



**HAL**  
open science

# Intervention du pharmacien d'officine dans le parcours des jeunes patients atteints de maladies neurodégénératives : actions éducatives ciblées et/ou éducation thérapeutique

Manon La Rocca

## ► To cite this version:

Manon La Rocca. Intervention du pharmacien d'officine dans le parcours des jeunes patients atteints de maladies neurodégénératives : actions éducatives ciblées et/ou éducation thérapeutique. Sciences pharmaceutiques. 2023. dumas-04157769

**HAL Id: dumas-04157769**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04157769>**

Submitted on 10 Jul 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 - NoDerivatives 4.0  
International License

## THÈSE

PRESENTÉE ET PUBLIQUEMENT SOUTENUE  
DEVANT LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE MARSEILLE

LE 26 JUIN 2023

PAR

M<sup>lle</sup> LA ROCCA Manon

Née le 28 septembre 1997 à Martigues

EN VUE D'OBTENIR

LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

**Intervention du pharmacien d'officine dans le parcours  
des jeunes patients atteints de maladies neurodégénératives:  
actions éducatives ciblées et/ou éducation thérapeutique**

### **JURY :**

Président : Professeur HONORÉ Stéphane

Membres : Mme FERRERA Félicia et Mme BRACHET Cécile

27 Boulevard Jean Moulin – 13385 MARSEILLE Cedex 05  
Tel. : 04 91 83 55 00 – Fax : 04 91 80 26 12

#### **ADMINISTRATION :**

<i>Doyen :</i>	M. Jean-Paul BORG
<i>Vice-Doyens :</i>	Mme Florence SABATIER-MALATERRE, M. François DEVRED, M. Pascal RATHELOT, Mme Alexandrine BERTAUD
<i>Chargés de Mission :</i>	Mme Pascale BARBIER, Mme Alexandrine BERTAUD, M. David BERGELFRANC, Mme Manon CARRE, Mme Caroline DUCROS, M. Philippe GARRIGUE, M. Guillaume HACHE, M. Thierry TERME
<i>Conseiller du Doyen :</i>	M. Patrice VANELLE, Mme Françoise DIGNAT-GEORGE
<i>Doyens honoraires :</i>	M. Patrice VANELLE, M. Pierre TIMON-DAVID,
<i>Professeurs émérites :</i>	M. José SAMPOL, M. Athanassios ILIADIS, M. Philippe CHARPIOT, M. Riad ELIAS
<i>Professeurs honoraires :</i>	M. Guy BALANSARD, M. Yves BARRA, Mme Claudette BRIAND, M. Jacques CATALIN, Mme Andrée CREMIEUX, M. Gérard DUMENIL, M. Alain DURAND, Mme Danielle GARÇON, M. Maurice JALFRE, M. Joseph JOACHIM, M. Maurice LANZA, M. Patrick REGLI, M. Jean-Claude SARI
<i>Chef des Services Administratifs :</i>	Mme Sylvie BUREAU
<i>Chef de Cabinet :</i>	Mme Manon BONIFAY
<i>Responsable de la Scolarité :</i>	Mme Nathalie BESNARD

#### **DEPARTEMENT BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE**

Responsable : Professeur Philippe PICCERELLE

#### **PROFESSEURS**

BIOPHYSIQUE	M. Vincent PEYROT M. Hervé KOVACIC M. François DEVRED
GENIE GENETIQUE ET BIOINGENIERIE	M. Christophe DUBOIS
PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE, BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE	M. Philippe PICCERELLE

## **MAITRES DE CONFERENCES**

BIOPHYSIQUE

Mme Odile RIMET-GASPARINI  
Mme Pascale BARBIER  
Mme Manon CARRE  
M. Gilles BREUZARD  
Mme Alessandra PAGANO

GENIE GENETIQUE ET BIOTECHNOLOGIE

M. Eric SEREE-PACHA  
Mme Véronique REY-BOURGAREL

PHARMACIE GALENIQUE, PHARMACOTECHNIE INDUSTRIELLE,  
BIOPHARMACIE ET COSMETOLOGIE

M. Pierre REBOUILLON  
M. Emmanuel CAUTURE  
Mme Véronique ANDRIEU  
Mme Marie-Pierre SAVELLI

BIO-INGENIERIE PHARMACEUTIQUE ET BIOTHERAPIES  
PHARMACO ECONOMIE, E-SANTE

M. Jérémy MAGALON  
Mme Carole SIANI  
Mme Muriel MASI

## **ENSEIGNANT CDI**

ANGLAIS

Mme Angélique GOODWIN

## **A.H.U.**

PHARMACOTECHNIE

Mme Mélanie VELIER

**DEPARTEMENT BIOLOGIE PHARMACEUTIQUE**  
Responsable : Professeur Françoise DIGNAT-GEORGE

## **PROFESSEURS**

BIOLOGIE CELLULAIRE

M. Jean-Paul BORG

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE

Mme Françoise DIGNAT-GEORGE  
Mme Laurence CAMOIN-JAU  
Mme Florence SABATIER-MALATERRE  
Mme Nathalie BARDIN  
M. Romaric LACROIX

MICROBIOLOGIE

M. Jean-Marc ROLAIN  
M. Philippe COLSON

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET  
ZOOLOGIE

Mme Nadine AZAS-KREDER

## MAITRES DE CONFERENCES

BIOCHIMIE FONDAMENTALE, MOLECULAIRE ET CLINIQUE	M. Edouard LAMY Mme Alexandrine BERTAUD Mme Claire CERINI Mme Edwige TELLIER M. Stéphane POITEVIN Mme Sandra GHAYAD
HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE	Mme Aurélie LEROYER Mme Sylvie COINTE
MICROBIOLOGIE	Mme Anne DAVIN-REGLI Mme Véronique ROUX M. Fadi BITTAR Mme Isabelle PAGNIER Mme Sophie EDOUARD M. Seydina Mouhamadou DIENE
PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE, HYGIENE ET ZOOLOGIE	Mme Carole DI GIORGIO M. Aurélien DUMETRE Mme Magali CASANOVA Mme Anita COHEN
BIOLOGIE CELLULAIRE BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLECULAIRE	Mme Anne-Catherine LOUHMEAU Mme Alexandra WALTON

## A.H.U.

HEMATOLOGIE ET IMMUNOLOGIE	Mme Amandine BONIFAY
----------------------------	----------------------

## MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

PRATIQUE OFFICINALE	M. Jérôme JOUVE Mme Emmanuelle TONNEAU-PFUG
---------------------	--

## DEPARTEMENT CHIMIE PHARMACEUTIQUE

Responsable : Professeur Patrice VANELLE

## PROFESSEURS

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION	Mme Catherine BADENS
CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	M. David BERGE-LEFRANC
CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE	M. Pascal RATHELOT M. Maxime CROZET
CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE	M. Patrice VANELLE M. Thierry TERME
PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE	Mme Sok Siya BUN

## MAITRES DE CONFERENCES

BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE, BIOLOGIE CELLULAIRE	Mme Anne FAVEL M. Quentin ALBERT
CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION	Mme Catherine DEFOORT M. Alain NICOLAY Mme Estelle WOLFF Mme Elise LOMBARD Mme Camille DESGROUAS M. Charles DESMARCHELIER M. Mathieu CERINO
CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	M. Duje BURIC M. Pascal PRINDERRE
CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE MINERALE ET STRUCTURALE	Mme Sandrine ALIBERT Mme Caroline DUCROS M. Marc MONTANA Mme Manon ROCHE Mme Fanny MATHIAS
CHIMIE ORGANIQUE PHARMACEUTIQUE HYDROLOGIE	M. Armand GELLIS M. Christophe CURTI Mme Julie BROGGI M. Nicolas PRIMAS M. Cédric SPITZ M. Sébastien REDON
PHARMACOGNOSIE, ETHNOPHARMACOLOGIE	Mme Valérie MAHIOU-LEDDER Mme Béatrice BAGHDIKIAN M. Elnur GARAYEV

## MAITRES DE CONFERENCE ASSOCIES A TEMPS PARTIEL (M.A.S.T.)

CHIMIE ANALYTIQUE, QUALITOLOGIE ET NUTRITION CHIMIE PHYSIQUE – PREVENTION DES RISQUES ET NUISANCES TECHNOLOGIQUES	Mme Haïfa LAYACHI RAHABI M. Cyril PUJOL
DROIT ET ETHIQUE	Mme Laurie PAHUS
GESTION PHARMACEUTIQUE, PHARMACOECONOMIE ET ETHIQUE PHARMACEUTIQUE OFFICINALE, DROIT ET COMMUNICATION PHARMACEUTIQUES A L'OFFICINE ET GESTION DE LA PHARMAFAC	Mme Félicia FERRERA
DISPOSITIFS MEDICAUX	Mme Valerie MINETTI-GUIDONI

**DEPARTEMENT MEDICAMENT ET SECURITE SANITAIRE**

Responsable : Professeur Benjamin GUILLET

**PROFESSEURS**

PHARMACIE CLINIQUE	M. Stéphane HONORÉ
PHARMACODYNAMIE	M. Benjamin GUILLET
TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE	M. Bruno LACARELLE M. Joseph CICCOLINI
TOXICOLOGIE GENERALE	Mme Caroline SOLAS-CHESNEAU

