



NEURODYSSÉE

UNE AVENTURE EN COURS

MC LLORCA - OCTOBRE 2020

CONTEXTE

- Expérimentation MND
- Coordination Pôle régional
- Accompagnement ex MP - puis équipes Occitanie



CRÉATION D'UNE MALETTE D'OUTILS

- « Mallette de la brousse...
 - outils de la « débrouille »,
 - faciles à installer et à reproduire,
 - sans sophistication
 - ni coûts ajoutés.
- devenue **NEURODYSSÉE** »
 - Graphiste Elodie Nivet
 - Logo
 - Vote
 - Ergonomie mallette



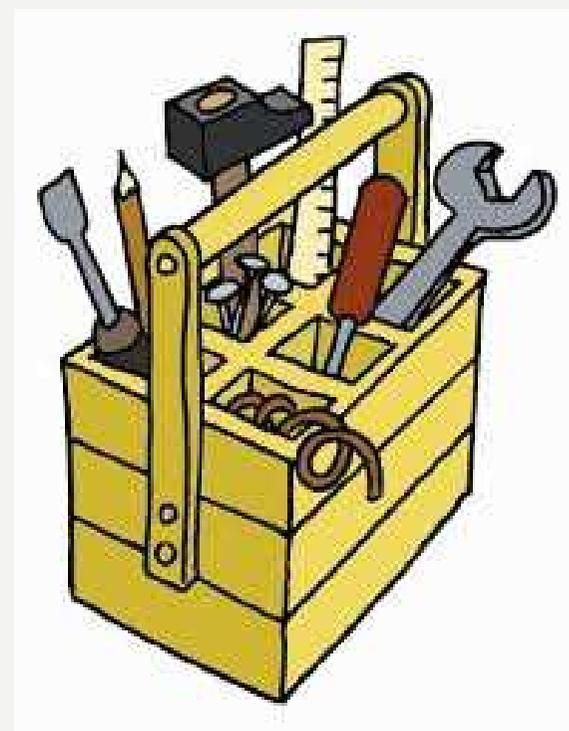
LA DÉMARCHE

- Des séances actives
- « Commande » par AGO d'un support participatif et partagé
- Des prototypes
- Des échanges lors des réunions de Carcassonne
- Une formalisation
 - L'outil physique
 - Fiche pédagogique



LE CONTENU

- 14 outils et fiches pédagogiques
 - 8 outils pour la **Maladie d'Alzheimer**
 - 3 outils pour la **Maladie de Parkinson**
 - 3 outils pour la **Sclérose En Plaques**
- 1 livret global



ALZHEIMER

- **Le Diagnostic patient de programme du Domaine de la Cadène (support patient)- La Roue du paon du Domaine de la Cadène (support patient)**

Photos sur tablette numérique avec une sélection d'images permettent d'échanger quand la parole devient difficile = **un support de verbalisation** par un nuancier d'image pour mieux échanger. Le nom « roue du paon est très contextuel et parlant pour les acteurs : dans le parc du domaine de la Cadène il y a des paons et le nuancier d'images se déplie en roue dans la main du soignant

- **Aménager son domicile - Les photos des risques du programme d'USSAP (support patient et aidant)**

7 planches sous forme de dessins présentant différents lieux d'une habitation et des cartes représentant des photos de différentes aides technique

- **« La cognitivo mouse » du programme de la Clauze St Jean Delnous (support aidant et patient)**

La « cognitivo mouse » (la « Souris cognitive ») est utilisé lors d'une séance interactive de physiopathologie sur la maladie ALZ. Le participant doit deviner les fonctions concernées à partir d'une situation de la vie courante qui est projetée à l'écran. Des liens faits dans le diaporama permettent de vérifier si son choix est le bon ou non.

- **« L'huître » du programme du CHIVA (support aidant) - ou « le système des besoins »**

Graphique le système des besoins d'un individu. L'aidant est invité à l'aide de gommettes à mener une réflexion individuelle sur son propre système des besoins : il positionne de gommettes blanches sur les besoins satisfaits et rouges sur les besoins délaissés ou abandonnés.

- **« La roue de l'aidant »** du programme du **CHIC Castres-Mazamet (support aidant)**

plateau représentant une roue, qui se divise en thématiques représentant les différentes sphères du quotidien L'outil permet d'identifier les aides disponibles sur le territoire et d'échanger sur leur fonction. Il évite un catalogue de présentation des aides ; la modalité favorise les échanges et les liens entre la nature des aides et leur usage

- **Support : thérapies non médicamenteuses** du programme du **CHU Montpellier CMRR (support aidant)**

Le support est un poster qui peut être projeté et qui propose une synthèse exhaustive des différentes TNM pour le patient et pour l'aidant.

- **Poster sur les généralités de la maladie d'Alzheimer** du programme du **CHU Montpellier CMRR (support aidant)**

poster qui reprend les éléments d'informations essentiels sur les "Bases des Maladies Neurodégénératives"

- **Trivial Pursuit Maladie d'Alzheimer** du programme du **CHU Montpellier CMRR (support aidant)**

Un Trivial Pursuit sur la maladie d'Alzheimer est proposé aux aidants et aux patients à un stade précoce de la maladie

PARKINSON

- **Les bulles de la relation** (évaluation du diagnostic aidant) du programme du Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse (support aidant)

Un graphisme avec des bulles qui représentent le Proche bénéficiant du programme (bulle MOI), Le Proche malade, L'entourage et des Bulles vides. Les proches aidants sont invités à l'aide de tracés différents de faire une estimation de l'état de la relation.

- **Les courbes de mon état moteur** du programme du Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse (support patient et aidant).

