Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques
Atelier 2

Zoom ETP avec témoignages de patients experts

20 novembre 2021

Maylis de FRANQUEVILLE, Infirmière coordinatrice Réseau Rhône-Alpes SEP, Anne CHIRAC, Psychologue Réseau Rhône-Alpes SEP, Audrey HOCHARD, Magaly COTTIER et Florence VILLATTE, patientes expertes.

Déroulement de l'atelier

- **1.** Définir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) *15 min*

- **2.** Témoignages des patientes expertes *40 min*
  - Présentation
  - Echanges avec la salle

1. Définir l’Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Pour vous, qu’est-ce que l’Education Thérapeutique du Patient?

Dites le nous en 1 mot

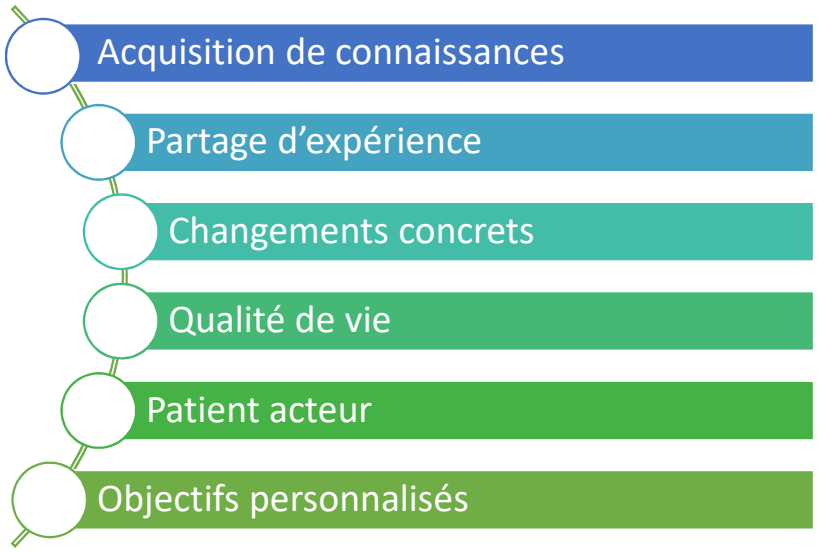
1. Définir l’Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Qu’en attendez vous ?

1. Définir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Définition de l'OMS (1996) reprise par la HAS :

≪ L'éducation thérapeutique des patients (ETP) vise a les aider a acquérir ou maintenir les **compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ≫.