**MAITRES DE CONFERENCES**

PHARMACIE CLINIQUE	M. Florian CORREARD Mme Marie-Anne ESTEVE
PHARMACODYNAMIE	M. Guillaume HACHE Mme Ahlem BOUHLEL M. Philippe GARRIGUE
PHYSIOLOGIE	Mme Sylviane LORTET
PHYSIOLOGIE / PHARMACOLOGIE	Mme Anaïs MOYON
TOXICOLOGIE ET PHARMACOCINETIQUE	Mme Raphaëlle FANCIULLINO Mme Florence GATTACECCA Mme Anne RODALLEC M. Nicolas FABRESSE
TOXICOLOGIE GENERALE	M. Pierre-Henri VILLARD

**A.H.U.**

PHYSIOLOGIE / PHARMACOLOGIE	M. Vincent NAIL
PHARMACIE CLINIQUE	Mme Maeva MONTALEYTANG Mme Charlotte BERARD

## CHARGES D'ENSEIGNEMENT A LA FACULTE

Mme Valérie AMIRAT-COMBRALIER, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Pierre BERTAULT-PERES, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Martine BUES-CHARBIT, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Annie CILIA, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Yann COTTE, Pharmacien Assistant

M. Nicolas COSTE, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Nicole FRANCOIS, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Sophie GENSOLLEN, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Sylvain GONNET, Pharmacien titulaire

Mme Céline HIRSCH, Pharmacien Conseil de l'Assurance Maladie

Mme Christelle LABRANDE, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Florence LEANDRO-DIJON, Pharmacien adjoint

Mme Nathalie MARTIN, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Sophie MERLIN, Pharmacien Assistant

Mme Vanessa METZ, Pharmacien hospitalier

Mme Alice PERINEAU, Pharmacien Assistant

Mme Florence PEYRON, Pharmacien-Praticien hospitalier

M. Stéphane PICHON, Pharmacien titulaire

M. Bertrand POURROY, Pharmacien-Praticien hospitalier

Mme Clémence TABELLE, Pharmacien-Praticien attaché

M. Badr Eddine TEHHANI, Pharmacien – Praticien hospitalier

M. Joël VELLOZZI, Expert-Comptable

Mise à jour le 23 février 2023

*« L'Université n'entend donner aucune approbation, ni improbation aux opinions émises dans les thèses. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs. »*



## Remerciements :

### **A Monsieur le Professeur Stéphane HONORÉ,**

Je suis flattée que vous ayez accepté de juger mon travail en votre qualité de président de jury. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

### **A Madame Félicia FERRERA,**

Je vous remercie de m'avoir pris sous votre aile et ainsi m'avoir guidée dans la construction de ma thèse.

Votre disponibilité et vos précieux conseils malgré votre planning surchargé, m'ont été d'une grande aide.

Votre parcours professionnel est pour moi un exemple, je vous suis reconnaissante d'avoir accepté d'être ma maître de thèse.

Je vous adresse mes plus sincères remerciements.

### **A Madame Cécile BRACHET,**

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Le temps consacré ainsi que la transmission de vos connaissances, m'ont aidé à garder la motivation pour mener à bien mon projet et à me conforter dans mon objectif de carrière.

### **A Madame Corinne DE RANIERI,**

Un grand merci pour votre aide, pour m'avoir guidée dans mes idées.

Je regrette que vous n'avez pas pu vous rendre disponible pour être membre du jury.

Votre fonction de conseillère municipale aux Solidarités, aux Personnes en situation de handicap et à l'Egalité Femmes-Hommes, est source d'inspiration.

Je vous remercie pour votre implication envers eux.

Vous êtes un vrai exemple à suivre.

### **A l'équipe de la Pharmacie des Moulins,**

Merci aux titulaires Mr RUSSO et Mme BRACHET de m'avoir transmis vos connaissances ainsi que la passion du métier dès mon premier stage, pour me permettre de grandir au sein de votre officine et de m'avoir offert un poste en CDI.

A mes copines Marjorie, Julie, Stéphanie et Dominique qui sont mes mamans de substitution pendant la semaine. Merci d'être tout simplement une équipe en or.

Je remercie également Maxime qui a su m'apporter de nombreux conseils.

Votre bienveillance m'a permis de m'épanouir dans ce métier. Je vous considère comme une vraie petite famille.

#### **A mes parents et ma sœur Cyndie,**

Merci de m'avoir encouragée et soutenue toutes ces années. Me supporter n'a pas toujours été facile et je vous remercie pour votre patience. Merci d'avoir toujours veillé (ou pas) à ce que la fameuse porte du couloir soit bien fermée pour que je puisse me concentrer.

Un très grand merci à ma maman d'avoir toujours été présente et attentionnée pendant mes études ainsi que pour son aide au quotidien.

Ton rêve d'être un jour pharmacienne n'a pas pu se réaliser mais tu as su me le transmettre. Grâce à toi, un bel avenir se présente à moi.

#### **A ma famille,**

Merci pour votre soutien tout au long de ces années. Merci d'avoir eu le soin de vous intéresser à mes études.

Merci tout particulièrement à mes cousines Marine et Justine qui ont été très présentes pour moi.

Mais surtout un grand merci à ma grand-mère, qui n'a jamais manqué d'allumer une bougie et prié à chaque examens. Cela m'a toujours porté chance.

#### **A Alexis,**

Je te remercie pour ton soutien sans faille et surtout ta patience envers moi. Tu as su comprendre la valeur que mes études et mon futur métier avaient pour moi. Encore un grand merci pour les relectures, et corrections apportées à mes travaux. Je t'en suis très reconnaissante.

Merci aussi à ta famille et amis d'avoir été présents pour moi.

**A Audrey, Fiona, et Julie,**

Merci pour votre présence à mes côtés depuis le collège, vous avez été un vrai soutien car j'ai toujours pu compter sur vous. Vous êtes des vraies amies, exemplaires, qui m'ont toujours épaulées dans n'importe quelle situation. C'est un vrai bonheur de vous avoir.

**A mes amis de la faculté,**

Merci à Agathe d'avoir été mon pilier durant toutes ces années, que ce soit au niveau scolaire ou personnel.

Merci à Océane, Benjamin et Laurène, nos chemins se sont croisés tardivement et pourtant vous être de vrais amis pour moi aujourd'hui.

Merci aussi à Elisa, Marie-Charlotte, Estelle, Baptiste, et bien d'autres d'avoir été là pendant cette scolarité.

Un très grand merci à tous ceux que j'ai involontairement oublié, ainsi qu'à toutes les personnes bienveillantes que j'ai croisé durant toutes ces années.

**A l'équipe de l'hôpital d'Allauch,**

Je souhaitais les remercier et plus particulièrement le service dédié à la maladie de Huntington. J'ai été particulièrement touchée par les personnes atteintes de cette maladie durant mon stage hospitalier.

**A ma belle-mère Brigitte,**

Je tiens à rendre hommage à ma belle-mère qui a longtemps mené un combat contre la maladie. Personnellement touchée par le handicap du jeune adulte, je tenais à sensibiliser le plus de personnes possible à travers cette thèse.

J'espère avoir atteint mon objectif.

# 1 TABLE DES MATIERES

---

1	Table des matières .....	11
1.1	Introduction.....	16
1.1.1	Etymologie du handicap en France.....	16
1.1.2	Définition de la dépendance.....	18
1.1.3	Définition de la perte d'autonomie .....	18
1.1.4	Terminologie.....	18
1.1.5	Contexte de chronicité au sein du handicap acquis.....	19
1.1.6	Définition des maladies neurodégénératives .....	22
1.2	Ciblage des patients: .....	23
1.2.1	LA SCLEROSE EN PLAQUE (SEP) :.....	24
1.2.2	LA MALADIE DE CHARCOT – SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE (SLA) :.....	26
1.2.3	La maladie de Huntington – Chorée de Huntington .....	29
1.3	Evaluations du degré de la maladie neurodégénérative et de l'évolution de nos jeunes patients .....	31
1.3.1	Evaluations adaptées à toutes maladies neurodégénératives.....	31
1.3.2	Evaluations spécifiques de la sclérose latérale amyotrophique :.....	32
1.3.3	Evaluation spécifique de la sclérose en plaque :.....	33
1.3.4	Evaluation spécifique de la maladie de Huntington :.....	33
1.4	Généralités .....	33
1.4.1	Définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) :.....	33
1.4.2	Définition de l'éducation à la santé : .....	35
1.4.3	Décision des mots « éducation » et « thérapeutique » : .....	36
1.4.4	Les objectifs des programmes d'ETP :.....	36
1.4.5	La place du pharmacien d'officine au sein d'un programme d'éducation thérapeutique : .....	38
1.5	Etat réglementaire national de l'Education thérapeutique du patient.....	38
1.5.1	Lieux de pratique de l'ETP en France :.....	40
1.5.2	Formation de l'équipe soignante : .....	40
1.5.3	Cadre règlementaire envers le patient : .....	43
1.6	Cadre législatif au sein de l'éducation thérapeutique .....	44
1.6.1	Déclaration d'un programme d'ETP :.....	44
1.6.2	Le financement de l'ETP, suite à l'autorisation de l'ARS : .....	45
1.7	Organisation d'un programme d'éducation thérapeutique.....	46
1.7.1	Planification du programme d'éducation thérapeutique : .....	46
1.7.2	Les quatre étapes à suivre en ETP :.....	47
1.8	Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique :.....	49

1.9	Atelier 1 : Explorer les représentations du patient sur les médicaments .....	54
1.10	Atelier 3 : Savoir gérer son traitement .....	55
1.11	Atelier 4 : Iatrogénie médicamenteuse .....	56
1.12	Programme « Pharm'observance PACA » .....	57
1.13	Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) Allauch .....	59

## 2 TABLE DES ILLUSTRATIONS

---

<a href="#">Figure 1 Schéma d'acceptation ou résignation d'Anne Lacroix, 2022</a> .....	21
<a href="#">Figure 2: Source Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), référentiel de compétence des praticiens en ETP, 2011</a> .....	42
<a href="#">Figure 3: Détail du financement selon l'ARS de PACA</a> .....	45

### 3 INTRODUCTION

---

Le pharmacien d'officine est régulièrement confronté à de jeunes individus atteints de handicaps ; acquis ou bien innés. J'ai choisi de m'intéresser au rôle du pharmacien d'officine dans le parcours des jeunes patients atteints de maladies neurodégénératives: actions éducatives ciblées et/ou éducation thérapeutique. Sachant que c'est une des priorités à l'heure actuelle de l'Agence Régionale de Santé en Provence-Alpes-Côte-d'Azur (ARS PACA).

