



inspiré du FALC

Cette image veut dire que c'est facile à lire et à comprendre

Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) “Mieux vivre avec une lésion cérébrale” Évaluation au bout de 4 ans

A. DESCRIPTION DU PROGRAMME

- Programme autorisé depuis le 10 décembre 2014
- Equipe composée de différents professionnels : médecin, infirmières, ergothérapeutes, kinésithérapeute, éducateur sportif, orthophoniste, neuropsychologue, assistante sociale
- Il y a eu des départs et des arrivées dans l'équipe d'ETP mais au final, l'équipe s'est agrandie
- L'équipe est en lien avec l'association des familles des personnes traumatisées crâniennes de l'Eure (AFTC 27)
- Le programme concerne les personnes ayant eu une lésion cérébrale après la petite enfance (traumatisme crânien, AVC, tumeurs, épilepsie...)
- Le programme s'adresse à des adultes de 18 à 60 ans ainsi qu'à leurs aidants
- Le programme est proposé aux patients des départements de l'Eure et de Seine-Maritime, ainsi que de départements voisins



inspiré du FALC

Cette image veut dire que c'est facile à lire et à comprendre

- Les objectifs sont :
 1. aider le patient à mieux comprendre son fonctionnement
 2. découvrir et s'approprier des compensations
 3. aider l'entourage à mieux comprendre leur proche
 4. soutenir le patient et sa famille dans leur volonté de retrouver une vie sociale satisfaisante
 5. améliorer la qualité de vie

B. DEROULEMENT DE L'EVALUATION

- Trois réunions de l'ensemble de l'équipe par an pour définir ce qui fonctionne bien et ce qui est à améliorer.
- L'accompagnement de l'IREPS (institut régional d'éducation et de promotion de la santé) pour la façon de mener l'évaluation
- Pour l'évaluation des 4 ans, une réunion de concertation de l'équipe sur les effets du programme pour le patient, pour l'équipe et pour l'offre de soins du territoire.
- Un questionnaire téléphonique à quelques patients de chaque cycle afin d'avoir leur avis sur le programme
- Un questionnaire téléphonique aux aidants



inspiré du FALC

Cette image veut dire que c'est facile à lire et à comprendre.

C. LES EFFETS DU PROGRAMME

- pour les patients :

- les participants apprécient de discuter avec d'autres personnes vivant les mêmes difficultés qu'eux : cela permet de sortir de l'isolement.
- il y a dans l'ensemble une amélioration de la qualité de vie avant et après le programme quand on compare les questionnaires de qualité de vie.
- les améliorations sont surtout notées sur la gestion des émotions et l'indépendance au quotidien.
- on remarque parfois un moral amoindri à l'issue d'ateliers car il y a une prise de conscience des difficultés.
- l'équipe note une meilleure connaissance sur le fonctionnement du cerveau et de la lésion
- il est difficile d'évaluer vraiment les compétences sans être en situation quotidienne
- il y a des difficultés d'apprentissage et de maintien des connaissances à cause des troubles d'attention, de mémoire...
- il manque la proposition d'un programme de renforcement pour consolider les connaissances.



inspiré du FALC

Cette image veut dire que c'est facile à lire et à comprendre.

- **pour l'équipe :**

- une meilleure cohésion entre les intervenants
- une meilleure prise en charge des patients avec des séances plus centrées sur le patient
- des objectifs plus spécifiques
- une bienveillance accrue grâce à une meilleure compréhension du vécu du patient
- beaucoup d'énergie investie à cause de difficultés de gestion de l'équipe, des multiples départs et d'un temps médical restreint

- **pour l'offre de soins :**

- un partage d'information et une meilleure connaissance du patient
- une reconnaissance en tant qu'équipe ressource
- des échanges avec des partenaires comme le SAMSAH
- pas de retour des professionnels extérieurs sur l'ETP
- il faut développer un plan de communication auprès des médecins



inspiré du FALC

Cette image veut dire que c'est facile à lire et à comprendre.

- **améliorations à prévoir :**

- renforcer les partenariats
- développer des ateliers individuels
- développer des ateliers de renforcement
- mettre en place l'intervention d'un patient en tant qu'intervenant
- développer un plan de communication

D. LES EVOLUTIONS DU PROGRAMME

- les bilans éducatifs ont évolués, certaines grilles ont été supprimées car elles rendaient le bilan trop long et n'étaient pas exploitées ensuite
- chaque atelier a évolué au fil du temps pour s'adapter aux besoins et envies des patients. Le contenu n'a pas tellement changé mais ce sont les animations des ateliers qui ont variées.
- l'intervention de l'AFTC n'a pas toujours pu se mettre en place, il est convenu que dorénavant l'AFTC vienne présenter l'association une fois lors de chaque cycle
- il n'y a pas de dossier informatisé spécial pour l'ETP mais des bilans sont prévus pour l'ETP dans le dossier informatisé du CSSR
- les effectifs des intervenants ETP ont varié en fonction des départs et des arrivées pour au final augmenter de 2 personnes



inspiré du FALC

Cette image veut dire que c'est facile à lire et à comprendre.

- l'équipe initiale était sensibilisée à l'ETP. Depuis le début du programme, l'ensemble de l'équipe a eu 40h de formation à l'ETP et trois personnes sont formées à la coordination
- le nombre d'ateliers a été stable les deux premières années puis a augmenté les deux suivantes.
- le nombre d'ateliers est loin de celui prévu initialement, qui nous semble un peu trop haut
- en terme de temps l'équipe ne peut proposer plus de 3 cycles initiaux patients + famille et un cycle de renforcement par an.
- l'évaluation des compétences à distance reste compliquée car les patients ne se souviennent pas toujours du programme.
- la transmission des courriers aux médecins traitants est meilleur qu'au début mais reste à améliorer.

En conclusion :

Le programme ETP "mieux vivre avec une lésion cérébrale" permet aux patients de mieux connaître leurs difficultés et de sortir de l'isolement.

Il apporte des effets positifs aux patients, aux aidants et à l'équipe.

Il faut améliorer les effets sur l'offre de soins locale avec entre autre un plan de communication.

L'équipe ETP et la direction du CSSR LADAPT demande le renouvellement de ce programme pour les 4 années à venir.