

*En ce milieu de printemps,
nous avons le plaisir de vous présenter le second journal de la
Fédération Neurologique du Grand Est !*

*Dans ce numéro, vous trouverez des informations sur : les
aspects psychologiques de la covid 19, le mi-temps thérapeu-
tique, l'adaptation des soins de masso-kinésithérapie, et les
ateliers dédiés aux aidants.*

*N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et sugges-
tions d'articles pour les prochains numéros !*

Adaptation des soins effectués par les masseurs- kinésithérapeutes

Pendant le premier confinement, et depuis..

En tant que professionnels de santé, nous avons dû nous approprier la télé-consultation (premier contact avec le patient), le télé-soin (séance de rééducation à distance avec des exercices définis avec le patient), et le télé-suivi (suivi au fil du temps des éventuels progrès, et recherche de solutions aux problématiques des patients).

Depuis la parution du décret en Avril 2020 et sa prolongation jusqu'en 2021, le télé-soin est une avancée majeure pour la continuité des soins à domicile. Il permet :

- De ne pas perdre le LIEN avec les patients,
- De MINIMISER les SEQUELLES dans diverses pathologies,
- D'éviter tout RETARD DE PRISE EN CHARGE,
- De LIMITER LES COMPLICATIONS
- De prendre en charge toute personne Covid + ; de cas contact ; de patient dit « fragile » en toute sécurité pour lui....

Il va de soi qu'au préalable, le consentement éclairé du patient avant la séance est obtenu. En premier lieu, un rendez-vous téléphonique permet d'organiser le soin de façon générale. Lors du télé-soin, un bilan est réalisé afin de faire le point avec le patient sur les « sensations » et les doléances (un Bilan Diagnostic Kinésithérapique initial est fait au domicile du patient).

Tout comme le soin réalisé habituellement en présentiel, le soin à distance permet de dépister toute complication parfois non ressentie par le patient, de prévenir le médecin traitant/prescripteur, d'adapter les conseils concernant les exercices de rééducation pure et les activités physiques adaptées.

Ce soin nous autorise également de faire « bouger » le patient, et si besoin, de changer les habitudes de vie et apporter des aménagements au domicile (tout en respectant la vie privée de l'adulte ou de l'enfant !).

Il y a parfois beaucoup de signes à surveiller. Nous devons être réactifs face à une complication, même mineure, nous faisons évoluer les exercices d'auto rééducation et mettons en valeur les actions du patient, devenant ainsi « Co- acteur » de sa prise en charge.

Dans le cadre de l'accompagnement en télé-soin d'un patient atteint de sclérose en plaques, nous surveillons toute modification de l'autonomie, nous donnons de nouveaux exercices en fonction de la progression, des conseils d'hygiène, vie quotidienne, et motivationnels, etc... La liste des possibilités n'est pas limitée et fait partie de l'Education pour la Santé. Il nous faut ensuite nous coordonner avec les autres professionnels pour toujours améliorer notre accompagnement.

C'est l'exercice coordonné ! Le masseur kinésithérapeute communique beaucoup avec le médecin prescripteur sur le parcours de soins du patient.

Les outils informatiques utilisés pour le télé-soin sont choisis en fonction de certains critères : sécurité, facilité d'utilisation, et peuvent être utilisés grâce à différents supports (ordinateur, tablette, smartphone).

De plus, à la fin de la séance, le patient et le soignant relèvent qu'ensemble, ils ont passé un bon moment. Et surtout, les patients quant à eux ont le sentiment de ne pas avoir été « laissés de côté » pendant cette période particulière pour tous.

Corinne FRICHE - Masseur kinésithérapeute libérale



COVID 19 : ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

La pandémie mondiale actuelle et la succession des confinements et autres mesures ont chamboulé notre vie quotidienne.

Les premiers mois ont été marqués par la fermeture des centres spécialisés, des accueils de jour, le report des suivis médicaux, les difficultés d'accès aux soins, la réorganisation des soins à domicile et l'arrêt des activités qui procuraient auparavant du bien-être et un équilibre. Les restrictions de circulation des personnes ont brusquement fragilisé l'accès à des services et des aides, notamment humaines, assurant la réalisation des gestes de la vie courante, mettant à mal l'autonomie et la mobilité quotidienne des personnes en situation de handicap.