En effet, dans le projet régional de santé, il y a un volet destiné à rendre plus fluide le parcours des personnes en situation de handicap, afin d'éviter toute rupture dans leurs parcours de santé. Ils souhaitent que des stratégies soient mises en place sur des territoires afin d'encourager tous les acteurs à travailler ensemble (ARS, Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), conseils départementaux, rectorats, gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux) et à proposer des solutions adaptées.

L'ARS veut donc mettre en place :

- Une coordination plus étroite
- Une information mieux partagée
- Des décisions d'orientation mieux suivies
- Et régulièrement réévaluées

Cette démarche sera organisée autour de quatre axes :

- Mise en place d'un dispositif d'orientation permanent
- Réponse territorialisée
- Dynamique d'accompagnement par les pairs
- Accompagnement aux pratiques de changement (1)

L'objectif de cette thèse est de s'appuyer sur des ressources existantes dans le territoire, où les professionnels exercent de manière coordonnée dans le cadre d'une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) et sur les ressources proposées par l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Pharmaciens PACA, pour contribuer à aider les patients à devenir le plus autonome possible.

En tant que professionnel de santé, c'est l'occasion de rassembler mes valeurs humanistes et de donner d'avantage du sens à mon métier.

Ma thèse s'articulera donc en quatre grandes parties :

La première concernera les caractéristiques des maladies neurodégénératives chez les sujets jeunes. Pour cela, nous parlerons de la dépendance, du handicap, de la perte d'autonomie et des maladies neurodégénératives au sens le plus large possible. Ainsi, nous ciblerons les patients concernés par cette thèse.

Dans un second temps, je décrirai le déroulement d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP), avec toutes les notions règlementaires, législatives, de financements, de validations par l'ARS, de formations...

Puis nous proposerons un programme d'éducation thérapeutique et des actions éducatives ciblées spécifiques à la prise en charge des maladies neurodégénératives (MND) en décrivant les notions spécifiques à cette prise en charge. Nous nous consacrerons à des propositions d'activités éducatives ciblées par un pharmacien d'officine.

Nous verrons que ce projet d'ETP peut être intéressant au sein de la région PACA, avec la possibilité de rentrer au sein de deux projets : « Pharm'observance » et « CPTS d'ALLAUCH ».



## 4 CARACTERISTIQUES DES MALADIES NEURODEGENERATIVES CHEZ LES SUJETS JEUNES

---

### 1.1 INTRODUCTION

#### 1.1.1 Etymologie du handicap en France

Le mot handicap vient d'un terme anglais : « hand in cap » qui se traduit par « main dans le chapeau ». Cette expression est issue d'un jeu d'échange d'objets personnels pratiqué en Angleterre au XVI<sup>e</sup> siècle. Les arbitres évaluaient et assuraient l'équivalence des objets, pour garantir l'égalité des chances aux joueurs. Le handicap traduisait la situation négative, défavorable, de celui qui avait tiré un mauvais lot. Ensuite, le terme a été utilisé pour certains sports, notamment dans les courses hippiques, où des handicaps sont attribués au cheval (selon le poids du cheval, le poids du jockey, le sexe du cheval , etc.). Puis, il a été employé dans la société, comme par exemple pour les mutilés de guerre, les personnes atteintes de trisomies...(2)

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». (3)

Selon la loi du 11 février 2005, portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (article 114) : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (4)

Selon l'OMS, 10% soit 650 millions de personnes sont en situation de handicap. Le nombre de personnes handicapées en France est estimé à 8 millions. Sachant que 80% des handicaps sont invisibles. (3)

Le handicap invisible est un handicap pouvant être reconnu uniquement par les personnes concernées ; il n'est pas apparent. Cependant, celui-ci affecte la qualité de vie. Il peut s'agir d'atteintes liées à une maladie invalidante (*ex : sclérose en plaques*), d'un trouble sensoriel, psychique, cognitif, d'autisme, de crises d'épilepsie, etc. (5)

En revanche, les personnes sont souvent étiquetées par les autres comme « handicapées ». Dans notre propos nous serons soucieux de ne pas définir le terme « être handicapé » mais celui « d'avoir un handicap / être en situation de handicap », qui ne range pas la personne dans une catégorie mais qui permet de prendre en compte une des composantes de son état de santé. Ce sont des personnes qui ont les mêmes droits et la même dignité que les autres. (6) L'image que la société renvoie, enferme la personne dans une situation dont elle n'est pas responsable.

Le handicap est constitué de trois composantes. En effet, l'OMS a engagé le docteur Philip Wood à produire une classification internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps, appelée en France « classification internationale du handicap » (CIH) (WHO, 1980) (7):

- **La déficience** définie par l'OMS comme « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». Les déficiences sont d'ordres physiques, mentales ou sensorielles. Celle-ci représente l'aspect lésionnel du handicap.

*(exemple : la paralysie d'un membre supérieur)*

- **L'incapacité** désigne selon l'OMS toute réduction partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité considérée comme normale pour un être humain. Ceci représente l'aspect fonctionnel du handicap.

*(exemple : l'incapacité de s'habiller)*

- **Le désavantage social** résulte selon l'OMS d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle social équivalent à une personne qui ne présente pas de handicap (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). Ceci représente l'aspect situationnel du handicap.

*(exemple : l'impossibilité de se rendre dans un lieu) .*

Ces composantes sont donc linéaires, c'est-à-dire que la déficience entraîne l'incapacité, et met socialement à l'écart.

La CIH devient la Classification International du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) (WHO, 2001). Cette dernière apporte une approche plus sociale du handicap. (8)

Elle met en avant plusieurs composantes :

- Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- Les activités propres à chaque individu
- L'environnement
- Les facteurs personnels.

La CIF ne "classe" donc pas les handicaps mais se focalise sur le "fonctionnement" des individus.

Ainsi, d'autres pathologies telles que la dépendance et la perte d'autonomie sont souvent confondues avec celle du handicap. Pourtant ce ne sont pas des pathologies du même genre, mais sont des problèmes de santé publique complémentaire. (7)

#### 1.1.2 Définition de la dépendance

Selon la loi du 24 janvier 1997, la dépendance est définie comme « l'état d'une personne qui, bien que soignée, a besoin d'une aide pour les actes essentiels de la vie ou d'un suivi régulier ». (9) Elle apporte avec elle une notion supplémentaire selon laquelle il est impossible de vivre la vie quotidienne sans l'aide d'une personne, d'un appareil ou d'un objet. Ce besoin d'aide ou d'assistance dans la vie quotidienne se traduit par des contraintes pour les personnes qui dépendent d'une aide humaine ou matérielle. Elle peut mener au repli de soi, à la perte de l'estime de soi, à l'aggravation de la pathologie sous-jacente, ainsi qu'à la dépression et à l'isolement social.

En raison de l'histoire de la politique sociale française, ce terme est donc limité aux personnes âgées de plus de 60 ans. (10)

#### 1.1.3 Définition de la perte d'autonomie

La perte d'autonomie est quant à elle, liée au vieillissement de la population. Elle désigne une situation dans laquelle une personne a plus ou moins perdu la capacité de vivre librement, en raison de l'altération de ses capacités physiques ou psychiques. Elle est donc définie par la perte de capacité d'agir ou du droit de choisir librement ses actions. Elle peut survenir brutalement ou s'installer progressivement suite aux dégradations physiques et psychiques de la personne. Elle est dite totale ou partielle en fonction du seuil de gravité. (10)

Les signes sont : les troubles de l'équilibre, la perte d'appétit, une mauvaise hygiène, une altération de la mémoire, une altération de l'humeur, l'isolement social. (11)

#### 1.1.4 Terminologie

Ici, nous nous focaliserons donc sur la pathologie du handicap. Pour toutes personnes de moins de 60 ans ayant des problèmes de santé laissant des séquelles, le bon terme est « personnes handicapées ».

Ainsi, il existe deux types de handicaps :

- Le handicap inné : qui est celui obtenu à la naissance (mental, moteur)
- Le handicap acquis : qui est celui obtenu suite à une maladie ou accidents survenus au cours de la vie.

Pareillement, ici, nous prendrons en compte uniquement le handicap acquis, celui qui fait donc face à deux situations :

- Le handicap traumatique / accidentel : ce sont des handicaps résultant d'une blessure accidentelle acquise.

*Exemples : traumatisme crânien, paraplégie/tétraplégie, traumatisme squelettique avec fracture grave, amputation, etc.*

- Le handicap lié à une maladie acquise : ce sont des troubles qui ne sont pas causés par des malformations ou des traumatismes mais suite à une maladie, héréditaire ou non.

*Exemples : sclérose en plaques (SEP), polyarthrite rhumatoïde (PAR), etc.*

Pour revenir à tous ces termes et à notre sujet, nous nous intéresserons aux personnes handicapées jeunes, suite à une maladie invalidante, acquise, et plus précisément suite à une maladie neurodégénérative.

