

Pourquoi un tableau de l'évolution des activités ?

Comparer avant et après l'EM

Pour se rendre compte de l'impact de l'EM, il est conseillé de comparer **l'évolution des capacités fonctionnelles individuelles** avant et après l'arrivée de la maladie, et tout au long de la vie.

Cette évolution est très personnelle, car **elle dépend des capacités fonctionnelles antérieures**. Avant l'EM, on peut avoir été sportif'e de haut niveau, ou bien une personne âgée et sédentaire avec d'autres maladies chroniques.

Ce tableau sert également à identifier les grandes étapes de l'évolution de la maladie et les évènements majeurs.

Retracer l'évolution de l'EM au fil du temps

Les capacités fonctionnelles des personnes avec EM se réduisent parfois subitement, et parfois lentement.

Le **renoncement progressif** à de plus en plus d'activités, ou la diminution inéluctable de leur intensité, tout comme les adaptations toujours plus nombreuses, sont significatifs.

Ce tableau permet de restituer ces évolutions au fil du temps.

Donner des exemples concrets

Enfin, ce tableau vous permet de choisir vous-même **une variété d'activités auxquelles vous tenez** dans différents domaines de la vie.

Ainsi, il vous permet de donner une idée plus claire de vos renoncements et de leur portée sur votre vie.

Evolution des activités

NOM : _____ DATE : _____

Année / mois	<i>(avant l'EM)</i>					
Sévérité						
<i>(une activité pro)</i>						
<i>(un loisir)</i>						
<i>(une tâche domestique)</i>						
<i>(une activité physique)</i>						
<i>(une activité familiale)</i>						
<i>(une activité cognitive)</i>						

Comment utiliser le tableau

Années / mois :

- Dans la première colonne, choisissez **une période située avant l'apparition des symptômes**, quand vous étiez au mieux de votre forme
- Dans les colonnes suivantes, choisissez les années ou des mois qui marquent **les différentes étapes de votre évolution**. Il n'est pas nécessaire que ces périodes se suivent.
- **Il n'est pas nécessaire de remplir toutes les colonnes**. Au minimum 2 colonnes : avant et maintenant. Certaines personnes ont des trajectoires courtes, d'autres des trajectoires plus longues et fluctuantes. Le reste du tableau pourra vous servir pour noter les évolutions futures.

Évènements majeurs :

Utilisez certaines colonnes ou des signes (étoile, etc) pour situer les évènements majeurs de votre vie, comme les infections (COVID ou autre), déménagement, voyages...

Dans les cases du tableau, indiquez avec des mots et des signes, si la réalisation de l'activité est :

- facile et confortable (+++)
- aménagée : plus de pauses, de repos en amont ou en aval, de l'aide extérieure (-)
- restreinte : durée, fréquence ou intensité nettement limitée par rapport à avant (-)
- si vous avez dû renoncer à l'activité (/) ou changé d'activité
- les symptômes causés par l'activité

Sévérité :

- Estimez la sévérité de l'EM avec l'outil de votre choix : Score FUNCAP, score sur l'échelle de Bell, degré de sévérité ressenti... selon vos préférences

Activités :

- choisissez des **exemples d'activités importantes pour vous**, dans **différents domaines** de votre vie. Entre parenthèses sont des suggestions que vous pouvez ignorer.
- En état **Très sévère à Extrêmement sévère**, choisissez des activités de base telles que **hygiène, alimentation, communication**
- Ne cherchez pas à tout dire. Choisissez **quelques exemples significatifs des difficultés éprouvées** depuis plusieurs mois ou années.
- Choisissez **une activité précise**, plutôt qu'un domaine général. Quelques exemples pour illustrer :
 - Une activité pro : « être debout pour recevoir les clients » OU « négocier en réunion » au lieu de « vente »
 - Une tâche domestique : « passer l'aspirateur » OU « Faire les courses » au lieu de « ménage »
 - Une activité physique : « marche », ou « compétition de tennis »
 - Une activité cognitive : « lire un roman », « regarder un film », « jouer à un jeu vidéo », « une partie d'échecs »...