La crise a un impact psychologique majeur, à court et long terme dont il s'agira de mesurer les effets ces prochains mois ou années. Les mesures mises en place pour faire face à la propagation de la COVID-19 (confinements, mesures barrières et restriction des contacts sociaux...) ont des effets délétères sur la santé mentale déjà perceptibles.

Cette crise a également introduit la notion d'incertitude, surtout déstabilisante lorsque nous supposons que l'immaîtrisé et l'inconnu sont chargés de malheurs potentiels.

Face à l'inconnu, nous sommes tentés d'imaginer bon nombre de catastrophes. Ce biais entraîne une surestimation de l'impact d'événements tragiques dans notre vie. Nous pensons également que ces catastrophes auront un effet négatif sur notre bien-être.

Nous parlons bien ici de biais, de biais cognitif, induisant une vision déformée de la réalité, comme si nous utilisions des lunettes avec un filtre. Cela nous amène à donner de l'importance à ce que nous craignons en négligeant les autres facteurs, plus positifs, qui pourraient avoir un réel impact sur notre bien-être.

Or, dans les faits, nous avons de grandes chances de pouvoir nous adapter aux situations, bien mieux que nous pouvons l'imaginer. Prenons le temps de constater la situation actuelle et de voir comment, en l'espace d'un an, c'est toute la société qui a su s'adapter. Si nous ne pouvons agir sur les événements nous pouvons en revanche agir sur notre façon de les percevoir.



Nous sommes tous vulnérables face à cette situation, quel que soit notre âge, notre genre ou notre mode de vie. Il est normal de ressentir des émotions de peur, de tristesse, de colère ... Face à une situation exceptionnelle.

Voici quelques conseils, à adapter pour qu'ils vous conviennent au mieux :

- Maintenir des activités : rythme, hygiène, alimentation, activité physique
- Créez une routine et varier les activités
- Prendre du temps avec soi (30 à 45min minimum seul sans interaction avec autrui) en particulier pour les parents et les aidants qui ont besoin de ces temps pour être plus à l'écoute ensuite.
- Maintenir les soins
- Limiter les temps d'informations par jour et bien choisir ses sources
- Multiplier les moyens de contacts pour rompre l'isolement : appels téléphoniques, appels visio, rédaction de lettres et cartes postales ...
- Pratiquer des techniques de relaxation, cohérence cardiaque, méditation, yoga (Respirelax +, Petit Bambou, vidéos YouTube) ...
- Reprendre l'information avec les enfants et les encourager à exprimer leurs émotions (utiliser des supports adaptés : images/vidéos)
- Verbaliser ses émotions. Attention à l'évitement des émotions négatives qui participe à leur renforcement.

Voici quelques astuces :

- Dépotentialiser une pensée : la laisser exister mais sans lui donner d'importance. Comme visualiser ses pensées dans une bulle, un nuage que l'on laisse passer, sans l'éclater et l'attirer à soi. Prenons de la distance avec nos pensées !
- Exprimer mentalement une pensée anxiogène avec une voix rigolote, ou en chantant sur l'air « Joyeux anniversaire » pour qu'elle apparaisse moins dramatique.
- Imaginer ses pensées défiler sur un écran de cinéma et n'être qu'un simple spectateur (nécessite évidemment un entraînement)
- Ecrire ou dessiner : un journal personnel, un blog, une BD...
- Être patient, apprendre à se laisser du temps pour se remettre des événements vécus depuis un an, respecter la temporalité de chacun, chaque personne vit cette période à sa manière. Ce peut être une opportunité pour questionner nos besoins réels
- Faire confiance à sa capacité d'adaptation : la société a réussi à s'adapter, nous aussi
- Accepter de ne pas avoir prise : peu importe les ruminations mises en place par notre cerveau, les nombreuses hypothèses échafaudées, nous n'avons aucune prise sur l'avenir et sur ce qui se déroule
- Ne pas hésiter à faire appel à une aide extérieure, si l'état de mal-être est trop important : médecin, psychologue ...

