

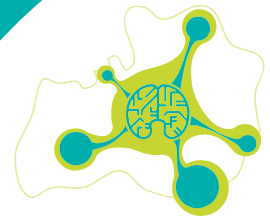


LES ATELIERS DE SINDEFI

Programme d'éducation
thérapeutique du patient

SCLÉROSE EN PLAQUES

MALADIE DE PARKINSON



SINDEFI

Table des matières

- 3 Introduction
- 4 Qu'est ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ?
- 5 Qui peut participer aux ateliers d'ETP ?
- 6 Comment se déroule l'ETP ?
- 6 Où ont lieu les ateliers ?
- 7 Les ateliers
- 8 Mieux connaître la sclérose en plaques et ses traitements **S**
- 9 Prévenir les risques d'aggravation de la SEP **S**
- 10 Repérer et gérer les troubles urinaires et anorectaux **S**
- 11 Mieux vivre avec sa fatigue **S**
- 12 Mieux dormir **S**
- 13 Vie intime, affective et sexuelle **S**
- 14 Maladie neurologique et vie professionnelle **S P**
- 15 Se repérer dans le labyrinthe socio-administratif **S P**
- 16 Maladie neurologique et conduite automobile **S P**
- 17 L'estime de soi **S P**
- 18 Mieux connaître la maladie de Parkinson et ses traitements **P**
- 19 Kinésithérapie et activité physique : je passe à l'action ! **P**
- 20 Orthophonie : je passe à l'action ! **P**
- 21 Sommeil et maladie de Parkinson **P**
- 22 Alimentation et maladie de Parkinson **P**
- 23 Je construis mon programme
- 24 Les règles d'or de ma participation à l'ETP
- 25 Participer aux ateliers en visioconférence
- 26 Les partenaires du programme
- 27 Mes notes

S Sclérose en plaques

P Maladie de Parkinson

Introduction

Cette brochure vous présente le programme d'Éducation Thérapeutique « les ateliers de SINDEFI », pour les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ou de maladie de Parkinson. Conscients des défis uniques auxquels vous êtes confrontés au quotidien, notre équipe a conçu un programme d'ateliers adaptés, abordant les thématiques qui peuvent vous concerner.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un processus qui vous permet de mieux comprendre votre maladie, d'apprendre à gérer ses impacts sur votre vie et d'acquérir des outils pratiques pour améliorer votre bien-être. Au fil des ateliers proposés, vous explorerez des ressources et des stratégies concrètes pour faire face aux défis physiques, émotionnels et sociaux liés à votre pathologie.

Dans ce document, vous découvrirez également le déroulement de l'ETP ainsi que les thématiques des ateliers que nous vous proposons. L'objectif est de vous permettre de choisir les sessions les plus utiles pour vous, en fonction de vos besoins et de vos préoccupations personnelles. Prenez le temps de découvrir ce programme pensé pour vous accompagner dans votre parcours de soins et pour vous aider à vivre au mieux avec la maladie.

La parole d'une patiente

« J'ai participé aux ateliers de SINDEFI et je connais concrètement leurs bénéfices pour améliorer ma qualité de vie grâce à la richesse des échanges. Cela m'a permis de ne pas me sentir seule face à mes interrogations, mes inquiétudes, et trouver des solutions adaptables à ma situation. »



Corinne

Qu'est ce que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ?

L'ETP vise à vous accompagner pour mieux comprendre et gérer la maladie, en vous impliquant activement dans votre parcours de soins.

L'objectif est de favoriser votre autonomie et d'améliorer votre qualité de vie, en vous aidant à trouver les outils adaptés pour mieux vivre avec la pathologie au quotidien.

L'ETP s'adresse aux personnes atteintes de maladies chroniques, telles que la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson.

Nos ateliers sont animés par une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP ou de maladie de Parkinson. Chaque animateur est formé en ETP et est expert de la thématique proposée. Ces ateliers peuvent également être coanimés par des patients partenaires formés à l'ETP. Tous les animateurs sont soumis au strict secret médical et professionnel.

En ETP, vous serez invités à partager sur votre expérience de vie avec la maladie, afin de réfléchir à des clés pour améliorer votre quotidien. Les apports de chacun et les échanges avec les autres participants vont ainsi nourrir les réflexions. De plus, les apports de professionnels experts permettent de s'appuyer sur des connaissances validées et actualisées.

Votre participation à ce programme n'interfère pas avec la prise en charge habituelle de votre maladie, vous conservez votre équipe de professionnels référents.

