

L'ETP DANS LES MALADIES NEUROLOGIQUES EVOLUTIVES : MODULE FATIGUE ET SEP

CENTRE MÉDICAL GERMAINE REVEL



Juin 2016

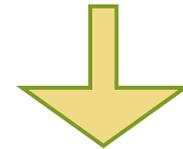
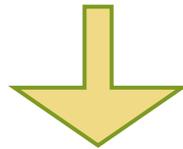
Historique ETP au CMGR

- ▶ Programme « Mieux vivre avec une maladie neurologique évolutive »
- ▶ 5 modules : troubles urinaires, fatigue, douleur, troubles de la déglutition, troubles du transit
- ▶ Agrément : Septembre 2013
- ▶ Début de mise en œuvre : Février 2014

La fatigue et l'ETP en Rhône-Alpes

**Modules spécifiques
fatigue :
En cancérologie**

**Dans la prise en charge de la SEP :
Des modules généraux abordant
la fatigue parmi d'autres impacts
de la maladie**



**Création d'un module ETP « spécifique
fatigue »
au CMGR pour les patients atteints de SEP**

MODULE ETP FATIGUE

En 2015 : 29 patients

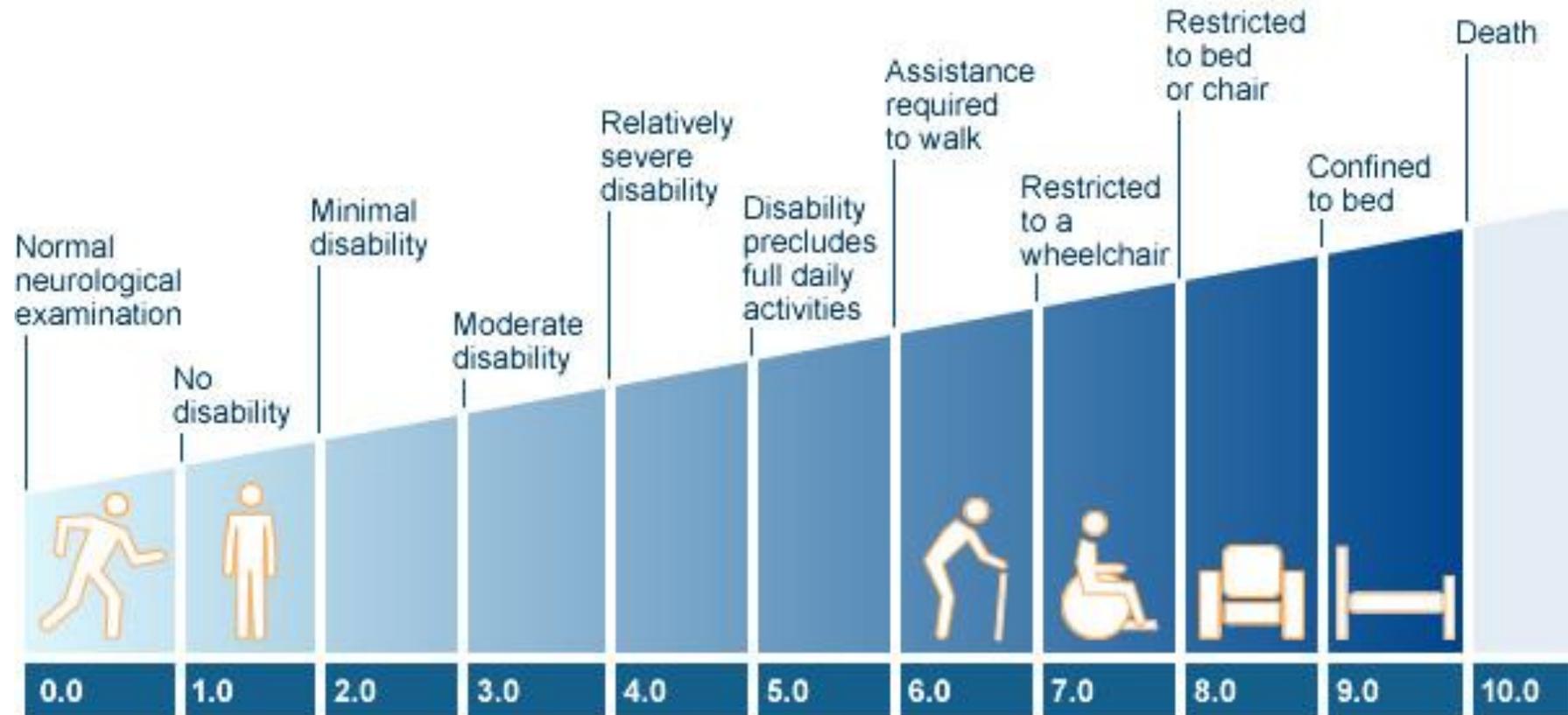
A ce jour en 2016 : 19 patients

Critères d'inclusion :

