

Bulletin des Réseaux

n° 8 - AVRIL 2003

- RESEDA, Association pour la coordination des Réseaux de Santé alésiens -

EDITORIAL

Bulletin des réseaux n° 8

Il y a 10 ans, quand nous avons démarré les pratiques professionnelles en réseau, avec enthousiasme et volonté de mieux faire, nous étions convaincus du bien-fondé de notre démarche. Forts de l'adhésion d'un grand nombre de professionnels locaux, le travail s'est développé sur le bassin sanitaire alésien, comme sur d'autres territoires en France, grâce à des soutiens financiers venant de différentes lignes budgétaires du Ministère et grâce à un appui sans faille des collectivités locales, et plus particulièrement de la Ville d'Alès.

A la fin des années 90 (novembre 1999), et après 2 ans de préparation et discussions, un grand espoir est né d'une circulaire ministérielle sur les réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux. Cette circulaire est restée lettre morte, étant donné qu'elle n'a jamais été assortie d'une ligne budgétaire. Parallèlement, sortis des ordonnances Juppé, quelques **réseaux Soubie** voyaient le jour, mais vu l'énormité de la machinerie à monter, les professionnels locaux ont renoncé à s'engager dans cette voie, que l'on nous promettait pérenne.

Fin 1999, se rendant compte de la lourdeur et de l'inopérabilité des dossiers Soubie, l'Assurance Maladie met en place le **Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville**, FAQSV, avec un cahier des charges beaucoup plus accessible aux réseaux. Ces fonds, décentralisés régionalement, sont placés sous la décision d'un bureau qui attribue les aides. Les réseaux du bassin alésien, malgré l'expérience et les sollicitations régulières pour des communications nationales, signes de reconnaissance extérieure, ont du mal pour obtenir des financements, comme si, à Alès, on devait convaincre encore davantage qu'ailleurs de ce que l'on faisait, apporter plus de preuves que les autres. Cela ne nous a pas rebuté. Nous avons tenu bon et le réseau diabète a pu bénéficier de ces financements pour démarrer son travail. Et ce, d'autant plus que s'annonçait (enfin !) la loi, la fameuse, celle qui devait reconnaître l'existence des réseaux et être assortie de décrets et d'une enveloppe budgétaire, la **Dotation de Développement des Réseaux, ou 5^{ème} enveloppe, ou guichet unique**, permettant leur fonctionnement avec une garantie de pérennité sur 3 ans, renouvelables au regard des résultats de l'évaluation. La loi arrive le 4 mars 2002 et les décrets, l'un le 17 octobre, l'autre le 18 décembre 2002. Après des années où l'on avait appris à «jongler» avec des budgets annualisés pour lesquels on avait des réponses le plus souvent à l'automne pour l'année en cours, se profilait une possibilité de plus de souplesse et de confort pour poursuivre les actions des réseaux qui elles, se situent toujours dans le pluriannuel.

Fin mars 2003, nous prenons connaissance des décisions prises par les responsables régionaux, l'ARH et l'URCAM.

Les priorités annoncées sont thématiques et territoriales.

LE TERRITOIRE ALESIEN EST EXCLU DE L'APPEL D'OFFRES.

Le couplage des orientations thématiques à une orientation territoriale, semble être fait sur mesure pour des réseaux précis, préalablement choisis, au détriment de toute dynamique locale et des besoins des populations. La sélection territoriale ne figure dans aucun texte. Elle est, de plus, semble-t-il, très spécifique à la région Languedoc Roussillon. Nous n'avons pas coutume de baisser les bras. Une fois encore, nous demandons des explications à ceux qui décident.

Jean Pierre CORNUT

PERSONNES ÂGÉES

Association de Coordination, Concertation et d'Orientation des Retraités et Dépendants

Les Comités Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)

Qu'entendre par le terme de "coordination" ?

La coordination nécessite une approche globale doublée d'une exigence de proximité. Ce qui présente un triple intérêt : établir une relation de qualité avec l'utilisateur, mettre en synergie les moyens et permettre une meilleure compréhension des différentes cultures institutionnelles. C'est aussi un lieu de connaissances partagées, un lieu de concertation et de coordination des réponses à apporter aux besoins des personnes âgées.

L'évolution d'ACCORD vers le CLIC

L'année internationale des personnes âgées en France a souligné l'importance de créer un réseau de coordination gérontologique organisant le maillage du territoire national à partir des bassins de vie, des quartiers ou des regroupements intercommunaux.

En effet le secteur de la gérontologie se caractérise par la dispersion des dispositifs des acteurs et des financements. Cette politique segmentaire devrait être dépassée pour aboutir à une prise en charge globale impliquant un recensement de l'offre et l'identification d'un guichet unique de proximité. Le 21 mars 2000, le premier ministre a annoncé la création d'un millier de centres locaux d'information et de coordination pour couvrir l'ensemble du territoire d'ici 5 ans. Le 8 octobre 2002 ACCORD a reçu le label en tant que CLIC de niveau trois.

A terme le territoire couvert par ACCORD regroupera les cantons d'Alès, Alès Sud est, Alès Ouest et Vézénobres.

Le CLIC se caractérise par un ensemble de missions :

- > Information des personnes âgées et de leur famille, des professionnels sur les droits et démarches, sur les dispositifs et moyens existants en matière sociale, de santé, d'habitat...
- > Lieu d'accueil de proximité et d'écoute des personnes âgées et de leur entourage, il assure un rôle de soutien aux familles, soutien psychologique, entraide, actions de formation...
- > Orientation de la personne âgée dans un dispositif d'offre de prestations.
- > Evaluation des besoins en tenant compte des souhaits, des préférences, de l'environnement de la personne.
- > Elaboration d'un plan d'aide pour la personne âgée en lien avec les dispositifs existants.
- > Mise en oeuvre du plan d'aide individualisé.
- > Suivi et adaptation du plan d'aide en fonction de l'évolution des besoins.
- > Formation et échanges sur les pratiques.
- > Instance d'information, de conseil et d'aide à la décision.
- > Contribution à une mission d'observation avec l'objectif de rendre l'information accessible, homogène et ordonnée.

... / ...

