

CAHIER DE LA

Coordination Nationale

SEPTEMBRE 2014 - CAHIER N°9

DES CENTRES SLA

REVUE PLURIDISCIPLINAIRE EN NEUROLOGIE

9^{èmes} Journées

de Coordination nationale des centres SLA

Nancy, les 18, 19 et 20 septembre 2013



Coordination nationale des centres SLA
CAHIER N°9



**CAHIER DE LA
COORDINATION
NATIONALE
DES CENTRES
SLA**

**DIRECTEUR DE
LA PUBLICATION :**
Claude DESNUELLE

COMITÉ SCIENTIFIQUE

- Vincent MEININGER (Paris)
- Claude DESNUELLE (Nice)
- Jean POUGET (Marseille)
- Michel DIB (Paris)
- Philippe COURATIER (Limoges)
- Jean-Philippe CAMDESSANCHÉ (St-Etienne)
- Philippe CORCIA (Tours)
- Pascal CINTAS (Toulouse)
- Aurélie CATTEAU-VINIT (Dijon)
- Maurice GIROUD (Dijon)

**COMITÉ DE RÉDACTION
ET RELECTURE**

- Claude DESNUELLE (Nice)
- Violaine GUY (Nice)
- Bertrand LOUBIERE (Bordeaux)
- Marianne BRUNO (Nice)
- Vincent TIFFEREAU (Lille)
- Nathalie LEVEQUE (Paris)
- Armelle NOËL (Dijon)
- Philippe COURATIER (Limoges)
- Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand)
- Sandra ROY (Montpellier)
- Patricia GRATO N (Paris)
- Valérie CORDESSE (Paris)
- Isabelle GUILBAUD (Toulouse)
- Véronique HERMET (Toulouse)
- Jésus GONZALEZ (Paris)
- Thierry PEREZ (Lille)
- Claudio RABEC (Dijon)
- Véronique TA NANT (Nice)
- Véronique DANEL (Lille)
- Nadine LE FORESTIER (Paris)
- Nadia VANDENBERGHE (Lyon)
- Dominique LARDILLIER (Marseille)
- Marie-France MAUGOURD (Paris)
- Aline Claeys (Paris)
- Marine Leboulanger (Paris)

DÉPÔT LÉGAL :
SEPTEMBRE 2014

S O M M A I R E

ATELIER 1	ATELIER PROFESSIONNEL Soins Infirmiers, secrétaires	4
ATELIER 2	ATELIER PROFESSIONNEL Atelier Professionnel Diététiciens	12
ATELIER 3	ATELIER PROFESSIONNEL Éducation Thérapeutique du Patient atteint de SLA en kinésithérapie motrice et respiratoire	16
ATELIER 4	ATELIER PROFESSIONNEL Assistantes sociales	17
ATELIER 5	ATELIER PROFESSIONNEL Éducation thérapeutique du patient et ergotherapeutes	18
ATELIER 6	ATELIER PROFESSIONNEL Psychologues	23
ATELIER 7	ATELIER PROFESSIONNEL Modalités, spécificités et formalisation de l'éducation thérapeutique (ETP) dans la SLA	25
ATELIER 8	ATELIER PROFESSIONNEL Prise en charge orthophonique : modalités, spécificités et formalisation de l'éducation thérapeutique dans la SLA	27
ATELIERS TRASVERSAUX		29
Éducation thérapeutique et déficience de communications		
ATELIERS TRASVERSAUX		31
Éducation thérapeutique et déficience nutritionnelle		
ATELIERS TRASVERSAUX		38
Éducation thérapeutique et aides respiratoires / désencombrement		
ATELIERS TRASVERSAUX		40
Éducation thérapeutique dans la détection et la gestion des troubles cognitifs et psycho-comportementaux		
ATELIERS TRASVERSAUX		42
Groupe éthique de la coordination des centres SLA		
ATELIERS TRASVERSAUX		46
Éducation thérapeutique dans la gestion de l'activité physique et l'attribution des aides techniques et humaines		



édito

ÉDITO

En 2013, les Journées de la Coordination des Centres SLA se sont tenues à Nancy dans le thème de l'Education Thérapeutique.

Je remercie les organisateurs Sophie Pittion et Marc Debouverie pour leur accueil.

Je remercie tous les participants pour leur implication et la poursuite du dynamisme qui a caractérisé les travaux du groupe pendant ces Journées.

Il est remarquable de constater que depuis 10 ans la détermination de l'ensemble des professionnels prenant en charge les patients SLA sur les 17 centres labellisés en France depuis la mise en place du dispositif D.H.O.S. en 2003 se poursuit sans faille au service des patients et de leur entourage.

Il est encore plus remarquable de constater que la cohésion du groupe est restée intacte, pleine de projets et peut-être encore plus déterminée que jamais à faire avancer les procédures de soins dans une maladie où nous restons bien désarmés devant ces drames humains.

Merci à la Société Handelse qui nous aide sans faille depuis plusieurs années dans l'organisation.

Je tiens à remercier tout particulièrement celles et ceux dont l'implication majeure contribue à la vie du groupe en acceptant la responsabilité d'animer les ateliers de nos journées. Ce travail d'animation ne se résume pas au temps des Journées mais commence bien en amont avec la sollicitation des groupes professionnels ou thématiques, la préparation des axes de discussion afin qu'un rendu constructif dont témoigne cette publication puisse survivre à nos journées.

La Coordination des Centres SLA a été pionnière dans ce travail de groupe national. Elle est à l'aube d'un renouveau puisque, à l'exemple de nos actions antérieures, la Direction Générale de la Santé a décidé de créer des Filières de Santé Maladies Rares.

Nous sommes prêts à relever ce défi et à nous y engager et nous anticipons que l'encadrement apporté par le cahier des charges correspondant nous poussera encore à plus de rigueur et de pragmatisme dans nos actions communes visant à maintenir sur l'ensemble du territoire nos activités de recours et d'excellence tant au plan diagnostique que des soins dans un contexte multidisciplinaire, de par l'ensemble des métiers soignants impliqués, par la collaboration des spécialités médicales complémentaires mises en place et par les aspects médico-sociaux qui y sont développés. La valorisation des actions en recherche y est bien présente et nous pousse à nous ouvrir aux collaborations Européenne.

Après les directives du dispositif SLA ayant permis de sortir de nos murs hospitaliers en considérant le parcours du patient dans son ensemble, nul doute que cette filière poussera à renforcer la formalisation de notre organisation nationale, à pérenniser les réseaux et les liens et à donner plus de lisibilité à l'ensemble de nos actions.

Ces développements seront au cœur des prochaines Journées à Nice en 2014.

Claude DESNUELLE

Responsable de la Filière de santé SLA



Soins Infirmiers, secrétaires

■ **Véronique HERMET**, IDE Coordinatrice Centre SLA (Toulouse),

■ **Catherine LAMOUREUX**, IDE Référente (UARD) (Paris)

Les journées de Coordination Nationale des Centre SLA à Nancy, avaient pour thème cette année « Modalités, spécificités et formalisation de l'éducation hérapeutique (ETP) dans la SLA »

Afin de répondre au mieux à la thématique, nous avons souhaité orienter l'atelier professionnel Infirmiers(es), Secrétaire(s), sur les axes de travail suivants :

- Recenser les programmes existants au sein des centres SLA et les réseaux.
- Interroger les soignants infirmiers(es), secrétaire(s) sur leurs représentations, leurs pratiques et leurs besoins en éducation Thérapeutique dans la SLA.
- Présenter un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients SLA.

> DÉROULÉ DE L'ATELIER

Dans un premier temps nous avons présenté le compte rendu de l'enquête exploratoire réalisé en août 2013 auprès de nos collègues infirmiers et secrétaires des centres SLA et réseaux.

Cette présentation a été suivie d'un temps d'échange. Un deuxième temps a été consacré à la présentation d'un programme d'éducation thérapeutique nommé « Education Thérapeutique : Un second souffle pour les patients SLA », à destination de patients atteints de SLA.

Cette présentation a été suivie d'un temps d'échange.

> MÉTHODE ET MATÉRIEL

L'enquête s'est déroulée sur un mois du 31 juillet au 31 août. L'échantillon était composé de cadres de santé, d'infirmières coordinatrices, d'infirmières, d'aides-soignantes et de secrétaires travaillant au sein des centres SLA, des réseaux Ile de France et PACA et un réseau de soins palliatifs.

Le recueil de données a été effectué à l'aide d'un questionnaire via internet qui se composait de 10 questions portant sur :

- Les représentations, les programmes, les pratiques, les besoins des professionnels dans le cadre spécifique de l'éducation thérapeutique auprès des personnes atteintes de SLA.

Nous avons reçu 19 réponses sur 40 soit (47,5 %). Les répondants étaient issus de 12 centres SLA et 3 réseaux (Ile de France, PACA, réseau Soins Palliatifs Lyon).

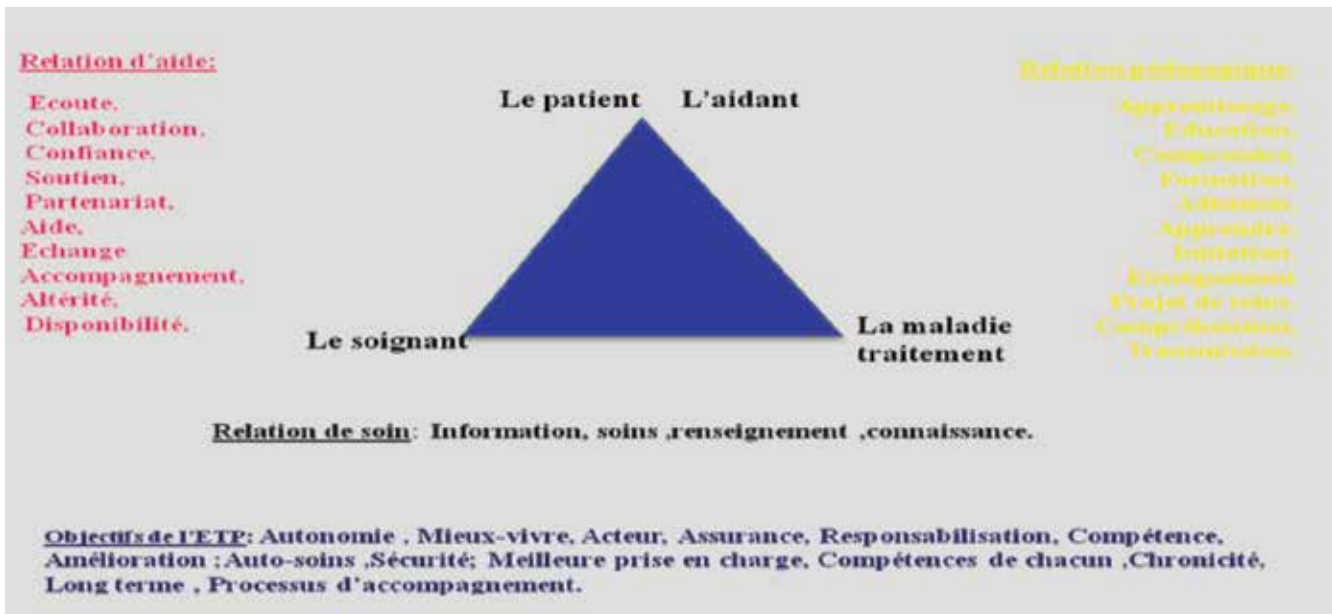


> ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES DONNÉES

Les 19 questionnaires nous ont permis de dégager les remarques suivantes :

- **Les représentations de l'ETP par les professionnels** sont en concordance avec les objectifs et le triangle pédagogique appliqué à l'éducation thérapeutique.

Q1 : Donnez-nous seulement «trois mots» qui définissent ce que représente pour vous l'éducation thérapeutique ?



L'intérêt de cet exercice est de travailler sur les représentations (idées que se font les personnes du fonctionnement du corps, de la santé, de la maladie, de la vie, de la mort...). Pour les patients, ce travail permet de susciter l'adhésion thérapeutique.

Pour les soignants ce travail permet de favoriser l'empathie et «comprendre ce que le patient comprend».

« Une personne progresse quand s'établit en elle un conflit entre deux représentations sous la pression duquel elle est amenée à réorganiser l'ancienne pour intégrer les éléments apportés par la nouvelle » Crozier, 1993

5

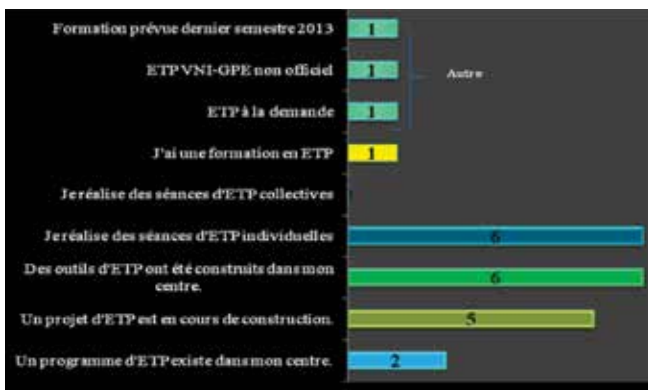
- L'éducation thérapeutique mobilise l'intérêt des équipes. Des projets existent ou sont en cours (7 centres sur 12). Des outils sont construits. Des séances d'éducation individuelle sont réalisées auprès des patients dans le cadre de la mise en place d'une Ventilation Non invasive ou d'une Gastrostomie.

- L'éducation thérapeutique est considérée par certains comme non adaptée aux patients SLA. Certaines personnes trouvent que les programmes sont difficiles à mettre en place en l'absence de projet ou de volonté de l'encadrement.

La lourdeur de l'évaluation est également un frein.

Q2 : Estimez faire de l'ETP dans votre travail ? cochez les réponses qui vous semblent pertinentes

Q3 : Si vous estimez ne pas faire de l'éducation thérapeutique (ETP) dans votre travail, cochez les réponses qui vous semblent pertinentes



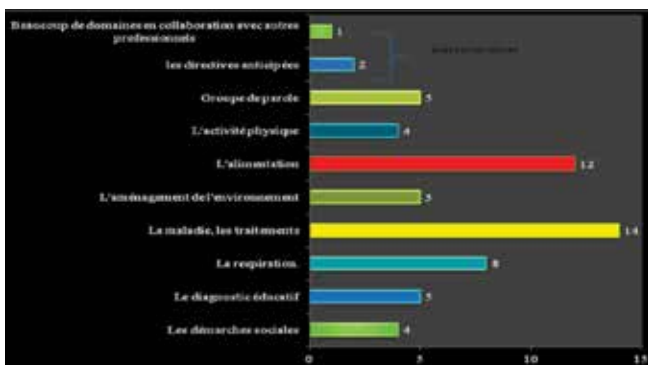
Le partage d'outils pédagogiques, de programmes d'ETP, de déroulés de séances, etc. permettra d'aider les centres qui ont un projet autour de l'éducation thérapeutique.

Une banque « d'outils pédagogiques » pourrait être créée afin de favoriser l'échange des pratiques.

L'éducation thérapeutique intègre la notion de besoins individuels, de compétences, de liberté de choix du patient et/ou de sa famille et des résistances aux changements.

- Des séances d'ETP sur la maladie, les traitements, l'alimentation, la respiration sont les domaines privilégiés par les répondants.

Q4 : Dans quels domaines pensez-vous pouvoir intervenir en tant que professionnel infirmier auprès des patients porteurs d'une SLA ?



Le travail interdisciplinaire dans d'autres domaines est tout à fait possible (ex: groupe de parole, directives anticipées). Il nécessite une cohésion d'équipe, un travail sur les rôles, les connaissances et la reconnaissance des compétences de chacun.

- **En grande majorité, les répondants** estiment que le patient et ses aidants peuvent développer des compétences de savoir, savoir-faire et savoir-être.

En revanche, les compétences **d'auto diagnostic** : repérer, analyser, interpréter et **auto gestion d'une crise** : décider, appliquer, déclencher une procédure d'urgence ne sont pas réalisables par le patient.

Q5 : Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, le patient et ses aidants (en cas d'handicap important) doit (vent) développer des compétences de savoir, savoir faire et savoir être. Cochez les items selon qu'ils sont à votre avis réalisables ou trop difficiles à acquérir spécifiquement pour les patients atteints de SLA.

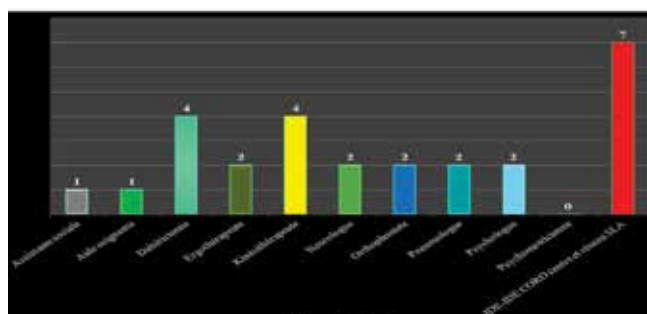


En raison de la singularité de la maladie (SLA) et de l'implication active des aidants (recours aux soins, gestion et administration des médicaments, démarche de la vie courante, coordination des interventions au domicile), il nous semble important de proposer des programmes d'éducation thérapeutique aux aidants. Ces programmes auraient pour objectifs : d'acquérir des compétences pour mieux vivre avec le parent malade, de renforcer leur confiance dans leurs capacités d'aidant, d'anticiper et de réagir face aux situations difficiles, de trouver des ressources dans différents domaines (soins, juridique, social, financier).

Le préalable étant d'être à l'écoute des besoins de l'aidant mais également de l'aider à accepter ses propres limites.

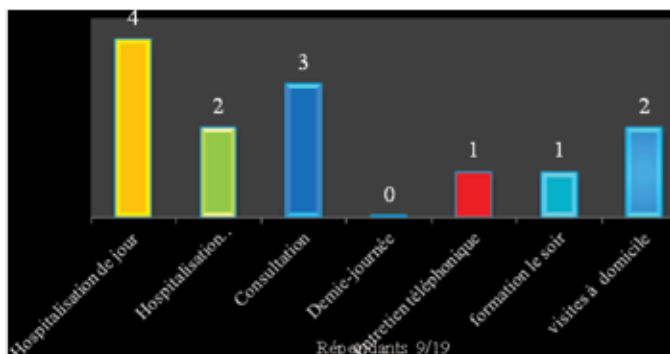
- **La représentation pluridisciplinaire** apparaît dans la mise en place d'actions d'éducation.

Q7 : Si vous avez répondu «oui» à la question précédente, quels sont les professionnels qui participent à des séances d'éducation thérapeutique.



- **Les séances d'ETP** se déroulent en Hospitalisation de jour, consultation, domicile, entretien téléphonique, formation le soir.

Q8 : Dans quel cadre se déroulent ces séances ?



- Les répondants sont intéressé(s) par la formalisation et la mise en place d'ETP au sein des centres SLA (12/18), les autres ne savent pas.
- Ils ont besoin de se former, de partager, de soutien à la formalisation et que cela soit rattaché à un projet de service.



- **Les échanges entre professionnels** permettent de donner des pistes de réflexion et de favoriser la créativité.

La formation est indispensable aux équipes porteuses de projet d'ETP. Les échanges d'expérience, et d'outils sont indispensables avec les autres professionnels afin de permettre la réflexion et la créativité.

> CONCLUSION

Les résultats de cette enquête exploratoire, nous conforte dans la nécessité de continuer à promouvoir le partage d'expériences et d'outils pédagogiques entre les soignants des différents centres, réseaux de soins et de soins palliatifs.

Les critères du processus éducatif semblent tout à fait pertinents dans la mesure où ils intègrent la notion de besoins individuels, de compétences, de liberté de choix du patient et/ou de sa famille. La finalité de l'éducation thérapeutique est de permettre au patient et à ses aidants de développer une attitude active face à la maladie et notamment sur le lieu de vie dans le cadre d'une collaboration ville-hôpital.

V. Hermet IDE Coordinatrice Centre SLA de Toulouse.

Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique pour les insuffisants respiratoires nécessitant d'une ventilation non invasive, Mme LAMOUREUX Catherine, infirmière référente, est venue présenter les actions menées au sein de son service, à l'atelier infirmière du Congrès S.L.A.

Ce travail est le fruit de la collaboration de toute l'équipe soignante de l'Unité d'Appareillage Respiratoire à Domicile (UARD) du service de Pneumologie et Réanimation Médicale : médecins, encadrement, infirmières, aides-soignantes et secrétaires qui participent au quotidien à la mise en oeuvre de la démarche d'éducation thérapeutique.

L'UARD a été créée en 2003 dans le service de pneumologie du G.H.U. de la Pitié-Salpêtrière-Charles-Foix. L'originalité réside dans la prise en charge en hospitalisation de jour de patients insuffisants respiratoires lourds. Les malades atteints de Sclérose latérale amyotrophique (S.L.A) de la région Ile de France et des régions limitrophes y sont accueillis au moment où le muscle respiratoire, le diaphragme, est déficient. Cet accueil se fait en coordination avec le centre SLA Ile de France.

La prise en charge respiratoire consiste à contrôler l'évolution de la capacité respiratoire, à mettre en place une ventilation non invasive (V.N.I) si besoin, mais aussi des aides techniques à la toux

Ces appareils, mis à la disposition des patients dans le cadre de la prise en charge de leur insuffisance respiratoire, améliorent la qualité de vie et la survie.

