L'éducation thérapeutique dans la SLA

Nathalie GUY

CRCSLA et maladie du neurone moteur

Groupe Français d'Étude des Maladies du Motoneurone

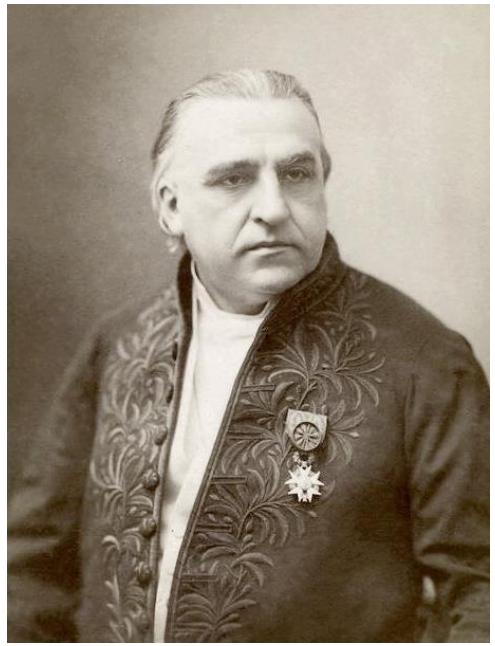
CLERMONT-FERRAND
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

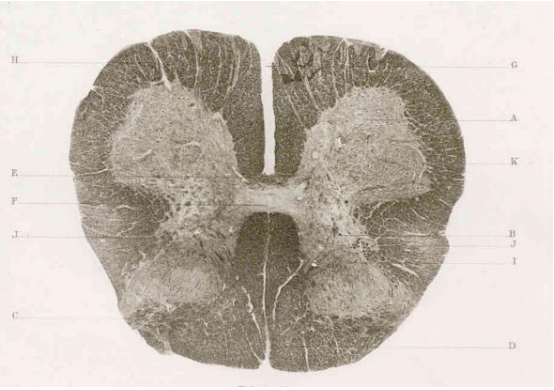
FILSLAN
Filière de Santé Maladies Rares
Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur

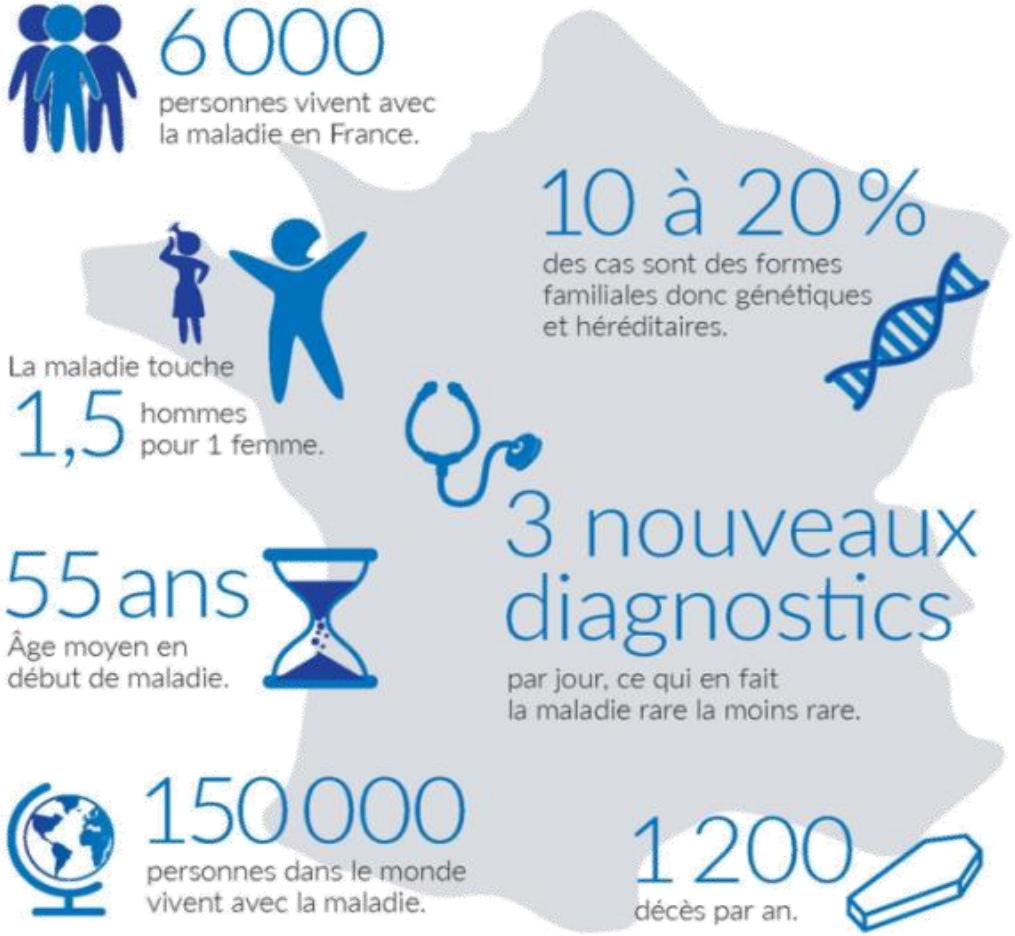
centre de référence
maladies rares

jnlf 15 au 18 avril 2025
CLERMONT-FERRAND

La sclérose latérale amyotrophique

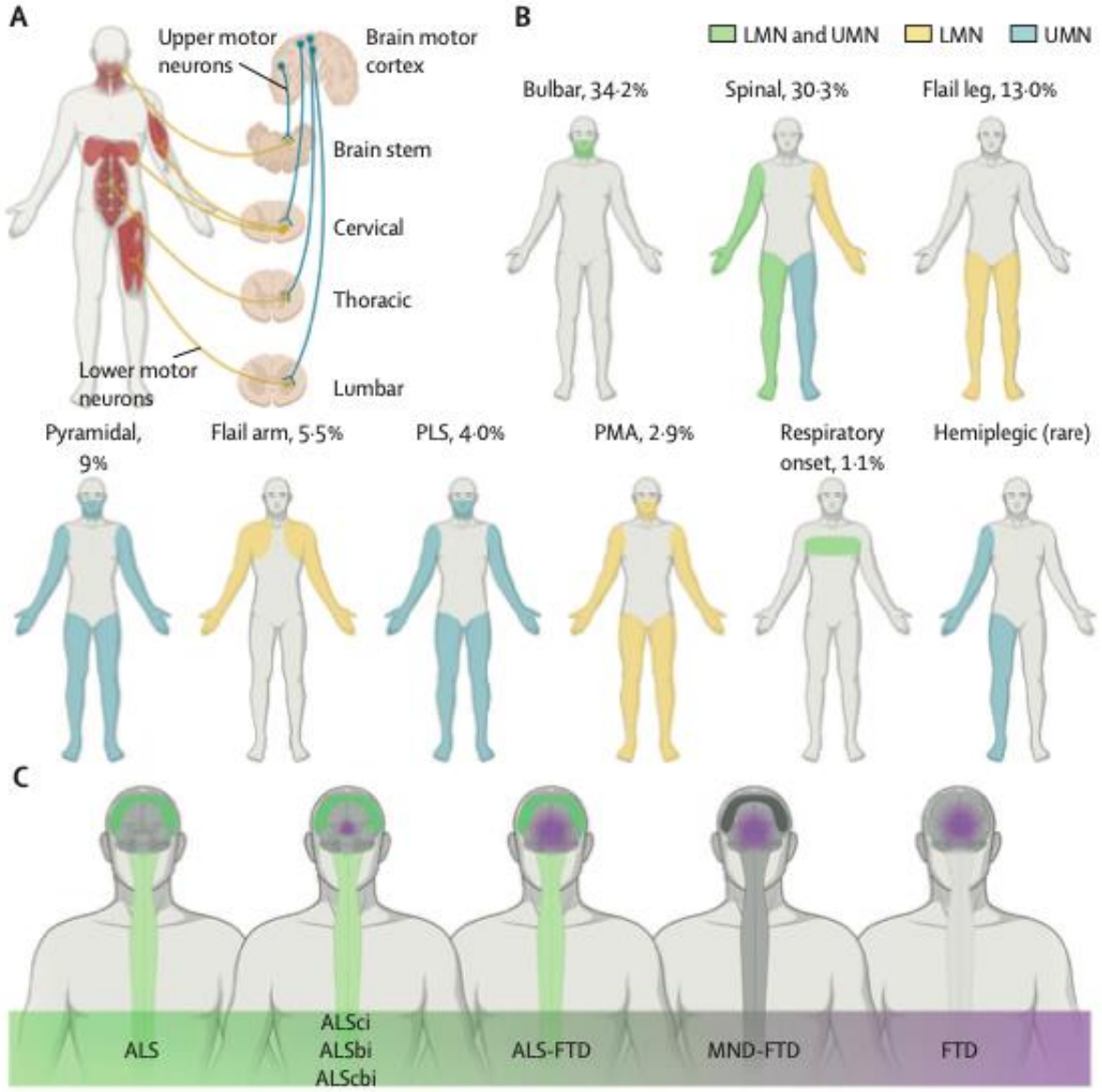


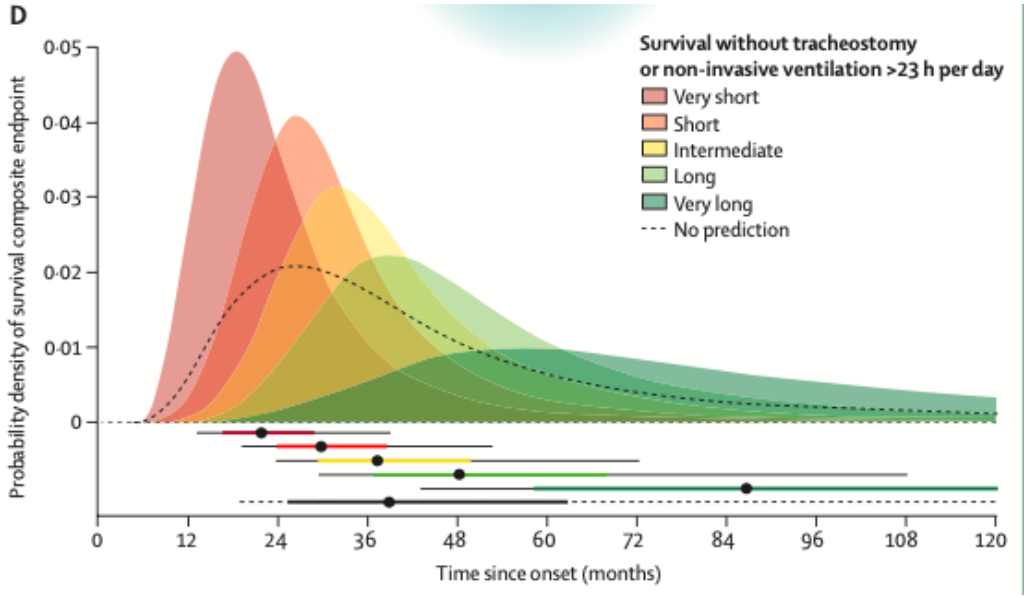




jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Hétérogénéité des formes cliniques





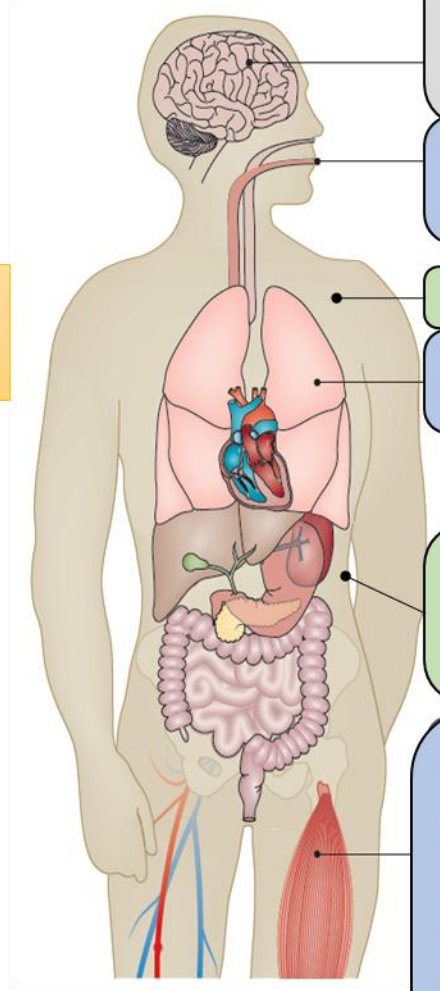
Diagnostic difficile

11 mois de délai

jnlf 2025 15 au 18 avril CLERMONT-FERRAND

Des symptômes moteurs mais pas que ….