#### 1.1.5 Contexte de chronicité au sein du handicap acquis

Le handicap affecte gravement le patient par son caractère contraignant au point d'être perçu comme un obstacle dans sa vie quotidienne.

Comme nous l'avons vu précédemment, nous nous intéressons au handicap acquis, et celui-ci a un caractère chronique.

En effet, pour rentrer dans le cadre de la chronicité, il faut répondre à quatre critères (11) :

- La durée : celle-ci doit être supérieure ou égale à six mois
- La récurrence des symptômes et des soins
- Le risque de complication : ce sont des handicaps au sein duquel le risque d'évolution au sens organique, psychologique, cognitif et social, est possible
- La répercussion sur la vie quotidienne : ce sont des personnes dépendantes que ce soit auprès d'un traitement, de règles hygiéno-diététiques, d'un dispositif médical, d'un soin, d'un aidant, etc.

On peut mettre à disposition des ressources, participer à la reconstruction de sens pour la personne qui se retrouve en situation de handicap, on va pouvoir fluidifier le parcours, etc.

Dans cette thèse nous allons travailler à deux niveaux ; au niveau de l'accompagnement pluridisciplinaire et au niveau du rôle du pharmacien d'officine.

Bien que chaque handicap ait une grande variabilité individuelle, le terme « guérir » ici est impossible, car la chronicité dans ces cas-là, perdure tout au long de la vie. Au meilleur des cas, nous pouvons ralentir ou bloquer l'évolution de la maladie pendant un laps de temps.

Mais la maladie est tout de même ancrée dans le quotidien du patient. Vivre avec une maladie chronique modifie la perception du temps, la vie de famille, la vie sociale et professionnelle.

Il va falloir au moment de l'annonce de la maladie, faire le deuil de la vie précédente. Puis, avec le temps, il y a deux trajectoires possibles, comme expliqué sur le schéma d'Anne Lacroix. (12)

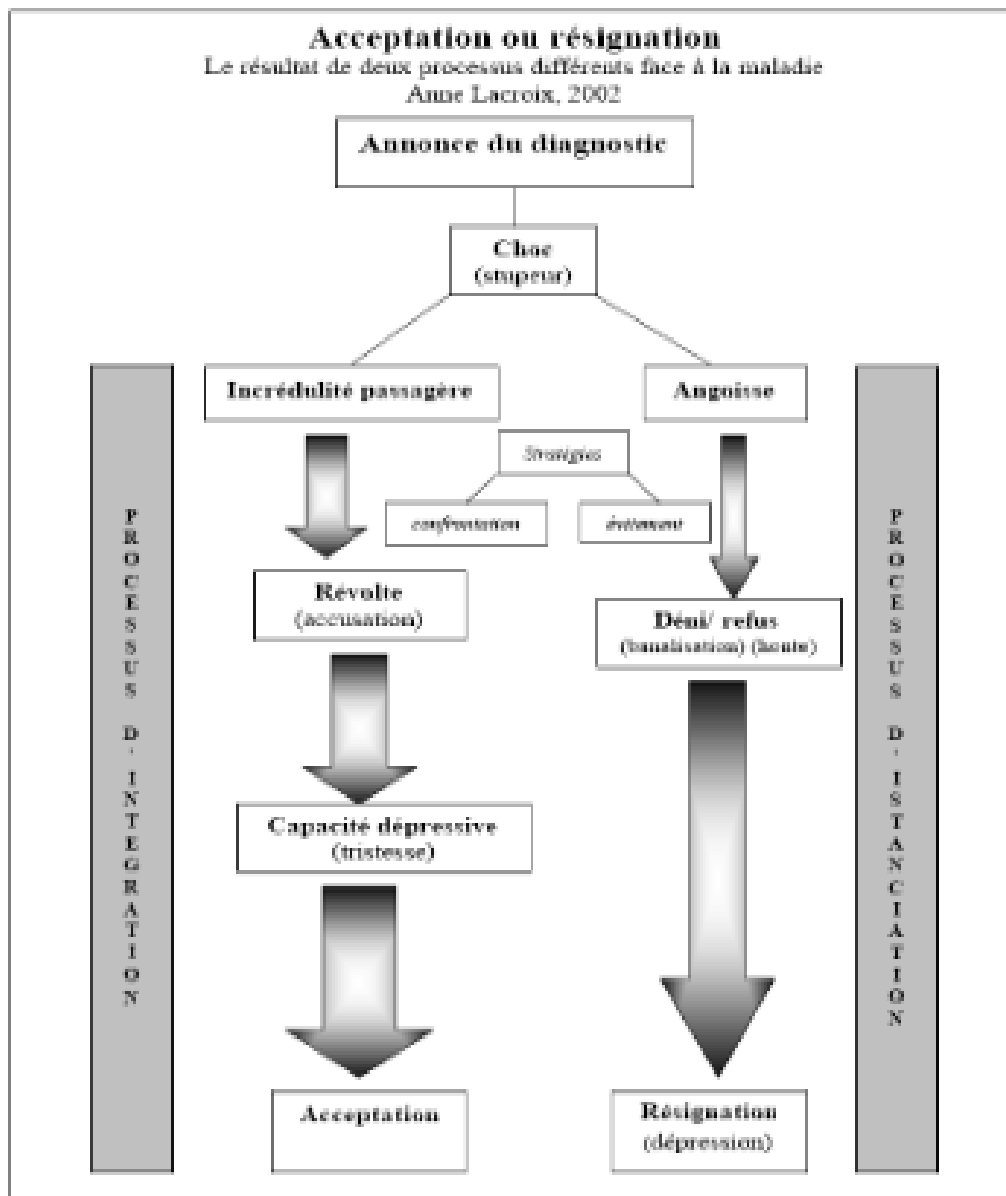


Figure 1 Schéma d'acceptation ou résignation d'Anne Lacroix, 2002

C'est-à-dire que la personne prend le chemin soit :

- De la distanciation : dans ce cas-là le patient n'accepte jamais la maladie et tombe dans une spirale dépressive.
- D'acceptation : dans ce cas-là le processus d'acceptation peut être long, mais conduit à l'adaptation.

Nous allons coconstruire avec le patient un projet à partir de ses propres besoins et de ses demandes. C'est-à-dire que le système de santé réclame que les soignants soient d'avantage

transparentes, à l'écoute, prennent en compte la personne dans sa globalité. Et pour cela, il faut une coordination des soignants

#### 1.1.6 Définition des maladies neurodégénératives

Etymologiquement, ce mot est composé de :

- « neuro- » : désignant les cellules nerveuses, les neurones.
- « -dégénérative » : désignant la perte progressive de structures ou fonctions d'un organe ou tissu. (13)

Les neurones sont des éléments constitutifs du système nerveux. Ils sont responsables du maintien des fonctions vitales telles que la respiration, la fréquence cardiaque, la parole, la motricité, etc. Chacune de ces fonctions est contrôlée par un ensemble spécifique de neurones. La destruction sélective de groupes neuronaux dans les maladies neurodégénératives provoque divers symptômes tels que l'oubli, la paralysie musculaire, etc. (14)

Les maladies neurodégénératives sont des maladies chroniques et évolutives qui affectent le système nerveux central. Ce sont des maladies d'évolutions lentes en général. Les plus connus sont la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique et la Chorée de Huntington. Tant sur le plan symptomatique que physiopathologique, les maladies neurodégénératives présentent une grande hétérogénéité. Cette hétérogénéité se présente entre les différentes pathologies mais aussi entre les patients ayant la même pathologie. C'est pour cela que le diagnostic est complexe. De plus, il y a une très grande variation entre les symptômes que décrivent les patients et les affections neuronales retrouvées après analyses biologiques. (15)

Quand nous parlons de maladies neurodégénératives, selon l'OMS nous touchons plus de 33 millions de personnes dans le monde. Le coût lié à ce type de handicap en Europe s'élevait à plus de 790 milliards d'euros en 2010. C'est donc un problème de santé publique et médico-économique majeur. (16)

Ce sont des maladies courantes dont l'incidence augmente considérablement avec l'âge. Par exemple, on estime que plus d'un million de personnes en France souffrent actuellement de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. (17)

C'est pour cela que le gouvernement français avait créé en 2014 : « le plan maladies neurodégénératives », avec trois objectifs principaux (18) :

- L'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades
- L'assurance d'une qualité de vie pour les malades mais aussi pour les aidants
- Le développement et la coordination de la recherche.

En raison du vieillissement progressif de la population et du manque de traitements curatifs, le nombre de personnes souffrant de maladies neurodégénératives a considérablement augmenté au cours des dernières décennies et devrait augmenter régulièrement dans les années à venir. Les traitements disponibles sont uniquement symptomatiques et ont des effets variables. Elles sont l'une des principales causes d'invalidité, de dépendance, d'institutionnalisation et d'hospitalisation. En effet, les maladies neurodégénératives sont presque toutes responsables d'une paralysie musculaire. Evidemment ceci engendre un impact très important sur la vie du patient. Ils sont incapables de prendre soin d'eux-mêmes dans certains stades de la maladie en raison de la progression de la démence. Pour leur entourage, le choc est pour la plupart brutal, en l'occurrence pour les enfants. En effet, les maladies neurodégénératives sont irréversibles, bien que de nombreux traitements sont actuellement expérimentés. Le suivi de ces personnes demeure une préoccupation majeure pour les familles et les aidants. Très souvent, il est nécessaire de recourir à des services d'aide à domicile car la qualité de vie peut décliner rapidement. A cet égard, le soutien des proches et des soignants demeure essentiel. (19)

## 1.2 CIBLAGE DES PATIENTS:

Peu de programmes en ambulatoire sont consacrés à la prise en charge de patients atteints de maladies neurodégénératives. Alors que contrairement à d'autres pathologies, de nombreux programmes d'éducation thérapeutique existent tels que le diabète, l'asthme, les maladies cardiovasculaires. Pourtant les patients rencontrent moins de dépendances et de limitations dans leur vie personnelle. Le manque de réponses et d'accompagnements nous pousse à nous consacrer à ces patients dont le poids de la maladie affecte totalement leur vie professionnelle, sociale, familiale et surtout personnelle, ayant leur autonomie plus ou moins dégradée.

