

higher than nine: the contact with the general practitioner prior to discharge, informing the GP of the discharge date, training of the patient and his or her family concerning everyday activities, giving the list of people who can be called in case of problems. Return hospitalisation in case of difficulties while at home is cited as one of the three most relevant criteria.

Discussion and conclusion.— The criteria that were highlighted by the general practitioners are not very specific of the discharge of a dependent patient. However, it would be interesting to interview the other participants in order to complete this study and determine whether these criteria indeed improve the organization of the return home and the coordination between hospital and ambulatory care.

Further reading

ANAES & SOFMER. Conférence de consensus. Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Sortie_monde_hospitalier_long.pdf; (2004).

ANAES. Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral—Stratégies et organisation. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/AVC_Retour_Recos.pdf; (2003).

Société française d'économie de la santé & ANAES. Conférence de consensus. Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272396/sortie-du-monde-hospitalier-et-retour-au-domicile-dune-personne-adulte-evoluant-vers-la-dependance-motrice-ou-psychique; (2004).

doi:10.1016/j.rehab.2011.07.491

Posters

Version française

P061

Consultation pluridisciplinaire spécialisée : activité physique adaptée et sclérose en plaques

M.-M. Guyot^{a,*}, M.-O. Agnani^b, P. Hauteccœur^b, C. Donzé^b

^a Hôpital Saint-Philibert GH-ICL, MPRF, 115, rue du grand but, 59160 Lomme, France

^b Hôpital Saint-philibert, Lomme, France

*Auteur correspondant.

Mots clés : Sclérose en plaques ; Activité physique adaptée ; Qualité de vie

La sclérose en plaques (SEP) ne contre-indique pas la pratique d'une activité physique adaptée (APA). De plus, le niveau de qualité de vie des personnes atteintes de SEP est corrélé avec le niveau d'activité physique [1–2].

Objectif.— Évaluer l'impact d'une consultation pluridisciplinaire d'APA dans le cadre de la reprise d'activité physique chez des personnes atteintes de SEP.

Méthode.— Un questionnaire téléphonique semi-directif a été réalisé auprès de 132 patients préalablement vus en consultation (mars 2008–août 2010). Le questionnaire reprenait les causes et le moment de l'arrêt de l'activité, le ressenti de la pratique, les difficultés et les conséquences de la rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire. Une analyse descriptive a été réalisée.

Résultats.— Soixante-dix-huit patients ont répondu (âge : 47,9 ans ± 9,9 ; durée de maladie : 12,9 ans ± 7,7 ; EDSS médian : 5,5). Soixante-dix pourcent des patients pratiquaient une activité physique au moment du diagnostic. 46,3 % des patients ont arrêté à l'annonce du diagnostic. Après la consultation, 68,4 % des personnes qui avaient arrêté leur activité ont repris. Sur les 30 % qui ne pratiquaient pas, 54 % ont débuté une activité régulière. Certains bénéfices attendus de la pratique avant et après le diagnostic ne changent pas (bien-être et entretien physique).

Discussion.— La crainte d'une aggravation de la maladie et de la fatigue peut expliquer l'arrêt de l'activité physique. La pratique même adaptée reste difficile en raison des symptômes, par manque d'accessibilité des structures, d'informations sur le sujet, par crainte du regard des autres et sous-estimation des capacités.

SEP et l'évolution positive (physique et mentale) après la consultation confortent l'idée qu'une consultation spécifique reste indispensable pour accompagner le patient dans son projet.

Références

[1] Kerdoncuff V, Durufle A, Le Tallec H, Lassalle A, Petrilli S, Nicolas B, Robineau S, Edan G, Gallien P. Multiple sclerosis and physical activities. *Ann Readapt Med Phys.* 2006; 49(Suppl. 1):32–6.

[2] Kayes NM, McPherson KM, Taylor D, Schlüter PJ, Kolt GS. Facilitators and barriers to engagement in physical activity for people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Disabil Rehabil.* 2010:1–18.

doi:10.1016/j.rehab.2011.07.492

P063–FR

PrEduSED : programme d'ETP pour une maladie rare, le syndrome d'Ehlers-Danlos

E. Chaléat^{a,*}, M. Bonjean^b, N. Fraisse^b, F. Siani^b, I. Perretant^b, M.-H. Boucand^c, C. Tricarico^c, M.-N. Gaveau^d

^a CMCR des Massues-Croix rouge française, Lyon, 92, rue Edmond Locard, 69322 Lyon cedex 05, France

^b CMCR des Massues-Croix rouge française, Lyon, France

^c Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos, Lyon, France

^d Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos, Le Havre France

*Auteur correspondant.

Mots clés : Syndrome d'Ehlers-Danlos ; Education thérapeutique du patient
PrEduSED est le premier programme d'ETP destiné aux malades atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED).

Son objectif est de donner aux patients les connaissances et les compétences nécessaires en fonction du stade évolutif de sa maladie, ses propres connaissances, son vécu, et ses propres ressources et capacités. La structuration du programme s'est faite en suivant les préconisations du guide méthodologique de la Haute Autorité de la Santé (HAS), une demande d'autorisation sera prochainement déposée auprès de l'ARS Rhône Alpes.

Le programme se déroule en deux phases :

– une formation-action à l'éducation thérapeutique des futurs formateurs des sessions du programme éducatif, et à la conception du programme d'ETP. Cette formation a eu lieu en janvier, février et avril 2011 (six journées) ;
– la mise en œuvre du programme.

Les sessions sont ouvertes à tous les malades atteints du SED de type hypermobile, avec diagnostic confirmé par un centre de référence (Garches ou hôpital européen Georges Pompidou), un centre de compétence ou un généticien.

Le nombre de places est limité à six personnes, accompagnées ou non d'un proche, qui assistera aux mêmes ateliers, ainsi qu'à un atelier dédié aux accompagnants. Priorité est donnée aux malades éloignés de tout service spécialisé.

Les sessions auront lieu à Lyon au CMCR des Massues (vendredi matin au dimanche après-midi). Le programme débute par un entretien où est réalisé un « diagnostic éducatif », à partir duquel seront négociés des objectifs pédagogiques personnalisés, et précisé au patient son parcours éducatif (ateliers).

Le programme alterne information théorique interactive et mise en pratique, interventions et rencontres entre participants. Les thèmes aborderont la maladie, sa transmission, les modes de diagnostics, les traitements médicamenteux ou non, les évolutions éventuelles ; puis les aides thérapeutiques, le traitement de la douleur, la qualité de vie. Enfin le retentissement de la maladie sur l'entourage et la manière d'y faire face.

Ce n'est pas une consultation médicale, ni une démarche purement informative, un savoir dispensé par un soignant « sachant » vers un malade « ignorant », mais bien une démarche collaborative partant des besoins propres à chaque patient pour permettre leur apprentissage et leur expression singulière.

doi:10.1016/j.rehab.2011.07.493