Programme ETP : « Mieux Vivre Ensemble avec une Maladie de la Mémoire »

Programme de soutien et d'éducation thérapeutique pour le patient et son proche aidant

C. Fortin (1), C. Champmartin (2), Dr Villers (2), Dr Giroix (2), Dr Bonard (1), Dr Razafindrainibe (1), F. Chetaille (1), C. Delayre (1), O. Mercier (3), M. Lecoutre (3), V. Renault (4), S. Devaux (1), P. Bertin (2), F. Evrard (5), S. Morel (5), J. Hude (2), C. Sénoville (2), A. Piquenot (1)

(1) CHI Caux Vallée de Seine, LILLEBONNE, France; (2) CHI des Hautes Falaises, FECAMP, France ; (3) ESA—Croix Rouge, Notre Dame de Gravenchon & Le Havre, France ; (4) EHPAD Le Telhuet, Notre Dame de Gravenchon, France ; (5) Association France Alzheimer 76, Antenne Lillebonne et Fécamp, France

INTRODUCTION

Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) :

- Vise à aider à acquérir ou à maintenir les compétences dont le patient a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique
- **Programme centré sur la personne** dont l'objectif est de favoriser le bien-être au domicile du patient et de son proche aidant, en les accompagnant dans la gestion de la maladie par un travail de coordination avec le réseau de santé médico-social

PROBLEMATIQUE

Montrer l'efficacité d'un programme d'ETP sur des personnes atteintes de détériorations cognitives et en perte d'autonomie (DTA ou apparentée), ainsi que sur leurs proches aidants

METHODOLOGIE

Participants : 5 atteintes d'une maladie d'**Alzheimer ou apparentée, à un stade léger à modéré**, inscrits ou non dans un parcours de soins, vivant à domicile, et leurs **proches aidants**

Intervenants :

- Professionnels des Centres Hospitaliers Intercommunaux Caux Vallée de Seine & des Hautes Falaises (médecins gériatres, neuropsychologues, ergothérapeutes, AMP-ASG, diététiciennes, cadre de santé, cadres supérieures de santé),
- Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) Croix Rouge (ergothérapeutes),
- Psychologue Clinicienne EHPAD,
- Bénévoles de l'Association France Alzheimer 76

} Formés à la dispensation d'ETP

Outils :

- Utilisation d'apprentissage avec contenu théorique et partage d'expériences de la dyade aidé et aidant
- **Techniques d'animation en ETP**

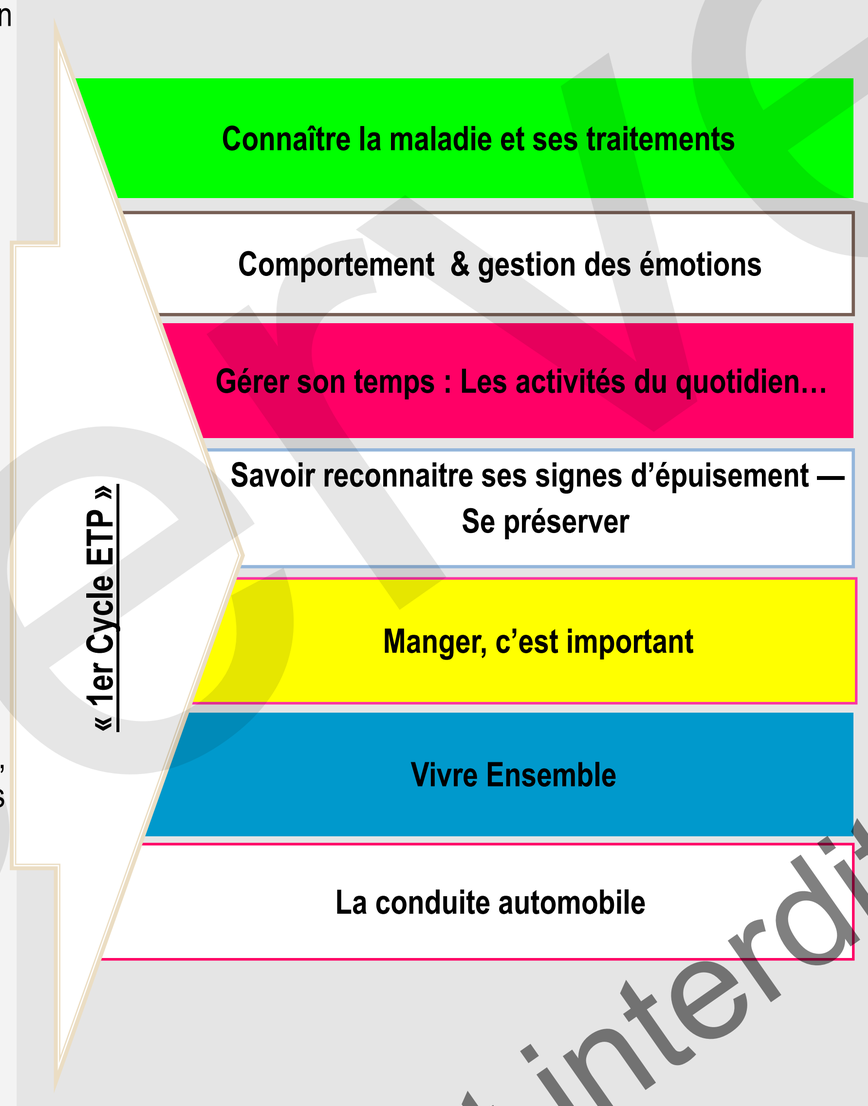
Procédure :

