



Tendances et découvertes

AVEC SYLVIE-EMMANUELLE PONSON

VOX RHÔNE ALPES 15

n°360 du 16 au 22 septembre 2013

Sylvie Bouchard Un mental d'acier



Le patient expert, une révolution dans le milieu médical et hospitalier au CMCR des Massues-Croix Rouge Française

C'est dans les années 80 aux Etats-Unis qu'est apparue l'éducation thérapeutique du patient, et l'implantation des patients formés, le patient expert, qui s'est développée en France en 2010 avec la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST).

Faire de son handicap, une aventure partagée

Le parcours de Sylvie Bouchard, jeune femme très sportive et dynamique relève d'un courage exceptionnel et d'un mental d'acier.

En 1993, une mauvaise chute lors d'une randonnée en VTT, provoque une douleur insupportable au niveau des lombaires. Cinq opérations de la colonne vertébrale et elle ne peut plus s'asseoir et souffre terriblement.

Sylvie veut comprendre et espère une guérison mais elle fait face aux discours discordants des médecins et des chirurgiens, elle sera encore réopérée le 31 Août 2001 mais les résultats ne seront pas au rendez vous. Elle va alors vivre une véritable descente aux enfers avec un sentiment d'abandon de la part du corps médical et une immense incompréhension, ne se sentant pas prise au sérieux dans son ressenti et dans son vécu. Elle garde des séquelles très importantes et irréversibles de la chirurgie, dont une absence de prise de greffe osseuse et une complication neurologique.

Mais dix ans plus tard, elle souffre encore et est contrainte de vivre debout ou couchée, perd son travail.

C'est le médecin traitant de Sylvie, le Dr Bertrand Gaël, qui l'orientera vers un médecin de médecine physique et réadaptation des Massues Croix Rouge Française, Dr Chaléat -Valayer Emmanuelle, qui conseille à Sylvie la reprise des activités physiques.

C'est ainsi, qu'avec beaucoup de courage et de détermination après avoir été alitée durant une longue période de 9 mois Sylvie se fit à son instinct et décide de s'en sortir, avec une rééducation en piscine. Elle nage quotidiennement en réalisant des longueurs pendant 1 heure sans répit. A ce jour, soit au bout de trois années de travail musculaire au travers de la douleur, Sylvie va mieux et elle remarche. Elle rayonne et nous donne une bonne leçon de vie.

Face à cette progression remarquable, le Docteur Emmanuelle Chaléat-Valayer, qui suit Sylvie depuis de nombreuses années au centre médicochirurgical de réadaptation des Massues (CMCR) à Lyon 5ème, établissement géré par la Croix-Rouge Française, la sollicite pour devenir patiente experte lombalgique

chronique. Sylvie accepte et reprend ses études à la faculté Pierre et Marie Curie à Paris VI en e-learning, ce qui lui a permis d'allier la gestion de ses pathologies et ses cours. Diplôme obtenu cette année en 2013.

En quoi consiste réellement le rôle de patient Expert ?

Sylvie nous confie : «Durant toute ma période de soins, de 1993 à aujourd'hui, je me suis intéressée à la vie du patient à l'hôpital et j'ai été très attentive à plusieurs points très importants notamment l'écoute et la communication entre les soignants et les patients. En effet, le patient chronique exprime le besoin d'acquérir des connaissances sur sa maladie en plus de ses auto-apprentissages, de renforcer ses compétences pour mieux gérer sa maladie et ses traitements, le seul but est de limiter l'apparition précoce de complications. Il est vital pour une personne malade chronique, d'avoir un accompagnement, d'être plus autonome, de faciliter son adhésion aux traitements.

Or, actuellement si bien des médecins deviennent attentifs à la façon dont leurs patients vivent leur état de santé ou prennent en charge leur pathologie, le manque de temps et donc de disponibilité ne leur permet pas toujours de se préoccuper de la formation des patients. Par illeurs il existe un écart considérable entre le langage des médecins et sa compréhension par les patients, alors que la qualité de la communication est un vecteur de la relation thérapeutique.

Pour l'avoir vécu, Sylvie nous explique que le patient atteint de maladie chronique souffre d'une perte du sentiment d'intégrité tout en étant sans cesse menacé par la détérioration de son état.

«Etre une personne-ressource»

Le patient renonce à l'idée de guérir. Les patients experts sont donc incontournables. Sylvie sait de quoi elle parle et nous avertit que l'approche de l'éducation thérapeutique est plus que nécessaire.

En tant que patiente experte bénévole à la Croix-Rouge, Sylvie s'engage à accompagner les patients lombalgiques

chroniques, «Je ferai en sorte d'être une personne ressource, et instaurerai un réel climat de confiance.