Devant l'importance de ces aides techniques, la prise en compte de l'environnement du patient et de la perception de sa maladie est essentielle.

L'atteinte respiratoire est une étape difficile dans la S.L.A. La mise en route de la ventilation constitue une « l'étape décisive » pour les malades :

devenir dépendant d'un appareil respiratoire la nuit, puis progressivement 24 heures sur 24, fait que des questions éthiques se poseront pour le patient, son entourage, mais aussi les équipes soignantes, parfois à des stades très différents.

Et après ? Quelle décision prendre lorsque l'appareil de ventilation au masque n'est plus efficace ? L'information donnée par le soignant sur le choix possible d'une intubation a pour objectif d'anticiper les décisions éventuelles à prendre en cas d'urgence, tout en sachant que celle-ci sont révisables à tout moment.

L'information sur la possibilité d'une trachéotomie est plus délicate. Doit-elle être systématique alors que parfois cette alternative n'est pas réalisable ? Doit-elle être précoce ? Tardive ? Cette alternative pose à ce jour plus de questions et de problèmes, qu'elle n'amène des solutions et doit encore rester une thérapeutique exceptionnelle.

Malgré un niveau élevé d'aides techniques mises en places, donc certaines vitales, la volonté du malade atteint de S.L.A est de rester au domicile. Les difficultés recensées sur les appareillages respiratoires et les spécificités de cette maladie ont justifié la création d'un programme d'éducation thérapeutique aux appareillages respiratoires.

Ce projet a été établi en 2010 au sein de l'unité d'appareillages respiratoires de domicile du G.H.P.S. de Paris et autorisé par l'Agence Régionale de Santé de l'Île de France en 2011.

Le programme d'éducation thérapeutique du patient (E.T.P.) intitulé « Education thérapeutique à l'assistance respiratoire à domicile des patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique et de leurs aidants », s'articule autour de trois axes :

- le diagnostic éducatif
- le programme personnalisé
- l'évaluation de l'éducation thérapeutique

> 1 - LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

La définition du diagnostic éducatif par l'O.M.S. (1998) est « une première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'information par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et social du patient.

Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique ».

Avec des malades insuffisants respiratoires du fait de la SLA, Le diagnostic éducatif constitue aussi un temps d'apprentissage pour le patient.

L'annonce par le pneumologue de la nécessité de mettre en route la ventilation va solliciter le patient sur sa compréhension, sa réflexion, sa capacité d'anticipation.

Devant le handicap important et double (respiratoire et physique) des malades et le nombre déjà importants de consultations au centre SLA par malade, il n'a pas été possible de rajouter une venue de plus à l'hôpital pour une entrevue uniquement dédiée au diagnostic éducatif.

Le diagnostic éducatif se fait donc le même jour que la mise en route de la ventilation. Il doit être intégré au sein du programme de l'hospitalisation de jour en collaboration avec les différents intervenants (ergothérapeute, psychologue, orthophoniste, assistante sociale, neurologue...).

Le diagnostic éducatif sera réévalué à chaque nouvelle hospitalisation.

> 2 - LE PROGRAMME PERSONNALISÉ

Le patient qui désire recevoir une éducation sur l'insuffisance respiratoire chronique et ses appareillages consent oralement à intégrer un programme d'éducation thérapeutique dans le cadre d'une mise en route de la V.N.I.

Ce programme est résumé par une structure pyramidale représenté dans l'image 1

LA PRISE EN MAIN INITIALE

2.1 - NIVEAU 1 :

Maitrise de base de l'appareillage respiratoire

Les malades bénéficient de la mise en route des appareillages respiratoires sur trois jours. A la fin de ces trois jours, en cas de non maîtrise des connaissances minimales des appareils respiratoires et d'une autonomie insuffisante, une autre journée pourra être rajoutée.

2.1.1 - séance 1 :

S'initier à la .V.N.I.

C'est le passage pour le patient de l'imaginaire à la réalité et Il va découvrir des nouvelles sensations respiratoires

Il faut alors :

- Respecter le temps d'acceptation du patient

- Trouver un accord entre le soigné et le soignant sur les objectifs à atteindre par rapport à cette mise en route de V.N.I

2.1.2 - Séance 2 :

Vivre au quotidien avec la ventilation et la gestion du patient et de l'aidant

- Le patient se familiarise avec l'appareil : apprentissage du matériel, temps de ventilation plus long (de 1 à 4 heures)
- Le soignant le prépare au retour du domicile avec le ventilateur : il fait verbaliser ses craintes au patient et l'aide à trouver des solutions d'adaptation
- Le soignant évalue l'implication de l'aidant et son épuisement.
- Le soignant remet un livret de formation sur la ventilation non invasive : guide aidant à mémoriser les principaux aspects de la ventilation à connaître. (guide gratuit en pdf sur demande à : uard.pneumo@psl.aphp.fr)

2.1.3 - Séance 3 :

Réajuster les difficultés après une première nuit au domicile

- Les soignants établissent une corrélation entre les informations des données machines, les ressentis du patient durant la nuit et les observations de l'aidant.
- Le soignant ajuste les compétences face aux difficultés : mauvaise adaptation du masque, les réglages du ventilateur, de l'humidificateur et du changement lié à son état de santé.

Les malades récemment appareillés sont ensuite revus à un mois environ, une journée, puis tous les quatre mois une journée pour les malades atteints de SLA.

LE SUIVI REGULIER OU LE RENFORCEMENT

A chaque visite, un bilan des connaissances permet d'évaluer où en est le malade.

Si le bilan montre que le niveau 1 est maîtrisé, le soignant peut avancer avec le malade et passer au niveau 2. Sinon, il faut reprendre les séances d'enseignement du niveau 1.

2.2 - NIVEAU 2 :

Maitrise complète de l'appareillage respiratoire : Utiliser à bon escient tous les accessoires au sein de l'environnement nouveau du handicap

Séance individuelle sur une journée en Hospitalisation de jour.

Le soignant réalise :

- Une évaluation des connaissances du patient et de l'aidant sur son état de santé, son désir en auto soins et ses capacités d'adaptation
- Une évaluation de l'état de santé du patient sur les risques de fausse route : perte de poids, changement nutritionnel, difficultés de communication.
- Une évaluation de l'état de santé de l'aidant : présence, volonté, fatigue, questionnement.
- Une adéquation avec les données machine et le ressenti du patient
- Un ajustement des compétences en fonction des difficultés : mauvaise adaptation du masque, des réglages du ventilateur, de l'humidificateur, et du changement lié à son état de santé.
- Une proposition d'un apprentissage d'un in-exsufflateur et d'un matériel d'aspiration pour pallier au risque d'encombrement en l'associant à la prescription de la kiné respiratoire.
- Un signalement d'alerte envers des confrères sur des manques diagnostiqués par son évaluation de connaissance : diététicienne, ergothérapeute, orthophoniste, assistante social, réseau SLA

A chaque visite, un bilan des connaissances permet d'évaluer où en est le malade.

Si le bilan montre que les niveaux 1 et 2 sont maîtrisés, le soignant peut avancer avec le malade et passer au niveau 3. Sinon, il faut reprendre les séances d'enseignement du niveau 1 et 2.

2.3 - NIVEAU 3 :

Autogestion des imprévus : Savoir gérer un dysfonctionnement, une urgence.

Séance individuelle sur une journée en hospitalisation de jour

Le patient apprend à :

- Distinguer un dysfonctionnement dans l'utilisation de l'appareil et une aggravation respiratoire.
- Gérer toutes les alarmes
- Utiliser les appareils de désencombrement
- Savoir « qui et où » appeler en cas d'aggravation respiratoire.

A chaque visite, un bilan des connaissances permet d'évaluer où en est le malade.

Si le bilan montre que les niveaux 1, 2 et 3 sont maîtrisés, le soignant peut avancer avec le malade et passer au niveau 4. Sinon, il faut reprendre les séances d'enseignement du niveau 1, 2 et 3.

LE SUIVI APPROFONDI OU LA REPRISE**2.4 - NIVEAU 4 :****Autonomie sur patient dépendant :
connaître toutes les exigences de sécurité**

Séance individuelle sur une journée en hospitalisation de jour

Les objectifs de cette séance sont :

- Permettre au patient de s'adapter, si nécessaire, à un deuxième ventilateur dit « support de vie » : c'est le passage à une dépendance respiratoire avec un ventilateur de plus de 16 heures sur 24 . Cela nécessite d'avoir en sécurité un ventilateur avec batterie permettant une autonomie de 6 heures environ.
- Apprendre au soigné à concilier la dépendance et la vie sociale
- Accompagner le patient et l'aidant vers une augmentation de la dépendance respiratoire en abordant la discussion sur l'information au regard des directives anticipées (Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie)

A chaque visite, un bilan des connaissances permet d'évaluer où en est le malade.

Si le bilan montre que les niveaux 1, 2, 3 et 4 sont maîtrisés, le soignant peut avancer avec le malade et passer au niveau 5. Sinon, il faut reprendre les séances d'enseignement du niveau 1, 2, 3 et 4.

2.5 - NIVEAU 5 : Oublier le handicap : voyager, sortir de chez soi, communiquer, travailler.

Séance individuelle sur une journée en hospitalisation de jour

- Le soignant accompagne le patient dans ses projets de vie et apprend avec le patient.
- Le soignant est vigilant, sur une séance individuelle, à l'état de l'aidant et il vérifie qu'oublier le handicap du malade ne se fait pas au détriment de la structure familiale.

> 3 - L'ÉVALUATION DU PROGRAMME DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Nous avons mis en place un certain nombre d'outils permettant d'apprécier le programme d'E.T.P.

- Feuille d'évaluation sur la satisfaction du patient et de l'aidant durant la journée d'hospitalisation de jour

- Feuille d'évaluation sur l'apprentissage de l'appareil respiratoire, la compréhension de l'utilisation de l'appareil, le fonctionnement avec le prestataire, avec la structure hospitalière.
- Traçabilité de l'éducation thérapeutique grâce à une base de données mise en place au sein de l'APHP.
- Evaluation annuelle et quadriennale de la qualité du programme d'E.T.P.

> 4 - LES AXES D'AMÉLIORATION**4.1 - Atelier éducatif pour les aidants**

La formation des aidants accompagnant des patients S.L.A pourrait aller plus loin que l'aspect technique sur l'utilisation des appareils respiratoires.

Elle pourrait permettre aux patients et son entourage :

- d'augmenter les connaissances vis-à-vis de la maladie.
- de partager des expériences, soutenir, et casser l'isolement.
- d'apprendre à se procurer du temps libre et d'envisager des périodes de répit avec moins d'appréhension et de sentiment de culpabilité.

Ces ateliers pourraient se faire sous forme collective.

4.2 - Mini ateliers ciblés

Pour les patients qui ont atteint le niveau 1, nous pourrions leur proposer des ateliers en présence de spécialistes pour apporter des réponses à différents points qui peuvent les préoccuper.

Le malade aurait au choix dans sa journée un rappel sur un sujet listé, sur lequel il souhaiterait revenir...

- Comment éviter d'avoir des escarres sur le nez ou des douleurs ?
- Comment faire quand on a la bouche sèche ?
- Comment faire quand on n'arrive pas à tousser ?
- Est-ce que le masque que j'ai est le mieux adapté ?
- Que faire quand le ventilateur fait trop de bruit ?
- Que dois-je faire quand je ne me sens pas bien au niveau respiratoire ?
- Est-ce que je peux mettre mon appareil de ventilation la journée ?
- Est-ce que je ne peux pas avoir un plus petit masque ?
- Est-ce que je peux partir en vacances avec les appareils ?
- Qu'est-ce que je dois faire quand une alarme sonne ?

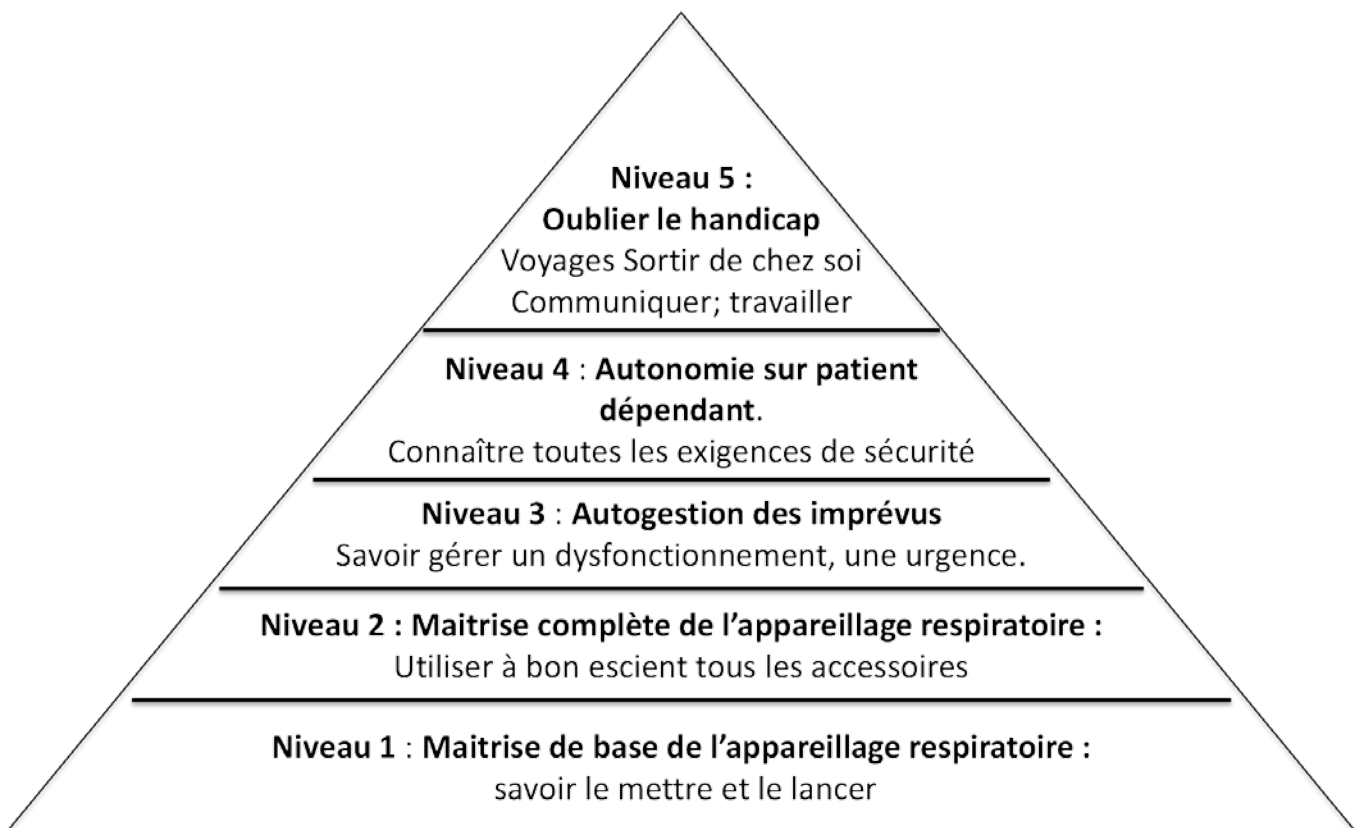
- Est-ce que je peux ne pas mettre mon appareil respiratoire toutes les nuits ?
- Aucune question à ce jour
- Autres suggestions :

4.3 - Outils d'éducation thérapeutique

Des outils d'éducation thérapeutique sont en cours de création

- mannequin insuffisant respiratoire
- jeux de cartes de Barrow
- Films

> PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTHIQUE



Ont participé à la rédaction de cet article :

Mme Catherine LAMOUREUX
Infirmière Référente l'Unité d'Appareillage Respiratoire à Domicile (UARD)

Le docteur Jésus GONZALEZ,
Médecin du S.S.R. respiratoire

Mme Nathalie NION,
Cadre supérieur responsable de pôle.



Atelier Professionnel Diététiciens

■ **Roxane LOILLIER** (Nancy), **Alexandre MORVAN** (Clermont-Ferrand)

L'atelier professionnel Diététiciens s'est attaché à deux objectifs principaux : la finalisation d'un document de conseils pour une alimentation à texture adaptée et la réflexion sur les modules d'éducation thérapeutique que le diététicien pourrait assurer ou coanimer avec d'autres professionnels de santé du centre SLA.

Les conseils pour une alimentation en texture adaptée

Le document validé à Dijon en 2012 a servi de base de travail pour un outil plus adapté aux différents patients atteints de SLA. Le document initial reprenait des conseils de préparation et transformation de l'alimentation en cas de troubles de déglutition, sans nuances dans le stade de ces troubles de déglutition.

Cependant, les troubles de déglutition sont présents à des stades différents selon les patients et peuvent nécessiter des textures très différentes et donc des conseils différents. Malgré l'existence d'un grand nombre de dénominations de textures selon professionnels et structures, ces dernières se déclinent tout de même en deux grandes familles : les textures tendres/hachées qui permettent la consommation de certains aliments à l'état entier et les textures mixées/moulignées nécessitant une texture transformée plus ou moins lisse et homogène.

Il a donc été décidé de travailler sur ces deux axes de texture et d'aboutir à deux documents différenciés : un feuillet pour une alimentation à texture tendre/hachée et un feuillet pour une alimentation à texture mixée/moulignée. Chacun de ces documents a été développé de la même manière : indication, conseils pratiques pour la modification de texture, résolution de problématiques fréquentes et exemple de répartition alimentaire journalière. La fiche de conseils pour une alimentation à texture hachée/tendre comporte en plus un tableau incitant les patients à mieux choisir ou transformer les aliments problématiques plutôt que de les supprimer ; l'objectif final étant de donner une liste d'aliments « usuels » adaptés et pas seulement les aliments à éviter.

Ces documents n'abordent que les processus pratiques de modification de texture et choix des aliments et le contenu semble tout à fait adapté à l'éducation thérapeutique, dans le cadre d'un atelier sur la prise en charge des troubles de la déglutition. Le contenu de ces outils destinés aux soignants, pour intégration dans des documents locaux, est disponible ci-après.

L'éducation thérapeutique et la prise en charge nutritionnelle dans la SLA

L'éducation thérapeutique dans la SLA est évidemment un sujet qui concerne de près la profession des diététiciens dans le cadre de la déficience nutritionnelle. Ce sujet a donc été travaillé au préalable dans l'atelier professionnel puis développé et enrichi au contact des autres intervenants auprès du patient (orthophonistes, infirmiers, aides-soignants,...). Afin de ne pas faire doublon, le compte-rendu de ce travail figure dans l'atelier transversal n°2 nommé « Education thérapeutique et déficience Nutritionnelle ».

> CONSEILS ALIMENTAIRES POUR UNE TEXTURE HACHÉE/TENDRE

Indication

Lorsque l'alimentation devient difficile (difficultés de déglutition ou de mastication, fausses routes), il devient nécessaire de hacher ou mixer de manière plus ou moins lisse les aliments. Il convient de maintenir une alimentation équilibrée en conservant tous les groupes d'aliments.

Les orthophonistes et phoniatres seront les plus à même d'évaluer la texture la plus adaptée et les diététiciens pourront également vous aider à mettre en pratique ces conseils.

Alimentation tendre/hachée

Lorsque les difficultés ou risques sont minimes, une alimentation dite tendre ou hachée peut être préconisée. Il s'agit essentiellement d'éviter les aliments les plus risqués (aliments secs et durs, filandreux, collants, friables ou dispersibles). Les aliments les plus mous, qui s'écrasent facilement et les plus homogènes sont quant à eux plus faciles à consommer.

L'ajout de matières grasses et de sauces présente l'avantage de lier les aliments. Dans tous les cas il est préférable de substituer un aliment par un équivalent ou bien de le transformer, plutôt que de le supprimer.

Prenez le temps de manger, de bien mastiquer et consommer les plats avec une température marquée (bien chaud ou bien froid) facilitent les repas.

Comment modifier les textures ?**Conseils pratiques de modification de texture des plats.**

- Les viandes peuvent, au besoin) être hachées à l'aide d'un hachoir ou d'un moulin avec du jus. Il est préférable de choisir des morceaux de viande non maigres, de les cuire à cœur mais sans excès (8 à 10mn). Une marinade préalable et/ou la préparation d'un jus ou sauce permettront d'éviter des mets trop secs. Il est possible de mouler les viandes hachées à l'aide de nombreux ustensiles. Il est préférable de hacher la préparation juste avant de la consommer puisque ces plats ne se conservent pas longtemps.
- Pour les légumes et les féculents, il convient de prolonger la cuisson au-delà des temps usuels pour obtenir une texture plus tendre pouvant s'écraser facilement à la fourchette. De même que pour les viandes, les sauces sont recommandées tant pour l'appétence que pour leur rôle liant.
- Pensez aux purées, flans, mousses et soufflés de légumes, viandes et poissons !
- Pour les purées, ne mixez pas la pomme de terre toute seule (texture collant au palais).
- Pour varier les entrées, osez les verrines...

Quelles sauces choisir ?

Il faut ajouter la sauce qui accommodera le mieux le plat tout en restant à votre goût. Les sauces « maison » des plats traditionnels sont idéales mais vous trouverez également de nombreuses sauces prêtes à l'emploi qui peuvent permettre de varier ou dépanner à la dernière minute (sauces déshydratées, liquides UHT : à la tomate, blanches et béchamel, madère, grand veneur, au poivre, au roquefort, au curry, aigre-douce...).

