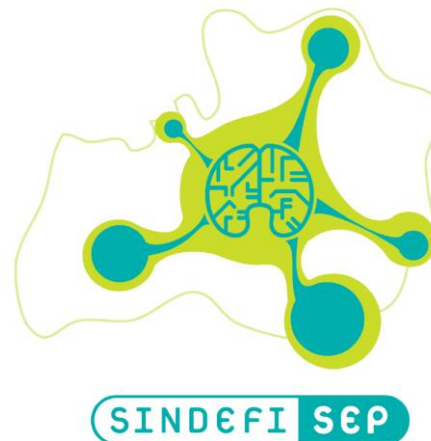


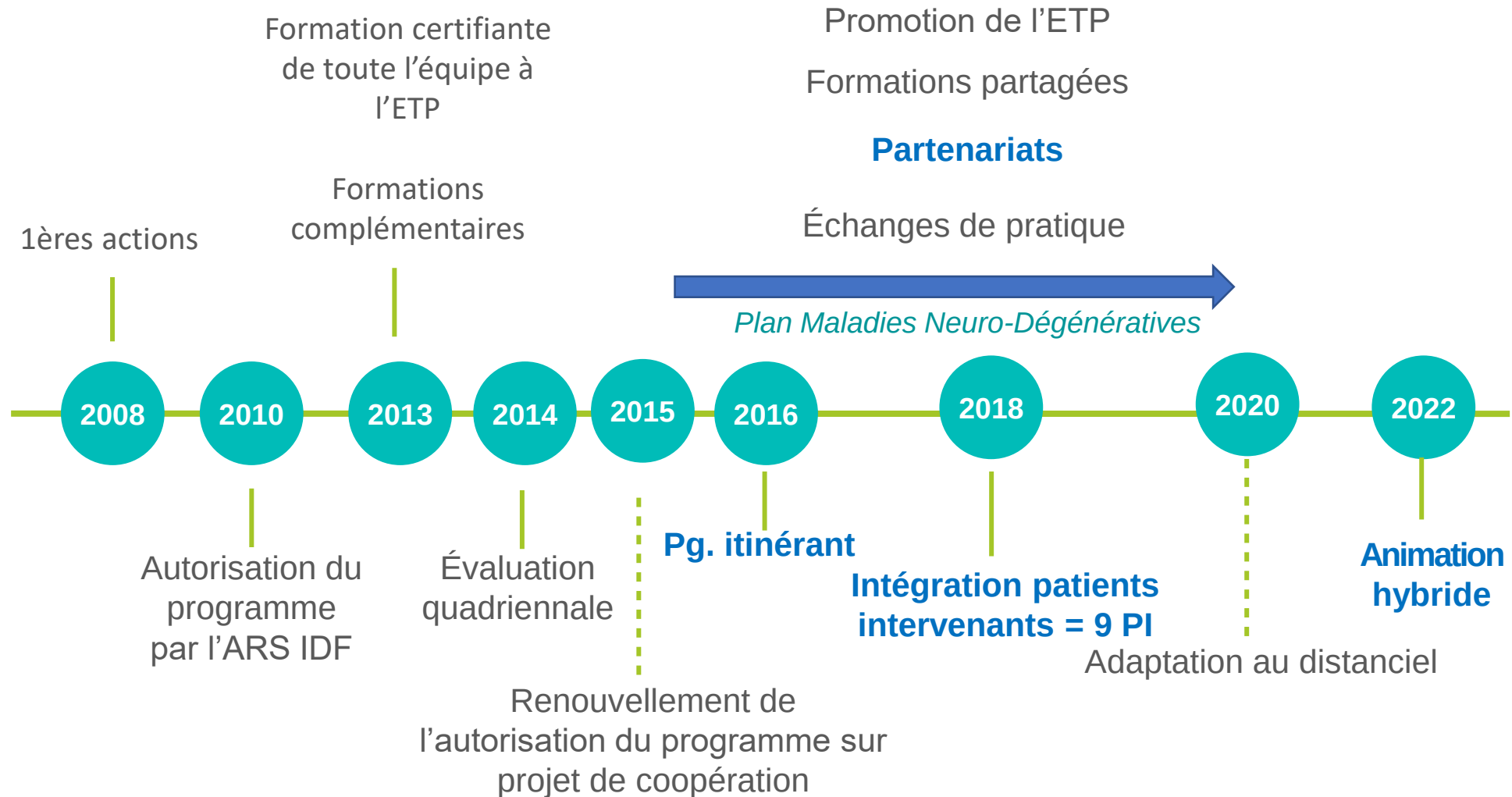
Sclérose en plaques : coordination et évolution d'un programme