Les missions de la coordination sont relativement vastes compte tenu des possibilités qui restent offertes aux CLIC. La coordination n'a pas vocation à traiter tous les problèmes : elle doit cibler précisément ses missions et s'y tenir ou prévoir les conséquences des évolutions. Des priorités devront être établies. Celles-ci sont actuellement à l'étude.

Les projets en cours au niveau du comité de pilotage

» Les soirées thématiques

Trois soirées thématiques ont déjà eu lieu depuis Décembre 2002, recueillant un franc succès.

" La relation famille-soignant dans la prise en charge de la personne âgée ", " la dénutrition protéino-énergétique : comment essayer de prévenir les troubles nutritionnels ", " le maintien à domicile de la personne âgée : comment, avec qui et jusqu'où ? ". En moyenne une trentaine de personnes ont assisté à ces rencontres, en majorité venant des secteurs paramédical, médical, social, institutionnel et des prestataires de service. Elles continuent en 2003 (cf. calendrier).

» Le dossier unique d'admission

La coordination est souvent sollicitée par les familles (il s'agit le plus fréquemment de l'entourage de la personne âgée) qui recherchent souvent en situation de crise et/ou d'urgence une place disponible dans un établissement d'hébergement lorsque le maintien à domicile ne devient plus possible.

Les familles sont contraintes à de nombreuses démarches en plus de leur rôle d'aidants familiaux. Les médecins de famille voient alors leurs patients à plusieurs reprises pour remplir différents certificats médicaux.

Face à ces différents constats et après avoir réalisé un pré-diagnostic auprès des établissements d'hébergement, une rencontre s'est déroulée le mardi 8 avril avec les directeurs, les médecins et les infirmières coordonnatrices des établissements. Le CLIC se propose d'apporter son soutien aux différentes institutions afin de réfléchir ensemble sur la mise en place d'un dossier unique d'admission.

Au delà du niveau institutionnel, on peut dire que le succès de la coordination locale demeure affaire de motivation. Elle sera ce qu'en feront les multiples acteurs de la gérontologie.

Le comité de pilotage ACCORD

L'association Gard Alzheimer a ouvert une antenne à Alès

L'accueil Gard-Alzheimer-Alès

« Aidons les aidants », c'est le thème général de l'association France Alzheimer pour 2003.

Parce qu'aider les familles, en les informant mieux sur la maladie et sur leurs droits, sur les soins et la prévention, les soutenir sur le plan psychologique, c'est aussi mieux prendre en charge les patients. C'est bien autour de ce projet d'aide aux aidants et aux personnes malades que depuis début janvier, une permanence est ouverte à Alès par l'association Gard Alzheimer.

Le but de cette permanence est d'organiser un accueil et une information pour les patients et leur famille, de leur apporter un soutien moral et de solidarité et permettre à chacun d'améliorer sa vie sociale.

Elle prévoit aussi de favoriser la liaison entre patients, aidants et soignants. Au delà de ces permanences, l'association travaille à la réalisation d'un projet permettant d'accueillir régulièrement les patients et leur famille dans un lieu privilégié, adapté, avec du personnel formé.

En attendant, les permanences fonctionnent, n'hésitez pas à donner l'information.

Accueil Gard Alzheimer Alès

Espace André CHAMSON

1^{er} et 3^{ème} vendredi du mois de 14 heures à 17 heures

Possibilité sur rendez vous - Tél 04 66 52 17 24

Un réseau Alzheimer dans le Gard

Le mardi 18 mars 2003 a eu lieu l'assemblée constituante de RESALGARD. Réseau de soins pour la maladie d'Alzheimer à l'échelon du département du Gard, l'association a pour objet de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés.

Philosophie du projet

Le département du Gard dispose de 3 centres mémoire pour le diagnostic des pathologies cognitives du sujet âgé, reconnus par l'ARH ; ces centres, situés dans les hôpitaux de Nîmes, Alès et Bagnols/Cèze, assurent, à côté des médecins libéraux spécialistes, le diagnostic, mais aussi le suivi, avec les médecins généralistes, de la majorité des malades porteurs de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée.

Toutefois,

- le nombre croissant de malades,
 - l'intrication avec d'autres pathologies, dans le cadre de la polyopathie du sujet âgé,
 - la possibilité de limiter les complications et de retarder l'entrée en institution par des soins adaptés et coordonnés,
 - la multiplicité des partenaires professionnels autour du malade.
- la diversification des réponses aux problèmes posés, imposent une réflexion pour coordonner l'action des professionnels pour un soin de qualité et d'y intégrer l'aidant du malade.

On sait en effet que celui-ci est insuffisamment pris en compte dans sa mission auprès du malade et qu'il paie un lourd tribut à la maladie d'Alzheimer, car cette maladie est responsable d'une surmortalité et d'une surmorbidité de l'aidant. Un réseau de soins centré sur la maladie d'Alzheimer et les affections apparentées, vise à regrouper des professionnels soignants volontaires du département du Gard, hospitaliers et libéraux, autour des malades atteints et de leurs aidants, pour appliquer les normes de qualité dans la prise en charge de ces malades, **s'appuyant sur :**

- > une prise en compte des besoins spécifiques des malades et des aidants,
- > une réponse thérapeutique optimale, **selon les recommandations existantes,**
- > une coordination des soins **avec un souci de prévention des complications,**
- > un recours judicieux à l'ensemble des dispositifs sanitaires et sociaux **existant dans le Gard, notamment en réponse à des situations de crise à domicile.**

Ce réseau de soins s'intègre dans le réseau Alzheimer du Languedoc-Roussillon, qui existe depuis 1998, et qui permet à des professionnels, médecins et psychologues, surtout impliqués dans le diagnostic mais aussi dans le suivi spécifique de la maladie, de se rencontrer régulièrement pour améliorer et harmoniser leurs pratiques, et développer des projets d'actions et de recherche régionaux. De nombreux professionnels du département, du secteur sanitaire et social, libéraux et hospitaliers, se sont impliqués dans l'Association, en proposant de participer au Conseil d'Administration, au Conseil Scientifique, au Conseil Ethique.

Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant de nos actions, en espérant que vous y participerez.