Comment rendre les préparations plus fluides ?

Ajoutez au plat de l'eau, du bouillon, du lait, du jus selon le type de préparation.

Comment rendre les préparations plus onctueuses et moins collantes ?

Ajoutez selon les goûts et la préparation : beurre, crème fraîche, huile, mascarpone ou des sauces (au beurre ou à la crème, blanches ou béchamel, à la tomate, hollandaises, mayonnaise et vinaigrettes).

Comment lier les sauces ?

- du jaune d'œuf frais hors du feu puis porter à ébullition.
- lier à la fécule ou avec des roux

Problématique :**La viande est difficile à avaler mais je refuse de hacher systématiquement**

Les produits carnés, produits de la pêche et les œufs sont des aliments essentiels pour leur apport impor-

tant en protéines. Ils doivent être présents quotidiennement. Lorsque les viandes tendres même coupées finement sont difficiles à manger, il convient de les hacher pour faciliter le repas, à condition d'y ajouter du jus ou de la sauce. Mais pour varier les repas, il est possible d'incorporer de la viande hachée à des préparations telles que les légumes farcis, les hachis Parmentier, les raviolis, les lasagnes, les pâtes à la bolognaise, les pains de viande,...

Les poissons peuvent également remplacer la viande sous forme de filet, mais aussi en brandade, en mousses de poisson, et de préférence accompagnés de sauce. Les crustacés (crevettes, langoustines...) peuvent également être consommés, notamment avec de la mayonnaise tout comme des mollusques (moules). La consommation de 2 à 3 œufs peut remplacer une part de viande : sous forme d'œufs brouillés, d'omelette baveuse ou œufs mimosa.

Enfin, un certain nombre d'autres aliments peuvent occasionnellement remplacer ou compléter la viande (soufflés au fromage, quenelles en sauce, abats tendres (foie de veau...), boudin noir ou blanc en sauce, saucisses de Strasbourg sans peau, foie gras poêlé..., jambon blanc, rillettes de viande ou poisson, verrines de viandes ou poissons, pains de viandes ou poissons, galettes bretonnes au beurre).

Problématique :**Je perds tout de même du poids et/ou je n'arrive pas à manger suffisamment**

Pour augmenter la valeur nutritive de vos repas sans augmenter les quantités, il est conseillé d'enrichir vos plats avec des aliments riches en protéines (viandes, œufs, produits de la pêche, lait en poudre ou lait concentré, fromage), des aliments riches en lipides (beurre, crème, huile, lait entier, mascarpone, sauces) ou en glucides (sucre, miel, chocolat...) selon vos besoins. Le diététicien pourra vous apporter les conseils les plus appropriés (fiche alimentation enrichie réalisée aux JCN de Bordeaux en 2007). Ajouter des collations entre les repas permettra également d'augmenter vos apports alimentaires sans augmenter les volumes des repas.

Si l'enrichissement des plats ne semble pas suffisant, le médecin pourra prescrire des compléments nutritionnels oraux pour compléter vos apports ou vous proposer une assistance nutritionnelle.

Les compléments nutritionnels oraux existent sous forme de crèmes, boissons lactées, jus de fruits, potages et sont disponibles chez votre pharmacien.

Choix des aliments

Certains aliments présenteront plus de risques, d'autres au contraire faciliteront les repas, des exemples sont présentés dans la page ci-après.

Exemple de répartition alimentaire en texture tendre/hachée

Petit déjeuner :

- une boisson* au choix : thé, café, tisane, cacao...
- un produit lacté : lait, laitage (yaourt, petits suisses, fromage blanc), dessert lacté (flan...),
- pain de mie moelleux, brioche, pain au lait avec matière grasse et éventuellement confiture,
- un fruit cru mûr et tendre, cuit, en compote ou en jus*

Déjeuner et dîner :

- une entrée tendre (avocat mûr, pointes d'asperges) ou potage* bien lisse (selon appétit),
- une portion de viande tendre coupée finement/hachée ou équivalent protidique tendre (poissons et produits de la pêche, œufs, abats, ...) de préférence avec jus ou sauce liante,
- un accompagnement de légumes verts ou féculents bien cuits de préférence écrasés en sauce, en purées, flans ou en soufflés selon les préférences et facilités,

- un produit lacté : fromage tendre non collant ou laitage, entremets.
- un fruit sous forme de compote, de fruit cru bien mûr, de mousse, de sorbet...
- du pain sans croûte ou du pain de mie

* : **Liquides épaissis au besoin à l'aide d'une poudre épaississante adaptée**

Liste d'aliments conseillés et déconseillés

Sont généralement déconseillés en cas de troubles déglutition (difficultés à avaler ou fausses routes), les aliments non transformés ayant les propriétés suivantes :

- Secs et durs nécessitant des efforts de mastication importants (peuvent se ramollir)
- Friables ou dispersibles (peuvent être liés par une sauce)
- Filandreux (peuvent être mixés)

CATÉGORIE D'ALIMENTS	ALIMENTS DÉCONSEILLÉS OU À CONSOMMER AVEC PRUDENCE ET/OU TRANSFORMATION	CONSEILS DE PRÉPARATION	EXEMPLES D'ALIMENTS CONSEILLÉS
Entrées	<ul style="list-style-type: none"> • asperges entières, poireaux, légumes crus durs type bâtonnets de carottes, salade verte • aliments en pâte feuilletée (friands, quiches à pâte feuilletée), • taboulé, maïs, charcuteries filandreuses (jambon cru, saucisson) • oeufs durs / poisson sans sauce, 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien cuire les aliments, écraser ou mixer au besoin, • Penser aux flans et soufflés de légumes • Ne pas hésiter à chercher des idées de verrines mixées • Ne pas hésiter à bien les lier avec des sauces (vinaigrette, mayonnaise, crudités ou aurore) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pointes d'asperges mayonnaise, betterave rouge vinaigrette, choufleur sauce crudités, avocat mayonnaise, terrine de légumes, veloutés épais bien mixés et crémeux • quiche sans pâte, soufflés au fromage • Charcuteries tendres homogènes (mousses, foie gras...), oeuf mimosa, jambon blanc beurre, terrine de poisson ou thon mayonnaise
Viandes, produits de la pêche et oeufs	<ul style="list-style-type: none"> • Jambon cru, blanc de poulet, • viande ou poissons grillés pas assez tendres en morceaux et sans sauce, aliments panés... 	<ul style="list-style-type: none"> • Choisissez les aliments les plus tendres et moelleux, écraser ou hacher au besoin, ou des aliments existant déjà en texture homogène • Enrober de jus ou sauces (béchamel, à la crème, à la tomate, ou au vin ...) 	<p>Foie de veau au madère, foie gras poêlé, parfait de charolais sauce bordelaise, Boudin, quenelles sauce Aurore, omelette baveuse, oeufs brouillés, Steak haché sauce au poivre, Légumes farcis (tomates, courgettes...), raviolis sauce tomate, ris de veau à la crème, tartare de boeuf...</p>
Légumes verts en plat principal	Endives braisées, poireaux, haricots verts, épinards en branche, bettes, céleris, chou vert, petits pois	<ul style="list-style-type: none"> • Bien cuire les aliments pour les rendre facile à écraser, mixer au besoin, • Enrober de jus ou sauces (béchamel, à la crème, à la tomate, ou au vin ...) 	<p>Épinards hachés béchamel, purées et flans de légumes (pommes de terre- haricots verts), légumes tendres non fibreux bien cuits en sauce (courgettes provençale, carottes à la crème...),</p>
Féculents, Céréales et Légumineuses en plat principal	biscottes, pain à croûte croustillante et pain grillé, semoule et couscous, riz, lentilles, petits pois, flageolets, pois chiches, blé précuit, frites et chips		<p>Pain de mie moelleux ou au lait, Boule de pain blanc tranché sans croûte, Risotto, pâtes sauce au bleu, soupe de lentilles, pommes de terre bien cuites et beurre</p>
Produits Laitiers et desserts lactés	Fromages secs et durs ou mou et collant, yaourts avec morceaux de fruits, riz et semoule au lait non homogènes	Choisissez les desserts parmi les plus lisses et homogènes de préférence et des fromages mous non collants	Desserts lisses : yaourts nature ou aux fruits mixés, crèmes dessert, flans, fromages mous non collants,
Fruits et autres desserts	<ul style="list-style-type: none"> • Ananas, rhubarbe, biscuits secs, agrumes (oranges, pamplemousse) raisin, cerises, fraises/framboises, • Fruits oléagineux (cacahuètes, pistaches...), viennoiseries à base de pâte feuilletée, 	Choisissez les fruits les plus tendres et moelleux et cuire ou mixer au besoin, épiluchez et épépinez les fruits consommés crus, éviter les fruits à texture mixte (pulpe + jus)	<ul style="list-style-type: none"> • Compotes, fruits crus tendres bien mûrs et pelés/ épépinés (abricots, pêches), fruits bien cuits (pommes), mousses de fruits, • Melon mixé avec petit suisse

> CONSEILS ALIMENTAIRES POUR UNE TEXTURE MOULINEE/MIXEE

Indication

Lorsque l'alimentation devient difficile (difficultés de déglutition ou de mastication, fausses routes), il devient nécessaire de hacher ou mixer de manière plus ou moins lisse les aliments. Il convient de maintenir une alimentation équilibrée en conservant tous les groupes d'aliments.

Les orthophonistes et phoniatres seront les plus à même d'évaluer la texture la plus adaptée et les diététiciens pourront également vous aider à mettre en pratique ces conseils.

Alimentation moulignée/mixée

Si les repas deviennent pénibles, présentent plus de risques ou conduisent à un grand nombre d'évictions alimentaires, l'adoption d'une texture moulignée/mixée plus lisse est toute indiquée. La plupart des aliments pourront être consommés sous réserve de transformation.

Comment modifier les textures ?

Conseils pratiques de modification de texture.

- Pour obtenir des textures lisses plus homogènes, un bon mixeur (à « bol») sera plus adapté.
- Il est préférable de hacher ou mixer la préparation juste avant de la consommer puisque ces plats ne se conservent pas longtemps.
- Mixez toujours avec une sauce ou un jus pour lier la préparation. Les sauces « maison » des plats traditionnels sont idéales mais vous trouverez également de nombreuses sauces prêtes à l'emploi qui peuvent permettre de varier ou dépanner à la dernière minute (sauces déshydratées, liquides UHT : à la tomate, blanches et béchamel, madère, grand veneur, au poivre, au roquefort, au curry, aigre-douce...)
- Pour les aliments à grains (tomates, raisins...) il est préférable de filtrer ces préparations pour éviter un goût désagréable et une texture non lisse. Pour toutes les préparations à base de fruits frais, ajoutez du jus de citron.
- Evitez de mixer la pomme de terre seule au mixeur thermoplongeur sous peine d'obtenir une texture collant au palais, toujours ajouter un jus ou liant.

Comment épaissir les préparations trop liquides ?

- Les amidons épaississent les préparations et potages : biscottes ou biscuits trempés, farines, maïzena, féculés, semoule fine, tapioca, Floraline®...
- Ajouter de l'œuf entier en cuisson peut aider à solidifier les préparations (principe du flan).

- Les poudres épaississantes disponibles en pharmacie et chez les prestataires de service peuvent également jouer ce rôle (Nutilis®, Clinutren Thicken Up Clear®...).
- Vous pouvez également utiliser les gélifiants sous forme de feuilles de gélatine (bavarois...).

Comment fluidifier les préparations ?

Ajoutez au plat de l'eau, du bouillon, du lait, du jus de fruits selon le type de préparation.

Comment donner de l'onctuosité aux préparations ?

Pour éviter des plats trop secs et collants, ajoutez aux préparations :

- du jaune d'œuf (notamment pour les purées et potages).
- des corps gras (beurre, margarine, crème fraîche, huile...).

Problématique :

Comment se dépanner lorsque je n'ai pas tout ce qu'il me faut dans le réfrigérateur ?

Les petits pots et plats pour bébés ne sont pas adaptés à l'adulte.

Mais, en dépannage, des plats mixés prêts à l'emploi peuvent être prescrits par le médecin (ex : Fresubin Resource Menu Energy®, Nutra'Mix HP®). Ils sont disponibles en pharmacie.

Exemple de répartition alimentaire en texture moulignée/mixée

Petit déjeuner :

- une **boisson*** au choix : thé, café, tisane, cacao...
- un **produit lacté** : lait, laitage (yaourt, petits suisses, fromage blanc), dessert lacté (flan...),
- un **produit céréalier** : pain au lait, brioche, entremets ou bouillie instantanée adulte,
- un **fruit** en compote ou en jus*,

Déjeuner et dîner :

- une **entrée mixée** facultative (selon appétit),
- une **portion de viande ou équivalent** (poisson sans arêtes, crustacés, œufs, abats, charcuteries) mixés et servis en sauce ou intégrés à l'accompagnement (hachis parmentier ou de poisson pour un plat unique),
- un **accompagnement** (purée pomme de terre/légumes, flans de légumes, potage épais* avec pommes de terre et crème fraîche).
- un produit lacté : fromage fondu, laitages, entremets (flan, crème dessert, milk-shake...).
- un fruit sous forme de compote, de fruits crus ou au sirop mixés, de mousse, de sorbet...

* : **Liquides épaissis au besoin à l'aide d'une poudre épaississante**

Éducation Thérapeutique du Patient atteint de SLA en kinésithérapie motrice et respiratoire

■ **Raphaël BLANCO** (Paris), **Véronique TANANT-OLIVE** (Nice),
■ **Muriel HAMON**, (invitée), Responsable Clinique Nationale VNI, IPSanté

La session a débuté par la présentation d'un diaporama rappelant les principes de l'ETP et son application dans le domaine de la kinésithérapie :

Définitions et modalités de mise en place selon le cadre légal, place de l'ETP au cours de la prise en charge, à distance de l'annonce diagnostic, définitions des objectifs et des compétences à acquérir, le diagnostic éducatif, mis en œuvre des séances et enfin évaluation individuelle.

Le sujet a soulevé de nombreuses réflexions :

- L'évidente nécessité de prévoir des programmes adaptés aux différentes étapes d'évolution de la pathologie : à l'annonce du diagnostic, au cours de la prise en charge (suivi), au moment de la fin de vie
- La difficulté de mettre en place des ateliers de groupe par crainte de les voir dévier de leur fonction initiale en se transformant en espace de parole, d'où la nécessité primordiale de former les intervenants pour ne pas perdre de vue l'objectif de la séance!
- La problématique du temps à consacrer autant par les professionnels que par les patients et leur entourage : quelle serait la durée des séances ? Quid des disponibilités des professionnels ? Faire revenir patients et familles pour les séances en dehors des consultations et hospitalisations ? Ce qui peut s'avérer compliqué ou trop fatigant dans certains cas.
- La difficulté de trouver le moment « idéal » dans le temps pour les intervenants, le patient et son entourage au regard de la durée et de la rapidité d'évolution disparates dans cette maladie
- La problématique de l'évaluation des compétences « acquises » par le patient s'inscrivant dans une pathologie à l'évolution parfois très rapide.
- La nécessité d'observer et respecter les stratégies déjà mises en place au domicile par le patient et son entourage familial et/ou soignant.
- L'importance de bien identifier la personne ressource et de mettre en place des alertes

Dans un second temps, nous avons repris le questionnaire envoyé en juin à tous les Centres SLA.

Malheureusement, celui-ci n'a reçu que peu de retours (problème de transmission à tous les intervenants). Nous profitons donc de la présence de nos collègues dans l'atelier pour renseigner les questions une à une.

- **Q1 : « Avez-vous une formation en ETP ? (DU, formation continue) »**
Seulement 2 participants ont été formés
- **Q2 : « Quels seraient les intérêts de la mise en place d'ETP du patient SLA en kinésithérapie selon vous »**
Importance de la place de l'aidant (familial ou professionnel)
- **Q3 : « La mise en place de séances d'ETP du patient SLA en kinésithérapie vous paraît-elle envisageable dans votre service ? Si non pourquoi ? »**
De l'avis général, l'ETP est déjà utilisé dans les centres en consultations pluridisciplinaires et demanderai une disponibilité non gérable par les équipes.
- **Q4 : « Quelles sont vos attentes par rapport aux ateliers lors des journées de coordination de cette année ? »**
 - Nécessité d'élaborer des modules pluri-disciplinaires : Orthopédiques (Kiné+ MPR), éducation aux transferts (Kiné+Ergo), le désencombrement (Kiné+ Pneumo)
 - L'intérêt d'un atelier en ETP serait de formaliser, encadrer ce qui est déjà dit en consultation.
 - Nécessité d'actualiser les fiches pratiques de la coordination élaborée en 2008 et s'assurer de leur diffusion dans tous les Centres.
 - Formaliser les prés requis indispensables à la mise en place de session en ETP

Assistantes sociales

■ Patricia GRATON, Cadre Supérieur Socio-éducatif, (Centre SLA Paris)

> OBJECTIF DE L'ATELIER

A partir de la définition de la profession et du contexte de l'activité de l'assistant de service social, des retours d'expérience des participants, définir l'apport métier à un programme d'ETP et ébaucher un « module social » d'ETP.

• Rappel de l'Éducation Thérapeutique du Patient :

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS 1996)

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (Article L.1161-2 code de la santé publique)

> L'ETP A POUR FINALITÉS :

L'Acquisition et maintien de compétences d'auto soins, de sécurité en tenant compte des besoins spécifiques de chaque patient. La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation en prenant appui sur l'expérience (compétences psychosociales)

Elle est complémentaire des traitements et des soins (douleur, prévention des complications). Elle prend en compte les besoins spécifiques, des co-morbidités, des vulnérabilités psychologiques et sociales et des priorités définies avec le patient. Le programme est mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Il doit comprendre un médecin.

D'autres professionnels (travailleur social) et/ou des patients peuvent participer au programme. L'ETP doit être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle et intégrer le travail en réseau

• Définition de la profession et du contexte de l'intervention de l'assistant social

(référentiel professionnel décret du 11 juin 2004) et des compétences et activités du service social qui pourraient faire partie d'une ETP (évaluation, diagnostic, information, accompagnement, soutien, relation d'aide). L'Assistant de service social exerce de façon qualifiée une profession d'aide. Il contribue à créer

des conditions pour que les personnes, familles, groupes aient les moyens d'être acteurs de leur développement...

Il agit avec les personnes, les familles, les groupes par une approche globale pour :

- Améliorer les conditions de vie
- Développer leurs propres capacités à maintenir ou restaurer leur autonomie
- Mener avec eux toute action susceptible de prévenir ou de surmonter leurs difficultés

À partir d'une analyse globale et multi référentielle... élabore un diagnostic social et un plan d'intervention avec les intéressés. Il initie, promeut, participe, pilote des actions collectives et de groupe...en favorisant l'implication des usagers

- Au cours des Retours d'expérience des participants, nous avons fait le constat que les prises en charge individuelles des patients dans les centres SLA lors ou à la suite des CMD comprennent déjà des actions d'éducation du patient et de ses aidants. Il apparaît donc nécessaire de les formaliser.
- Afin d'alimenter une réflexion sur un apport « métier » à un programme d'ETP nous avons listé les caractéristiques d'une relation d'aide avec le patient :
 - Mise en confiance, accompagnement, cheminement, information, conseil, anticipation, rôle éducatif, personne ressource, apports des usagers, des aidants, attentes des patients, environnement global, évaluations des besoins, vécu de la maladie, expérience, acceptation des aides, résolution de problèmes, projet de qualité de vie, gérer l'évolution du groupe, ...

> EBAUCHE D'UN « MODULE SOCIAL » DANS UN PROGRAMME D'ETP :

Objectif : prévenir les effets de la maladie sur la vie quotidienne du patient et de ses proches et de sur son niveau d'autonomie par :

- Une information donnée sur les dispositifs d'aides financières, humaines, techniques existants (remise de documents)
- Un travail d'accompagnement et la mise en place d'une relation d'aide centrée sur le patient en entretien individuel ou en groupe, en fonction de l'évolution de la maladie, avec d'autres professionnels (ergothérapeutes), avec des aidants.

Éducation thérapeutique du patient et ergothérapeutes

■ **Violaine GUY** (Centre SLA Nice), **Pascale DELACOTE** (Centre SLA Nancy)

Cet atelier a accueilli 29 personnes : 25 ergothérapeutes, 1 kinésithérapeute, 1 éducatrice spécialisée, 1 assistant service matériel, 1 aide-soignante.

> 1- RAPPELS

L'**Education Thérapeutique du Patient** a pour objectif de développer les compétences dont le patient et ses aidants ont besoin pour gérer au mieux leur vie quotidienne et préserver ainsi une certaine qualité de vie. Elle est intégrée dans la prise en charge thérapeutique. L'ETP pourra être proposée à tout patient, ainsi qu'à ses proches, ses aidants, au cours de l'évolution de la pathologie (1).

Tous les acteurs, dont l'ergothérapeute, directement en lien avec le malade sont concernés. Les compétences pour dispenser l'ETP peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire (5). C'est justement l'une des spécificités de la prise en charge au sein d'un Centre SLA, point sur lequel il nous semble important d'insister.