Conséquences psychologiques



Troubles du sommeil
Troubles cognitifs et comportementaux

Dysphagie/Dysarthrie
bavage

Douleurs

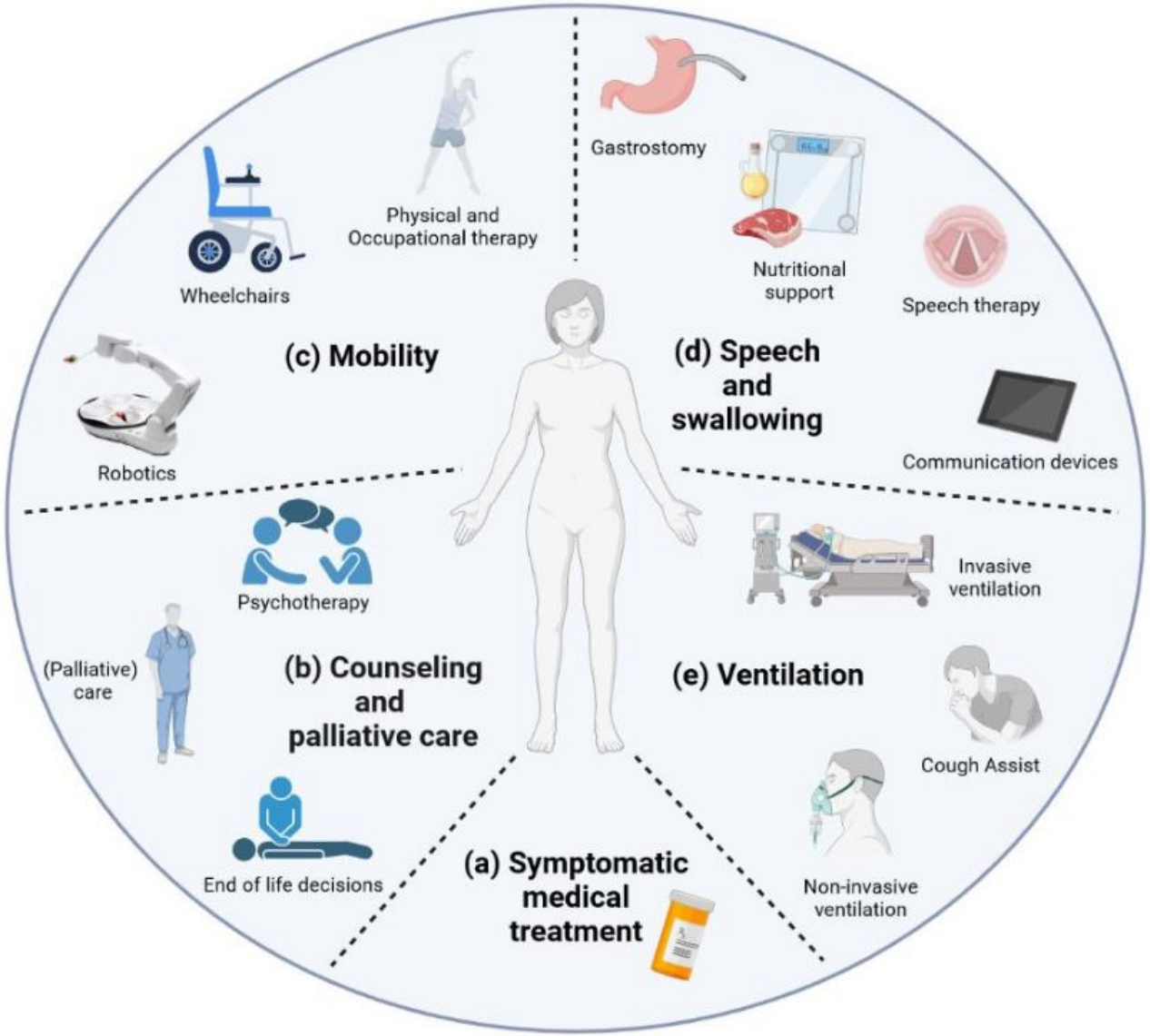
Insuffisance respiratoire

Perte de poids
Dénutrition
Troubles du transit

Crampes musculaires
Spasticité
Faiblesse musculaire
Amyotrophie
Handicap

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Des répercussions multiples



jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Référentiel de prise en soins

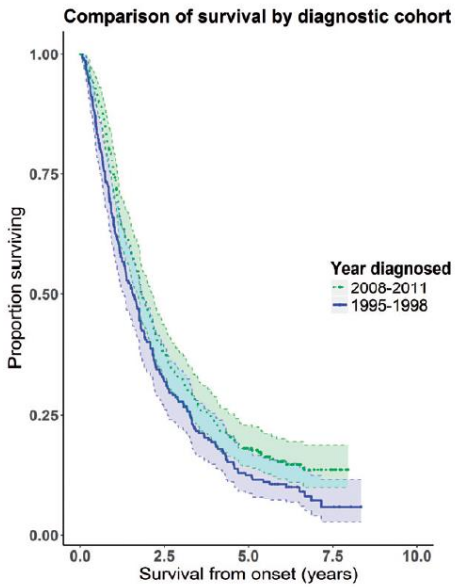
Un traitement : le riluzole

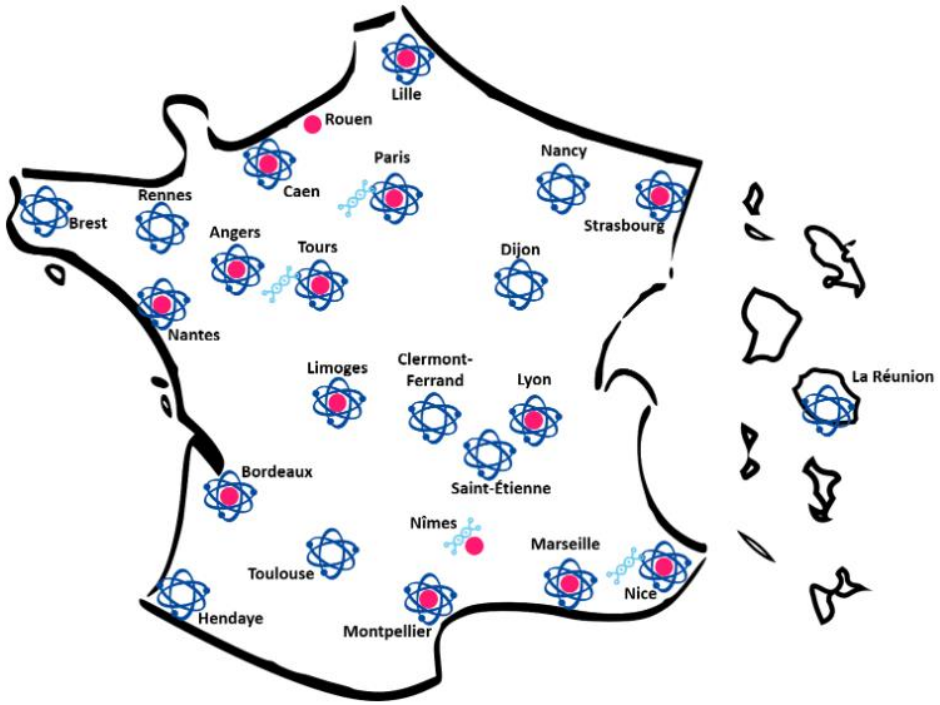
ET suivi Pluridisciplinaire, Idéalement Trimestriel

