

Retour d'expérience et apports de l'éducation thérapeutique

CENTRE MÉDICAL GERMAINE REVEL



Historique ETP au CMGR

- ▶ Programme « Mieux vivre avec une maladie neurologique évolutive »
- ▶ 5 modules prévus : troubles urinaires, fatigue, douleur, troubles de la déglutition, traitements symptomatiques
- ▶ Agrément : Septembre 2013
- ▶ Début de mise en œuvre : Février 2014
- ▶ Déploiement progressif : Module urinaire en février 2014, module fatigue en juin 2014, module douleur en septembre 2014
- ▶ File active :
 - ▶ 49 patients (+ 1 aidant) inclus en 2014
 - ▶ 42 patients à ce jour inclus depuis 2015

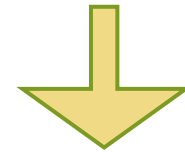
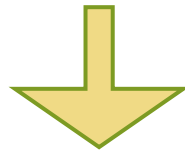
Historique ETP au CMGR

- ▶ **Evolution, et remise en question**
 - ▶ Le module « traitements symptomatiques » nous a semblé moins pertinent au cours du déploiement des modules.
 - ▶ Le module « Troubles du transit » a émergé suite à une enquête destinée aux patients visant à recueillir leurs besoins en ETP.
 - ▶ Les modules sont en complémentarité avec le programme du réseau SEP
- ▶ **Déploiement à venir**
 - ▶ Phase test du module troubles du transit en octobre 2015
 - ▶ Phase test du module troubles de la déglutition en novembre 2015

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**

ETP fatigue au CMGR

- ▶ **Début en juin 2014**
 - ▶ 9 sessions dont 3 en test
 - ▶ Nombre de patients : 34
- ▶ **Organisation**
 - ▶ 2014 : Module fatigue suivi par les patients en cours d'un séjour de rééducation classique.
 - ▶ 2015 : Module fatigue suivi par les patients en hospitalisation de semaine. Ils ont été repérés lors du précédent séjour de rééducation classique.
- ▶ **Réunions de travail des membres de l'équipe ETP fatigue**
 - ▶ Echanges sur les retours des patients et des professionnels
 - ▶ Evolutions des pratiques

Des outils pour apprendre à connaître la personne

▶ Diagnostic éducatif

- ▶ Recueillir les besoins du patient

▶ 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	live 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	Prep. PdJ	Prep. PdJ
9 H 00	lavage	lavage	lavage	lavage	lavage	Prep. PdJ	Prep. PdJ
9 H 00	lavage	lavage	lavage	lavage	lavage	Prep. PdJ	Prep. PdJ
10 H 00	lessive	internet	internet	internet	internet	Habillage +	Petit
10 H 00	lessive	internet	internet	internet	internet	habillage enfants	dejeuner
10 H 00	lessive	internet	internet	internet	internet	douche	gâteau enfant
11 H 00	sortie courses	internet	internet	internet	internet	Prep. repas	internet -
12 H 00	sortie courses	internet	internet	internet	internet	Prep. repas	TV -
12 H 00	Repas avec	Repas	debarasse	gym	repas	repas moi et	internet -
13 H 00	mon mari	Repas	Repas	gym	repas	enfants	festive
13 H 00	Repas avec	Detente	Detente TV	repas	Detente	repas sieste	Preparation
14 H 00	mon mari	TV	TV	repas	TV	repas	repas
14 H 00	Detente	Detente	Detente	repas	Detente	jeux société	jeux en
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	famille
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	jeux
15 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	jeux
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	jeux
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	jeux
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	jeux
16 H 00	internet	internet	internet	internet	internet	jeux société	jeux
17 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
18 H 00	repas	repas	repas	repas	repas	repas	repas
18 H 00	repas	repas	repas	repas	repas	repas	repas
18 H 00	repas	repas	repas	repas	repas	repas	repas
19 H 00	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
19 H 00	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
19 H 00	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
20 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
20 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
20 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
21 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
21 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
21 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
21 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
22 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
22 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
22 H 00	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation	Preparation
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

TYPE ACTIVITE : colonne gauche
NIVEAU FATIGUE : colonne droite

VOS REMARQUES :

* : Présence habituelle des Aides à Domicile.
F : Accompagnement école des enfants par famille