L'exemple des ateliers de SINDEFI SEP

Sophie Redaelli, Clémence Martineau, Fabienne Pelé



Évolution du programme ETP Les Ateliers de SINDEFI



Programme ETP SINDEFI : équipe et lieux d'animation



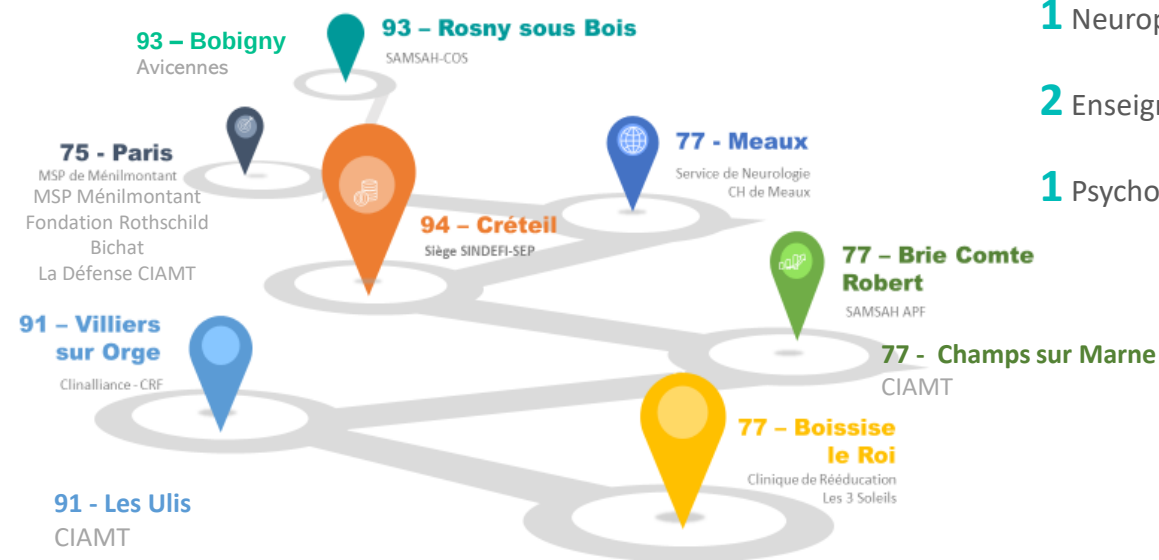
Equipe interne

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| 2 Infirmières coordinatrices | 1 Neurologue coordinateur |
| 3 Psychologues cliniciennes | 1 Assistante sociale |
| 9 Patients intervenants formés | 1 Directrice/coordinatrice |
| 1 Assistante administrative | |

