



## Une éducation thérapeutique proposée au malade Alzheimer est-elle possible ?

Actualités et spécificités.

**Dr Marie-Hélène Coste**

**CMRR de Lyon – Institut du Vieillissement – Hospices Civils de Lyon**

**33<sup>ème</sup> Congrès de la SPLF**

**14/09/2017**



Hospices Civils de Lyon



INSTITUT DU  
VIEILLISSEMENT

Aucun conflit d'intérêt

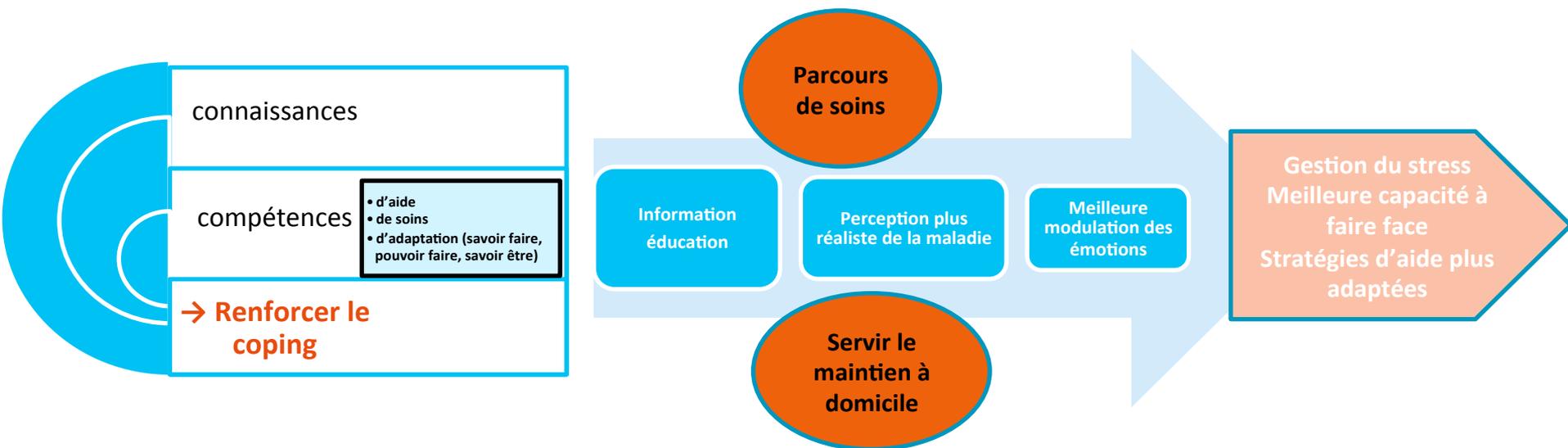
# L'éducation, c'est quoi ?

- Étymologiquement = action de « ***guider hors de*** », signifie conduire, guider, faire se développer (apprentissage et facultés).
- vise à assurer à chacun le développement de toutes ses capacités (physiques, intellectuelles et morales) pour permettre ***d'affronter sa vie personnelle, de la gérer au sein de son cadre de vie.***
- inclut des ***compétences***
- ***Donc tout le monde fait de l'éducation***

# Et l'éducation thérapeutique ?

## Rendre la maladie plus légère

- « *processus continu, faisant partie intégrante du soin* »
- « *ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences pour prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants* »



- **Comprendre et vivre avec sa maladie** = réduire ou retarder le plus longtemps possible l'apparition des complications.
- **Acquérir ou maintenir les ressources** dont **la dyade patient/aidant a besoin** pour gérer au mieux sa propre vie et la vie de l'autre.
- **Mieux apprendre** à collaborer avec les soignants et à s'impliquer dans sa prise en charge afin de maintenir sa qualité de vie.

# Le cadre de l'ETP

## Officiellement défini et contrôlé

- « Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique sont déterminées par décret. »
- « Les programmes sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté ministériel »
- « Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local après autorisation des ARS »
- « Ces programmes sont évalués par l'HAS »
- « L'ARS est également chargée du contrôle du respect des dispositions des autorisations délivrées »