Des cinétiques de courbes à manipuler sur un graphisme qui met en valeur les effets des médicaments en fonction des moments de prise des médicaments à une heure prescrite

- **Livret auto-rééducation** du programme CHU Montpellier Centre Expert Parkinson (support patient)

Ce livret propose un panel d'exercices physiques et des conseils sur les activités de la vie quotidienne.

SEP

- **Le Trivial Poursuit SEP** du programme du Pôle MND (support patient et aidant)

4 thèmes sont proposés : symptômes, vie quotidienne, prise en charge, représentations de la maladie. Une question par couleur. Des réponses de type vrai-faux, QCM.

- « **Go home message – SEP** » Livret SEP sur les messages à retenir du programme du CH de Perpignan (support patient, + aidant)

Ce Livret a été développé à la demande des patients. Il comprend des Fiches de synthèse des principaux messages proposés par l'animateur de chaque atelier.

- **Photo langage SEP** du programme du CHU de Nîmes (support patient, + aidant) .

L'outil est inspiré de travaux de l'IAPS (International Affective Picture System). Il est constitué de 16 photos : 8 à valences négatives et 8 à valences positives. 8 ont une faible activité et 8 ont une forte activité. Elles sont répertoriées en 4 thèmes (animaux, nature, humain, relationnel), La personne doit identifier différentes émotions, perceptions, interprétations, sensations, souvenirs...

LES FICHES PÉDAGOGIQUES

Travaux
antérieurs faits
avec Elodie
NIVET

FICHE PÉDAGOGIQUE

PARKEDUSTIM

6 BULLES DE COMMUNICATION

DESRIPTIF DE L'OUTIL

L'outil **Bulles de communication** est composé de 2 types de matériel :

- La présente fiche pédagogique
- Un bloc de supports patient **Bulles de communication**



OBJECTIF • COMPÉTENCES VISÉES

Objectif de la situation d'apprentissage

L'objectif de cette situation d'apprentissage est de créer un espace de parole dans lequel les patients pourront s'exprimer sur les changements que la SCP a pu entraîner sur le plan relationnel avec leur entourage, le monde médical et/ou professionnel. En effet, après la chirurgie, la place du patient parkinsonien dans l'univers familial et social peut se trouver modifiée.

Compétences visées par la séance

- Je sais reconnaître une situation de gêne relationnelle liée à ma stimulation cérébrale profonde et y faire face.
- Je sais repérer dans mon entourage les personnes avec qui il m'est plus ou moins facile de discuter. J'exprime mon ressenti, mes émotions et mes difficultés face à ces situations.
- Je sais identifier ce qui a changé dans ma relation aux autres depuis ma neurostimulation et les conséquences de ces changements. Je suis capable de trouver des solutions et stratégies pour y faire face.

UTILISATION DE L'OUTIL

Quand
Cet outil s'utilise après l'intervention.

Intervenant
L'intervenant est un(e) psychologue ou un binôme psychologue/infirmière.

Durée
La séance dure 1h30 en deux phases de 45 min, en collectif.

Méthode
La séance se déroule en deux temps d'échange collectifs.

DÉROULEMENT

Appropriation

Les interventions orales de l'intervenant à chaque étape de la séance (fonds verts) sont des propositions. Il appartient au soignant d'adapter sa pratique en fonction de son expérience et du public présent.

TEMPS 1

Bulles de communication

L'intervenant distribue à chaque participant les **Bulles de communication**.

" Vous avez devant vous un schéma qui va vous permettre d'illustrer la manière dont vous parlez avec votre entourage depuis votre intervention. À l'aide d'un stylo et en suivant la légende indiquée, je vous invite à tracer un trait représentant la qualité de la communication depuis l'opération entre vous et les personnes figurant dans les bulles. "

L'intervenant invite chacun à commenter ses bulles, exprimer ses difficultés, ses émotions. Enfin, une discussion commune est lancée pour partager ses expériences, mener une réflexion commune à propos des personnes ressources, etc. Exemples de questions pour relancer :

" Certains d'entre vous ont-ils vécu la même situation, rencontré les mêmes difficultés ? Si oui, êtes-vous parvenus à dépasser ces difficultés ? Comment ? "

TEMPS 2

Table ronde

En utilisant un paperboard, l'intervenant encourage les patients à exprimer ce que la chirurgie a changé dans leur relation aux autres. Au fur et à mesure, il note les réponses des patients dans deux colonnes : **changements** et **conséquences**.

" Nous allons maintenant réfléchir ensemble à ce que la stimulation cérébrale profonde a changé dans vos relations sociales. Selon vous, lesquelles ont changé et quelles conséquences cela a eu sur vous ? "

L'intervenant va ensuite lister les solutions ou stratégies trouvées grâce à la réflexion du groupe et les noter au fur et à mesure dans une troisième colonne **stratégies**.

" Maintenant, nous allons réfléchir ensemble à des stratégies permettant d'améliorer ces situations et de mieux communiquer autour de la stimulation. "

POINTS CLÉS, ASTUCES ET TÉMOIGNAGES

- Les stratégies de communication sont **singulières**. Bien qu'elles puissent être partagées, elle ne doivent pas être adoptées par tous.
- S'appuyer sur les **vécus individuels** pour encourager les échanges et la recherche de solutions.
- Accompagner la **dynamique de groupe** afin de favoriser les échanges entre les patients.
- Cette séance peut être remplacée par un temps d'échange collectif animé par un intervenant **non psychologue**. Elle portera alors sur le vécu au quotidien avec la SCP, la réadaptation à la vie ordinaire (alors que la maladie est toujours là), et la relation avec l'entourage.

MERCI