



Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

# Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022





# Partie 2 Module 1

## La formation des aidants et malades

Module présidé par :

**Dr Leslie CARTZ-PIVER**

*Neurologue & gériatre Limoges*

# La formation des aidants et malades

01

## Education thérapeutique des patients : enjeux et contenus

*Dr Leslie CARTZ-PIVER – Neurologue & gériatre*

---

02

## Formation des aidants : enjeux et bonnes pratiques aidants / malades

*Yael SLAMA - Psychologue*

---

03

## Focus sur la formation à la prise en charge des « fausses routes »

*Emmanuelle FURCIERI - Orthophoniste*



# Education thérapeutique des patients: enjeux et contenus

*Dr Leslie Cartz-Piver, neurologue et gériatre, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, CHU Limoges*

## Définir l'éducation thérapeutique du patient ETP



### D'Après l'OMS ( 1996)

➤ L'ETP vise à aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique.

### D'Après HAS ( 2007)

- L'ETP est partie intégrante et permanente de la prise en charge du patient atteint de maladie chronique (2007).
- *Recommandations sur la prise en charge des patients atteints de m. d'Alzheimer et syndromes apparentés (2008, 2010)*
- **Plan MND 2014-2019 : Mesure 5**

## Partie 2 : Mieux accompagner au quotidien les aidants et malades

	<b>MALADIE AIGUE</b> 	<b>MALADIE CHRONIQUE</b> 
<b>Objectif de Soins</b>	GUERISON	STABILISATION
<b>Attitude du patient</b>	PASSIVE	ACTIVE
<b>Compliance/observance</b>	Bonne	Mauvaise
<b>Relation soignant/patient</b>	Paternaliste	Empathie, accompagnement
<b>Attitude des soignants</b>	Centrée sur la maladie	Centrée sur le patient
<b>Informations</b>	Peu nombreuses, simplifiées	Multiples, évolutives
<b>Délai d'action</b>	Urgence, court terme	Prévention, long terme

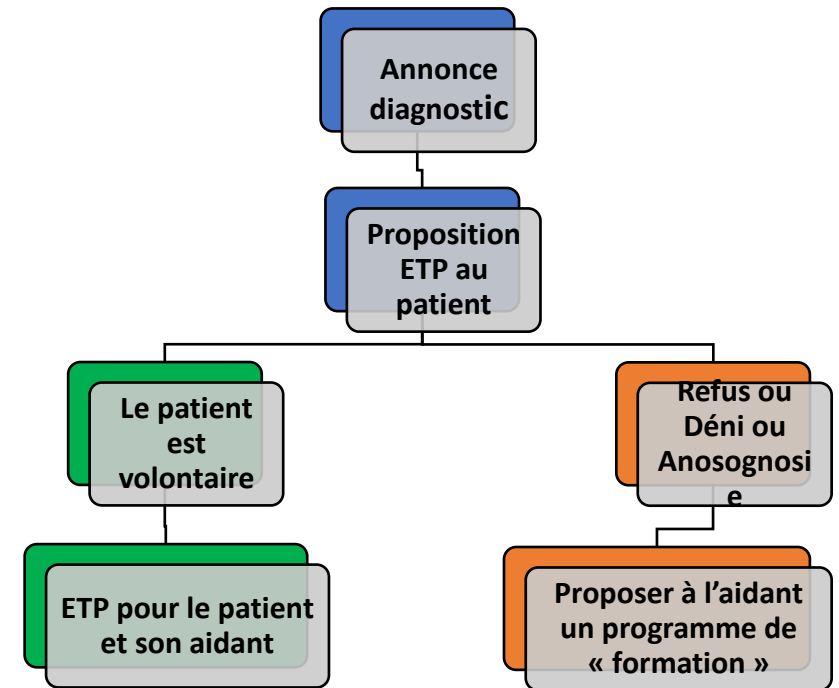
## Résoudre les freins supposés à l'ETP

- **Les patients souffrant de MND risquent d'être exclus de la relation de soins et éducative**
  - La maladie leur ôtera la capacité d'être acteurs de leur santé (déficits cognitifs, l'anosognosie)
- **Le Patient : volontaire, plutôt en début de maladie**
- **Faire participer le proche Aidant.**

- **Pas de contenu technique à transmettre :**
  - **Choix des thématiques :**
    - **Savoir : informations, connaissances pour mieux comprendre la maladie,**
    - **Savoir être : accepter la maladie et apprendre à vivre avec,**
    - **Savoir faire : s'adapter, pas de recette miracle.**

## Différences entre l'ETP et la formation des aidants

- **Les patients participent** au même titre que les aidants
  - Prise de parole +++
  - Echanges : entre les P, entre les A , entre le P et son A ...
- **Diagnostic éducatif individuel** avant l'ETP
  - La prise en charge est personnalisée en fonction des besoins identifiés
- **Posture éducative** = attitude des intervenants
  - *Partir des connaissances et des représentations du bénéficiaire,*
  - *Approche globale de la personne: biologique (santé), psychologique et sociale et écologique .*





## Expérience du CMRR Limoges en ETP MND

- Autorisation ARS Limousin en 2011, renouvelée en 2014 et 2018.