Co-intervenants partenaires

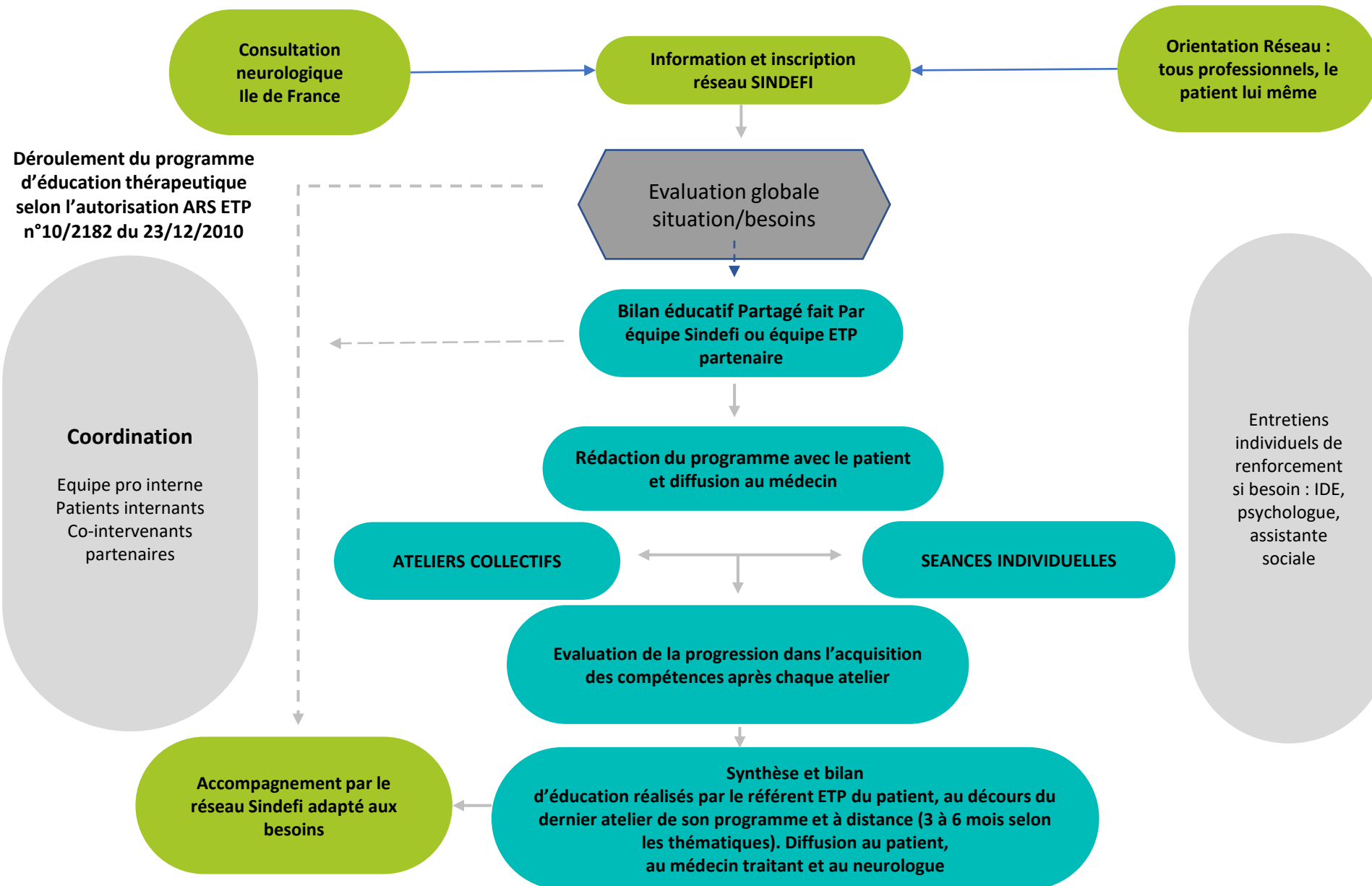
- | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------|
| 1 Médecin généraliste | 3 Ergothérapeutes | 1 Neuro-urologue |
| 1 Sophrologue | 1 Médecin du travail | 1 Infirmière spécialisée |
| 1 Neuropsychologue | 1 Assistante sociale CRAMIF | 1 Enseignant Taï Chi |
| 2 Enseignants APA | 2 Kinésithérapeutes libéraux | 1 Professeur de yoga |
| 1 Psychomotricienne | | |

En présentiel



En visio

Circuit Éducation Thérapeutique du Patient au sein du Réseau SINDEFI-SEP



Supports de coordination : tableaux de bord, fiches, support de diffusion BEP, programme...

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
« LES ATELIERS DE SINDEFI » Autorisation ARS IDF 10/218 du 23.12.2010
BILAN EDUCATIF PARTAGE



M/Mme _____ a souhaité bénéficier du programme d'ETP du Réseau SINDEFI-SEP, a reçu une notice d'information et a signé un consentement.

Un entretien visant à définir avec lui ses attentes et ses besoins a été réalisé avec un référent ETP. Votre patient a ainsi identifié des compétences à développer ou renforcer. Cet entretien a permis d'établir un bilan éducatif partagé et le choix de votre patient de participer à des ateliers.

BILAN EDUCATIF PARTAGE DU : (SÉLECTIONNER UNE DATE)

Signature du patient _____
Signature du référent ETP _____

ACTIONS ETP EN GROUPE

Voir au dos les ateliers choisis par le patient, les compétences visées et le calendrier défini.

ACTIONS ETP INDIVIDUELLES

Entretien infirmier _____ Entretien psychologique _____ Entretien social _____
Date _____ Date _____ Date _____

COORDINATION AVEC LE MEDECIN TRAITANT

Dr _____

☐ l'accuse réception de ce BEP

Observation :

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
« LES ATELIERS DE SINDEFI » Autorisation ARS IDF 10/218 du 23.12.2010