	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
7 H 00	lève 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	Prépare PdJ
9 H 00	Rangement	Rangement	Rangement	Rangement	Rangement	Prépare vêtements	Prépare PdJ
9 H 00	lessive	internet	Courses	internet	internet	Habillage +	Petit
10 H 00	lessive	internet	Courses	internet	internet	habillage enfants	dejeuner
10 H 00	courses	internet	Courses	internet	internet	douche	gâteau enfant
11 H 00	Sortie courses	internet	Courses	internet	internet	Accompagne	internet
12 H 00	Sortie	internet	Repas	Recettes	internet	enfants au tennis	internet -
12 H 00	Repas avec	Repas	debarasse	guy	repas	repas	TV -
13 H 00	mon mari	Repas	Rangement	guy	repas	repas	internet -
13 H 00	Repas avec	Detente	Detente	repas	Detente	repas	lessive
14 H 00	mon mari	TV	TV	repas	TV	repos	Preparation
14 H 00	Detente	Detente	internet	Detente	internet	sieste	repas
15 H 00	internet	Detente	Preparation	Detente	recherche	jeux	en
15 H 00	gâteau	Detente	gâteau	Detente	jeux	société	famille
16 H 00	cuisine	Detente	internet	Detente	lessive	avec	sieste
16 H 00	internet	Detente	recettes	Detente	Rangement	enfants	ou
17 H 00	gâteau	Detente	cuisine	Detente	jeux	jeux	film -
17 H 00	gâteau	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	cine
18 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	visite
18 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	famille
19 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	visite
19 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	famille
20 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	visite
20 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	famille
21 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	visite
21 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	famille
22 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	visite
22 H 00	soir	Detente	gâteau	Detente	jeux	jeux	famille
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 9 ^h à 9 ^h	23 ^h à 7 ^h 00

TYPE ACTIVITE : colonne gauche
NIVEAU FATIGUE : colonne droite

VOS REMARQUES :

* : Présence habituelle des Acides à Pointe.
F : Accompagnement école des enfants par famille

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

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 favorisant 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 »

Exemple d'un parcours d'un patient

- ▶ **M.C. 49 ans, atteint d'une SEP depuis 2008, de forme d'emblée progressive avec poussées surajoutées. La dernière poussée date de janvier 2015.**
 - ▶ M.C est séparé, il a 2 filles dont une qui est indépendante.
 - ▶ Il était restaurateur et ne travaille plus actuellement.
 - ▶ 4^{ème} séjour au CMGR en janvier dernier.

M. C.

- ▶ **Diagnostic éducatif**
 - ▶ Sentiment de solitude, d'isolement.
 - ▶ Evoque un problème d'acceptation de sa fatigue et parfois d'incompréhension.
 - ▶ Limites occasionnées par la fatigue difficiles à gérer par le patient.
- ▶ **Contrat éducatif**
 - ▶ **Objectifs**
 - ▶ Soutenir la motivation apportée par le séjour pour continuer à pratiquer des activités physiques
 - ▶ Découvrir comment adapter l'activité physique par rapport à la faiblesse de l'hémicorps gauche
 - ▶ « Perdre du poids pour mieux bouger »
- ▶ **Plan d'actions à l'issu de la semaine d'ETP**
 - ▶ Participer à des activités collectives, lien social et individuelles (faire pour soi)
 - ▶ Perdre du poids
 - ▶ Pratiquer régulièrement des activités physiques

Le suivi éducatif de M. C.

Les actions qu'il a réalisées suite au module fatigue

▶ Participer à des activités collectives

- M. C. prend des cours de sports de voiles
- M. C. a participé à une régata et en prépare d'autres
- M. C. est investi dans son association CAFE SEP

▶ Perdre du poids

▶ Refaire régulièrement de l'activité physique

Le suivi éducatif de M. C.

Les actions qu'il a réalisées suite au module fatigue

► Participer à des activités collectives

- M. C. prend des cours de sports de voiles
- M. C. a participé à une régates et en prépare d'autres
- M. C. est investi dans son association CAFE SEP

► Perdre du poids

- M. C. a débuté un régime en juin

► Refaire régulièrement de l'activité physique

Le suivi éducatif de M. C.