- Méthodes :

- Un programme = 6 sessions d'une heure 1/2, pendant 6 à 8 mois.
- 4 à 5 binômes (patient P et aidant A).
- Référents = psychologue et infirmier (formés à l'ETP) + intervenants ponctuels

MND	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020 COVID	2021	Bénéficiaires
Aphasie primaire progressive APP	5 P 5 A	5 P 5 A	4 P 4 A						4 P 4 A			36
Atrophie Corticale Postérieure ACP				4 P 4 A								8
Dégénérescence Fronto-Temporale DFT				4 P 5 A	4 P 4 A	4 P 4 A	4 P 4 A		4 P 4 A		4 P 4 A	49
M. d'Alzheimer du sujet jeune MAJ				5 P 5 A	4 P 4 A		4 P 4 A	4 P 4 A	4 P 4 A		5 P 5 A	52
<b>Total bénéficiaires 72 P + 73 A</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>27</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>24</b>		<b>18</b>	<b>145</b>

## Partie 2 : Mieux accompagner au quotidien les aidants et malades

	Thème	Contenu	Intervenants
AVANT ETP : Entretien individuel avec le psychologue, établir le diagnostic éducatif initial			
1	CRÉER DU LIEN	Mise en place du groupe	Tous les professionnels
2	CONNAITRE LA MALADIE	Expliquer le cerveau, l'effet de la maladie	Neurologue
3	RECONNAITRE LES SYMPTÔMES	Exp <b>ATELIERS ETP à LA CARTE</b>	psychologue et IDE
4	FAIRE FACE AU QUOTIDIEN	Expl CONNAITRE LES DISPOSITIFS D'AIDES (EN FONCTION DE L'ÂGE ET DU PROJET DU PATIENT)	psychologue et IDE
5	EXPRIMER SON VÉCU	(les a FAIRE FACE AUX TROUBLES ALIMENTAIRES ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE	psychologue et IDE
6	VIVRE EN S'ADAPTANT A LA MALADIE	AIDES JURIDIQUES OU ANTICIPER L'AVENIR	Tous les professionnels
APRES ETP : Entretien individuel avec le psychologue, diagnostic éducatif initial			
RELAXATION			

### Quelles sont les effets après l'ETP?

- Stabilité des échelles (dépression, anxiété, fardeau, qualité de vie)
- Amélioration:
  - Meilleures connaissances,
  - Meilleur sentiment d'auto-efficacité,
  - Moins d'inquiétude pour l'avenir.

*D'après "Therapeutic patient education in Alzheimer's disease and related disorders: Clinical experience and perspectives", L Cartz-Piver et al., Rev. Neuro (Paris), 2020.*



## Le groupe ETP de la fédération des centres mémoire FCM (2018)

### - Objectifs :

- Promouvoir l'ETP dans les MAMA
- Créer des liens entre les professionnels
- Faciliter l'émergence de projets ETP dans les Centres mémoire
- Harmoniser les pratiques
- Etre interlocuteur vis-à-vis des différentes instances

*Travaux en 2020- 2021 : rédiger un REFERENTIEL de compétences éducatives à l'usage des professionnels et des bénévoles des structures sanitaires, médico-sociales et associatives,*

## Le REFERENTIEL de compétences éducatives

### Construction collective:

- Enrichissement progressif grâce à **la concertation et la construction itératives** des membres du groupe ETP de la FCM,
- Dernière relecture (été 2021):
  - **Association A2MCL**
  - **Association France Alzheimer**
  - **Association France-DFT**
  - **Association PSP France.**

### o Propositions transversales

- A adapter selon les besoins des bénéficiaires et les conditions d'intervention des professionnels/bénévoles.
- o N'a pas vocation à être mis en place de manière exhaustive.
  - Enrichir le contenu de programmes,
  - Inciter des équipes de professionnels /bénévoles à l'ETP.