1. Définir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Pour qui ?

Pour toute personne atteinte de SEP ou maladie apparentée

Avec la possibilité d'être accompagné d'un proche

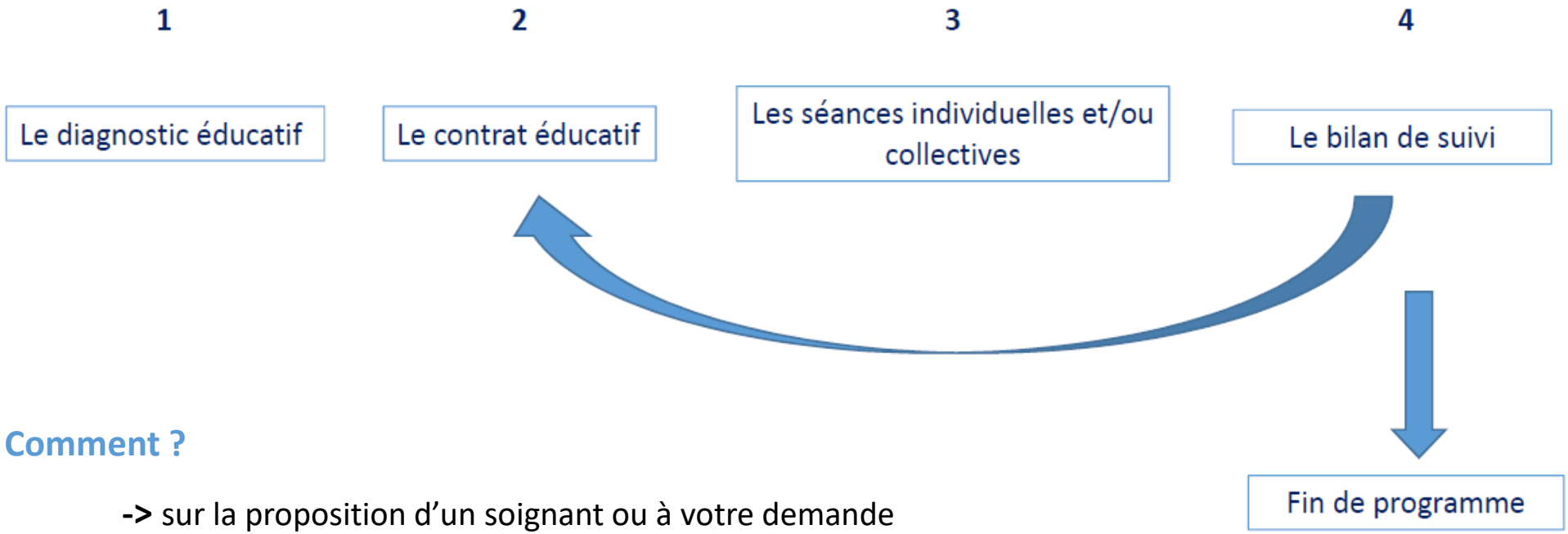
Quand ?

A tout moment de la maladie :

- Diagnostic
- Changement de traitement
- Evolution
- Quand le besoin se fait sentir

1. Définir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

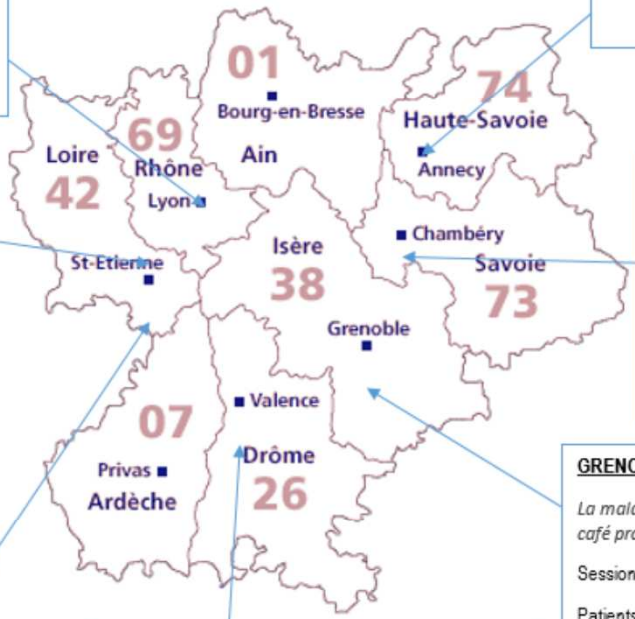
- Parcours du patient en ETP



- Comment ?

-> sur la proposition d'un soignant ou à votre demande

Programmes d'Education Thérapeutique du Patient de la région 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

Sessions 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.rhone-alpes-sep.org
- Infirmières : Maylis de FRANQUEVILLE - Marine GELE infirmiere@rhone-alpes-sep.org
- Psychologue : Ariane SANCHEZ psychologue@rhone-alpes-sep.org

ANNECY (74) **Cheminer avec la SEP**

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

Sessions 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 et Mélodie FOREST education.therapeutique.sep@ch-annecygenevois.fr

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.cmgr.fr
- Infirmiers : Gaëlle BONIN, Maxime ANIA etp@cmgr.fr

Admission sur demande médicale de séjour au CGMR

CHAMBERY - AIX les BAINS (73) **Altitude SEP**

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

Sessions individuelles et/ou collectives

Contacts

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

Saint ETIENNE (42) **EDUSEP**

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

4 Sessions 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

VALENCE (26): **Les ateliers de la SEP**

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

Sessions individuelles et/ou collectives.

