

BULLETIN REGIONAL POUR L'EDUCATION DU PATIENT

LES FLEURS DE SEL

N°16 - MARS 2023



EDITO

"Ecouter c'est bien mais le faire c'est encore mieux !"

Passionnée de podcasts, Emma Gillard, psychologue à l'UTEP du CHU de Besançon, a eu l'idée de créer une série de podcasts de témoignages de patients atteints de maladie chronique. Elle répond alors à un appel à projet de la Fondation de France et obtient (bravo à elle) un financement pour mener à bien ce projet... et c'est parti !

L'équipe de l'UTEP et France Assos santé BFC ont uni leurs réflexions, élaboré les thématiques, recherché les patients et les aidants. Fin janvier 2023, tous ont participé à une formation sur l'utilisation du matériel d'enregistrement et sur les techniques de l'entretien journalistique avec la société de production « les cavalcades » et Jihane Bergaoui, journaliste indépendante... car dans le souhait d'être dans le contexte d'une relation de soins, les entretiens et les enregistrements vont être "faits maison" !



Viendra ensuite un gros travail de montage et de mise en forme avec « les cavalcades » pour la production finale des podcasts...

Nous imaginons déjà l'intérêt de ces témoignages d'expériences de vie avec la maladie à la fois pour le grand public, les patients, les soignants et les étudiants en santé.

Vivement la diffusion !

L'équipe de rédaction

BOOST : le programme éducatif mis en place dans le service d'hématologie au CHU de Besançon

EVA GORRIS, CADRE DE SANTÉ EN HÉMATOLOGIE AU CHU DE BESANCON

Le CHU de Besançon est centre régional de référence en hématologie pour le parcours des patients allogreffés en Bourgogne Franche Comté. Il assure la prise en charge depuis la décision de greffe allogénique (issue d'un donneur) en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) jusqu'au suivi post greffe à moyen et long terme. 50 patients sont allogreffés en moyenne chaque année à Besançon.

Les suivis des patients pendant et après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, appelées plus couramment greffe de moelle osseuse, est complexe. Ils passent beaucoup de temps à l'hôpital. Des consultations de suivi médicales et paramédicales pré et post greffe ont été mises en place ainsi que l'accès aux soins de supports. Pour autant, les modifications physiques, psychologiques et sociales très importantes ont de réelles répercussions sur la qualité de vie au quotidien.

Face à ce constat, l'équipe avait le souhait de trouver une nouvelle approche pour aider les patients à améliorer leur vie. Nous avons travaillé un projet d'équipe afin de pouvoir apporter une plus-value dans la prise en charge de ces patients chroniques. Nous avons souhaité accompagner le patient et son entourage d'une manière différente du parcours de soin traditionnel afin de limiter l'impact et les répercussions de la maladie chronique et de favoriser l'autonomie de chacun.



Plusieurs membres de l'équipe médicale et paramédicale ont participé à la formation initiale de 40h (médecins, infirmières, cadre de santé) et 3 membres sont allés plus loin en obtenant un diplôme universitaire en ETP.

Nous avons identifié plusieurs thématiques à aborder. Nous les avons faites valider par un questionnaire patient. Ensuite, nous avons associé au projet l'ensemble des partenaires de soins : diététicien, kinésithérapeute, EAPA, pharmacien, psychologue, socio-esthéticienne. Chacun de ces professionnels formés ou en cours de formation à l'ETP a adhéré au projet car il répondait à un besoin des patients, de leurs proches mais aussi des soignants. Cela a permis un véritable élan de motivation et une dynamique de travail.

Après un travail régulier, ensemble, nous avons élaboré **5 ateliers** :

« **Je boost mon assiette** » : l'objectif est d'aider le patient à retrouver le plaisir de s'alimenter malgré les nombreuses recommandations et contraintes après la greffe,

« **Je boost mon corps** » : l'objectif est de prendre conscience de l'effet positif de l'activité physique adaptée et du bien être associé,

« **Je boost mon image** » : l'objectif est de permettre aux patients de s'exprimer sur les modifications physiques après la greffe, de trouver des trucs et astuces pour mieux vivre,

« **Je boost mes médocs** » : l'objectif est de permettre aux patients de s'approprier le traitement et de s'adapter aux différentes situations,

« **Je boost mon après** » : l'objectif est de se reconstruire et de se projeter après la greffe,

Nous proposons donc des séances collectives de 2h, au rythme d'un atelier par mois. Ces séances se déroulent en dehors des locaux du service, ce qui est apprécié des patients. Les ateliers sont proposés à la carte, après un bilan éducatif partagé réalisé par l'infirmière de coordination après 3 mois de greffe.

Le patient vient seul ou accompagné par un proche, libre de participer à un ou plusieurs ateliers selon ses besoins.

Le programme BOOST a été validé par l'ARS en octobre 2022.

Besançon
Hématologie
éducation
Suivi
soutien



« Je boost mon corps »

« Je boost mon image »



Depuis un an, 4 groupes de 6 patients, accompagnés par leurs proches ont bénéficié de ce programme soit la moitié des patients allogreffés. Les patients ont participé à la totalité des ateliers.

Ces ateliers favorisent la rencontre entre patients confrontés aux mêmes difficultés dans leur parcours de soins et de vie. Ils permettent avant tout de rompre l'isolement. Les échanges sont très riches et constructifs, dans une ambiance conviviale et décontractée. Les participants s'autorisent à partager leur quotidien et à s'entraider pour les surmonter. Ils apprennent les uns des autres et avancent ensemble, en respectant le rythme de chacun.

Témoignages de patients :

« **J'ai pu partager et rire de mes maux avec les seuls gens qui pouvaient les comprendre** »,

« **Il y a une dédramatisation de notre état un court moment et un certain soulagement d'avoir des réponses à nos questions** »

En tant que soignants, ces ateliers sont une vraie bouffée d'air qui permettent de soigner autrement. Ils permettent de développer de nouvelles compétences professionnelles. **«Ce projet était dans nos têtes, et nous avions à cœur de pouvoir proposer des outils bénéfiques à la fois pour les patients et pour l'équipe»**. Les outils utilisés et les échanges lors des ateliers permettent de mieux identifier les difficultés et de proposer des soins plus adaptés. Les représentations des soignants sur la vie des patients atteints d'une hémopathie se sont enrichies. Les pratiques dans les services de soins en hospitalisation ou en ambulatoire sont questionnées et évoluent. La relation de soignant soigné revêt alors une nouvelle dimension au quotidien.

Face à l'adhésion et l'enthousiasme des patients, nous espérons développer à moyen terme de nouvelles thématiques pour différents parcours en hématologie, et améliorer la prise en soins en particulier des **adultes jeunes adolescents** (AJA) et des **aidants**. A plus long terme, l'expérience nous invite à mettre en avant l'apprentissage entre pairs en développant un partenariat avec un ou plusieurs patients "partenaires ou experts".

La mise en place du programme éducatif Boost en hématologie a permis d'optimiser la coopération entre les professionnels. La démarche porteuse de sens et de valeurs communes a entraîné une satisfaction dans le travail de chacun... ou chacun écoute mieux et chacun apprend de l'autre...



France Assos Santé, la voix des usagers

CORALIE JARDON, CHARGE DE MISSION FRANCE ASSOS SANTÉ

France Assos Santé c'est :

-L'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS), dont la mission est officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016,

-L'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé, défendre leurs intérêts et leurs droits. Elle permet l'expression des usagers sur les problématiques de santé.

L'Union nationale est représentée dans les régions par 18 Unions Régionales des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (URAASS). Dans notre région, il s'agit de la délégation France Assos Santé BFC.

France Assos Santé regroupe au niveau national, près d'une centaine d'associations agréées en santé et plus de 50 en Bourgogne Franche-Comté.

L'Union est principalement financée par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie au titre du Fond National pour la Démocratie en Santé (FNDS).



POUR EN SAVOIR :

[HTTPS://BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE.FRANCE-ASSOS-SANTE.ORG/](https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/)

SUIVEZ-NOUS SUR NOTRE PAGE
FACEBOOK ET NOTRE **CHAÎNE**
YOUTUBE

CONTACTS :

ANTENNE DE BESANÇON :
1 ROUTE DE MARCHAUX – 25000
BESANCON /
TÉL : 03.81.51.84.31

ANTENNE DE DIJON :
2, RUE DES CORROYEURS -
BOÎTE FF6 - 21000 DIJON
TÉL : 03.80.49.19.37

La délégation Bourgogne Franche-Comté compte trois salariées réparties sur deux antennes Dijon et Besançon : Patricia MINARY DOHEN est coordinatrice régionale, Coralie JARDON, chargée de mission, et Elodie HONG-VAN, chargée de gestion administrative.

Notre organisation repose sur un fonctionnement associatif avec l'engagement de nombreux bénévoles issus des associations membres, avec un Bureau, un Comité régional et une Assemblée régionale. Certains participent aux différents groupes de travail mis en place au sein de la délégation, d'autres sont plus engagés dans la vie des instances de démocratie en santé ou pour représenter les usagers auprès des institutions ou des établissements de santé publics ou privés.

L'une de nos missions est d'animer, d'accompagner et de former ce réseau de Représentants des Usagers (RU). Ceux-ci, issus d'une association agréée en santé, sont mandatés par l'ARS BFC pour siéger au sein des instances de santé publique ou des établissements de santé notamment dans les Commissions des usagers pour :

- Veiller au respect des droits des patients,
- Faciliter leurs démarches,
- Améliorer leur prise en charge au sein de l'établissement.

Zoom sur quelques outils créés par France Assos Santé BFC, des outils créés par et pour des usagers :

- **L'annuaire des associations membres :**

Cet annuaire grand public, atteste de la volonté régionale de promouvoir les associations membres à travers la richesse de leurs activités, leurs compétences et savoirs faire, pour l'accompagnement de leurs adhérents et des usagers.

Il constitue un véritable outil de communication permettant d'augmenter la visibilité des associations et la connaissance du monde associatif.

- **Le répertoire des sources d'informations pour les aidants :**

Ce répertoire réunit en un seul et même document :

- Tous les types d'informations proposées par les associations membres de France Assos Santé BFC,
- Tous les guides pratiques, sites internet et fiches pratiques dédiés aux aidants.

- **Un mini guide interactif sur la e-santé :**

Cet outil permet de se repérer dans la e-santé. Ce mini-guide interactif se compose d'un flyer de présentation qui mène grâce à un QR code à scanner à une version détaillée en ligne. Cette dernière est également disponible directement sous format PDF sur le site internet de France Assos Santé BFC. Ce PDF est cliquable et permet de naviguer simplement d'une rubrique à l'autre.

- **Des vidéos valorisant les actions de prévention menées par des associations**

« Acteurs de proximité, les associations acquièrent, au contact des usagers, des savoirs d'expérience, et une expertise qui se distinguent des savoirs théoriques. Ce rapport privilégié leur permet de poser un autre regard sur l'intérêt des usagers, complémentaire à celui des professionnels ».



L'action associative et l'expérience patient représentent une mine d'or d'informations, de connaissances, et de savoir-faire. C'est pour valoriser cela que des vidéos ont été réalisées.

Ces vidéos mettent en lumière l'engagement associatif dans le domaine de la prévention Et ce, dans ses différentes dimensions : du vivre en bonne santé, au dépistage et signes d'alerte, jusqu'au mieux vivre avec sa pathologie.

Ces vidéos ont ainsi plusieurs vocations :

- Faire connaître et reconnaître les actions des associations et diffuser leurs messages de prévention. Ce sont de véritables outils de communication qui peuvent être utilisés, par exemple, dans les salles d'attente des établissements et des maisons de santé,
- Servir de support d'échanges lors d'actions de prévention auprès des usagers en lien avec des professionnels de santé notamment au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

A ce jour, trois vidéos ont été réalisées avec [France AVC 39](#) et [la Ligue Contre le Cancer du Doubs antenne de Besançon-Pontarlier](#) ainsi qu'une courte [vidéo de présentation](#).

ETP et troubles cognitifs

AURÉLIE LAPPRAND, GÉRIATRE

MARTINE PASSERI, FORMATRICE À LA COMET

Est-ce compatible ? Comment s'y prendre ?

Ces deux questions revenaient régulièrement dans nos formations à l'éducation thérapeutique. Nous nous sommes donc penchés sur ces dernières avec l'aide du Dr Aurélie LAPPRAND, Gériatre, elle-même formée en éducation thérapeutique et Armand DIRAND, Consultant et formateur en éthique de la santé. Un module spécifique est né. En partant de nos représentations de la vieillesse et des troubles cognitifs, en apportant une réflexion sur ce qu'est l'autonomie, la vulnérabilité, et la dépendance, l'éducation thérapeutique apporte des réponses pour mieux accompagner le patient et ses aidants. Nous reprenons des bases théoriques afin de mieux comprendre et ainsi pouvoir expliquer aux aidants les symptômes bien souvent complexes qui s'invitent dans leur quotidien.

Un défi

Comprendre la personne porteuse de troubles cognitifs pour adapter sa posture, est un vrai défi. Pour cela, l'approche Montessori * et l'éducation thérapeutique, dont les valeurs sont communes, vont nous aider à mieux faire connaissance avec cette personne. Il s'agit de l'observer, de découvrir sa personnalité, ses goûts, ses habitudes de vie et de repérer les symptômes liés à sa pathologie.

Changer de regard

Il s'agit aussi de poser un autre regard sur la personne sans la confondre avec les troubles qu'elle présente. Pour cela, le « Bilan Educatif Partagé », outil issu de l'ETP, sera fait avec l'aidant et sera complété par les observations des soignants intervenants dans la prise en soin. Il est primordial de maintenir une dynamique de communication avec le patient et ses aidants afin de pouvoir leur apporter des explications, les conseiller et les accompagner au mieux.

LE MODULE SPÉCIFIQUE ETP ET TROUBLES COGNITIFS AURA LIEU LES JEUDI 25 ET VENDREDI 26 MAI À LA COMET

BIBLIO : * FAVRE NATHALIE ; (2017) ; L'APPROCHE MONTESSORI DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE NOS AINÉS PORTEURS DE TROUBLES COGNITIFS ; PUG- CAIRN. INFO ; REVUE JALMAV N° 130 SEPT 2017 P. 90



Les aidants sont l'une des clefs principales de la prise en soin, grâce à leur compréhension de la maladie, leur capacité à pouvoir en rapporter les évolutions et la posture qu'ils adopteront au quotidien.

Une nouvelle approche : décrypter, mener l'enquête, trouver le sens

Avec cette approche, les troubles du comportement sont considérés comme une réponse de la personne à son vécu intérieur. Cela peut aller de la réponse à une peur à un besoin d'autonomie dans ses choix, qu'il va falloir décrypter. Le rôle du soignant et de l'aidant va devoir se modifier : ils devront mener l'enquête pour décoder les réactions du patient, leurs significations car bien souvent tout cela a un sens qu'il faut comprendre. Plutôt que pallier les déficiences existantes, le respect de l'autonomie va passer par l'observation des potentialités restantes pour les réactiver ou les renforcer. Cela implique par exemple, d'aider à refaire un geste défaillant, le stimuler pour le préserver (aider la mémoire procédurale) plutôt que faire à la place.

Respecter l'autonomie, une question de dignité

« Mieux connaître pour mieux comprendre l'autre », « Respecter l'autonomie en partant des ressources encore existantes », « Aider à faire seul »... Ne sommes-nous pas là au cœur de l'éducation thérapeutique en gardant l'essentiel : la dignité de ces personnes ?

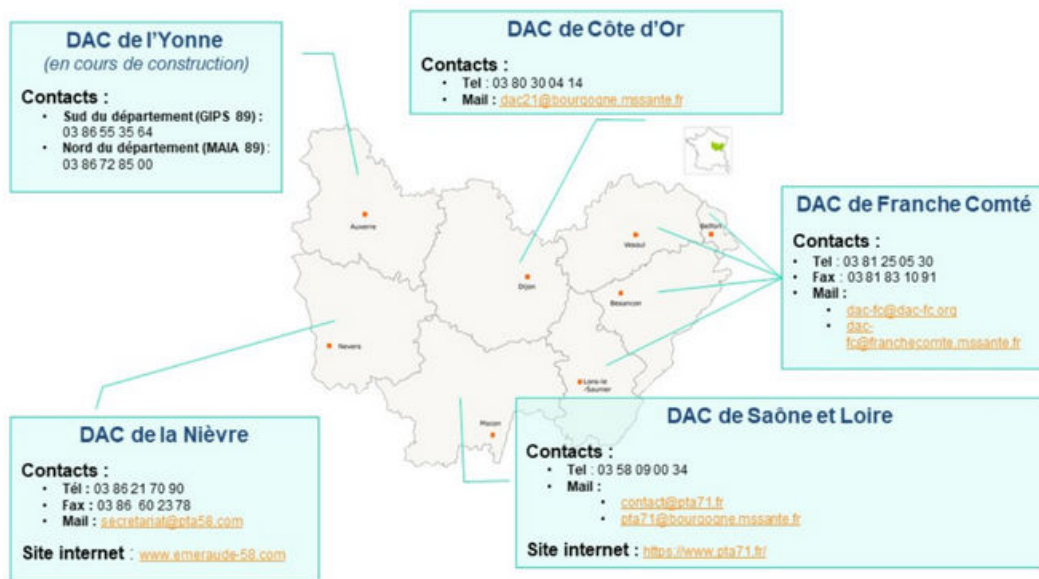
DAC et CPTS : qu'est-ce que ça veut dire ?

HELOISE COLINET, DIRECTRICE DE LA COMET

1ère partie : Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)

Les DAC sont nés dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé par la loi du 24 juillet 2019 afin de regrouper les différents systèmes de coordination dans le cadre de situations de santé complexes. Cela permet aux professionnels et personnes concernées d'avoir un seul interlocuteur pour demander de l'aide. **Ainsi, les DAC peuvent venir en appui aux CPTS (cf. article suivant).**

Le DAC Franche-Comté, que nous avons rencontré, est constitué d'une équipe pluriprofessionnelle qui intervient, à la demande, dans le cadre de ces situations particulières. Le DAC Franche-Comté a la particularité d'être interdépartemental contrairement aux autres DAC, comme en Bourgogne, qui fonctionnent par département.



Comment ça marche ?

Quand une situation est estimée complexe par une famille, un professionnel de santé ou même un patient, il ou elle peut solliciter le DAC. Ce sont alors les coordinateurs de parcours qui se déplacent à domicile pour rencontrer les patients, les proches et les professionnels locaux des différents secteurs sanitaire, social et médico-social. Les coordinateurs gèrent ces situations spécifiques quel que soit l'âge ou la pathologie de la personne. Il y a environ 65 coordinateurs de parcours en Franche-Comté qui évaluent à domicile la situation de manière multidimensionnelle en vue de mettre en place un plan d'aide avec la personne concernée, les proches et les professionnels locaux.

Ainsi, le DAC-FC a accompagné près de 4000 parcours de santé complexes sur 4 départements en 2022.

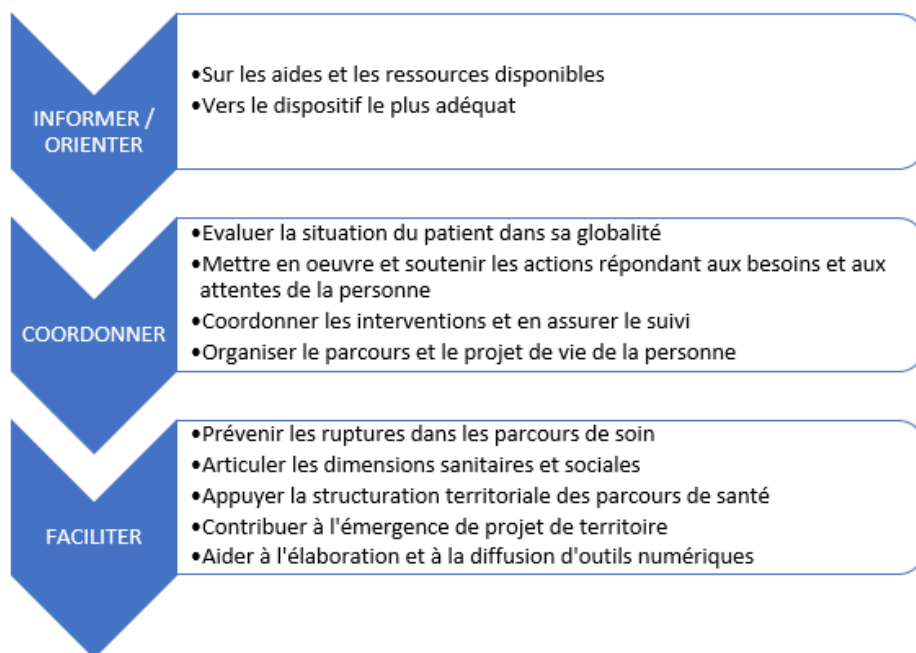
Le lien avec l'éducation thérapeutique :

L'ETP fait partie de la mission d'évaluation pour les coordinateurs de parcours. En effet, leur rôle consiste d'abord à (re)mettre le patient au centre de la prise en soin dans les situations complexes pour lesquelles ils sont sollicités en adoptant une posture d'écoute qui permet de tenir compte des besoins de la personne. Les coordinateurs apportent leur appui en fluidifiant et coordonnant les relations du trinôme patient, proche et partenaires professionnels.

En Bourgogne, dans le département de Saône-et-Loire (71) c'est la Plateforme Territoriale d'Appui qui porte le DAC et 4 programmes d'éducation thérapeutique.

Vous l'aurez compris, techniquement l'ETP n'est pas une activité à proprement parler des DAC, mais l'esprit de l'ETP peut néanmoins apporter une vraie plus-value dans les prises en soin complexes.

Composé d'une équipe pluriprofessionnelle (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux...), le DAC assure plusieurs missions :



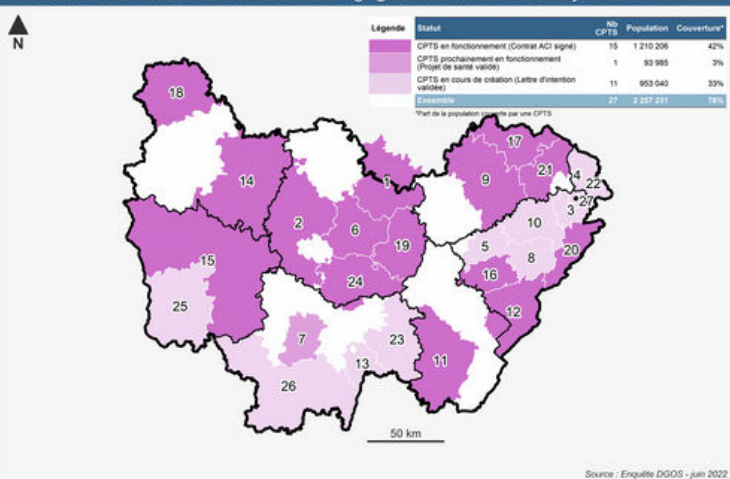
2ème partie : Les CPTS (Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé)



La rémunération d'une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) se calcule en fonction de la taille du bassin de vie couvert par la CPTS. L'accord conventionnel interprofessionnel conclu avec l'Assurance Maladie prévoit 2 types d'enveloppe de financement :

- Une enveloppe pour le fonctionnement de la CPTS afin d'amorcer son organisation avant le démarrage de ses missions et assurer son fonctionnement de manière pérenne (entre 50 000 et 90 000 €)
- Une enveloppe pour chaque mission engagée composée d'une part fixe (allouée dès le début) et d'une part variable (calculée selon l'atteinte des objectifs fixés et des moyens développés).





ID carto	Nom de la CPTS	Population couverte	ID carto	Nom de la CPTS	Population couverte
1	CPTS 21-52	22 806	14	CPTS GIPS89	60 162
2	CPTS Auxois Morvan	46 591	15	CPTS Loire Val d'Yonne Morvan	93 063
3	CPTS Avenir Santé	59 270	16	CPTS Loue Lison	25 629
4	CPTS Belfortaine	70 951	17	CPTS Luxeuil les Bains	42 837
5	CPTS CaPacités Bisontines	200 685	18	CPTS Nord Yonne	115 867
6	CPTS Centre Côte d'Or	288 117	19	CPTS Pays d'Or	85 910
7	CPTS Centre Saône et Loire	93 985	20	CPTS Pays Horloger	47 721
8	CPTS des Portes du Haut Doubs	27 817	21	CPTS Pays Luron	47 511
9	CPTS du bassin vésulien	84 906	22	CPTS Pourtour Belfortain	73 496
10	CPTS du Doubs Central	38 198	23	CPTS Santé Bresse bourguignonne	61 335
11	CPTS du Grand Lons	92 274	24	CPTS Sud Côte d'Or	86 875
12	CPTS du Haut Doubs Forestier	69 937	25	CPTS Sud Ouest Nièvre	116 797
13	CPTS du tournugeois	31 355	26	CPTS Sud Saône et Loire	189 674
			27	Grand Montbéliard	83 462

Focus sur la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé Loue-Lison

VECUS DE SOIGNANTS RECUEILLIS PAR MARTINE PASSERI, COMET

Géographiquement, le territoire de la CPTS Loue-Lison reprend presque exactement les contours de la communauté de commune du même nom. Les trois bourgs principaux sont Quingey, Ornans et Arc-et-Senans. Le territoire de la CPTS Loue-Lison comporte deux hôpitaux locaux celui d'Ornans et celui de Quingey. Dès sa création, afin d'assurer une bonne représentativité territoriale et faciliter l'offre de soin, il a été décidé de créer plusieurs collèges même si la majeure partie des membres sont des professionnels libéraux. Le Conseil d'Administration de l'association est ainsi composé de :

- Professionnels de santé libéraux
- Représentants des établissements de santé (dont l'hôpital d'Ornans et de Quingey),
- Structures sociales et médico-sociale dont le DAC (Dispositif d'Appui et de Coordination)
- Représentants des collectivités locales.

Il est prévu aussi d'intégrer des représentants des usagers.

Deux priorités de la CPTS Loue-Lison :

- **Une fiche de liaison pour le lien ville hôpital**

Dans le cadre du parcours patient, la CPTS Loue-Lison a choisi de travailler sur le lien ville hôpital avec l'élaboration d'une fiche de liaison pour sécuriser le parcours et assurer une continuité pour les patients entre le passage de la ville à l'hôpital et inversement. Cette dernière a été travaillée avec des adhérents de la CPTS qui souhaitent s'investir tout en veillant à mobiliser les acteurs clefs. Ainsi les deux établissements de santé, le DAC, les aides à domicile, des libéraux, le SSIAD... ont discuté ensemble pour aboutir à une première version fin 2022 qui sera réévaluée par ce groupe à l'avenir.



- **Un guide pour les patients diabétiques de type 2**

Une autre priorité de la CPTS Loue-Lison est le parcours de soin des patients diabétiques de types 2 (DT2). Ainsi, un groupe de travail a débuté l'élaboration d'un guide. Lors des premières rencontres du groupe composé principalement de libéraux, il a été demandé à chacun de présenter sa profession et les missions en lien avec la prise en charge des patients DT2. Il en ressort que les professionnels interrogés (pharmaciens, infirmière libérale, infirmière Asalée, diététicien) sont sensibilisés à une approche éducative des patients. Lors d'échanges formels ou informels ils transmettent aux patients des conseils hygiéno-diététiques dans leurs pratiques quotidiennes. Le guide permettra de simplifier le parcours et de créer des liens entre les professionnels autour du patient sur le territoire. Il comprendra aussi des informations essentielles telles que :

- Le rôle des professionnels de santé en lien avec cette pathologie, qui aller voir ? pour quoi faire ?
- Des fiches ludiques rappelant des consignes utiles au quotidien comme, que faire en cas d'hypoglycémie ?...

En pratique, le patient présentera le guide à chaque professionnel rencontré sur le territoire. Le guide sera ainsi comme un facilitateur entre les professionnels pour travailler de manière plus cohérente. Par ailleurs, plutôt que la mise en avant des comorbidités, le choix des professionnels est vraiment de privilégier l'amélioration de la qualité de vie de la personne DT2.

Et l'éducation thérapeutique dans tout ça ?

Avec ces deux initiatives, on peut dire que la CPTS Loue-Lison est facilitatrice pour mettre le patient au centre du parcours de santé et améliorer sa qualité de vie. Elle favorise également le travail en pluridisciplinarité et contribue à une meilleure cohérence dans la prise en soin.

Les CPTS sont un espace favorable à la formation, l'échange de pratiques, et la communication. Si l'éducation thérapeutique n'apparaît pas clairement dans les missions des CPTS, elles sont néanmoins un bon terreau dans lequel pourront se planter des initiatives pour pratiquer l'ETP, que ce soit sous forme de programmes ou d'actions d'ETP intégrées aux soins.



Laurence, on t'écoute !

INTERVIEW DE LAURENCE PHILIPPE, JEUNE RETRAITÉE DE L'UTEP !

Jérôme COMBES : *Parle nous de ta rencontre avec l'ETP*

Laurence PHILIPPE : Un pur hasard, un jour, Pierre Marie (son mari, médecin) a participé à une formation à l'ETP sur le diabète et en rentrant il m'a dit que cela pourrait être intéressant pour moi dans mon travail d'infirmière en dialyse confrontée aux difficultés des personnes malades chroniques.

Alors je suis venue voir au CHU de Besançon en diabétologie ce qui se faisait en ETP où j'ai rencontré Cécile (Zimmermann) et Christine (Kavan) et je suis tombée dans la marmite...j'ai fait le DU ETP à Paris en 2005 (avec Cécile) puis Cécile m'a proposé de venir travailler à l'UTEP à Besançon et j'ai tout de suite accepté. Je ne savais vraiment pas où j'allais au départ mais j'avais envie d'aller plus loin en ETP et j'ai fait confiance...j'ai saisi l'opportunité !

JC : *Quel souvenir as-tu de ton arrivée à l'UTEP et de sa création en 2006 ?*

LP : La première impression comme on dit ! La mayonnaise a tout de suite pris avec l'équipe et puis c'était un réel défi pour moi : débiter, construire un projet sans trop savoir où j'allais et travailler avec des personnes que je ne connaissais pas du tout. J'ai le souvenir d'une première réunion chez Cécile, au départ on se regardait tous sans trop rien dire et 2 heures après c'étaient les premiers éclats de rires...le départ d'une belle aventure...qui a duré 16 ans.

JC : *Quels sont tes meilleurs souvenirs de cette "aventure UTEP" ?*

LP : Oh, il y en a pleins, pleins, pleins !! difficile d'en préciser un. Ce qui m'a surtout marqué c'est la vitesse à laquelle la cohésion d'équipe s'est faite.



