

# Mieux vivre avec la SEP\*

Une publication Teva Santé

**L'**éducation thérapeutique permet au patient de prendre une place prépondérante en tant qu'acteur de sa santé.

**Définition de l'OMS**<sup>1</sup> : « L'éducation thérapeutique des patients vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Il s'agit d'une pratique scientifique et pédagogique encore jeune mais, « **Soutenir, accompagner et offrir une éducation thérapeutique au patient et à ses aidants** » figure désormais en France<sup>2</sup> parmi les objectifs généraux de la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes de sclérose en plaques.

De nombreuses solutions existent déjà, et des structures pédagogiques sont de plus en plus souvent mises en place pour cela. Leur objectif est de vous permettre de collaborer avec le personnel soignant pour accéder à des responsabilités dans la prise en charge de la maladie, car comprendre la maladie et son traitement vous aidera, ainsi que vos familles, à maintenir et améliorer votre qualité de vie.

**Pratique scientifique récente, l'éducation thérapeutique des patients atteints de SEP est de mieux en mieux structurée en France. Cette structuration est nécessaire, car les témoignages des patients montrent la grande dispersion des sources où ils puisent les informations. Mme Colpaert, infirmière d'éducation à La Salpêtrière, nous explique comment elle planifie l'apprentissage des gestes techniques pour les patients qui en ont besoin.**

1- Cette définition, présentée dans le rapport de l'OMS-Europe 1996, traduite en français 1998, est reproduite dans le document de la Haute Autorité de Santé : « Guide Méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » mis en ligne en juin 2007 ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)), consulté le 8/12/16. 2- Guide « Affections de longue durée - Sclérose en plaques » mis en ligne en septembre 2006 par la Haute Autorité de Santé ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)). \* SEP : Sclérose En Plaques.

## o Sommaire

- **Les conseils de Marie-Hélène Colpaert** ..... p 2
- **Vos témoignages** ..... p 4
- **Données médicales** ... p 5

**Comment élaborer un programme d'éducation thérapeutique spécifique de la SEP.**

*Pr Jérôme de Sèze, CHU de Strasbourg*

**afsep**  
association française des sclérosés en plaques

[www.afsep.fr](http://www.afsep.fr)

Réalisé avec la collaboration de l'AFSEP  
Téléphone : 05 34 55 77 00





## Marie-Hélène Colpaert

Cadre de Santé  
Département de neurologie  
GH Pitié Salpêtrière Charles Foix

- **Mis en place en 2005, le programme MOTIV SEP est proposé aux patients atteints d'une sclérose en plaques rémittente pour lesquels un traitement de fond doit être débuté.**

**Reposant sur les composantes de l'observance (cognitives, comportementales, psycho sociales), il a pour objectif d'accompagner le patient et son entourage après l'annonce du diagnostic et de lui permettre de débuter le traitement dans les meilleures conditions possibles, d'améliorer l'observance de ce traitement ainsi que la qualité de vie du patient.**

**Placé au cœur du dispositif de prise en charge, le patient bénéficie d'un accompagnement individualisé et d'une information objective dispensée par une équipe pluridisciplinaire.**

### **I Faire du patient un acteur de sa santé.**

Un patient formé et informé est un patient qui gère mieux sa maladie au quotidien, les 11 années d'expérience le prouvent.

Parce qu'un patient n'est pas un élève à qui on donne une liste de recommandations et d'interdits, il est nécessaire de lui donner une véritable formation ainsi qu'une information claire et objective mais aussi de lui offrir un espace et un temps d'écoute, d'expression de ses émotions et de formulation de ses nombreuses questions.

Le patient est volontaire, rien ne lui est imposé ; le neurologue lui propose de participer au séminaire, il dirige le patient vers l'équipe paramédicale : infirmière ou cadre de santé qui le reçoivent selon leurs disponibilités pour un entretien de motivation.

Au cours de cet entretien :

- Elles réalisent en collaboration avec le patient son bilan éducatif partagé qui

- reprend en synthèse ses attentes et ses besoins.
  - Elles expliquent le déroulé des journées.
  - Elles proposent au patient d'être accompagné d'un proche.
  - Elles proposent au patient les différentes dates prévues (environ une par mois).
  - Le patient choisit de participer ou non, de venir accompagné ou non, et la date qui lui convient.
  - Il peut aussi prendre un temps de réflexion et recontacter l'infirmière lorsqu'il aura pris sa décision.

### **II L'éducation thérapeutique : tout un programme**

Les groupes sont constitués de 8 à 10 patients qu'il s'agit d'aider à passer l'étape difficile et importante de la mise sous traitement, mais pas seulement, car il s'agit de dispenser une véritable formation ainsi qu'une information transparente.

