

Programme d'éducation thérapeutique (ETP) des aidants intégré à la filière de soins des malades Alzheimer ou apparentés: retour d'expérience du CHU de ROUEN

**Dr M Bérard-E Fevrier-Dr A Kadi- J Malherbes-
C Goubert-O Mouret**

Qu'est-ce que l'ETP?

🕒 **Recommandations OMS (1998):**

- L'ETP est un processus continu intégré dans les soins et centré sur le patient.
- Il comprend des activités de sensibilisation, d'information et d'apprentissage, de support psycho-social toutes liées à la maladie et au traitement.

🕒 **Recommandations HAS (V3 2007)**

- Ref 36 a: un programme d'ETP adapté à son état est mis en place en veillant à la compréhension du patient
- Élaboration d'un guide méthodologique (en collaboration avec l'INPES) en juin 2007 pour structurer les programmes d'ETP du patient dans le champ des maladies chroniques

Cadre législatif d'un programme ETP

⊙ **Loi HPST 2009: Titre VI : ETP du patient**

- ⊙ articles 1161-1, 1161-2 et 1161-3
- ⊙ L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient et a pour objectif de rendre le patient plus autonome avec sa maladie et d'améliorer sa qualité de vie.
- ⊙ Ils ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien au malade ou à leur entourage dans la PEC de la maladie

⊙ **Décret d'application n°2010-906 et 904 du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP du patient et aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP du patient**

⊙ **Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP**

Plan maladie neurodégénérative 2014-2019

④ Quatre axes stratégiques

④ I. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire

④ Enjeu 3 : Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie

- ▶ Renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique
- ▶ Mesure 5 : Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la Haute autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches

Pourquoi un programme d'ETP dans la maladie d'Alzheimer et pour qui?

🕒 Pourquoi?

- Car c'est une maladie chronique invalidante
- Existence de recommandations de la HAS (2008 et 2010)
- Efficacité prouvée dans les programmes s'adressant au couple aidant/aidé ou ceux proposés aux aidants seuls (amélioration des connaissances, effets positifs sur le patient, ↓ du fardeau de l'aidant, retard de l'entrée en institution)

