



UN EXEMPLE DE TRANSVERSALITÉ : L'ATELIER FATIGUE DU GCS-MRSI

Séverine BLANC DURFORT - ???
Sophie UHLENBUSCH- UTEP 38

Histoire du kit fatigue

Accompagnement des équipes par UTEP 38

- Des besoins communs aux personnes vivant avec une ou plusieurs pathologies chroniques
- Manque de ressources chez les soignants (temps, compétences)



3 rencontres avec des professionnels intervenants en ETP
au CHUGA et en ville pour aborder la transversalité



Faire face à la fatigue : un besoin très fréquent
peu de ressources pour y répondre

Histoire du kit fatigue

- ✦ **Mémoire de DU d'ETP d'une patiente:** enquête de besoins auprès de 18 patients vivant avec des pathologies différentes a permis de préciser les besoins des personnes concernées par la fatigue.
- ✦ Culture UTEP du travailler ensemble et légitimité des patients pour aborder ce sujet.



Création d'un **groupe de travail**

Une co construction riche et structurée

✦ Le groupe de travail

1 référent UTEP 38 et **3 patientes** vivant avec une ou plusieurs pathologies différentes, formées en ETP, concernées par la fatigue.

Plusieurs rencontres sur 2020-2021, 2 phases de test :soignants nov 2020

patients ressources dec 2020

✦ Un outil clé en mains, libre d'accès, avec outils d'animation (séance présentiel et distanciel) et d'évaluation, pour favoriser l'appropriation par les équipes.

Nb: La trame d'une séance animée dans le programme Act'SEP 38 a servi de point de départ et a été adaptée pour un public plus large, atteint de pathologies différentes.

Les retours d'évaluation

- ✦ **Sur l'approche pédagogique:** adaptation et simplification des outils d'animation, confirmation de l'intérêt de faire travailler les personnes en petits groupes et pertinence de l'outil « planning de Charlie »
- ✦ **Sur l'utilité perçue, le contenu:** Les échanges ont été riches et ont permis de valider l'intérêt du partage d'expériences de terrain « personne ne peut savoir à notre place ce qui est bon pour nous » et qu'en la matière, « il n'y a aucune vérité. »
- ✦ **Sur la pertinence de l'approche transversale:** Découvrir les difficultés d'autres personnes face à leur pathologie permet de relativiser la gravité de sa propre situation. Se décentrer de sa pathologie pour appréhender le « vivre avec » sa maladie.

Diffusion du kit

- ✦ 110 kits diffusé depuis Janvier 2022
- ✦ Acteurs de l'ETP mais aussi des structures ressources(IREPS, UTEP, centres ressources.....)
- ✦ Difficulté d'avoir une lisibilité sur l'utilisation et l'évaluation du contenu (peu de retours malgré une relance été 2022)