- Patients atteints d'une SEP
- EDSS < ou = à 7,0 (jusqu'à autonome en fauteuil)

L'échelle EDSS

- ▶ Expanded Disability Status Scale
- ▶ Prend en compte le périmètre de marche
- ▶ Prend en compte l'utilisation d'une aide technique ou non



MODULE ETP FATIGUE

Critères d'exclusion :

- Patients admis au CMGR pour un séjour d'1 semaine
- Patients admis pour un séjour ciblé sur 1 objectif (injection de toxine, essai de matériel,...)
- Patients avec un trouble cognitif incompatible avec une démarche éducative (sur avis d'experts)
- Patients avec un trouble du langage, de la vision et de l'audition incompatible avec une démarche éducative (sur avis d'experts)
- Patients souffrant de troubles psychiatriques non stabilisés (sur avis d'experts)
- Patients ne parlant pas le français

Des outils pour apprendre à connaître la personne

▶ Diagnostic éducatif

- ▶ Recueillir les besoins du patient
- ▶ Utilisation d'une carte conceptuelle
 - ▶ Fait émerger les ressentis du patients à partir d'un mot, d'un terme central.

▶ Echelle EMIF SEP

- ▶ Dimension cognitive
- ▶ Dimension physique
- ▶ Dimension relations sociales
- ▶ Dimension psychologique

▶ Contrat éducatif

- ▶ Définir les objectifs

Le semainier



CENTRE MEDICAL GERMAINE REVEL

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
7 H 00	livé enfants	PdJ	prise PdJ	PdJ	PdJ	PdJ	
8 H 00	habillage enfants	habillage enfants	habillage enfants	habillage enfants	habillage enfants		
8 H 00	douche	douche	douche	douche	douche	Prépare PdJ enfants	Prépare PdJ enfants
9 H 00	Rangeport	Rangeport	Rangeport	Rangeport	Rangeport	Prépare vêtements	Prépare vêtements
9 H 00	Rangeport	Rangeport	Rangeport	Rangeport	Rangeport	Habillage +	Habillage +
10 H 00	lessive	lessive	lessive	lessive	lessive	habillage enfants	habillage enfants
10 H 00	lessive	lessive	lessive	lessive	lessive	douche	douche
10 H 00	courses	courses	courses	courses	courses	Prépare repas	Prépare repas
11 H 00	Sortie courses	Sortie courses	Sortie courses	Sortie courses	Sortie courses	Prépare repas	Prépare repas
12 H 00	Sortie courses	Sortie courses	Sortie courses	Sortie courses	Sortie courses	Prépare repas	Prépare repas
12 H 00	Repas avec mon mari	Repas	Repas	Repas	Repas	Prépare repas	Prépare repas
12 H 00	Repas avec mon mari	Repas	Repas	Repas	Repas	Prépare repas	Prépare repas
13 H 00	Repas avec mon mari	Repas	Repas	Repas	Repas	Prépare repas	Prépare repas
14 H 00	Repas avec mon mari	Repas	Repas	Repas	Repas	Prépare repas	Prépare repas
14 H 00	Repas avec mon mari	Repas	Repas	Repas	Repas	Prépare repas	Prépare repas
14 H 00	Repas avec mon mari	Repas	Repas	Repas	Repas	Prépare repas	Prépare repas
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
17 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
17 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
17 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
17 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
18 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
18 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
18 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
18 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
19 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
19 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
19 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
20 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
20 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
20 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
21 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
21 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
21 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
22 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	Prépare repas	Prépare repas
NUIT	de 22 ^h 30 à 6 ^h 30	de 22 ^h 30 à 6 ^h 30	de 22 ^h 30 à 6 ^h 30	de 22 ^h 30 à 6 ^h 30	de 22 ^h à 8 ^h	de 23 ^h à 9 ^h	23 ^h à 7 ^h 00