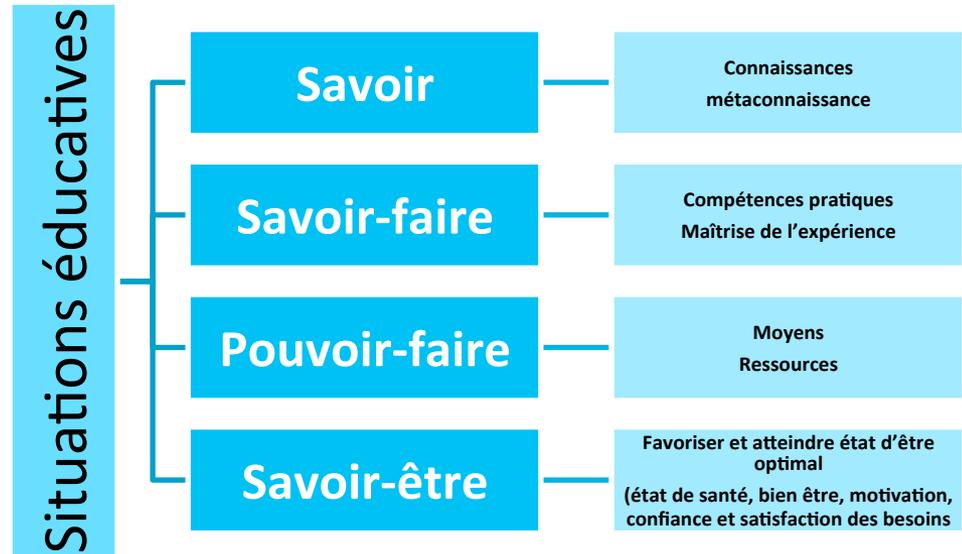
### Cadre législatif

- Loi HPST 2009 : Titre VI : ETP du patient
  - Articles 1161-1, 1161-2 et 1161-3
- Décret d'application N°2010-906 et 904 du 02 aout 2010
- Arrêté du 14 janvier 2015



# Ce qu'est et n'est pas l'ETP ?

- Se distingue de l'information et des conseils
- Ne pas confondre enseignement et éducation
  - Enseigner, c'est transmettre un corpus de connaissances
  - L'éducation ne se limite pas aux savoirs



- **Savoir différencier l'ETP de ce qui existe déjà pour les aidants**
  - Groupes de parole
  - Formations d'aide aux aidants
  - Soins de répit,
  - Psychothérapie,
  - Etc,....

Zones frontières  
mais autre approche

# Place de l'ETP dans la maladie d'Alzheimer



## POUR UNE POLITIQUE NATIONALE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative par

Monsieur Christian GADUT, Président, Comité Inter-associatif sur la santé

Professeur Bernard CHARBONNIEU, Professeur Dominique BERTRAND, Chef de la Clinique d'Endocrinologie, Service de Santé Publique, Hôtel Dieu Nantes, Hôpital Fernand Widal

Avec la participation de

D' Roland CECCHI-TENERINI, Inspecteur général des Affaires Sociales, Rapporteur

Loïc GEFROY, Jean-Claude MALLET, Conseillers généraux des établissements de santé

- septembre 2008 -

- Récente (HAS 2008, réactualisation 2011, plan maladie chronique 2007 – 2011)
- PNMD 2014-2019+++ : Enjeu 3 – Mesure 5
- Approche innovante
- Complexe, du fait des spécificités de la maladie
- Peu de travaux déjà réalisés et publiés
- Rôle clé de l'aidant
- Expérimentations nationales depuis 2005, en cours de développement
  - certains programmes déjà autorisés

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

## ANNEXE 5

CAHIER DES CHARGES DE L'APPEL À PROJETS POUR LE DÉVELOPPEMENT ET LA PROMOTION DE L'OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE NEURO-DÉGÉNÉRATIVE ET DE LEURS PROCHES