Programme Personnalisé de M/Mme _____

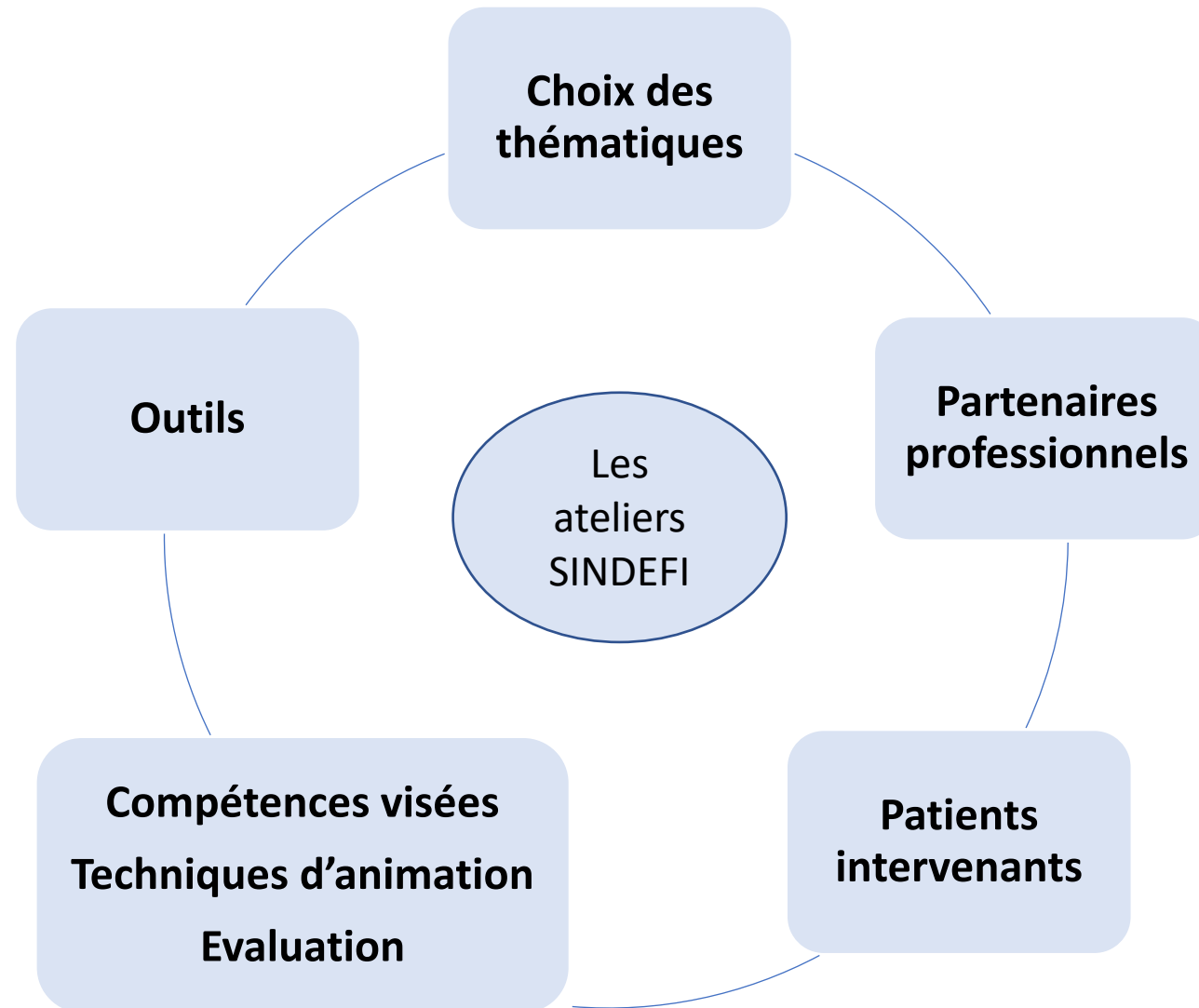
Ateliers & Compétences visées par l'atelier		Aujourd'hui, où en suis-je ? 1 : je ne sais pas faire 4 : je suis un expert			
Mieux connaître la maladie		Date de l'atelier :			
Lieu :	Durée : 3h	En visio ☐ Durée : 2h			
Savoir partager ma vision et mon ressenti par rapport à ma SEP		1	2	3	4
Expliquer les mécanismes de ma maladie		1	2	3	4
Reconnaître une poussée		1	2	3	4
Connaître les actions à entreprendre si j'ai une poussée		1	2	3	4
Identifier les différents types de traitements dans ma SEP et expliquer leurs intérêts respectifs		1	2	3	4
Numérer les causes probables de la SEP		1	2	3	4
Mon traitement de seconde ligne		Date de l'atelier :			
Lieu :	Durée :	En visio ☐ Durée : 1h30			
Comprendre l'intérêt du changement de traitement		1	2	3	4
Appréhender les étapes du traitement et ses modalités		1	2	3	4
Répondre aux éventuels événements liés aux traitements		1	2	3	4
Mieux vivre avec sa fatigue		Date de l'atelier :			
Lieu :	Durée :	En visio ☐ Durée : 2h			
Identifier ses propres signes de fatigue		1	2	3	4
Identifier les activités énergivores et explorer de nouvelles pistes d'adaptation		1	2	3	4
Utiliser les stratégies d'économie d'énergie		1	2	3	4
Comprendre l'intérêt d'une activité physique adaptée		1	2	3	4
S'orienter dans le labyrinthe socio-administratif		Date de l'atelier :			
Lieu :	Durée : 1h30	En visio ☐ Durée : 2h			
Se repérer parmi les différentes structures médico-sociales et administratives		1	2	3	4
Savoir à qui s'adresser en fonction des démarches à entreprendre		1	2	3	4
Identifier ses propres besoins		1	2	3	4
Vie professionnelle		Date de l'atelier :			
Lieu :	Durée : 1h30	En visio ☐ Durée : 2h			
Comprendre les dispositifs d'aides		1	2	3	4
Identifier les différents professionnels à qui m'adresser		1	2	3	4
Entreprendre des démarches adaptées à ma situation		1	2	3	4
Adapter ma communication au sein de mon travail		1	2	3	4
Le mouvement au service de ma santé		Date de l'atelier :			
Lieu :	Durée :	En visio ☐ Durée : 1h30			
Comprendre ce qu'est l'activité physique adaptée (APA)		1	2	3	4
Comprendre les bénéfices de l'APA sur ma santé		1	2	3	4
Identifier ses propres freins et leviers à cette pratique		1	2	3	4
Savoir adapter l'activité à sa condition physique		1	2	3	4
Pratiquer une APA régulière et pérenne		1	2	3	4