Le programme se déroule sur 2 modules :  
2 jours puis une journée six semaines après pour les traitements injectables ; 1 jour puis

une journée six semaines après pour les traitements oraux.

Les patients et leurs proches sont accueillis par un binôme infirmière et cadre de santé coordinatrice en salle de réunion ; ils prennent un petit déjeuner et répondent au questionnaire de connaissances.

### **Jour 1 :**

Ils se présentent au groupe par le biais d'une présentation croisée et énumèrent à tour de rôle leurs attentes par rapport à la formation (acquisition de connaissances sur la maladie, la poussée, les symptômes quotidiens, les différentes évolutions possibles, ce qui est permis, pas permis, etc...).

Un cours est dispensé par une neurologue pendant 1 heure ; les patients ont ensuite 30 minutes pour lui poser toutes leurs questions.

Les patients déjeunent ensemble et le binôme IDE\*/Cadre de Santé anime l'après-midi : savoir reconnaître une poussée, savoir quoi faire, qui appeler en cas de survenue de la poussée/vie quotidienne avec la SEP ; tout ce qui est permis/pas permis/conseils/constitution d'un réseau de professionnels de santé.

### **Jour 2 :**

Présentation des traitements réalisée par un binôme IDE\*/PHARMACIEN.

Atelier communication animé par une psychologue qui évoque avec le groupe en échanges interactifs les difficultés de communication avec les proches (couple, enfants, amis, famille) et le milieu professionnel.

Un patient témoin vient ensuite évoquer ce que la prise en charge en information et éducation thérapeutique lui a apporté et comment s'est déroulé le début de son traitement.

Le premier module se termine par un tour de table au cours duquel les patients évoquent comment ils ont vécu ces journées, ce que les différents professionnels

de santé leur ont apporté.

Les animateurs font une synthèse et rappellent la date et le programme de la 3<sup>ème</sup> et dernière journée.

Entre les deux modules les patients commencent leur traitement.

### **Jour 3 :**

Le groupe, accompagné par le binôme IDE\*/CADRE DE SANTE évoque en tour de table comment se sont déroulées les 6 semaines, et le début de traitement, les effets indésirables ressentis, comment ils ont été gérés, etc.

En fin de matinée le groupe est pris en charge par une équipe de kinésithérapeutes qui réalisent des exercices de relaxation par la respiration et des auto massages. Les patients ont tout loisir de poser leurs questions sur l'intérêt de la prise en charge, les symptômes pouvant être améliorés, la pratique du sport. Ils bénéficient pendant ce temps d'un massage relaxant.

La dernière après-midi est consacrée aux questions sociales, aux droits du patient atteint d'une maladie chronique.

Après une synthèse, chaque patient repart avec son suivi organisé (prochain RDV avec son neurologue référent ; prochain RDV avec l'IDE\*) ainsi qu'avec les coordonnées des différents intervenants auxquels il peut faire appel si besoin. Les IDE\*/ CADRE DE SANTE sont joignables par mail à tout moment.

Partant du postulat qu'un patient formé et informé gère mieux sa maladie, nous pouvons dire que la prise en charge proposée, en plus d'apporter beaucoup de satisfaction tant chez les patients et les proches que chez les soignants, répond à l'objectif fixé : celui de rendre autonome et moins anxieux.

Les soignants retrouvent dans cet accompagnement du patient et de ses proches le cœur de leur métier.

\* IDE : Infirmier diplômé de l'État.

Pour plus d'informations sur l'éducation thérapeutique, parlez-en à votre neurologue.

## « Connectez-vous au RÉSEAU »



Mon neurologue m'a proposé de prendre contact avec l'infirmière coordinatrice du Réseau SEP de ma région qui, dès le premier entretien téléphonique, a su créer une relation de confiance. Elle m'a proposé un rendez-vous dans les locaux du Réseau où elle m'a reçue pendant près de 2 heures pour, tout d'abord, répondre aux questions que j'avais préparées, puis elle m'a appris la technique des injections sous-cutanées jusqu'à ce que je sois capable d'en reproduire seule tous les gestes. Enfin, elle a pratiqué la première injection en s'assurant que tout se passait bien. Nous avons fixé trois rendez-vous téléphoniques à une semaine d'intervalle, ce qui m'a bien rassurée pour me lancer...

DE (33)

## « Au cyber-café, j'ai tapé sclérose en plaques... dur ! »

Lorsque mon neurologue m'a annoncé le diagnostic, il m'a aussitôt donné un deuxième rendez-vous, en me demandant de faire la liste de toutes les questions que je souhaitais lui poser. Mais en sortant de chez lui, je me suis rendu dans un cyber-café pour me renseigner sur Internet. Cette expérience solitaire a été très douloureuse pour moi, et bien sûr je la déconseille vivement. Pour s'informer, rien ne vaut le contact humain.