Notre programme d'ETP est déclaré et subventionné par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France. Votre participation aux ateliers d'ETP est ainsi gratuite.



Qui peut participer aux ateliers ?

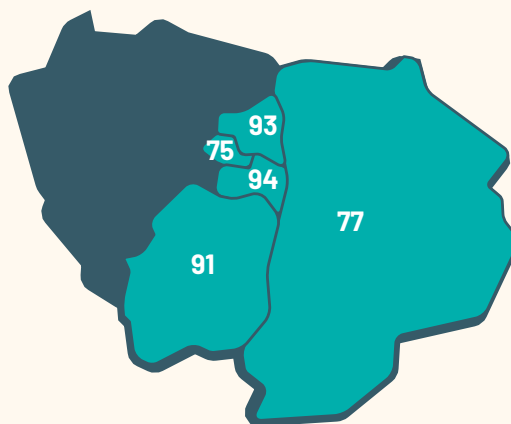
Les ateliers de SINDEFI sont ouverts aux personnes atteintes de Sclérose en Plaques ou de maladie de Parkinson habitant sur notre territoire d'intervention :
75, 77, 91, 93, 94

Certains ateliers sont spécifiques à une pathologie, d'autres sont communs aux deux (Se repérer dans le labyrinthe socio-administratif, ...).

Ainsi pour certaines thématiques, le groupe ne sera composé que de personnes concernées par la même pathologie ; pour d'autres thématiques vous pourriez être avec des personnes concernées par une autre maladie (sclérose en plaques ou maladie de Parkinson).

Vous pouvez accepter ou refuser cette modalité.

Un membre de votre entourage peut participer avec vous aux ateliers, si vous le souhaitez.



Comment se déroule l'ETP ?

1

En premier lieu, un entretien individuel vous est proposé (le Bilan Educatif Partagé).

Ce temps permet de vous connaître, d'échanger autour de vos besoins, et ainsi de choisir la modalité et les thématiques adaptées à votre situation.

Il permet également de s'assurer que la démarche ETP correspond à vos attentes.



Les séances d'éducation thérapeutique peuvent être **collectives ou individuelles**, selon vos besoins et vos préférences.

Vous recevrez par la suite des invitations aux ateliers des thématiques choisies. A tout moment, vous pouvez modifier votre programme (ajout/retrait d'ateliers).

3

Lorsqu'un atelier comporte plusieurs sessions, il est impératif de participer à toutes car elles sont complémentaires.

A l'issue de votre programme, nous vous proposerons un entretien pour évaluer avec vous l'atteinte de vos objectifs.



2



Où ont lieu les ateliers ?

Les ateliers peuvent se dérouler en présentiel dans différents lieux d'Île de France, ou en visioconférence.

6

Les ateliers





MIEUX CONNAITRE LA SEP

La sclérose en plaques est une maladie pouvant engendrer différents symptômes, visibles ou invisibles, variables d'un patient à l'autre. Pour ralentir son évolution, différents traitements existent, médicamenteux ou non.

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques, de forme récurrente-rémittente (avec poussées)

Objectifs principaux

Mieux comprendre les mécanismes de la SEP

Reconnaitre une poussée et savoir mettre en place des actions appropriées

Identifier les différents types de prise en charge médicamenteuse ou non, et comprendre leurs intérêts

Avoir des clés pour communiquer sur la maladie



Animateurs

Infirmières coordinatrices,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance de 3h en présentiel
ou 2h30 en visio



PRÉVENIR LES RISQUES D'AGGRAVATION DE LA SEP

Des facteurs sont susceptibles d'aggraver, voire d'accélérer, la progression de la maladie. Ce sont des ennemis silencieux qui ne sont pourtant pas une fatalité.

L'atelier permet de connaître les facteurs de risque, de comprendre leurs mécanismes et ainsi d'agir efficacement pour les contrer.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de sclérose en plaques

Objectifs principaux

Identifier les facteurs de risque d'aggravation
de la maladie

Repérer les mesures de prévention
de ces facteurs de risque

Mettre en place des actions bénéfiques pour
réduire l'évolution de la maladie



Animateurs

Neurologue, infirmière, enseignant
en activité physique adaptée,
patient partenaire



Modalités / durée

2 séances de 2h30
présentiel ou visio



REPÉRER ET GÉRER LES TROUBLES URINAIRES ET ANORECTAUX

Les troubles urinaires et anorectaux peuvent être présents chez les patients atteints de SEP et ont un retentissement au quotidien sur leur qualité de vie.