Contact

- 04 75 75 78 85
- Infirmière : Claire BUISSON educsep@ch-valence.fr

GRENOBLE (38) **Act'SEP Grenoble**

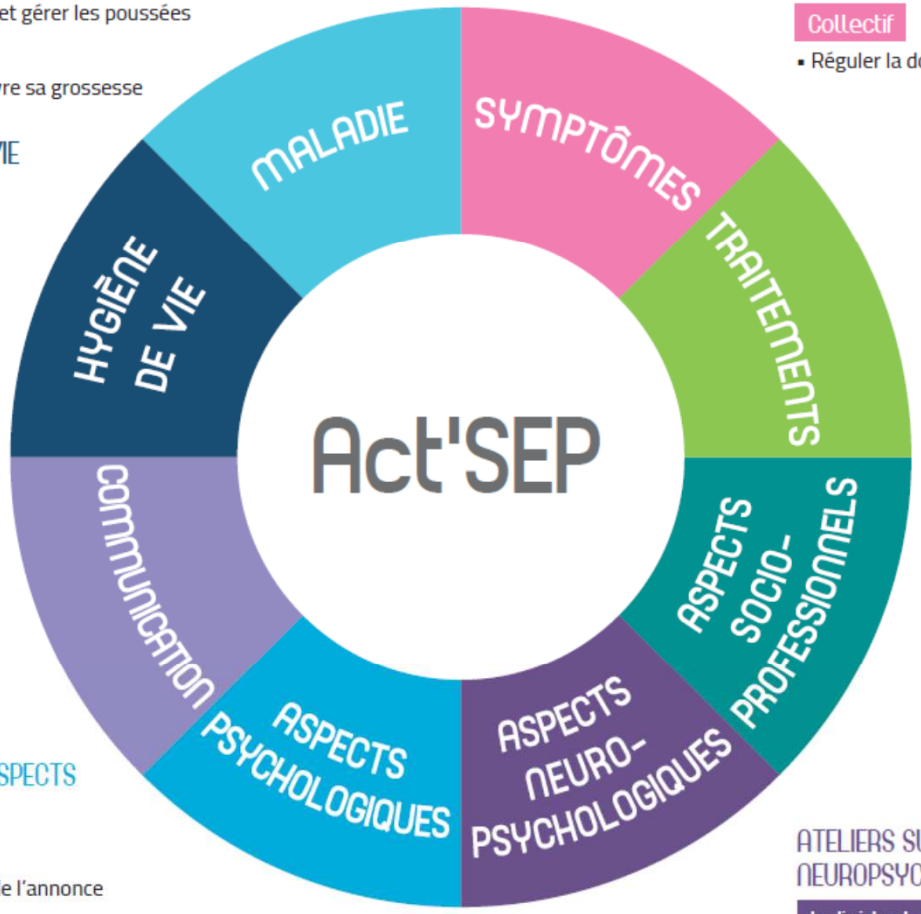
La maladie, les traitements, la communication, la fatigue, café proche

Sessions 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 Marjorie WILQUIN 04 76 76 61 74



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

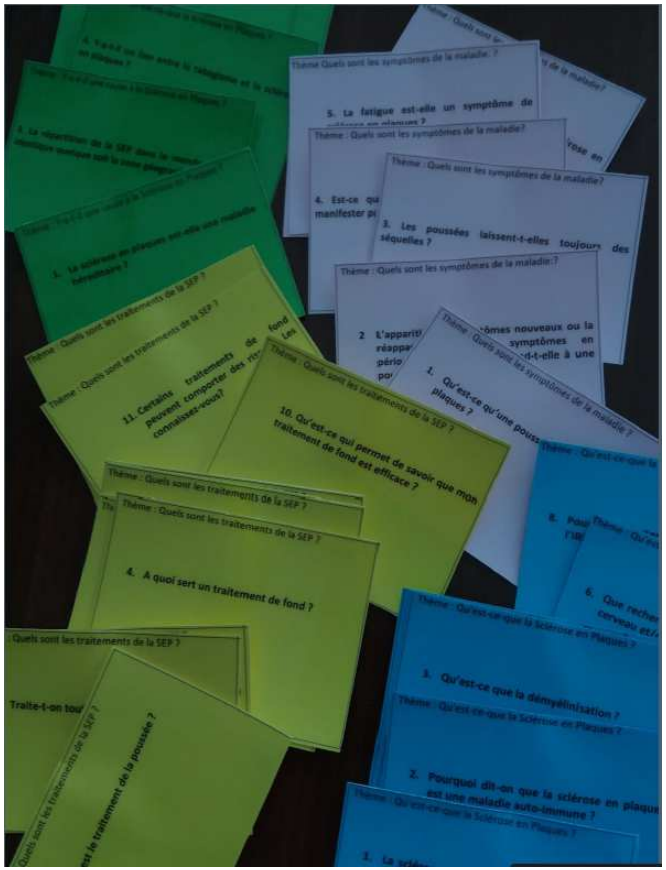
ATELIERS SUR LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

Individuel & Collectif

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

1. Définir l’Education Thérapeutique du Patient (ETP)

1. Définir l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

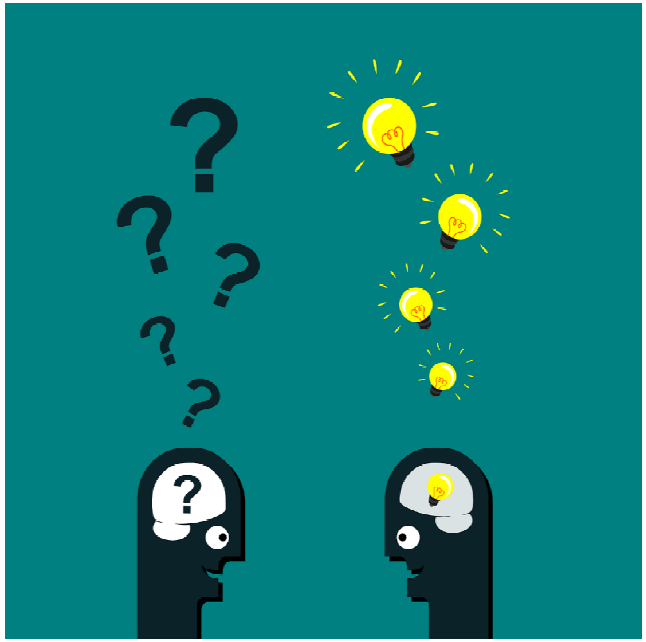


2. Témoignages des patientes expertes

Audrey HOCHARD, Magaly COTTIER, Florence VILLATTE

2. Témoignages des patientes expertes

Vous avez dit patients experts en ETP ?