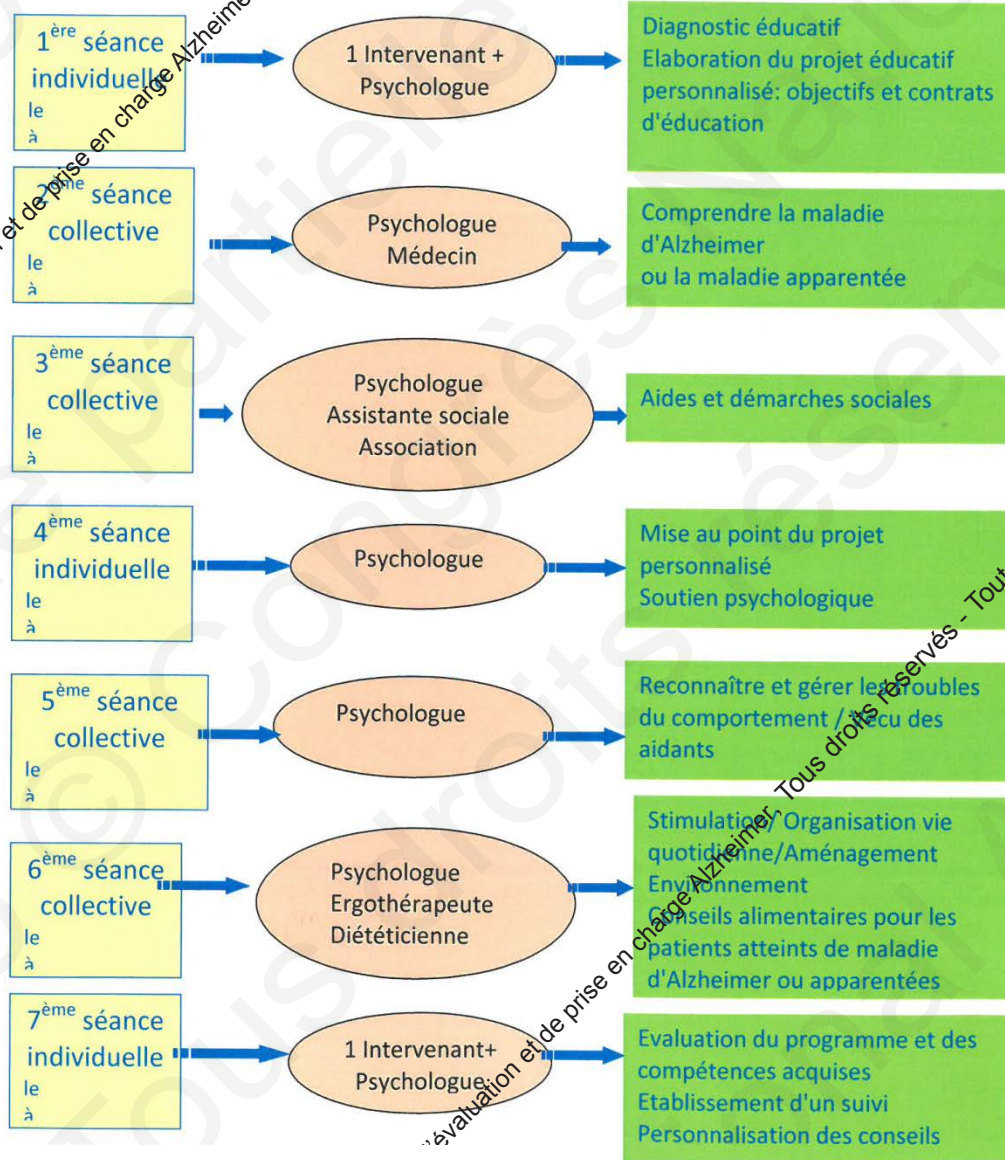
🕒 Pour qui ?

- Pour le patient mais:
 - ▶ Risque d'omission des compétences et connaissances acquises
 - ▶ Risque de troubles de la compréhension
 - ▶ Potentielle anosognosie des troubles
- Pour les aidants dits naturels ou informels (Cf. définition HAS 2010): car la non acceptation du diagnostic, son déni, les représentations négatives de la maladie, l'absence de connaissance ou d'identification des troubles, un comportement inadapté, peuvent accentuer ou créer des troubles chez le patient et épuiser l'aidant.

Education thérapeutique des patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à un stade léger et/ou des aidants naturels des malades Alzheimer ou apparentés

- ⊙ **Autorisation par l'ARS en 2011 d'un programme d'ETP destiné aux aidants des MAMA à tout stade de la maladie coordonné par une psychologue clinicienne et un médecin gériatre.**
- ⊙ **Les objectifs généraux de ce programme visent grâce à l'alternance de séances individuelles et collectives (7 au total) à :**
 - Améliorer la connaissance des aidants sur les MAMA
 - Apprendre à identifier, à gérer voire à prévenir les troubles du comportement
 - Améliorer la communication du MAMA avec son entourage
 - Identifier et valoriser les compétences de l'aidant naturel
 - Diminuer la sensation de fardeau éventuellement ressentie par l'aidant naturel
 - Savoir identifier les personnes ressources en cas de difficulté d'ordre social ou médical
 - Effectuer un soutien psychologique de l'aidant naturel
 - Valoriser et maintenir les capacités préservées du MAMA.

Programme d'éducation thérapeutique personnalisé des aidants naturels de patients atteints par la maladie d'Alzheimer



Education thérapeutique des patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à un stade léger et/ou des aidants naturels des malades Alzheimer ou apparentés

⊙ **L'équipe d'éducateurs est composée:**

- Psychologue
- Médecin gériatre
- Ergothérapeute
- Diététicienne
- Assistante sociale
- Secrétaire

⊙ **Ressources matérielles:**

- Utilisation d'une salle conviviale pour les séances en groupe équipée d'un ordinateur et d'un vidéoprojecteur et un bureau de consultation pour le diagnostic éducatif et les séances individuelles.
- Nous remettons à chaque patient un classeur ou une pochette contenant divers documents administratifs et pédagogiques.