Les patients cibles de notre étude seront des patients déjà malades, l'objectif sera d'accompagner l'invalidité et d'améliorer ou maintenir la qualité de vie et l'état de santé.



Ici, nous prenons en compte les patients atteints de maladies neurodégénératives mais seulement les sujets jeunes, âgés de 18 à 60 ans.

Ce sont des patients ne possédant pas le schéma « diagnostic-traitement-guérison », mais plutôt « diagnostic-traitement-irréversibilité » avec au mieux une amélioration de la qualité de vie. Pour se maintenir en vie et avec une qualité de vie saine, ils doivent faire appel à différents corps professionnels. Ils ont une maladie chronique, qui se définit comme « maladie qui ne peut pas être guérie mais qui peut être contrôlée par l'effet cumulé de médicaments, de kinésithérapie de soutien psychologique et d'éducation thérapeutique » (Antsiferov, Mikhail, 1998). (20)

Les maladies neurodégénératives, incluent la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Mais ces maladies touchent les populations âgées. Nous privilégierons la maladie de Charcot appelée également la Sclérose Latérale Amyotrophique, la Sclérose en Plaque ou bien la Chorée de Huntington, car ce sont elles qui touchent notre population jeune.

#### 1.2.1 LA SCLEROSE EN PLAQUE (SEP) :

C'est une maladie acquise, chronique, inflammatoire et neurodégénérative du système nerveux central. Elle est la première cause du handicap neurologique chez le jeune en France et la seconde cause de handicap chez l'adulte jeune. (16)

##### 1.2.1.1 *Epidémiologie :*

L'âge moyen de l'apparition de cette maladie est aux alentours des 30 ans.

On compte 110 000 personnes concernées par cette maladie en France, avec un sex-ratio de 1 homme pour 3 femmes. Mais dans le monde on compte plus de 2 millions de personnes touchées par cette maladie, avec 4 000 à 6 000 cas se déclarant chaque année. (16)

##### 1.2.1.2 *La maladie :*

Le système immunitaire qui est censé nous protéger des agressions extérieures, se retourne contre notre propre organisme. On dit donc que c'est une maladie auto-immune. Il n'y a pas de production d'anticorps spécifiques de la maladie. En effet, les lymphocytes, en particulier les lymphocytes T et B, ainsi que les macrophages, s'attaquent à la gaine de myéline, qui a un rôle de « protection » des fibres nerveuses. Elle protège l'axone à travers lequel passe l'influx

nerveux et permet une conduction rapide de message. La gaine de myéline étant endommagée, le message passe moins bien. C'est-à-dire que la communication entre le cerveau et le corps est altérée. La myéline a la capacité de se reformer, mais elle formera des gliales qui ont un aspect scléreux épais et dur. Cet aspect témoigne de l'inflammation et de ces réparations, donnant l'apparence d'une plaque. C'est donc ce que l'on appelle « sclérose en plaque ». L'inflammation peut s'interrompre puis revenir quelques temps après, cela se nomme des « poussées ». Chaque poussée fait apparaître de manière aléatoire des plaques dans des zones diverses du SNC.

Les symptômes sont variés selon la zone touchée. Par exemple, nous pouvons avoir la zone du nerf optique touchée et la vue sera altérée.

Il y a tout de même beaucoup de zones dites muettes, qui même si elles sont altérées, n'auront pas de conséquences symptomatiques. Ce sont surtout les zones du tronc cérébral et de la moelle épinière, qui dès qu'elles sont touchées, sont facilement symptomatiques. Il y a alors des symptômes visibles et invisibles.

Un des dommages les plus conséquents, est lorsque l'axone devient fragilisé à cause de la destruction permanente de la myéline qui est sa gaine protectrice et nutritive. La maladie peut s'installer sur plusieurs années car la fréquence des poussées est aléatoire, pouvant être espacées de quelques mois à plusieurs années.

Il y a donc trois formes de la maladie :

- La forme récurrente rémittente (RR) : c'est à 85% des cas, la forme de début. Dans cette forme, la maladie commence par un premier épisode de poussées suivie par des périodes de rémission.
- La forme secondairement progressive (SP) : cela concerne 15% des cas. La maladie débute progressivement, sans poussées. Puis les poussées vont se rapprocher et l'intensité des symptômes va empirer. Les rémissions vont donc être seulement partielles. Cela ira de pair avec une destruction progressive de plus en plus poussée de la gaine de myéline de nos neurones. Généralement cette forme apparaît après une période de 5 à 20 ans.
- La forme progressive d'emblée (PP) : c'est une forme minoritaire, avec une augmentation du handicap dès le début. En général elle est de mauvais pronostic et intervient à des âges plus tardifs. (16)

### 1.2.1.3 *Le diagnostic :*

Le diagnostic est difficile, la maladie est souvent repérée tardivement. Une des principales difficultés, est que tous les patients n'ont pas les mêmes symptômes selon la zone du système nerveux central (SNC) touchée. Selon la zone, nous pouvons donc avoir des troubles moteurs, des troubles sensitifs, des réductions de l'acuité visuelle, des douleurs, une asthénie, etc.

L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), pourra orienter le diagnostic. En effet, elle permet de visualiser des lésions à différents endroits du SNC.

Il peut également y avoir une ponction lombaire afin d'analyser le liquide cérébro-spinal qui présentera des marqueurs de l'inflammation. (16)

## 1.2.2 LA MALADIE DE CHARCOT – SCLEROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) :

C'est une maladie plus rare, incurable, touchant le système moteur. C'est la maladie du motoneurone la plus fréquente chez l'adulte. (16)

### 1.2.2.1 *Epidémiologie :*

On compte environ 6 000 personnes qui vivent en France avec cette maladie et 150 000 dans le monde. C'est une maladie qui touche 1,5 hommes pour 1 femme. Elle est donc classée comme maladie « rare », mais c'est la plus fréquente des maladies rares. L'âge moyen du début de la maladie est de 55 ans.

Les pronostics sont généralement mauvais avec une durée moyenne de survie de 36 mois à partir des symptômes importants. Dans la plupart des cas, il y a atteinte des muscles respiratoires qui entraînent le décès du patient. On compte 1 200 décès par an. Cependant, 5 à 10% des patients ont un intervalle de survie inférieur à 1 an après le diagnostic, et sont considérés comme des déclineurs rapides. Mais 10% des patients ont une durée de survie de 5 ans ou plus et sont considérés comme des déclineurs lents. (16)

### 1.2.2.2 *La maladie :*

Étymologiquement, la SLA désigne :

- Sclérose : tissu cicatriciel et fibreux laissé par la dégénérescence des motoneurons
- Latérale : neurones moteurs centraux sont altérés et sont situés de chaque côté de la moelle spinale

- Amyotrophique : cela engendre une atrophie des fibres musculaires et donc une perte de la masse musculaire

La SLA est causée par une mort progressive des motoneurones alpha, bien que nous ne connaissons pas le mécanisme précis de cette mort neuronale. Les motoneurones sont des cellules nerveuses qui contrôlent et régulent les muscles dits volontaires.

Il existe deux types de motoneurones :

- Les neurones moteurs centraux, qui sont situés dans le cortex moteur. Leur rôle est de transmettre les ordres de contraction jusqu'à la moelle épinière
- Les neurones moteurs périphériques, qui sont situés dans la moelle épinière. Leur rôle est de transmettre l'information motrice jusqu'aux muscles.

Il y a également une dégénérescence des neurones sérotoninergiques du tronc cérébral, responsables d'une spasticité, c'est-à-dire une raideur musculaire douloureuse.

Pour résumer, la SLA affecte uniquement les systèmes moteurs du cerveau, du tronc cérébral et de la moelle épinière. Ceci provoque la mort des cellules nerveuses permettant le mouvement musculaire volontaire, suivie d'une paralysie

Mais le fonctionnement intellectuel est généralement préservé. Seulement dans environ 10% des cas, il existe une altération du comportement, notamment des troubles de la mémoire et une désorientation.

Il existe plusieurs formes, selon le type d'atteinte initial :

- La forme bulbaire : elle représente environ 30% des cas. Elle débute au niveau du tronc cérébral. Il y a une atteinte initiale des muscles de la face.

Les premiers signes de cette forme sont des difficultés de mouvements articulaires et de déglutition. Le pronostic vital est plus péjoratif par rapport à un début spinal. Cette forme est plus fréquente chez les femmes.

- La forme spinale : elle affecte les motoneurones périphériques et représente 70% des cas. Cette forme débute par le déficit moteur d'un membre accompagné par une atrophie des muscles.

Les premiers signes de cette forme sont une faiblesse au niveau des bras, des jambes et des mains. Il y a donc des difficultés par exemple à tenir un objet, à se coiffer, à serrer la main, etc. Mais cela peut commencer par un membre inférieur et dans ce cas, il y aura des difficultés à la marche, à monter des escaliers, etc.