EXPÉRIMENTATION DE L'ATELIER FATIGUE AU GCS-MRSI

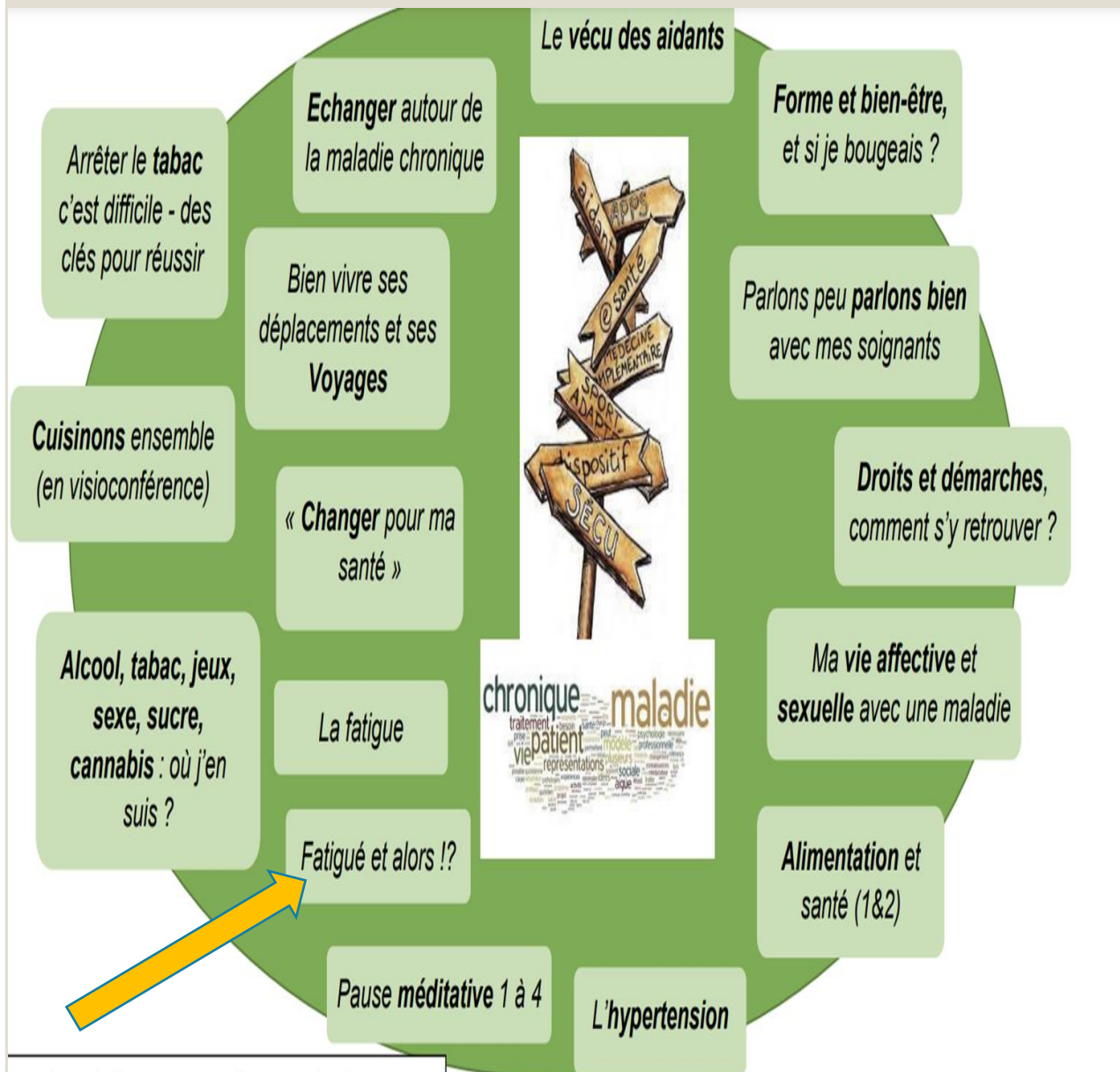
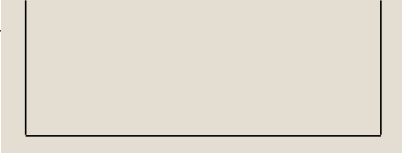


Illustration de l'animation avec le KIT au GCS MRSI

- Intégrée dans le programme transversal **Agir Pour ma Santé**
- **Séance fatigué et alors?** couplée avec une autre séance sur les différents types de fatigue animée par neuropsychologue et diététicienne
- Séance « **Fatigué et alors ?** » co animée avec une autre patiente ressource ou animée seule;
6 participants en moyenne



FATIGUÉ? ET ALORS!

