



ZOOM sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Retour d'expériences et témoignages

JRA Web 2020

Ariane SANCHEZ, Coordinatrice Réseau Rhône-Alpes SEP et Psychologue clinicienne

Géraud PAILLOT, Patient Ressource

1. Définition

- **Définition de l'OMS (1996) reprise par la HAS** : « L'éducation thérapeutique des patients (*proches*) (ETP) vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».
- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient (*proches*) .
- Elle a pour objectif de rendre les patients (*proches*) conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.
- Elle doit permettre aux patients (*proches*) de prendre une part active dans la prise en charge de leur santé.
- Elle contribue à améliorer et maintenir la qualité de vie.

2. Pour qui ?

- Toute personne pour laquelle **le diagnostic** de sclérose en plaques est **confirmé**
- Toute personne qui souhaite acquérir des **connaissances** et des **compétences** pour **mieux gérer la maladie** et **son impact** au quotidien
- **A tout moment** de l'évolution de la maladie (souvent lors de moments clefs)

3. Comment?

- En **en parlant avec son médecin** (généraliste ou spécialiste)
- **En contactant directement une équipe** d'éducation thérapeutique du patient

Programmes d'Education Thérapeutique du Patient en Rhône-Alpes

LYON (69) Act'SEP Lyon

Connaissance de la maladie, régulation des symptômes (fatigue, douleur), gestion des traitements, aspects socio-professionnels, aspects neuropsychologiques, aspects psychologiques, communication, hygiène de vie

Séances individuelles et/ou collectives en ambulatoire.

Patients atteints de SEP à tout moment de l'évolution de la maladie.

Contacts

- 04-72-68-13-14 - www.mon-alpes-saso.org
- Infirmières : Maylis de FRANQUEVILLE - Marine GELE
infirmiere@mon-alpes-saso.org
- Psychologue : Ariane SANCHEZ
psychologue@mon-alpes-saso.org



CHABANIERE (69) Centre Médical Germaine Revel (CGMR)

4 modules :

Fatigue, Douleur neurologique,
Troubles intestinaux, Troubles urinaires

Séances individuelles et/ou collectives, hospitalisation de 3-5 jours

Contacts

- 04.78.81.57.57 www.cgmr.fr
- Infirmiers : Gaëlle BONIN, Maxime ANIA
etia@cgmr.fr

Admission sur demande médicale de séjour au CGMR



Saint Etienne (42) EDUSEP

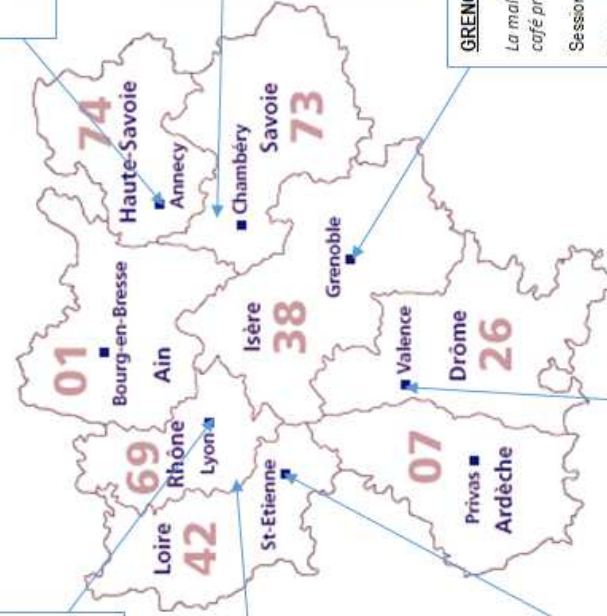
La SEP en générale, les traitements, la poussée, les aspects psychologiques et neuropsychologiques

4 Séances collectives en ambulatoire

Patients atteints de SEP, diagnostic récent ou au cours de l'évolution de la maladie

Contacts

- Pr. CAMDESSANCHE
neurologie.s3@chu-st-etienne.fr



ANNECY (74) Cheminer avec la SEP

Mieux connaître la maladie et les traitements, la fatigue, rencontre des proches, la vie quotidienne

Séances individuelles et/ou collectives en ambulatoire.

Patients atteints de SEP à tout moment de l'évolution de la maladie.