# Le REFERENTIEL de compétences éducatives

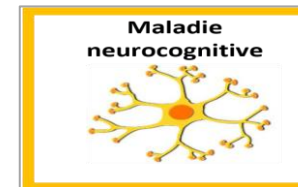
<https://www.centres-memoire.fr/referentiel-de-competences-educatives-dans-le-champ-des-maladies-neurocognitives/>

- **1<sup>e</sup> partie** : Maladie neurocognitive, Fonctions cognitives, Parcours de soins, Traitements médicamenteux, Interventions non médicamenteuses et Recherche
- **2<sup>e</sup> partie** : Symptômes psychiques et comportementaux, Chutes, Troubles alimentaires et Situations de stress ou de crise
- **3<sup>e</sup> partie** : Lieu de vie, Déplacements extérieurs, Activités de la vie courante, Santé générale, Activité physique adaptée et Sommeil
- **4<sup>e</sup> partie** : Image et estime de soi, Famille et relations sociales, Communication et Loisirs et projets
- **5<sup>e</sup> partie** : Droits et protection, Aides et ressources, Hébergements collectifs et Fin de vie

*Pour chaque compétence, une fiche avec 2 versions :  
personne malade et proche aidant*

Maladie neurocognitive	Fonctions cognitives	Parcours de soins	Traitements médicamenteux
Interventions non-médicamenteuses	Recherche	Symptômes psychiques et comportementaux	Chutes
Troubles alimentaires	Situations de stress ou de crise	Lieu de vie	Déplacements extérieurs
Activités de la vie courante	Santé générale	Activité physique adaptée	Sommeil
Image et estime de soi	Famille et relations sociales	Communication	Loisirs et projets
Droits et protection	Aides et ressources	Hébergements collectifs	La fin de vie

## Partie 2 : Mieux accompagner au quotidien les aidants et malades



### Comprendre la maladie neurocognitive et ses répercussions

- **Exprimer ses représentations**, ses croyances et son vécu de la maladie
- **Faire le lien** entre ses symptômes, la maladie et le cerveau
- **Connaitre** l'éventuel caractère génétique ou héréditaire de sa maladie
- **Connaitre** les principales manifestations de la maladie
- **Identifier l'impact** de la maladie sur la vie quotidienne
- **Identifier les aidants** parmi ses proches
- **Repérer** d'éventuelles stratégies d'adaptation déjà mises en place
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

### Faire face aux les troubles cognitifs

- **Exprimer ses représentations**, ses croyances sur les facultés cognitives
- **S'exprimer** sur ses difficultés, partager son expérience avec d'autres
- **Repérer ses difficultés** du quotidien qui relèvent des troubles cognitifs
- **Repérer ses capacités** cognitives préservées
- **Identifier et mettre en œuvre** des stratégies pour atténuer les difficultés
- **Repérer les conditions** favorables et défavorables au bon fonctionnement cognitif
- **Reconnaitre l'intérêt d'optimiser l'environnement**
- **Identifier** des activités ludiques mobilisant ses capacités cognitives
- **Savoir réajuster** son niveau d'exigence envers soi-même
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

### Participer à la recherche

- **Exprimer ses représentations**, ses croyances et ses interrogations vis-à-vis de la recherche
- **Décrire** l'intérêt de participer à la recherche
- **Connaitre** les modalités de participation à une étude (conditions d'éligibilité, droits de refus, de rétractation, ...)
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**
- **Faire valoir ses droits et ses choix** afin de participer ou non à la recherche ou de l'interrompre

## Partie 2 : Mieux accompagner au quotidien les aidants et malades



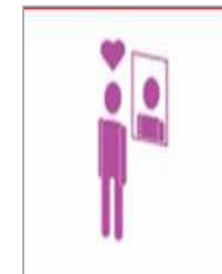
### Maintenir une alimentation suffisante, équilibrée et adaptée

- **Décrire** ses habitudes et ses goûts alimentaires
- **Exprimer ses représentations**, ses croyances ou idées reçues sur l'alimentation
- **Connaitre** la notion d'équilibre alimentaire
- **Identifier l'intérêt** d'une bonne santé bucco-dentaire
- **Mettre en œuvre** les conditions nécessaires pour prendre du plaisir au cours du repas
- **Identifier** les ressources existantes ou possibles d'aides
- **Reconnaitre l'intérêt** d'une aide extérieure pour la préparation ou la livraison de repas
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

### Prévenir les risques de dénutrition, de déshydratation, de fausse route

- **Décrire** ses habitudes et ses goûts alimentaires
- **Repérer** les risques en lien avec l'alimentation et l'hydratation
- **Connaitre** les signes d'une dénutrition, d'une déshydratation, de troubles de la déglutition
- **Surveiller** son poids et savoir alerter
- **Savoir adapter son régime alimentaire** en regard des risques
- **Adapter les ustensiles**
- **Identifier des ressources existantes**
- **Reconnaitre** le rôle des personnes ressources : nutritionniste, diététicienne, orthophoniste
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