Les actions qu'il a réalisées suite au module fatigue

► Participer à des activités collectives

- M. C. prend des cours de sports de voiles
- M. C. a participé à une régates et en prépare d'autres
- M. C. est investi dans son association CAFE SEP

► Perdre du poids

- M. C. a débuté un régime en juin

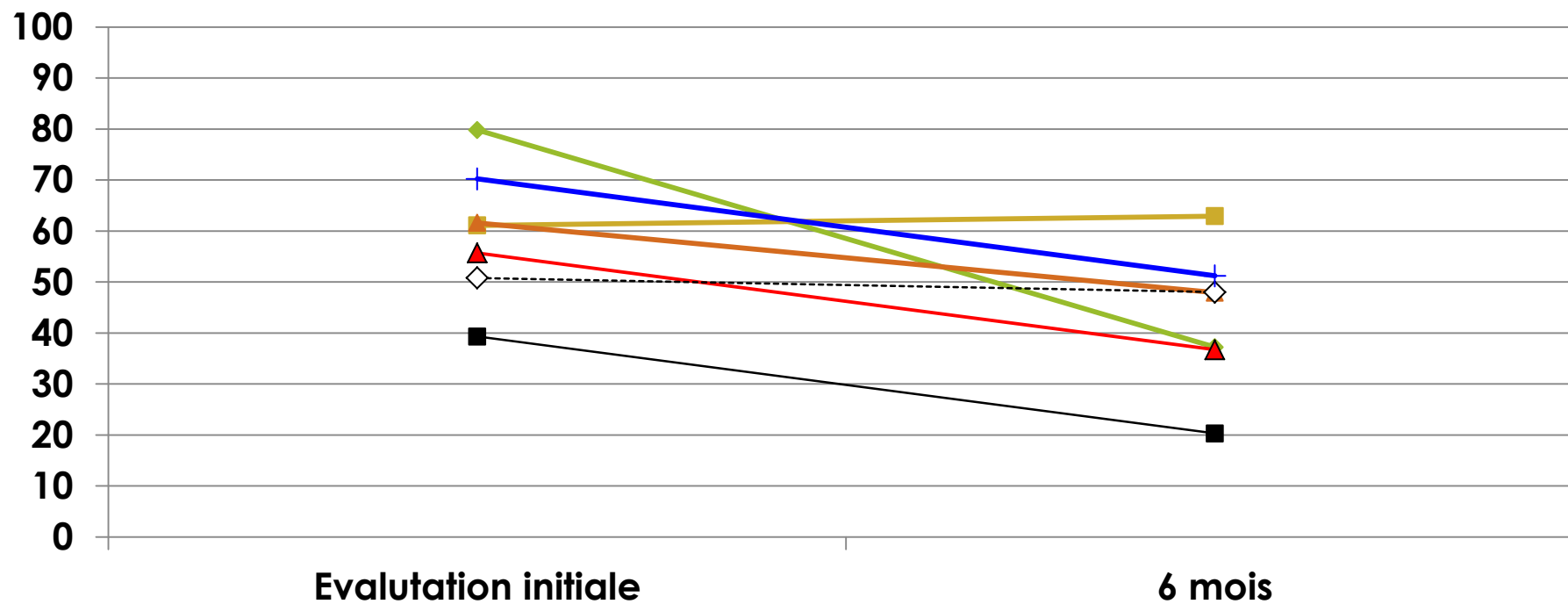
► Refaire régulièrement de l'activité physique

- M. C. s'est mis en place un programme d'activités physiques adaptés
- M. C. pratique la relaxation et des étirements avec une professeur de yoga
- M. C. a repris la nage en vacance, baignade au lac quasi quotidienne.