Elle est constituée de **4 étapes** (1-2-3) :

1 - Diagnostic éducatif

- identifier les aspects de la vie et la personnalité du patient, ses besoins, ses attentes, ses désirs, ses réalités
- convenir avec lui de priorités et d'un plan d'action
- évaluer ensemble sa situation ainsi que l'atteinte des objectifs

2 - Alliance thérapeutique, compétences

- acquérir pour construire à partir des besoins et des demandes identifiés les solutions adaptées à la situation singulière du patient
- objectifs éducationnels
- savoir, comprendre, s'expliquer
- savoir, repérer, analyser, communiquer
- savoir faire, faire face, décider
- savoir faire, résoudre un problème, gérer sa vie, sa maladie, résoudre un problème de prévention
- savoir être, faire connaître ses besoins, informer son entourage
- savoir faire faire, faire pratiquer

3 - Mise en œuvre, méthodologie

- planifier des séances s'inscrivant dans leur cadre de vie
- coconstruire les séances entre le patient et le soignant à partir de contenus d'apprentissage élaborés

- maîtriser les techniques et stratégies d'enseignement (patients ayant des expériences différentes, des préjugés, des représentations diverses)
- confronter les préoccupations du patient et du soignant, analyser le chemin parcouru depuis la précédente rencontre et à nouveau de convenir d'un plan d'action

4 - Evaluation

- « est le processus par lequel on délimite, on obtient et fournit des informations utiles permettant de produire un jugement de valeur pour conduire une action par des décisions.»
- processus d'analyse quantitative et/ou qualitative qui consiste à apprécier soit le déroulement d'une action ou d'un programme, soit à mesurer leurs effets : démarches d'observation et de comparaison

> 2 - CINQ DIMENSIONS (11)

- biomédicale : que dit le patient de sa maladie ? Connaissance, pronostic...
- socio professionnelle : que fait-il ? Journée type, occupations et activités, échelle de qualité de vie
- cognitive : que sait-il, que croit-il, que perçoit-il ?
- psychoaffective : qui est-il, de quoi est-il capable...
- projective : quels sont ses projets, qu'envisage-t-il de faire ?

> 3 - ALLIANCE THERAPEUTIQUE (11)

- définir un programme personnalisé, planifié, individuel avec des objectifs précis et mesurables
- mettre en parallèle
 - les objectifs du soignant (« voici ce que je peux vous proposer... »)
 - les souhaits du patient en mettant en présence deux experts : le malade qui vit sa maladie et le soignant qui possède les techniques
- formuler des compétences à acquérir (2) avec le patient au regard de la stratégie thérapeutique et du projet de vie
- mentionner

- les facteurs facilitant : bien dans sa tête, environnement familial positif...
- les facteurs limitant : anxiété, solitude, escaliers...
- mettre en œuvre
 - observe les actions à mener dans le court terme (durant la séance ou a posteriori, avant la consultation suivante)
 - se présente sous forme de tableau (location de fauteuil, relaxation, VAD...)
 - doit être reformulée à la fin de la consultation en guise de conclusion
- évaluer pour
 - déterminer des ajustements
 - ou définir d'autres actions prioritaires en faisant le point sur :
 - ce qu'il a compris
 - ce qu'il a réalisé
 - la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive

L'alliance thérapeutique se fait souvent lors d'une consultation ultérieure ou par téléphone et permet de poursuivre ou redéfinir des objectifs.

Lors de cet atelier professionnel entre ergothérapeutes, nous abordons le domaine des compétences d'auto soins que nous voulons mettre en évidence et à partir duquel nous allons engager notre réflexion. Concernant la prise en charge des personnes touchées par la SLA, le terme « d'auto soins » ne nous paraît pas des plus appropriés. En effet, très vite les malades ne pourront plus être « autosuffisants » dans leur implication d'où l'importance de la place qui doit être donnée aux aidants.

Les compétences d'auto-soins (1-2)

- soulager les symptômes
- prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure...
- réaliser des gestes techniques et des soins
- mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (activité physique...)
- prévenir des complications évitables
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- impliquer son entourage dans la gestion de la maladie et des répercussions qui en découlent

COMPÉTENCES D'AUTO-SOINS EN ERGOTHÉRAPIE INTELLIGIBILITÉ DE LA MALADIE	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES PROPOSÉS	ACTIONS À MENER
Comprendre le processus de la maladie, la prise en compte de la fatigue	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer les gestes d'économie gestuelle lors des activités quotidiennes (station assise pour la toilette, l'habillage) • Comprendre que l'effort est contre-indiqué 	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils prudents et délicats, respectant les habitudes et modes de vie • Séquençage des actes • Astuces
Impliquer son entourage dans l'activité	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les aidants au sein de l'entourage. • Détecter leur aptitude à développer une attitude empathique sans épuisement 	Formalisation des facteurs limitants et/ou bloquants
Mettre en œuvre des modifications de mode de vie après analyse du domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse des situations de handicap et du mode de vie • Expertise des contraintes architecturales 	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien des capacités d'action sur l'environnement • Adaptations techniques et technologiques • Préconisations face aux contraintes avec analyse des avantages et inconvénients • Fiches pratiques et techniques
COMPÉTENCES D'AUTO-SOINS EN ERGOTHÉRAPIE MAÎTRISE DES GESTES	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES PROPOSÉS	ACTIONS À MENER
Apprendre à repérer les signes de fatigue	Trouver les astuces pour poursuivre une activité	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens semi dirigés • Apprentissage de l'économie • Recensement et optimisation des gestes importants • Entretien des fonctions existantes
Prévenir des complications évitables	Apprendre à gérer les chutes, se relever, trouver des appuis	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils • Liste des écueils à éviter • Fiches pratiques, vidéos... • Mises en situation (transferts, retournements, changements de positions...)
Préserver l'autonomie fonctionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Aider à choisir les aides techniques qui favorisent le repos durant l'activité • Trouver des astuces, • Demander conseil pour poursuivre une activité (orthèses, installations) 	<ul style="list-style-type: none"> • AT et conseils posturaux • Installations et positionnements • Distribution de fiches techniques personnalisées

Les compétences d'adaptation (1-2)

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles
- prendre des décisions et résoudre des problèmes
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- s'observer, s'évaluer et se renforcer

Comme précédemment, nous définissons les objectifs spécifiques ainsi que les actions à mener partant de ces compétences d'adaptation.

Lors des discussions, nous partageons des exemples et des situations concrètes rencontrées au cours de nos prises en charge. Des témoignages professionnels sont faits. Cela qui nous permet d'échanger sur divers thèmes et de pouvoir ainsi justement cibler les thèmes les plus courants et revenant de manière récurrente.

COMPÉTENCES D'ADAPTATION AU MODE DE VIE	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES PROPOSÉS	ACTIONS À MENER
Prendre des décisions et résoudre les problèmes	Savoir transposer une activité devenue impossible, à une autre (recensement et mise en place à faire avec un professionnel) avec adaptation le cas échéant	<ul style="list-style-type: none"> • Identification d'une activité phare • Mise en place de moyens pour la préserver jusqu'au bout (communication, déplacements, contrôle environnement...)
Gérer son stress et son émotion	Apprendre à se confier et demander une aide extérieure professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Sollicitation d'intervenants extérieurs • Incitation à ôter ce poids des aidants
Se fixer des buts à atteindre et faire des choix	<ul style="list-style-type: none"> • Aider à analyser ses besoins • Mettre en place rapidement les processus financiers et humains pour y parvenir 	Appels téléphoniques avec les MDPH, réseaux locaux ou professionnels
Connaître les circuits d'aide	Informers sur les MDPH, APA, ARSLA, ressources locales et infra structures...	<ul style="list-style-type: none"> • « Listings », appels • Moyens de diffusion, d'information et des structures locales • Présentation des équipes locales
Aider les aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluer les besoins et le vécu de l'aidant • Recenser les compétences des aidants naturels • Informer les aidants des ressources sur lesquelles ils peuvent s'appuyer 	<ul style="list-style-type: none"> • Passation de l'échelle ALSAQ40 • Entretien semi-dirigé • Coordination des acteurs impliqués • Emulation ou stimulation des réseaux locaux • Organiser des groupes de paroles et pratiquer une écoute active

Evaluation de l'atelier

Au cours de cet atelier professionnel, nous avons été confrontés à des difficultés dans la définition des actions à mener, « typiques » du cadre défini par l'ETP.

En effet, en tentant de lister ces actions au sein des compétences d'auto-soins et d'adaptations, nous avons eu l'impression de devoir « redéfinir et lister » tous nos domaines d'intervention.

Mais l'exercice nécessaire de formalisation de nos pratiques professionnelles en terme d'ETP a permis au groupe de redéfinir les principales actions que mènent les ergothérapeutes auprès de leurs patients :

- auto prise en charge
- conseils aux patients, aux aidants familiaux, naturels et professionnels
- solutions de compensation : aides techniques...
- adaptations spécifiques : aménagements de domicile...

Importance de formaliser nos pratiques

Un point sur lequel il nous paraît important d'insister est celui des prises en charge faites en ergothérapie. En effet, il nous apparaît évident qu'elles doivent être réalisées, dans le cadre de l'ETP et de la SLA, en individuel. Tout cela pour permettre des échanges réels, posés, réalisés de manière plus personnelle et plus adaptée. Les contacts en sont alors forcément facilités, l'écoute plus attentive et personnalisée et peut ainsi apparaître l'émergence d'une véritable confiance, base indispensable de la relation à instaurer (2).

Importance de l'évaluation de nos pratiques

In fine, tout cela correspond déjà à ce que nous faisons quotidiennement au cours de nos prises en charge ; même si ce principe d'ETP n'est effectivement pas « officialisé ni formalisé ». Dans nos dossiers ergothérapeutiques ou les dossiers médicaux, nous pouvons retrouver les traces de nos interventions,

de tout ce que nous conseillons, des essais réalisés et des préconisations de matériels, des mises en place des aides techniques.

Le constat alors fait est celui d'un manque véritable d'une évaluation de nos pratiques.

Importance de la place des aidants

Elle est retrouvée dans toutes les activités de la vie quotidienne : toilette, repas, habillage, transferts, déplacements, communication, vie sociale... En effet, l'aide régulière qu'ils apportent peut être prodiguée de façon plus ou moins permanente et prendre différentes formes (soins, accompagnements, démarches, vigilance, soutien, communication, activités...) (6-7-8-9).

S'il est important de les impliquer aux côtés des malades, il est primordial de leur apprendre à se préserver en acceptant de mettre en place les aides nécessaires et de les déculpabiliser du « laisser faire ».

Importance de cibler les actions éducatives

Dans la prise en charge des personnes touchées par la SLA, les déficiences motrices sont nombreuses et touchent grand nombre de situations rencontrées au quotidien. Elles sont toutes à prendre en compte par l'ergothérapeute. Les besoins induits par la maladie sont donc trop nombreux pour que nous puissions orienter une ETP « unique » vis-à-vis de tous les domaines concernés.

Nous discutons la nécessité et l'utilité de choisir un ou quelques « thèmes ciblés » principalement par les questions et les demandes récurrentes des malades (et/ou des familles, des aidants). Il serait plus facile et plus adapté, par un choix orienté, de répondre aux demandes en mettant en place des actions éducatives ciblées comme une mise en place d'ateliers d'aidants sur des thèmes choisis en fonction des demandes.

Importance d'un consensus professionnel

Pour cela, nous souhaiterions nous baser sur des recommandations professionnelles. Nous pourrions utiliser et partager des supports techniques et pédagogiques. Les retours de nos expériences ainsi que les limites rencontrées sur le terrain pourront enrichir notre vision et nos préconisations (4).

De plus, le partenariat et les collaborations déjà existantes entre les ergothérapeutes des Centres SLA, ceux des Réseaux SLA dédiés et de l'ARSLA sont des points essentiels sur lesquels il nous faut continuer d'agir dans nos actions et interventions (4).

Importance d'utiliser des outils communs

Des fiches techniques ont déjà été réalisées au cours de ces dernières années. Nous voudrions donc pouvoir nous en servir. Nul besoin de tout refaire,

mais plutôt celui de pouvoir retravailler à partir de cette base : reprendre ces fiches, les ajuster et les actualiser.

Ce thème et cette orientation seront aussi abordés et repris au cours de l'atelier transversal n° 6, avec le même objectif. Nous pourrions toutefois, créer de nouvelles fiches, voire de nouveaux supports (photos, vidéos, PowerPoint...) pour compléter les réponses à apporter.

Nous sommes d'accord pour travailler ensemble afin de « consensualiser et uniformiser » ces outils. De plus, d'autres fiches pourraient être proposées, concernant les démarches à réaliser : dossier PCH et projet de vie, choix des aides techniques...

> EN CONCLUSION

L'ETP ne doit pas être une obligation pour les patients. Cette procédure recentre le patient dans sa problématique, en le plaçant acteur principal de ses choix. Ils 'agit d'une véritable implication dans sa prise en charge.

Elle doit pouvoir leur apporter une garantie de la qualité des soins, un confort et une certaine qualité de vie : aide dans la gestion de la maladie au quotidien et dans la gestion des situations de handicap.

Afin d'étayer notre auto évaluation, il nous semblerait approprié de pouvoir étudier cet impact de l'observance sur leur qualité de vie. Pour cela, une échelle existe : l'ALSAQ 40 (10). Elle est rédigée en anglais. Elle reprend 40 items basés sur les activités de la vie quotidienne : déplacements, préhensions, alimentation, toilette, communication, ressenti...

Nous l'avons traduite en français, et même si cette version n'est pas encore validée dans notre pays, elle pourrait être utilisée dans le cadre de l'ETP ; d'autant plus que cette échelle a été créée spécialement pour les personnes touchées par la SLA.

Afin de pouvoir objectiver nos interventions et les ajuster en fonction des besoins, il nous faut pouvoir se poser les questions suivantes :

- a-t-on répondu aux besoins ?
- a-t-on répondu à l'attente ?
- le thème est-il intéressant ?
- le thème est-il en lien avec ce qui est attendu ?

> BIBLIOGRAPHIE

- Education Thérapeutique du Patient : Définition, finalités et organisation, février 2007**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Education Thérapeutique du Patient : Comment la proposer et la réaliser, juin 2007**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Education Thérapeutique du Patient : Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_principales_rubriques_du_dossier_patient.pdf
- Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? HAS, recommandations, Juin 2007**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal officiel de la république française**
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482106&dateTexte=&categorieLien=id>
- Charte européenne de l'aidant familial, 5 mars 2013**
<http://www.aidants.fr/images/stories/fonds-doc/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>
- HAS Haute Autorité de Santé, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels, recommandations de Bonne Pratique, février 2010**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
- Article R245-7 du Code l'action sociale et des familles, définition du statut de l'aidant familial**
http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?jsessionid=59D50628EC5E9BE38E-868CAFE7C27E63.tpdjo05v_3?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000018782122&dateTexte=20131006&categorieLien=cid#LEGIARTI000018782122
- Article L1111-6-1 du Code de la santé publique, définition du statut d'un aidant naturel**
<http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685775>
- Driving summary indices of health status from the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires (ALSAQ-40 and ALSAQ-5).**
C Jenkinson, J M Norquist, R Fitzpatrick, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74:242-245
<http://jnnp.bmj.com/content/74/2/242.full.pdf>
- Référentiel des compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n°1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient ; Juin 2013**
<http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>



Psychologues

■ **Carole BELINGHER** (Marseille), **Hélène BROCO** (Nice)

Pour notre atelier, option avait été prise de suivre le fil conducteur de ces journées - l'éducation thérapeutique. De ce thème général émergeait une problématique plus spécifique pour laquelle nous pouvions peut-être apporter un éclairage de par notre pratique et notre formation : « les réaménagements psychiques à l'œuvre, les remaniements intenses dont nous sommes témoins sont-ils propices, sont-ils parfois des freins psychologiques ou encore d'autres fois non conciliables avec la démarche d'éducation thérapeutique ? ».

L'éducation thérapeutique a pour objectif d'aider les patients dans l'acquisition de compétences et pour se faire, en passe par des apprentissages. L'ETP instaure la connaissance de la maladie et l'information comme pierre angulaire dans l'intérêt du patient. Mais qu'en est-il du rapport du patient au savoir, du rapport qu'il entretient avec la connaissance sur sa maladie ?

> QUELQUES PRÉALABLES

Beaucoup de patients demandent, revendiquent même à juste titre, plus d'informations, plus de participation active dans la gestion de leur maladie. Ces attentes sont à entendre et à prendre en compte.

Une recherche très intéressante menée dans le cadre d'un D.U. d'éducation thérapeutique par Véronique Hermet-Douard, infirmière au centre SLA de Toulouse, a mis en évidence entre autres, pour 52% des patients interrogés l'intérêt d'avoir après annonce une mesure d'accompagnement.

Un accompagnement envisagé plutôt sous forme d'entretien individuel, sur la thématique de l'information sur la maladie et principes du traitement pour 65 % d'entre eux.

S'il y a à soutenir de telles demandes et leur concrétisation, il y a aussi à apprécier les possibilités psychiques.

Une telle appréciation ne peut se suffire d'une référence à un discours rationnel qui demande par exemple « de vouloir tout savoir » ou au contraire d'un discours apparemment évitant qui demande « à ne rien savoir ».

Notre clinique quotidienne est riche d'exemples de cohabitation entre savoir et ne pas savoir chez le même patient. L'auto-illusion est souvent au rendez-vous car cette cohabitation souvent seule négociation à la hauteur de l'angoisse en jeu.

Une co-existence qui se révèle bien des fois par des discours fluctuants selon l'interlocuteur ou la temporalité.

Une telle appréciation en passe donc par un minimum de temporalité, gage d'un discours qui aura pu se dérouler dans sa constance ou ses contradictions s'ils en aient.

Elle s'enrichit du pluridisciplinaire, possibilité d'expression d'ambivalences. La personne ne se contre-dit pas, elle essaye de se dire; une parole n'annule pas, ne s'oppose pas à la parole prononcée plutôt, elle vient essayer de transmettre du complexe.

Temporalité et pluridisciplinarité, des préalables incontournables pour approcher ce que le diagnostic éducatif nomme les ressources psychiques. Une appréciation difficile, dont on ne peut faire l'économie, qui doit se rejouer à chaque fois car la tentative de solution que le sujet tisse est toujours une création unique.

Essayer d'entendre, un tant soit peu, de l'épaisseur et complexité de la vie intra et intersubjective pour proposer un projet qui accorde: intérêt dans la prise en charge / désir du patient / respect du fonctionnement psychique.

> QUELQUES LIGNES DIRECTRICES POUR LA PRATIQUE ?

Pouvons nous repérer certaines dynamiques, certaines stratégies défensives à considérer comme des feux rouges, des feux verts ou clignotants ? De façon plus précise, les réaménagements à l'œuvre, les remaniements intenses dont nous sommes témoins sont-ils propices, sont-ils parfois des freins psychologiques ou encore d'autres fois non conciliables avec la démarche d'éducation thérapeutique ?

Comme tout concept, la classification des stratégies défensives est réductrice mais peut peut-être dégager quelques lignes directrices pour la pratique. Nous nous sommes prêtés à l'exercice.

On peut penser en premier lieu au déni. Tout d'abord au déni complet avec distorsion majeure de la réalité. Mais finalement rencontré rarement dans notre clinique. Une telle dysrégulation défensive serait à respecter car seule défense contre une désorganisation plus importante. Un non conciliable? Osons le mot, une « contre-indication » ?

Plus fréquent, le déni incomplet ou désaveu, au cours duquel coexistent face à une réalité insupportable conscience et déni.

Nous penserons ici aux patients pour lesquels on peut observer ce que Fenichel décrit comme un « *dédoubllement du moi en une partie superficielle qui reconnaît la vérité et une partie plus profonde qui la nie. Bien qu'ils connaissent la vérité, ils peuvent se comporter comme si elle n'existait pas* »

La démarche informative habituelle relève alors de la prudence, du pas à pas, car ce qui est dénié peut devenir conscient et inversement, ou encore porter sur un secteur et pas un autre. Mais qu'en est-il de cette prudence, de cet exercice d'équilibriste au cours d'un projet d'éducation thérapeutique ?

Poursuivons avec les stratégies qui permettent la perception des sentiments, idées et leurs conséquences. Et en particulier l'anticipation.

L'anticipation émotionnelle couramment accompagnée d'anticipation cognitive va dans l'information trouver étayage pour se déployer et contenir l'angoisse. Du propice ? « Un bon candidat » peut-être ?

Moins propice et à différencier, l'anticipation anxieuse qui va pousser la personne à rechercher des informations qui pourront prendre fonction de contenance un temps mais renforceront les idées anxieuses par la suite. L'information, en ce cas, peut-elle être envisagée avec suffisamment de maîtrise du contenu ?

Et enfin terminons avec une stratégie mise à l'œuvre, semble-t-il par beaucoup de nos patients et qui mérite discussion.

L'évitement et la répression vont permettre d'éviter de penser délibérément à des problèmes ou sentiments pénibles. En résumé : les remettre à plus tard. On peut penser aux patients qui, par exemple, ont eu l'information, ont bien compris les enjeux d'une gastrostomie, d'une VNI, et qui ne refusent pas mais attendent le dernier moment.

Ces patients pour lesquels justement peut rester l'impression d'un décalage, et l'idée qu'une intervention autre pourrait induire un changement d'attitude et de comportement ...pour lesquels on peut penser à un projet d'éducation thérapeutique.

Mais ce report qui peut paraître non adapté médicalement, car à risque, est souvent une stratégie d'évitement adaptée face aux répercussions psychiques et l'angoisse associée. Difficile conciliation entre anticipation protectrice physiquement et non projection dans l'avenir seul rempart face à l'irreprésentable de la mort. En effet le temps du sujet ne coïncide pas toujours avec le temps de la protection de la personne.

