

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de SLA

Améliorer la prise en charge par l'éducation

La SLA, ou sclérose latérale amyotrophique, **est une maladie neurologique rare, progressive** caractérisée par la dégénérescence des neurones moteurs, qui sont responsables du contrôle **des muscles volontaires**.

Deux types de neurones moteurs sont affectés :

les neurones moteurs centraux situés dans le cerveau et les neurones moteurs périphériques dans le tronc cérébral et la moelle épinière.

La maladie entraîne une perte graduelle de la motricité.

En terme d'évolution, la SLA a une espérance de vie moyenne de 2 à 5 ans après l'apparition des premiers symptômes, 20 % des patients atteignant une espérance de vie de plus de cinq ans et 10 % dépassant les dix ans.



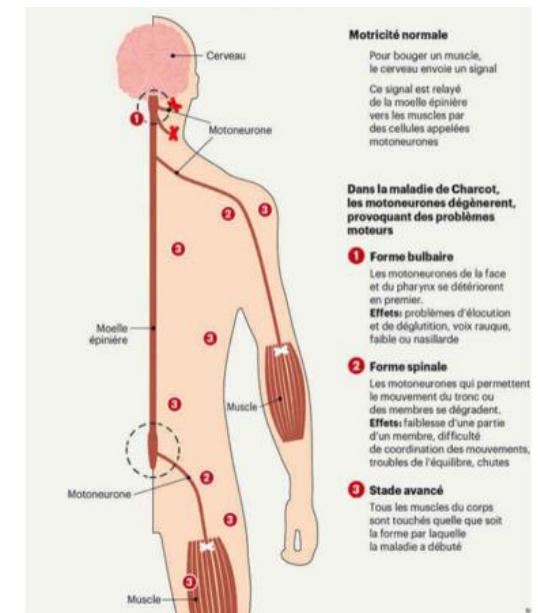
Les symptômes de la SLA

Forme Bulbaire :

- Dysarthrie
- Anarthrie
- Hypersalivation
- Troubles de la déglutition
- Fausses routes

Forme Spinale :

- Difficulté pour :
- tenir des objets
- écrire
- S'habiller
- Se nourrir
- Marcher
- Tenir debout
- Essoufflement à l'effort
- Pour les tâches de la vie quotidienne
- Au repos, coucher



Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de SLA

Améliorer la prise en charge par l'éducation



- **Importance ou place de l'éducation thérapeutique dans la SLA :**

Elle permet d'impliquer le patient et son aidant proche à des pratiques (apprentissage) qui permettent d'adapter son mode de vie afin de maintenir, voire d'améliorer sa qualité de vie.

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de SLA

Améliorer la prise en charge par l'éducation



- **Objectif du programme :**

Permettre au patient et à son aidant d'être autonomes dans la prévention des complications évitables de la maladie afin de préserver qualité de vie à tous les stades de la maladie

Mieux vivre au domicile avec la SLA

Comprendre et trouver ensemble des pistes d'amélioration dans son quotidien

Objectifs spécifiques :

Mieux comprendre l'intérêt du projet thérapeutique, de la prévention des complications évitables de l'importance des moyens d'adaptation au handicap.

Connaître les possibilités d'adaptation des textures et du régime alimentaire.

Identifier les facteurs impliqués dans la chute : fatigabilité, instabilité, environnement non adapté.

Favoriser l'utilisation des aides techniques pour maintenir son autonomie et sécuriser ses déplacements à domicile comme à l'extérieur.

Eviter l'encombrement respiratoire par la mise en place d'aides techniques au désencombrement bronchique.



Mieux vivre au domicile avec la SLA

Comprendre et trouver ensemble des pistes d'amélioration dans son quotidien

Contenu des sessions :

1^{ère} SESSION « J'apprends à mieux connaître ma maladie »

2^{ème} SESSION «Prévention des troubles de la déglutition et du risque de la dénutrition »

3^{ème} SESSION «Comment éviter les obstacles ou les situations à risque de chute »

4^{ème} SESSION « Améliorer l'encombrement bronchique en cours de développement ...»