En centre spécialisé, allongement de l'espérance de vie du seul fait de la prise en charge.

Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS

J.P. Van den Berg, MD; S. Kalmijn, MD, PhD; E. Lindeman, MD, PhD; J.H. Veldink, MD, PhD; M. de Visser, MD, PhD; M.M. Van der Graaff, MD; J.H.J. Wokke, MD, PhD; and L.H. Van den Berg, MD, PhD





jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

L’éducation thérapeutique

L’éducation thérapeutique du patient :

- Processus **continu**,
- But : aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique
- Partie intégrante de la prise en charge du patient

À quels patients l’éducation thérapeutique s’adresse-t-elle ?

- Toute personne ayant une maladie chronique
- quels que soient le type, le stade et l’évolution
- L’entourage

Objectifs généraux d’un programme dans la SLA

- - Accompagner le patient dans la compréhension de la SLA et de son évolution.
- - Développer des compétences d’adaptation face aux limitations physiques croissantes.
- - Prévenir les complications et favoriser une prise en charge anticipée.
- - Soutenir l’autonomie dans les choix thérapeutiques.
- - Impliquer et soutenir les aidants familiaux.

Public cible

- Patients atteints de SLA (tous stades, sauf phase terminale avancée sans communication possible).
- Aidants naturels (conjoint, famille, proche aidant).
- Possibilité d'adapter le contenu en cas de troubles de communication.

- Limites liées aux troubles cognitifs chez les patients ?

En pluridisciplinarité?

- Neurologue , Infirmier(e), Kinésithérapeute, Orthophoniste, Diététicien(ne), Psychologue, Assistant(e) social(e), Ergothérapeute, Neuropsychologue

Modalités pédagogiques ?

- Entretiens individuels
- Ateliers collectifs (si possible au début de la maladie)
- Supports visuels et écrits adaptés.
- Soutien spécifique en cas de troubles de la communication (interfaces informatiques?)

Des thématiques multiples

- **Comprendre la SLA :**Explication de la maladie et de son evolution, les symptômes, les traitements, Expression des représentations et attentes du patient.