On pourrait travailler sur l'élaboration qui peut s'amorcer chez le sujet et ouvrir un peu d'anticipation. Mais au-delà de ce qui peut se mettre en mouvement, avons-nous à le demander ? Une question à porter éventuellement à l'atelier éthique ?

Ce temps ensemble a été occasion en fin d'atelier de partages sur la pratique plus globale. A été évoquée en particulier la question du groupal. Si certains voient, pour nos patients, dans le dispositif groupal une dynamique favorisant expression du vécu et permettant une distanciation secondaire... pour d'autres, la sollicitation d'identification à l'autre est ici à éviter.....statu quo sur le sujet.

La souffrance de l'entourage, de l'aidant principal, a été également soulignée ou plutôt surlignée. Sur ce thème, un constat unanime d'un vécu extrême, d'un isolement, et peut-être un constat moteur de projets spécifiques.

Le créneau-horaire n'étant pas extensible, il a fallu interrompre cette opportunité rare d'échanges; la demande a été formulée par plusieurs participants de privilégier pour les prochaines journées un atelier // « échange sur les pratiques ».



Modalités, spécificités et formalisation de l'éducation thérapeutique (ETP) dans la SLA

■ Sandra ROY-BELLINA (Montpellier), Hélène BRISSART (Nancy)

Dans le champ de la neuropsychologie, s'interroger sur l'adaptabilité des programmes d'ETP dans la SLA – dans le contexte de la prise en charge actuelle - implique nécessairement des réaménagements de certaines des anciennes recommandations.

Dans cette perspective, c'est sur la base d'une mise à jour bibliographique que les concepts clés de l'ETP (diagnostic éducatif, programme personnalisé, planification et mise en œuvre de séances individuelle, ou collective ou en alternance, évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme) ont été exposés et développés afin de proposer des axes de réflexion en termes d'action.

Dans la littérature, force est de constater que cette maladie a longtemps été considérée comme une atteinte exclusive du système moteur. Toutefois, de nombreuses études ont mis en évidence une atteinte de la cognition dans cette pathologie (Neary et al, 2000 ; Hanagasi et al, 2002 ; Rippon et al, 2006 ; Irwin et al, 2007 ; Lakerveld et al, 2008 ; Meier et al, 2010 ; Schmolck et al, 2007), ainsi qu'une atteinte au niveau des émotions (Lulé et al, 2005 ; Lulé et al, 2007 ; Zimmerman et al, 2007 ; Palmieri et al, 2010), sans forcément syndrome démentiel associé.

La prévalence de la démence fronto-temporale (DFT) serait estimée entre 3 et 5% chez les patients présentant une SLA (Abrahams et al, 2000), et 15% des patients DFT présentent une affection motoneuronale (Neary et al, 2000 ; Cambier et al, 2008). Leur symptomatologie évoque un pattern commun, avec depuis une vingtaine d'années la question d'un continuum entre SLA et DFT. Elle est d'ailleurs toujours en cours d'analyse et de discussions à ce jour (Rippon et al, 2006).

Aujourd'hui, il est admis de distinguer quatre formes de SLA (Strong et al, 2009) :

- SLA avec atteinte motrice pure,
- SLA avec troubles cognitifs caractérisée par des anomalies à au moins deux tests neuropsychologiques évaluant les fonctions exécutives mais insuffisantes pour remplir les critères de démence,
- SLA avec troubles du comportement : caractérisée par la présence d'au moins deux des critères de DFT évalués à l'aide d'échelles spécifiques,
- SLA/DFT : les patients remplissant les critères de DFT soit pour la variante frontale, soit pour l'aphasie primaire progressive, soit pour la démence sémantique.

Rippon et al. (2006), ont montré que 30% des patients SLA présentent des déficits cognitifs dont 23% remplissent les critères diagnostiques de démence. Cela dit, relativement peu d'études ont traité de l'implication de la cognition dans la SLA, hors aspects démentiels. La dégénérescence rapide et dramatique des systèmes neuromusculaires en est une des causes (Irwin et al, 2007).

Comme dans le cas de la DFT, le profil des patients SLA est dominé par une atteinte des fonctions exécutives pouvant varier de légers déficits à des déficits touchant l'autonomie, et remplissant les critères de démence. Le profil comportemental est dominé par une perturbation des conduites sociales et personnelles. Les répercussions de ces dysfonctionnements ne sont donc pas sans conséquence, tant pour les malades que pour leur entourage.

Dans la pratique, le bilan neuropsychologique usuel tel qu'il est employé, a le plus souvent recours à des épreuves papiers crayons « classiques » (RL/RI 16, Wisconsin, fluences verbales...) et ne permet pas dès le début des premiers signes de la maladie, de mettre en évidence les atteintes exécutives de manière significative, ainsi que leurs éventuelles répercussions sur le comportement quotidien du patient (désordres et comportements inadaptés décrit par les familles).

Une telle dissociation a également été constatée chez les patients DFT au stade précoce, entre les troubles cognitifs et les troubles psycho-comportementaux, plus prégnants.

Les évaluations des fonctions cognitives appliquées à des patients SLA ont montré jusqu'alors, une altération légère à modérée dans 1 à 5 % des cas (Mondou et al, 2010). Cependant, le profil cognitif obtenu est très variable d'une étude à l'autre (Portet et al, 2001). De plus, les déficits cognitifs chez les patients SLA peuvent être difficiles à détecter en raison de facteurs confondants (handicap moteur, atteinte bulbaire, évolution de la maladie), ce qui explique sans doute la variabilité des déficits observés (Irwin et al, 2007).

En effet, à ce jour, il n'existe toujours pas de batterie standard d'évaluation des troubles neuropsychologiques pouvant mettre en évidence la dissociation cognitivo-comportementale observée dans la SLA.

Toutefois, et malgré les différences de conception des études et la difficulté des comparaisons directes, les recherches qui s'attachent plus précisément à l'exploration des troubles cognitifs dans la SLA, s'accordent toutes pour dire que ces patients présentent une perturbation précoce du fonctionnement exécutif, sous la dépendance du lobe frontal.

Par ailleurs, de récentes études, ont investigué la cognition sociale et plus particulièrement la théorie de l'esprit (capacité à inférer l'état mental d'autres personnes, y compris leurs pensées et leurs sentiments, ce qui nous permet de répondre aux comportements des autres mais aussi de comprendre leurs intentions, croyances et désirs). Ces études ont mis en évidence des perturbations de la théorie de l'esprit chez les patients SLA (Meier et al, 2010).

Donc aujourd'hui, notre priorité face à la diversité des profils psychopathologiques et neuropsychologiques, et le manque d'outils pour les objectiver, demeure encore très liée à cette nécessité de disposer d'épreuves adaptées.

Dernièrement, c'est dans cet objectif qu'ont travaillé Abrahams et al (2013). Cette équipe a montré des résultats très pertinents et encourageants, suite à l'élaboration et validation d'une batterie cognitive adaptée à la population de patients SLA. The Edinburgh Cognitive and Behavioral ALS Screen (ECAS), a été créée au regard des données existantes dans la littérature.

Cette batterie a été conçue en respectant les profils cognitifs spécifiques à cette pathologie, ainsi que ses changements psycho-comportementaux afin de bien les différencier des autres pathologies. Elle présente plusieurs avantages.

C'est un outil rapide en termes d'administration (15 à 20 minutes). Il est composé de trois dimensions différentes, ce qui le rend très intéressant d'un point de vue qualitatif. On y trouve des épreuves sensibles aux dysfonctionnements repérés dans la SLA (fonctions exécutives et cognition sociale, fluence, langage), permettant d'obtenir un score spécifique à ces sujets; des épreuves généralement non-perturbées (mémoire et fonctions visuo-spatiales), permettant d'obtenir un score dit non spécifique, et une évaluation par l'aidant permettant de repérer et d'évaluer les changements psycho-comportementaux suivant les caractéristiques des démences fronto-temporales.

Les 40 sujets contrôles recrutés dans leur étude ont permis d'obtenir les différents cutt-offs, fixés à 77/100 pour les épreuves spécifiques, 24/36 pour les épreuves non spécifiques et à 105/136 pour le score total. Leurs résultats ont mis en évidence que 39% des sujets présentaient des scores pathologiques aux items spécifiques contre seulement 6% aux items non spécifiques, montrant bien ici la sensibilité du choix précisément de ces items.

Les troubles des fonctions langagières étaient les plus fréquents (35%) avec en suivant les fonctions exécutives et la fluence (23%). Les changements psycho-comportementaux étaient repérés par 40% des aidants interrogés, dont 15% pouvaient répondre aux critères de DFT. Selon ces auteurs, l'ECAS semble donc être un bon outil pour déterminer la présence, la sévérité et le type de changements cognitif et/ou psycho-comportemental, et pouvant s'avérer être très utile dès le début des premiers signes de la maladie, et ce, tout au long de l'évolution de celle-ci. L'ECAS permet de mieux appréhender les difficultés inhérentes à ces différentes modifications, occasionnées elles-mêmes, par l'installation et l'aggravation de la maladie, avec le souci d'y être plus attentif, et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge, du patient et de son entourage.

C'est donc au regard de ces résultats, que chacun des membres du groupe «neuropsychologues» souhaite s'associer au projet de travailler sur la validation et l'adaptation en langue française de cette batterie, pour la tester et rendre compte de son utilité dans notre pratique quotidienne.

Au total, en termes d'ETP, il semble plus adéquat d'élaborer un programme et d'en suivre plus spécifiquement la procédure, dans les cas de SLA/DFT. L'évaluation neuropsychologique se trouve être ici un des examens indispensables à la contribution du diagnostic. Cet examen reste incontournable comme point de départ pour garantir l'optimisation des divers éléments de la prise en charge.

C'est en effet lors du bilan inaugural et durant cette rencontre avec le patient et son accompagnant, que la synthèse qui en est faite en retour, devient aussi l'occasion d'informer sur la maladie, de repérer la nature des troubles psycho-comportementaux, les situations déclenchantes et les facteurs de risques environnementaux.

L'adaptabilité des programmes d'ETP dans la SLA avec troubles cognitifs et psycho-comportementaux a donc un double objectif : à la fois, rendre possible le développement de compétences adaptatives tant pour le patient (tant que cela est encore possible) que pour les aidants, et permettre d'identifier et de moduler les pensées dysfonctionnelles.

Prise en charge orthophonique : modalités, spécificités et formalisation de l'éducation thérapeutique dans la SLA

■ **Nathalie LEVEQUE** (Paris), **Nathalie MORIN** (Nancy)

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est inhérente à la prise en charge orthophonique. Cette prise en charge offre dès l'apparition d'une atteinte bulbaire/pseudobulbaire, puis au cours de l'évolution de la maladie, des outils et des techniques visant à fournir des stratégies d'adaptation à la maladie et à améliorer le confort de vie des patients et de leurs proches.

Il est cependant nécessaire de souligner que cette approche n'est le plus souvent pas formalisée en tant qu'éducation thérapeutique, les orthophonistes étant rarement spécifiquement formés pour cela.

Les rencontres du patient avec les orthophonistes qui l'accompagnent (au sein du Centre SLA et en cabinet ou à domicile) permettent de mener en parallèle les aspects d'éducation thérapeutique, en partenariat avec l'entourage, et les aspects plus techniques.

Le partenariat pluridisciplinaire pour l'ETP, s'il est souvent de mise en Centre SLA (avec les diététiciennes et ergothérapeutes notamment), est bien plus difficile à envisager pour les orthophonistes libéraux.

L'ETP en orthophonie s'organise autour de 4 étapes importantes :

- Il est primordial de réaliser un bilan orthophonique initial qui doit être le plus exhaustif possible afin de :

1 - Permettre d'élaborer un diagnostic éducatif :

ce bilan initial aide à identifier les besoins et les attentes de chacun. Un professeur d'université présentant une dysarthrie légère et un début de dysphagie pourra considérer ce « handicap de l'oralité » comme majeur alors qu'une personne peu bavarde et travaillant de ses mains pourra ne pas se plaindre en premier lieu d'une dysarthrie déjà sévère et sera surtout gêné par l'atteinte de ses mains.

Appréhender les différents aspects de la vie du patient, son mode de vie, sa personnalité et ses potentialités de compensation permet d'établir les fondations d'une ETP la plus efficace possible.

2 - Permettre de définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage.

Il n'existe pas de recettes toutes faites dans la prise en charge des patients. Chaque prise en charge se doit d'être

individualisée et personnalisée : la prévention des fausses routes sera capitale à mettre en place dès le début de la prise en charge chez tel patient alors que pour tel autre, le plus important sera de lui fournir des stratégies de compensation pour améliorer son intelligibilité le soir par exemple.



- Au cours du suivi de la prise en charge, le rôle de la prise en charge sera de :

3 - Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles en sélectionnant des contenus à proposer et des méthodes et techniques participatives d'apprentissage. Au cours de l'évolution de la maladie et en fonction des différents territoires touchés, l'orthophoniste devra par exemple anticiper et sélectionner tel ou tel outil de communication augmentée puis alternative.

De même, il donnera progressivement des conseils différents quant aux adaptations à la dysphagie.

4 - Évaluer les compétences acquises et réajuster le programme en vérifiant que les connaissances et les apprentissages sont réellement transférés dans le quotidien. Les orthophonistes exerçant en libéral font la plupart du temps leur prise en charge au domicile.

Il est donc relativement aisé d'appréhender les situations de communication du patient avec son entourage et de participer également à un repas. Ils peuvent donc adapter leurs préconisations en fonction de leurs constats au fil des jours, ce qui est nécessaire au vu de l'évolutivité constante et parfois rapide dans le contexte de la SLA.

Nos axes de réflexion pour améliorer l'ETP en orthophonie dans la prise en charge de la SLA :

Concernant tant les compétences d'auto-soin que les compétences d'adaptation :

- Modifications du mode de vie :
 - Il nous paraît important de mutualiser et formaliser un livret de recettes adaptées à la dysphagie dans la SLA, tant au niveau des textures qu'au niveau des apports nutritionnels. Ces livrets pourraient être donnés aux patients qui ont encore la possibilité de cuisiner et/ou à leurs aidants.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie :
 - Préventions des complications évitables : créer et/ou rassembler les documents pratiques concernant par exemple la prévention des fausses routes et les précautions à prendre en cas de dysphagie. De même, il serait utile de créer des fiches pratiques dédiées tant au patient qu'à son entourage mentionnant les écueils à éviter quand la dysarthrie commence à perturber l'intelligibilité.

- Impliquer l'entourage
 - Créer des fiches de conseils aux proches.

L'ETP semble déjà bien établie par nos collègues libéraux dans la prise en charge orthophonique de la SLA.

Nous pourrions contribuer à l'améliorer encore en fournissant des documents pratiques dédiés aux patients et à leurs proches, visant à renforcer et automatiser leurs compétences d'auto-soin et d'adaptation à l'évolution de cette maladie.

Ces documents pourraient également étayer les préconisations fournies par nos collègues libéraux et les guider parfois dans leur prise en charge.

Une meilleure connaissance de ce qu'est l'ETP pourrait permettre aussi de rendre visible et sensible, en le formalisant, le travail déjà existant sur cet aspect spécifique de la prise en charge orthophonique.



Education thérapeutique et déficiences de communication

■ Nathalie LÉVÊQUE, Marine LÉBOULANGER, François SALACHAS

L'atteinte bulbaire dans la SLA entraîne une détérioration de la parole allant jusqu'au mutisme paralytique. Lorsque la dysarthrie compromet sérieusement l'intelligibilité du patient, les ergothérapeutes et les orthophonistes ont pour rôle de prendre en charge la Communication en proposant des outils de communication dite « augmentée » qui vont étayer une parole résiduelle et des outils de communication alternative lorsque l'expression orale devient impossible.

Diagnostic éducatif

Il permet d'appréhender les priorités du patient dans son parcours en fonction de ses besoins et de ses demandes et d'évaluer les capacités du patient et de l'aidant à anticiper la mise en place d'une communication autre que l'expression orale. Ce diagnostic éducatif est aussi conditionné par la présence ou non de troubles psycho-comportementaux et/ou cognitifs.

Il débouche sur un programme co-construit par le patient, ses aidants et l'équipe professionnelle.

Différents modules sont à considérer en fonction du stade de la maladie :

> MODULE 1 :

Lorsque la dysarthrie est modérée à sévère et que l'intelligibilité est déjà compromise ou que la parole est trop fatigante et demande beaucoup d'effort de la part du patient, les conseils d'adaptation et des outils de communication augmentée sont proposés. Il s'agit du recours à l'écrit par exemple, de l'adaptation du stylo, de l'utilisation d'alphabets, de cahiers de communication ou de tableaux de communication.

Des pictogrammes sont également présentés. Enfin les échanges communicationnels faisant intervenir autant le locuteur que l'auditeur, des conseils sont prodigués à l'aidant pour adapter et optimiser la performance de sa compréhension : environnement calme, prendre le temps, se placer bien en face du patient...

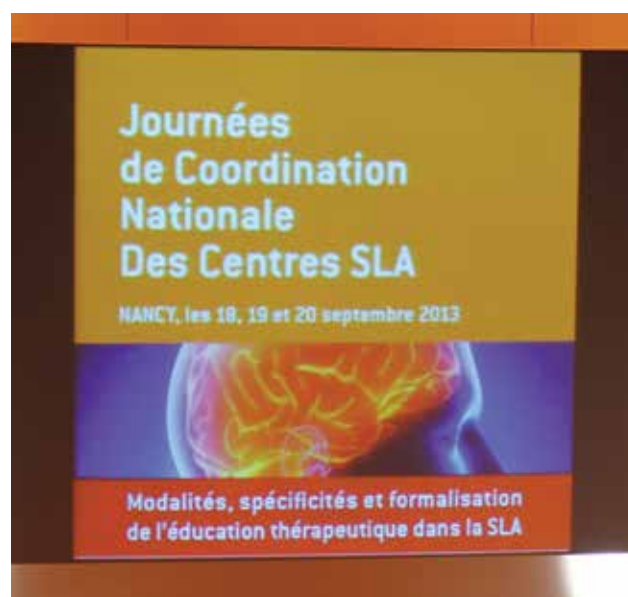
Des obstacles peuvent cependant survenir dans la mise en œuvre de cette étape : Elles résident surtout dans les difficultés d'acceptation du handicap par le patient et l'aidant, qui limitent les capacités d'anticipation. Le patient, à ce stade, doit se résoudre à un mode « dégradé » de communication (modification

de la voix, de la façon de s'exprimer, segmentation volontaire des phonèmes...) et certains préfèrent se murer dans le silence. Il faut alors vaincre les réticences du patient et le mettre en garde contre le syndrome d'enfermement.

Le phénomène de déni est important à prendre en compte, de même que l'incapacité à anticiper une adaptation. Il peut refléter un mécanisme de défense ou entrer dans le cadre d'un dysfonctionnement frontal.

Il faut par ailleurs prendre garde à ne pas limiter les propositions à une communication sommaire et veiller, dans la mesure du possible, à maintenir des modes moins sommaires de communication.

Enfin, il faut s'attacher à ne pas considérer l'aidant comme intermédiaire systématique des échanges avec le patient (le « truchement»), et préserver au patient son rôle sa place d'interlocuteur direct.





> MODULE 2 :

Lorsque qu'il n'y a plus de parole voire même bien avant ce stade, des outils de communication alternative doivent être mis en place. Il s'agit d'outils technologiques tels que synthèses vocales, commandes oculaires, contacteurs...

Les limites à ce stade résident dans le deuil de l'expression orale et dans l'utilisation d'outils qui stigmatisent la perte définitive de la parole.

30

> MODULE 3 :

lorsque le patient est non-communicant « locked-in », les moyens proposés sont souvent non-technologiques : code oui/non, tableaux de désignation de lettres à coins de couleurs...

L'objectif de ce module est d'éduquer les aidants familiaux et/ou professionnels à l'utilisation de ces codes et tableaux pour pouvoir préserver une communication en prenant soin d'en contrôler la fiabilité.

L'utilisation de codes bien définis peut éviter la tendance naturelle de l'aidant à se substituer à la parole du patient par la sienne, conservant ainsi à minima au patient son rôle de communicant.

> CADRE DU PROGRAMME D'ETP

- Difficulté : volume horaire trop important
- Relais indispensable à effectuer vers les intervenants de ville
- Évaluation de l'ETP par l'équipe du Centre
- Veiller à définir une priorisation : choisir module en fonction des problématiques du moment (réactivité indispensable)

Obstacles à l'ETP

- Patient non-francophone, illettré
- Patient malvoyant
- Démence fronto-temporale, troubles psycho-comportementaux
- Troubles psychiatriques
- Dénier de l'importance du handicap
- Réticence des aidants

Soutien et prolongation de l'ETP

- Utilisation de fiches pratiques
- Site internet : portail
- Consultations spécifiques, connaissance des matériels par les professionnels
- Mise en place d'une veille technologique

CONCLUSION

Le maintien d'une communication efficace constitue un élément crucial de la qualité de vie notamment par le biais du maintien de l'estime de soi. L'éducation thérapeutique du patient et de ses aidants doit se faire de façon graduelle et adaptée au stade en insistant sur le rôle de l'entraînement et de l'anticipation de façon à éviter des phénomènes de rupture brutale des capacités de communication.