- En forme
- Fatigue faible
- Fatigue moyenne
- Fatigue intense

TYPE ACTIVITE : colonne gauche
NIVEAU FATIGUE : colonne droite

VOS REMARQUES :
* : Présence habituelle des Aedes à Bonate.
F : Accompagnement école des enfants par famille



PROGRAMME MODULE ETP FATIGUE

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
Présentation du programme Planification des ateliers Contrat éducatif Coordinatrice ETP	YOGA 11h00-12h00 En salle d'activité patient	KINESITHERAPIE	KINESITHERAPIE	KINESITHERAPIE
ATELIER COLLECTIF <i>Verbaliser ses représentations de la fatigue et de l'activité physique</i> 14h00/15h00 Neuropsychologue	ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les facteurs de la fatigue</i> 14h00-15h00 Médecin	ATELIER COLLECTIF <i>S'organiser au quotidien</i> 14h00-15h00 Ergothérapeute/Aide-soignant		Bilan individuel de la semaine Coordinatrice ETP
ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les mécanismes et premiers signes de la fatigue</i> 16h00-17h00 Médecin	ATELIER COLLECTIF <i>Pourquoi pratiquer et comment programmer mes activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA/Kiné	ATELIER COLLECTIF <i>Réaliser en pratique une séance d'activités physiques</i> 16h00-17h00 En salle rez-de-jardin Enseignant APA /Kiné	ATELIER INDIVIDUEL <i>Mon semainier d'hier à demain</i> 14h00/15h00 ou 16h00-17h00 Binôme professionnel	

Les ateliers ont lieu salle à manger de l'unité 5.

1 séance optionnelle avec l'ergothérapeute ou/et la neuropsychologue peut vous être ajoutée si besoin.

Les ateliers de la semaine fatigue

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
		Séance individuelle optionnelle spécifique avec la neuropsychologue	Séance individuelle optionnelle spécifique avec l'ergothérapeute	
ATELIER COLLECTIF <i>Verbaliser ses représentations de la fatigue et de l'activité physique</i> 14h00/15h00 Neuropsychologue	ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les facteurs favorisants de la fatigue</i> 14h00-15h00 Médecin / Enseignant APA	ATELIER COLLECTIF <i>S'organiser au quotidien</i> 14h00-15h00 Ergothérapeute/Aide-soignant		Bilan individuel de la semaine Coordinatrice ETP
ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les mécanismes et premiers signes de la fatigue</i> 16h00-17h00 Médecin	ATELIER COLLECTIF <i>Pourquoi pratiquer et comment programmer mes activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA / Kiné	ATELIER COLLECTIF <i>Réaliser en pratique une séance d'activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA / Kiné	ATELIER INDIVIDUEL <i>Mon semainier d'hier à demain</i> 14h00/15h00 ou 16h00-17h00 (binôme professionnel spécifique)	

Verbaliser ses représentations de la fatigue et de l'activité physique

Les ateliers de la semaine fatigue

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
		Séance individuelle optionnelle spécifique avec la neuropsychologue	Séance individuelle optionnelle spécifique avec l'ergothérapeute	
ATELIER COLLECTIF <i>Verbaliser ses représentations de la fatigue et de l'activité physique</i> 14h00/15h00 Neuropsychologue	ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les facteurs favorisants de la fatigue</i> 14h00-15h00 Médecin / Enseignant APA	ATELIER COLLECTIF <i>S'organiser au quotidien</i> 14h00-15h00 Ergothérapeute/Aide-soignant		Bilan individuel de la semaine Coordinatrice ETP
ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les mécanismes et premiers signes de la fatigue</i> 16h00-17h00 Médecin	ATELIER COLLECTIF <i>Pourquoi pratiquer et comment programmer mes activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA / Kiné	ATELIER COLLECTIF <i>Réaliser en pratique une séance d'activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA / Kiné	ATELIER INDIVIDUEL <i>Mon semainier d'hier à demain</i> 14h00/15h00 ou 16h00-17h00 (binôme professionnel spécifique)	