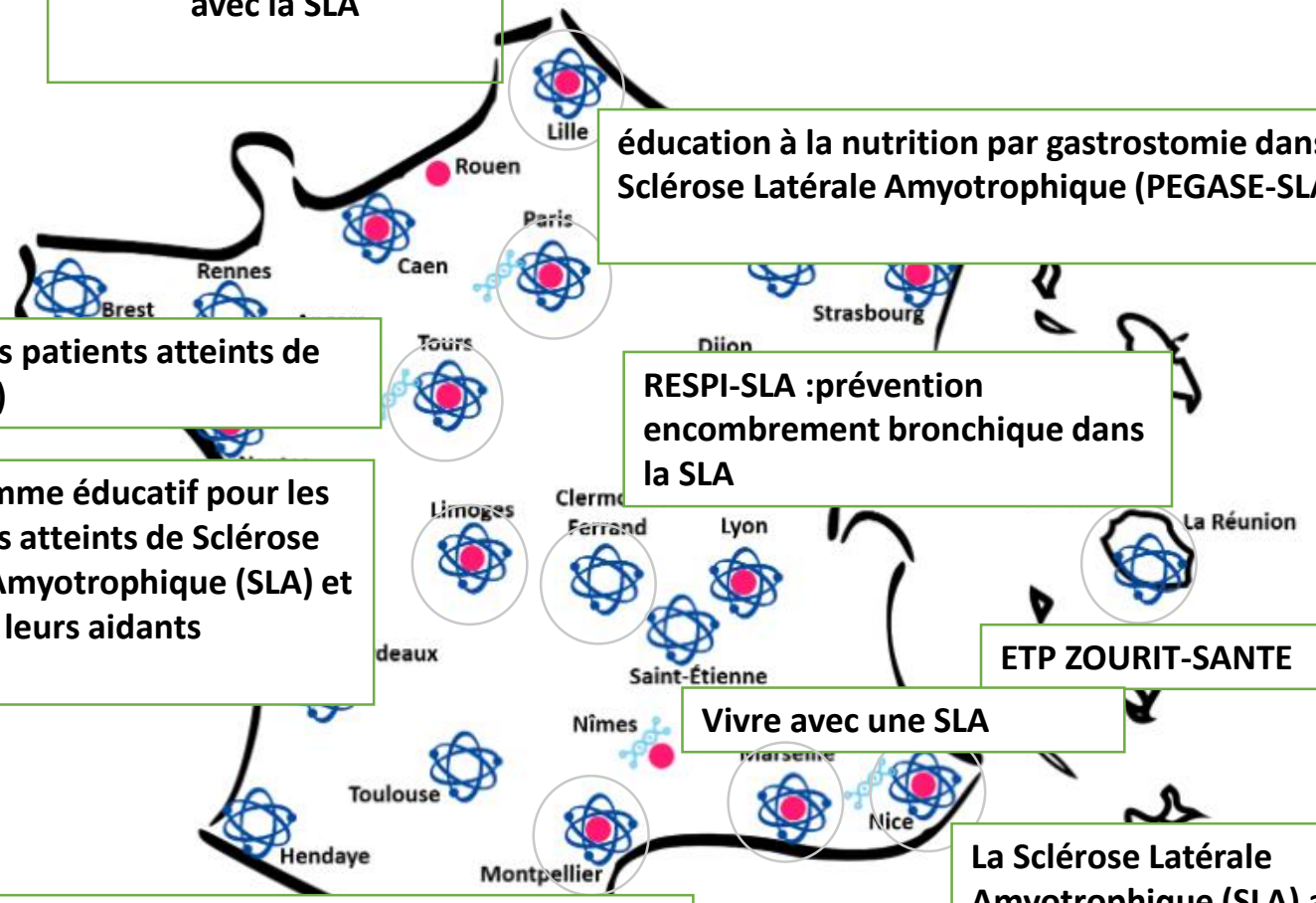
- **Vivre avec la SLA au quotidien :** Aménagement de l'environnement, Gestion des gestes de la vie quotidienne, prevention de la fatigue, prevention des symptomes associés (douleurs, sommeil, constipation, vie sexuelle…)

- **Nutrition et déglutition :** Prévention de la dénutrition, Adaptation des textures alimentaires et prevention des fausses routes, education aux soins liés a la presence d'une gastrostomie .

- **Respirer avec la SLA :** Comprendre les troubles respiratoires, Prévention des infections, utiliser les aides à la toux, gerer son materiel d'aide à la ventilation

- **Soutien psychologique et social :** Accompagnement du vécu émotionnel du patient et des proches, -

Les programmes d'ETP dans les centres SLA français



Mieux vivre au domicile avec la SLA

éducation à la nutrition par gastrostomie dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (PEGASE-SLA)

ETP pour les patients atteints de SLA (et SEP)

RESPI-SLA :prévention encombrement bronchique dans la SLA

Programme éducatif pour les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et leurs aidants

ETP ZOURIT-SANTE

Vivre avec une SLA

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) au quotidien

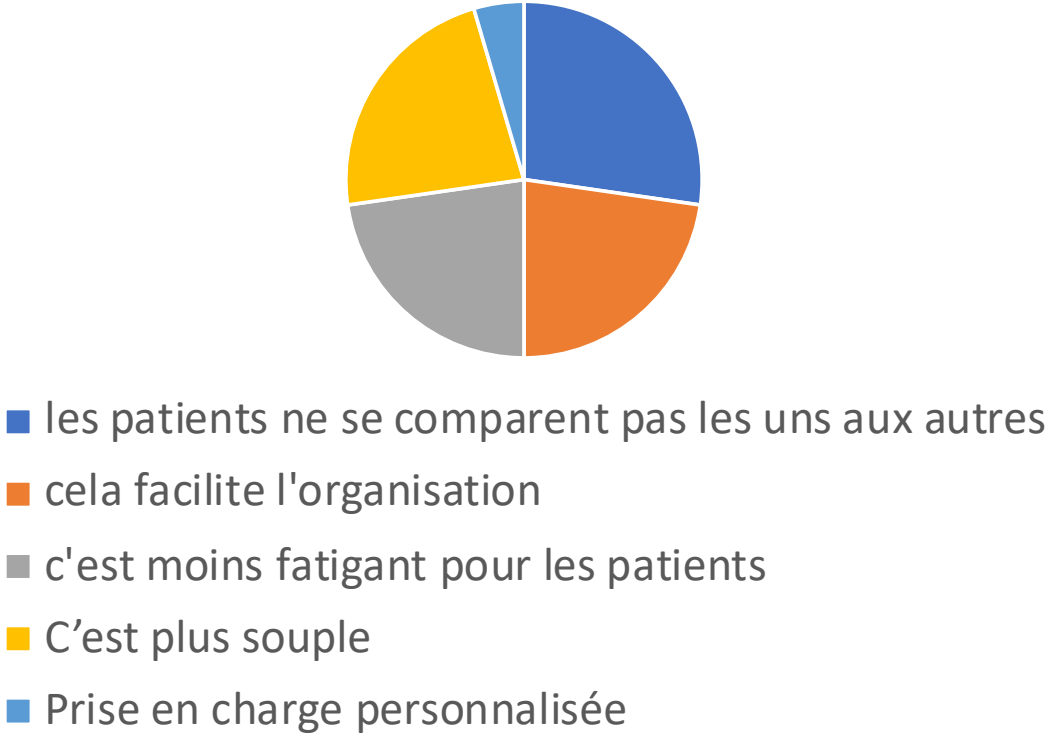
Programme éducatif pour les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et leurs aidants