Education thérapeutique et déficience nutritionnelle

■ **Pierre CLAVELOU** (Clermont-Ferrand), **Roxane LOILLIER** (Nancy),
Alexandre MORVAN (Clermont-Ferrand), **Christine POINTON** (Paris)

L'atelier transversal n°2 a réuni diététiciens, orthophonistes, infirmiers et aides-soignants sur le thème de la déficience nutritionnelle. Deux grands travaux ont été menés à terme dans cet atelier : Tout d'abord définir des modules d'éducation thérapeutique intéressant l'ensemble de ces professionnels et pouvant s'inscrire dans un programme spécifique à la SLA, ensuite préciser les modalités d'un travail transversal pour réaliser un livret de recettes adaptés à ces mêmes patients.

Déficience nutritionnelle et éducation thérapeutique

Le travail sur l'ETP a d'abord débuté en ateliers professionnels avec la définition d'objectifs par profession et ont permis ensuite d'élaborer des grilles de modules qui peuvent s'intégrer dans un programme d'éducation thérapeutique propre à la SLA. L'objectif de ce travail est de mettre à disposition des centres SLA souhaitant développer l'éducation thérapeutique du patient et des aidants un outil pratique. Ce dernier peut s'adapter aux ressources humaines et financières de sa structure ainsi qu'aux exigences des ARS.

Les maladies rares souffrent réellement d'un manque de projets d'éducation thérapeutique mais il est vrai que la vitesse d'évolution de la SLA soulève la question de la pertinence de ces projets habituellement mis en place pour des pathologies chroniques ; Si le diagnostic éducatif initial permet de proposer un premier programme d'éducation thérapeutique, l'HAS préconise d'être vigilant à toute situation au cours de la prise en charge qui nécessite une nouvelle priorisation des besoins, c'est ici que nous pouvons retrouver la notion d'anticipation propre à l'évolutivité de la pathologie.

Souvent l'éducation thérapeutique du patient et des aidants se réalise sous forme d'ateliers collectifs ce qui peut poser deux difficultés dans la SLA : si certaines données peuvent être acquises collectivement, le caractère spécifique des besoins nutritionnels et les atteintes étant différentes pour chaque patient, la prise en charge doit conserver une approche individuelle, de plus la réunion de patients pouvant présenter des formes initiales et un stade d'évolution différents pourrait être traumatisante.

En ce qui concerne l'approche individuelle, l'HAS précise que l'ETP s'intègre dans la stratégie de soins comme une disposition complémentaire mais ne s'y substitue pas. Quant au fait de réunir des patients, l'ensemble des professionnels n'est pas d'accord

sur l'impact sur le patient et le déroulement d'un atelier. Certains professionnels ont des expériences de travail en groupe et parfois c'est la vision du soignant qui est un frein au développement de ces pratiques. Les séances d'éducation thérapeutiques seront donc destinées au patient seul ou accompagné des aidants, à des groupes de patients et/ou d'aidants selon les projets locaux et sensibilités des professionnels concernés.

Si les paramédicaux sont déjà formés à éduquer les patients sur différentes problématiques en prenant en compte les besoins spécifiques, souhaits et vulnérabilités psychosociales, le travail sur l'éducation thérapeutique porte sur la formalisation et l'évaluation.

Le groupe s'est attaché à développer 4 modules d'éducation thérapeutique spécifiques basés sur les actes de soins déjà réalisés dans le cadre nutritionnel et un cinquième plus vaste et orienté sur la résolution de problématiques :

- **L'alimentation équilibrée et préventive :** « J'ai une SLA, comment bien m'alimenter ? ». Ce module développe les connaissances et compétences sur les situations à risque de dénutrition et carence ainsi que la bonne couverture des différents besoins nutritionnels.
- **L'alimentation adaptée en cas de perte de poids sans troubles de déglutition :** « Je perds du poids, comment bien m'alimenter ? ». Ce module développe les connaissances et compétences pour une alimentation enrichie en protéines et / ou calories.
- **L'alimentation adaptée en cas troubles de déglutition :** « J'ai des difficultés pour avaler, comment m'alimenter ? ». Ce module développe les connaissances et compétences en cas de troubles de déglutition pour prévenir dénutrition et pneumopathie d'inhalation et mettre en place des stratégies adaptatives.

- **L'alimentation en cas de gastrostomie :**

« J'ai une gastrostomie, comment m'alimenter ? ». Ce module développe les connaissances et compétences pour les patients porteurs d'une sonde de gastrostomie et maintenir leur qualité de vie.

- **Problématiques de l'alimentation et solutions :**

« J'ai des difficultés pour m'alimenter correctement ». Ce module prévoit de laisser plus de liberté aux participants sur les différents thèmes précédents pour permettre de trouver des solutions à des problèmes très spécifiques.

Par ailleurs, ce module pourrait ouvrir ensuite sur les modules précédents afin d'approfondir les sujets qui le requièrent.

Chacun de ces thèmes a été décliné de manière transversale en suivant des grilles déjà utilisées dans le cadre de projets d'éducation thérapeutique. Ces grilles détaillent l'objectif spécifique, les objectifs opérationnels, les critères et indicateurs, les intervenants, le type d'atelier (individuel ou collectif, la population cible, les outils pédagogiques et les moyens d'évaluation. Ces documents sont disponibles ci-après.

32

Dans le cadre d'un projet d'éducation thérapeutique, il restera tout de même à élaborer les questions utiles au diagnostic éducatif et les modalités d'évaluation selon les précisions apportées localement à ces modules.

Livret de recettes

Un projet transversal de livret de recettes adaptées aux patients atteints de SLA et présentant des troubles de déglutition avait été évoqué lors des journées de coordination nationale de Dijon en 2012. La difficulté

la plus marquée dans un contexte de troubles de déglutition, à fortiori chez un patient atteint de SLA, est de donner des idées de repas adapté sur le plan de la texture, apportant suffisamment d'énergie tout en conservant le plaisir de la table. Faute de définition d'un mode opératoire et d'un cahier des charges, ce travail n'avait pas pu avancer. L'atelier transversal a donc réservé un temps de l'atelier pour relancer ce projet.

Même si les diététiciens sont parfois en manque d'idées pour les textures tendres/hachées, il a été décidé de se focaliser dans un premier temps sur les textures mixées/moulignées qui sont les plus anorexigènes. Les recettes ont pour objectif, en plus d'une texture homogène et souple d'apporter au minimum 1.5kcal/g ou ml de préparation.

Cependant, des recettes moins riches permettant d'apporter des saveurs plaisantes ne sont pas exclues d'office mais elles devront être accompagnées d'une note précisant que leur consommation requiert de les accompagner de plats plus riches pour satisfaire les besoins des patients atteints de SLA et hypermétaboliques dans 50% des cas environ.

Il est proposé de travailler de préférence par centre SLA avec un binôme diététicien / orthophoniste ou phoniatre ou kinésithérapeute sur une recette salée et une recette sucrée. Pour les professionnels n'ayant pas de binôme adéquat dans son centre, ils pourront contacter les responsables de chaque groupe professionnel pour un appel à volontariat. Un courriel début 2014 permettra de faire le point sur l'avancement des travaux, l'objectif étant de pouvoir finaliser et présenter ces recettes lors des journées de coordination nationale des centres SLA qui se dérouleront à Nice.



> J'AI UNE SLA, COMMENT BIEN M'ALIMENTER ?

Objectif spécifique :	Améliorer ses connaissances sur l'alimentation et les particularités liées à la SLA afin d'acquérir des compétences d'adaptation pour le maintien d'un bon état nutritionnel.
Objectifs opérationnels :	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprimer sur ses difficultés éventuelles face à l'alimentation • Equilibrer son alimentation quotidienne • Connaître les spécificités liées à la pathologie
CRITÈRES / INDICATEURS	
Difficultés éventuelles :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprime ses difficultés éventuelles en matière d'alimentation et d'équilibre alimentaire. • Elabore des stratégies suite aux informations et échanges réalisés.
Equilibre alimentaire :	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaît les groupes d'aliments et leurs intérêts (viande et équivalents, légumes verts, produits céréaliers, produits laitiers...). • Elabore des repas-type équilibrés sur une journée.
Adaptation de l'alimentation à la pathologie :	<ul style="list-style-type: none"> • Identifie les situations à risque d'altération de l'état nutritionnel et de la composition corporelle (apports protidiques insuffisants, périodes de jeûne prolongé, apports énergétiques insuffisants, apports en fibres, apports en glucides complexes,). • Sait qu'aucun régime d'éviction n'a semblé montrer d'intérêt dans la pathologie. • Identifie les aliments riches en protéines et connaît les repères lui permettant d'adapter les apports à ses besoins • Identifie le rythme alimentaire adapté à ses besoins et à son appétit (mise en place de collations en cas de diminution de l'appétit). • Identifie les aliments qui lui seront nécessaires en cas d'évictions pour toutes raisons (allergies, convictions...).

33

Atelier individuel ou collectif (patient+aidant, patients de même stade, aidants/aidants)	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de participants : 1 à 6 • Nombre de séances : 1 • Durée : à définir
Intervenant(s) :	Diététicien.
Population cible :	Tout patient atteint de SLA ou ses aidants.
Outils pédagogiques :	Images d'aliments ou aliments factices, emballages d'aliments, documentations écrites, semainiers.
Autres outils :	Paperboard ou tableau magnétique.
Evaluation :	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboration d'une journée alimentaire équilibrée et adaptée (menus à trous, interrogatoire). • Questionnaire distribué en fin de séance

> JE PERDS DU POIDS, COMMENT BIEN M'ALIMENTER ?

Objectif spécifique :	Acquérir des compétences pour une alimentation hypercalorique et hyperprotidique en vue de prévenir ou prendre en charge un état de dénutrition.
Objectifs opérationnels :	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprimer sur ses difficultés éventuelles face à l'alimentation, • Connait ce qu'est la dénutrition, ses causes et ses conséquences, • Connait les aliments riches en protéines et en énergie, • Adapte son alimentation de manière à augmenter les apports en protéines et/ou énergie,
CRITÈRES / INDICATEURS	
Difficultés éventuelles :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprime ses difficultés éventuelles en matière d'alimentation et d'équilibre alimentaire. • Elabore des stratégies suite aux informations et échanges réalisés.
La dénutrition	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance de ce qu'est la dénutrition et ses conséquences. • Identifie les causes possibles de la dénutrition
Connaissance des aliments riches en protéines / énergie	<ul style="list-style-type: none"> • Identifie les aliments riches en protéines et leur intérêt. • Identifie les aliments riches en énergie et leur intérêt.
Adapte son alimentation de pour augmenter les apports en protéines et en énergie	Trouve des solutions pour intégrer des aliments riches en énergie et/ou protéines dans son alimentation (enrichissement, collations, complémentation nutritionnelle orale)

34

Atelier individuel ou collectif (patient+aidant, patients de même stade, aidants/aidants)	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de participants : 1 à 6 • Nombre de séances : 1 • Durée : à définir
Intervenant(s) :	<ul style="list-style-type: none"> • Diététicien • Médecin
Population cible :	Tout patient atteint de SLA ayant perdu du poids sans dysphagie ou ses aidants.
Outils pédagogiques :	Images d'aliments, livret de recettes, compléments nutritionnels oraux
Autres outils :	Paperboard ou tableau magnétique.
Evaluation :	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi de certains paramètres cliniques et biologiques (poids, albumine...) • Questionnaire distribué en fin de séance

> J'AI DES DIFFICULTES POUR AVALER, COMMENT M'ALIMENTER ?

Objectif spécifique :	Acquérir des compétences pour une alimentation sécurisée et adaptée.
Objectifs opérationnels :	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir ce que sont les troubles de la déglutition et les risques associés, • Connaître les aliments, boissons et situations à risque des troubles de déglutition, • Connaître les adaptations à mettre en place en cas de troubles de déglutition
CRITÈRES / INDICATEURS	
Difficultés éventuelles :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprime ses difficultés éventuelles en matière d'alimentation • Elabore des stratégies suite aux informations et échanges réalisés.
Autosurveillance :	<ul style="list-style-type: none"> • Connaît l'importance de la surveillance du poids • Evalue la durée des repas
Connaître les troubles de déglutition :	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir reconnaître les incidents de déglutition, la fréquence, le contexte, cas particulier des médicaments. • Connaître et comprendre les risques inhérents aux troubles de déglutition.
Aliments, boissons et situations à risque :	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les aliments et boissons les plus problématiques vis-à-vis des troubles de déglutition • Identifier les autres causes au cours du repas qui peuvent favoriser les difficultés.
Adaptations recommandées :	<ul style="list-style-type: none"> • Etre capable de choisir les aliments et boissons les plus adaptés et leur mode de consommation (texture, température...). • Fractionner les repas et adapter les prises alimentaires selon les besoins. • Connaître les conseils facilitant le déroulement du repas (postures, matériels, environnement).
Gestes de 1^{er} secours :	Connaît la manœuvre de Heimlich et la PLS.

Atelier individuel ou collectif (patient+aidant, patients de même stade, aidants/aidants)	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de participants : 1 à 6 • Nombre de séances : 1 • Durée : à définir
Intervenant(s) :	<ul style="list-style-type: none"> • Diététicien, • Orthophoniste ou Phoniatre ou kinésithérapeute
Population cible :	Tout patient atteint de SLA et présentant des troubles de la déglutition ou ses aidants
Outils pédagogiques :	Vidéos, Images d'aliments, livret de recettes, aliments, aides techniques (verres, pailles), mise en situation (postures, techniques culinaires), compléments nutritionnels.
Autres outils :	Paperboard ou tableau magnétique.
Evaluation :	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion ouverte sur les bénéfices de l'atelier. • Questionnaire distribué en fin de séance

> J'AI UNE GASTROSTOMIE, COMMENT M'ALIMENTER ?

Objectif spécifique :	Acquérir des compétences pour mieux gérer et adapter sa nutrition entérale au domicile en adéquation avec son mode de vie.
Objectifs opérationnels :	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprimer sur ses difficultés éventuelles face à l'alimentation, • Connaître la gastrostomie et les soins associés, • Connaît les différents types de produits d'alimentation par gastrostomie • Connaît les différentes modalités d'administration • Adapte la nutrition par voie entérale en fonction des apports per os ou situations
CRITÈRES / INDICATEURS	
Difficultés éventuelles :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprime ses difficultés éventuelles en matière d'alimentation et d'équilibre alimentaire. • Elabore des stratégies suite aux informations et échanges réalisés.
Connaître la gastrostomie et soins associés :	<ul style="list-style-type: none"> • Connaît son type de gastrostomie, le type de sonde, les soins à apporter (hygiène), les attitudes à adopter en cas de problèmes (sonde bouchée, chute de sonde, RGO, variation des ingesta per os, troubles digestifs, changement d'horaires, alerte du prescripteur) • Connaît les modalités d'administration des médicaments
Connaître les types d'alimentation entérale :	<ul style="list-style-type: none"> • Sait qu'il existe plusieurs types de produits adaptés à différentes situations (constipation, besoins accrus ou apports alimentaires diminués, ...) • Connaît le produit actuellement prescrit par les spécialistes du centre en fonction de ses besoins et de la situation
Connaître les modalités d'administration :	<ul style="list-style-type: none"> • Connaît les modalités d'administration (diurne, nocturne) et leurs implications, les variations de débit • Détermine selon son projet de vie, la modalité qui lui convient le mieux

36

Atelier individuel ou collectif (patient+aidant, patients de même stade, aidants/aidants)	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de participants : 1 à 6 • Nombre de séances : 1 • Durée : à définir
Intervenant(s) :	<ul style="list-style-type: none"> • Diététicien (centre et prestataire) • Médecin Gastro-Entérologue et/ou Nutritionniste, • Infirmier (centre et prestataire)
Population cible :	Tout patient atteint de SLA alimenté partiellement ou exclusivement par nutrition entérale ou ses aidants.
Outils pédagogiques :	?
Autres outils :	Matériel usuel de nutrition entérale ou de soins de gastrostomie, paperboard ou tableau magnétique.
Evaluation :	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion ouverte sur les bénéfices de l'atelier. • Mise en situation • Questionnaire distribué en fin de séance

> J'AI DES DIFFICULTES POUR M'ALIMENTER CORRECTEMENT

Objectif spécifique :	Acquérir des compétences pour une alimentation adaptée en cas de difficultés (troubles de déglutition, perte de poids...).
Objectifs opérationnels :	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir ce que sont les troubles de la déglutition et les risques associés, • Savoir ce qu'est la dénutrition, ses causes et ses conséquences, • Identifier ses propres problématiques • Connaître les différentes stratégies d'adaptation • Exprimer les pistes de travail pour résoudre ses problématiques
CRITÈRES / INDICATEURS	
Difficultés éventuelles :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprime ses difficultés éventuelles en matière d'alimentation • Elabore des stratégies suite aux informations et échanges réalisés.
Connaître les troubles de déglutition :	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des différentes formes de troubles de déglutition et vocabulaire employé • Etre capable de donner les risques inhérents aux troubles de déglutition (risque d'appréhension de la prise alimentaire, risques de dénutrition et pneumopathies...).
Connait la dénutrition :	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance de ce qu'est la dénutrition et ses conséquences. • Identifie les causes possibles de la dénutrition
Stratégies d'adaptation :	<ul style="list-style-type: none"> • Etre capable de choisir les aliments les plus adaptés • Trouve et exprime les solutions pour transformer les aliments dans une texture la plus adaptée et d'enrichir sa ration journalière tout en permettant de conserver l'appétence et le plaisir de manger. • Connait les autres stratégies thérapeutiques (CNO, gastrostomie) dans le cas où les premières mesures ne seraient pas suffisantes.

37

Atelier individuel ou collectif (patient+aidant, patients de même stade, aidants/aidants)	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de participants : 1 à 6 • Nombre de séances : 1 • Durée : à définir
Intervenant(s) :	<ul style="list-style-type: none"> • Diététicien, • (Orthophoniste ou Phoniatre ou kinésithérapeute).
Population cible :	Tout patient atteint de SLA et présentant des troubles de la déglutition ou ses aidants participant à l'élaboration des repas.
Outils pédagogiques :	Images d'aliments, livret de recettes, aliments.
Autres outils :	Paperboard ou tableau magnétique matériel de cuisine adapté aux transformations.
Evaluation :	Discussion ouverte sur les bénéfices de l'atelier.

Education thérapeutique et aides respiratoires / désencombrement

■ **Jésus GONZALEZ** (Paris), **Catherine LAMOUREUX** (Paris),
Claudio RABEC (Dijon), **Véronique TANANT** (Nice)

Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique pour les insuffisants respiratoires nécessitant d'une ventilation non invasive, Mme LAMOUREUX Catherine, infirmière référente, est venue présenter les actions menées au sein de son service, à l'atelier infirmière du Congrès S.L.A.

Ce travail est le fruit de la collaboration de toute l'équipe soignante de l'Unité d'Appareillage Respiratoire à Domicile (UARD) du service de Pneumologie et Réanimation Médicale : médecins, encadrement, infirmières, aides-soignantes et secrétaires qui participent au quotidien à la mise en oeuvre de la démarche d'éducation thérapeutique.

L'UARD a été créée en 2003 dans le service de pneumologie du G.H.U. de la Pitié-Salpêtrière-Charles-Foix. L'originalité réside dans la prise en charge en hospitalisation de jour de patients insuffisants respiratoires lourds. Les malades atteints de Sclérose latérale amyotrophique (S.L.A) de la région Ile de France et des régions limitrophes y sont accueillis au moment où le muscle respiratoire, le diaphragme, est déficient. Cet accueil se fait en coordination avec le centre SLA Ile de France. La prise en charge respiratoire consiste à contrôler l'évolution de la capacité respiratoire, à mettre en place une ventilation non invasive (V.N.I) si besoin, mais aussi des aides techniques à la toux

Ces appareils, mis à la disposition des patients dans le cadre de la prise en charge de leur insuffisance respiratoire, améliorent la qualité de vie et la survie. Devant l'importance de ces aides techniques, la prise en compte de l'environnement du patient et de la perception de sa maladie est essentielle.

L'atteinte respiratoire est une étape difficile dans la S.L.A. La mise en route de la ventilation constitue une « l'étape décisive » pour les malades : devenir dépendant d'un appareil respiratoire la nuit, puis progressivement 24 heures sur 24, fait que des questions éthiques se poseront pour le patient, son entourage, mais aussi les équipes soignantes, parfois à des stades très différents.

Et après ? Quelle décision prendre lorsque l'appareil de ventilation au masque n'est plus efficace ? L'information donnée par le soignant sur le choix possible d'une intubation a pour objectif d'anticiper les décisions éventuelles à prendre en cas d'urgence, tout en sachant que celle-ci sont révisables à tout moment. L'information sur la possibilité d'une trachéotomie est plus délicate. Doit-elle

être systématique alors que parfois cette alternative n'est pas réalisable ? Doit-elle être précoce ? Tardive ? Cette alternative pose à ce jour plus de questions et de problèmes, qu'elle n'amène des solutions et doit encore rester une thérapeutique exceptionnelle.

Malgré un niveau élevé d'aides techniques mises en places, donc certaines vitales, la volonté du malade atteint de S.L.A est de rester au domicile. Les difficultés recensées sur les appareillages respiratoires et les spécificités de cette maladie ont justifié la création d'un programme d'éducation thérapeutique aux appareillages respiratoires. Ce projet a été établi en 2010 au sein de l'unité d'appareillages respiratoires de domicile du G.H.P.S. de Paris et autorisé par l'Agence Régionale de Santé de l'Ile de France en 2011.