## Partie 2 : Mieux accompagner au quotidien les aidants et malades



### Préserver l'estime de soi

- **Décrire** l'impact de la maladie sur l'image de soi
- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis du regard des autres
- **Parler de soi et de son vécu** de la maladie avec les autres
- **Conserver** sa place parmi les autres
- **Prendre conscience** de ses capacités préservées
- **Mettre en place** ou poursuivre des activités valorisantes
- **Découvrir ses ressources** permettant une amélioration de l'estime de soi

### Réguler ses émotions

- **Décrire** ses émotions négatives et positives
- **Expliquer** le rôle des émotions
- **Repérer** ses sensations corporelles en lien avec ses émotions
- **Identifier** les situations chargées en émotion
- **Repérer** les répercussions de ses émotions sur son entourage
- **Identifier et mettre en œuvre** des stratégies pour réguler ses émotions
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

### Aider son proche malade à préserver l'estime de lui-même

- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis de l'impact de la maladie de son proche malade sur l'image de soi
- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis du regard des autres
- **Aider son proche à conserver** sa place parmi les autres
- **Prendre** conscience et valoriser les capacités préservées de proche malade
- **Encourager son proche à mettre** en place ou poursuivre des activités valorisantes ou à pratiquer ensemble
- **Découvrir les ressources** permettant une amélioration de l'estime de soi de son proche malade



## Maladie à corps de Lewy : une bonne indication à l'ETP ?

### OUI, CAR...

- **Maladie méconnue** du public et des professionnels = besoin d'information
- **Retard diagnostic** = détresse
- **Symptômes déroutants** = besoin d'explications
- Nombre croissant de patients diagnostiqués aux **stades débutants**
- Répondre aux **risques liés aux MND**
  - Isolement social,
  - Réticence à accepter les aides,
  - Epuisement des aidants, hospitalisations itératives...

## Groupe ETP Maladie à corps de Lewy en cours

### Les bénéficiaires

- 5 patients
  - 2 femmes et 3 hommes
- 7 aidants
  - Une femmes est accompagnée de son mari + leur fille
  - Un homme est accompagné de sa compagne et de son frère (tuteur)

### Types de symptômes

- Troubles cognitifs: 5/5,
  - Ralentissement cognitif
  - Troubles visuo-spatiaux
- Hallucinations: 4/5
- Fluctuations: 4/5
- Signes extrapyramidaux : 2/5
- Syndrome de Capgras : 2/5

## 1<sup>e</sup> impressions de l'équipe soignante ETP

### La forte charge émotionnelle

- Une patiente se dit « terrifiée » lors du syndrome de Capgras
- Une épouse aidante se dit « morte »
- Le poids des hallucinations ...

### Les fluctuations

- Personnes malades : gêne à la participation
- Aidants : pas toujours identifiées, génèrent de incompréhension, et des difficultés à organiser le quotidien.

### Les S. Parkinsoniens

- Précocité de la perte d'autonomie et de l'isolement,
- Double fardeau, double stigma...

## Les bénéfices constatés

### Bonne cohésion

- Sentiment de solidarité très rapidement installée
- Resocialisation: ne pas être « seuls »
- Sincérité : pas de tabous
- 100% participation

### Partage d'expérience

- Personnes malades :
  - prise de confiance
  - se sentent valorisées
- Aidants :
  - bon soutien
  - meilleure acceptation des aides

## Partie 2 : Mieux accompagner au quotidien les aidants et malades

**MESSAGE CLE : dès le diagnostic d'une MND, et en particulier d'une maladie à corps de Lewy, l'information, la formation ou l'ETP sont indispensables.**

**MERCI DE VOTRE ATTENTION**

[lcp.coglim@gmail.com](mailto:lcp.coglim@gmail.com) ou [cm2r@ch-esquirol-limoges.fr](mailto:cm2r@ch-esquirol-limoges.fr)

- Exigence éthique :
  - droit à l'information
  - droit d'être acteur de sa maladie,
- Intérêt pragmatique :
  - faciliter l'accès aux soins et l'acceptation des aides,
  - améliorer la qualité de vie.



# Merci de votre attention

*Dr Leslie Cartz-Piver, neurologue et gériatre,  
Centre Mémoire de Ressources et de  
Recherche, CHU Limoges*



Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

# Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022