Comprendre et gérer sa fatigue au quotidien

Les ateliers de la semaine fatigue

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
		Séance individuelle optionnelle spécifique avec la neuropsychologue	Séance individuelle optionnelle spécifique avec l'ergothérapeute	
ATELIER COLLECTIF <i>Verbaliser ses représentations de la fatigue et de l'activité physique</i>	ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les facteurs favorisants de la fatigue</i>	ATELIER COLLECTIF <i>S'organiser au quotidien</i>		Bilan individuel de la semaine
14h00/15h00	14h00-15h00	14h00-15h00		
Neuropsychologue	Médecin / Enseignant APA	Ergothérapeute/Aide-soignant		Coordinatrice ETP
ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les mécanismes et premiers signes de la fatigue</i>	ATELIER COLLECTIF <i>Pourquoi pratiquer et comment programmer mes activités physiques</i>	ATELIER COLLECTIF <i>Réaliser en pratique une séance d'activités physiques</i>	ATELIER INDIVIDUEL <i>Mon semainier d'hier à demain</i>	
16h00-17h00	16h00-17h00	16h00-17h00	14h00/15h00 ou 16h00-17h00 (binôme professionnel spécifique)	
Médecin	Enseignant APA / Kiné	Enseignant APA / Kiné		

**Pratiquer des activités physiques adaptées
à sa fatigue**

Les ateliers de la semaine fatigue

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
		Séance individuelle optionnelle spécifique avec la neuropsychologue	Séance individuelle optionnelle spécifique avec l'ergothérapeute	
ATELIER COLLECTIF <i>Verbaliser ses représentations de la fatigue et de l'activité physique</i> 14h00/15h00 Neuropsychologue	ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les facteurs favorisants de la fatigue</i> 14h00-15h00 Médecin / Enseignant APA	ATELIER COLLECTIF <i>S'organiser au quotidien</i> 14h00-15h00 Ergothérapeute/Aide-soignant		Bilan individuel de la semaine Coordinatrice ETP
ATELIER COLLECTIF <i>Identifier les mécanismes et premiers signes de la fatigue</i> 16h00-17h00 Médecin	ATELIER COLLECTIF <i>Pourquoi pratiquer et comment programmer mes activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA / Kiné	ATELIER COLLECTIF <i>Réaliser en pratique une séance d'activités physiques</i> 16h00-17h00 Enseignant APA / Kiné	ATELIER INDIVIDUEL <i>Mon semainier d'hier à demain</i> 14h00/15h00 ou 16h00-17h00 (binôme professionnel spécifique)	

Travail sur le semainier pour optimiser les activités de la vie quotidienne.
 Définition d'un plan d'actions.

Synthèse des bilans réalisés, les intérêts et les apports de l'ETP

- ▶ Acquisition de compétences d'auto soins et d'adaptations répertoriées en...
 - ▶ Savoir
 - ▶ Savoir faire
 - ▶ Savoir être

Synthèse des bilans réalisés, les intérêts et les apports de l'ETP

- ▶ **Savoir**
 - ▶ **Savoir faire**
 - ▶ **Savoir être**
- Enrichir ses connaissances (entre professionnels-patients et inter-patients)
 - « Participation à ce programme très positive. J'ai appris pas mal de choses »
 - Reconnaissance et légitimité de cette fatigue
 - Symbole de la pile imageant le capital énergétique
 - « J'ai aimé que les autres participants expriment ce que je ressens »

Synthèse des bilans réalisés, les intérêts et les apports de l'ETP

► Savoir

► Savoir faire

► Savoir être

- **Mieux gérer sa fatigue**
 - « J'ai appris à répartir différemment mes activités sur la journée »
 - « J'ai pu préparer et tester des exercices adaptés à mes besoins et à mes capacités »
- **Modifier son mode de vie**
 - « Retrouver des repères pour réorganiser sa vie quotidienne »
 - « ETP moteur pour sortir de la routine, changer les habitudes »
- **Communiquer sur son symptôme**
 - « Parole libre » « Discussion ouverte »