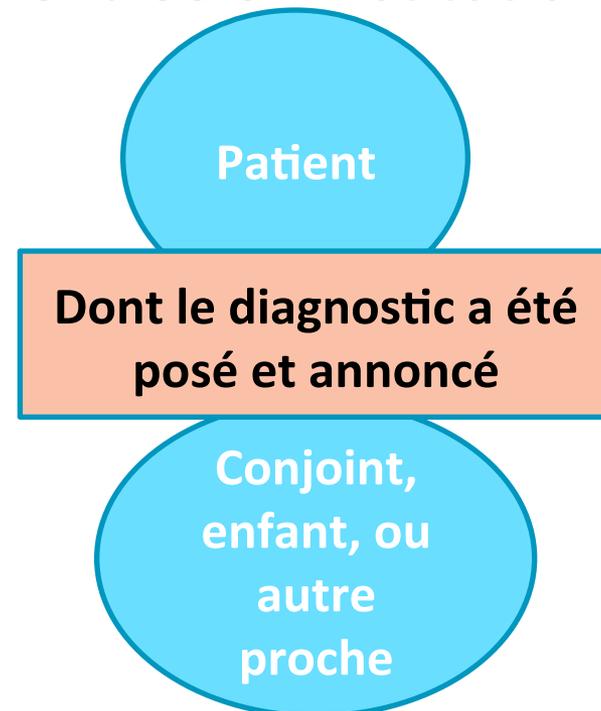


# Pourquoi un programme d'ETP dans la maladie d'Alzheimer?

- maladie chronique invalidante
- Existence de recommandations HAS (2008 et 2010)
- Efficacité prouvée des actions d'éducation dans les programmes s'adressant à la dyade aidant/aidé : amélioration des connaissances, effets positifs sur le patient, baisse du fardeau, retard entrée en institution.

[Nobili et al 2004 ; De Rotrou 2006;  
Brodaty et al 2003 ; Magar et al 2007;  
Callahan et al 2006]

**Pour qui ?**



# Les 1ères expériences nationales

- Ivry Sur Seine : ETAPE (*Education Thérapeutique des Aidants naturels de Personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentés*) – autorisé en 2010
- Hôpital Broca : PHRC national AIDMA – Programme autorisé en 2010 à destination des aidants
- Nice - Clinique Villa Romaine : autorisé en 2011
- Toulouse : Etude THERAD développement d'un essai randomisé contrôlé « *Évaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile et ayant un aidant principal* » PREQHOS 2011
- Limoges autorisé ARS en 2011, renouvelé en 2014 : maladies apparentées et malades jeunes (ACP, APP, DFT)
- Rouen : autorisation ARS en 2011 à destination des aidants, tous stades de la maladie



# Inventaire des programmes autorisés sur les sites des ARS

- 17 ARS en France
- 26 programmes autorisés
  - Ile de France = 14
  - Nouvelle Aquitaine = 6
  - Normandie = 3
  - Occitanie = 3
- De 2010 à 2016
- Des appels à projets en cours
- La plupart des programmes les plus anciens sont destinés aux aidants seuls

# Centrer une démarche éducative sur la personne malade souffrant de maladie d'Alzheimer

## Est-elle possible ?



Concevoir  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



Pourquoi une

# démarche

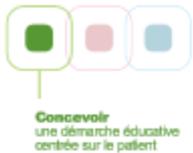
éducative centrée sur le patient ?

## Les obstacles

- Difficultés de mise en œuvre de l'ETP adressée aux seuls malades en raison des **déficits cognitifs** et de l'**anosognosie**
  - Impossibilité d'acquérir des compétences nécessitant un apprentissage
  - Risque d'omission des connaissances
  - Risque de troubles de compréhension
  - Degré de nosognosie variable
  - Qui des stades sévères ?
- **Les malades ont longtemps été exclus de la relation de soins et éducative, perçus comme n'étant pas « capables » d'être acteurs de leur santé.**

# Centrer une démarche éducative sur la personne malade souffrant de maladie d'Alzheimer

## Est-elle possible ?



Pourquoi une

# démarche

éducative centrée sur le patient ?

## Les atouts

- les malades gardent des compétences (réserve cognitive, M.procédurale, M.émotionnelle, stratégies compensatrices)
- Utilisation du savoir « expérientiel »
- Capacités de résilience
- Libération de la parole des malades
- De plus en plus de malades pro-actifs, « co-chercheurs »
- le diagnostic au stade précoce augmente
- certaines maladies apparentées (APP, ACP,..) préservent mieux la nosognosie
- l'éducation aux SPCD est primordiale
- Rôle central de l'aidant familial :  
→ Relais des actons éducatives

# Quelle place pour les aidants dans l'ETP?

- Première ressource pour les malades à domicile >> aide professionnelle
- Non acceptation du diagnostic, déni, représentations négatives de la maladie
- Absence de connaissances ou d'identification des troubles, d'information appropriée
- Comportement inadapté
- Epuisement (Aide hebdomadaire 60h/moy) = physique, psychique = remise en cause du projet de vie à domicile
- Impact de la relation d'aide (santé, qualité de vie)
- Recours aux aides = Réticence = Mauvaise image des aides professionnelles = Acceptation tardive des solutions de répit

