

Pourquoi un programme ?

La paralysie supranucléaire progressive (PSP) est une maladie neurologique rare qui impacte de nombreux aspects de la vie quotidienne. Comprendre la maladie, s'adapter aux symptômes et en parler autour de soi sont essentiels pour mieux vivre avec.



NOTRE CENTRE

Le Centre de Référence des Démences Rares et Précoces de Marseille a conçu ce programme pour les personnes atteintes de PSP et leurs proches. Une équipe de médecins, infirmiers, psychothérapeutes, vous accompagnera à travers des ateliers pour mieux comprendre la maladie et améliorer votre quotidien.



Centre de Référence Maladies Rares
Démences Rares et Précoces

Service de Neurologie et Pathologie du
Mouvement
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13005 MARSEILLE
FRANCE

Contactez nous

33 (0)4 91 38 43 33
neuromouv@ap-hm.fr


Programme d'éducation thérapeutique

PARALYSIE SUPRA NUCLEAIRE PROGRESSIVE

Programme d'éducation
thérapeutique destiné aux
patients et aux aidants



EDUCATION THERAPEUTIQUE

MES OBJECTIFS



- **Mieux comprendre ma maladie et ses symptômes.**
- **Gérer les défis quotidiens liés à ma maladie.**
- **Adapter mon environnement pour mon bien-être.**
- **Échanger sur mon ressenti et mon vécu**

COMMENT?

Le programme se compose d'ateliers collectifs, animés par une équipe de professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique. L'objectif est de vous fournir des outils pratiques pour mieux vivre avec la maladie. Les ateliers se déroulent au CHU de la Timone, offrant un cadre favorable à l'échange et à l'apprentissage.

NOS ATELIERS

- **Comprendre la PSP et ses impacts**
Identifier les symptômes moteurs et non moteurs et mieux comprendre la maladie.
- **Bien-être psychologique et modifications comportementales**
Reconnaître les troubles émotionnels et comportementaux et apprendre à y faire face.
- **Prévention des chutes, mobilité et adaptation du domicile**
Prévenir les chutes et améliorer la sécurité à domicile grâce à des solutions concrètes.
- **Communication et stimulation cognitive**
Favoriser l'expression, stimuler les capacités cognitives et maintenir les interactions sociales.
- **Soutien aux aidants**
Partager ses expériences, mieux gérer le quotidien et préserver son équilibre émotionnel.
- **Droits et aides sociales.**
Accéder aux aides disponibles, anticiper les décisions à venir.
- **Alimentation, déglutition et comportements alimentaires**
Adapter les repas, prévenir les fausses routes.



DEROULEMENT DU PROGRAMME

- Je commence par un entretien individuel pour rencontrer l'équipe, définir mes objectifs et choisir les ateliers adaptés.
- Je participe aux ateliers collectifs avec d'autres patients pour échanger et apprendre des outils pratiques.
- Je termine par un entretien de bilan pour résumer ce que j'ai appris et évaluer mes progrès.

NOTRE EQUIPE

Neurologues

Infirmière

Neuropsychologues

Psychologue

Orthophoniste

Ergotherapeute