



**HAL**  
open science

## Un programme d'ETP pour les patients porteurs d'une maladie neurodégénérative et leurs aidants

Clotilde Lissot, Virginie Garnier, Mélanie Cerles, Sophie Uhlenbusch,  
Emmanuel Monfort, Pascal Couturier

### ► To cite this version:

Clotilde Lissot, Virginie Garnier, Mélanie Cerles, Sophie Uhlenbusch, Emmanuel Monfort, et al.. Un programme d'ETP pour les patients porteurs d'une maladie neurodégénérative et leurs aidants. La revue de l'infirmière, 2021, 70 (269), pp.24-25. 10.1016/j.revinf.2021.01.008 . hal-03205028

**HAL Id: hal-03205028**

**<https://hal.science/hal-03205028>**

Submitted on 22 Mar 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

## **Dochead Dossier**

### **Sous-dochead L'éducation thérapeutique du patient au temps de la Covid-19**

#### **Un programme d'ETP pour les patients porteurs d'une maladie neurodégénérative et leurs aidants**

**Clotilde Lissot**

Psychologue, neuropsychologue

CHU Grenoble-Alpes, avenue du Maquis-de-Grésivaudan, 38700 La Tronche, France

Adresse e-mail : [clissot@chu-grenoble.fr](mailto:clissot@chu-grenoble.fr) (C. Lissot).

### **Résumé**

L'équipe de la filière gériatrique du centre hospitalier universitaire de Grenoble-Alpes (38) a créé un programme d'éducation thérapeutique afin de répondre aux besoins des patients souffrant de troubles neurocognitifs et de leurs proches. Un binôme médecin gériatre et psychologue neuropsychologue, à l'origine de ce programme, a imaginé deux ateliers destinés aux pairs-aidants.

© 2021

**Mots clés** – éducation thérapeutique du patient ; maladie neurodégénérative ; organisation ; pair-aidant ; prise en soins

### **Summary à venir**

© 2021

### **Keywords à venir**

Après quelques années d'évolution, le programme d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs d'une maladie neurodégénérative et leurs aidants du centre hospitalier universitaire de Grenoble-Alpes (38) compte aujourd'hui onze ateliers. L'équipe est composée de seize professionnels et de deux pairs-aidantes ressources, tous formés à éducation thérapeutique du patient (ETP).

### **T1 Une organisation pluriprofessionnelle**

Lors de l'ouverture de l'unité cognitivo-comportementale, l'équipe a associé les pairs-aidants aux objectifs de prise en soins du service. Les proches sont apparus avides de renseignements et d'explications sur la maladie et les troubles psychologiques et comportementaux associés. Un binôme médecin gériatre et psychologue neuropsychologue a alors créé deux ateliers s'adressant aux pairs-aidants. Le premier a pour objectifs de comprendre la maladie neurocognitive de son proche, ses conséquences neuropathologiques, ses implications sur la cognition, ses manifestations comportementales et les réponses thérapeutiques proposées. Les moyens pédagogiques utilisés permettent d'interroger les participants sur leurs connaissances et leurs besoins d'explication, de dessiner des lésions sur des supports représentant les structures saines, de jouer les processus cognitifs et leurs altérations, d'illustrer les effets des thérapeutiques médicamenteuses. Le second atelier est centré sur les symptômes psycho-comportementaux afin que les proches puissent faire face aux comportements troublants. En effet, une identification de ses propres attitudes favorise la discussion et amène à un enrichissement de son répertoire de réponses. Les participants ont la possibilité de

comprendre que leurs difficultés sont constructives et qu'il est important d'écouter ses propres émotions. Le matériel pédagogique comprend des cartes pour identifier les comportements troublants et un modèle de journée illustrant quelques difficultés et solutions (sans impliquer de manière trop personnelle les participants). Un tableau recense les idées du groupe en cours d'atelier.

### **T1 Une adaptation aux besoins**

Conscients que ces deux ateliers ne répondaient pas à l'ensemble des besoins des pairs-aidants, mais surtout à ceux des patients, nous avons, avec de nombreux professionnels de divers domaines (santé, médico-social et universitaire), élaboré un questionnaire afin de conduire une enquête de besoins auprès des dyades du territoire. Les besoins exprimés lors de cette enquête ont permis de créer sept ateliers supplémentaires. Afin de faire connaître les différentes aides disponibles et de présenter les interlocuteurs existants, l'assistante sociale utilise un personnage mosaïque auquel le groupe attribue des difficultés dans les actes de la vie courante. Ces difficultés sont transformées en besoins. Ces derniers évoluant avec la maladie, l'atelier permet d'aborder l'ensemble des problématiques. L'assistante sociale propose alors d'y répondre grâce à des dispositifs qui sont explicités et dont les possibles financements sont précisés. Le psychologue propose aux patients de s'exprimer sur leurs difficultés de communication à partir d'images représentant des personnages dans diverses situations (souvent émotionnellement fortes). Ensemble, ils évoquent ensuite les modes de communication positifs.

