

#Quoi de 9 chez Air+R ?

LETTRE D'INFORMATION DU RÉSEAU AIR+R



Ateliers ETP spécial COVID « du confinement au déconfinement : un espace pour en parler »

Par Elise Galmes, coordinatrice générale du Réseau

Le confinement et le déconfinement ont été des périodes très particulières et contradictoires pour tous... : nous avons vu nos habitudes de vie et nos modes relationnels bouleversés et nous avons dû nous adapter. A partir du moment où les activités du réseau ont pu reprendre en extérieur et en collectif, en respectant les gestes barrières, les ateliers d'éducation thérapeutique ont retrouvé toute leur place dans ce contexte. En effet, il était indispensable d'ouvrir un temps de parole, de réflexion commune, d'écoute suite à ce vécu unique, mais aussi pour accéder à un espace de transmission d'informations fiables, délivrées par des professionnels du réseau.

Pour cela, 8 binômes différents de professionnels de santé (pneumologues et psychologues) se sont créés et nous avons pu trouver des intervenants très investis et motivés par le projet. Les sessions se sont déroulées entre mi-juin et mi-juillet et nous avons pu mettre en place 13 ateliers de 2h sur 10 secteurs de l'Est Occitanie. Nous avons dû doubler les sessions en Lozère et même les tripler à Montpellier. Les patients des associations ont été rapidement volontaires pour s'inscrire et nous recensons la participation de 94 personnes.

Les ateliers avaient un socle et consignes communs mais ils ont pris des formes différentes selon les secteurs, les besoins exprimés par les patients le jour J et l'approche des intervenants. L'idée principale était de favoriser, dans un premier temps, la parole et d'aider les patients à raconter leur vécu du confinement : les expériences difficiles mais aussi et surtout les ressources trouvées, les capacités d'adaptation développées, les piliers sur lesquels ils ont pu compter. Ce temps d'échange a été mené à l'aide d'une étude de cas, un brainstorming ou encore un temps de parole libre.

Puis la deuxième partie consistait à débattre sur les doutes, les croyances, le flou des médias afin de remettre les idées au clair et transmettre les consignes validées en termes de postures et précautions face au covid.

Pour reprendre le retour d'expérience de Viviane Douellou, psychologue référente des associations de Bédarieux et Lodève, elle retient les paroles de chacun... : « je retiens des points positifs, ce confinement vécu comme un havre de paix éloignant les rendez-vous médicaux, du temps pour soi où les loisirs et la créativité reprennent pleinement leurs droits (peinture, écriture, bricolage, jardinage), la joie presque enfantine de découvrir la technologie de communication avec les séances APA en visio avec le réseau, le plaisir du calme et du silence autour de soi dans la ville, le rapprochement touchant d'un couple...des points négatifs aussi bien sûr, la solitude, le sentiment d'enfermement, le manque de la famille, des petits enfants surtout devenus intouchables, la peur insidieuse nourrie par les médias tournant en boucle autour du virus, l'impossibilité d'accompagner ses proches dans leur fin de vie... »

Pour illustrer les échanges durant ces ateliers, nous retiendrons les éléments qui ont permis aux patients de « tenir et se maintenir » pendant cette période.



EDITO

Par Christian Préfaut, président du Réseau

« Programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés au domicile »

De quoi s'agit-il ? D'une avancée très importante dans la vie des réseaux de réhabilitation respiratoire de l'Occitanie. D'abord un petit historique : nos réseaux Part'nair pour l'Occitanie ouest et Air+R pour l'est ont commencé leurs activités au début des années 2000. En Languedoc-Roussillon il y avait plusieurs SSR respiratoires (unités de Soins de Suite et de Réhabilitation : 10 au dernier recensement). La réhabilitation primaire des patients étant assurée, le besoin était « après » : que faire à la suite d'un séjour en SSR pour en garder les bénéfices ? Nous sommes donc partis vers le long terme, pour éviter une rupture du parcours de soins. A l'ouest, la problématique était différente : peu de SSR, le besoin était donc de faire de la primo-réhabilitation directement au domicile du patient.

