



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

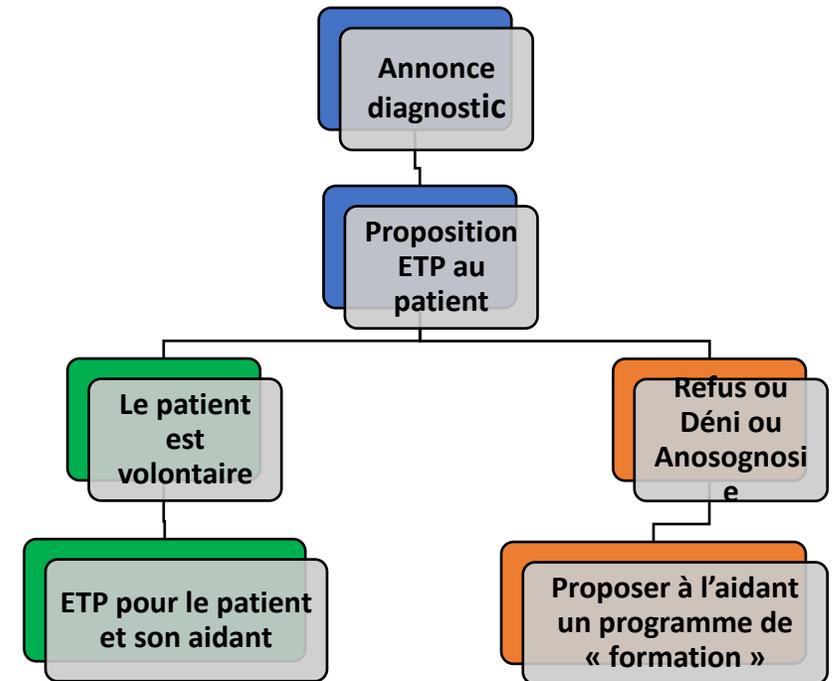
## Résoudre les freins supposés à l'ETP

- **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

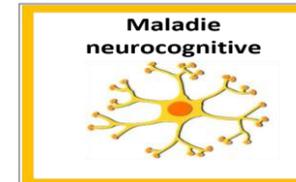
<https://www.centres-memoire.fr/referentiel-de-competences-educatives-dans-le-champ-des-maladies-neurocognitives/>

- **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*



## 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



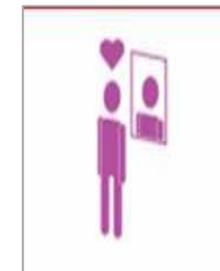
### Maintenir une alimentation suffisante, équilibrée et adaptée

- **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

