

Pour une adaptation des pratiques professionnelles des acteurs du parcours de soin : les formations AFSEP

Tout d'abord destiné aux auxiliaires de vie ou aides-soignant(e)s et plus généralement à toutes et tous intervenants au domicile de personnes touchées par la sclérose en plaques, le contenu de la formation « Signes visibles et invisibles de la sclérose en plaques » s'est étoffé pour se transformer et s'adresser à leurs encadrant(e)s, infirmières coordinatrices, chef de secteur,...et devenir la formation « référent SEP ». Mais quel que soit le niveau visé, les objectifs de ces formations restent bien la sensibilisation et la qualification de ces professionnel(le)s aux spécificités de la pathologie en vue de rendre le service d'encore meilleure qualité.

Avec la convention de partenariat signée avec l'Association nationale française des ergothérapeutes (FS n°125), les formations AFSEP se sont ouvertes à de nouveaux métiers, à de nouvelles compétences. Illustrant ainsi le projet du Pôle Formation de toucher l'ensemble des maillons de la longue chaîne (approche pluridisciplinaire) des soins et des services qui se met généralement en place autour des personnes touchées par la SEP et leurs proches. La formation continue étant très règlementée, il est certain que vouloir à tout prix former des acteurs de la filière médicale serait peine perdue. Par contre, dans le domaine du para-médical et du service, nombreux sont les professionnels qui font appel à nous pour mieux connaître la maladie ou mieux comprendre ses conséquences sur les patients.

C'est ainsi que la société DIADOM (voir encadré), prestataire de santé à domicile (PSAD) a souhaité perfectionner les connaissances de son infirmière conseil et de deux de ses infirmières relais. Ces professionnelles se tiennent à la disposition des usagers et assurent le lien avec les professionnels de santé qui les suivent (hôpital et ville). Elles vont par exemple, dans le cadre d'un accompagnement personnalisé, conseiller sur la mise en place d'un appareillage, sur les soins (stomies et troubles urinaires), sur les règles d'hygiène, sur la pratique d'une activité physique, etc...

Pour Nathalie Marin, infirmière conseil, spécialisée en urologie, neuro-urologie et en stomathérapie et exerçant depuis plus de 20 ans : « Cette formation m'a permis de rafraîchir et réactualiser mes connaissances sur la SEP. Durant les études d'infirmière, la sclérose en plaques, comme les autres maladies neuro-dégénératives, est abordée dans un module « Neurologie » sans trop de détails. Donc si on n'y est pas confronté rapidement dans son cadre professionnel, oublier les caractéristiques de la pathologie peut se concevoir ».

Même constat pour ses deux collègues, Anne Colle et Chéhrazade Zehouani. Pour ces infirmières relais, les échanges avec les intervenant(e)s, ont été d'un grand intérêt d'autant plus que certains d'entre eux ont une expérience personnelle de la SEP. Des questions plus précises et plus personnelles ont pu être ainsi abordées. C'est maintenant avec un autre regard, plus pertinent, que « nous décrypterons les besoins ou en décèlerons d'autres auxquels nous n'aurions pas pensés ».

L'approche sociale leur a également apporté beaucoup. « Accompagnant les patients dans le retour à leur domicile, nous pouvons voir les difficultés sociales et financières préoccupantes rencontrées par certains d'entre eux et il est important pour nous de connaître et d'identifier les aides sociales possibles et diriger les personnes vers celle de l'AFSEP ou vers d'autres dispositifs. »

C'est donc par l'apport de ces nouvelles connaissances et compétences et par la transmission du kit pédagogique élaboré par le Pôle formation, que nous pouvons agir auprès des professionnel(le)s. A eux ensuite de se les approprier pour les mettre en pratique au sein de leurs structures et participer à leur tour à l'amélioration de la qualité de vie quotidienne des personnes touchées et de leurs proches.