Le programme d'éducation thérapeutique du patient (E.T.P.) intitulé « Education thérapeutique à l'assistance respiratoire à domicile des patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique et de leurs aidants », s'articule autour de trois axes :

- le diagnostic éducatif
- le programme personnalisé
- l'évaluation de l'éducation thérapeutique

>1. LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

La définition du diagnostic éducatif par l'O.M.S. (1998) est « une première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'information par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et social du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique ».

Avec des malades insuffisants respiratoires du fait de la SLA, Le diagnostic éducatif constitue aussi un temps d'apprentissage pour le patient.

L'annonce par le pneumologue de la nécessité de mettre en route la ventilation va solliciter le patient sur sa compréhension, sa réflexion, sa capacité d'anticipation.

Devant le handicap important et double (respiratoire et physique) des malades et le nombre déjà importants de consultations au centre SLA par malade, il n'a pas été possible de rajouter une venue de plus à l'hôpital pour une entrevue uniquement dédiée au diagnostic éducatif.

Le diagnostic éducatif se fait donc le même jour que la mise en route de la ventilation. Il doit être intégré au sein du programme de l'hospitalisation de jour en collaboration avec les différents intervenants (ergothérapeute, psychologue, orthophoniste, assistante sociale, neurologue...).

Le diagnostic éducatif sera réévalué à chaque nouvelle hospitalisation.

> 2. LE PROGRAMME PERSONNALISÉ

Le patient qui désire recevoir une éducation sur l'insuffisance respiratoire chronique et ses appareillages consent oralement à intégrer un programme d'éducation thérapeutique dans le cadre d'une mise en route de la V.N.I.

Ce programme est résumé par une structure pyramidale représenté dans l'image 1

LA PRISE EN MAIN INITIALE

2.1 NIVEAU 1

Maitrise de base de l'appareillage respiratoire

Les malades bénéficient de la mise en route des appareillages respiratoires sur trois jours. A la fin de ces trois jours, en cas de non maitrise des connaissances minimales des appareils respiratoires et d'une autonomie insuffisante, une autre journée pourra être rajoutée.

2.1.1

Séance 1 : S'initier à la .V.N.I.

C'est le passage pour le patient de l'imaginaire à la réalité et Il va découvrir des nouvelles sensations respiratoires. Il faut alors :

- Respecter le temps d'acceptation du patient
- Trouver un accord entre le soigné et le soignant sur les objectifs à atteindre par rapport à cette mise en route de V.N.I

2.1.2

Séance 2 : Vivre au quotidien avec la ventilation et la gestion du patient et de l'aidant

- Le patient se familiarise avec l'appareil : apprentissage du matériel, temps de ventilation plus long (de 1 à 4 heures)
- Le soignant le prépare au retour du domicile avec le ventilateur : il fait verbaliser ses craintes au patient et l'aide à trouver des solutions d'adaptation
- Le soignant évalue l'implication de l'aidant et son épuisement.
- Le soignant remet un livret de formation sur la ventilation non invasive : guide aidant à mémoriser les principaux aspects de la ventilation à connaître.

Guide gratuit en pdf sur demande à ward.pneumo@psl.aphp.fr

2.1.3

Séance 3 : Réajuster les difficultés après une première nuit au domicile

- Les soignants établissent une corrélation entre les informations des données machines, les ressentis du patient durant la nuit et les observations de l'aidant.
- Le soignant ajuste les compétences face aux difficultés : mauvaise adaptation du masque, les réglages du ventilateur, de l'humidificateur et du changement lié à son état de santé.

Les malades récemment appareillés sont ensuite revus à un mois environ, une journée, puis tous les quatre mois une journée pour les malades atteints de SLA.



Education thérapeutique dans la détection et la gestion des troubles cognitifs et psycho-comportementaux

■ William CAMU (Montpellier), Philippe COURATIER (Limoges), Sandra ROY (Montpellier), Fausto VIADER (Caen)

Sur le même fond d'illustration que l'atelier précédent, il a donc été également question de l'intérêt porté aux divers travaux de recherche en perspective, à des fins de validation et d'adaptation en langue française des nouveaux outils anglophones.

Une nouvelle fois le sujet du dépistage, de la «détection et de la gestion» des troubles neuropsychologiques dans la SLA fait débat. En effet, c'est en référence à l'expérience de ces dernières années et aux récentes données de la littérature, qu'il devient indispensable d'être sensible à cette question. L'atteinte de la sphère cognitivo-comportementale est désormais reconnue comme étant une des préoccupations majeures. Il est donc nécessaire de se donner les moyens de la repérer et de l'évoquer au plus tôt lors des échanges que peuvent avoir le patient et ses proches avec les professionnels de santé.

C'est dans ce sens qu'il a été discuté et suggéré de réfléchir sur le contenu de l'annonce diagnostique telle qu'elle est conduite jusqu' alors, c'est-à-dire suivant les recommandations issues de la conférence de consensus de 2005, publiées et en ligne sur le site de l'HAS.

Rechercher dès cet instant crucial - que celui de l'annonce - la présence des troubles cognitifs et psycho-comportementaux ne devrait-il pas au contraire dans ces démarches d'ETP, devenir prioritaire? Les répercussions de ces dysfonctionnements sont bien connues, identifiables et non sans conséquence sur l'acceptation et l'adhérence aux divers programmes de soins.

Ne faudrait-il donc pas envisager de prévoir à cette étape de la prise en charge, une phase d'information adaptée au cas par cas?

Ces programmes d'ETP semblent n'avoir de réel intérêt et de possibilité d'exister qu'auprès des malades SLA (dont la sphère cognitivo-comportementale est perturbée) concernés et l'entourage proche qui en souffre tout autant. Ces derniers sont dans la plupart des cas, démunis, dans l'incompréhension et sans solution, ce que certains programmes d'ETP peuvent tenter d'améliorer, voire de résoudre.

> BIBLIOGRAPHIE

- Abrahams, S., Leigh, PN., Harvey, A., Vythelingum, GN., Grisé, D., & Goldstein, LH. (2000). **Neuropsychologia**, 38, 734-747.
- Abrahams, S., Newton, J., Niven, E., Foley, J., & Bak, TH. (2013). **Screening of cognition and behaviour changes in ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, Early Online: 1-6
- Cambier, J., Masson, M., Dehen, H., Masson, C. (2008). **Abregés neurologie, 12^{ème} édition. Elsevier Masson, Issy les Moulineaux**
- Hanagasi, HA., Gurvit, IH., Ermutlu, N., Kaptanoglu, G., Karamursel, S., Idrisoglu, HA., Emre, M., & demiralp, T. (2002). **Cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis : evidence from neuropsychological investigation and event-related potentials. Cognitive brain Research**, 14, 234-244.
- Irwin, D., Lippa, CF., & Swearer, MJ. (2007). **Cognitive and amyotrophic lateral sclerosis (ALS). American Journal of Alzheimer's Disease & other Dementia**, 22 (4), 300-312.
- Lakerveld, J., Kotchoubey, B., & Kübler, A. (2008). **Cognitive function in patients with late stage amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry**, 79, 25-29.

- Lulé, D., Kurt, A., Jürgens, R., Kassubek, J., Diekmann, V., Ktaft, E., Neumann, N., Ludolph, AC., Birbaumer, N., & Anders, S. (2005).
Emotional responding in amyotrophic lateral sclerosis.
J Neurol, 252, 1517-1524.
- Lulé, D., Diekmann, V., Anders., Kassubek., Ludolph AC., & Birbaumer, N. (2007).
Brain responses to emotional stimuli in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *J Neurol*, 254, 519-527.
- Meier, SL., Charleston, AJ., & Tippett, LJ. (2010).
Cognitive and behavioural deficits associated with the orbitomedial prefrontal cortex in amyotrophic lateral sclerosis.
BRAIN, a journal of neurology, 133, 3444-3457.
- Mondou, A., Giry, C., loisel, N., Eustache, F., Viader, G., & Carlier, L. (2010).
La sclérose latérale amyotrophique : au-delà de l'atteinte motrice.
Revue de neuropsychologie, Neurosciences cognitives et cliniques, 2 (4), 283-291.
- Neary, D., Snowden, JS., & Mann, DMA. (2000).
Cognitive change in motor neurone disease/ amyotrophic lateral sclerosis (MNS/ALS).
Journal of the Neurological Sciences, 180, 15-20.
- Palmieri, A., Naccarato, M., Abrahams, S., Bonato, M., D'Ascenzo, C., Balestreri, S., Cima, V., Querin, G., Dal Borgo, R., Barachino, L., Volpato, C., Semenza, C., Pegoraro, E., Angelini, C., & Soraru, G. (2010).
Right hemisphere dysfunction and emotional processing in ALS: an fMRI study.
J Neurol, 257: 1970-1978.
- Portet, F., Touchon, J., & Camu, W. (2001).
SLA et troubles cognitifs: revue et analyse de la littérature.
Rev Neurol, 157 (2): 130-150.
- Rippon, GA., Scarmeas, N., Gordon, PH., Murphy, PL., Albert, SM., Mitsumoto, H., Marder, K., Rowland, L., & Stern, Y. (2006).
Arch neurol, 63.
Retrieved July 21, 2012, from: www.archneurol.com.
- Strong, MJ., Grace, GM., Freedman, M., Lomen-Hoerth, C., Woolley, S., Goldstein, LH., Murphy, J., Shoesmith, C., Rosenfeld, J., Nigel Leigh, P., Bruijn, L., Ince, P., & Figlewicz, D. (2009).
Amyotrophic Lateral Sclerosis, 10, 131-146
- Schmolck, H., Mosnik, D., & Schulz, P. (2007).
Rating the approachability of faces in ALS.
Neurology, 69, 2232-2235.
- Zimmerman, EK., Eslinger, PJ., Simmons, Z., & Barret AM. (2007).
Emotional perception deficits in amyotrophic lateral sclerosis.
Cogn Behav Neurol, 20 (2), 79-82.



Groupe éthique de la coordination des centres SLA

■ **Hélène BROCOQ** (Nice), **Véronique DANEL-BRUNAUD** (Lille), **Dominique LARDILLIER** (Marseille), **Nadine LE FORESTIER** (Paris), **Nadia VANDENBERGHE** (Lyon)

Problématique

La coordination des Centres SLA Français a demandé au groupe éthique un travail sur la ventilation invasive (VI). « A-t-on le droit de détruire une famille pour soigner un malade ? » est la question posée au groupe éthique.

Cette technique de suppléance vitale permet de prolonger la vie sans guérir de la maladie, la SLA, laquelle évolue vers un état de dépendance totale.

Le maintien au domicile du malade est possible, la technique le permettant et les soins de trachéotomie pouvant être réalisés par des aidants naturels et professionnels, une formation au changement de canule et aux aspirations étant dispensée dans les services de réanimation ou de pneumologie avant le retour au domicile du malade. Le malade a droit de refuser ce traitement (droits des malades).

Au moment de la décision de VI, l'incertitude est grande tant sur l'espérance de vie que sur l'adaptation du malade à l'évolution extrême de la SLA que rend possible la ventilation.

Par ailleurs la VI modifie l'évolution naturelle : perte de la phonation en cas de dépendance ventilatoire. L'incertitude concerne aussi la qualité de vie et la santé des proches engagés voire asservis à prendre soin 24h sur 24h d'un malade en situation de très lourd handicap à court ou moyen terme à ce stade et à réaliser des soins de trachéotomie.

A chaque décision de VI, un pari est fait sur l'engagement des aidants naturels et professionnels du malade.

Un arrêt de la ventilation invasive est possible quand le malade y renonce (droits des malades), arrêté encadré par la Loi Leonetti.

Certaines expériences difficiles (aucune étude n'est disponible pour évaluer l'importance de celles-ci), justifient de rester en alerte : le malade peut être satisfait mais le conjoint gravement souffrir des conséquences de la charge des soins, de même les soignants et auxiliaires de vie du domicile, surtout si au handicap physique s'ajoutent des troubles comportementaux.

Or nous sommes dans un système social contraint et limité. Pour les malades de plus de 60 ans qui ne relèvent pas des aides sociales prévues par la PCH, la charge de la dépendance repose essentiellement sur les proches.

Aucune institution sociale ou socio sanitaire type MAS pour les moins de 60 ans ou type EPHAD pour les plus âgés, n'est disponible pour des malades au handicap très lourd et «techniqués» (trachéotomie, ventilation invasive, gastrotomie, aides techniques à la communication).

L'admission de ces malades dans les services hospitaliers classiques, en particulier de soins palliatifs, pose aux établissements hospitaliers des problèmes importants d'accueil de ces malades (adaptation de la structure au handicap sévère) et de gestion d'une ressource encore rare qu'est l'accès aux soins palliatifs en cas de séjour de longue durée.

Introduction

Il est important dans une réflexion éthique de ne pas partir d'une décision (celle d'engager ou de ne pas engager le malade dans une ventilation invasive ou celle de poursuivre ou d'arrêter une ventilation invasive déjà mise en place) pour la justifier ensuite et hisser la justification au niveau d'une recommandation universalisante.

Il ne s'agit pas, en éthique, de cautionner une décision déjà prise. La réflexion éthique a pour visée un questionnement sur les fondements de la décision, non pas de juger bien ou mal, juste ou injuste, une décision déjà prise et qui relève de la compétence de l'équipe médicale du malade en climat d'incertitude.

Nous proposons de construire une réflexion sur les fondements de la décision médicale.

Ainsi peut-on, non pas se focaliser sur la recherche d'une réponse à la question : «Une équipe médicale peut-elle refuser au malade la ventilation qu'il demande si elle considère ce traitement déraisonnable sur des éléments du contexte familial, social et économique ?

Mais réfléchir sur quelles sorties possibles en cas de conflit ?

Nous proposons de travailler ce questionnement de la façon suivante :

1. Qui décide ?

Il revient toujours à l'équipe médicale de décider et que cette décision est fondée sur le refus ou le consentement du malade. Dès lors, quel discours, quelle qualité d'information au malade ? aux proches ?

2. Comment construire une décision en cas de conflit ?

En cas de conflit c'est à dire d'opposition entre les volontés du malade, du médecin, de l'équipe médicale, ou des proches, quelle est la stratégie opératoire des équipes médicales pour résoudre le conflit ?

Qui décide ?

La seule volonté d'un médecin peut pas (plus) s'imposer. Notre société le refuse et condamne le manque d'attention au malade.

Article L 1111-4 « Toute personne prend, avec le professionnel de santé compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »

Article L 1111-2 « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui leur sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus.»

Article L 1111-4 « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

Soulignons que ces lois précisent que toute personne prend ces décisions **AVEC** le médecin : notre société reconnaît donc que la décision thérapeutique repose sur une relation entre le médecin (l'équipe médicale) et le malade, non sur la volonté absolue de l'un ou de l'autre.

Si la décision du malade s'imposait au médecin, on imagine aisément un blocage qui conduirait à l'indifférence « A la condition d'avoir fait ce que le malade voulait, le médecin pourrait se considérer comme dégagé de toute responsabilité dans une évolution défavorable [...] », A. Kahn).

La jurisprudence confirme que le choix de la thérapeutique relève bien du médecin et que respecter la volonté du malade ne le déresponsabilise pas des conséquences de l'acte médical :

« Considérant que si l'obligation qui s'impose à titre général pour le médecin de respecter la volonté du malade l'empêche, sauf exception, de soumettre ce dernier à un traitement ou des examens contre la volonté éclairée librement exprimée de celui-ci, il n'appartient en revanche qu'au médecin lui-même de déterminer les mesures qu'appelle l'état d'un malade, sans qu'en aucune façon il ne puisse accepter de se voir imposer la mise en œuvre d'une thérapeutique par la personne malade, quelle que soit la qualité de celle-ci ; que, par suite, la responsabilité du service hospitalier ne saurait être atténuée au motif qu'un acte médical dommageable a été sollicité par le malade lui-même » (extrait de l'arrêt de la cour d'appel de Lyon du 15 mai 2007)

En effet, le malade (sauf s'il le refuse) doit être informé et la qualité de cette information doit être travaillée : ni insuffisante, ni maltraitante pour le malade ou pour ses proches.

Cet exercice médical (et paramédical) est difficile, long (cf recommandations sur les annonces graves). Cette information conduit toujours le malade à être confronté à des questions existentielles graves : la fin de la vie et la mort (la finitude), la dépendance aux proches (modification possible du lien, émoussement de « la liberté »), la place dans la société (limites de la solidarité nationale).

Plusieurs difficultés apparaissent qui sont autant de sujets de recherche en éthique et en qualité de la relation :

1/ A l'épreuve de la maladie grave et de l'imminence de la mort, le sujet ne peut s'affranchir de mécanismes psychologiques de déni, dénégation, mise à distance, ni de croyances, de troubles anxieux, et/ou dépressifs et de représentations qui modifient sa rationalité.

Dès lors, du temps est nécessaire pour s'apaiser autant que possible. Des traitements sont parfois nécessaires médicamenteux ou non.

2/ La capacité à raisonner peut être modifiée par la maladie : moindre attention à autrui, exigences individualistes. Autrement dit, le malade peut être empêché par des troubles psycho-comportementaux liés à la maladie d'évaluer toutes les conséquences de cette VI sur lui-même et autrui.

Il peut être rendu plus indifférent par la maladie à la souffrance des proches et des aidants. Le discours médical doit s'adapter. Les familles ont besoin d'informations et de soutien pour mieux comprendre leur proche malade.

3/ Il existe des malades de SLA qui disent vivre bien malgré l'évolution de la SLA et d'autres non. Il y a des malades qui souhaitent explorer toute forme de vie, d'autres non. Les facteurs associés à une bonne qualité de vie des malades de SLA placés sous VI au long court sont mal connus.

Cette connaissance médicale manque de précision et renvoie au caractère singulier de chaque cas.

Sans être de l'ordre d'une vérité scientifique (comme le serait un trouble de coagulation ou une malformation de la trachée qui ferait d'une trachéotomie un acte immédiatement et dans tous les cas délétère pour le malade) une étude pourrait ouvrir la communauté médicale sur les points de discussion qui sont à privilégier avec les malades et leurs familles.

4/ Le discours médical est très influant, à l'insu même du médecin ou du soignant qui informe, parfois même de toute une équipe médicale. Selon que le discours médical est centré sur la mort ou sur le handicap évolutif que provoque la SLA, la position du malade peut être très différente.

Des directives anticipées contradictoires peuvent être données par le même malade selon la qualité du médecin qui le questionne ou selon le lieu de ce questionnement (selon que la discussion a lieu en réanimation, en pneumologie, en neurologie ou en soins palliatifs) au même moment.

Ainsi avons nous pu observer qu'une information si elle est centrée sur la mort conduit le malade à souhaiter en anticipation une VI « *pour vivre* » « *pour ne pas mourir étouffé* ».

A contrario, si elle est centrée sur l'évolution attendue du handicap évolutif, les effets de la trachéotomie et la VI sur la communication, et sur les soins palliatifs de traitement de la dyspnée, le même malade peut renoncer à la VI « *pour l'image* » qu'il va donner ou pour « *ne pas peser* » sur ses proches...

La subjectivité ne doit pas être niée. Du côté médical et soignant, un travail sur ses propres représentations est nécessaire pour échapper à des apriori, que la VI est déraisonnable dans la SLA de facto... ou, au contraire, que la VI est inévitable car sans VI le malade décède de son insuffisance respiratoire.

Ce travail est facilité par les échanges entre professionnels de compétences différentes (en particulier avec les équipes de soins palliatifs) mais aussi en interdisciplinarité comme ceci est organisé dans les espaces de réflexion éthique.

Comment sortir d'un conflit ?

Posons que l'information ait conduit le malade à prendre une position vis-à-vis de la technique médicale de ventilation, libre de toute pression médicale et éclairée de connaissances médicales fiables sur la VI et l'évolution de la SLA.

Un conflit est possible : le malade qui demande à rester au domicile peut souhaiter une VI dont ne veut pas ou ne peut pas se charger son plus proche. Il n'a pas les moyens humains ou financiers pour pallier à sa dépendance et il n'y a pas de place en MAS ou en EPAHD ou en long séjour gériatrique, si le malade accepte cette issue, ce qui n'est pas souvent le cas par ailleurs.

Ces situations montrent en pratique que le médecin ne peut pas se centrer sur la seule volonté du malade. Le médecin peut être amené à considérer la VI déraisonnable quand la dépendance ne peut pas être assumée. Il est évident que l'insuffisance du dispositif sanitaire et social est au cœur de ces situations et s'impose à tous.

Deux pistes sont proposées :

1. Du côté du malade et ses proches.

L'expression du malade sur ses volontés à un moment donné ne sera pas forcément la même plus tard, dans le temps, car l'état psychique varie dans le temps et les capacités d'adaptation se développent en situation. La personne reste en devenir. D'où la résistance des malades à fixer des directives anticipées dans cette expérience de la maladie évolutive.

L'échange dans le temps est important.
Se donne-t-on ce temps ?

Sortir du conflit peut passer par un partage rationnel des valeurs communes qui posent qu'en société solidaire (fraternité), l'idéal d'autonomie (liberté) est pondéré par l'idéal de justice (égalité en droits).