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques

Objectifs principaux

Reconnaître les symptômes des troubles urinaires et anorectaux liés à la SEP et les signes d'alerte

Connaître les différentes stratégies et prises en charge de ces troubles

Identifier les objectifs d'une consultation en neuro-urologie

Savoir parler de ses troubles à son entourage



Animateurs

Infirmières spécialisées,
patiente partenaire



Modalités / durée

1 séance de 2h30
présentiel ou visio



MIEUX VIVRE AVEC SA FATIGUE

La fatigue est très fréquente chez les patients atteints de SEP et a un retentissement majeur sur leur qualité de vie.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de sclérose en plaques

Objectifs principaux

Reconnaitre ses signes précurseurs de fatigue

Identifier les activités énergivores

Elaborer des stratégies d'économie
et de recharge d'énergie

Elaborer des stratégies de communication



Animateurs

Infirmière, psychologue,
patient partenaire



Modalités / durée

2 séances de 2h30
présentiel ou visio



MIEUX DORMIR

Les troubles du sommeil sont fréquents chez les patients atteints de SEP. Ils ont un retentissement majeur sur la qualité de vie et peuvent avoir différentes causes et conséquences.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de sclérose en plaques

Objectifs principaux

Mieux comprendre les mécanismes du sommeil
et la bonne hygiène de sommeil

Analyser ses difficultés de sommeil

Identifier et mettre en place des stratégies
favorables au sommeil



Animateurs

Médecin spécialiste du sommeil,
patient partenaire



Modalités / durée

2 séances de 2H30
présentiel ou visio



VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

Les personnes atteintes de SEP peuvent être confrontées à des troubles de la sexualité. Ces troubles impactent leur intimité et leur vie affective. Ils sont rarement abordés dans le parcours de soins, pourtant ils peuvent être améliorés.

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques

Objectifs principaux

Identifier et comprendre les impacts de la maladie sur la sexualité

Appréhender les notions de sexualité/santé sexuelle/vie affective et intime

Faire émerger des pistes pour améliorer sa vie intime, affective et sexuelle



Animateurs

Infirmière, psychologue, patiente partenaire formée en santé sexuelle



Modalités / durée

1 séance de 3h
présentiel ou visio



MALADIE NEUROLOGIQUE ET VIE PROFESSIONNELLE

La SEP et la maladie de Parkinson peuvent concerner des personnes en activité professionnelle ou dans la construction de leur parcours professionnel. Il est alors légitime de se questionner sur ses droits et les aides possibles.

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques
ou de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître les dispositifs dont je peux bénéficier
pour faciliter ma vie professionnelle

Identifier les interlocuteurs sociaux dans le
cadre du maintien dans l'emploi



Animateurs

Assistants sociaux,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance de 2h30 en
présentiel ou 2h en visio



SE REPÉRER

DANS LE LABYRINTHE

SOCIO-ADMINISTRATIF

Il n'est pas si simple de s'informer sur ses droits sociaux et de s'y retrouver parmi les différents dispositifs d'aide et les divers interlocuteurs.

La plupart des patients atteints de SEP et de maladie de Parkinson se sent un peu perdue dans ce «labyrinthe».

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques
ou de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître les principaux dispositifs d'aide
qui pourraient répondre à mes besoins

Se repérer parmi les différentes structures
médico-sociales et administratives

Identifier les interlocuteurs médico-sociaux



Animateurs

Assistante sociale,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance de 2h30 en
présentiel ou 2h en visio



MALADIE NEUROLOGIQUE ET CONDUITE AUTOMOBILE

Une loi est en vigueur concernant le permis de conduire pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique, même débutante.

L'atelier permet de connaître les démarches à entreprendre ainsi que les adaptations possibles pour conduire en toute sécurité. Prévenir, c'est préserver l'autonomie tout en garantissant la sécurité de tous.

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques
ou de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître les principales démarches à effectuer en lien avec la conduite automobile

Identifier les acteurs médico-sociaux spécialisés dans la conduite automobile adaptée



Animateurs

Assistante sociale, ergothérapeute,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance de 2h30 en
présentiel ou 2h en visio



ESTIME DE SOI

Quand une maladie neurologique est diagnostiquée et que les symptômes s'installent, l'estime de soi est très souvent affectée. Même sans symptôme visible, ces maladies sont déstabilisantes par leur imprévisibilité et peuvent faire douter de ses compétences, de sa capacité à être aimé(e) et apprécié(e).

Prendre soin de son estime de soi favorise l'écoute et le respect de soi.

Pour qui ?

Personnes atteintes de sclérose en plaques
ou de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Apprendre à mieux se connaître
et se respecter

Exprimer ses besoins et s'affirmer

Mieux s'adapter aux difficultés



Animateurs

Psychologues,
patient partenaire



Modalités / durée

2 séances de 2h30
présentiel ou visio



CONNAÎTRE LA MALADIE DE PARKINSON ET SES TRAITEMENTS

La maladie de Parkinson provoque des symptômes variés, moteurs et non moteurs. Les traitements permettent de limiter ces symptômes. Ils nécessitent une prise en charge régulière et sont adaptés à l'évolution de la maladie. Certains de ces traitements peuvent eux-mêmes provoquer des symptômes. Il est important de connaître les mécanismes de la maladie et des traitements pour les gérer le mieux possible.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître la physiopathologie de la maladie de Parkinson et les traitements de première ligne

Identifier les symptômes moteurs et non-moteurs liés à la maladie de Parkinson

Différencier les symptômes dus à la maladie de ceux dus aux traitements



Animateurs

Infirmière, patient partenaire



Modalités / durée

2 séances de 3h en
présentiel ou 2h30 en visio



KINÉSITHÉRAPIE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE : JE PASSE À L'ACTION !

La rééducation et l'activité physique sont un traitement à part entière dans la maladie de Parkinson. Elles permettent de ralentir l'évolution de certains symptômes moteurs et non-moteurs, et ainsi d'améliorer la qualité de vie des patients.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître les bénéfices de la rééducation et de l'activité physique pour les personnes atteintes de maladie de Parkinson

Mettre en place des activités physiques et de l'auto-rééducation dans son quotidien.



Animateurs

Kinésithérapeute,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance 2h30
présentiel ou en visio



ORTHOPHONIE :

JE PASSE À L'ACTION !

L'orthophonie est un traitement à part entière dans la maladie de Parkinson. Elle permet de ralentir l'évolution de certains symptômes. Cette rééducation a un impact positif sur le maintien de la vie sociale et de la qualité de vie du patient.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître l'intérêt d'un suivi en orthophonie dans la maladie de Parkinson

Identifier les symptômes pouvant être améliorés par un suivi en orthophonie

Mettre en place de l'auto-rééducation dans son quotidien



Animateurs

Orthophoniste,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance de 2h30
présentiel ou visio



SOMMEIL ET MALADIE DE PARKINSON

Les personnes atteintes de maladie de Parkinson présentent fréquemment des troubles du sommeil. Plus ils sont pris en charge tôt, plus les patients ont la capacité de mettre en place des stratégies de prévention et d'adaptation pour améliorer leur sommeil.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Connaître les mécanismes du sommeil et la bonne hygiène de sommeil.

Identifier les difficultés de sommeil en lien avec la maladie de Parkinson

Mettre en place des stratégies d'amélioration correspondant aux difficultés spécifiques rencontrées par les participants



Animateurs

Médecin spécialiste du sommeil,
psychologue, patient partenaire



Modalités / durée

3 séances de 2h30
présentiel ou visio



ALIMENTATION ET MALADIE DE PARKINSON

L'alimentation est un sujet important dans la maladie de Parkinson. Elle permet de limiter certains symptômes (constipation, etc), d'optimiser l'effet du traitement, et de maintenir un poids de forme. Une alimentation adaptée améliore donc grandement la qualité de vie des personnes concernées.

Pour qui ?

Personnes atteintes
de maladie de Parkinson

Objectifs principaux

Comprendre l'influence de l'alimentation sur la maladie et les traitements

Adapter son équilibre alimentaire au quotidien et en fonction de ses besoins (troubles du transit, médicaments...)