JM (77)

## « Mon neuro m'a expliqué la maladie avant de la nommer »



L'éducation thérapeutique du patient consiste tout d'abord à lui donner des informations sur sa maladie, et personne n'est mieux placé que le neurologue pour cela. Le mien a commencé avant l'annonce du diagnostic : il m'a expliqué la maladie avant même de lui donner un nom ! Je lui en suis reconnaissante. Il a bien fait, car quand on comprend, on a moins peur... et on peut mieux faire face à la SEP.

AR (92)

## « La parole en groupe »



Je n'osais pas poser de questions, j'avais peur d'être prise pour une idiote. J'étais très repliée sur moi-même. Heureusement, j'ai rencontré quelqu'un qui m'a persuadé de participer à un groupe de paroles. Je m'y rends tous les mois, même si c'est assez loin de chez moi.

J'y rencontre d'autres personnes atteintes de SEP pour partager nos expériences et extérioriser toutes nos joies et nos peines en présence d'un psychologue. Cela me permet aujourd'hui de poser les questions que je considère comme « bonnes » pour moi, et de penser que le mieux est souvent de prendre les devants !

CD (59)



## Pr Jérôme de Sèze

Service de Neurologie  
CHU de Strasbourg

### Compléter l'efficacité du traitement

**La sclérose en plaques est une des Affections de Longue Durée (ALD)**, c'est-à-dire évoluant de façon chronique et justifiant souvent un traitement de fond, suivi pendant plusieurs années.

Ce traitement de longue durée trouve bien sûr tout son intérêt s'il est bien compris, bien accepté et bien observé par les patients.

Si dans une maladie aiguë les soignants assurent en général entièrement la conduite du traitement, il n'en est pas de même dans une maladie chronique où **la prise en charge appartient autant aux soignants qu'aux soignés**. Il est donc apparu nécessaire de proposer aux patients atteints d'une sclérose en plaques **une éducation thérapeutique dont l'objectif est bien de compléter l'efficience du traitement**.

### ◦ L'éducation thérapeutique, une activité de soins à part entière

À partir de l'expérience très positive menée dans le diabète, des approches spécifiques adaptées à la sclérose en plaques ont été développées.

Les **Centres Hospitaliers Experts de la SEP** se sont structurés pour proposer ces programmes d'éducation.

**Les programmes ont tout d'abord été centrés sur l'apprentissage des auto-injections de médicaments**, permettant une plus grande autonomie des patients.

Des programmes plus ambitieux ont été progressivement mis en place, avec toujours pour objectif **d'améliorer l'observance des traitements et leur succès, mais aussi d'améliorer le sentiment de bien-être, l'estime de soi, en un mot la qualité de vie**.

Parallèlement, les **Associations de Patients** ont créé des groupes de parole, ont poursuivi une politique éditoriale soutenue en publiant des revues, des documents, en créant des sites Web, en organisant des congrès.

Progressivement, à l'initiative des **Réseaux SEP**, des programmes d'éducation thérapeutique ont été construits dans le but d'apporter une aide aux neurologues dans cette mission éducative devenue une part indissociable de leur activité de soins.



Ainsi, par exemple, le programme du Réseau ALSACEP, récemment mis en place, organise, à la demande conjointe du neurologue et du patient, **l'intervention au domicile du patient d'une des deux infirmières formées** à l'éducation thérapeutique afin d'aborder avec lui un ensemble de sujets comme l'**apprentissage des gestes techniques**, mais également **les conseils d'ordre médical ou social, la gestion de la fatigue, le suivi psychologique...** Les infirmières maintiennent un contact régulier avec les patients, et établissent des comptes rendus qui sont adressés aux neurologues, assurant ainsi un lien entre tous les intervenants et permettant aux patients de se référer à une information centralisée et validée plutôt que trop dispersée et parfois non fondée.

## **Autonomie, liberté et qualité de vie**

Les patients qui ont une sclérose en plaques évoluant par poussées sont souvent des personnes jeunes et actives.

À leur contact, nous constatons qu'ils tiennent beaucoup à conserver leur autonomie, qu'ils ont besoin de ressentir un sentiment de liberté le plus intact possible. La pratique médicale dans la sclérose en plaques nous montre qu'ils gagnent en qualité de vie en même temps qu'ils apprennent à mieux connaître la maladie et à mieux prendre en charge leur traitement.

**C'est pourquoi nous invitons désormais tous nos patients à participer à des programmes d'éducation thérapeutique structurés, afin de partager l'ambition d'améliorer l'efficacité des traitements, d'acquérir plus d'indépendance et plus de sérénité.**