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Enquête en 2023 sur 5 porteurs de programme d'ETP

Patients par centre inclus dans un programme <3 à <10% des files actives des centres

100% séances individuelles



jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Pas de séances collectives, bien que…..

- Les patients puissent echanger leur point de vue et experience
- Cela puisse éventuellement faire gagner du temps
- C’est peut être plus simple à organiser
- Cela économise des locaux pour les ateliers

Les séances durent < 1 h dans 80% des cas

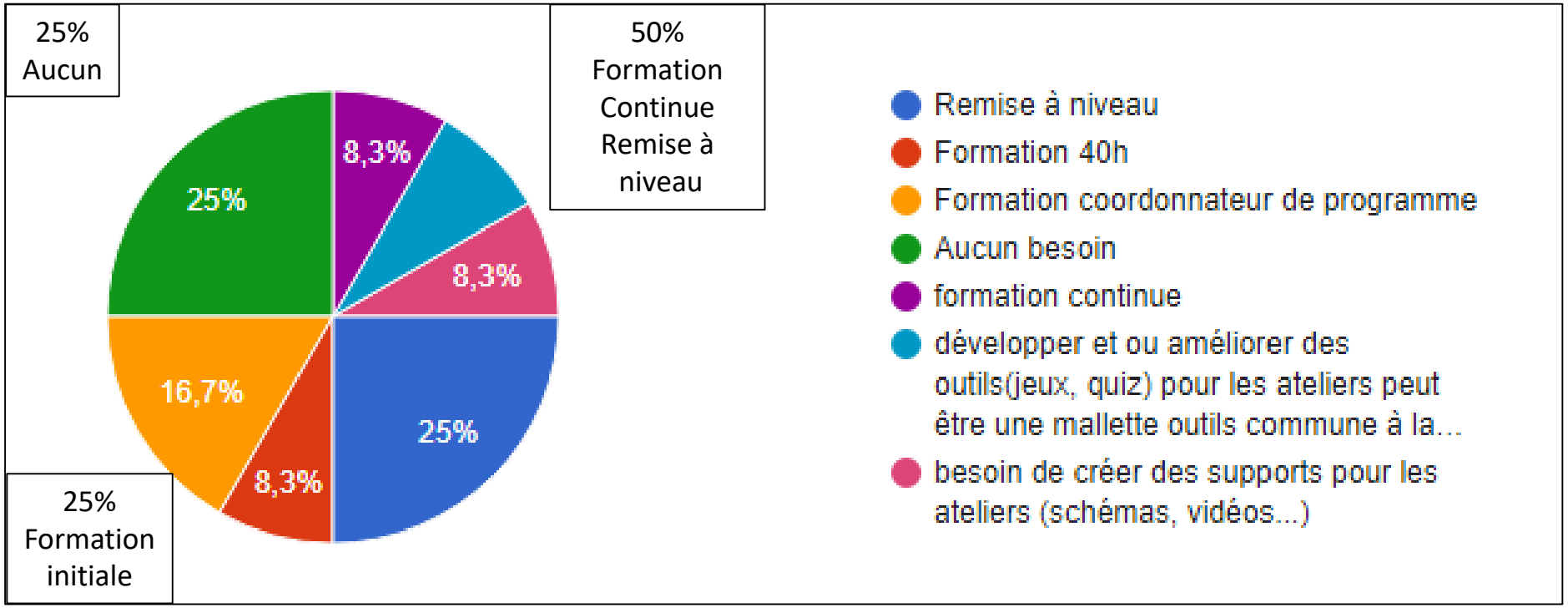
Les intervenants

Infirmier(e) : Toujours
Médecins : <50%
Diététicien (ne)
Ergothérapeute
Psychologue
Orthophoniste
Kiné
AS

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Des besoins et des difficultés pour les equipes

Besoins



Difficultés

- Déplacements des patients
- Difficultés à élaborer des groupes
- Faisabilité
- Répétition des séances
- compétence des animateurs de séance
- Temps, ressources, investissement

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Tous les centres ont rencontré des difficultés de mise en place

Manque de temps : TOUJOURS

Autres Problèmes

Organisationnels

Manque de personnel
Manque de locaux

Trop de contraintes
Manque de temps
Manque de personnel

Propre à l'ETP

Construire des outils
Définir des critères d'évaluation
Financements
Formation

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Des solutions aux problèmes organisationnels ?