Les relations d'amitiés ont vite pris le pas sur les relations professionnelles, avec beaucoup de respect, de confiance et de bienveillance. Il y avait un état d'esprit et une posture commune. C'est ce qui a fait la force de l'équipe je pense. C'était très motivant de travailler et de s'investir dans cette ambiance conviviale. Malgré la distance pour venir travailler, si je suis restée 16 ans, c'est pour l'intérêt du travail et l'humanité et l'amitié qu'il y a dans l'équipe. L'intérêt des regards croisés de nos différentes professions dans le soin, nos formations, nos échanges, ce réel travail d'équipe ont été une richesse pour moi. Il y a eu des rires et des pleurs et c'était très fort.

JC : Qu'est-ce qui t'a marqué au fil de ces années ?

LP : Les rencontres ! Toutes ces rencontres que nous avons eues, que ce soit avec des soignants, des étudiants, des patients, des équipes, des intervenants d'horizons variés. Parmi ces rencontres, celle de Freddy Penfornis par sa personnalité et sa manière de diriger son équipe. Un personnage à part qui avait l'exigence du travail bien fait, qui savait motiver une équipe de soins avec beaucoup d'humanité dans son management.

JC : Quelle est ta plus grande satisfaction ?

LP : Moi qui n'aime pas prendre la parole en public, qui suis plutôt introvertie, je me suis senti beaucoup plus à l'aise au fil des années pour prendre la parole, animer des formations, des réunions. C'est ma plus grande satisfaction... avoir pu surmonter cela...

JC : As-tu des regrets, des déceptions ?

LP : Pas réellement ! mais l'idée que nous aurions pu faire encore plus de choses s'il y avait moins d'inertie...pas toujours facile d'avancer...

JC : Y a-t-il des choses que tu aurais aimé faire autrement ?

LP : Peut-être avoir eu la possibilité de faire des formations d'équipes parce que, ça crée des liens, ça fédère plus de projet après. Je trouve que lorsque des soignants viennent se former à un ou 2 dans une équipe cela apporte pour la pratique personnelle des soignants mais c'est insuffisant pour fédérer des projets. Mais dans le contexte actuel, je sais que c'est difficile.

JC : Parle nous du DU ETP de Besançon !

LP : C'est beaucoup de stress, mais une aventure formidable avec des rencontres d'intervenants passionnants, Anne Lacroix, Brigitte Sandrin, Philippe Barrier et tant d'autres. Et puis les rencontres et les échanges avec nos « étudiants ». C'est toujours surprenant de voir les plus anciens qui remettent en cause des années de pratiques avec humilité, après leur rencontre avec l'ETP, et les plus jeunes qui ont pleins d'idées et se projettent sur l'avenir avec une belle vision des soins.

JC : Ta définition de l'ETP et l'évolution de ton regard de l'ETP au fil des années ?

LP : Je me souviens du début où l'on était focalisé sur l'apprentissage, les outils et surtout sur le contenu qui prenait le pas sur le reste avec une transmission verticale. Et puis on a expérimenté, on a appris, on a évolué en tant que soignants.

Dans ma pratique de l'ETP en tant qu'infirmière de dialyse, je suis passé à une approche très participative, centrée sur le patient. Je suis passée de transmettre des connaissances, des compétences et de la technique à améliorer ma relation et ma communication avec le patient. J'ai appris à écouter avant tout. S'il y a un mot à retenir pour moi c'est le mot «Ecoute».

Cela veut dire laisser l'autre s'exprimer et partir de là, après on construit...

Je n'ai pas de définition précise de l'ETP mais pour moi c'est surtout aider, coconstruire un projet de soins qui a du sens dans sa vie de malade chronique. L'aider à faire ses choix en mettant notre expertise à son service, favoriser son autonomie...



JC : Comment as-tu intégré cela dans les soins, puisque tu es aussi cadre infirmière en service de dialyse ?

LP : Je pense qu'il est important de bien maîtriser nos compétences techniques pour s'en libérer et pouvoir faire autre chose et autrement. Ensuite, j'ai dégagé du temps à une infirmière formée et modifié l'organisation pour que nous puissions avoir des temps d'échanges au cours des soins. Il est nécessaire d'avoir des temps d'échanges entre nous pour construire les choses en équipe

Nous avons la chance d'avoir des patients qui viennent plusieurs fois par semaine. Il est donc important pour moi d'intégrer l'ETP aux soins et au rythme des patients et des soignants. Une ETP au fil de l'eau...

JC : Comment vois-tu l'évolution de l'ETP à l'avenir ?

LP : Je suis inquiète de l'évolution de notre système de soins. Je pense que les progrès technologiques seront une plus-value s'ils viennent s'intégrer dans un soin et une relation de soin de qualité qui existent déjà. Je vois que les jeunes infirmières n'adhèrent pas à l'e-ETP sans rencontre au préalable avec les patients et les patients n'ont pas les mêmes demandes et les mêmes échanges lors d'une téléconsultation. Je vois l'e-ETP comme une aide ponctuelle. Mais on ne sait pas de quoi est fait l'avenir. A nous aussi de bien connaître l'existant (site internet, forum, podcast...) pour bien conseiller les patients qui nous demandent souvent.

JC : Parle nous de ta fonction de formateur à l'ETP ?

LP : Nous avons la chance de pouvoir faire plusieurs formations en équipe à l'UTEP, notamment des formations de formateurs. Cela nous a donné beaucoup de possibilités pour organiser nos formations. Le fait d'être toujours dans le soin m'a permis de me sentir légitime. Nos échanges pour construire, faire évoluer nos formations et les adapter en fonction des besoins et des contextes a été très riche.