Lors de la fusion des régions, l'ARS Occitanie a demandé à nos deux réseaux d'harmoniser nos pratiques. Part'nair a donc déployé davantage le suivi à long terme et Air+R s'est lancé dans le domicile. Un autre effet collatéral de la fusion a été que le contrat que nous avons avec l'ARS-LR était un CPOM (entendez un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) d'une durée de 3 ans qui s'est transformé en COM soit un contrat sur un an. Conséquence essentielle : davantage d'incertitude sur l'avenir immédiat. La loi de financement de la Sécurité Sociale (SS) a introduit en son article 51 un appel à projet permettant d'expérimenter de nouvelles organisations de santé innovantes et contribuant à réaliser des économies de santé. Avec l'aide de l'ARS et sous la houlette des dirigeants de Part'nair, experts en matière de domicile, nos deux réseaux

ont déposé un projet auprès de la SS intitulé « Programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés au domicile ». Ce programme correspond globalement à ce qui était pratiqué comme primo réhabilitation à domicile sur une période de 3 mois dans notre grande région auquel a été rajouté une période de suivi de 9 mois. Le tout étant dédié à des patients sévères : oxygéo-dépendants, patients hospitalisés pour une décompensation dans l'année... Ce projet a été accepté et autorisé pour une durée de 3 ans par arrêté du 22 juin 2020. Quelles incidences pour nous ? une sécurité de fonctionnement pour le domicile et pour 3 ans en espérant qu'elle favorisera une pérennité du long terme. Mais aussi des devoirs : augmenter le nombre de patients à domicile donc embaucher un.e responsable de programme à domicile mais aussi communiquer avec les pneumologues pour qu'ils prescrivent à leurs patients ce programme.

Nous avons besoin de votre aide. Vous tous, pouvez, devez, communiquer auprès de vos pneumologues sur le déploiement de la réhabilitation à domicile, et ainsi participer activement à la vie du réseau. Nous vous en remercions chaleureusement.

POUR INFOS :

Ce nouveau programme devrait débuter en octobre. Pour plus d'infos, contactez le réseau au 04 34 00 29 46

Comment apprendre à danser sous la pluie ? Passez à l'ACT !

Par Manon Bouraud, chargée du parcours de soin du Réseau



J'ai eu la chance de me former à l'ACT, cette nouvelle approche thérapeutique dont j'entendais parler depuis quelques années lors de congrès ou de formations sur la tabacologie et la nutrition. Très curieuse d'en savoir plus, j'ai franchi le pas pendant

le confinement et j'ai envie de vous partager cette belle découverte.

ACT en quelques mots

ACT (prononcé comme « acte ») c'est l'acronyme de la thérapie d'acceptation et d'engagement ou *acceptation and Commitment Therapy* en anglais. Créée par Steve Hayes, elle s'inscrit dans la 3ème vague des Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC) et adopte une approche plus flexible et ludique. L'ACT a montré son efficacité depuis une vingtaine d'années avec plus de 300 études randomisées dans des domaines variés. Elle s'applique à toutes les catégories de troubles psychologiques, de l'addiction à la faible confiance en soi et plus largement dès qu'il y a une perte, notamment la perte d'une pleine santé dans le cas des maladies chroniques.

Mais késako l'ACT ?

Ce nouveau modèle de psychothérapie et de compréhension du langage et des émotions est basé sur la Théorie des Cadres Relationnels.

La souffrance faisant partie de la condition humaine, l'objectif de l'ACT n'est pas de la baisser mais de l'accepter et de ne pas lutter contre elle. Toutes nos émotions sont le fonctionnement normal de notre interaction avec le monde. Une perte de santé est un événement inacceptable mais les émotions qui en découlent sont normales et donc acceptables. Des troubles apparaissent si la volonté de la personne est de vouloir se débarrasser toujours de la même manière d'une émotion négative. Par exemple, le comportement tabagique de certains fumeurs fonctionne pour éviter de ressentir de la colère, du stress, de l'ennui... Pour aller dans ce sens-là, les 6 principes fondamentaux (défusion, acceptation, connexion, moi observateur, valeurs et action engagée) aident à adopter une attitude mentale dite plus souple et adaptable. On parle de flexibilité cognitive, c'est-à-dire la capacité d'un individu à disposer d'un choix de comportement en fonction des émotions et des pensées et non uniquement d'agir pour les éviter.