Partager son expérience de la fatigue

Trouver des pistes pour y **faire face dans son quotidien**

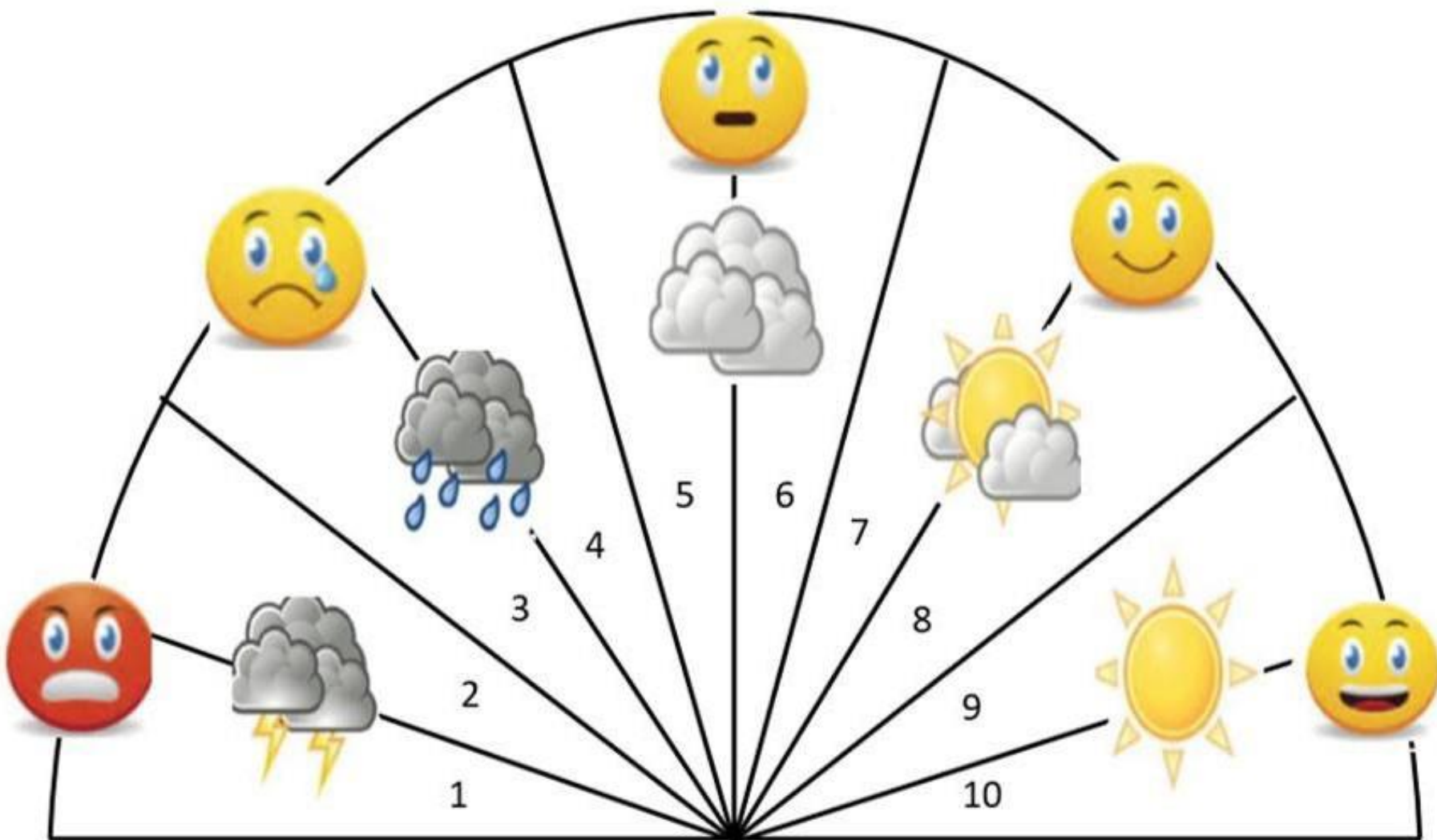
Déroulement de la séance (2x 50 MN)

- Faire connaissance avec le groupe
- Partager son vécu de la fatigue



Pause de 10 mn

- S'approprier des trucs et astuces pour faire face dans le quotidien
- Ce que je garde pour moi/ mon avis sur cette séance



Comment
vous sentez
vous en ce
début de
séance?

Mon prénom

Ma pathologie (maladie
ou discipline)

1 MN/ personne

Différentes pathologies

Cancer du sein
(hormonothérapie)

Infarctus (maladie
cardiaque)

Lymphoedeme

Sclerodermie

Méningite

Burn out

Maladie hépatique

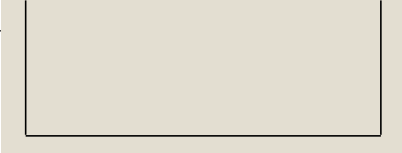
Réflexion sur la situation d'un personnage fictif : Charlie (qui se fera en 2 sous groupes) à partir de son planning hebdomadaire

Objectifs:

Echanger sur les causes et conséquences de la fatigue (celle de Charlie ou/et la sienne)

Trouver des solutions pour y faire face

Les animateurs à partir de la synthèse du temps 1, propose un temps d'échange en petit groupe

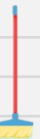


CHARLI(E) A 37 ANS, IL (ELLE) EST MARIÉ(E), IL (ELLE) A 2 ENFANTS, ET A UNE MALADIE CHRONIQUE DEPUIS 7 ANS, IL (ELLE) EST PLUTÔT STABLE SUR LE PLAN DE SA SANTÉ EN CE MOMENT, MAIS IL (ELLE) CONNAÎT DES PHASES ACTIVES DE SA MALADIE.