J'ai autant appris dans ma pratique de l'ETP en tant que formateur qu'en étant en formation. La posture de formateur en formation est similaire à la posture de soignants

JC : Quels conseils donnerais-tu aux plus jeunes qui arrivent à l'UTEP ?

LP : Continuez à vous former et travaillez ensemble ! Apprenez de l'expérience des plus anciens mais osez apporter aussi. Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin...et puis bien sûr cultivez l'écoute, soyez attentifs

JC : Si l'ETP était un objet :

LP : Le couteau suisse... !

JC : Si l'ETP était une fleur ?

LP :  car il suit la lumière, il s'ajuste, au bon rythme, à la situation...

JC : Une citation ?

LP : Oui des classiques, mais j'aime bien celle de Saint Exupéry **"Ce qui importe ce n'est pas d'arriver... c'est d'aller vers..."**

JC : Si le bon génie Aladdin te propose de faire 3 vœux pour l'ETP... ?

LP : Ecoute, écoute, écoute !!!!! (rires...) Sinon que l'on ait plus besoin de parler de l'ETP, qu'elle ne soit plus individualisée, protocolisée, qu'elle soit tellement intégrée au soin, au cœur du soin que l'on ne puisse plus la nommer...

JC : Un livre que tu aimerais partager aux lecteurs des fleurs de sel ?

LP : Ce n'est pas directement un livre sur l'ETP mais j'ai lu récemment un livre qui s'appelle « tout le bleu du ciel » de Mélissa DA COSTA, qui est très beau et très émouvant...

Et si les anciens qui font ou ont fait parti de l'UTEP se posaient la question de ce qu'ils diraient à Laurence ? En écho, ils répondent : un énorme MERCI majuscule, un MERCI à multiples facettes. Merci à toi Laurence de nous avoir offert cette chance de vivre cette belle aventure durant toutes ces années !

JC : Quels enseignements tires-tu de tout cela ?

LP : Ecouter, partir de l'autre, être curieux de l'autre, aller au rythme du patient, accompagner, la force de la pluridisciplinarité, des regards croisés. J'ai appris la patience, à faire confiance

JC : Comment vis-tu cette nouvelle vie loin de l'UTEP ?

LP : Une grande sensation de vide, du fait de ne plus voir l'équipe, de ne plus faire les trajets, de ne plus penser ETP au quotidien, de ne plus réfléchir en permanence à nos différents projets et formations...

Pour l'instant j'ai encore mes fonctions de cadre infirmière en dialyse, donc je n'ai pas complètement coupé le lien avec l'ETP.

Et puis j'ai mes nouvelles fonctions de Grand-mère qui m'occupent pas mal, j'ai des projets de randonnées, de sorties en famille, entre amis...

Après, pour la retraite, dans un an, je ne me projette pas trop, mais certainement du bénévolat associatif et je laisserai venir les sollicitations...(rires)

JC : Un dernier mot avant de nous quitter ?

LP : Oui, j'aimerais répondre à la question que tu ne m'as pas posé : qu'est-ce que je dirais aux « anciens » qui font ou ont fait partie de l'UTEP (rires).

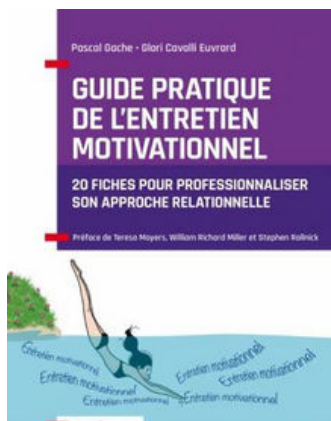
Et je répondrais : un énorme **MERCI** majuscule, un MERCI à multiples facettes. MERCI à vous de m'avoir offert cette chance de vivre cette belle aventure durant toutes ces années.



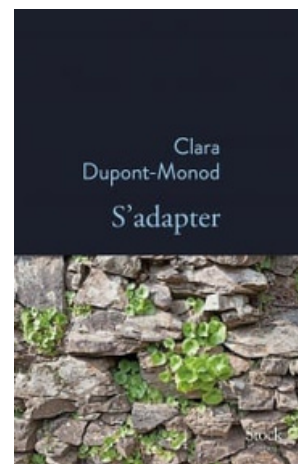
LE COIN BIBLIO

DES LIVRES

GACHE P. & CAVALLI EUVRARD G. **Guide pratique de l'entretien motivationnel**. Editions InterEditions 2022. 368 pages



Dupont-Monod C. **S'adapter**. Editions Stock 2021. 200 pages



Da Costa M. **Tout le bleu du ciel**. Editions Albin Michel 2021. 688 pages



PODCASTS



<https://podcasts.audiomeans.fr/naitre-princesse-devenir-guerriere--058ac4b641dc>

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/lsd-la-serie-documentaire/patients-experts-6251630>



Retrouvez les "Fleurs de Sel" sur le site de l'UTEP bisontine : <https://www.utep-besancon.fr> et sur celui de la CoMET : <https://comet-bfc.fr/>

Si vous souhaitez faire paraître un article ou communiquer des informations concernant l'éducation thérapeutique dans le prochain N° des Fleurs de sel, contactez : laure Jeannin (UTEP CHU Besançon) utep.secretariat@chu-besancon.fr