

SCLEROSE EN PLAQUES



CONTENU DU PROGRAMME

Le programme d'éducation thérapeutique « SEP ETP » est à destination des patients atteints d'une sclérose en plaques et des personnes accompagnant un proche touché par cette maladie. Il s'inscrit dans une démarche d'accompagnement afin d'améliorer la qualité de vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Il vient en complément du suivi médical du patient pour renforcer son autonomie dans la gestion de la maladie au quotidien.

DESRIPTIF DU CONTENU D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le programme peut être proposé à tout moment de la maladie. Il apporte les éléments nécessaires à la compréhension de la maladie, au partage de situations vécues au quotidien ensemble et à la réflexion aux adaptations possibles face à la maladie.

Des questionnaires sont prévus en fin de séances et donneront lieu à des réajustements si besoin. Les ateliers sont renouvelés selon les besoins, les supports sont évolutifs et adaptés suivant les capacités et envies de chacun.

DÉROULEMENT DU PROGRAMME

Le programme se déroule en 3 temps majeurs :

- 1) Un entretien individuel : une rencontre privilégiée pour mieux comprendre vos besoins et vos attentes.
- 2) Des séances d'éducation aux traitements individuelles ou collectives : savoir réaliser seul ses injections, gérer son traitement au quotidien, se déplacer avec son traitement...
- 3) Des séances collectives sur "Vivre avec la SEP au quotidien" :
 - La SEP c'est quoi ? Echanger sur son ressenti de la maladie, savoir reconnaître une poussée, mieux comprendre l'intérêt des traitements...
 - Communiquer avec les autres au travail, avec ses enfants, ses amis, ses parents...
 - Séminaire énergie : une journée pour apprendre à mieux gérer sa fatigue.
 - La vie de couple : relations dans le couple, désir d'enfant...
 - Les démarches sociales : connaître ses droits et les aides sociales pour le quotidien et au travail.
 - Les émotions : savoir gérer sa colère, sa peur, sa sensibilité...
 - Les troubles de l'attention : apprendre à mieux gérer sa concentration, son attention...



De nombreuses autres thématiques sont en préparation.

Chaque groupe est homogène pour favoriser les échanges. La plupart des séances sont collectives et ouvertes aux proches (amis, conjoints, famille, collègues...) ce qui permet un partage sur le vécu quotidien et ainsi le soutien des autres familles.

PROLONGEMENTS ÉVENTUELS

Le programme est évolutif. Il se déroule dans les quatre départements bretons. Le nombre et la nature des séances sont déterminés lors d'un entretien individuel.



Au-delà du programme, le site Internet de l'Association Neuro-Bretagne est consultable à tout moment et rassemble des informations pour les patients et leurs proches sur la maladie, ses traitements, les protocoles de recherche en cours et les manifestations diverses dans toute la région.



ÉQUIPE D'ANIMATION DU PROGRAMME

Le programme est animé par plusieurs professionnels de santé tous formés à l'éducation thérapeutique du patient : infirmières, assistantes sociales, kinésithérapeutes, ergothérapeutes... et patients partenaires, en fonction des séances.

CONTACTS

- **Ateliers étalés sur différentes journées suivant les séances d'environ 1h chacune**, dans les locaux du Centre Hospitalier de Saint-Brieuc, selon les besoins au centre de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) ou en Hôpital de Jour (HDJ).
- **Pour tout renseignement et/ou inscription :**
 - o Marie GUILLET, infirmière coordinatrice de la filière SEP Bretagne : marie.guillet@chu-rennes.fr
 - o Site internet : www.neuro-bretagne.com
- **Pour joindre une infirmière de l'hôpital de jour :**
 - o Téléphone : 02.96.01.71.99 (le mardi ou vendredi)
 - o Par mail : utep.biotherapie.epilepsie-adulte.stbrieuc@armorsante.bzh

Si vous changez d'avis et souhaitez annuler votre participation, merci de prévenir au plus vite. Plusieurs professionnels se mobilisent pour ces ateliers et d'autres personnes attendent de pouvoir y participer.