Contacts

- 04 50 63 63 08
- Infirmières : Christelle MOTTIN, Mélodie FOREST et Aurélie VUILLERME
- education.therapie.alpes.sep@chu-anneecyenne.void.fr



CHAMBERY - AIX les BAINS (73) Altitude SEP

Fatigue, Activité Physique, gestion du stress, problèmes sphinctériens, connaissance maladie, gérer les traitements

Séances individuelles et/ou collectives

Contacts

- Neurologie Chambéry : 04 50 63 63 08 - 04 79 96 50 62
- SSP neurologie Aix les Bains : 04 79 61 91 65
- altitudesep@gmail.com



GRENOBLE (38) Act'SEP Grenoble

La maladie, les traitements, la communication, la fatigue, café proche

Séances collectives sur 2 jours en ambulatoire

Patients atteints de SEP, diagnostic récent.

Contacts

- Psychologue : Marie Labrosse
04 76 76 62 64
mlabrosse@chu-grenoble.fr
- Infirmières : Sabrina ROSELLI, Manon WILQUIN
04 76 76 61 74



VALENCE (26) : Les ateliers de la SEP

Bien vivre avec son traitement, Gestion de la fatigue, Estime de soi

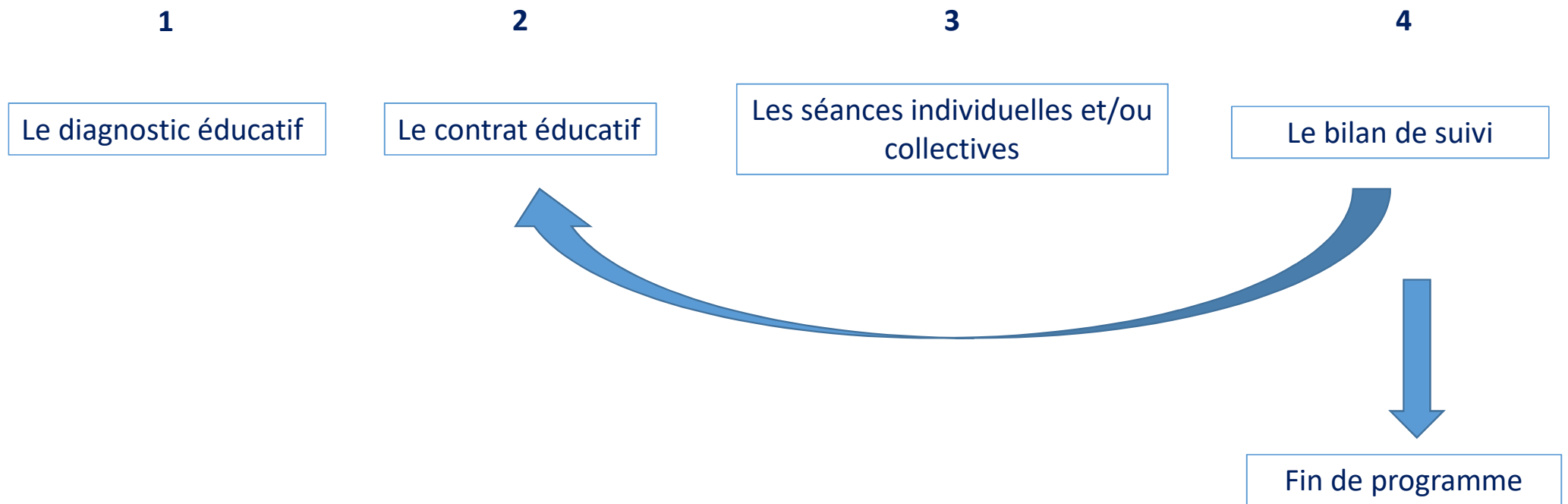
Séances individuelles et/ou collectives.

Contact

- 04 75 75 78 85
- Infirmières : Claire BUISSON
educsso@ch-valence.fr



3. Concrètement, je vais faire quoi?



ATELIERS EN LIEN AVEC LA MALADIE

Individuel & Collectif

- Mieux comprendre la maladie
- Reconnaître et gérer les poussées

Collectif

- Prévoir et vivre sa grossesse

ATELIERS SUR L'HYGIÈNE DE VIE

Collectif

- Pratiquer une activité physique
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- Développer son bien-être

ATELIERS AUTOUR DE LA COMMUNICATION

Individuel

- Communiquer avec son entourage, ses enfants
- Communiquer dans son couple
- Apprendre à mieux s'affirmer

Collectif

- Exprimer ses besoins et ses attentes à son entourage
- Communiquer avec le monde médical