Faut-il alors pour autant « éduquer » le malade c'est-à-dire « le forcer à être libre » pour reprendre à notre compte l'assertion célèbre de Rousseau ? Dans notre culture, il serait très violent, car source d'un sentiment d'abandon, de confronter le malade à une impossibilité thérapeutique du fait de ses seules conditions socio-économiques sans un accompagnement et une continuité de prise en charge. Dans cet exercice, le médecin et l'équipe médicale ont alors plus une fonction de médiation entre le malade, ses proches et la société. Remarquons la racine linguistique commune.

« *La racine indo-européenne MED exprime l'idée d'un retour à l'ordre à partir d'un certain chaos.* » (Folscheid D. cité par Mallet D., 2005).



Le malade doit toujours être mis en confiance vis-à-vis de l'équipe médicale par un pacte de non abandon et avoir l'assurance d'une continuité des soins. Il est important de répéter au malade qu'il reçoit des soins palliatifs qui sont des soins actifs et continus.

2. Du côté des médecins et soignants

Dans l'esprit de la Loi, la concertation pluridisciplinaire centrée sur le malade permet de limiter le risque de décision déraisonnable.

Les Centres SLA offrent une expertise (diagnostique, thérapeutique, technique, psychologique et sociale) et une coordination avec les dispositifs de soins et d'aide à la lutte contre le handicap qui interviennent au domicile du malade ou dans les hôpitaux plus proches.

Leur originalité (qui est leur richesse dans le problème qui nous préoccupe) est de réunir des professionnels de formations et compétences complémentaires dans une institution (CHU) qui peut enrichir chaque centre d'une expertise en soins palliatifs et d'une aide à la réflexion éthique (espaces de réflexion éthique).

La continuité de la prise en charge entre le Centre SLA et les soignants du domicile du malade nécessite des liens formels entre les dispositifs sociaux et sanitaires de proximité et le centre SLA (tels que synthèses sur la situation d'un malade commun, formations, débriefing éthique...).

Une « éducation ou formation » des médecins et soignants au travail collaboratif qui assure la continuité des prises en charge et à la collégialité de la discussion sur les thérapeutiques est à promouvoir. Un travail de 2 ordres est à mener.

Avec le patient quand il le souhaite et comme la loi l'y autorise, il s'agit d'un échange et d'une discussion se déroulant dans le temps, prenant en compte les informations médicales, les composantes sociales, économiques et institutionnelles, ses valeurs de vie et celles de son entourage.

Avec l'ensemble des intervenants soignants hospitaliers et de proximité, enrichi de l'expérience et du regard d'équipes extérieures issues du soin palliatif ou de la réflexion éthique, un questionnement global permet un déplacement et un remplacement des convictions et des référentiels personnels.

Ce va et vient de la réflexion soignante à la réflexion de la personne malade impactera alors la relation soignant / soigné afin de permettre l'émergence d'une décision médicale partagée. Enfin, dans le cas où le malade n'est plus en capacité de communiquer avec les médecins, une relation de confiance permet parfois aux proches qui le souhaitent de déléguer aux équipes médicales la recherche de la décision thérapeutique selon le principe « *qu'elles nous connaissent assez pour savoir ce qui est le mieux pour nous* ».

> BIBLIOGRAPHIE

Emmanuel EJ, Emmanuel LL.
Four models of the physician patient relationship.
JAMA 1992;267:2221-6.

Kahn A.
Et l'Homme dans tout ça ?
Plaidoyer pour un humanisme moderne.
2000, Paris: NIL éditions.

Donatien Mallet, **La médecine : une pratique paradoxale entre science et existence,**
Thèse de doctorat en philosophie, Juin 2005,
Université de Marne-la-Vallée, UFR de philosophie

C Charles, A Gafni, T ; Whelan
« Decision-making in the physician-patient encounter revisiting the shared treatment decision-making model »
Soc. Sci. Med. , vol 49, n°, 1999, p 651-661

Education thérapeutique dans la gestion de l'activité physique et l'attribution des aides techniques et humaines

■ **Mariane BRUNO** Médecin MPR (Centre SLA Nice), **Violaine GUY** Ergothérapeute (Centre SLA Nice), **Yves TRONCHON** Directeur délégué de l'ARSLA, **Raphaël BLANCO** Kinésithérapeute (Centre SLA Paris), **Patricia GRATON** Assistante sociale (Centre SLA Paris)

**« Ce que j'entends, je l'oublie,
Ce que je vois, je m'en rappelle,
Ce que je fais, je le sais »**

Proverbe chinois

« Selon l'OMS, l'Education Thérapeutique du Patient vise à aider les patients, à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (1-11)

Si l'ETP n'est pas une pratique nouvelle pour les maladies chroniques fréquentes, il n'en est pas de même pour les maladies rares qui ne sont jamais citées dans les études existantes (12).

En effet, la prise en charge des personnes touchées par la Sclérose Latérale Amyotrophique ne peut entrer dans une mise en place classique d'ETP étudiée dans le cadre des maladies chroniques.

De par l'instauration de déficiences touchant toutes les fonctions motrices (déambulation, préhensions, respiration, communication, déglutition...) de manière inéluctable et par une évolutivité parfois rapide sans répit, l'ETP dans la SLA doit s'orienter et se décliner différemment.

L'objectif principal reste celui d'informer et d'aider les malades à comprendre leur maladie, de les faire participer à leur prise en charge, de maintenir et améliorer leur qualité de vie (1-2-4).

La place des aidants : aidant familial (7-9) ou aidant naturel (8-10) est primordiale et c'est la réflexion que nous souhaitons mettre en avant.

Ils sont très vite impliqués dans une participation aux activités de la vie journalière des malades. Ils ont un rôle important à apporter dans le cadre de l'ETP autour d'une véritable prise en compte des personnes qui ont besoin d'aide et d'assistance au quotidien.

L'ETP doit avant tout être « interactive ».

Son rôle doit être celui d'une sensibilisation et de l'apprentissage d'un savoir relatif à une auto prise en charge par chacun des malades dans la mesure du possible et du réalisable. Chacun d'eux devra donner son accord pour intégrer un tel programme (1) et être encadré par une équipe pluridisciplinaire et des professionnels formés et compétents (6).

Mais l'ETP doit aussi être pour le malade et ses aidants, un véritable « savoir faire, savoir être ».

Au cours de cet atelier transversal, quelques rappels de l'ETP ont tout d'abord été faits.

4 axes primordiaux de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

1. Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

- Diffuser auprès des patients informations et conseils
- Utiliser Internet pour mieux informer
- Impliquer patients et aidants
- Impliquer les associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants

2. Faciliter la vie quotidienne des malades

- Développer un accompagnement personnalisé des malades
- Permettre aux aidants (naturels, famille, entourage, professionnels...) de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades
- Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile

3. Elargir la médecine de soins à la prévention

- Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des professionnels

4 Mieux connaître les besoins

- Développer les connaissances sur les conséquences de la maladie sur la qualité de vie

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes (1-2)

- **Elaborer un diagnostic éducatif**
- **Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage**
- **Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance**
- **Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme**

Synthèse du diagnostic éducatif du patient (1-3-6)

- Formaliser ses objectifs, identifier ses demandes, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation
- Pouvoir lui répondre de manière personnalisée, adaptée, par des préconisations, des conseils...
- Synthèse des besoins qu'il exprime, de ses attentes, préoccupations, difficultés
- Ressources et facteurs positifs, soutien des proches
- Besoins et compétences à développer par le patient et ses proches
 - compétences d'auto soins et d'adaptation à sa situation selon les possibilités
 - compétences qui visent à faire face, à s'adapter à la situation et aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne, aux émotions suscitées par la situation et à rechercher un soutien social
 - compétences de sécurité, visant à ne pas prendre de risque et ne pas mettre la vie du patient en danger
 - compétences spécifiques fondées sur les besoins propres du patient
- Difficultés et facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale
- Prises en charge médicales complémentaires
- Contacts pris avec les professionnels des champs : sanitaire, social et médico-social
- Suivi envisagé : éducatif, médical, prises en charges complémentaires, orientation vers des spécialistes
- Coordonnées de la personne-ressource qui occupe la mission de coordination

L'ETP du côté du thérapeute (5)

Il est nécessaire de créer un climat de confiance, favorable à l'ETP. Pour cela, une évaluation doit être réalisée afin d'analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins. Il faudra alors s'accorder avec lui et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans ce type de projet et construire avec eux un plan d'action.

L'approche pluridisciplinaire et transversale nous semble primordiale dans la prise en charge de la SLA. Elle s'impose par elle-même. Pour cela il faut se coordonner pour organiser et déployer les activités. Ainsi pourront être coévalués avec le patient, les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP

- Aider le patient à maintenir ses compétences, les adapter et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la maladie
- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité
- Appréhender les différents aspects de la vie
- Evaluer les potentialités
- Prendre en compte ses demandes et son projet de vie
- Planifier un programme individuel
- Faire le point sur :
 - ce qu'il sait
 - ce qu'il a compris
 - ce qu'il sait faire et appliquer
 - ce qu'il lui reste à acquérir
 - la manière dont il s'adapte
 - sa satisfaction

Au cours de notre atelier transversal et de nos échanges, et comme nous l'avons dit précédemment, il est nécessaire de pouvoir adapter l'ETP au contexte de la SLA.

Il nous paraît important de pouvoir préciser quelques orientations :

Spécificités de l'ETP dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

- nécessite la participation de la famille, des aidants, de l'entourage
- doit être évolutive avec la maladie
- l'auto-prise en charge est progressivement accompagnée de celle des aidants
- doit accompagner la perte d'autonomie sans la souligner
- se réalise majoritairement en séance individuelle
- demande une prise en charge pluriprofessionnelle avec des échanges permanents

Ainsi, des **objectifs** seront mis en évidence :

- favoriser l'auto prise en charge (économie musculaire, entretien, usage des Aides Techniques...)
- impliquer le plus tôt possible les aidants
- informer et accompagner le patient, sa famille, et ses aidants dans les démarches administratives, organisationnelles au domicile...
- mettre en place des outils, des supports (fiches pratiques, vidéos, conseils, listings, évaluations...) afin d'informer, conseiller, orienter les prises en charge

Avant d'engager la discussion en atelier transversal, une présentation du travail et les orientations prises dans les ateliers professionnels ont été exposées. Les résumés figurent dans le compte-rendu de chaque atelier professionnel.

Particularités de la SLA

Les difficultés de la prise en charge dans la SLA tiennent à plusieurs facteurs : l'évolutivité souvent rapide de la maladie, la multiplicité des handicaps et des pertes successives de fonctions dans un laps de temps court auquel est confronté le patient.

Mais l'ETP pourrait justement trouver ici tout son intérêt en raison d'une grande vulnérabilité des malades touchés par cette maladie, malades souvent démunis, sous le choc de l'annonce du diagnostic, dépassés par l'instauration rapide et sans répit des déficiences motrices. D'où une nécessité évidente d'un accompagnement et d'une éducation thérapeutique ciblée (11)

Lors des consultations pluridisciplinaires, les patients sont parfois face à d'autres patients plus avancés dans la maladie, se trouvant ainsi précocement face à l'image de l'anticipation de leur dégradation.

L'ETP doit dans ce contexte apporter une information adaptée à leur stade et anticiper, mais pas trop, une réponse à leurs besoins (6).

Place des associations de malades

Les associations d'usagers, de malades, ont un rôle parallèle et complémentaire : celui de développer des actions d'éducation du patient intégrant la dimension de la maladie et de son environnement en dehors de séances coordonnées par des soignants.

On peut alors parler de programme « d'accompagnement ». Ces programmes relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du « coaching ». Par exemple, des groupes de parole de patients, des programmes de *disease management* (par ex. la plateforme téléphonique) sont proposés. Ces accompagnements constituent des éléments du programme éducatif. (11)

Dans tout programme d'ETP, le caractère multi-professionnel et multidisciplinaire est recherché. La place au sein de ces programmes de représentants associatifs est reconnue comme un atout. Ils apportent un regard différent du fait de leur expérience de la maladie, de leur appréciation des contraintes et des adaptations nécessaires sur le quotidien. L'implication des associations de malades dans la conception des programmes d'ETP permet d'être au plus proche des besoins des patients. (11)

L'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone, se tient à la disposition des équipes multidisciplinaires des Centres SLA (celui de Lille, pour l'exemple ci-après qui a été donné lors de l'atelier), les Réseaux SLA régionaux, et plus généralement l'ensemble des structures accueillant des patients SLA (Structures de Soins de Suite et de Réadaptation, Unité de Soins Palliatifs, Maisons d'Accueil Spécialisées...) et des professionnels concernés, prenant en charge des patients SLA ou susceptibles de le faire, afin de jouer, à plusieurs niveaux, un rôle d'interface pour :

- diffuser informations validées et conseils préconisés par les professionnels (fiches pratiques, coordonnées utiles, articles sur le site Internet de l'Association, dans ses newsletters numériques, ses publications ...) (*),
- organiser ou relayer l'organisation, en partenariat avec les équipes professionnelles, de réunions d'informations générales ou thématiques (*),
- mettre en place des parcs d'aides techniques adaptées, en démonstration ou en prêt gratuit auprès des personnes venant en consultation dans les Centres SLA (exemple : plateforme nouvelles technologies CENTA au Centre SLA de Nice...) ou en séjour dans les SSSSR,
- mise en place de groupes de parole avec modérateurs entre patients SLA, proches de patients, mixtes (Grenoble, Paris, Saint-Etienne ...),
- groupes de parole pour conjoints endeuillés avec psychologue ;
- ...

(*). *Thèmes possibles (liste non exhaustive) des articles, fiches pratiques et/ou réunions... :*

Dermatologie

Soins et prévention des affections cutanées

Ergothérapie

Rôle de l'ergothérapeute dans la SLA

Les transferts: aides techniques

Les déplacements : aides techniques

Aménagement du domicile

Communiquer et maîtriser l'environnement

Diététique

Adapter et enrichir l'alimentation

Kinésithérapie

Rôle du kinésithérapeute dans la SLA

Conseils dans les gestes de la vie quotidienne :

- difficulté motrice modérée
- difficulté motrice plus importante

Conseils en cas de difficultés respiratoires

Nutrition

Rôle du diététicien dans la SLA
L'alimentation par voie parentérale
(chambre implantable)
L'alimentation par voie entérale
(sonde de gastrostomie)

Orthophonie

Rôle de l'orthophoniste dans la SLA

Psychomotricité

Rôle du psychomotricien dans la SLA
Place des aidants dans la relaxation et la détente

Psychologie

Rôle du psychologue dans la SLA
Place des proches auprès des patients atteints
de SLA

Respiratoire

Rôle du pneumologue dans la SLA
Troubles de la respiration : ventilation par masque
Troubles de la respiration : l'utilisation d'un
ventilateur

Aides sociales

Démarches sociales, rôle des services sociaux
Place des aidants dans les démarches sociales
(...)

Propositions de supports à l'ETP

Des fiches existent déjà. Ce travail est l'occasion de faire un état des lieux, de les actualiser et les réajuster en fonction des évolutions techniques et technologiques, des nouveautés de fonctionnement, de la mise en place des démarches et dossiers administratifs... (MDPH, Sécurité Sociale, PCH-APA...).

Certaines fiches peuvent être destinées aux patients et d'autres aux professionnels (documents de référence, évaluations...)

Il faut souligner l'importance de la coopération qui doit exister entre les centres de référence et les associations de malades (12). Il est nécessaire d'uniformiser ces supports au nom de la Coordination Nationale des Centres SLA pour établir des documents consensuels compatibles avec les recommandations de la Coordination et les pratiques de chacun. Ceci afin que chacun puisse se les approprier.

Des supports vidéo à réaliser pourraient être envisagés apportant des informations pratiques.

Le but étant qu'ils puissent être utilisés comme outils pédagogiques adaptés aux objectifs de la démarche d'ETP pour adapter et améliorer la prise en charge des personnes touchées par la SLA (6).

L'ensemble de ces documents devrait être disponible sur le Portail SLA. L'association de malades, l'ARSLA, propose de soutenir cette démarche et de diffuser ces mêmes documents.

L'ARSLA, en tant que Association de malades, a un rôle important à jouer dans le partenariat mis en place avec les Centres SLA et le relais des informations fait auprès des malades et des familles, aidants (5)

Par ailleurs, des réunions d'information réunissant les professionnels concernés pourraient être proposées aux patients et à leurs familles, aidants sur des thèmes ciblés (cf. § précédent). Celles-ci devraient répondre à leurs demandes, un des buts de l'ETP étant de les encourager à s'exprimer et à faire part de leur point de vue (6). Le listing de ces besoins serait constitué lors des consultations pluridisciplinaires et par l'intermédiaire de l'ARSLA (l'Association a été sollicitée lors des Journées de Coordination Nationale de Nancy 2013 et a fait remonter l'ensemble des questions qui lui sont posées via la permanence téléphonique nationale qui se tient quotidiennement).

Expérience du Centre SLA de Lille avec le soutien de l'ARSLA

La constitution de groupes équilibrés est particulièrement délicate. L'expérience du Centre SLA de Lille relatée est celle de réunions d'informations et d'échanges le samedi autour d'un thème pour certaines ou ouvertes pour d'autres.

La participation s'est révélée plus faible que l'engagement exprimé par les patients au cours des consultations. Elle a permis, outre l'information délivrée par l'équipe pluridisciplinaire, un échange d'expériences entre patients et aidants, sans être toutefois un groupe de parole formalisé.

Propositions de thèmes pouvant être abordés au cours de l'ETP et de l'importance pluridisciplinaire dans l'ETP

Un programme d'ETP doit faire appel à l'interactivité et à la participation des patients. Il est construit autour d'objectifs de prise en charge éducative dans une logique multiprofessionnelle, multidisciplinaire (12).

Il est nécessaire de constituer une véritable équipe autour d'un projet partagé (6). L'ETP doit pouvoir répondre à des besoins identifiés (11). Un programme ETP proposant des thématiques transversales pourraient, dans la SLA, être un facteur supplémentaire pouvant apporter des réponses mieux adaptées aux situations de handicap rencontrées par les malades (12).

Kinés – Ergos

- Économie musculaire
- Transferts
- Déplacements

Ergos – MPR

- Essais + préconisations de matériels
- Acquisition du fauteuil roulant électrique
 - Présentation par le Centre SLA de Marseille de son expérience de création d'une fiche pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique
- Evaluation et information sur la conduite automobile, des risques en rapport avec les déficiences
 - Expérience du Centre SLA de Nice de l'évaluation sur simulateur de conduite automobile
 - Expérience du Centre SLA de Nice de l'adaptation de véhicule avec conduite au pied
 - Mise en garde du patient vis-à-vis de la prise en charge des compagnies d'assurance

Kinés – Ergos – MPR

- Information sur l'appareillage

Kinés – MPR

- Apprentissage de des techniques de ventilation, désencombrement...

AS – Ergos

- Information sur les aides existantes et leurs moyens d'obtention
- Information sur la mise en place des dossiers PCH - APA
- Information sur les aménagements possibles du domicile

L'articulation de tous les acteurs d'une équipe pluridisciplinaire autour d'un projet commun permettra une prise en compte des différentes atteintes et répercussions de la maladie sur le patient dans tous les aspects de sa vie quotidienne, sociale et professionnelle (12).

Projets

1. Documents

- Lister de façon exhaustive toutes les fiches et support de tous les Centres SLA, des associations de malades, des réseaux...
- Les répartir par discipline ou par thèmes
- Les actualiser
- En faire une synthèse unique
- La faire valider au nom de la Coordination nationale des Centres SLA avant diffusion (11).

2. Réunions d'information

- Mettre en place des moyens de collectes des besoins en information des patients et de leurs aidants
- Mettre en place ces réunions d'information
- Evaluer

> BIBLIOGRAPHIE

- **Education Thérapeutique du Patient :** Définition, finalités et organisation, février 2007
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- **Education Thérapeutique du Patient :** Comment la proposer et la réaliser, juin 2007
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
- **Education Thérapeutique du Patient :** Principales rubriques du dossier d'éducation thérapeutique
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_principales_rubriques_du_dossier_patient.pdf
- **Programme d'éducation thérapeutique du patient : Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf
- **Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?** HAS, recommandations, Juin 2007
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
- **Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 02 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.** Journal officiel de la république française
<http://www.legifrance.gouv.fr>
- **Charte européenne de l'aidant familial, 5 mars 2013**
<http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>
- **HAS Haute Autorité de Santé, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :** suivi médical des aidants naturels, recommandations de Bonne Pratique, février 2010
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf

- **Article R245-7 du Code l'action sociale et des familles, définition du statut de l'aidant familial**

http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=59D50628EC5E-9BE38E868CAFE7C27E63.tpdjo05v_3?-cidTexte=LEGITEXT000006074069&i-idArticle=LEGIARTI000018782122&date-Texte=20131006&categorieLien=cid#LEGIARTI000018782122

- **Article L1111-6-1 du Code de la santé publique, définition du statut d'un aidant naturel**

<http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&i-idArticle=LEGIARTI000006685775>

- **Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, Société Française de Santé Publique, 13 juin 2008**

<http://www.sfsp.fr/activites/file/RecoETP.pdf>

- **Education thérapeutique du patient et maladies rares.**

Comment favoriser l'émergence de programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies rares ?

M.P.Bichet, 2011-2012

<http://www.bepatientsolutions.com/pdf/introduction-these.pdf>



Coordination nationale des centres SLA