Synthèse des bilans réalisés, les intérêts et les apports de l'ETP

► Savoir

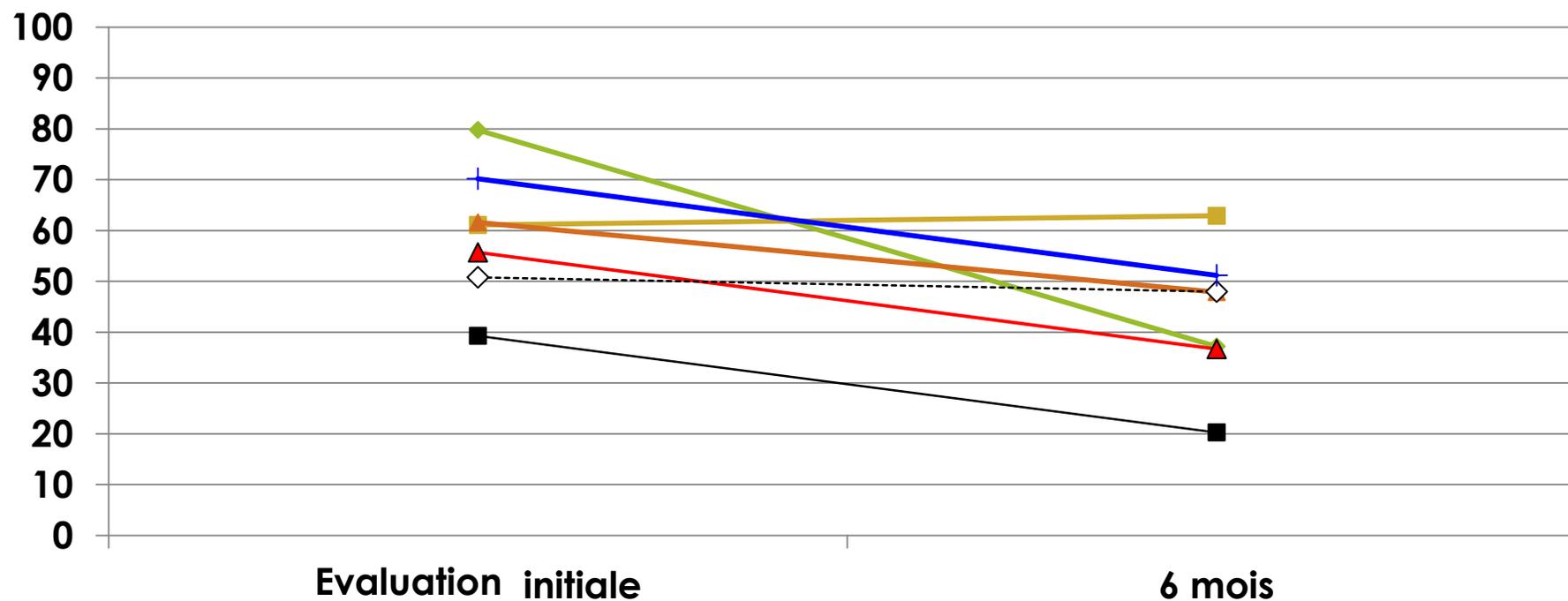
► Savoir faire

► Savoir être

- Faire évoluer ses représentations
 - FRE = Moyen de prévention de la fatigue et non pas un symbole du handicap
 - Le maintien d'une activité physique n'aggrave pas la fatigue
- Faire face, être acteur
 - « L'ETP m'a fait beaucoup de bien, Ca m'a ouvert les yeux »
 - Impression « De pouvoir agir sur son capital énergétique »
- Accéder au changement
 - « Je me suis redynamisé physiquement et psychologiquement »
 - « Motivant de se fixer des objectifs »

L'EMIFSEP, un outil mesurant l'évolution

Score EMIF SEP d'évaluation de la fatigue pour 7 patients.
Tracé indiquant l'évolution du score initial et du score à 6 mois



Bilan ETP FATIGUE

- ▶ Premiers résultats très encourageants
 - ▶ Satisfaction des patients, diminution de leur niveau de fatigue, réalisation de projet...
- ▶ Importance des partenariats et relais d'aval pour soutenir la motivation et les projets du patients
 - ▶ Handisport
 - ▶ Retour d'expérience de patients qui ont créé une association sportive,...
 - ▶ Intervenants libéraux
- ▶ Suivi éducatif
 - ▶ Quelle motivation? Quelle imprégnation? Quels besoins après une première session d'ETP?

Bilan ETP FATIGUE

- ▶ Démarche éducative continue dans le parcours de soins du patient
- ▶ L'ETP est un travail d'équipe!