Pour toute information complémentaire
s'adresser au secrétariat de Médecine 2,
D' L. Péju, 04 66 78 31 56

Liliane PEJU

Echange de pratiques en promotion de la santé

Il n'est plus nécessaire de rappeler l'intérêt des échanges de pratiques à des convaincus du travail en réseau. Mais quand il s'agit de la promotion de la santé, concept que nombre d'acteurs ne s'approprient pas forcément même s'ils la pratiquent au quotidien, il peut être intéressant de mettre les points sur les i ou de pointer un certain nombre de complémentarités justifiant ces échanges, "on constitue une grande chaîne" dira l'un des participants.

Mais que veut dire Promotion de la Santé ?

" La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci "

Pharmaciens d'officine, infirmiers, éducateurs ou conseillers en économie sociale et familiale dans des dispositifs d'insertion, psychologue, médecin, agent de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie ont participé le 24 janvier 2003 à une rencontre sur : **la promotion de la santé et l'usage du médicament chez des personnes en situation précaire.**

La première étape fut de **mettre en commun les représentations et l'expérience** de chacun relatives à la consommation de médicaments.

L'analyse des déterminants (pour soi même et pour le public en précarité) de la consommation de médicaments permet de confronter des points de vue très divers :

- ⊗ le médicament comme outil relationnel avec le prescripteur,
- ⊗ le médicament révélateur du rapport que l'on a à sa santé, aux autres (conseil des proches...),
- ⊗ impact des connaissances, expériences antérieures sur la compréhension de la prescription.

Analyser les déterminants de sa consommation avant de stigmatiser celle du public, " la question du médicament se pose pour tous ", évoquer son expérience voire ses difficultés auprès d'autres professionnels permet de chercher ensemble une autre façon de voir les problèmes si ce n'est de les résoudre.

On note :

- la satisfaction de partager entre professionnels, soit pour enrichir le questionnement, soit pour s'inscrire dans une chaîne, soit pour construire des actions ensemble ;
- l'intérêt de pouvoir découvrir des actions concrètes menées. (cela donne des idées) ;
- un moyen pour redonner de la place au public dont on s'occupe, par l'écoute, et pour qu'il puisse faire lui-même ses propres choix.

La mise en situation pluri-professionnelle permet d'imaginer ensemble des modalités d'action à approfondir dans son propre lieu d'exercice, en relation duelle et/ou en groupe.

D'autres expériences de promotion de la santé, à partir de la question des médicaments, déclinées dans la durée, existent : ateliers menés dans un centre d'hébergement pour femmes isolées avec enfant, dans un centre provisoire d'hébergement, dans un centre d'accueil et de demandeurs d'asile dans l'Aude, et il est possible de les développer localement.

En conclusion, **cela donne des pistes pour penser et pour agir.**

⊗ Santé abordée à partir de " prétextes " concrets comme les médicaments mais dans une perspective large de bien-être physique, psychologique et social.

⊗ Place donnée aux personnes dans l'élaboration de " ce qui est bon pour eux ".

⊗ Concertation dans la durée entre professionnels complémentaires.

Voici quelques déclinaisons aléatoires de la promotion de la santé.

Catherine CORBEAU - CRES
(Comité Régional d'Education pour la Santé)

Florence DAUSSANT - CDES
(Comité Départemental d'Education pour la Santé)

Quelques réactions des participants

- " En fait, c'est un sujet très vaste que je pensais limité " (un pharmacien).
- " Cela donne des pistes concrètes d'action, en partant de là où sont les gens " (une chargée AVI-Accompagnement Vers l'Insertion).
- " Je vais pouvoir aborder la sur-médication avec les enfants " (une éducatrice).
- " Je n'avais jamais pensé à penser cette question du médicament " (une éducatrice).
- " Cela me conforte dans la nécessité de prendre du temps pour que la personne puisse s'approprier sa démarche de soins " (un infirmier).

Permanence Psychiatrie sociale

Les problématiques récurrentes que pose le suivi des situations des personnes qui cumulent des difficultés d'ordre social et d'ordre psychologique, ont amené les professionnels à partager une journée de réflexion autour des prises en charge pluridisciplinaire de ces publics.

Suite aux fructueux échanges du 25 janvier 2002, le groupe de travail mis en place a analysé les constats et les besoins des professionnels pour aboutir à la proposition d'un temps d'échanges régulier entre les acteurs du secteur social et ceux du secteur psychiatrique.

Depuis l'automne 2002, un espace intitulé : " **permanence psychiatrie/social** " a donc été ouvert afin que les professionnels puissent s'entraider et chercher des solutions pour les publics qu'ils ont en charge au travers d'un accompagnement vers l'insertion, d'un suivi social ou d'un suivi médical. Cette permanence a eu lieu le mardi de 14h à 16h dans les locaux du Centre Médico Social au boule-

vard Gambetta, co-animée par le Dr J-F. THIEBAUX, (psychiatre au Centre Médico Psychologique) et par Mme J. HETMANCZYK (responsable de la circonscription d'Alès).

D'octobre 2002 à février 2003, 10 séances ont eu lieu. Le nombre de participants a été très irrégulier (de 2 à 15 personnes). Les professionnels des structures assurant l'accueil d'urgence ont posé des constats alarmants au sujet des publics en errance et des propositions de modalités de prise en charge devront être recherchées. Plusieurs situations individuelles ont été étudiées, l'approche en pluridisciplinarité a apporté une aide précieuse au professionnel qui était en demande et un éclairage nouveau

pour le groupe. Ce travail en commun permet aussi aux participants de mieux comprendre l'organisation actuelle des systèmes d'accueil et de prise en charge des publics sur le territoire. Par contre, il est à regretter le petit nombre de participants qui n'a pas permis au groupe d'être une vraie force de travail et de proposition. Après l'évaluation de cette expérience pilote, il a été décidé de poursuivre cette action pour les six mois à venir à un rythme plus modéré et sur des thèmes pré-définis.

Pour les thèmes et les dates des prochaines permanences voir calendrier page 8.

Béatrice COSTE SEIGNOVERT

INFO - Une matinée d'information sur la loi Droit des Malades s'est déroulée le mardi 8 avril. Elle a été très riche en informations et échanges. Les textes des transparents des intervenants (M. Dominique KELLER directeur adjoint DRASS, Drs Géraldine SALERIO, Laurent BOISMENU, médecins légistes CHU Montpellier) sont disponibles à RESEDA, en attendant les actes complets de la matinée.

