

# Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans les DFT

## Expérience du CMRR Limousin

*C. Diebolt, L. Cartz-Piver, C. Polin,  
M. Chouly, JP. Clement, B. Calvet, P. Couratier*

# Historique du projet

2009 : Groupe de parole  
au CMRR pour les  
malades atteints  
d'atrophie focale  
(ACP) et leurs proches.

**La parole du malade  
est riche, pertinente,  
➤ La parole du malade  
est souvent non  
entendue ou discréditée.  
Tentatives de  
s'adapter à leurs  
déficits...**

# L'Éducation Thérapeutique du Patient(ETP)

➤ *OMS, 1996:*

*L'ETP vise à aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique.*

*Cibles : le diabète, l'asthme ...*

- *HAS : L'ETP est partie intégrante et permanente de la prise en charge du patient atteint de maladie chronique (2007).*
- *Recommandations sur la prise en charge des patients atteints de m. d'Alzheimer et syndromes apparentés (2008, 2010)*

**Plan MND 2014-2019. : Mesure 5 du 4<sup>e</sup> plan MND**

# Freins à ETP dans les Maladies Neurodégénératives

- Les patients ont longtemps été exclus de la relation de soins et éducative
  - pas ‘capables’ d’être acteurs de leur santé ?
  - ***Avancées dans le diagnostic (stade précoce, prodromal)***
- Difficultés de la mise en œuvre des programmes adressés aux seuls patients en raison des déficits cognitifs et de l’anosognosie
  - ***Rôle de l’aidant familial.***

# Expérience du CMRR Limousin

- Quels candidats?
- Quelles techniques?
- Quel contenu?



- 2011 : programme ETP CMRR validé par l'ARS Limousin,
- 2014 : Autorisation ARS renouvelée.

# Equipe du CMRR formée à l'ETP

**1 neurologue,**

**1 IDE,**

**3 neuropsychologues**

➤ **Chaque groupe a un neuropsychologue référent.**

*Partenaires :*

- *Equipe psychiatrique*
  - *Psychiatre, IDE*
- *Assistante sociale*
- *Diététicienne*
- *Orthophoniste*
- *Conseillère en génétique CHU*

➤ **1 groupe = 4-5 binômes Aidant-Aidé**

# Impliquer l'aidant à l'ETP

- Pour le patient :

Aidant = ressource

Rôle facilitateur

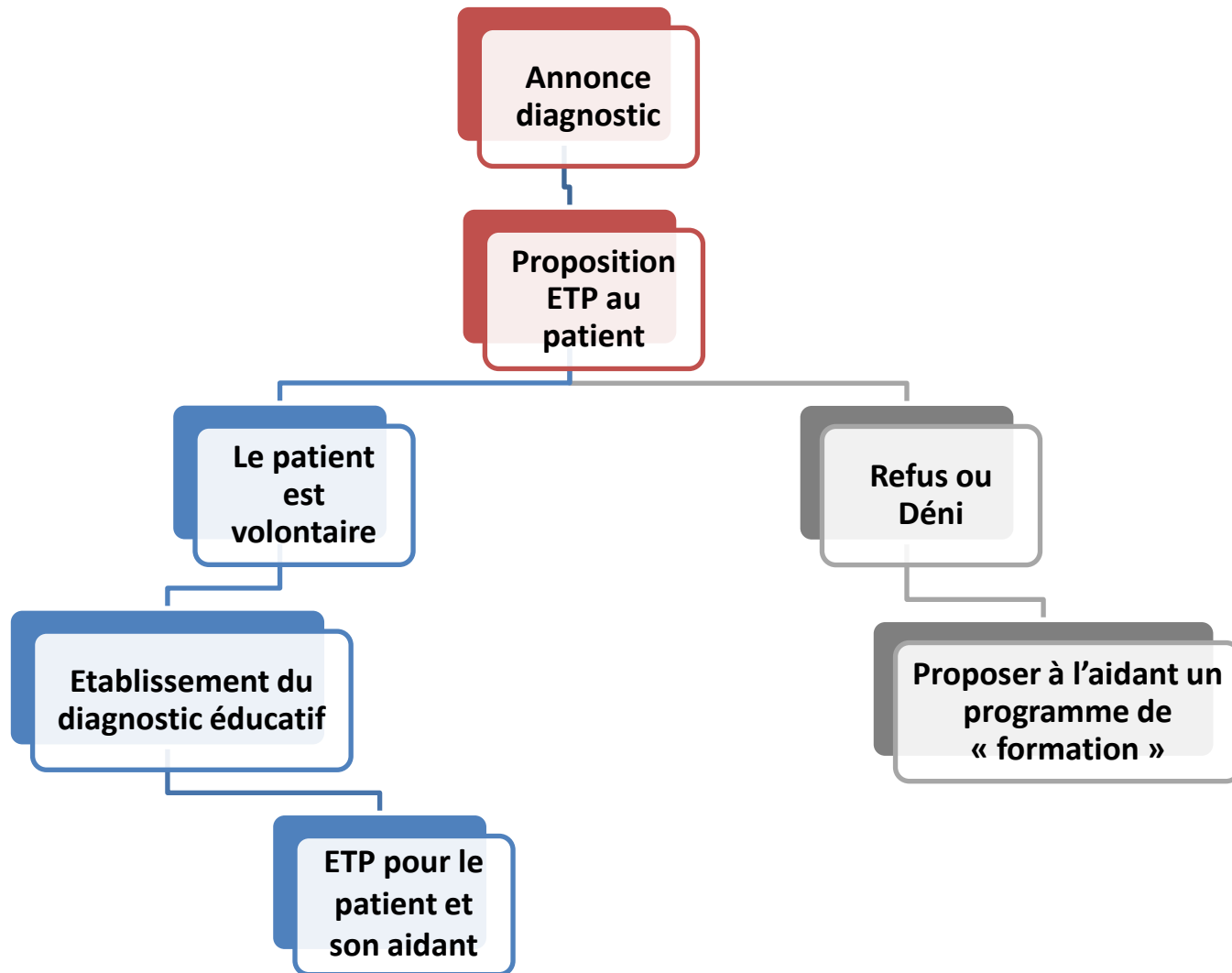
- « mémoire » du patient amnésique,
- « parole » du patient aphasique ...

Créer un environnement favorable

- Pour l'aidant :

- Comprendre la maladie de son proche
- Adapter la vie à la maladie chronique
- Travailler sur le regard porté sur le malade par son proche

# Arbre décisionnel





# Un Programme ETP c'est :

- 1 réunion ETP / mois
- Programme étalé sur 8-9 mois environ
- Durée d'une réunion : 2h-3h
- Binôme patient – aidant ensemble ou séparé selon le thème abordé

# Exemple d'un programme ETP

	Thème	Contenu	Intervenants
1	<b>FAIRE CONNAISSANCE</b>	Mise en place du groupe	Tous les professionnels
2	<b>CONNAITRE LA MALADIE</b>	Expliquer le cerveau, l'effet de la maladie	Neurologue
3	<b>COMPRENDRE LES SYMPTÔMES</b>	Expliquer les troubles cognitifs	Neuropsychologue
4	<b>COMPRENDRE LES MODIFICATIONS</b>	Expliquer les troubles de l'humeur et du comportement	Neuropsychologue
5	<b>THEME SPECIFIQUE</b>	Dépend de la maladie	Neuropsychologue
6	<b>EXPRIMER SON VÉCU</b>	Groupe de parole aidants/malades séparés	Neuropsychologue
7	<b>CONNAITRE LES DISPOSITIFS D'AIDES</b>	Présenter les aides et les dispositifs	Assistante sociale
8	<b>ADAPTER SA VIE</b>	Echanges - CLOTÛRE	Tous les professionnels

# Exemple d'un programme DFT

	Thème	Contenu	Intervenants
1	FAIRE CONNAISSANCE	Mise en place du groupe	Tous les professionnels
2	CONNAITRE LA MALADIE	Expliquer le cerveau, l'effet de la maladie	Neurologue
3	COMPRENDRE LES SYMPTÔMES	Expliquer les troubles cognitifs et comportementaux	Neuropsychologue +/- Psychiatre
4	COMPRENDRE LES MODIFICATIONS	Expliquer les troubles de l'humeur et du comportement	Neuropsychologue
5	<b>COMMUNIQUER AVEC SON PROCHE</b>	<b>La communication non verbale</b>	<b>Neuropsychologue</b>
6	<b>FAIRE FACE AUX COMPLICATIONS</b>	<b>Troubles alimentaires , prévention des fausses routes</b>	<b>Diététicienne</b>
7	CONNAITRE LES DISPOSITIFS D'AIDES	Présenter les aides et les dispositifs	Assistante sociale
8	EXPRIMER SON VÉCU	Groupe de parole aidants/malades séparés	Neuropsychologue
9	ADAPTER SA VIE	Echanges - CLOTÛRE	Tous les professionnels

# Focus sur les malades DFT

# 10 programmes réalisés (2011-2016)

- M. Alzheimer Jeunes (MAJ)  
: 3 groupes
  - Atrophie Corticale  
Postérieure : 1 groupe
  - Aphasie Primaire  
Progressive non fluente : 2  
groupes
- **Démences Fronto-temporales (DFT) :**  
**3 groupes**
  - **Aphasie Sémantique:**  
**1 groupe**

**Groupes FERMES de 4 à 5 binômes  
(malade et son aidant proche)**

# Les Participants : 87 bénéficiaires

## 43 patients, 44 aidants

### Tous les patients :

- Age moyen 65,5 ans (45-80]
- 23 hommes, 20 femmes
- Treize en activité (aidant)
- 3 avec enfants mineurs
- Les aidants = 100% conjoints

### Groupe DFT : 16 patients

- Age moyen : 66 ans (45 à 79)
- **12 hommes/ 4 femmes**
- Trois en activité (aidant)
- 1 avec enfants mineur.
- 16 aidants = 100% conjoints (± enfants)



# Les objectifs des patients

COMPETENCES	M Alzheimer	DFT
Comprendre la maladie	++ *	+
Connaitre les aides	++ *	+
Savoir gérer le quotidien	+	+
Garder du temps pour soi	++ *	+
Garder des bonnes relations avec sa famille	++ *	+
Savoir parler de sa maladie	+	+
Rompre l'isolement social	+	+



# Les objectifs des aidants

COMPETENCES	M Alzheimer	DFT
Comprendre la maladie	++	+++*
Connaitre les aides	++	++
Savoir gérer le quotidien	++	+++*
Garder du temps pour soi	++	++
Garder des bonnes relations avec sa famille	++	++
Savoir parler de sa maladie	+	+
Rompre l'isolement social	+	+

# Les interventions : efficacité?

*Metanalyse 45 articles(1988 et 2014), Gihool et al., BMC Geriatrics 2016*

Critères d'efficacité chez  
l'aidant :  
« bien-être psychique » +++  
« connaissance et coping » ++

Critères d'efficacité chez le  
malade  
« retarder l'institution » +  
« comportement et coping » +

*Programmes de type psychosocial et psychoéducation les plus bénéfiques, mais aussi programmes multi-interventions et soutien.*

**➤ Intérêt d'une participation à la fois du malade et de l'aidant.**

**MERCI DE VOTRE ATTENTION**

# ETP : une réponse aux besoins de la maladie chronique

	MALADIE AIGUE	MALADIE CHRONIQUE
Objectif de Soins	GUERISON	STABILISATION
Attitude du patient	PASSIF	ACTIF
Compliance du patient	Bonne	Mauvaise, usure (à améliorer)
Relation soignant/patient	Paternaliste	Accompagnateur
Attitudes des soignants	Centrée sur la maladie	Centrée sur le patient
Informations	Peu nombreuses, simplifiées	Multiples, évolutives
Délai d'action	Urgence, court terme	Prévention, long terme

# Indications chez les patients DFT

- **Formes comportementales :**
  - Apathie ++
  - Anxiété, mal être :  
verbalisation possible
  - «Désinhibition » : permet  
de l'humour

**BONNE INDICATION**

- **Formes langagières :**
  - Troubles de compréhension
  - *Patient participe peu, risque  
d'abandon...*
  - **Utile pour l'aidant+++ :**  
**explication des troubles du  
comportement +++**