→ **Qualité du soutien déterminant dans l'évolution de la maladie**



# Le fameux « fardeau » des aidants

- Aide assimilée à un travail dont la surcharge est stressante
- Aidant familial identifié à un intervenant professionnel
- Diagnostic de stress des professionnels appliqué aux aidants familiaux → risque d'épuisement et de rupture
- Evaluation des besoins basée sur des mesures de charge ou de contrainte
- Analogie entre aide professionnelle/familiale → élaboration de dispositifs de soutien aux aidants
- **Centration trop importante sur les aspects négatifs ou pathologiques du soin au détriment de sources de satisfaction et des bénéfices inhérents au rôle d'aidant**  
*[Nolan, 1996 ; Twigg, 1994 ; Grant, 2003]*

# Un nouveau regard sur les stratégies de coping

- **Formation aux techniques motivationnelles**
- **Aider à renforcer leurs capacités à faire face**  
→ forme d'intervention très efficace [Maslow, 1997 ; Schmall, 1995]
- **Redonner la parole aux malades : témoignages, « patient expert »**
- **Approche basée sur les forces existantes où le soutien est conçu pour aider les aidants à trouver un équilibre et un sens à leur rôle** [Berg-Weger, 2001]
  - Sentiment de maîtrise - Légitimation
- **Perspective d'un *aidant-expert* qui tire des gratifications de son rôle** → interventions basées sur des modèles de partenariat de soins [Nolan, ; Brereton, 2003]



# « Le diagnostic éducatif »

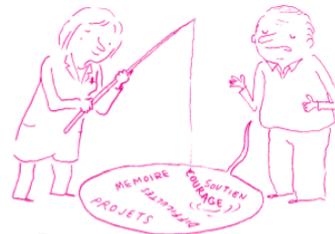
## Aider le malade et son aidant à se connaître

- Temps individuel consacré à la dyade Patient/Aidant pour faire émerger attentes et besoins
  - Profil détaillé des aspects stressants de la situation d'aide, des stratégies de coping adoptées et des satisfactions ressenties par l'aidant
- **Pour parvenir à une décision commune satisfaisante relative à ses besoins**
- Élaboration d'un projet personnalisé

- Basé sur guide d'entretien semi-directif
- Questionnaire à choix multiples de connaissances
- Echelles validées
- Questionnaires CADI-CAMI-CASI [Nolan]
  - Difficultés rencontrées par els aidants
  - Evaluation des stratégies de gestion
  - Evaluation des satisfactions



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Explorer

- vécu et stade d'acceptation de la maladie
- Retentissement sur le quotidien et qualité de vie
- représentations sur la maladie et traitement
- croyances de santé et locus de contrôle
- personnalité (émotions, mécanismes de défense)
- valeurs et aspirations
- Ressources, compétences et besoins
- Identification des facteurs favorables au processus éducatif
- Capacité à se projeter dans l'avenir

Mes  
sentiments  
face à  
ma maladie

Pour moi,  
la maladie  
d'Alzheimer,  
c'est...

- **Rôle de l'équipe éducative** : miroir ; guide : transformer l'appel à l'aide en problème à résoudre ensemble pour trouver une solution adaptée
  - Un compromis acceptable pour lui, entre ce qui est souhaitable et ce qui est faisable
- **Problématiques hiérarchisées : l'objectif doit être:**
  - Simple
  - Réaliste
  - Réalisable
- Se fixer des objectifs n'est raisonnable que dans le contexte de ce qui est modifiable [*Zarit, 2001*]
- Utiliser la stratégie la plus appropriée à un contexte donné [*Grant, 2001*]
- Stratégie utile que lorsqu'une situation est susceptible de changer (sinon efforts vains et risque d'augmentation du stress)



# Impossible d'imaginer un modèle d'intervention universel proposant le même projet à tous

- Interventions doivent être **variées, évolutives** et répondre à la **nature dynamique du soin** [Balducci, COPE index, 2008]
- **Prendre en compte le contexte temporel de la maladie** [Whitlatch, 2001]
  - Besoin de types de soutien différents au cours de la maladie
  - Soutien adapté aux stades successifs de prise en charge qui correspond à des besoins spécifiques [Jani-le-Bris, 1993]
  - Réponse à la « **priorité du moment** » et s'inscrire dans la durée
- **Aider les aidants à prendre ou à décider de ne pas prendre le rôle d'aidant, à poursuivre ce rôle mais aussi à abandonner ce rôle.**[Askham, 1998]