UN PROGRAMME POUR LES AIDANTS

Aidant familial, aidant naturel, proche-aidant...

ces notions se regroupent sous le terme plus général d'aidant. L'aidant est la personne qui vient en aide à une personne de son entourage, qui peut être malade, souffrante ou en perte d'autonomie. Qui peut être l'aidant ? La liste est longue ! Il peut s'agir du conjoint, d'un frère, d'une sœur, d'un parent, d'un enfant, d'un ami, d'un voisin... et cette personne peut vivre, ou non, avec la personne aidée.

Il est à noter qu'un soignant n'est pas un aidant, car il s'agit d'un professionnel au service des patients de par son métier.

Au quotidien, l'aidant soutient, accompagne, répond aux besoins dans les activités de la vie quotidienne : repas, sorties, entretien de la maison, courses, toilette, démarches administratives...

L'aidant assure ainsi des tâches et des responsabilités qui peuvent parfois devenir chronophages et parfois la relation avec l'aidé peut devenir difficile.

Dans la sclérose en plaques, la relation aidant-aidé peut devenir difficile, notamment en présence de symptômes invisibles.

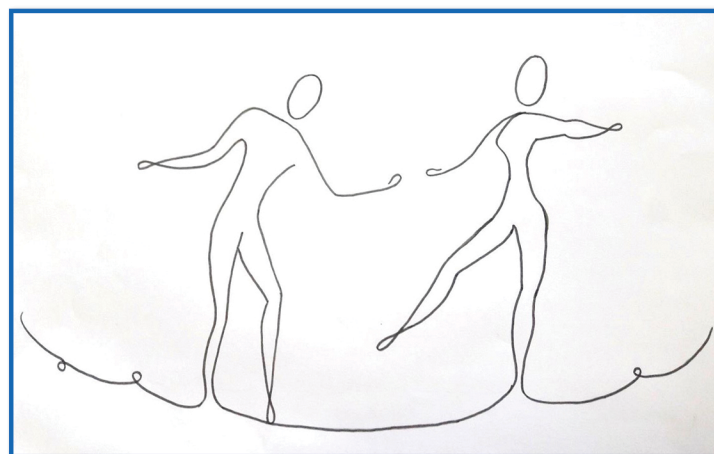
C'est pourquoi vos réseaux du Grand Est proposent depuis 2020 des ateliers dédiés entièrement aux aidants. L'objectif de ces ateliers est d'apporter une aide aux aidants de personnes atteintes de sclérose en plaques dans le Grand Est. En apportant des réponses, en valorisant les aidants, en renforçant l'action communautaire, mais également, en permettant de se préserver en tant qu'aidant.

En Alsace, le réseau ALSACEP a mis en place une réunion annuelle dédiée aux aidants, en partenariat avec la plateforme de répit RIVAGE. La 1ère session a eu lieu le 17 octobre 2020 à Colmar et une nouvelle session sera prévue à Haguenau pour la fin de l'année 2021. Les retours des participants de la 1ère session étaient très positifs soulignant l'importance de mieux connaître la maladie et de pouvoir rencontrer d'autres aidants.

En attendant, les aidants alsaciens des secteurs géographiques concernés peuvent participer aux ateliers à distance proposés par RIVAGE du 13 avril au 9 juillet 2021. Le programme complet est disponible sur le site internet du réseau ALSACEP, rubrique « Pour les aidants ». Des ateliers spécifiques sont dédiés aux aidants qui accompagnent un proche ayant une sclérose en plaques. Des thématiques telles que la communication, la gestion des émotions ou encore les limites de l'aidant sont abordées.

N'hésitez pas à vous connecter régulièrement sur notre site internet pour vous tenir informés des ateliers et des événements proposés pour les aidants des patients SEP en Alsace.

En Lorraine et au-delà, le réseau LORSEP a mis en place un programme : « Aidants, à nous de vous aider », découpé en plusieurs ateliers. Deux sessions ont été mises en place : d'une part en présentiel au sein des locaux du réseau LORSEP, et d'autre part en distanciel.



Les ateliers en distanciel permettent aux aidants éloignés géographiquement de pouvoir accéder à cette offre de soins. Toutefois, la FNGE pourra, en fonction de la demande, mettre en place des ateliers présentiels dans vos départements. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter par mail ou téléphone les réseaux LORSEP, ALSACEP, ou directement la Fédération Neurologique du Grand Est.

Nous avons Interviewé Nicolas Kleinhentz, aidant de son épouse atteinte de sclérose en plaques. Il participe aux ateliers présentiels au réseau LORSEP.

- Que vous ont apporté personnellement les ateliers aidants ?

Cela m'a éclairé sur certaines choses que je ne connaissais pas trop sur la sclérose en plaques, en plus nous avons pu échanger avec les autres participants cela a été super bénéfique, pour moi, ça m'a permis de me recentrer sur les attentes de mon épouse, relativiser certaines choses, et aussi me projeter vers l'avenir (...) le plus intéressant a été l'échange entre nous, les aidants

Et surtout un grand grand merci à votre patiente experte qui a su communiquer, nous faire partager ses ressentis et son expérience

- Ces ateliers ont-ils apporté un bénéfice dans la relation aidant/aidé ?

Évidemment que oui j'ai pu échanger avec mon épouse sur sa maladie, les douleurs fantômes, la faire relativiser sur certaines choses. Et aborder le bienfait du sport, les aides thérapeutiques, l'ergothérapie

- Recommanderiez-vous ces ateliers à d'autres aidants de patients atteints de sclérose en plaques ?

A 1000 % il faut y aller pour ne pas avoir peur de s'exprimer, car en y allant, on aide aussi notre aidé... et c'est une manière de visualiser plus concrètement sa maladie et de l'aider dans son quotidien.

Merci Nicolas Kleinhentz

Sophie benoffi, coordinatrice du réseau LORSEP

LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE OU « MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE »

SECTEUR PRIVÉ

SECTEUR PUBLIC

Communément appelé mi-temps thérapeutique, le temps partiel thérapeutique permet au salarié du secteur privé ou public de diminuer sa durée habituelle de travail, pour des raisons de santé, tout en assurant une certaine stabilité de ses revenus. Cette diminution est toujours une mesure provisoire, généralement de quelques mois et permet un répit et de préparer l'avenir professionnel : réduction définitive de quantité de travail, aménagement du poste, reprise dans les conditions antérieures...

L'article L323-3 du code de la sécurité sociale vise les situations pour lesquelles le temps partiel thérapeutique peut être mis en place « la reprise du travail et le travail effectué sont reconnus comme étant de nature à favoriser l'amélioration de l'état de santé de l'assuré » ou « l'assuré doit faire l'objet d'une rééducation ou d'une réadaptation professionnelle pour recouvrer un emploi compatible avec son état de santé ».

Le tableau ci-dessous vous permettra de comprendre le fonctionnement du temps partiel thérapeutique en fonction de votre situation professionnelle (si vous relevez du secteur privé ou secteur public) :

Qui demande le mi-temps thérapeutique ?

Le médecin traitant envoie la demande au médecin conseil de la sécurité sociale. C'est ce dernier qui accorde le temps partiel thérapeutique.

Le fonctionnaire fait sa demande auprès de son administration. Il joint à sa demande un certificat médical de son médecin traitant.

Le temps partiel thérapeutique intervient-il obligatoirement après un arrêt maladie ?

En général oui. Cependant pour les patients en ald, il n'est pas nécessaire qu'un arrêt maladie précède le temps partiel thérapeutique.

Le fonctionnaire peut demander un temps partiel thérapeutique dès qu'il bénéficie d'un jour d'arrêt maladie.
Important : il ne peut le demander qu'après un congés maladie ordinaire ou congés longue maladie, ou congés longue durée.

Le rôle du médecin du travail ou du médecin de prévention (nommé ainsi dans la fonction publique)

Il détermine l'aptitude du salarié, et préconise des aménagements de poste. Il peut conseiller sur la mise en place concrète du temps partiel thérapeutique (demi-journées, jours non travaillés...). Il peut aussi proposer des actions de formations, d'évaluation, d'information, d'accompagnement en lien avec la caisse primaire d'assurance maladie.