Après ces signes initiaux, la SLA s'aggrave progressivement. En effet, les contractures, les raideurs musculaires et articulaires se développent localement, mais s'étendent aussi au niveau d'autres muscles. Jusqu'à un moment où l'atrophie musculaire et l'incoordination rendent impossible la marche, la déglutition etc. Et à un stade avancé de la maladie, des dommages aux muscles respiratoires surviennent. C'est à ce moment-là que l'état de santé du malade se détériore et qu'il y a un fort risque de décès.

Plusieurs facteurs de survie ont été identifiés : l'âge, le site initial de l'atteinte, le temps du diagnostic, la présence d'une insuffisance respiratoire et un mauvais bilan nutritionnel. En effet, la fonction respiratoire évaluée par spirométrie est un facteur pronostique important dans la survie des patients. La diminution de la respiration est décrite comme un phénomène linéaire au cours de la maladie et, elle est également fortement associée à la survie. Comme la présence de dénutrition, est associée à un risque de mortalité multiplié par 4. Mais une perte de 5% ou plus, du poids corporel est également considérée comme un facteur de risque de décès plus précoce. En revanche, il est impossible de prédire la durée de survie du patient, au début de la maladie.

A ce jour, il n'existe cependant aucun remède, mais une combinaison de thérapies neuroprotectrices et multidisciplinaires peut traiter de multiples aspects de la maladie et ralentir la progression des symptômes. Le seul médicament approuvé en Europe pour les patients SLA est le Riluzole®. Son but est d'abaisser les niveaux de glutamate, un neurotransmetteur qui est présent en excès chez les patients SLA, pouvant être responsable de la destruction de cellules nerveuses. Il agit donc sur le système nerveux central pour ralentir la destruction des motoneurones. Le mode d'action précis n'est pas connu. Il est d'ailleurs généralement prescrit dès que la maladie est suspectée. Bien que ce médicament ne guérit pas de la maladie, il permet tout de même une prolongation modeste de la survie

De nombreux médicaments sont également en développement. (16)

### **1.2.2.3 Le diagnostic :**

Le délai diagnostique moyen de la maladie est long, il est d'environ 9 mois. Le diagnostic se fait souvent après exclusion des maladies ayant une symptomatique étroite ou après exclusion d'autres maladies affectant les motoneurones. Il repose essentiellement sur des données cliniques.

Pour poser un diagnostic, il faut l'association :

- D'une atteinte du neurone moteur périphérique associant : un déficit moteur, une atrophie musculaire, des crampes, des fasciculations et une diminution des réflexes tendineux
- D'une atteinte du neurone moteur central associant : des réflexes tendineux vifs, une hypertonie

Cette maladie commence au niveau des petits muscles de la main, avec un sorte de crispation de la main qui va à terme résulter d'une amyotrophie et une fonte musculaire. La main aura un aspect creux. C'est l'un des signes d'appel de la maladie, que l'on appelle « main de singe ».

Un neurologue établit un examen neurologique et clinique. Il recherche des signes de neurodégénérescence musculaire, des signes de lésions oculaires et des affections ou symptômes associés. Cet examen neurologique est associé à un bilan biologique, électromyographie et IRM. Ceci permet de confirmer le diagnostic face à des symptômes qui persistent pendant des mois. (16)

### 1.2.3 La maladie de Huntington – Chorée de Huntington

C'est une maladie neurodégénérative rare et orpheline. (16)

#### 1.2.3.1 *Epidémiologie :*

C'est une maladie faisant apparence vers l'âge de 35 à 40 ans.

On compte environ 10 malades pour 100 000 individus. En France, 18 000 personnes sont touchées mais seulement 6 000 présentent des symptômes et 12 000 sont asymptomatiques mais porteuses du gène muté de la huntingtine.

Entre le début des symptômes et le risque de décéder, se déroule environ 15 à 20 ans.

Elle touche les deux sexes de manière égale. (16)

#### 1.2.3.2 *La maladie :*

C'est une maladie lentement progressive et complexe, qui produit de multiples signes neurologiques dont la fréquence et l'intensité varient dans le temps. Il y a un dysfonctionnement cellulaire conduisant à une mort neuronale progressive à l'origine des symptômes.

C'est une maladie incurable, mais divers traitements symptomatiques ont été proposés. Les neuroleptiques, les inhibiteurs de la dopamine, et les antidépresseurs appropriés, réduisent les symptômes moteurs, psychologiques, et les troubles du sommeil.

Il est indispensable de consulter un kinésithérapeute et un orthophoniste. Ce sont des méthodes efficaces pour éviter l'évolution des symptômes. Le suivi psychologique est important, à la fois pour traiter les symptômes de la maladie mais aussi pour soutenir les patients et leur entourage. Le soutien social est également très important. (16)

### **1.2.3.3 Le diagnostic :**

Les symptômes apparaissent suite à une vie dite « normale » ou « subnormale », appelée phase présymptomatique. Avant que la symptomatologie ne définisse clairement les stades des symptômes, il existe une période dite de transition, plus ou moins longue, au cours de laquelle il existe des éléments cliniques qui remettent en cause le véritable début de la maladie. Des changements de comportement subtils et des déficits cognitifs discrets peuvent survenir bien avant l'apparition des signes moteurs et sont maintenant des éléments importants pour avérer un diagnostic définitif.

Par conséquent, le début est toujours insidieux et les premiers signes discrets et peu spécifiques. Au cours de l'évolution, la triade clinique classique, permet de définir le statut symptomatique avec l'association de signes moteurs, comportementaux et cognitifs.

Le développement de la maladie progresse sous forme de trois phases principales :

- Phase 1 dite phase initiale, fait l'apparition de symptômes légers avec des déficiences discrètes qui permettent au patient de maintenir la plupart des activités quotidiennes, y compris les activités professionnelles.
- Phase 2 dite phase intermédiaire, débute lorsque les symptômes progressent et entraînent un arrêt de l'activité professionnelle et une diminution de l'activité quotidienne.
- Phase 3 dite phase avancée, répond au besoin accru d'assistance d'un tiers dû à la progression vers une grabatisation.

Le symptôme moteur le plus courant est l'hyperkinétique, qui est très caractéristique de la maladie de Huntington et touche environ 80% des malades. Selon la définition du manuel MSD, l'hyperkinétique est « un mouvement non rythmique, saccadé, rapide et incontrôlable et touche

principalement les muscles distaux ou le visage ». Le mouvement choréique est un mouvement spontané, involontaire, soudain, distribué au hasard qui est amplifié par les émotions et la concentration, mais qui disparaît pendant le sommeil. Ces mouvements ont tendance à être particulièrement présents au cours des deux premières phases et diminuent en fréquence et en intensité à mesure que la maladie progresse vers des formes avancées. Ils sont alors remplacés par d'autres mouvements hyperkinétiques de type dystonique, comme l'hypokinésie, l'akinésie et la rigidité et quelques fois par des myoclonies et des tics. S'y associent une incoordination gestuelle, des troubles posturaux, des troubles de mouvements oculaires, une apraxie, une incapacité à tirer la langue, une dysarthrie, etc. Le trouble de la déglutition apparaît après de nombreuses années de maladie.

Hormis le diagnostic clinique très significatif, nous pouvons réaliser un IRM cérébral. Nous visualiserons une atrophie tardive au regard de la symptomatologie. L'atrophie va au premier abord toucher uniquement le striatum puis va se diffuser sur toutes les parties du cerveau avec le temps. En revanche, c'est l'analyse génétique qui confirmera le diagnostic. (16)

### 1.3 EVALUATIONS DU DEGRE DE LA MALADIE NEURODEGENERATIVE ET DE L'EVOLUTION DE NOS JEUNES PATIENTS

Quelques tests d'évaluation peuvent être préconisés par le pharmacien d'officine afin d'évaluer l'état du patient. Les évaluations sont très utiles pour structurer le suivi du patient, évaluer l'évolution du malade, ou le comparer à d'autres dans le cadre de protocoles de recherche clinique. Il est intéressant de réutiliser les évaluations au cours du temps, afin de visualiser l'évolution de la maladie. Il y a des évaluations universelles pour les maladies neurodégénératives du sujet jeune et des évaluations spécifiques pour chaque maladie.

#### 1.3.1 Evaluations adaptées à toutes maladies neurodégénératives

- L'échelle des Activités de la Vie Quotidienne (ADL) de Katz et les Activités

Instrumentales de la Vie Quotidienne (IADL) de Lawton, sont les échelles les plus couramment utilisées. Elles évaluent les capacités des patients dans leur quotidien. (Annexe 1)

Il s'avère que l'ADL couvre six domaines de la vie quotidienne : l'hygiène personnelle, l'habillement, l'utilisation des toilettes, la locomotion, la continence et l'alimentation.



Le score total varie entre 0 et 6. Un score de 6 signifie que le patient a un niveau d'autonomie maximal et un score de 0 signifie que le patient a perdu totalement son autonomie. Ce qui signifie qu'au plus le score est bas, au plus le patient est dépendant. (21)

Et l'IADL est composé de deux parties comprenant au total 14 items (Annexe 2). Cette échelle est plus intéressante pour les domiciliés.

La première partie, couvre huit domaines de la vie quotidienne, appelés « activités courantes »: l'utilisation du téléphone, les courses, la préparation des repas, le ménage, la lessive, l'utilisation des moyens de transport, la prise des médicaments et la gestion de l'argent. Le score varie de 0 à 8. Un score de 8 signifie que le patient est indépendant, et un score de 0 signifie que le patient est dépendant.

La seconde partie, couvre six domaines, appelés « entretien quotidien »: la propreté, l'alimentation, l'habillage, les soins personnels, les déplacements, les bains.

Avec un score allant de 0 à 6. Du même principe, au plus on se rapproche du score 6, au moins le patient est dépendant.