Méthode pédagogiques :

Méthode active et participative



Mieux vivre au domicile avec la SLA

Comprendre et trouver ensemble des pistes d'amélioration dans son quotidien

Pour les bénéficiaires :

Identifier les différents acteurs pouvant les accompagner dans la prise en charge de leurs handicaps et pouvoir les interpeller.

Maintenir une satisfaction à s'alimenter même sous nutrition entérale.

Retrouver une autonomie pour se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile.

Éviter les chutes traumatiques.

Maintenir une communication avec les autres.

Implication des patients et de leurs familles :

Les séances sont individuelles : les proches aidants sont invités à accompagner et à participer avec leurs aidés.

Permettre à l'aidant de verbaliser ses difficultés et d'identifier ses besoins en soutien par exemple en terme de soutien psychologique, d'apprentissage aux aides techniques, demande de groupes de parole ...

Collaboration interprofessionnelle :

notre équipe est pluridisciplinaire : Neurologue, Psychologue, Ergothérapeute, Kinésithérapeute, Assistante sociale, Orthophoniste; Diététicienne, Infirmière.

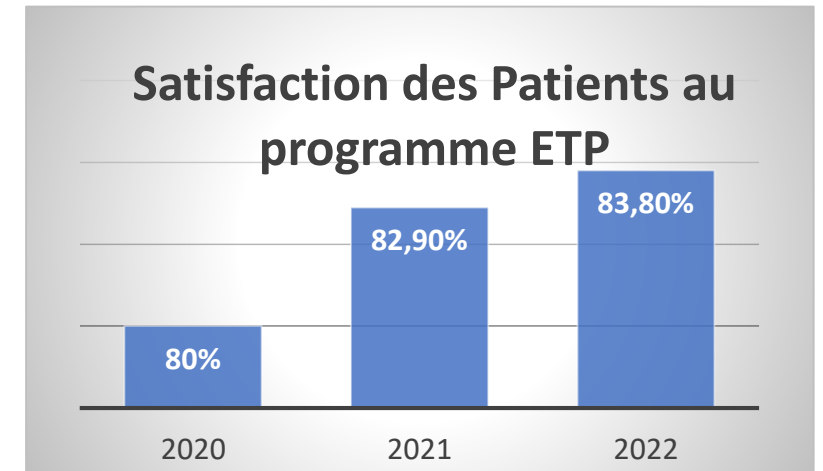




IMPACT DU PROGRAMME

Témoignages des patients sur le retour des ateliers :

- Madame K « Nous nous sentons **en sécurité**, l'atelier fait prendre conscience des techniques pour mieux manger ou boire avant qu'il n'arrive un accident »
- Monsieur D « c'était ludique, agréable. **J'ai appris** des choses, **des astuces** »
- Madame B « grâce au schéma **j'ai mieux compris** mes difficultés de déglutition et **comment prendre d'autres habitudes** »
- Monsieur B « j'ai apprécié et **je me sens réassuré** »



Pour l'Equipe :

- **Le programme a permis de fédérer l'équipe** sur les complications évitables.
- **La relation soignant- soigné est plus confiante.**
- Du côté soignant une connaissance du patient plus fine et de l'autre, **un patient et/ou un aidant plus compétent** dans la gestion des manifestations de la maladie et **collaborant plus activement aux décisions thérapeutiques** par exemple mise en place d'une nutrition entérale par gastrostomie.

Les Perspectives d'amélioration à venir

- Proposition du programme ETP dès le retour d'annonce diagnostic.
- Mise en place de l'Atelier sur la prévention de l'encombrement respiratoire.
- Pour l'atelier connaissance de la maladie, nous nous proposons d'accompagner les patients qui l'acceptent à suivre aussi le e-learning de la filière nationale des centres SLA (FILSLAN).
- Réalisation d'un questionnaire inspiré du ZARIT et adressé à l'aidant naturel pour le sensibiliser à intégrer un atelier de soutien aux aidants.
- Réalisation d'un flyer de communication reprenant nos activités ETP.

Les Perspectives d'amélioration à venir

MERCI POUR VOTRE ATTENTION