Repérer une prise ou une perte de poids et savoir la gérer



Animateurs

Diététicienne,
patient partenaire



Modalités / durée

1 séance de 2h30
présentiel ou visio

Je construis mon programme

	Présentiel	Visio	Dates
Mieux connaître la sclérose en plaques et ses traitements S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prévenir les risques d'aggravation de la SEP (2 séances) S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Repérer et gérer les troubles urinaires et anorectaux S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux vivre avec sa fatigue (2 séances) S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux dormir (2 séances) S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vie intime, affective et sexuelle S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maladie neurologique et vie professionnelle S P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se repérer dans le labyrinthe socio-administratif S P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maladie neurologique et conduite automobile S P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'Estime de soi (2 séances) S P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux connaître la maladie de Parkinson et ses traitements (2 séances) P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinésithérapie et activité physique : je passe à l'action ! P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orthophonie : je passe à l'action ! P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sommeil et maladie de Parkinson (3 séances) P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation et maladie de Parkinson P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

S Sclérose en plaques **P** Maladie de Parkinson

Les règles d'or de la participation à l'ETP

M'INSCRIRE À UN ATELIER C'EST M'ENGAGER À ÊTRE PRÉSENT

Pour que les ateliers soient maintenus, il est indispensable qu'un nombre minimum de participants soit présent.

Votre absence peut :

- empêcher l'atelier d'avoir lieu pour les autres patients
- limiter la richesse des échanges
- rendre inutile tout le travail de préparation réalisé par notre équipe.

Merci de participer aux ateliers que vous avez choisis, et de nous prévenir le plus tôt possible en cas d'empêchement exceptionnel.

JE RESPECTE LES HORAIRES

Etre présent à l'heure permet à tous de profiter pleinement de l'atelier sans couper ni ralentir les échanges du groupe.

Je respecte les horaires de début et de fin d'atelier.

JE M'ENGAGE À VENIR À TOUTES LES SÉANCES D'UN ATELIER

Lorsqu'un atelier comporte plusieurs séances, il est important de participer à toutes car elles sont complémentaires.

Cela permet également de conserver l'unité du groupe.

ÉCOUTE ET RESPECT DE LA PAROLE DE CHACUN

Chaque personne a sa place, son rythme, ses questions. L'écoute attentive et le respect de la parole de chacun sont essentiels. La bienveillance est de mise !

TEMPS DE PAROLE

Chacun doit pouvoir s'exprimer, tout en veillant à ce que les autres aient aussi le temps de le faire.

Le temps de parole est à partager entre tous les participants.

CONFIDENTIALITÉ

Ce qui est partagé dans le groupe doit rester confidentiel.

Participation en visioconférence



Testez votre connexion quelques jours avant l'atelier.

Nous pourrions vous aider en cas de difficulté.
Le jour de l'atelier connectez-vous 10 minutes à l'avance. Vous ne serez plus admis dans l'atelier au delà de 10 minutes de retard.



Indiquez seulement votre prénom sur l'écran afin de préserver votre anonymat.



Installez-vous confortablement pour ne pas avoir à vous déplacer durant l'atelier. Prévoyez un verre d'eau, de quoi prendre des notes...



Installez-vous dans une pièce au calme, évitez les bruits environnants. Demandez aux personnes présentes à votre domicile de ne pas faire de bruit et de respecter votre intimité.



Un de vos proches peut participer si vous l'avez précisé lors de votre inscription à l'atelier.



Gardez votre caméra ouverte pendant l'atelier. Si vous utilisez un smartphone ou une tablette, posez le de manière stable et ne vous déplacez pas avec.



Il est interdit de prendre des captures d'écran ou de photographier l'écran afin de respecter le droit à l'image de tous.



Par respect pour les animateurs et les autres participants, ne faites pas autre chose en même temps (cuisiner, téléphoner...).

Les partenaires du programme

Les ateliers sont créés et animés par l'équipe SINDEFI.
Certains d'entre eux le sont avec des partenaires :



Neurologue &
infirmière



Infirmières
spécialisées



Patients
partenaires



Psychologues



Kinésithérapeutes



Médecin spécialiste
du sommeil



Orthophoniste



Médecin MPR



Enseignants en
activité physique
adaptée



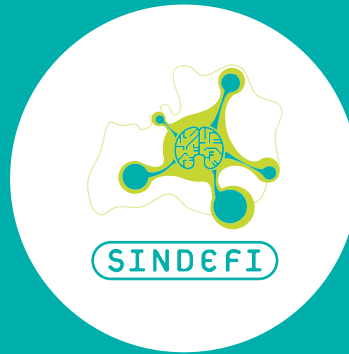
Diététicienne



Sexologue



Ergothérapeute &
Assistante sociale



Les ateliers de SINDEFI

Programme d'éducation thérapeutique du patient

coordination@sindefi.org

01 58 43 39 00

www.sindefi.org