en pyjama de Mathias Malzieu

Encore un nouveau bouquin sur la maladie ? C'est sans connaître Mathias Malzieu, auteur-compositeur et chanteur du groupe Dionysos et son univers enchanté dans lequel il nous embarque à coups de fraîcheur acidulée, de jeux de mots poétiques et de sensibilité. C'est l'histoire d'un mec qui découvre un beau matin que son corps le lâche. Dès la nouvelle de la maladie, il consigne par écrit ce quotidien chahuté, où sa boulimique créativité reste son alliée.

Cécile Zimmermann



« Ce livre est le vaisseau spécial que j'ai dû me confectionner pour survivre à ma propre guerre des étoiles. Panne sèche de moelle osseuse. Bug biologique, risque de crash imminent. Quand la réalité dépasse la (science-) fiction, cela donne des rencontres fantastiques, des déceptions intersidérales et des révélations éblouissantes. »



Retrouvez « **Les Fleurs de sel** » sur le site Internet de l'UTEP bisontine : <http://www.utep-besancon.fr> et sur celui de la CoMET : <http://www.comet-fc.fr/>