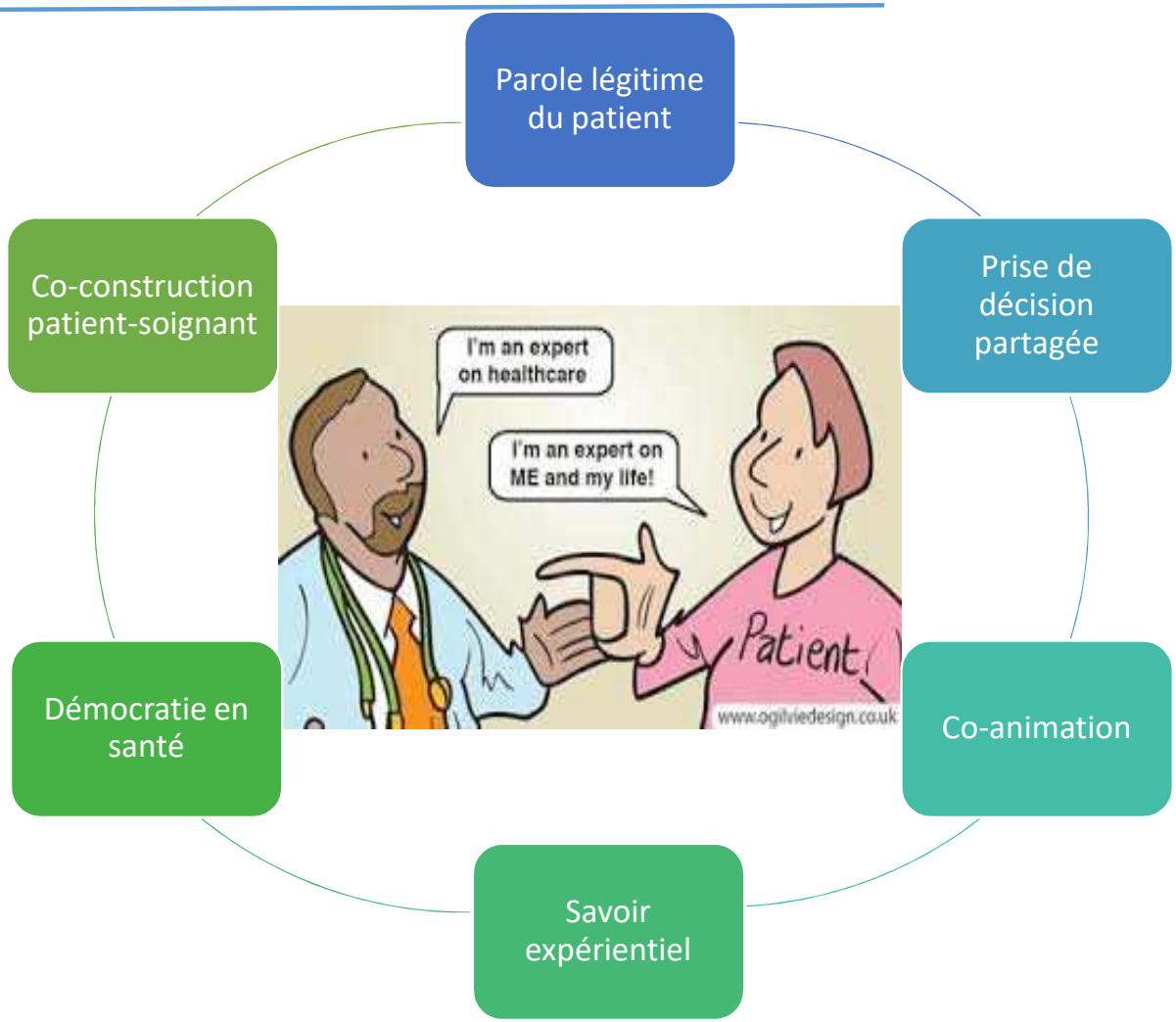


2. Témoignages des patientes expertes

Définition :

« Le patient expert est une personne **atteinte d'une maladie chronique**, quelle qu'elle soit.
Le patient expert a une **volonté de s'impliquer** auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique.
C'est une personne **expérimentée**, qui a acquis et développé des **connaissances expérientielles** (savoir profane) et **médicales** sur sa maladie.
Le patient expert a du **recul** sur sa maladie […] et est **formé** à l'ETP, **partenaire** de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes. » *(Catherine Tourette-Turgis, HAS, juin 2012)*

2. Témoignages des patientes expertes



Plus rien sur nous sans nous !

Questions?

Merci pour votre attention

Plus rien sur nous sans nous !