Cette démarche consiste, dans un premier temps, à apprendre à observer et se désintéresser de cette souffrance pour s'en distancer (acceptation et non pas résignation) en lui disant « cause toujours ! » et donc en dépensant moins de carburant sur ce qui ne va pas. Puis, dans un deuxième temps, favoriser les comportements positifs en direction des valeurs, ce qui fait vibrer la personne et qui est source d'épanouissement (engagement). Sénèque nous dit dans sa célèbre citation : « La vie, ce n'est pas d'attendre que l'orage passe, c'est d'apprendre à danser sous la pluie. »

A vous de jouer !

Après la théorie, place à la pratique ! Vous êtes libres d'expérimenter ou non la proposition suivante.

Un petit jeu issu du livre de Russ Harris pour commencer à créer de la défusion avec ses pensées.

Pensées musicales :

- 1-Pensez à un jugement négatif que vous portez sur vous, comme par exemple : « Je suis tellement nul.le ! ». Posez toute votre attention sur ce jugement et croyez-y aussi fort pour que le pouvez pendant quelques secondes. Observez votre réaction.
- 2-Imaginez maintenant que vous chantez cette même pensée sur l'air de Bon anniversaire. Chantez-la silencieusement dans votre tête ou à voix haute. Observez ce qui se passe.
- 3-Maintenant, revenez à sa forme originale et recommencez l'étape 1.
- 4-Imaginez cette fois que vous la chantez sur l'air de Vive le vent. Observez ce qui se produit. Ne vous limitez pas à ces deux airs. Vous pouvez faire l'essai sur d'autres chansons.

Amusez-vous à tester cet exercice et fiez-vous à votre propre expérience. Si vous l'avez fait, que s'est-il passé ? Avez-vous ressenti de la distance entre vous et ses pensées, comme si vous aviez pris du recul ? Les pensées ne sont que des sons, des mots, des histoires et fragments de langage. Elles ne sont pas nécessairement vraies ni utiles. Et nous ne sommes pas obligés d'y croire. Le but de ce jeu n'est pas de se débarrasser de cette pensée mais simplement de l'observer et de l'éloigner sans la combattre. Accepter le malheur, c'est ouvrir les portes au bonheur !

Et vous, qu'en pensez-vous ?

Pour toute demande d'informations complémentaires concernant l'ACT ou des thérapeutes qui le pratiquent, vous pouvez m'écrire à cette adresse : manon.bouraud@airplusr.com .

POUR ALLER PLUS LOIN :

Livre grand public : Le piège du bonheur de Russ Harris
Livres thérapeute : « Passez à l'ACT » de Russ Harris. « La thérapie d'acceptation et d'engagement ACT » de JL Monestès et M Villatte,

La rubrique des APRRES

Par Hélène Forthin, chargée de développement du Réseau

Le site internet : <https://www.vivre-avec-ma-maladie-respiratoire.fr/> dédié aux personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques permet de mieux "comprendre", "apprendre", "se soigner" et "d'en parler". Chacune de ces rubriques comprend de nombreuses informations, bons plans et astuces pour aider les personnes porteuses de ces maladies à vivre au quotidien avec leurs maladies. Les usagers peuvent également rechercher des associations de patients, des programmes d'éducation thérapeutique ou encore des sites utiles pour faciliter leur parcours de soin.

Comme l'indique le slogan du site, "On ne choisit pas d'avoir une maladie respiratoire mais on choisit de vivre avec", alors n'attendez plus et connectez vous pour vous, vos proches, vos patients afin d'améliorer le quotidien de ces personnes.