Le score globale est donc de 14. Plus le score IADL est bas, plus le patient est dépendant et nécessite de l'aide dans son quotidien. (22)

Ce sont des échelles plutôt utilisées en gériatrie, pourtant très utile car le cadre de ces maladies neurodégénératives.

### 1.3.2 Evaluations spécifiques de la sclérose latérale amyotrophique :

L'échelle la plus couramment utilisée pour cette maladie, est l'échelle Amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale (ALS-FRS-R). C'est une échelle simple et facile d'utilisation, afin d'évaluer le niveau d'incapacité du patient. (Annexe 3)

Il y a douze items, chacun côté de 4 (normal) à 0 (perte totale de la fonction). Cette échelle basée sur un questionnaire, explore l'atteinte bulbaire : parole, salivation, déglutition. Puis explore le dysfonctionnement des membres : écriture, hygiène, préparation de l'alimentation avec ou sans gastrostomie, mobilisation au lit, marche, montée des escaliers. Et pour finir, l'atteinte respiratoire : dyspnée, orthopnée, insuffisance respiratoire. (16)

### 1.3.3 Evaluation spécifique de la sclérose en plaque :

Dans la sclérose en plaque, nous pouvons utiliser le plus simplement, l'auto-questionnaire SEP-59. Celui-ci permet d'évaluer la qualité de vie du patient. (Annexe 4)

Ce questionnaire explore 16 thèmes (l'activité physique, la limitation de la santé physique, la limitation de la santé mentale, le bien-être social, la douleur, le bien-être émotionnel, l'énergie, la santé, la détresse, le sommeil, la fonction cognitive, le sexe, à travers 21 questions. Pour chaque item, un score compris entre 0 (qualité de vie idéale) et 100 (qualité de vie la plus médiocre), permet de situer l'état du patient. (23)

### 1.3.4 Evaluation spécifique de la maladie de Huntington :

La maladie de Huntington est évaluée via l'échelle Unified Huntington Disease Rating Scale (UHDRS). Cette échelle comporte plusieurs parties pour quantifier les signes moteurs, cognitifs, comportementaux et le retentissement fonctionnel lié au handicap. Celle-ci doit être utilisée au moins une fois par an afin de suivre l'évolution du malade. Généralement, chaque année, le score total moyen d'aggrave environ de 3 points.(16)

## 5 L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

---

### 1.4 GENERALITES

#### 1.4.1 Définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) :

La définition de l'éducation thérapeutique du patient selon la Haute Autorité de Santé (HAS), a été inspirée du Glossaire multilingue de santé publique ainsi que du rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), publié en 1998: « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles), à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ». (24)

La prévention dans le cadre de la santé, vise à préserver l'intégrité physique et mentale des individus, ainsi que de réduire les menaces dues à l'environnement physique, psychologique et social propre à chacun. Il existe trois types de prévention :

- La prévention primaire : vise à réduire le nombre de nouveaux cas face à une maladie en faisant appel à des mesures de prévention.

Par exemple la prévention du tabac dans les écoles afin de limiter les cancers du poumon.

On parle alors d'éducation à la santé.

- La prévention secondaire : vise à retarder l'apparition de la maladie, lorsque le patient est en présence de facteurs de risques.
- La prévention tertiaire : vise à retarder les complications, lorsque le patient est face à la maladie

Pour ces deux types de préventions, nous parlerons d'éducation thérapeutique.(25)

Le champ d'application des programmes d'éducation thérapeutique est limité. Cela inclut les affections de longue durée (ALD), les maladies rares et les problèmes de santé publique, considérés comme prioritaires au niveau régional selon l'ARS. Dans des cas exceptionnels, il est également possible de mettre en place des programmes pour d'autres maladies répondant à des besoins spécifiques. C'est le Directeur Général de l'ARS qui jugera de la pertinence et de la nécessité de conduire tel ou tel programme sur des affections ne rentrant pas dans les cadres des affections de longue durée prévues par le Code de la sécurité sociale. Ici, la réalisation d'un programme d'éducation thérapeutique est possible, car la sclérose en plaque correspond à l'ALD numéro 25, la sclérose latérale amyotrophique et maladie de Charcot correspondent au numéro 9. (Annexe 5)

L'ETP est devenue indissociable des traitements. Les patients sont les partenaires des soignants afin de développer durablement des compétences envers leur santé. Elle demande de la technique, du relationnel, de la pédagogie, et une socio-organisation. Cependant elle n'est à ce jour, pas très répandue. En revanche, son utilisation est croissante car des résultats témoignent de son efficacité.

Par exemple, voici quelques résultats :

- « Les patients diabétiques éduqués évitent à 80% le risque d'hypoglycémie et à 75% le risque d'une amputation de membres inférieurs » (Davidson, 1991)
- « 1 euro investi en ETP rapporte 4 euros par patient » (Alain Golay, 2009)

- « Il y a un abaissement de moitié du coût médical chez des patients asthmatiques éduqués, avec une prévention de 75% des crises d'asthme et une diminution de 80% des visites en urgence et des hospitalisations » (D'Ivernois, 2011)

#### 1.4.2 Définition de l'éducation à la santé :

Dans la haute Antiquité, la santé avait une définition dite négative : « la santé, c'est l'absence de maladie ». En effet, on considérait la santé comme le « silence des organes » : aucun symptôme, aucune maladie. Pourtant une personne atteinte d'une maladie ou handicap chronique, aura d'autres critères qui définiront sa santé. Car si la personne se sent bien, elle se sentira en bonne santé. Ce n'est pas le handicap ou la maladie qui est acteur de la santé, mais l'individu lui-même qui est acteur de sa propre santé.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé en 1946 comme « état de complet de bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». Ce n'est donc plus une définition basée seulement sur l'absence de maladie. (26)

L'ETP fait partie de l'éducation à la santé. Elle s'adresse aux personnes atteintes de pathologies chroniques, d'un handicap ou d'un patient bénéficiant d'un traitement complexe. Celle-ci a pour but d'aider chaque individu, à faire découvrir sa propre responsabilité sur sa santé et celle des autres, que ce soit une personne saine ou malade.

Il existe deux types de modèles d'éducation à la santé :

- Le modèle biomédical : qui est un modèle fermé. Celui-ci considère que la maladie est uniquement organique et qu'elle affecte seulement l'individu. L'approche proposée est strictement curative via des médecins ou dans un système centré autour des hôpitaux.
- Le modèle global : qui est un modèle ouvert. Considérant que la maladie est composée de plusieurs facteurs complexes. Elle va affecter l'individu, la famille et l'environnement. L'approche proposée est continue c'est-à-dire avec une prévention, des soins et une réadaptation via une équipe pluridisciplinaire et dans un système lui-même ouvert sur la communauté. (27)

Bien entendu, nous nous référerons au modèle global car selon le modèle biomédical, toute maladie peut être guérie. Or, l'éducation thérapeutique s'oppose à ce modèle en montrant que toute maladie est complexe et dépend de plusieurs facteurs (facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux). Contrairement à l'autre modèle, la collaboration des professionnels de santé ne suffit pas, il faut en plus celle du malade.

#### 1.4.3 Décision des mots « éducation » et « thérapeutique » :

Le mot « éducation » définit un apprentissage de l'ordre du savoir, savoir-être ou savoir-faire. Il peut avoir une connotation négative avec une sensation de scolarisation, de pouvoir, voire de rééducation ou recadrage. Pour cette raison, parfois le mot « éducation » est remplacé par le mot « alliance » où celui-ci a une connotation plus positive car désigne un partenariat entre patient et soignants.

Le mot « thérapeutique » désigne une inscription dans le soin. (28)

En effet, l'éducation thérapeutique du patient ne peut se réduire à la délivrance d'une simple information par les professionnels de santé. Sinon, une consultation, un acte de soins ou la délivrance d'un médicament suffiraient. Or cela est beaucoup plus complexe, bien qu'elle n'empêche pas en complémentarité des traitements et soins. Elle comprend un engagement respectif entre professionnels de santé, patient, et les proches de celui-ci.

#### 1.4.4 Les objectifs des programmes d'ETP :

L'objectif de tous les programmes est d'améliorer la qualité de vie du patient, de lui éviter les complications et maintenir son état de santé. Dans le cas du handicap se rajoute le retour ou le maintien au domicile et la reprise d'une activité professionnelle. Cela nécessite une analyse personnalisée du milieu familial, de la profession et du statut financier. Cette organisation implique complètement le patient et doit correspondre à son projet de vie. Il faut également que ses connaissances, sa compréhension de la maladie ou de son handicap, de ses traitements et que sa gestion du quotidien soient renforcés. En effet, « mieux le malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer complètement » (J.Ph ASSAL, 1990)

Pour cela, l'ETP consiste à organiser des activités, du soutien psychosocial pour les patients afin de les rendre conscients, de les informer sur leur problème de santé, et des soins proposés. Ce dispositif permet de les aider ainsi que leur entourage à comprendre leur problème de santé, leur traitement, ce qui permet de leur donner la prise en charge la plus complète et adaptée possible. Pour chaque patient nous aurons donc à mettre en œuvre un projet thérapeutique singulier.

En résumé, il s'agit d'un accompagnement dans un apprentissage coconstruit. L'équipe soignante va aider le patient à chercher dans ses propres ressources des solutions pour l'aider au quotidien à vivre avec sa pathologie.