La démarche éducative en 4 étapes

① 1-Le diagnostic éducatif:

- Réalisé par un éducateur et la psychologue
- Basé sur un guide d'entretien semi-directif
- Recherche des compétences **d'auto-soins** regroupant les connaissances et compétences (savoir-faire et savoir-être) de l'aidant
- Permet le repérage des représentations erronées
- Évalue le retentissement des troubles sur la qualité de vie de la dyade
- Évalue les capacités de l'aidant à se projeter dans l'avenir ainsi que ses ressources (psychiques, matérielles et sociales)
- Identification des facteurs favorables au processus éducatif
- En utilisant:
 - ▶ Une grille d'entretien standardisée
 - ▶ Un Questionnaire à Choix Multiples de connaissances
 - ▶ Des échelles validées : Nottingham health, mini-zarrit, score EPICE

La démarche éducative en 4 étapes

② 2-La formulation des objectifs éducatifs:

- ⊙ Permet à l'aidant de rédiger **ses objectifs d'éducation et son contrat de sécurité** (limites à ne pas franchir pour préserver sa santé psychologique et physique)
- ⊙ Utilise Le référentiel de compétences patient

Compétences générales	Compétences spécifiques
Connaître la maladie	<p>Connaître les symptômes</p> <p>Compréhension des mécanismes de la maladie et localiser les organes atteints</p> <p>Connaître les traitements médicamenteux et non médicamenteux possibles</p>
Aides et démarches sociales pour le malade et pour l'aidant nature	<p>Connaître les différentes aides financières et humaines</p> <p>Etre en capacité de demander de l'aide</p> <p>Savoir où demander de l'aide</p>
Savoir être	<p>Reconnaître et comprendre ses émotions et ses difficultés</p> <p>Prendre confiance en soi et valoriser ses compétences</p> <p>Reconnaître son statut d'aidant</p> <p>Savoir partager son vécu</p>
Reconnaître et gérer les troubles du comportement	<p>Identifier les troubles du comportement</p> <p>Mettre en place des stratégies adaptées pour les éviter ou les gérer</p> <p>Adapter sa communication verbale et non verbale</p> <p>Savoir gérer ses propres émotions</p>
Créer un environnement adapté	<p>Aménager et sécuriser le domicile</p> <p>Utiliser des techniques de stimulation adaptées</p>
Nutrition	<p>Maintenir un équilibre alimentaire entre plaisir et nécessité</p> <p>Reconnaître les troubles du comportement alimentaire ou de la déglutition et adapter la prise du repas en fonction du trouble</p>

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

La démarche éducative en 4 étapes

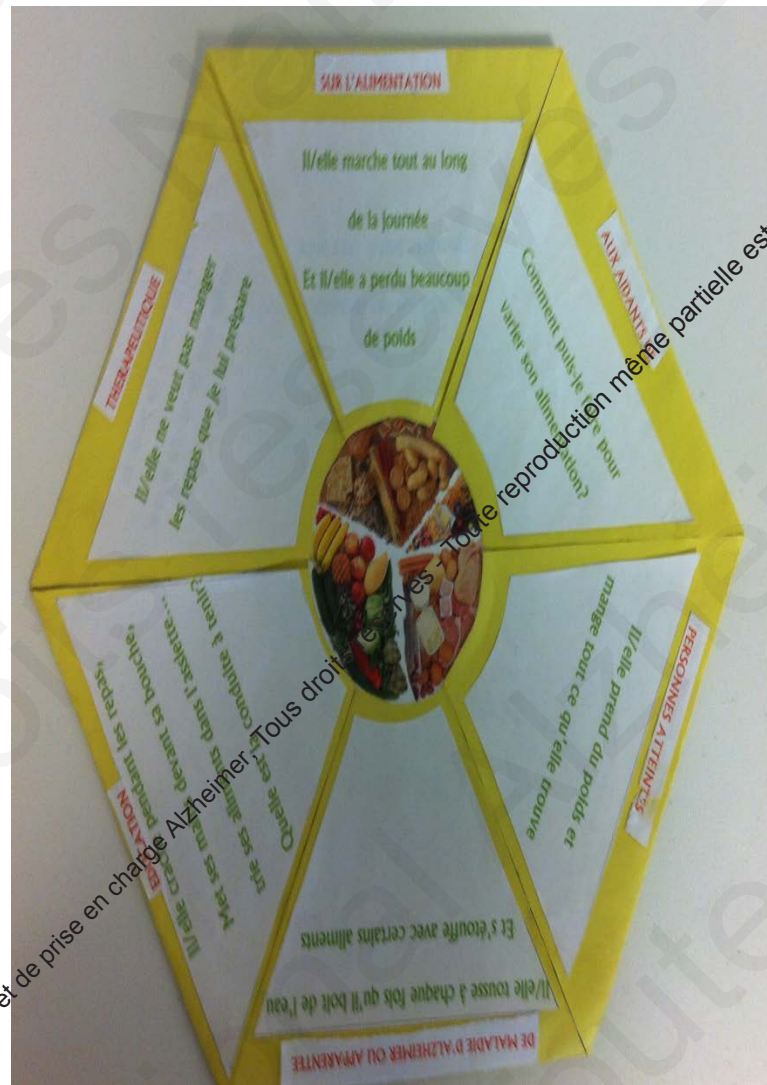
③ 3-les séances d'éducation

	Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5
Intitulé	Comprendre la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées	Aides et démarches sociales	Mise au point du projet personnalisé / soutien psychologique	Reconnaître et gérer les troubles du comportement / Vécu des aidants	Organisation de la vie quotidienne/ Conseils alimentaires
Types de séances	Collective	Collective	Individuelle	Collective	Collective
Objectifs pédagogiques	Connaître et comprendre la maladie	Connaître les différentes aides et démarches sociales / savoir demander de l'aide	Personnaliser les conseils, valoriser l'estime de soi	Repérer les troubles du comportement et mettre en place des stratégies adaptées	Adapter l'environnement et le quotidien / adapter l'alimentation
Outils d'intervention	Diaporama/ QCM	Diaporama /QCM	Entretien clinique	Diaporama/ronde des décisions	Diaporama/ QCM/ronde des décisions
Durée	2h	2h	1h	2h	2h
Nombre de participants au maximum	6	6	1	6	6
Professionnels mobilisés	médecin et psychologue	assistante sociale et psychologue	psychologue	Psychologue	Ergothérapeute, diététicienne et psychologue

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Tous droits réservés.

La démarche éducative en 4 étapes

Exemples d'outils d'éducation : Les rondes de décisions



2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

La démarche éducative en 4 étapes

④ 4-L' évaluation des compétences de l' aidant:

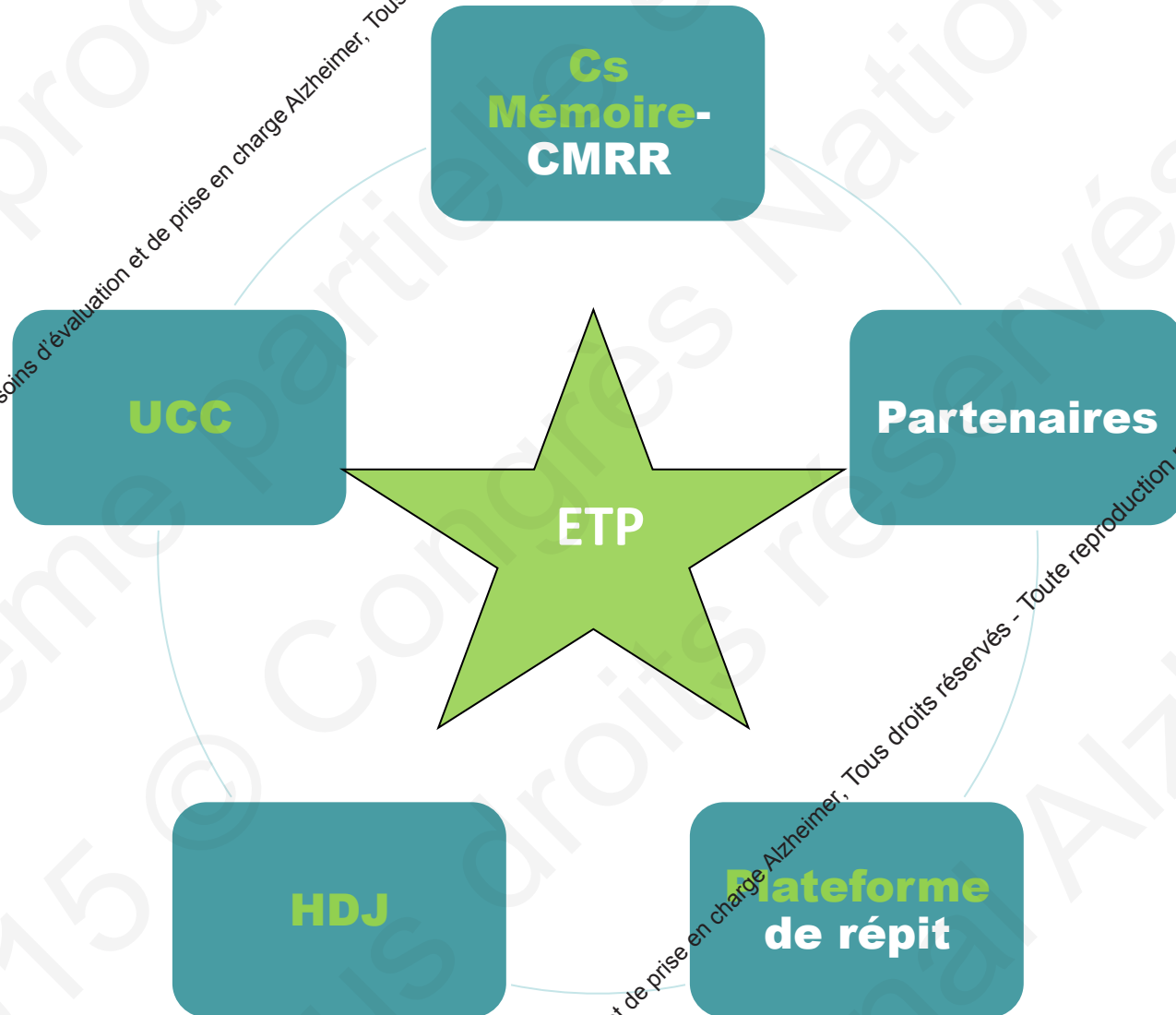
- A la fin de chaque séance, chaque éducateur réalise une évaluation à partir des objectifs de la fiche pédagogique de la séance pour déterminer ce qui a été compris et intégré par l' aidant.
- Lors du bilan en fin de programme, les éducateurs ayant établi le diagnostic éducatif avec l' aidant vérifient les connaissances et compétences acquises par :
 - ▶ Un entretien standardisé,
 - ▶ Une nouvelle passation des échelles réalisées lors du diagnostic éducatif
 - ▶ Un questionnaire de fin de programme

Le dossier du patient

☉ Très standardisé, il comprend:

- Une fiche identité
- Le calendrier des séances
- Le formulaire d'information et de consentement
- La charte de confidentialité pour les intervenants des programmes d'ETP
- Le contrat de sécurité
- Le contrat spécifique
- Les objectifs d'éducation
- Le compte-rendu des objectifs éducatifs
- Les différentes échelles
- Les QCM de connaissance
- La fiche pédagogique de chaque séance
- Le questionnaire de fin de programme
- Le courrier d'information au médecin traitant

Intégration de l'ETP dans la filière ALZHEIMER



2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Bilan d'activité

🕒 Depuis 2011 :

- 6 sessions d'ETP soit 2 / an
- 22 aidants dont:
 - ▶ 8 recrutés par l' Hôpital de jour
 - ▶ 10 par la consultation mémoire
 - ▶ 1 par la plateforme d' accompagnement et de répit
 - ▶ 2 par l' UCC
 - ▶ 1 par l' Equipe Mobile d' Evaluation à Domicile
- 7 H/15F:
 - ▶ Conjoints:13
 - ▶ Enfants: 7
 - ▶ Amis : 2

🕒 Tous les stades de la maladie

🕒 Assiduité excellente

Les effets du programme sur les bénéficiaires

① **Deviennent des acteurs positifs de la prise en charge:**

- Changement des perceptions sur la maladie
- Meilleur ajustement de leur comportement face aux différents troubles
- Prise de recul par rapport aux situations déjà vécues
- Prise de conscience de leurs limites
- S'autorisent à demander de l'aide, comprennent que s'occuper de soi, c'est aussi s'occuper de l'autre
- Transfert de savoir-faire et compétences acquises
- Meilleure adaptation relationnelle (tolérance, patience...)
- Diminution du sentiment d'isolement
- Valorisation de la capacité à être aidant
- Amélioration de l'estime de soi

Les limites constatées:

- ① **Certains profils minoritaires d'aidants ne sont pas encore prêts au changement: question de la temporalité du programme face à leur histoire personnelle**
- ② **Horaires: adapter les horaires à la population active: plus tard le soir ou le samedi**
- ③ **Quid de la prise en charge du patient durant les séances?**
- ④ **Investissement humain important à moyen constant**

Conclusion

- ① **L'ETP est un outil supplémentaire dans la PEC des MAMA:**
 - Peut être proposé à tout stade de la maladie
 - Accessible par différentes structures composant cette filière
 - Pouvant être proposé à tous les aidants
- ② **Bénéfice réel auprès de l'aidant**
- ③ **Nécessité d'évaluer plus précisément les apports à l'aidé**
- ④ **Contraintes liées à l'investissement humain à consacrer: formation des éducateurs, des coordonnateurs, élaboration du programme, réunions de coordination, évaluations annuelles et quadriennales...**
- ⑤ **MAIS compensées par le bénéfice mesuré chez les aidants**

Références bibliographiques

- ① -Belmin J., Hee C., Ollivet C.. *A health education program lessens the burden of family caregivers of demented patients. J Am.Geriatr. Soc.*1999; 47 (11) : 1388-9.
- ① -Brodaty H., Green A., Koschera A. *Meta-analysis of psychological interventions for caregivers of people with dementia. J. Am. Geriatr.Soc.* 2003; 51 (5): 657-64.
- ① -HAS. *Maladie d'Alzheimer et autres démences.* Actualisation de juin 2010
- ① -Hébert R., Lévesque L., Lavoie J-P. et al. *Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. L'année gériatrique* 1999; 13: 335-53.
- ① -Klein K. (sous la dir.) *Health promotion for family caregivers of people with Alzheimer's disease and related disorders.* Programme de la communauté européenne.
- ① -Magar Y., Durack I., Boumedien D., Dressen C., Belmin J. *Alzheimer: un programme pour soutenir l'entourage des personnes atteintes.* La santé de l'Homme 2005; 377: 7 - 9.
- ① -Mittelman M.S., Ferris S.H., Shulman E., et al. *A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. JAMA* 1996; 276: 1725-31.
- ① -Pancrazi M-P. *Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer? La santé de l'Homme* 2005; 377: 4 - 7 .
- ① -Pariel S., Kulibanov C., Mazar, Y, Belmin J.. *Education thérapeutique des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée: expérience au sein d'un hôpital gériatrique in* Education thérapeutique – prévention et maladies chroniques Masson: 213-221
- ① -Sorensen S., Pinguart M., Duberstein P. *How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist* 2002; 42 (3): 356-72.
- ① -Zarit S.H., Zarit J.M. *The memory and behaviour problems checklist and the burden interview.* Document technique, University Park PA, Pennsylvania State University, 1987.