Il intervient surtout s'il y a une attente de réponse du médecin agréé et que le fonctionnaire a déjà repris son poste. C'est lui qui va s'assurer que le fonctionnaire est dans les bonnes conditions pour reprendre à temps partiel thérapeutique.

Modification du contrat de travail

L'employeur peut rédiger un avenant au contrat de travail, toute la durée du temps partiel thérapeutique.

L'indemnisation du salarié pendant le temps partiel thérapeutique

Le salarié perçoit un salaire proportionnel à sa durée de travail + des indemnités journalières ; le cumul des deux versements ne peut pas excéder le salaire net du salarié.

Le fonctionnaire perçoit l'intégralité de son traitement + l'indemnité de résidence + le supplément familial de traitement.

Le temps partiel thérapeutique intervient-il obligatoirement après un arrêt maladie ?

En général oui. Cependant pour les patients en ald, il n'est pas nécessaire qu'un arrêt maladie précède le temps partiel thérapeutique.

Le fonctionnaire peut demander un temps partiel thérapeutique dès qu'il bénéficie d'un jour d'arrêt maladie.
Important : il ne peut le demander qu'après un congés maladie ordinaire ou congés longue maladie, ou congés longue durée.

Mise en place du temps partiel thérapeutique

Le salarié prévient son employeur du futur temps partiel thérapeutique. Si ce dernier fait suite à un arrêt maladie, de plus de 3 mois, le salarié peut demander une visite de pré reprise auprès du médecin du travail pour organiser ensemble le temps partiel thérapeutique. Le médecin du travail peut se mettre en lien avec l'employeur. Le salarié s'accorde avec son employeur sur la répartition horaire.

Il est préférable que le fonctionnaire avertisse au plus tôt sa hiérarchie. Ensuite le médecin agréé par l'administration donne son accord. Si les avis du médecin traitant et du médecin agréé sont différents, le comité médical ou la commission de réforme sont saisis.

Combien de temps dure un temps partiel thérapeutique ?

Il n'y a pas de règles précises, en général il dure un an maximum.

Il est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an pour une même affection. Une ordonnance de novembre 2020 a modifié les dispositions. Désormais le temps partiel thérapeutique peut être renouvelé au bout d'un an.

Quotité de travail

Le salarié peut travailler de 90 à 50% de son temps de travail.

Le salarié peut travailler de 90 à 50% de son temps de travail.

Après le temps partiel thérapeutique

Avant la fin du temps partiel thérapeutique, il est vivement conseillé de faire une nouvelle visite auprès du médecin du travail pour envisager l'avenir.

Cas particulier

Les agents contractuels de la fonction publique répondent aux dispositifs du régime général de l'assurance maladie (c'est-à-dire les salariés du secteur privé).

Béatrice Lintingue, assistante sociale du réseau Lorsep

Et prochainement !

WEBCONFÉRENCE ALSACEP

Pour la Journée des patients le 12 juin 2021
Pour des raisons liées à la situation sanitaire, la journée d'informations sur la sclérose en plaques du réseau AISaCEP est proposée en distanciel. Cette réunion est ouverte à tous.
Le programme et les informations de connexion sont disponibles sur le site internet du réseau AISaCEP www.alsacep.org et sur nos réseaux sociaux.

JOURNÉE PATIENTS LORSEP

Le samedi 12 juin en visioconférence.
Toutes les informations pour l'inscription et le programme vous seront communiquées d'ici peu.

Nous vous espérons nombreux !

ALSACEP

www.alsacep.org
infos@alsacep.org
03 89 30 54 17

LORSEP

www.lorsep.org
contact@lorsep.org
03 83 30 27 78

CRC SEP CHAMPAGNE-ARDENNE

crc_sep@chu-reims.fr
03 26 78 70 75

LA CLINIQUE DE LA SEP

Président Dr Jean-Marc VIZY
03 26 77 20 80