FICHE ATELIER	
Titre	SEP ET VIE PROFESSIONNELLE
Objet	Identifier les interlocuteurs sociaux dans le cadre du maintien dans l'emploi
Public cible	Patients inscrits au Réseau SINDEFI, qui souhaitent mieux se repérer dans les démarches sociales liées à l'activité professionnelle
Référent dans l'équipe	LC
Co animateur(s) internes(s)	Patient intervenant (Corinne B)
Co-animateur externe	1 travailleur social dans le Maintien dans l'emploi (AS CRAMIF...)
Partenariat	CRAMIF
Lieu(s) de réalisation	Au réseau à Créteil/ Chez partenaires
Compétences visées	Comprendre les dispositifs d'aides Identifier les différents professionnels à qui m'adresser Entreprendre des démarches adaptées à ma situation Adapter ma communication au sein de mon travail
Objectifs éducatifs	Connaître mes droits dans le cadre du maintien dans l'emploi Connaître les structures impliquées dans la vie professionnelle Savoir de quels dispositifs je peux bénéficier Savoir comment entreprendre une démarche Savoir communiquer sur ma situation
Nombre et durée des séances	1: 3h30
Déroulé des séquences	Séquence 1: Séquence 2: Séquence 3:
Outils éducatifs utilisés	Cartes imagées / Cartes situationnelles/SAMI
Documentation remise aux participants	Guide
Outils d'évaluation utilisés	1 questionnaire de satisfaction récupéré à la fin de l'atelier
Circuit d'utilisation de ces outils	
Moyens matériels nécessaires	Ordinateur, vidéoprojecteur, prises rallonges, cavaliers, post-its, stylos bille, feuilles blanches...

Ce programme est à renvoyer par le médecin au Réseau SINDEFI-SEP 9/1 rue Georges Encausse 94000 Créteil
Fax : 01 43 47 91 68 - coordination@sindofi-sep.org
Il est considéré comme valide en l'absence de réponse dans un délai de 2 semaines

N O M B R E	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100	101	102	103	104	105	106	107	108	109	110	111	112	113	114	115	116	117	118	119	120	121	122	123	124	125	126	127	128	129	130	131	132	133	134	135	136	137	138	139	140	141	142	143	144	145	146	147	148	149	150	151	152	153	154	155	156	157	158	159	160	161	162	163	164	165	166	167	168	169	170	171	172	173	174	175	176	177	178	179	180	181	182	183	184	185	186	187	188	189	190	191	192	193	194	195	196	197	198	199	200	201	202	203	204	205	206	207	208	209	210	211	212	213	214	215	216	217	218	219	220	221	222	223	224	225	226	227	228	229	230	231	232	233	234	235	236	237	238	239	240	241	242	243	244	245	246	247	248	249	250	251	252	253	254	255	256	257	258	259	260	261	262	263	264	265	266	267	268	269	270	271	272	273	274	275	276	277	278	279	280	281	282	283	284	285	286	287	288	289	290	291	292	293	294	295	296	297	298	299	300	301	302	303	304	305	306	307	308	309	310	311	312	313	314	315	316	317	318	319	320	321	322	323	324	325	326	327	328	329	330	331	332	333	334	335	336	337	338	339	340	341	342	343	344	345	346	347	348	349	350	351	352	353	354	355	356	357	358	359	360	361	362	363	364	365	366	367	368	369	370	371	372	373	374	375	376	377	378	379	380	381	382	383	384	385	386	387	388	389	390	391	392	393	394	395	396	397	398	399	400	401	402	403	404	405	406	407	408	409	410	411	412	413	414	415	416	417	418	419	420	421	422	423	424	425	426	427	428	429	430	431	432	433	434	435	436	437	438	439	440	441	442	443	444	445	446	447	448	449	450	451	452	453	454	455	456	457	458	459	460	461	462	463	464	465	466	467	468	469	470	471	472	473	474	475	476	477	478	479	480	481	482	483	484	485	486	487	488	489	490	491	492	493	494	495	496	497	498	499	500	501	502	503	504	505	506	507	508	509	510	511	512	513	514	515	516	517	518	519	520	521	522	523	524	525	526	527	528	529	530	531	532	533	534	535	536	537	538	539	540	541	542	543	544	545	546	547	548	549	550	551	552	553	554	555	556	557	558	559	560	561	562	563	564	565	566	567	568	569	570	571	572	573	574	575	576	577	578	579	580	581	582	583	584	585	586	587	588	589	590	591	592	593	594	595	596	597	598	599	600	601	602	603	604	605	606	607	608	609	610	611	612	613	614	615	616	617	618	619	620	621	622	623	624	625	626	627	628	629	630	631	632	633	634	635	636	637	638	639	640	641	642	643	644	645	646	647	648	649	650	651	652	653	654	655	656	657	658	659	660	661	662	663	664	665	666	667	668	669	670	671	672	673	674	675	676	677	678	679	680	681	682	683	684	685	686	687	688	689	690	691	692	693	694	695	696	697	698	699	700	701	702	703	704	705	706	707	708	709	710	711	712	713	714	715	716	717	718	719	720	721	722	723	724	725	726	727	728	729	730	731	732	733	734	735	736	737	738	739	740	741	742	743	744	745	746	747	748	749	750	751	752	753	754	755	756	757	758	759	760	761	762	763	764	765	766	767	768	769	770	771	772	773	774	775	776	777	778	779	780	781	782	783	784	785	786	787	788	789	790	791	792	793	794	795	796	797	798	799	800	801	802	803	804	805	806	807	808	809	810	811	812	813	814	815	816	817	818	819	820	821	822	823	824	825	826	827	828	829	830	831	832	833	834	835	836	837	838	839	840	841	842	843	844	845	846	847	848	849	850	851	852	853	854	855	856	857	858	859	860	861	862	863	864	865	866	867	868	869	870	871	872	873	874	875	876	877	878	879	880	881	882	883	884	885	886	887	888	889	890	891	892	893	894	895	896	897	898	899	900	901	902	903	904	905	906	907	908	909	910	911	912	913	914	915	916	917	918	919	920	921	922	923	924	925	926	927	928	929	930	931	932	933	934	935	936	937	938	939	940	941	942	943	944	945	946	947	948	949	950	951	952	953	954	955	956	957	958	959	960	961	962	963	964	965	966	967	968	969	970	971	972	973	974	975	976	977	978	979	980	981	982	983	984	985	986	987	988	989	990	991	992	993	994	995	996	997	998	999	1000	1001	1002	1003	1004	1005	1006	1007	1008	1009	1010	1011	1012	1013	1014	1015	1016	1017	1018	1019	1020	1021	1022	1023	1024	1025	1026	1027	1028	1029	1030	1031	1032	1033	1034	1035	1036	1037	1038	1039	1040	1041	1042	1043	1044	1045	1046	1047	1048	1049	1050	1051	1052	1053	1054	1055	1056	1057	1058	1059	1060	1061	1062	1063	1064	1065	1066	1067	1068	1069	1070	1071	1072	1073	1074	1075	1076	1077	1078	1079	1080	1081	1082	1083	1084	1085	1086	1087	1088	1089	1090	1091	1092	1093	1094	1095	1096	1097	1098	1099	1100	1101	1102	1103	1104	1105	1106	1107	1108	1109	1110	1111	1112	1113	1114	1115	1116	1117	1118	1119	1120	1121	1122	112
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	-----

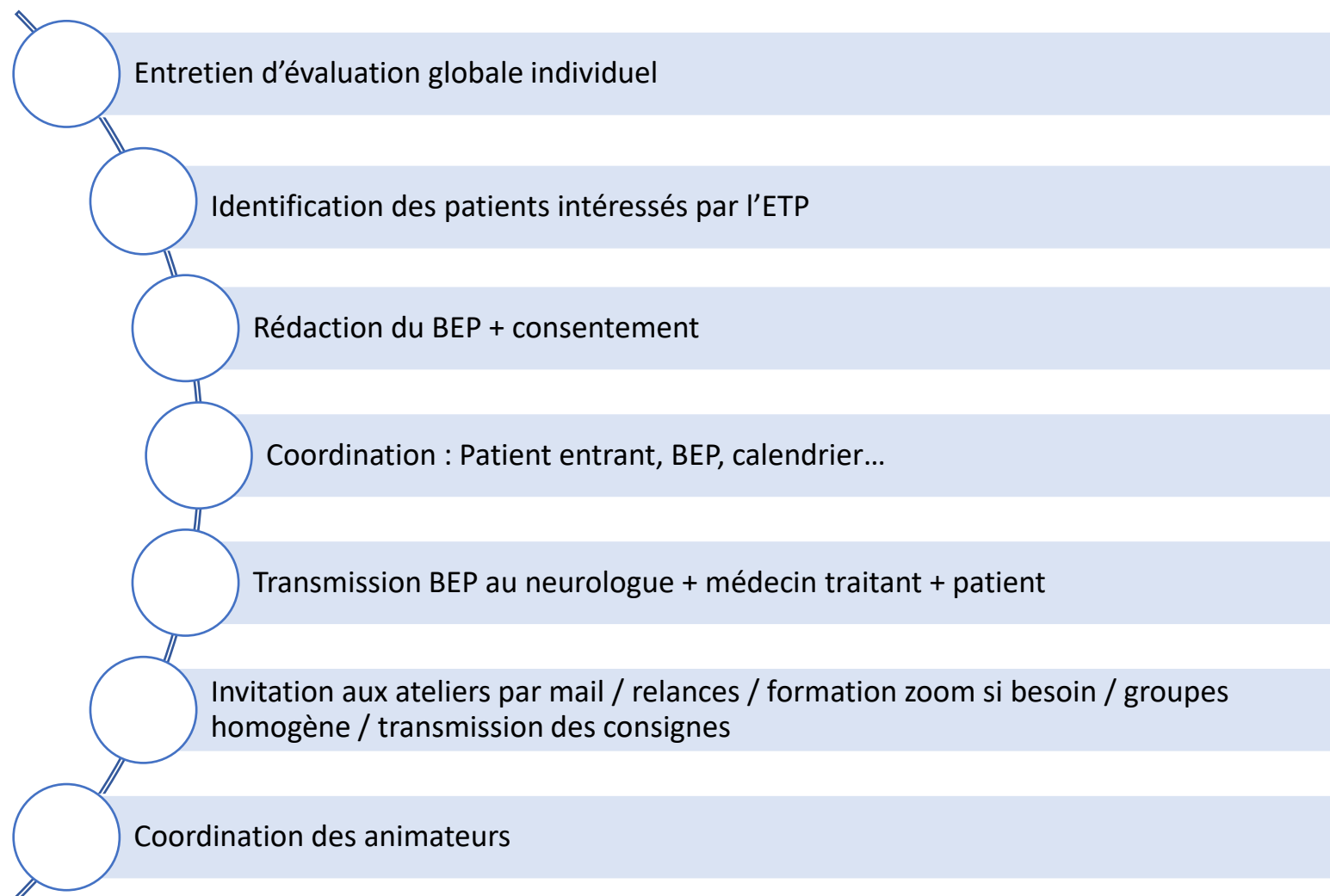
Création des ateliers



Outils pédagogiques

[illegible]

Adaptation et coordination à toutes les étapes



**Un programme
structuré et
coordonné**

**Des thématiques
adaptées et qui
évoluent**

Réseau SINDEFI SEP

Programme d'Education Thérapeutique
Autorisé et financé par l'ARS IDF n°ETP 10/2182
Participation gratuite pour les patients

LES ATELIERS DE SINDEFI

Pour améliorer la compréhension de la Sclérose en Plaques (SEP), faire face aux difficultés liées à la maladie dans la vie quotidienne.

Comment ? Vous bénéficiez d'un entretien individuel avec un membre de l'équipe du réseau afin de faire le point sur votre situation et la façon dont vous la vivez au quotidien. Vous définissez ensemble vos objectifs d'amélioration et planifiez le programme que vous avez choisi (ateliers à la carte). Votre médecin traitant en est informé.

Les ateliers se déroulent en groupe et parfois en individuel. Ils sont construits et animés par des professionnels de santé et des patients partenaires, en visio ou en présentiel à différents endroits. Vos proches peuvent y participer avec vous.

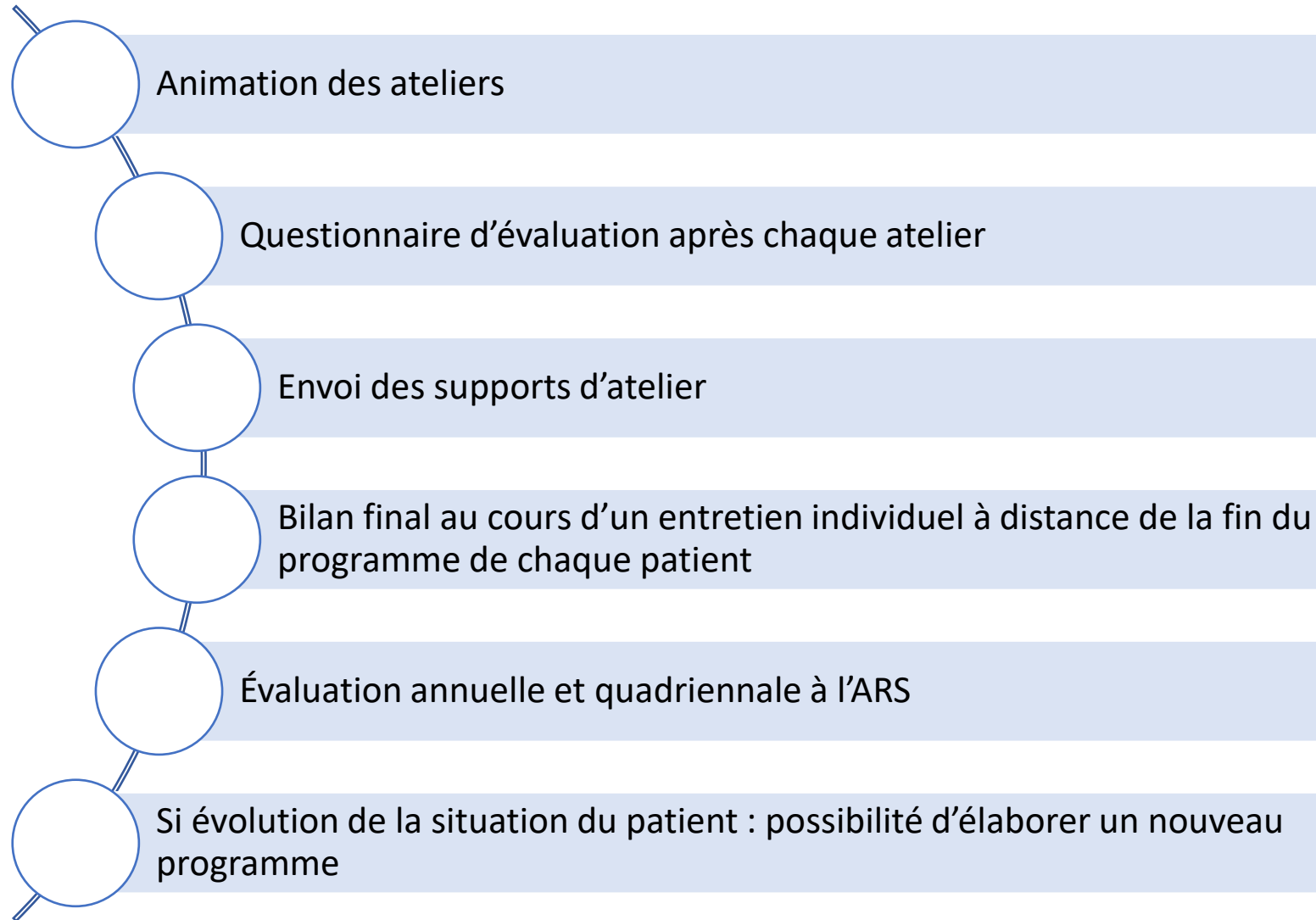
Un bilan est réalisé avec vous à la fin du programme pour évaluer l'atteinte de vos objectifs.

Composez votre programme à la carte !

- Mieux connaître la maladie
- Mon traitement de 2^{ème} ligne
- Mieux gérer sa fatigue
- Mieux dormir
- Se repérer dans le labyrinthe socio-administratif
- SEP et parcours de vie professionnelle
- Conduite automobile et SEP
- Découvrir différentes techniques de relaxation
- L'Estime de soi : la conserver, la développer
- SEP et Activité Physique Adaptée (APA)
- Troubles vésico-spinctériens (à venir)
- SEP et sexualité (à venir)

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTION
☎ : 01.58.43.39.00
✉ : coordination@sindexi.org

Coordination avant, pendant, après !



PERSPECTIVES

- Développer de nouveaux partenariats
- Renforcer l'intégration de patients neurologiques (hors SEP) dans les ateliers transversaux
- Maintenir la formation des patients intervenants et de l'équipe
- Ateliers existants en constantes adaptation
- Développer de nouvelles thématiques au regard des attentes (en cours)
 - troubles vésico-sphinctérien
 - sexualité
 - Rééducation



Merci pour votre attention et nos échanges

Pour nous contacter

SINDEFI SEP
coordination@sindefi.org
T 01 58 43 39 00