L'inclusion dans le programme a lieu après le **diagnostic de la maladie**

Pour un bon déroulement du programme, la **participation du patient et de son proche aidant** est nécessaire :

- **Bilan Educatif Partagé** avec un membre de l'équipe ETP : Identifier les connaissances sur la maladie et les traitements, vécu et acceptation de la maladie, retentissement sur la vie quotidienne, ressources et besoins, identifier les facteurs favorables et facilitant le processus ETP = **« 7 Dyades »**
- **Contrat éducatif thérapeutique** avec formulation des objectifs éducatifs repris tout au long du programme = **« 5 Dyades »**
- **Ateliers d'éducation thérapeutique** : offre éducative individualisée au travers d'ateliers collectifs et/ou individuels
- **Suivi personnalisé** qui peut se faire seul ou en dyade
- **Bilan des compétences** à 15 jours, 3 mois et 6 mois avec **Offre de suivi éducatif**

Programme considérant les attentes, besoins et caractéristiques de la dyade Patient et proche Aidant



RESULTATS

Programme ETP 1er Cycle : 7 ateliers (7 séances collectives, 1 séance individuelle) ; dont 4 ateliers pour la dyade aidé-aidant + 3 ateliers pour l'aidé et 3 ateliers pour l'aidant ; avec un temps commun (début et fin de l'atelier)

4 suivis personnalisés (entretiens avec 3 couples, 1 entretien avec un proche aidant)

Bilan des compétences à 15 jours : réalisé pour 4 couples ; 1 couple a interrompu son programme ETP en cours

- ⇒ Arbre de vie à T2 : augmentation significative d'un sentiment positif ressenti dans la vie pour l'aidé et son proche aidant en comparaison de T1 (avant le programme ETP) ; sauf pour un aidé
- ⇒ Compétences en fonction des objectifs thérapeutiques définies par chaque dyade seraient acquises ou en cours d'acquisition

ETP Offre de suivi : Reprise nécessaire à 15 jours (0 Dyade) + Orientation (1 Dyade, vers l'Offre de Répit et d'Accompagnement)

CONCLUSION

Le contenu des ateliers reprend les « objectifs thérapeutiques individuels » :

- ⇒ **Ateliers individuels et collectifs, intervenants (professionnels, bénévoles) + Technique d'animation en ETP** - Aide à une compréhension partagée d'une situation de vie au plus proche du réel pour le patient et son aidant
- ⇒ Ateliers pouvant être plus ou moins faciles à retenir, à résoudre ou à comprendre ➡ **Dimensions cognitive, psychologique et sociale associées ou non à une dynamique du groupe**
- ⇒ Difficulté existante chez le patient ; en lien avec **insight et conscience de sa maladie + capacité à être apprenant** – Implique une **nécessité d'adaptabilité et de créativité de la dyade**
- ⇒ Importance des **rôles familiaux** — Implique des professionnels une **compréhension des situations quotidiennes de vie**
- ⇒ Dans le groupe, partage d'expériences permettant un regard croisé entre patient(s) et/ou aidant(s), pouvant entrainer une **prise de conscience d'incohérence(s) dans la dyade** — Nécessité pour les intervenants à l'ETP d'**être réactifs** afin d'ajuster l'atelier, et en appui la proposition d'**entretien individuel**
- ⇒ Le réajustement du projet de la dyade nécessite la **mise en lien avec nos partenaires et les offres existantes sur notre territoire**
- ⇒ Retour par l'un de nos partenaires institutionnels intervenant au domicile : évolution positive d'un couple dans son cheminement avec prise de conscience et une attitude positive à l'égard de son conjoint, la volonté de lutter contre l'isolement social, participation au Bistrot Mémoire, contribuant au « **bien-être de la personne, au désir de s'investir et de s'adapter** ».

Nous interroge aussi sur la méthodologie du bilan des compétences ; Evaluation écologique

« Importance d'une alliance thérapeutique entre professionnels, aidés et proches aidants fondée sur une meilleure compréhension :

Echanges de regards et pratiques afin que le patient continue à être créateur de son propre environnement »

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