### **T2 Un partage des difficultés**

L'atelier proposé par le psychologue aux pairs-aidants est un groupe de parole tourné vers les difficultés associées au vécu d'aidants tout en bénéficiant de l'expérience et des ressources du groupe. Le cadre sécurisant offre l'écoute et le soutien d'autres personnes partageant un vécu similaire.

L'aidante ressource s'est saisie du besoin exprimé par les dyades concernant les activités de loisirs. Grâce à un photolangage, le groupe patients et proches identifie les activités agréables ou désagréables du quotidien afin de les adapter aux capacités préservées du malade pour partager un bon moment. En réponse au besoin de support dans les activités du quotidien, l'ergothérapeute propose aux dyades de s'appuyer sur leurs expériences positives de modifications d'organisation de certaines activités du quotidien. Cette "pair-émulation" favorise la réflexion du groupe pour les activités plus difficiles à adapter aux capacités préservées, afin d'inciter un changement d'organisation avec ou sans produit d'assistance. L'atelier portant sur les connaissances ne permettait pas d'aborder les troubles cognitifs autres que mnésiques. Les neuropsychologues ont donc monté un atelier s'adressant aux dyades, qui permet de vivre et de comprendre ce que sont les difficultés exécutives et attentionnelles dans la vie quotidienne. Par l'intermédiaire de mises en situation très simples mimant les difficultés de la personne malade, les pairs-aidants identifient les émotions ressenties. En les partageant ensemble, ils sont ainsi invités à trouver des stratégies d'adaptation personnalisées.

Enfin, il est apparu essentiel de proposer aux patients eux-mêmes un accès à la compréhension des aspects déficitaires de leur cognition. Selon le stade de la maladie et les besoins exprimés, il leur est possible de participer à l'atelier sur ce thème conçu pour les pairs-aidants. Les neuropsychologues ont créé un atelier plus accessible sur la base d'une lecture commentée de texte (qui introduit la notion de difficultés d'accès aux souvenirs) et d'échanges (spontanés ou avec un support [fiches illustrées]). Ainsi, le fonctionnement de la mémoire est expliqué à partir d'un matériel illustrant la métaphore d'un océan de souvenirs.

### **T1 Un bilan positif**

Ces neuf ateliers ont été autorisés par l'agence régionale de santé et menés dans le cadre d'un programme. Les dyades étaient orientées par les médecins de la filière, recontactées par la coordinatrice du programme pour un bilan éducatif partagé initial (Bepi) et associées aux ateliers sélectionnés à l'issue de l'entretien motivationnel. L'évaluation des premières sessions a révélé différents aspects, à l'origine de renforcements ou de modifications : les participants ont plébiscité ce programme en considérant qu'il avait permis une prise de recul et un certain relativisme, une prise de conscience de ses propres compétences et connaissances, une consolidation et précision de celles-ci, une considération plus importante pour les points positifs et les bons moments, de prendre le temps d'aborder le subjectif et l'humain, de favoriser le lien social. Ces retours nous ont confortés dans l'idée de poursuivre ce programme.

D'importantes difficultés ont été rencontrées autour du Bepi. En effet, nous nous sommes confrontés aux représentations des pairs-aidants, notamment concernant les groupes et les cours. Afin de contourner cette difficulté, nous invitons les dyades à une première rencontre, qui débute par une présentation du programme, suivie de l'atelier sur la compréhension de la maladie pour les pairs-aidants et de l'atelier avec la psychologue pour les personnes malades. Ainsi, les dyades perçoivent réellement la méthodologie de l'ETP et bénéficient directement de ses effets positifs. Dans notre nouvelle version, les Bepi sont proposés à l'issue de cette première rencontre et l'ensemble des participants y adhère.

## **T1 Conclusion**

L'organisation est rendue difficile par le manque de temps des professionnels qui animent les ateliers sans contreparties ou temps disponible supplémentaire. Nous avons alors doublé l'effectif de l'équipe pour intégrer de nouvelles compétences. Nous sommes actuellement seize professionnels et deux aidantes ressources. Le programme peut accueillir cinq patients et jusqu'à deux proches par patient. Tous les ateliers n'étant pas adaptés aux besoins de tous les participants, ils sont souvent en sous-effectifs. Nous avons donc imaginé une inclusion permanente avec une première rencontre un mois sur deux. Ainsi, nous pouvons, pour chaque participant, étaler les ateliers dans le temps et compléter les groupes. Comme quelques thématiques faisaient défaut dans l'offre proposée, nous en avons monté deux ateliers supplémentaires.

## **Déclaration de liens d'intérêts**

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.