Je les aiderai à devenir acteurs de leur pathologie dans leur vie quotidienne et à mieux vivre avec. J'ai subi une épreuve que j'aimerai éviter à d'autres patients.» Une initiative qui contribue à changer le monde. Comme vous l'avez compris, ses mots d'ordres sont le dialogue, l'échange, l'entraide, le partage.

Sylvie récemment diplômée comme pa-

tiente experte et en tant que bénévole de la Croix Rouge Française va être intégrée à l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital de jour du CMCR des Massues dans le cadre d'un projet d'éducation thérapeutique pour les lombalgiques chroniques nommé RECET® (réentraînement à l'effort, coping, éducation thérapeutique, travail) en cours de soumission à l'ARS (agence régionale de santé) Rhône Alpes.

LA CROIX ROUGE : 253 ÉTABLISSEMENTS

La Croix-Rouge française compte 253 établissements et services qui rassemblent 11600 salariés. Elle présente à la fois dans l'offre hospitalière, la médecine sociale de proximité, l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées, tant en établissement qu'à domicile. Ce positionnement lui permet de concevoir

des réponses dépassant les clivages traditionnels et de proposer des solutions construites autour des besoins des personnes et leur parcours.

Le centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues a rejoint la Croix-Rouge française en janvier 2010.

HAMEAU DUBOEUF
LE PREMIER VÉNOPARC

www.hameauduboeuf.com

Spectaculaire parc à thème de la vigne et du vin

à Romanèche Thorins

L'abus d'alcool est dangereux pour la santé - à consommer avec modération

Le Maroc à 2h de vol
Saint-Etienne
Fès

AÉROPORT SAINT-ETIENNE

à partir de 38,99€ l'aller simple

RYANAIR.com

Réservez www.ryanair.com

2 vols low-cost par semaine

J.J. Eledjam Pdt de la Croix-Rouge française



A l'issue d'un processus démocratique qui a permis le renouvellement en 2012 de ses instances locales, départementales et régionales, l'Assemblée Générale de la Croix-Rouge française, réunissant plus de 250 responsables bénévoles, a élu un nouveau Conseil d'Administration portant le Professeur Jean-Jacques Eledjam à sa présidence pour les quatre années à venir.

Il succède au Professeur Jean-François Mattei. Stéphane Mantion est le nouveau Directeur général de l'Institution.

54 000 bénévoles

Jean-Jacques Eledjam accède à la Présidence de la Croix-Rouge française, première organisation humanitaire française, forte de 54 000 bénévoles et 18 000 salariés, dans une période marquée à la fois par l'augmentation générale de la précarité et des vulnérabilités, en France comme à l'étranger, et par une plus grande difficulté à mobiliser des fonds publics ou privés nécessaires au développement des actions de l'association.

«Notre société traverse une période extrêmement difficile et probablement la plus longue de

l'histoire contemporaine. Répondre aux besoins des plus fragiles d'entre nous est une des principales priorités de l'association. L'humanisation de la société demeure l'objectif premier de la Croix-Rouge française » a indiqué Jean-Jacques Eledjam au moment de son élection.

Agé de 69 ans, Jean-Jacques Eledjam est Professeur des universités • Praticien hospitalier dans la spécialité d'anesthésie réanimation. Il effectuera sa carrière au CHU de Nîmes puis au CHRU de Montpellier. Jusqu'en 2012 il dirigeait le département d'accueil des urgences et du Samu du CHRU de Montpellier.

Jean-Jacques Eledjam est bénévole à la Croix-Rouge française depuis 2004. Engagé depuis toujours dans l'attention et le soin porté à l'autre et animé d'une volonté sans faille de servir, Jean-Jacques Eledjam, désormais Président de la Croix-Rouge française, se considère comme «un, parmi les bénévoles» et assume à ce titre «être celui qui donne le cap, celui qui rassemble dans le seul intérêt de soulager toutes les formes de souffrance ».

ABONNEZ-VOUS À

VOX RHÔNE ALPES **TOP RHÔNE ALPES**

Chaque lundi, le seul hebdomadaire d'informations couvrant l'actualité de toute la région dans un esprit d'indépendance. Tous les trimestres, un journal qui traite les grands dossiers de Rhône-Alpes.

Bulletin d'abonnement

à completer et à renvoyer avec votre paiement à :

VOX RHÔNE-ALPES

12, rue François Peissel - 69300 Caluire - Tél. 04 72 07 78 03

ABONNEMENT COUPLE

1 an (50 numéros de VOX Rhône-Alpes)

+ 4 numéros de TOP Rhône-Alpes

112€ TTC

2 ans (100 numéros de VOX Rhône-Alpes)

+ 8 numéros de TOP Rhône-Alpes

224€ TTC

Nom :

Prénom :

Raison sociale :

Adresse :

Ville _____ Code postal _____

Téléphone _____ email _____

Je choisis la formule à _____ € TTC

Signature et/ou cachet de l'entreprise :