Carnet de Suivi dépendances

Depuis presque un an, le réseau toxicomanie travaille à un carnet de suivi des patients sous traitement de substitution.

Il y a eu une première phase de rencontres avec des pharmaciens, des éducateurs du SAJE (Service d'Accueil de Jour des Exclus) et de Logos, l'infirmier de Logos, médecins et assistante de réseaux. Ensuite le prototype du carnet a été proposé à la critique de patients ce qui a permis d'en reprendre l'élaboration à partir de leurs remarques.

A l'heure actuelle, le carnet est abouti bien que certainement perfectible.

Le résultat est donc le fruit d'une collaboration des divers acteurs du soin et de l'accompagnement avec le regard critique des patients.

Son objectif est double

> **Le premier** est d'améliorer, pour chaque patient, la qualité de son suivi par une meilleure coordination, de faciliter son accès aux soins lors de déplacements hors d'Alès et de lui donner la possibilité d'être plus actif ;

> **Le deuxième** est pour le réseau, l'espoir de

pouvoir évaluer au bout d'un an et plus les «étapes» du suivi : bilan de santé fait ou pas, évolution du traitement, complications infectieuses, sevrage ...

Ce carnet, anonyme, sera donc réclamé au patient qui l'aura utilisé, une fois un délai raisonnable écoulé (un an minimum, voire plus) à fin d'évaluation. Un nouveau carnet pourra bien sûr lui être remis.

Cette démarche peut paraître très ambitieuse voire illusoire. Cependant même si tous nos patients ne «jouent» pas le jeu, il est possible qu'un nombre suffisant s'approprie ce carnet et participe ainsi au décloisonnement du réseau et à l'émergence de liens nouveaux.

Il est apparu évident que les patients qui ont participé à améliorer ce carnet se sont posés des questions par rapport à leurs liens aux médicaments, au «monde médical», ainsi qu'à leur itinéraire depuis la première prise de produits.

Il est apparu aussi que la participation des patients à ce «travail» (acceptation du carnet de suivi) dépend de l'engagement du professionnel qui le lui propose. L'utilisation du carnet dépend donc essentiellement du «militantisme» des professionnels à son égard. Il pourra être proposé lors de la mise en route d'un premier traitement, notamment passage à la méthadone, par le pharmacien ainsi que par le médecin «réfèrent» du patient.

Les carnets seront disponibles à RESEDA à partir de fin mai 2003 et le réseau en distribuera auprès des professionnels concernés.

Guillemette DUFOUR

PS : Bien que cela n'ait pas été déterminant dans notre démarche, il semble que ce genre d'outils puisse améliorer les relations avec les financeurs de réseaux ...

Groupes d'éducation des patients diabétiques

» Le point de vue d'un médecin généraliste

Bien " chauffés " par les formateurs de L'ASAVED au cours de deux séminaires de formation, notre binôme, Infirmière Médecin, a lancé les invitations aux malades diabétiques qui avaient auparavant accepté de participer aux rencontres d'éducation du diabétique.

L'attente de la première séance a été l'occasion de nous interroger, comme à la veille d'un examen, sur notre capacité à maîtriser une telle entreprise mais aussi à douter de l'adéquation entre les demandes des malades et ce que nous étions sensés leur apporter. 17 heures 30 ! Les malades seront-ils-là dans 1/2 heure ?

Ils sont venus et nous nous sommes pris au jeu.

La physiopathologie du diabète abordée avec l'aide de Bertrand le mannequin, dont nous avons distribué les visières aux participants, sera notre bap-tême du feu. Les échanges s'amorcent entre nous. Tout s'organise dans une dynamique bon enfant. Chacun participe sans qu'il soit vraiment nécessaire de favoriser l'expression des uns par rapport aux autres. Rapidement les questions fusent et

nous amènent à prendre la parole. L'obligation de répondre avec rigueur nous fait oublier quelques instants l'interdiction à faire un cours magistral. La pression des malades est forte et nous pousse à adopter l'attitude de maître en face de ses élèves. L'autre demi-binôme n'est pas encore rompu à sa mission et le coup de frein attendu de sa part tarde à venir. Malgré tout, la dynamique de groupe reprend ses droits et la discussion, enrichie par l'ensemble des acteurs présents, permet d'atteindre la fin sans qu'il y ait eu baisse de régime. Personne n'a imaginé que nous venons de travailler pendant 2 heures.... Avons nous atteint nos objectifs pédagogiques tels qu'ils sont définis dans le document de référence ? Dieu seul le sait... mais au moment du départ, les participants ne vivent que dans l'attente de la séance suivante.

Avant même le début de la deuxième rencontre, les échanges entre malades ont commencé : menus et recettes de cuisines apportés par l'un, fruits réputés peu sucrés distribués à tous par l'autre, documents récoltés dans tel ou tel journal dont la lecture est conseillée par un troisième. On est frappé par l'implication des plus réticents au régime. Jeux

de rôles, travail d'ateliers et de synthèse, questions pièges aux soignants, tout ce que l'on peut attendre et plus encore, se produit. En face de cette demande, le soignant lutte toujours contre le risque de faire un cours magistral et par cela monopoliser la parole, étaler son savoir. La séance et les suivantes vont durer 2 heures ... d'un échange de qualité.

Madame DUMAS, diététicienne, qui a participé à l'une des 6 séances qui correspondait à sa spécialité, a largement contribué à gommer nos insuffisances concernant le régime.

Des commentaires amusés à la rencontre suivante, sont tous allés dans le même sens : " La diététicienne est super gentille, plus "cool" par rapport aux exigences habituelles des médecins et nos propres habitudes ".

Au cours de la 5^{ème} réunion consacrée aux complications du diabète, la décontraction habituelle re-

... / ...

trouvée au début, a été brutalement interrompue et un masque de gravité a couvert chaque visage. L'intérêt pour la séance est demeuré au plus haut niveau. Devant cette réaction, les soignants se sont interrogés sur leur manière de communiquer, ayant pris conscience de l'inquiétude que peut engendrer un éclairage technique objectif à propos d'une maladie grave. Attention à ne jamais casser l'espoir ...

Malgré l'absence d'un grippé à la séance de synthèse et dans une ambiance de convivialité devenue rituelle tout au long du cycle d'éducation, l'échange d'une cassette vidéo sur une émission télévisée a donné lieu à discussions. Chacun a regretté la fin de cette rencontre, prêt à participer à la séance d'évaluation dans un an.

Cette expérience collective, pour des soignants habitués à travailler dans l'étroite enceinte du colloque singulier, est une véritable découverte. Nous n'avions aucune certitude quant à la possibilité de recruter un nombre de diabétiques de type II suffisant pour assurer un cycle de formation, or il faut en prévoir un deuxième. Nous avons douté de l'efficacité de cette technique, de notre compétence à la mettre en œuvre et cependant la mayonnaise a pris, permettant à chaque malade une meilleure prise en charge de sa maladie dans l'immédiat. Rassurés par l'appui technique de la diététicienne, nous avons tant bien que mal rempli notre mission. Que restera-t-il de tout cela pour les malades l'année prochaine ? Nous n'en savons rien. Tout reste à évaluer dans le temps. Cette étape confiée à l'INSERM ne sera pas la plus facile.

Marc MEISSONNIER

» Le point de vue d'un autre médecin généraliste.

La prise en charge d'un groupe de patients diabétiques pour éducation ne me semblait pas une évidence.

Aujourd'hui à la fin de ce cycle d'échanges et de formation le bilan est extrêmement satisfaisant.

Avoir du temps pour expliquer, convaincre, reprendre de séance en séance les fondamentaux est un des éléments essentiels.

C'est tellement rare dans notre profession de ne pas être sous la pression de la montre, détendu, bien à l'écoute pour éduquer.

Rencontrer des patients dans ce cadre change la relationnel, on est autour d'une table, le face à face est abandonné, l'échange n'est plus le même, la parole appartient au groupe et non plus au professionnel du haut de son statut.

Etre deux permet ainsi de **repartager** la charge du groupe, d'être encore **plus présent, à l'écoute, de se motiver**, chacun amenant sa compétence et sa sensibilité au problème éducatif.

A poursuivre ...

Paul ACHARD

» Le point de vue d'une infirmière

Après avoir participé aux séances d'éducation de diabétiques, je peux en déduire les choses suivantes :

Les patients qui sont venus aux réunions semblaient très motivés. Certains connaissaient bien leur maladie, d'autres avaient de fausses idées ou des a priori (par exemple sur le régime alimentaire) et ils avaient tous de grosses difficultés à pratiquer des exercices physiques d'une manière régulière.

Je pense qu'ils ont appris à mieux connaître leur maladie dans son ensemble, sur le plan médical (biologie, traitement, consultations de spécialistes..) mais aussi d'une manière plus simple qui relève de la pratique journalière. Ils ont appris à se servir d'un lecteur glycémique, à **reconnaître** les symptômes d'une hypoglycémie, à **mieux discerner** les bonnes et les mauvaises habitudes alimentaires, à **pratiquer** (sinon un sport) le plus souvent possible la marche ou le vélo d'appartement (pour ceux qui ont des difficultés à se mouvoir), à **surveiller** plus précisément leurs pieds.

Par des échanges conviviaux autour du vécu et de l'expérience de chacun, ils ont complété leur connaissance et surtout ils ont établi une relation de confiance entre eux, le médecin et moi-même, ce qui les a rendu plus réceptifs aux conseils, plus vigilants et sans doute plus aptes à gérer leur maladie.

En tant qu'infirmière formatrice, j'ai trouvé cette expérience très agréable, enrichissante sur le plan professionnel et très intéressante au niveau préventif.

Jeannie OLIVER

La convention

" Prise en charge du pied diabétique à risque "

Fruit de multiples concertations entre le groupe de travail multidisciplinaire du réseau et la CPAM du Gard, la convention " prise en charge du pied diabétique à risque " va permettre la prise en charge par les podologues du réseau des soins du pied diabétique à risque.

Récemment adoptée par le conseil d'administration de la Caisse Primaire sur un budget Action Sanitaire et Sociale, elle sera présentée à tous les généralistes et tous les podologues du bassin sanitaire alésien, d'ici fin avril 2003.

Elaborée sous la forme d'un forfait de 200 euros par patients, elle comprend 1 bilan et 5 séances de soins podologiques sur une durée de 1 an. Une base de 100 euros pour les semelles sera ajoutée au forfait si nécessaire, 50 euros pour les petites orthèses.

Tout patient du régime général présentant un pied diabétique à risque pourra en être bénéficiaire sur prescription médicale. Le patient sera adressé à l'un des podologues du réseau par son médecin traitant. 50 patients seulement pourront être pris en charge dans le cadre du réseau diabète.

Enfin tous les professionnels du réseau concernés par les soins des pieds

recevront une brochure de " dépistage et prise en charge des lésions du pied diabétique " élaborée par le groupe de travail et éditée par la CPAM.

Cette convention pourrait servir de base à l'élaboration d'une " convention nationale " ; c'est ce que nous souhaitons pour une meilleure prise en charge des soins podologiques, indispensable pour les patients. Nous en sommes tous convaincus.

Au travail !

**Pour toute information complémentaire s'adresser à la coordinatrice du Réseau Diabète
Dr Isabelle TRENQUIER,
tél 04 66 34 51 05**

Isabelle TRENQUIER

Les associations d'usagers entrent dans le comité de pilotage

Plusieurs membres du comité de pilotage ont souhaité démissionner lors de sa dernière réunion du 24 mai 2002 tout en marquant leur volonté de continuer de s'investir dans le réseau.

Les raisons de cette démission sont multiples.

La convention avec le Réseau National de Santé Publique pour le financement du réseau alcool, signée en mars 98 pour une période de 2 ans, avait défini le rôle du comité de pilotage et sa composition : il s'agissait des responsables des principales structures qui s'engageaient dans le réseau dans la mesure où cette convention fixait des modalités d'engagement financier ou de participation de ces structures.

Alors que la convention, compte tenu des retards de versement, a pris fin début 2001, le comité de pilotage est resté en l'état.

Ce comité ne se sentait plus représentatif de l'ensemble des professionnels investis dans le réseau. De plus, le fait qu'il soit composé d'un petit nombre de personnes nuisait à son dynamisme (problème de temps et d'énergie). En démissionnant, le comité de pilotage a fermement affirmé son attachement au réseau et au travail pluridisciplinaire. Il a estimé que la pluridisciplinarité dans le comité de pilotage est aussi importante que dans le réseau, chacun amenant ses compétences et ses remarques pour organiser les activités du réseau.

Il a souhaité que ce comité de pilotage soit effectivement ouvert à l'ensemble des professionnels du réseau, médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux ainsi qu'aux membres des mouvements d'entraide.

C'est ainsi que lors de sa **réunion plénière du 28 janvier** (prévue pour le 12 septembre, elle avait été repoussée pour cause d'inondations), **un nouveau comité de pilotage** s'est constitué.

13 personnes y participent et si les structures y sont nécessairement représentées, un travailleur social, un psychologue y apporteront leurs réflexions et leurs compétences. Enfin, les 3 associations d'anciens buveurs qui existent sur le bassin sont désormais bien représentées puisque, à elles seules, elles constituent près de la moitié du comité de pilotage.

La première décision du comité de pilotage est d'**organiser une soirée qui permettra à chaque association d'anciens buveurs de présenter aux professionnels et au public ses activités et notamment son rôle dans l'accompagnement vers le soin** (cf. calendrier).

Plusieurs projets sont également prévus pour l'automne autour de thématiques telles que " *Enfance en danger et alcool* ", " *Personnes désocialisées et alcool* ", " *Information et prévention chez les jeunes* ".

Le réseau Ville Hôpital Alcool est donc, après le réseau Diabète, le deuxième réseau à avoir une représentation des usagers au sein de son comité de pilotage.

Le comité de pilotage

Paroles d'usager, le vécu d'un patient

C'est un patient qui prend ici la parole dans cet entretien pour nous dire comment il vit sa maladie et ce que lui apporte l'intervention de l'Equipe Mobile de Soutien et de Soins palliatifs. Précisons que c'est Monsieur R qui malgré son handicap, a enregistré et retranscrit lui-même ce qui suit.

Question - Monsieur R, quand vous avez appris le nom et le diagnostic de votre maladie, " sclérose en plaques ", qu'est ce que cela vous a fait ?

Monsieur R - J'ai été complètement déboussolé à l'intérieur de moi pendant un certain temps, car de ce que je connaissais de cette maladie, je savais pertinemment ou cela mène.

Question - Alors, qu'est ce que cela a changé dans votre vie quotidienne ?

Monsieur R - Tout, parce que petit à petit les choses se sont démontées. Peu à peu je n'ai plus su faire les choses bien comme je les faisais, je n'arrivais plus à travailler au rythme où je le faisais. Je ne fais plus comme avant, je suis beaucoup plus long et beaucoup plus rapidement fatigué.

Question - Au niveau des troubles physiques, comment cela a évolué ?

Monsieur R - Cela a commencé par une mal-voyance, puis des troubles musculaires pour la marche, pour soulever du poids, des troubles auditifs, troubles digestifs, trouble de la déglutition, perte totale de l'odorat, du goût. J'ai aussi beaucoup de pertes au niveau de la sensibilité du toucher, à savoir que de temps en temps je ne sais pas si cela est mouillé ou sec, je ne sais pas si cela est chaud ou froid. Et puis aussi d'autres troubles graves dans mon couple, ce n'est pas le plus douloureux, mais ça compte beaucoup dans une vie de couple... Je vais avoir 40 ans au mois de novembre !

Question - La perte de l'odorat et du goût, cela a été difficile aussi, pour vous qui êtes un connaisseur en vins ?

Monsieur R - Oui, maintenant je n'arrive plus à reconnaître les vins comme je le faisais avant (reconnaissance de la région, vin vieux ou jeune). Quand je mange, si on me dit que le plat n'est pas salé, je dis oui, si on me dit que le plat est salé, je dis oui aussi, parce que je ne sais pas. Maintenant au moins, je mange tout. Si on me dit que c'est bon, je dis que c'est bon, si on me dit que c'est pas bon, je dis que cela n'est pas bon. Je ne sais plus.

Question - Je suis dans votre appartement et je vois que tout est très bien tenu, propre, bien rangé, impeccable, je sais que vous ne vous ne vous faites pas aider, il n'y a pas de femme de ménage, comment vous débrouillez-vous ?

Monsieur R - En effet, c'est moi qui fais tout. Je tiens à garder le plus possible, le plus longtemps possible mon autonomie. Pour faire le ménage, pour mettre en ordre, c'est long, c'est pénible de temps en temps, mais je tiens à le faire. De toute manière, j'ai toujours été quelqu'un de très ordonné.

Question - Je crois que vous avez des petits trucs, des petites combines de façon à pouvoir bien placer les choses sans vraiment les voir ?

Monsieur R - Oui, je sais personnellement où je range mes affaires, ce qui m'évite de chercher pendant une heure en trouvant directement. Mais aussi, grâce à un séjour de 3 mois à l'institut ARAMAV (association de réadaptation des aveugles et des mal voyants) à Nîmes, j'ai appris les manières adaptées au handicap pour vivre normalement, comme tout le monde, avec ce handicap.

Question - Vous travaillez beaucoup avec votre ordinateur, comment, avec la mal voyance et les difficultés sensorielles vous êtes-vous adapté à cela ?

Monsieur R - J'ai un ordinateur avec un logiciel adapté " Zoom texte ", qui permet de tout agrandir sur écran 21 pouces.

Question - Et pour taper sur le clavier, j'ai vu que vous comptiez les touches, est-ce pour vous repérer ?

Monsieur R - Oui, c'est une adaptation qui m'a été apprise. Il est vrai aussi que je prends la loupe pour situer la bonne lettre au bon emplacement sur le clavier.

Question - Vous vivez seul dans cet appartement, avez-vous beaucoup de relations avec des gens de l'extérieur ?

... / ...

... / ...

Monsieur R - J'ai peu de relations avec les personnes qui travaillaient avec moi avant, avec les amis qui étaient les miens avant. Mais le week-end dernier, j'ai retrouvé des amis que je n'avais plus croisés depuis longtemps. Des larmes (la femme d'un ami) ont même coulé, cela m'a beaucoup touché. Ensemble, on a passé une super journée.

Question - Cette femme qui a pleuré ne vous avait pas vu depuis longtemps ?

Monsieur R - La dernière fois que je l'ai vue, c'était en 1996. A cette époque mon seul handicap était d'être mal voyant.

Question - Donc, vous supposez qu'elle a pleuré parce qu'elle a vu l'évolution de la maladie ?

Monsieur R - Je pense que oui. Il est sûr que lorsqu'elle m'a vu, elle a dû être surprise de me voir si différent de ce que j'étais avant.

Question - Lorsque les gens voient un grand malade, ils ont souvent peur de montrer leur émotion. Comment avez-vous vécu le fait que cette femme pleure devant vous ?

Monsieur R - Cela m'a surpris, cela m'a ému aussi. J'ai trouvé cela fort, le fait qu'elle exprime bien ce qu'elle ressentait, parce que cela est sorti du fond de son cœur, je pense.

Question - Il y a combien de temps que vous avez rencontré l'équipe de soins palliatifs ?

Monsieur R - Cela a été super, parce que j'ai rencontré cette équipe avec l'aide de mon médecin traitant, le docteur D. La première personne qui est venue me voir, le mardi 22 octobre 2002, c'était un bénévole, B., puis il y a eu beaucoup de rendez-vous formidables avec d'autres personnes. Je vois régulièrement la psychologue, Ba. D'autres bénévoles aussi, viennent me rencontrer, I, et G par l'intermédiaire duquel j'ai obtenu, par sa belle-sœur, l'enregistrement époustouflant sur cassettes audio, du livre consacré aux 60 ans du plus fabuleux des chanteurs : Johnny Hallyday. J'ai rencontré aussi, à mon domicile le docteur B. et l'infirmière madame D.

Question - Comment vous définiriez ce que la rencontre avec cette équipe vous a apporté ?

Monsieur R - Cette équipe m'a redonné l'envie

d'avoir envie. Je retrouve le sens et l'utilité de faire quelque chose. Cette équipe me permet de me dire que je ne suis pas encore fini, que je peux et que je suis encore capable de faire quelque chose. A commencer par ce que je suis en train de faire là, je ne sais pas si je l'aurais fait, je ne crois pas. Et puis, il y a cette parole qu'un jour je me suis dite, qui me poursuit et qui m'enchanté : " je veux, et je vais GAGNER ".

Question - Avec cette équipe, nous avons un grand projet, qui est peut être du domaine du rêve - on a le droit de rêver - c'est de vous faire rencontrer Johnny Hallyday, parce que depuis votre enfance, vous êtes un admirateur de Johnny. Alors qu'avez vous fait pour cela ?

Monsieur R - Il est vrai que pour moi, Johnny, c'est le plus grand. Avec l'équipe, qui m'a parlé d'une possibilité de rencontre avec lui, tout de suite j'ai dit oui, parce que c'est une envie, un rêve. J'ai fait une lettre qui, accompagnée d'un courrier de l'équipe a été postée mi janvier, à destination de son producteur. On attend maintenant tous la réponse, réponse qui sera, j'espère, positive. J'espère, je rêve, je voudrais tellement le rencontrer. A quand le champagne !

Question - Vous m'avez dit que vous avez envie d'aider d'autres personnes en difficulté, de faire quelque chose, de vous rendre utile c'est bien cela ?

Monsieur R - Oui, c'est vrai, je voudrais aider les autres, me rendre utile, rendre service. Tout comme ce que fait votre équipe pour moi. J'espère qu'un jour, j'arriverai à faire quelque chose pour m'en sortir, oui, pour aider aussi, surtout. Pour aider d'autres à s'en sortir, comme l'équipe m'aide.

**Monsieur R.
Bernard JEMMA**

[Tribune libre]

Le réseau diabète alésien

Depuis trois ans, nous sommes, nous, association de diabétiques, un partenaire du réseau diabète RESEDA.

Le réseau de santé trouve son utilité tout particulièrement pour soigner le diabète. Créer autour du malade une structure de professionnels de santé qui correspondent entre eux, c'est une nécessité pour le diabétique.

Le réseau doit permettre de suivre le patient tout au long de sa maladie et le protéger des complications inhérentes à cette pathologie.

L'atout majeur du réseau, c'est surtout la formation spécifique diabète que reçoivent les intervenants, ce qui permet de croire que la qualité de soin va être optimum. Diminuer les complications de la maladie, c'est donner au patient une meilleure qualité de vie. De nos jours la qualité de vie est importante, elle facilite l'acceptation de la maladie. Le diabète ne peut pas se guérir par contre il peut se soigner efficacement.

L'éducation du diabétique est aussi une arme efficace dans la lutte contre sa maladie. Connaître c'est comprendre les risques importants du diabète, c'est pouvoir les éviter et, surtout, pour la sécurité sociale, faire des économies. Quand on sait qu'un pied peut coûter entre dix mille et quinze mille euros... Le réseau diabète RESEDA qui dans le Gard est un réseau expérimental, doit permettre de créer des réseaux diabète sur d'autres bassins de population dans le département.

Aujourd'hui le diabète c'est environ trente mille malades dans le Gard, c'est aussi trois voire quatre mois et plus pour avoir un rendez-vous chez un diabétologue. Le réseau de santé doit permettre un accès plus facile et de meilleure qualité pour les diabétiques.

Association gardoise des Diabétiques

RÉSEAU : Internet et Reseda

Les nouvelles pratiques coopératives qui se sont installées apportent sans aucun doute beaucoup de profit à tous ceux qui adhèrent aux différents réseaux de santé du bassin sanitaire alésien. Mais il semble que cette expérience puisse encore s'enrichir si elle sait mettre à profit l'outil moderne du 21^{ème} siècle qu'est le réseau Internet appelé communément web.

Le Conseil d'Administration de RESEDA ayant pris conscience de l'intérêt d'un tel outil a mis en place une commission de travail ayant pour mission de concevoir et mettre en place un site web répondant aux besoins à la fois des acteurs et des usagers des différents réseaux du bassin sanitaire alésien.

La mission confiée à la commission est fort intéressante, mais elle est difficile. Non seulement elle requiert quelques connaissances techniques mais aussi et surtout, elle a pour première préoccupa-

tion de donner satisfaction à tous les partenaires membres de RESEDA qui, même s'ils sont unis en esprit dans la charte qu'ils ont signée, sont, sur le terrain, animés par des centres d'intérêt différents selon les missions et les objectifs des réseaux auxquels ils ont adhéré. C'est dire que toutes les bonnes volontés sont les bienvenues à la commission pour apporter leurs idées et éventuellement leurs compétences techniques.

Une première proposition de site web a été présentée à l'assemblée générale de RESEDA le 15

avril et a permis de faire de nouvelles suggestions quant à la forme et au contenu du site.

Dans cette première mouture il est prévu de réserver aux professionnels un certain nombre de pages auxquelles ces derniers ne pourront accéder qu'avec l'aide d'un mot de passe. Les autres pages qui auront un contenu informatif, formatif et pratique seront accessibles librement à tout le monde : usagers,

... / ...

... / ...
professionnels et tous les internautes du monde entier. Elles permettront de faire connaître les réseaux et RESEDA, leurs objectifs, projets et actions. Usagers et professionnels y trouveront les démarches à suivre pour faire appel au service des réseaux et de RESEDA. Ceux qui n'appartiennent pas encore à un réseau y trouveront les conditions à remplir pour adhérer s'ils souhaitent le faire. Les professionnels pourront y consulter les dates des rencontres de travail et les compte-rendus des réu-

nions. RESEDA et chaque réseau y publieront les actualités sur les réseaux en général et sur les questions spécifiques à la thématique de chaque réseau.

Usagers et professionnels pourront trouver la plupart des réponses à leurs interrogations dans les pages "réponses et questions", les références des articles scientifiques d'actualité dans les pages "documentation", ainsi que des "liens" avec d'autres sites, et pourquoi pas un ou des forums réservés aux adhérents des réseaux.

Il restera à définir les modalités de mise à jour du site. En principe, chaque réseau aura ses pages spécifiques. Reste encore à décider si chacun aura un responsable chargé de la mise à jour de ses publications ou bien si celles-ci seront centralisées auprès du webmaster qui s'occupera personnellement de la mise en page ou formera une équipe pour le faire.

Augustin ANDRIAN

CALENDRIER DES ACTIVITÉS DES RÉSEAUX - Bulletin N° 8

Ville Hôpital Alcool

Soirée d'information mardi 17 juin 20h30 CAPITOLE *Rôle des associations d'anciens buveurs dans l'accompagnement vers le soin. Pourquoi ? Pour qui ? Comment ?*
Vie Libre, Croix bleue, Association Alcooliques Anonymes.

Ville Hôpital Toxicomanie

Soirée à thème mardi 6 mai 20h30 RESEDA *Drogue et pathologie mentale*
Réunion plénière mardi 3 juin 20h30 RESEDA

Périnatalité

Formation jeudi 15 mai Journée RESEDA *" Périnatalité et prévention en santé mentale " AFREE*
Formation jeudi 19 juin Journée RESEDA *" Périnatalité et prévention en santé mentale " AFREE*
Formation jeudi 4 septembre Journée RESEDA *" Périnatalité et prévention en santé mentale " AFREE*

Soins palliatifs

Rencontre Echange mardi 13 mai 20h30 Médiathèque *Projection film " La chambre des officiers " F. Dupeyron*
Formation pluridisciplinaire *Soins palliatifs : soigner et accompagner.*
2^{ème} module 2x2 jours 16 et 17 mai Journée RESEDA
2^{ème} module 2x2 jours 23 et 24 mai Journée RESEDA
Réunion plénière mardi 10 juin 20h30 RESEDA

Santé respiratoire

Soirée pluridisciplinaire jeudi 22 mai 20h30 RESEDA *Intérêt de l'éducation du patient : expérience de l'Ecole de l'asthme.*

Diabète

Groupe de travail mardi 6 mai 20h30 RESEDA *Cœur et diabète.*
Réunion plénière mardi 13 mai 20h30 RESEDA

Santé Vie sociale

Information - Echange jeudi 22 mai 9h00 RESEDA *CMU - Aide à la Mutualisation (CPAM)*
Réunion plénière vendredi 13 juin 9h00 RESEDA
Permanence psychiatrie sociale .. mardi 20 mai 14h00 CMS* *Situation de rupture et ou d'isolement chez les jeunes et les jeunes adultes.*
Permanence psychiatrie sociale .. mardi 1^{er} juillet 14h00 CMS *Non réponses institutionnelles. Sentiment d'exclusion et de mal-être des personnes en difficulté de réinsertion sociale et professionnelle.*
Permanence psychiatrie sociale .. mardi 16 septembre 14h00 CMS *Conséquences psychologiques d'actes de violence subis*
Permanence psychiatrie sociale .. mardi 21 octobre 14h00 CMS *Accueil et hébergement d'urgence (plan hivernal).*
Permanence psychiatrie sociale .. mardi 2 décembre 14h00 CMS *Conduites à risque chez les jeunes et les adultes.*

ACCORD

Formation jeudi 15 mai 20h45 RESEDA *Conduite à tenir face à une personne âgée agitée*
Dr ANDRIAN
Formation jeudi 5 juin 20h45 RESEDA *Le bien vieillir - Dr BAUDIN*

* CMS : Centre Médico Social Alesia, boulevard Gambetta.

Nous vous rappelons que les bureaux de l'association RESEDA sont ouverts du lundi au vendredi de 8h30 à 12h00 et de 13h30 à 17h00.

RESEDA

Association pour la coordination des réseaux de santé du bassin alésien
Maison de la Santé
9, rue Docteur Serres - 30100 ALES
tél. 04 66 34 51 05 - fax 04 66 34 51 06
e-mail : resedales@wanadoo.fr

Bulletin des Réseaux - N° 8 - Avril 2003

Comité de rédaction
Christine BARBE, réseau Soins palliatifs
Jacqueline CONARD, coordinatrice RESEDA
Jean-Pierre CORNUT, président RESEDA
Françoise DEMATEÏS, SChS Alès
Edith HERBSTER, bureau RESEDA

Muriel PERRIN, réseau Enfance en danger
Patrick RACANO, réseau Diabète
Jeanine REBOUL, réseau Périnatalité
Christelle RIQUELME, réseau Personnes âgées
Brigitte VILLE, réseau Alcool

Secrétariat de rédaction
Hanife YILMAZ, assistante de réseaux