- Changer son organisation pour dégager du temps
- Obtenir du temps médical /paramédical
- Ou ne rien changer sauf son approche clinique !!

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

Des solutions aux problèmes propres à l'ETP ?

- Se faire aider par une UTEP
- Faciliter les démarches administratives : aide de coordination régionale en etp
- Importance de la place des aidants et des patients dans le développement des outils
- Accès à une plateforme numérique commune au niveau national
- Partage des outils numériques -> création d'une banque pouvant être incrémentée et permettant une évolution des outils dans le temps au grès des échanges et expérience
- Développer une formation spécifique au sein de la filière propre à la thématique : initiale, remise a niveau, accompagnement méthodologique
- Mise en commun des programmes

Et si l’e-etp pouvait répondre à une partie des difficultés?

Concept d’E-etp et d’univers de numérique en sante

- Concept du « e-patient/e-enseignant »
- Accélération du développement de l’usage du numérique
- 28H obligatoire de formation en e sante dans les études de sante
- Développement de plateformes publiques et privées pour la e-ETP mais **€€ :** volonté nationale / filière
- Elaboration d’une pédagogie hybride? nécessitée de garder de l’humain » dans la relation?

Pré test

Lesquelles de ces propositions sont fausses

1- il n'est pas possible de mettre en place un programme d'etp dans la SLA

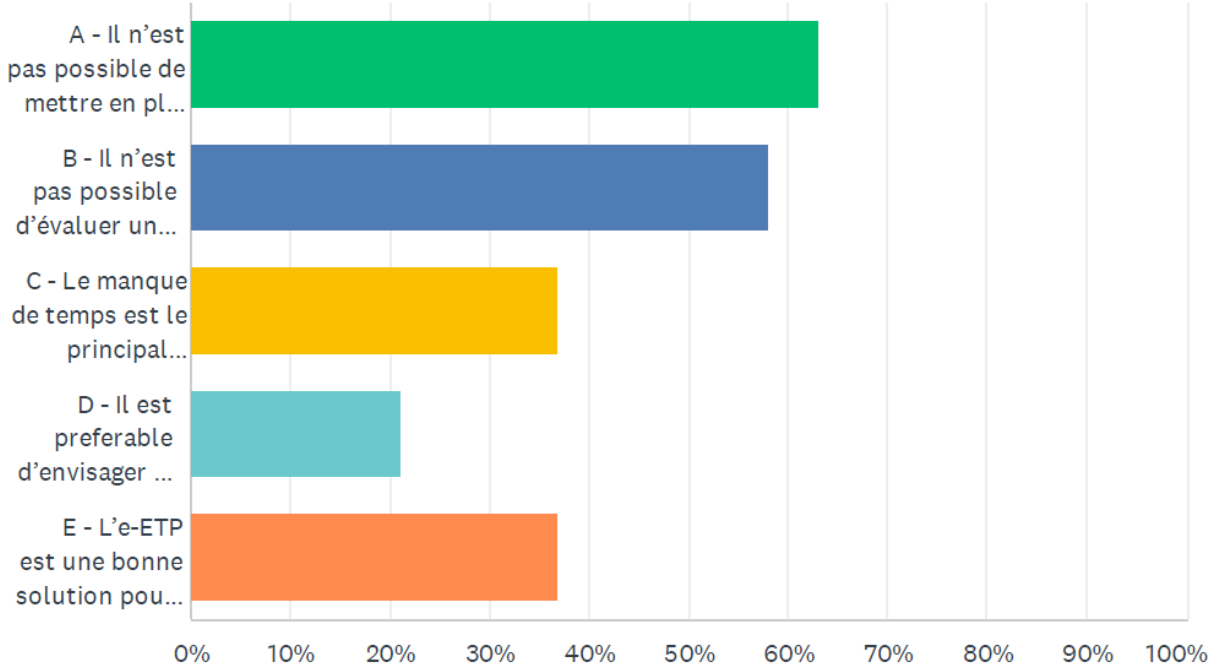
2- il n'est pas possible d'évaluer un programme d'etp dans la sla

3- le manque de temps est le principal obstacle a la mise en œuvre de programme d'etp

4- il est preferable d'envisager des séances en groupe

5- l'e-etp est une bonne solution pour aider à la mise en œuvre des projets

Réponses obtenues : 19 Question(s) ignorée(s) : 0



jnlf 2025 15 au 18 avril CLERMONT-FERRAND

Merci !

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND