

Programme d'Education Thérapeutique du Patient dans la maladie d'Alzheimer au stade prodromal :

CONCEPTION DU PROJET par
le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche –
CHRU de Lille

J. Bellet/P.Cassagnaud



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille



Vivre mieux,
plus longtemps



ETP

Définition OMS

L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour **gérer au mieux leur vie** avec une **maladie chronique**.

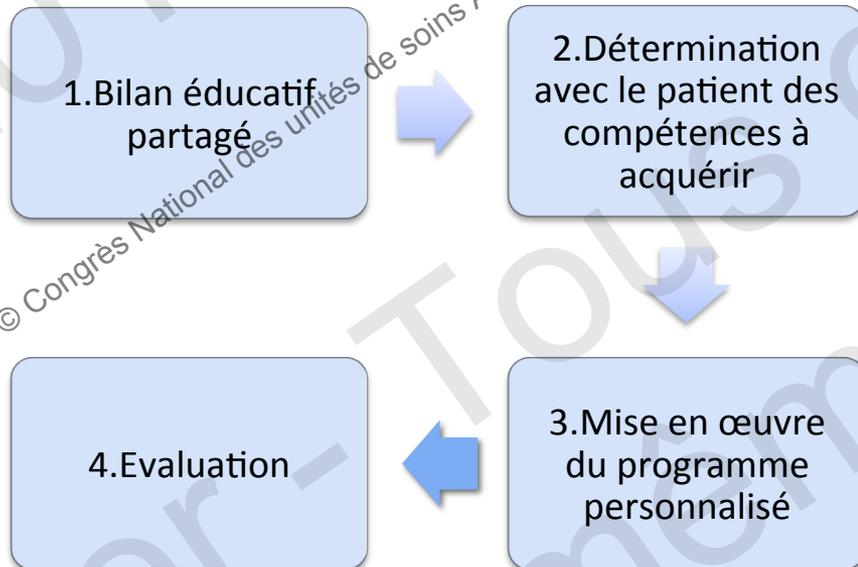
L'ETP nécessite de changer de posture éducative pour déterminer en collaboration avec le patient ce dont il a besoin



ETP

démarche/domaine d'application

Démarche



Maladies chroniques

- Diabète
- Insuffisance rénale

Parcours de soin

Plan Maladies Neuro-Dégénératives



ENJEU n°3 mesure 5

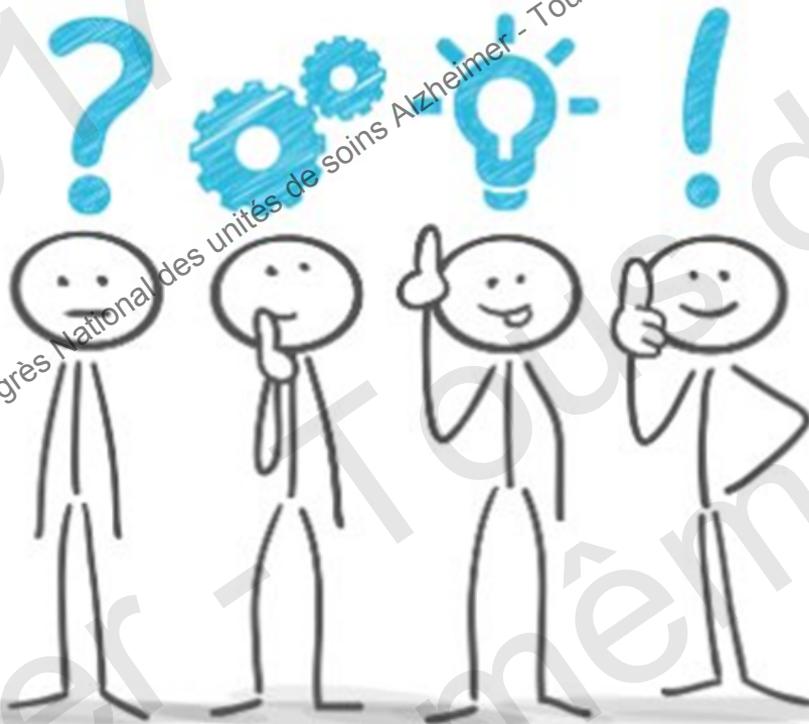
- Renforcer la **prévention et le rôle du malade** et de ses proches **dans la gestion de la maladie** au travers de **l'éducation thérapeutique**

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.**

Actions

- Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique et de programmes d'accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches.
- Organiser le partage d'expériences et de pratiques en matière d'éducation thérapeutique et engager une réflexion permettant d'identifier différents niveaux de programmes pouvant mobiliser à bon escient les centres experts et réseaux d'une part, les établissements de santé, l'ambulatoire (notamment équipes pluridisciplinaires, centres de santé et maisons de santé), le secteur médico-social.

ETP dans la maladie d'Alzheimer : Rêve ou réalité?



Projet Innovant

Difficultés d'apprentissage
dues à la pathologie

Attentes des patients ?

Recueil des attentes de patients en amont du montage de programme

- Patients 3 hommes, 5 femmes âgés de 54 à 83 ans suivis au CMRR de Lille
- Entretiens téléphoniques orientés vers deux thèmes principaux

Vie
quotidienne

- Cadre de vie
- Activités de loisirs
- L'entourage

Santé

- Humeur
- Sommeil
- Appétit/Poids



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

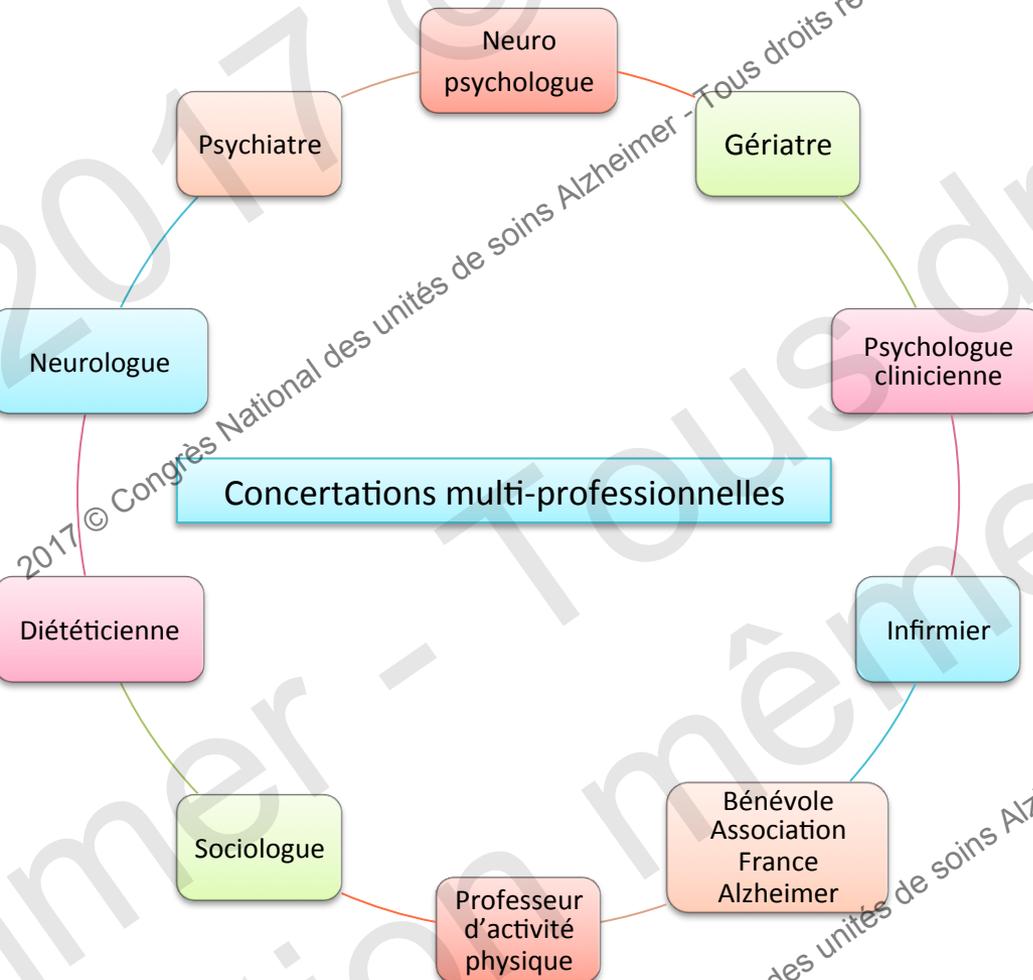
Données recueillies

Maintien de
l'autonomie

Aide à la
communication

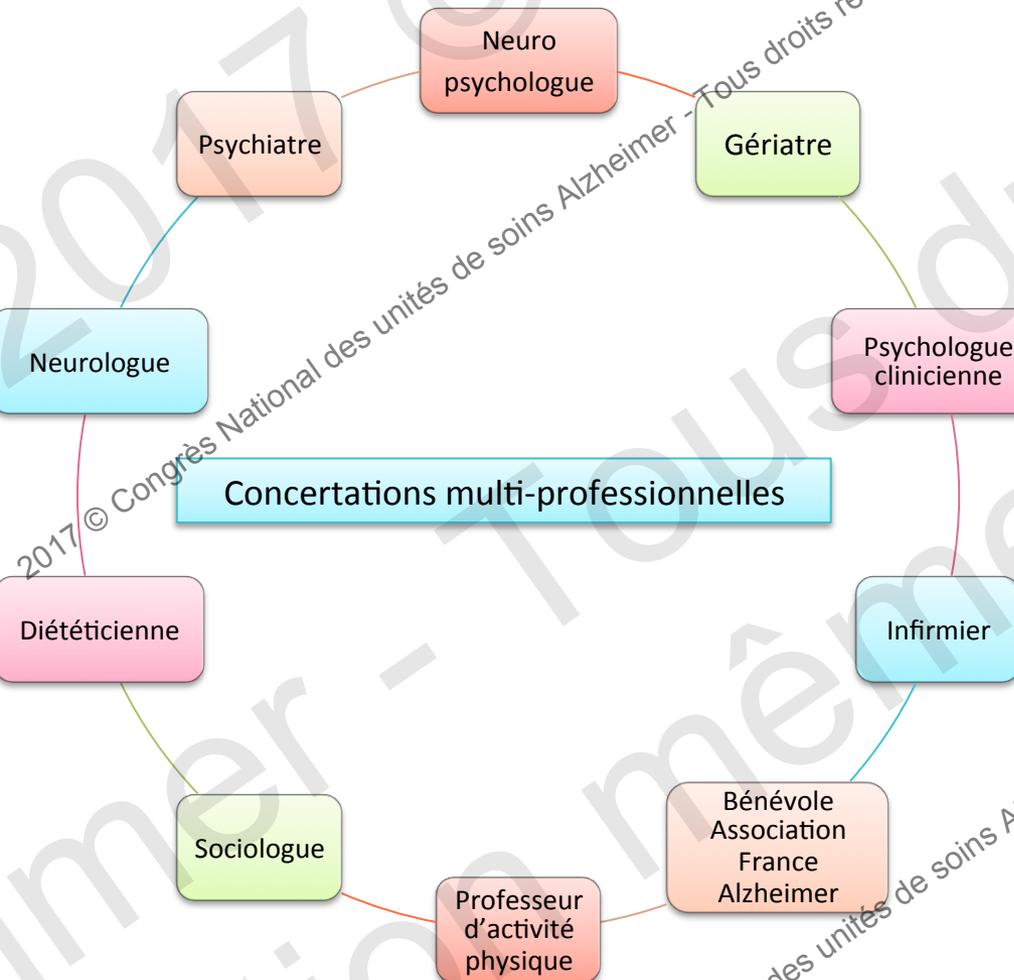
Recherche d'un
bien être physique

Concertation pluridisciplinaire dans la définition de la population cible



- ✓ MA stade prodromal sans perte d'autonomie (marqueurs biologiques), suivis ou adressés au CMRR de Lille
- ✓ Jeunes mais sans limitation d'âge
- ✓ Motivés, et disponibles
- ✓ Région Hauts-de-France

Concertation pluridisciplinaire dans l'élaboration du programme



- ✓ Cohérence dans le déroulé du programme (lien entre les séances et entre les animateurs)
- ✓ Climat de confiance
- ✓ Ateliers de 7 à 8 patients
- ✓ Partage de compétences
- ✓ Contenus d'ateliers adaptés aux troubles cognitifs
- ✓ Sensibilisation au mode de vie (alimentation, activité physique)

Équipe

- Encadrement médical
- Coordination paramédicale
- Animation pluridisciplinaire en binôme
- animateurs formés à ETP

Objectif principal du programme

- Maintenir le plus longtemps possible l'autonomie des patients atteints de maladie d'Alzheimer dans leur prise de décisions, dans la gestion de leur quotidien pour participer au maintien d'une meilleure qualité de vie

Objectifs spécifiques du programme

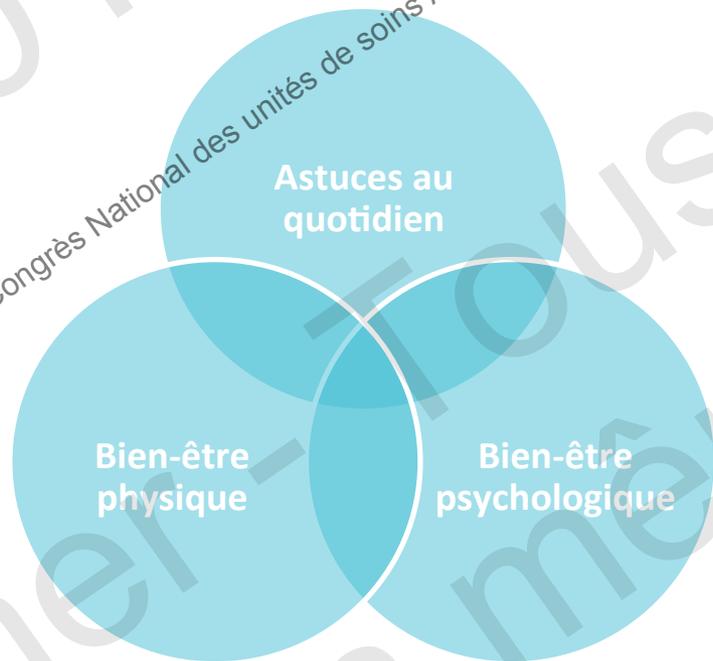
- Améliorer ses connaissances sur la maladie et rester acteur dans son parcours de soin.
- Repérer et prévenir les troubles secondaires possibles à la maladie (nutrition, équilibre, sommeil...)
- Rétablir ou renforcer la confiance en soi, en travaillant l'estime de soi et l'affirmation de soi
- Adopter des comportements favorables au maintien d'un bon état général.
- Appliquer régulièrement une activité physique quotidienne adaptée
- Mettre en place des stratégies pour mener à bien ses activités quotidiennes et limiter les oublis.
- Maintenir ou renouer des contacts sociaux, envisager des projets et continuer à se faire plaisir.
- Repérer les nouvelles technologies susceptibles d'apporter de l'aide au quotidien.
- Préparer l'accompagnement à la perte d'autonomie à venir dans le respect de ses valeurs.

Méthode

- Réalisation du Bilan Educatif Partagé
 - => Objectifs
- Ateliers en groupe sur 8 thèmes
 - Remise d'un document de synthèse en fin d'atelier
- Réalisation de l'évaluation finale

Méthode

Thématiques



Dynamique de programme



Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

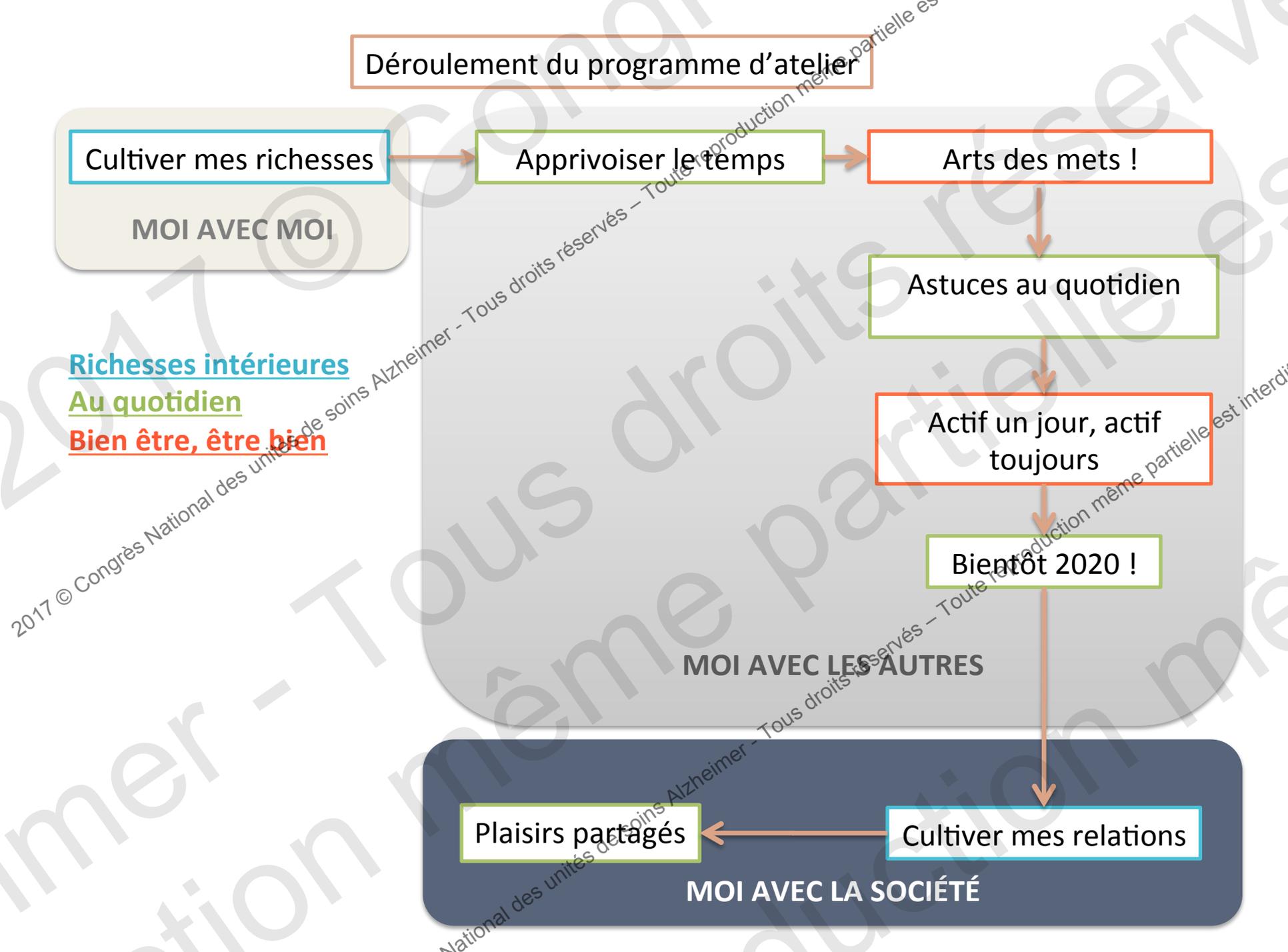
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

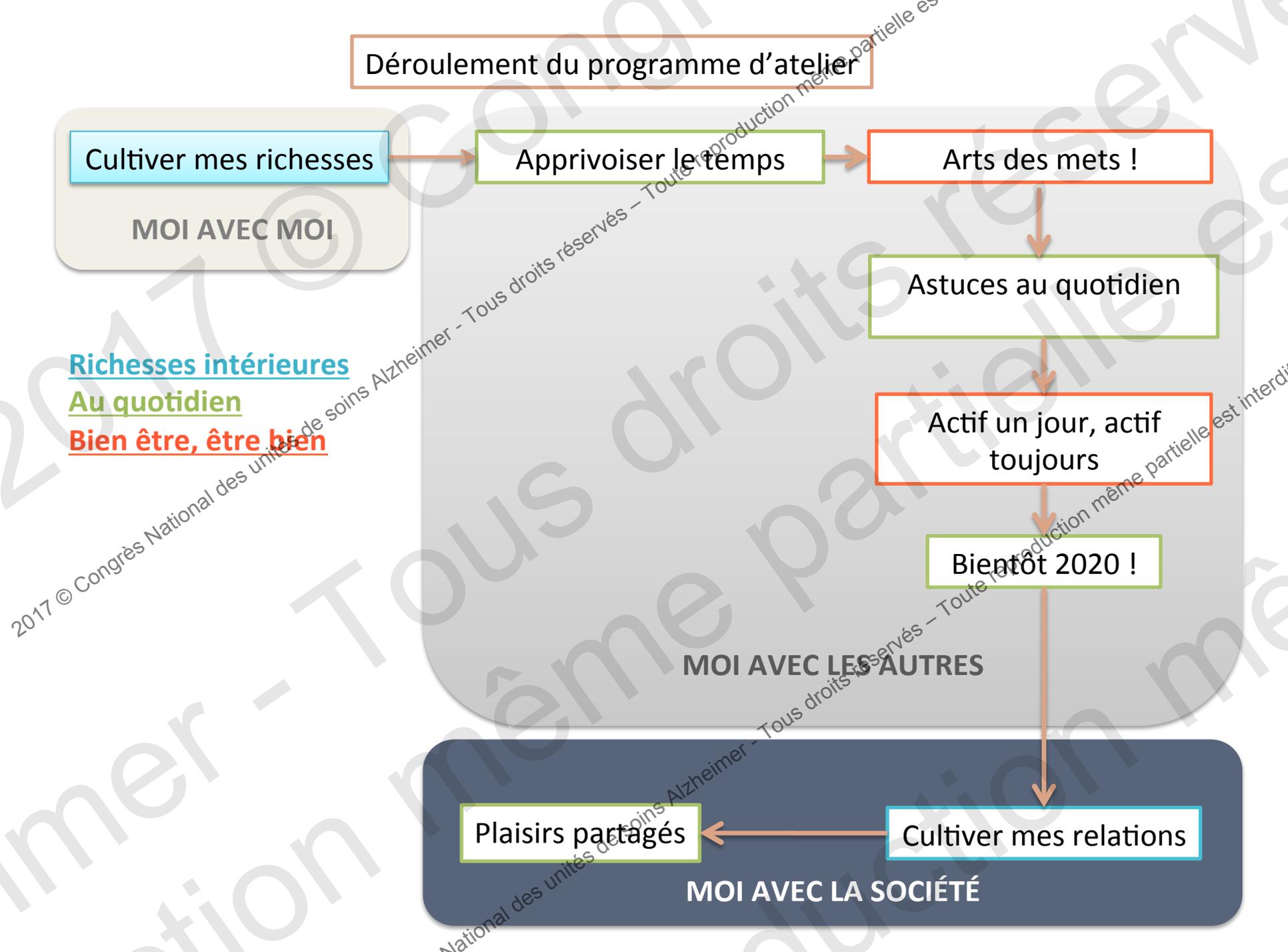
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

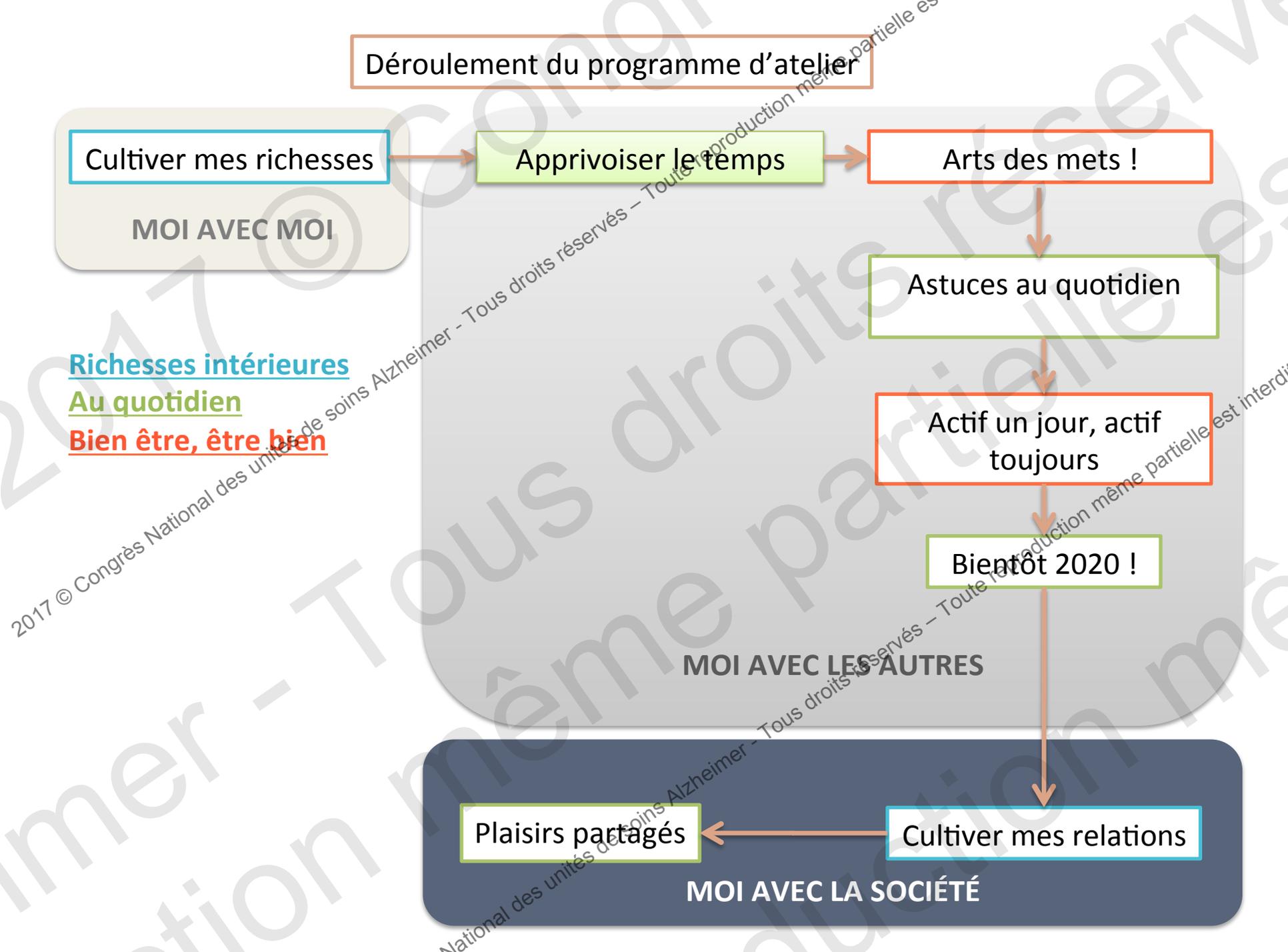
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

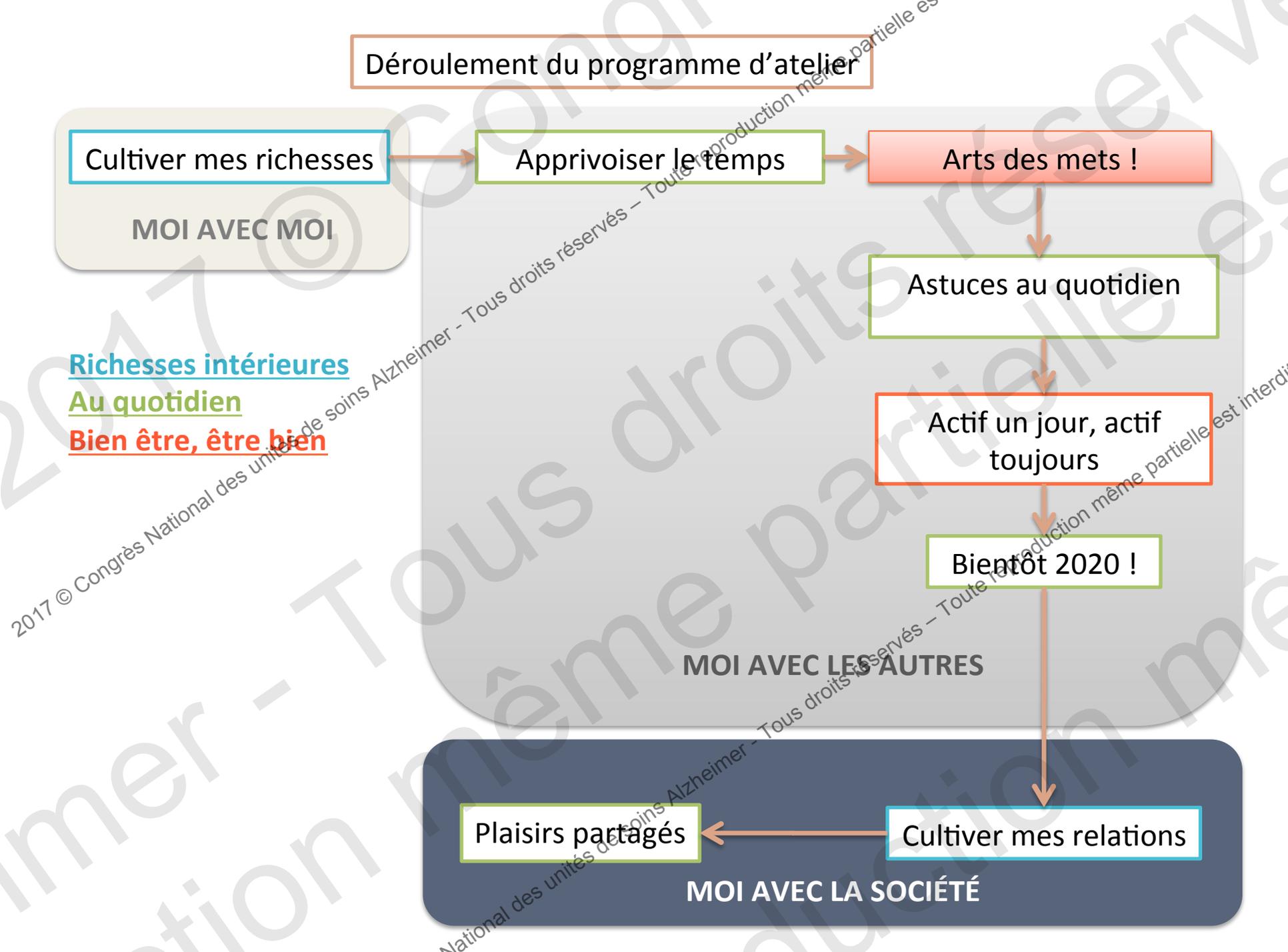
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

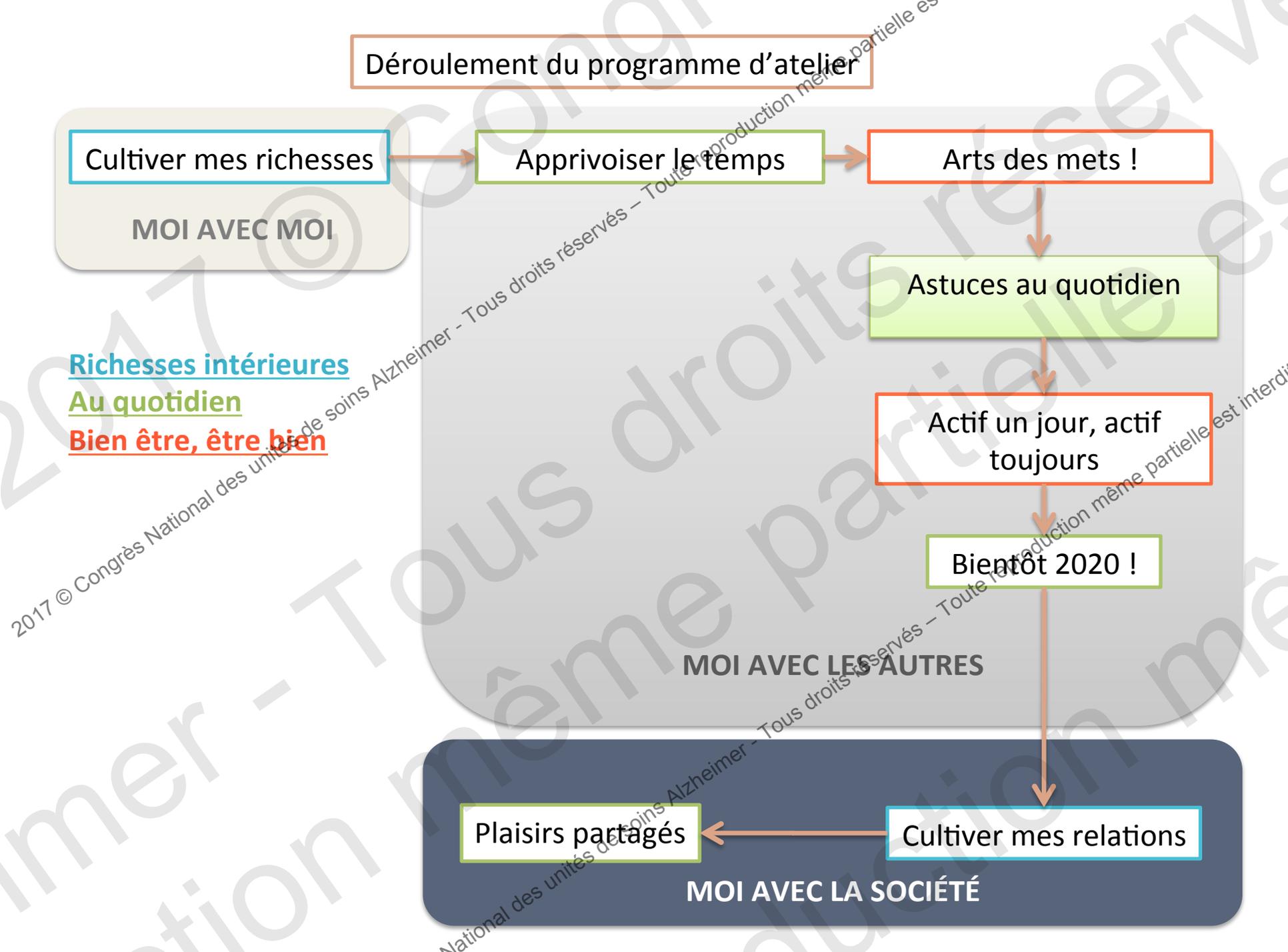
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

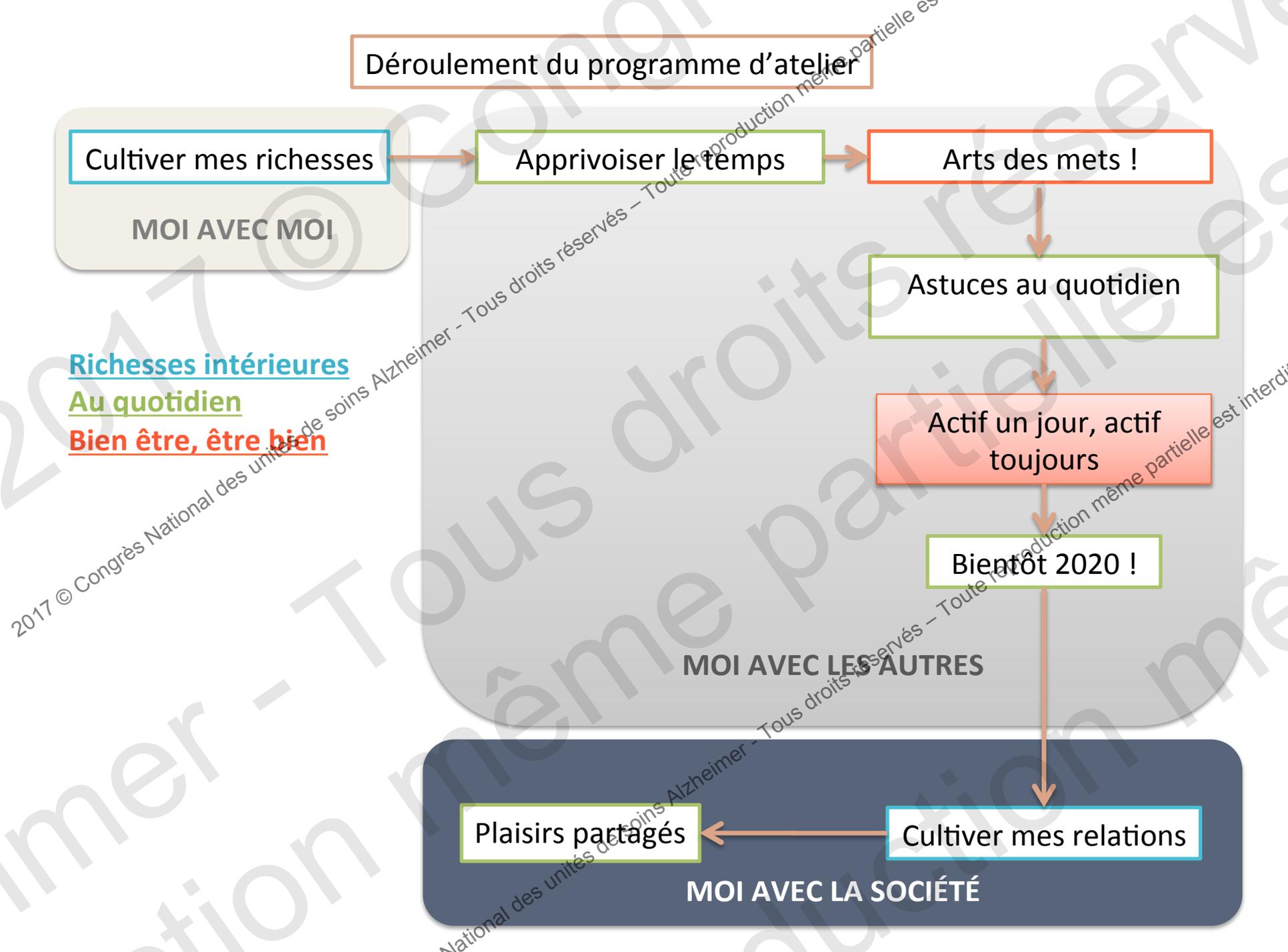
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

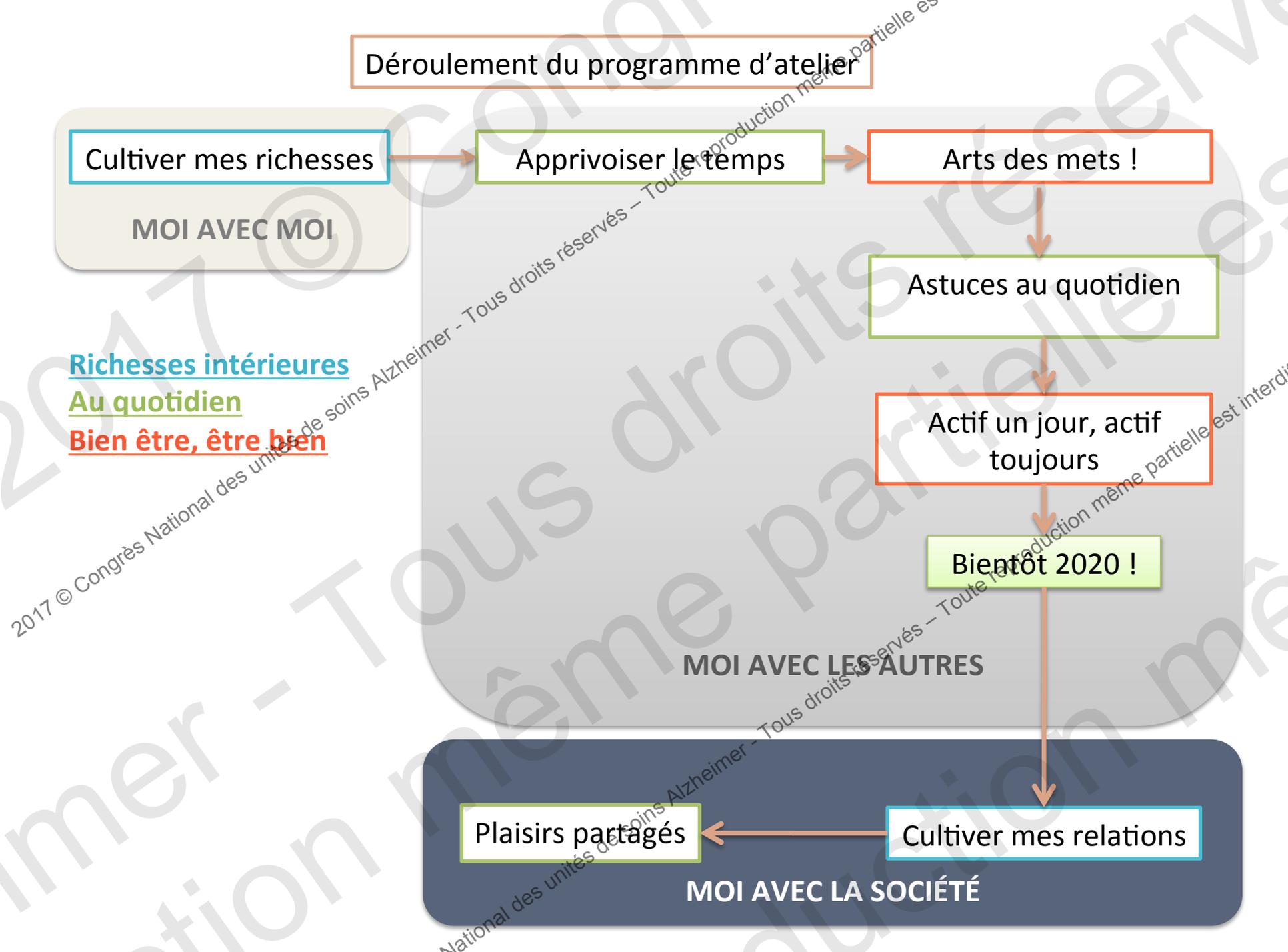
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

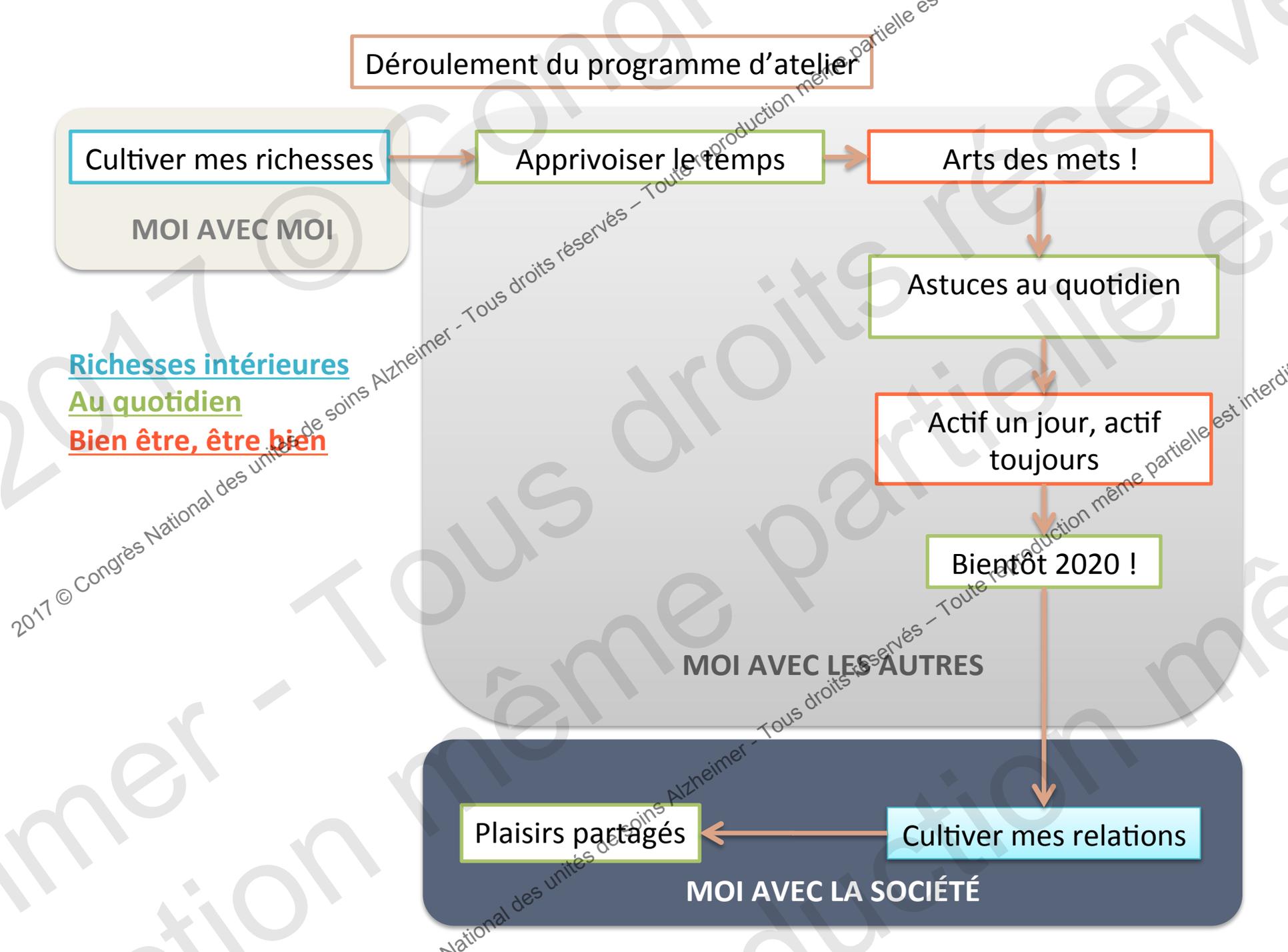
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



Déroulement du programme d'atelier

Cultiver mes richesses

MOI AVEC MOI

Apprivoiser le temps

Arts des mets !

Astuces au quotidien

Actif un jour, actif toujours

Bientôt 2020 !

MOI AVEC LES AUTRES

Plaisirs partagés

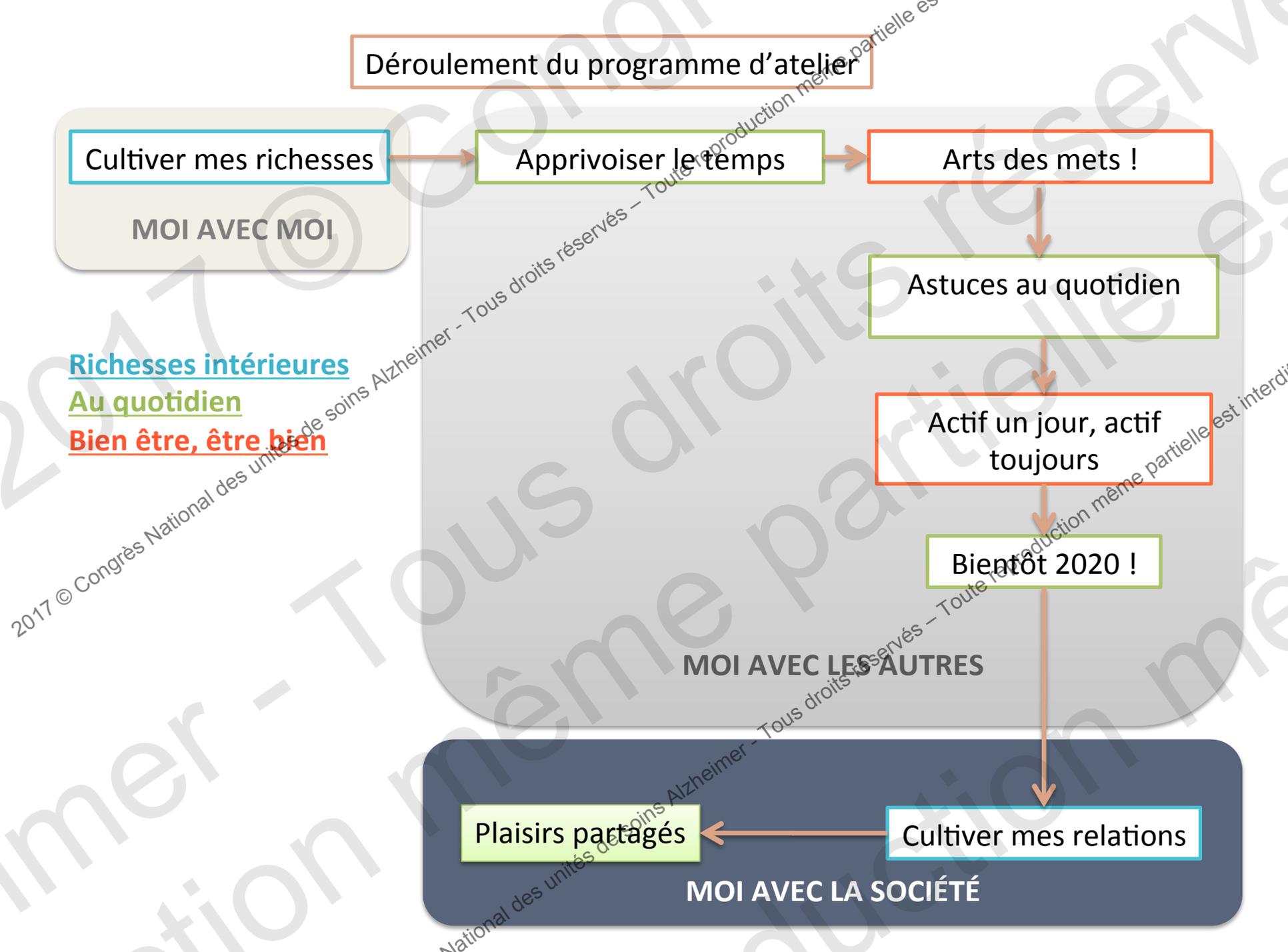
Cultiver mes relations

MOI AVEC LA SOCIÉTÉ

Richesses intérieures

Au quotidien

Bien être, être bien



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Moyens matériels

- Salles à disposition
 - En dehors du service hospitalier
 - Cuisine thérapeutique
 - Salle adaptée pour l'activité physique



- Matériel adapté pour application dans la vie quotidienne

Dossier présenté en Juin

2017

et soutenu par l'ARS

Hauts-de-France



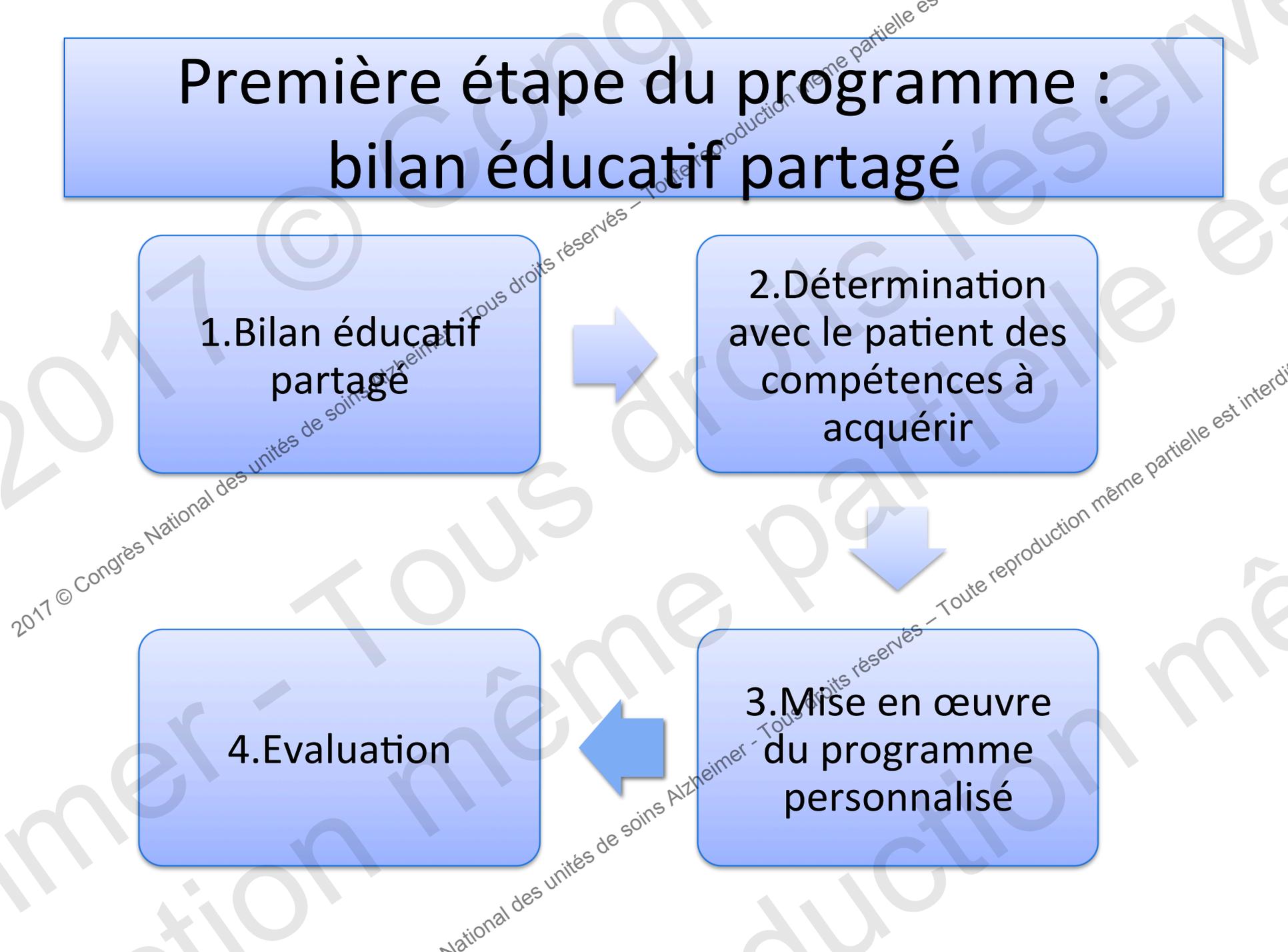
Première étape du programme : bilan éducatif partagé

1. Bilan éducatif
partagé

2. Détermination
avec le patient des
compétences à
acquérir

4. Evaluation

3. Mise en œuvre
du programme
personnalisé



Première étape du programme : bilan éducatif partagé

1. Bilan éducatif
partagé



2. Détermination
avec le patient des
compétences à
acquérir



3. Mise en œuvre
du programme
personnalisé

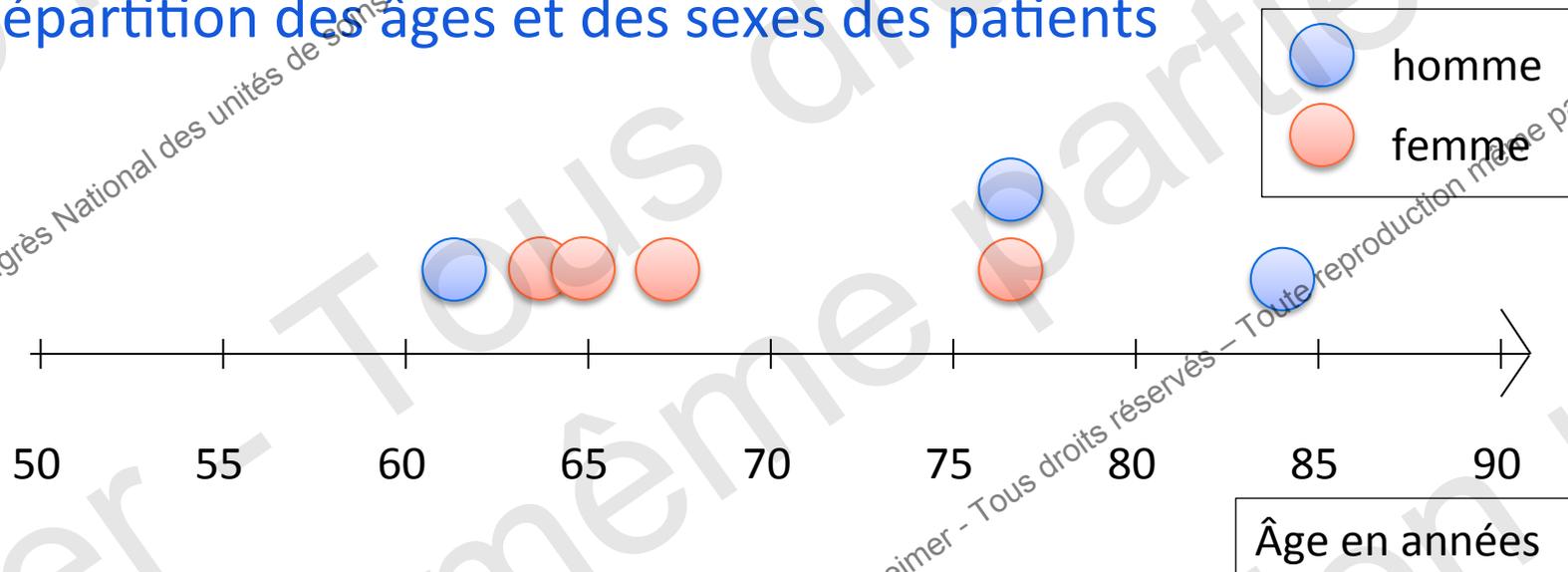


4. Evaluation



Septembre 2017
réalisation de 7 bilans éducatifs
partagés des patients participants au
programme

Répartition des âges et des sexes des patients



Attentes de patients suite au BEP

- Maintien de leur autonomie
- Maintien de leur état actuel
- Maintien de leurs activités
- Apprentissage de nouvelles méthodes
- Les aider à mieux s'accepter
- Les aider à garder leur place au sein de la société

Les ateliers

1. Bilan éducatif
partagé

2. Détermination
avec le patient des
compétences à
acquérir

4. Evaluation

3. Mise en œuvre
du programme
personnalisé



Les ateliers

1. Bilan éducatif
partagé

2. Détermination
avec le patient des
compétences à
acquérir

4. Evaluation

3. Mise en œuvre
du programme
personnalisé



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

8 ateliers réalisés entre le 6 Octobre 2017 et le 8 décembre 2017

- 7 patients ont participé (6 ont participé à l'ensemble du programme)
- Convivialité des ateliers, propice au partage d'expérience, de compétences et à l'apprentissage
- Verbatim des patients (fiches d'évaluation de fin de séance) :
 - « Créé de la relation dans une bonne ambiance. Excellent apprentissage et excellente détente si nécessaire »
 - « L'apprentissage d'un mieux vivre pour soi »
 - « L'ambiance, le partage, la découverte »
 - « En apprendre toujours un peu plus »

Un très grand merci pour votre accompagnement
très salubre.

Cela m'a permis de me redresser, et de regarder
à nouveau l'avenir.

Immense merci à vous tous.

Reconnaitre

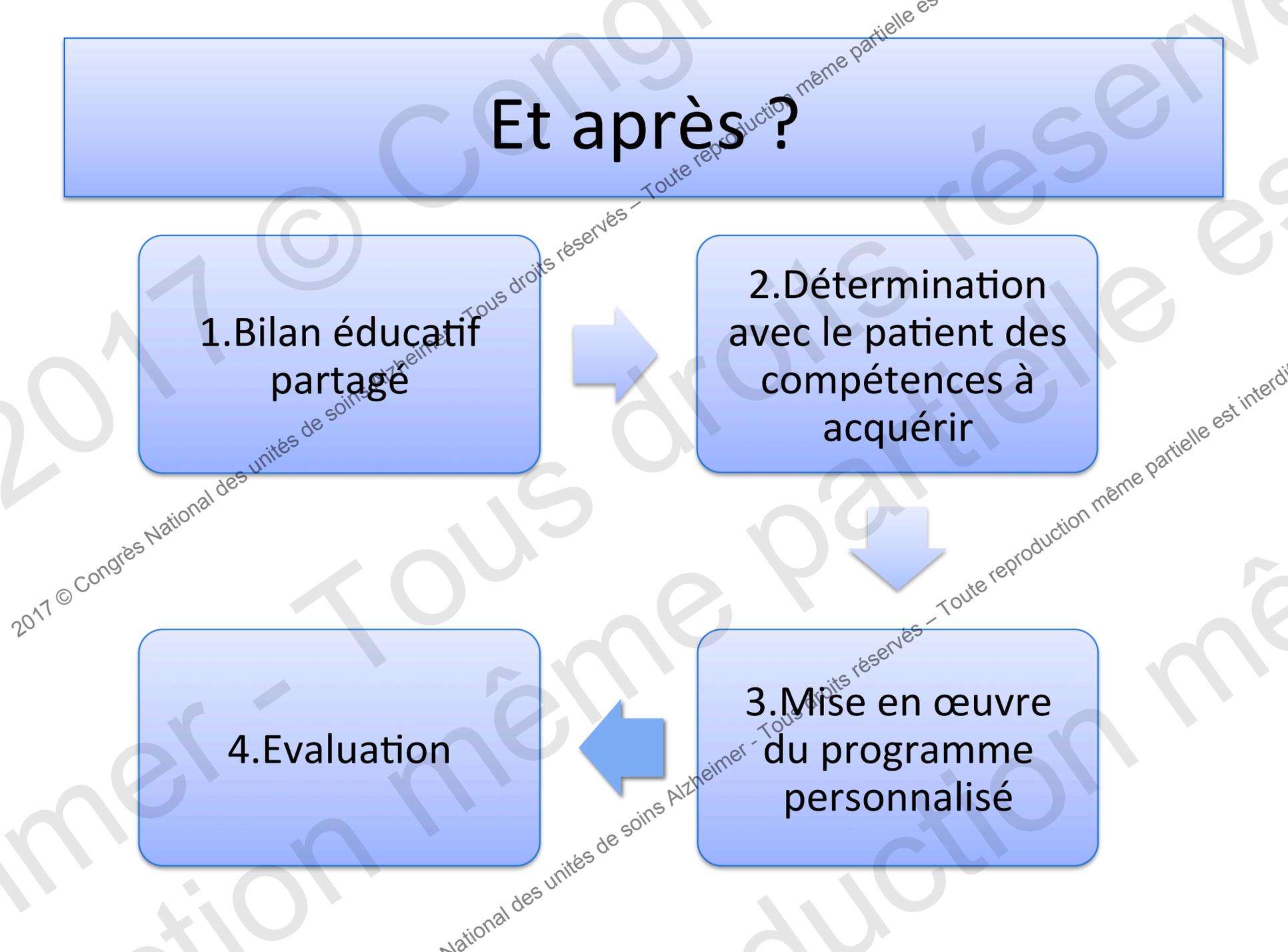
Et après ?

1. Bilan éducatif
partagé

2. Détermination
avec le patient des
compétences à
acquérir

4. Evaluation

3. Mise en œuvre
du programme
personnalisé



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

Remerciements

P. CASSAGNAUD

I. CAPEL

M. BOURGOIN

N. BERTIN

A. BRABANT

A. COLLOT

B. DALLE

C. FLAHAUW

N. FRANCK

L. GRIMONPREZ

J. LESUEUR

J. MOLLARD-PALACIOS

E. WAWRZICZNY

M. EL HAJ

C. KORDEK

F. LEBERT

P. ANTOINE

F. PASQUIER

Toute l'équipe du CMRR de Lille

Notre premier groupe de patients « pilotes »



2017 © Congrès National des unités de soins Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite

MEMBER