→ programme axé  
sur les besoins prioritaires et la gestion du stress

# Les problématiques

- **Des programmes existants dans le Parkinson et la SEP mais encore trop peu dans le champs des MAMA**
- **Un manque de moyens** – une **activité chronophage** au détriment de l'activité « habituelle »
- **Un manque d'étude médico-économique**
- **Trop peu de patients** ayant bénéficié de programmes ETP annuellement
- **La nécessité d'impliquer tous les acteurs de terrains** pour une meilleure efficacité
- **Le relais des informations** (pas encore de dossier partagé Ville/Hôpital, Médical/Non Médical)
- **La question de la formation** (validante) des différents acteurs (notamment non hospitaliers)
- **Des ARS favorable mais...** cahier des charges « rigide », crédits limités

➔ **Quel modèle pertinent ?**



# Les avantages à modéliser une plateforme d'éducation avec plusieurs niveaux d'interventions

- Intégration dans la Filière Alzheimer existante sur une région
- Actions de proximité, pour s'inscrire dans la vie et les ressources locales
- Fonctionnement d'équipe centré sur les besoins d'un territoire permettant de toucher des patients/aidants quel que soit leur isolement géographique et socioculturel.
- Équipe pluri-professionnelle, issue du milieu hospitalier, associatif, ou territorial
- Coordination centralisée, transversalité des actions et plateforme d'outils à disposition de tous



# Le succès de la démarche d'ETP dépend:

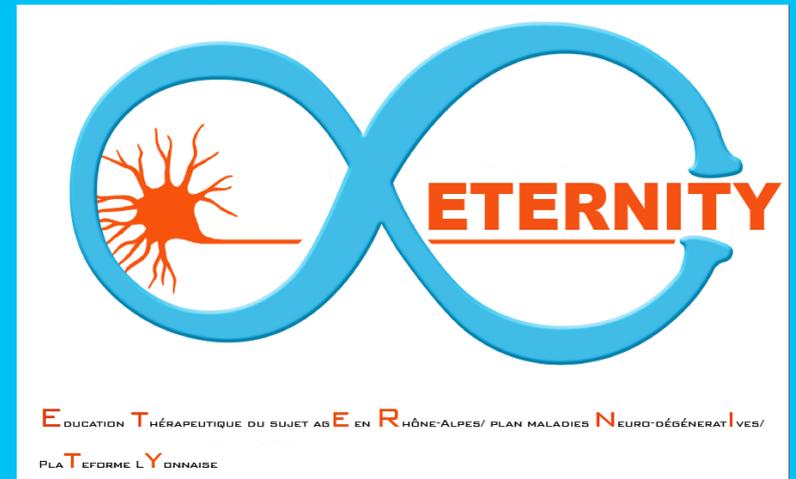
- Du stade de la maladie et de la conscience du trouble (anosognosie +/- importante ;
- De l'acceptation de la maladie par la famille, par le patient
- De la diversité des publics (maladie d'Alzheimer/maladies apparentées
- De l'accès au diagnostic : a-t-il été dit, entendu ou compris ?
- De l'articulation et de la communication territoriale pour le suivi éducatif du patient et de la dyade. La nécessité d'impliquer tous les acteurs de terrains pour une meilleure efficacité
- D'un partenariat fort avec les associations de patients/familles



# Les finalités souhaitées

- Décloisonner ville/Hôpital : mise en lien et culture commune
- Continuum éducatif
- Développement optimal des actions d'ETP sur une zone géographique pour les rendre plus accessible au plus grand nombre
- Solution organisationnelle cohérente

# PROJET LYONNAIS EN COURS D'ELABORATION PLATEFORME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR LES MALADIES NEURODEGENERATIVES



## PROJET ETERNITY

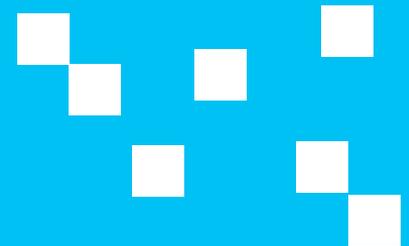
**EDUCATION THERAPEUTIQUE DU SUJET AGE EN RHONEALPES :**

**PLAN MALADIES NEURODEGENERATIVES**

**PLATEFORME LYONNAISE**

Développement d'un projet d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement de personnes atteintes de maladies neurodégénératives en ambulatoire

« Mieux comprendre sa maladie et celle de ses proches pour mieux la gérer au quotidien »





Hospices Civils de Lyon



INSTITUT DU  
VIEILLISSEMENT

**Merci de votre attention**