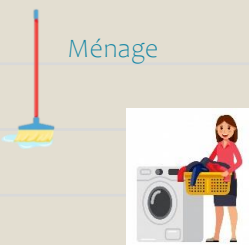
IL (ELLE) ESSAIE DE RESPECTER AU MIEUX LE TRAITEMENT PRESCRIT PAR SON MÉDECIN. IL (ELLE) SE PLAINT ACTUELLEMENT D'UNE FATIGUE QUI RÉDUIT LA FRÉQUENCE DE SES ACTIVITÉS DE LOISIRS.

IL (ELLE) TRAVAILLE À MI-TEMPS EN TANT QU'AGENT POLYVALENT DANS UN ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE.

Charlie ne sait plus comment gérer sa fatigue dans sa vie privée et professionnelle.

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
7h	 Réveil !				 Réveil !		
8h			 Douche & Petit-déjeuner 				
9h	 Trajet en vélo Bénévolat associatif	 Ménage	 Trajet en vélo Bénévolat associatif	 Au travail !	 Ménage	 Douche & Petit-déjeuner 	
10h		 Café entre amis			 Trajet en voiture RDV Cardio 	 Marché & Courses	 Ménage
11h	 Trajet en vélo	Préparation	 Trajet en vélo	repas	Trajet en voiture 		
12h		Déjeuner 		Déjeuner 		 Préparation du repas	
13h	RDV Kiné	 Séance APA Activité Physique Adaptée	RDV kiné			 Déjeuner en famille	 Déjeuner Sieste
14h	 Ménage			Au travail !		 Sortie en famille	
15h							
16h		 Cinéma					
17h							
18h		 Préparation du repas				 Préparation du repas	
19h	A table !		A table !		A table !	 Apéro avec les amis	 Diner
20h							
21h							
22h							

	MATIN						
	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
7h							
	 Réveil !				 Réveil !		
8h			 Douche & Petit-déjeuner				
9h	 Trajet en vélo	 Ménage	 Trajet en vélo	Au travail !	 Ménage	 Douche & Petit-déjeuner	
	Bénévolat associatif		Bénévolat associatif				
10h		 Café entre amis			 Trajet en voiture		Ménage
					RDV Cardio 	Marché	
11h			 Trajet en vélo		Trajet en voiture 	 & Courses	
	 Trajet en vélo	Préparation	du	repas			
12h		Déjeuner		Déjeuner			Préparation du repas
							
13h						Déjeuner en famille	
	RDV Kiné	 Séance APA Activité Physique Adapté	RDV kiné				 Déjeuner

	APRES-MIDI						
	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
14h	Ménage			Au travail !			Sieste
15h							
16h							Sortie en famille
17h							
18h							
19h							
20h							
21h							
22h							

Trucs et astuces pour faire face à sa fatigue



C'est eux qui le disent

Faire des listes pour ses activités Discerner ses fatigues : physique , mentale

Pratiquer des activités types: relaxation, méditation

Mettre de côté les remarques des autres

Reprendre une activité à temps partiel en explorant les pistes avec son employeur

Étaler les jours de travail, télétravail

prendre 1 vrai demi-journée « de rien »; trouver le juste milieu en terme d'organisation

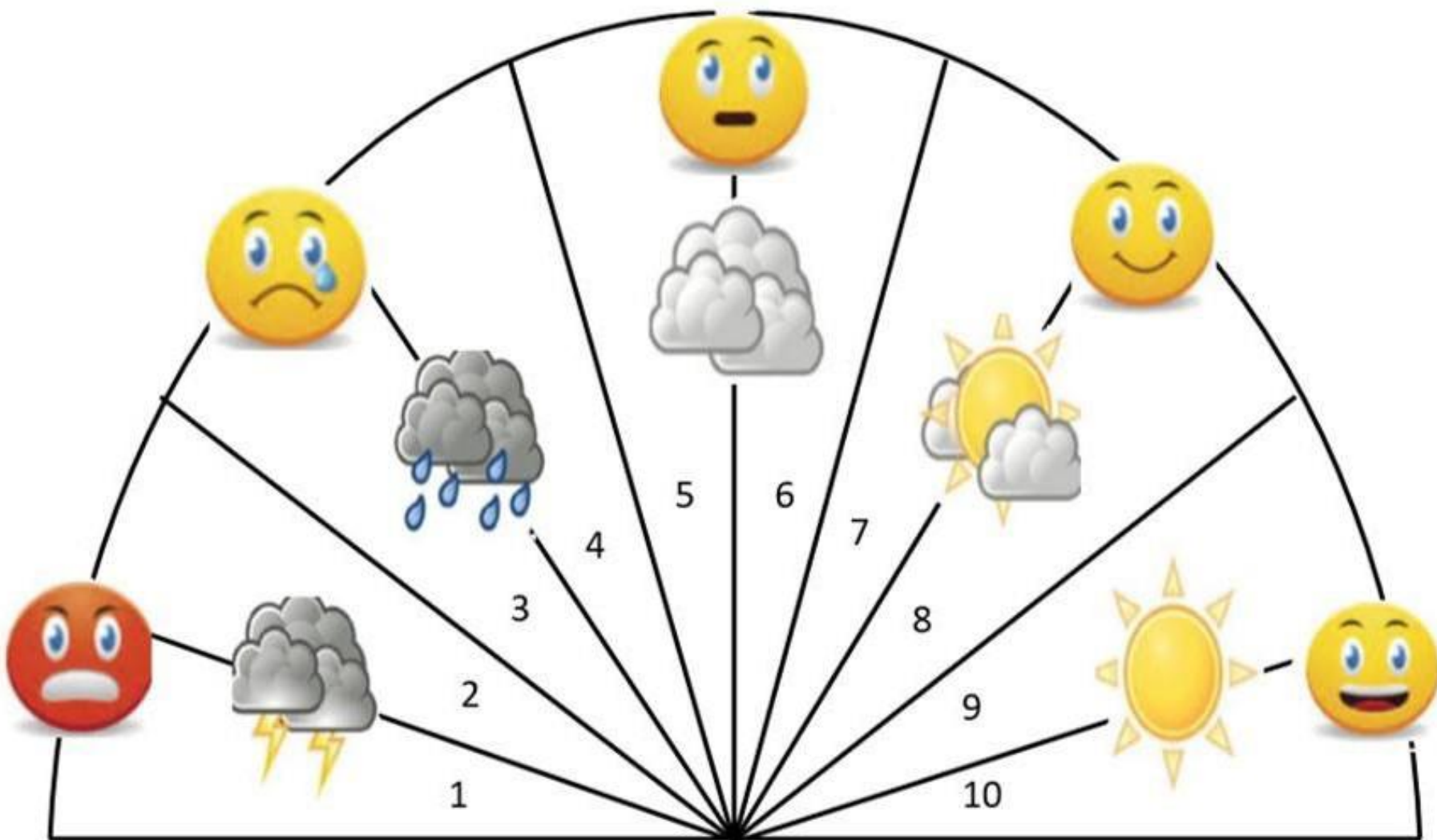
- Limiter les contraintes exemples
- En parler: dire je suis fatiguée, à ses proches
- Faire des micro siestes
- accepter de se reposer
- Pratiquer de l'activité physique qui me ressource
- Revoir ses attentes , ses exigences,
- Structurer les périodes planifier moins d'actions
- Dire comme le titre « et alors »



Parmi les pistes proposées pour surmonter la fatigue quelles sont celles que vous auriez envie d'essayer, tester dans votre quotidien ?

Exemples de pistes retenues par les patients :

- Demande de l'aide
- En parler avec mon entourage
- Faire des listes plus petites
- Planifier des temps de repos dans mon agenda
- M'autorise à ne rien faire: sieste
- Se dire que c'est normal
- Repartir mes activités, mieux m'organiser



Quel est votre point de vue et ressenti sur le fait d'avoir participé à cette séance avec des personnes atteintes d'autre (s) pathologie (s) que la vôtre ? D'avoir participer à une séance à distance ?

Comparatif Météo début et fin de séance

J'ai
trouvé
de l'aide

J'ai trouvé
des outils qui
vont m'aider

Ça m'a
redonné du
courage

En début de séance	En fin de séance
8	10
5	6
5	3
5/6	9
4/5	5/6
5/6	7/8

Je suis fatigué
mais boosté

« ça fait du
bien d'avoir
des pistes »

Je repars
avec le
moral

Je vais
continuer à
identifier mes
fatigues

Merci pour votre attention



Si vous êtes intéressés, vous pouvez demander le kit à l'adresse suivante

kiffatigue@yahoo.com