ATELIERS SUR LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Individuel

- Comprendre l'impact de l'annonce diagnostique
- Gérer le regard de l'autre
- Réguler les émotions

Collectif

- S'initier à la psychologie positive

ATELIERS SUR LES SYMPTÔMES

Individuel & Collectif

- Identifier ses symptômes
- Réguler la fatigue

Collectif

- Réguler la douleur

ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS

Individuel

- Apprendre la technique d'injection
- Être accompagné dans le choix de son traitement de fond
- Prendre un traitement de fond au long cours : maintenir sa motivation

Individuel & Collectif

- Vivre avec ses traitements

ATELIERS SUR LES ASPECTS SOCIO-PROFESSIONNELS

Individuel & Collectif

- Comprendre ses droits, ses devoirs et les démarches administratives
- Réfléchir à sa situation professionnelle

ATELIERS SUR LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

Individuel & Collectif

- Comprendre les mécanismes de la fatigue intellectuelle
- Booster la mémoire et la concentration



4. Une pédagogie à part

- Différente d'une information classique:
 - ≠ accumulation/augmentation simple de mes connaissances
- Objectif premier:
 - Favoriser les compétences et les changements de comportement
- Une pédagogie qui permet de:
 - Accélérer/accompagner les processus psychologiques d'intégration et d'adaptation à la maladie
 - Développer/soutenir et maintenir la motivation au changement
 - Soutenir l'appropriation des connaissances
 - Soutenir la prise de décision et la mise en action de ces décisions
- Complémentarité avec le suivi médical « classique »

5. Que vais-je trouver de plus dans un tel programme?

- Du temps d'échange
- Un partage d'expériences

6. Quels changements concrets puis-je attendre en tant que patient?

- ✓ Une meilleure compréhension de la maladie, des traitements et du vocabulaire médical
- ✓ Une meilleure gestion de mes traitements et des poussées
- ✓ Une meilleure compréhension/utilisation du système de soin
- ✓ De meilleures capacités d'auto-observation
- ✓ De plus grandes capacités d'expression autour de mes symptômes, de mon vécu
- ✓ De plus grandes capacités à m'affirmer, gérer les réactions des autres
- ✓ De plus grandes capacités à prendre des décisions par moi-même
- ✓ Une meilleure connaissance de moi-même : connaissance de mes ressources, m'écouter, me sentir plus efficace pour faire face à la maladie
- ✓ Une réduction du sentiment de solitude

7. Quels changements concrets puis-je attendre en tant que proche?

- ✓ Une meilleure compréhension de la maladie
- ✓ Une meilleure communication avec mon proche malade
- ✓ Un meilleur ajustement dans la relation d'aide/soutien
- ✓ Une réduction du sentiment d'impuissance
- ✓ Effets bénéfiques du partage d'expériences:
 - Avec les proches : rupture du sentiment d'isolement, réduction de la culpabilité
 - Avec les autres patients: augmentation de la compréhension du proche malade



En début d'année, plus de 200 aidants ont eu l'amabilité de compléter notre questionnaire destiné à recueillir les besoins et attentes spécifiques de ces proches qui accompagnent au quotidien des personnes atteintes d'une maladie neurologique

Afin de vous présenter les principaux résultats de cette enquête, nous proposons à tous les aidants accompagnant un proche atteint de SEP ou maladie de Parkinson, de se réunir à l'occasion de la journée nationale des aidants :

**le mardi 6 octobre 2020, au sein du Centre Médical Germaine REVEL,
69440 CHABANIERE**

Deux sessions de présentation sont organisées et vous pourrez participer à l'une d'entre-elles :

De 9h à 12h30 ou de 14h à 17h30

*Merci de vous inscrire en contactant l'établissement
par téléphone au 04.78.81.57.57 ou par mail contact@cmgr.fr*



A lumière de ces résultats, nous avons créé un **dispositif dédié à l'accompagnement des aidants**, entièrement gratuit.

Nous aurons donc le plaisir de vous présenter les différents ateliers proposés, auxquels vous aurez la possibilité de vous inscrire en fonction de vos besoins et disponibilités.

Cette manifestation se déroulera sous réserve des conditions sanitaires à ce moment-là. En fonction de la situation, la journée aura lieu dans le respect des règles sanitaires en vigueur.

Le Réseau Rhône-Alpes SEP remercie :
les laboratoires pour leur soutien