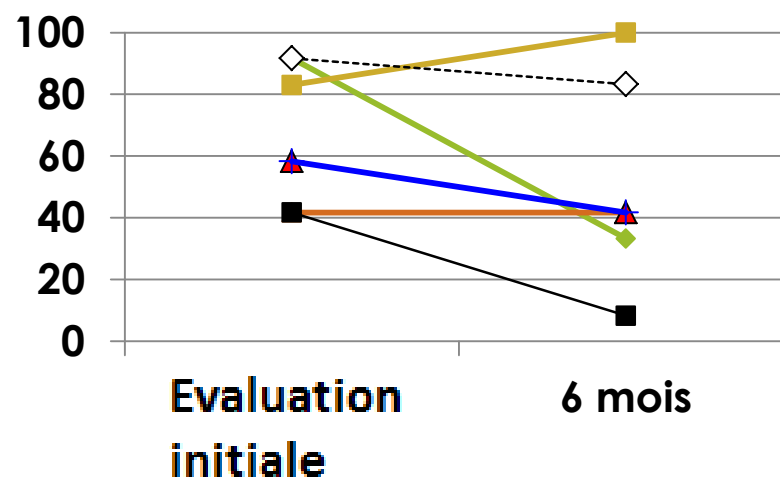
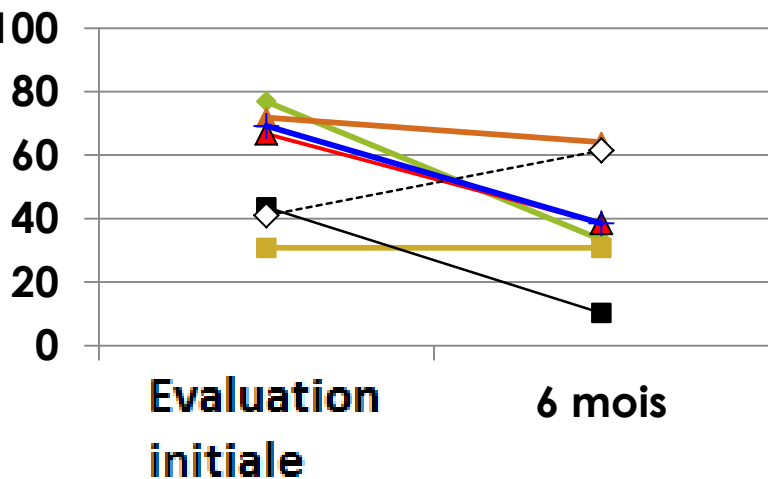
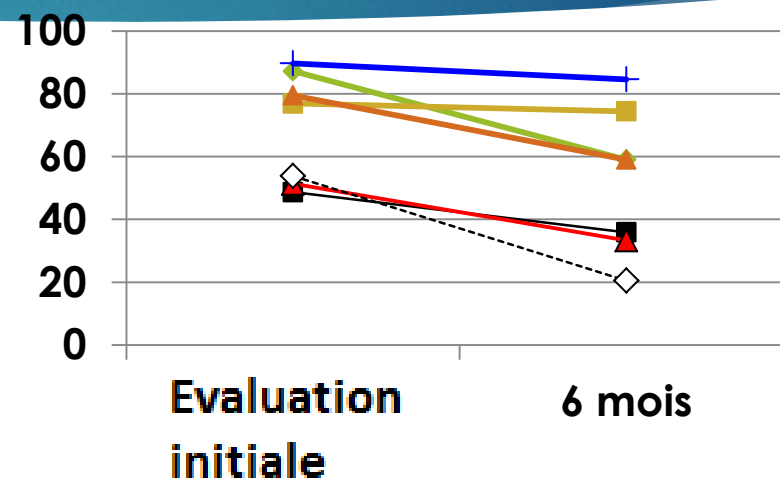
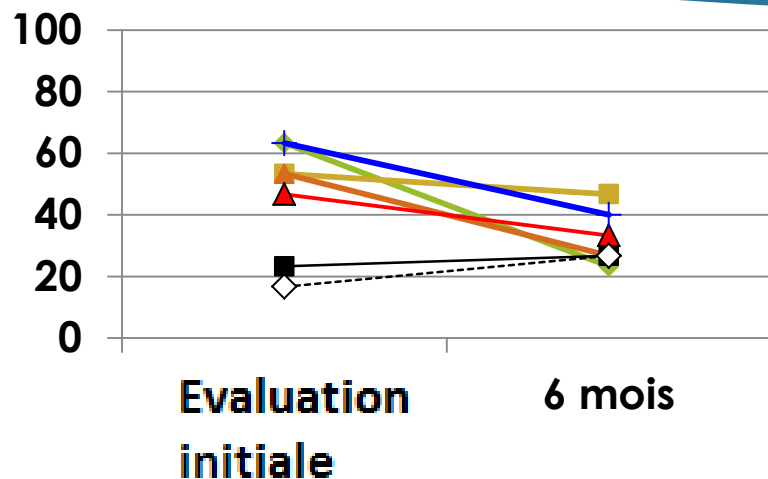
Les acquis et bénéfices du module fatigue pour M. C.

- ▶ **Importance du travail en collaboration**
 - ▶ La transmission du bilan de la semaine ETP à la kinésithérapeute libérale de M. C. à été un moteur pour soutenir la motivation du patient.
- ▶ **Evolution des représentations**
 - ▶ Le patient s'est rendu compte qu'en faisant davantage d'activité, il était moins fatigué.
- ▶ **Compréhension et prise en compte du risque de déconditionnement à l'effort**
 - ▶ M. C. a repris de nombreuses activités, ce qui a eu un impact sur sa fatigue mais aussi sur son moral.

L'EMIFSEP, un outil mesurant l'évolution



L'EMIFSEP un outil mesurant l'évolution



Perspectives

- ▶ **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?
 - ▶ Avec quels outils?