En effet la Haute Autorité de Santé et le Haut Conseil de Santé Publique, recommande une démarche centrée sur le patient et non sur la maladie. (29)

L'éducation thérapeutique permet un changement de comportement :

- Du patient : par une place active au sein du programme, en renforçant ses compétences d'auto-soins qui lui permettront d'atténuer ses symptômes, de mener une autosurveillance de sa maladie, d'ajuster son traitement, d'effectuer des gestes techniques, changer son style de vie avec des exercices et un régime, ce qui lui permettrait d'éviter les complications et ainsi impliquer les aidants dans la prise en charge de la maladie. L'habilité d'adaptation du patient passe par la phase de se connaître soi-même et de se faire confiance en contrôlant ses émotions et son stress en sachant résoudre des problèmes, en se fixant des objectifs atteignables, afin de progresser et d'améliorer sa communication.
- Des soignants : avoir une écoute active du patient afin de ne pas utiliser seulement le modèle biomédical qu'il maîtrise. Ce modèle scientifique est basé uniquement sur ses connaissances de la maladie, de son traitement et de ses conséquences. La posture éducative valorise le métier du pharmacien. Au sein d'un programme, la hiérarchie du corps médical disparaît au profit d'une relation transversale où médecins, soignants et patients possèdent une expertise propre, qu'ils mettent en commun, pour atteindre les objectifs d'autonomie du patient. Il faut arriver à jongler entre le modèle biomédical qui est classiquement utilisé, et la prise en charge globale du patient, en communiquant avec lui, afin d'avoir un vrai lien patient/soignant. « La logique des soignants tend à adapter le patient à sa maladie alors que le patient souhaite plutôt adapter sa maladie et surtout son traitement à son mode de vie » (Lacroix, 2011)

L'accompagnement du patient est un processus non linéaire. Il dépend du rythme du patient, de sa capacité à se livrer, du stade de sa maladie, et de son désir de vie. Tous ces éléments varient au cours du temps.

En conclusion, l'éducation thérapeutique est « une nécessité épidémiologique, thérapeutique, économique, mais également éthique, dans le but de donner aux patients tous les moyens cognitifs et techniques d'une gestion de leur maladie. » (D'Ivernois, 2011) (10)

#### 1.4.5 La place du pharmacien d'officine au sein d'un programme d'éducation thérapeutique :

En officine, les pharmaciens peuvent jouer un rôle très important dans l'éducation des patients. Les pharmaciens sont les professionnels de santé qui voient les patients le plus fréquemment en comparaison des autres soignants. En particulier lors de la dispensation, ils sont les professionnels de santé les plus facilement accessibles, offrant informations et communications sur leur maladie et traitements, sans rendez-vous.

L'éducation à la santé menée par les pharmaciens consiste à expliquer aux patients la prescription et la posologie des médicaments, les risques d'effets indésirables, les bénéfices attendus et le bon usage des médicaments. Ils expliquent et informent également les patients sur leur maladie, leur apporte le soutien nécessaire, les aide à faire face à tous problèmes pouvant survenir pendant le traitement, informent les patients sur les vaccinations, etc.

Le pharmacien est un vrai expert des médicaments.

### 1.5 ETAT REGLEMENTAIRE NATIONAL DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Au fil du temps, l'éducation thérapeutique du patient a su démontrer son intérêt au sein de la politique de santé publique. En effet, à l'heure actuelle, c'est une pratique pluridisciplinaire en pleine expansion dont il convient d'encourager son développement.

Avant 2010, la seule référence était un guide de la Haute Autorité de Santé (HAS) « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique au patient », pour les professionnels de santé souhaitant en dispenser un, et un guide de recommandations de bonnes pratiques. (30)

Le guide est composé de trois parties :

- 1) Les définitions et le cadre théorique retenu
- 2) Les modalités de mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique pour le patient
- 3) Les modalités d'élaboration d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient. Ces modalités serviront de cadre de référence pour les professionnels de santé.

De plus, les programmes d'ETP doivent répondre à des cahiers de charges nationaux précis et être soumis à l'autorisation de l'ARS. (28)

Au regard du cahier des charges, le programme doit comporter :

- La description de la population ciblée
- Les objectifs
- Les objectifs éducatifs partagés pour chaque patient ainsi qu'un programme personnalisé
- La création du dossier ETP
- La description des outils pédagogiques
- Les sources prévisionnelles de financement
- L'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient
- L'auto-évaluation annuelle
- La description des procédures de coordination
- La traçabilité des échanges
- La signature des intervenants pour leurs engagements et confidentialité
- La charte de déontologie entre les intervenants

Selon les articles L1161-2 et L 1161-3, afin d'éviter toute dérive, « ces programmes doivent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Il n'y a parmi eux que les Prestataires de Santé à Domicile (PSAD), qui peuvent mettre en place un programme d'ETP. » (28)

Ainsi il y a dix commandements à respecter :

- Le patient doit être informé sur le fait qu'il participe à un programme d'ETP
- Le patient est libre de rentrer dans le programme ou non
- Nous devons respecter des exigences éthiques
- Il est obligatoire de faire une approche globale
- Les programmes d'ETP sont coconstruits
- Il doit y avoir un respect de garantie pluridisciplinaire et complémentaire de l'ETP
- Nous devons partager nos expériences
- Nous devons respecter l'exigence d'évolution
- Il est nécessaire de mettre en place une méthodologie aux programmes d'ETP
- Il est obligatoire d'être formé à l'ETP



### 1.5.1 Lieux de pratique de l'ETP en France :

Ils se pratiquent dans toutes les structures de soins, en ambulatoire ou hospitalier :

- Les hôpitaux et cliniques offrent des activités éducatives intéressantes
- Les maisons de santé pluriprofessionnelles palliant à la désertification médicale, font intervenir les médecins, infirmiers, pharmaciens, diététiciens, etc. Elles permettent également de palier à l'isolement de nos professionnels de santé.
- Les réseaux de santé mono ou plurithématiques ayant plusieurs missions : proposition de projet d'ETP, formations des professionnels à l'ETP, etc.
- Les appartements de coordination thérapeutique (ACT) sont destinés à des personnes en situation de grandes précarités ou atteintes de maladies nécessitant des soins prolongés.

Mais il est vrai qu'à l'heure actuelle, les programmes d'ETP sont peu adaptés à la pratique en ville. En effet, les médecins sont considérés comme le pivot du parcours éducatif du patient. Ce parcours est interdisciplinaire mais dans le cadre de la consultation, le professionnel de santé n'a pas le temps d'avoir une approche éducative et centré sur le patient. C'est-à-dire qu'il délivre des messages universels correspondant à un type de maladie mais pas spécifique de la situation du patient. Ce manque de temps est lié au mode de rémunération des professionnels de santé. Quant aux pharmaciens, dans le cadre de la convention qui les lie à la caisse d'assurance maladie, des missions éducatives rémunérées sont aujourd'hui réalisables à l'officine (entretien anti-vitamine K, entretien anticoagulants oraux directs...) mais ils sont toujours en recherche de leur positionnement. (28)

### 1.5.2 Formation de l'équipe soignante :

La mise en place d'un programme d'ETP doit s'effectuer par, au minimum deux professionnels de santé ayant une spécialisation différente et n'étant pas obligatoirement dans la même structure. Ainsi, si le programme n'est pas coordonné par un médecin, il doit au moins être mis en œuvre par un médecin d'après l'article L.1114-1 du Code de la santé publique (CSP). (31)

Selon l'article D. 1161-1 du CSP, sont autorisés de dispenser l'éducation thérapeutique (32) :

- Les professionnels de santé, que ce soit médical ou paramédical : les médecins, les chirurgiens-dentistes, les sage-femmes, les pharmaciens, les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les orthophonistes, les

pédicures-podologues, les orthoptistes, les manipulateurs de radiologie médical, les audioprothésistes, les opticiens, les prothésistes, les orthésistes et les diététiciens.

- Les autres professionnels tels que les travailleurs dans le domaine du social, les psychologues, les éducateurs sportifs, etc.
- Les membres d'associations agréées et les organismes à condition qu'ils aient une activité dans le domaine de la santé.
- Les intervenants doivent obligatoirement avoir une expérience d'au moins deux ans.

L'ETP est un travail pluridisciplinaire et les intervenants devront réaliser un travail de coordination et mettre en commun chaque information recueillie auprès du patient. Ce qui permettra d'avoir une approche globale et non fragmentée selon le champs de compétences de chacun sinon le patient risquerait de se retrouver avec une multitude de programmes. La variabilité de professionnels est essentielle pour un bon parcours de soins. C'est grâce à cette pluridisciplinarité que découle l'efficacité de l'éducation thérapeutique. L'ETP doit donc être « multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle en incluant le travail en réseau ». (Deccache, 2004) En effet, ils doivent tous se soutenir afin de se compléter pour maîtriser toutes les thématiques. En revanche, tout professionnel ne peut intervenir sans la présence de professionnels de santé, qui restent les principaux promoteurs. Également, il faut que tous les intervenants aient suivi une formation d'une durée minimale de 40 heures d'enseignements théorique et pratique. (28)

En effet, la HAS classe les formations d'ETP en plusieurs niveaux :

- Sensibilisation à l'ETP via des réunions, de la lecture, des congrès...
- Niveau 1 : formation minimale de 40 heures d'ETP
- Niveau 2 : formation approfondie avec au minimum 70 heures d'ETP
- Niveau 3 : master ou doctorat en ETP, pour un expert

Pour dispenser un programme, des formations sont nécessaires pour obtenir des compétences, selon le décret du 31 mai 2013. (33)

Ces compétences sont :

- Les compétences relationnelles
- Les compétences pédagogiques et d'animations
- Les compétences méthodologiques et organisationnelles

- Les compétences biomédicales et de soins

Ces compétences sont donc nécessaires pour pratiquer un programme d'ETP, et faire face à six situations rencontrées dans la pratique. (34)

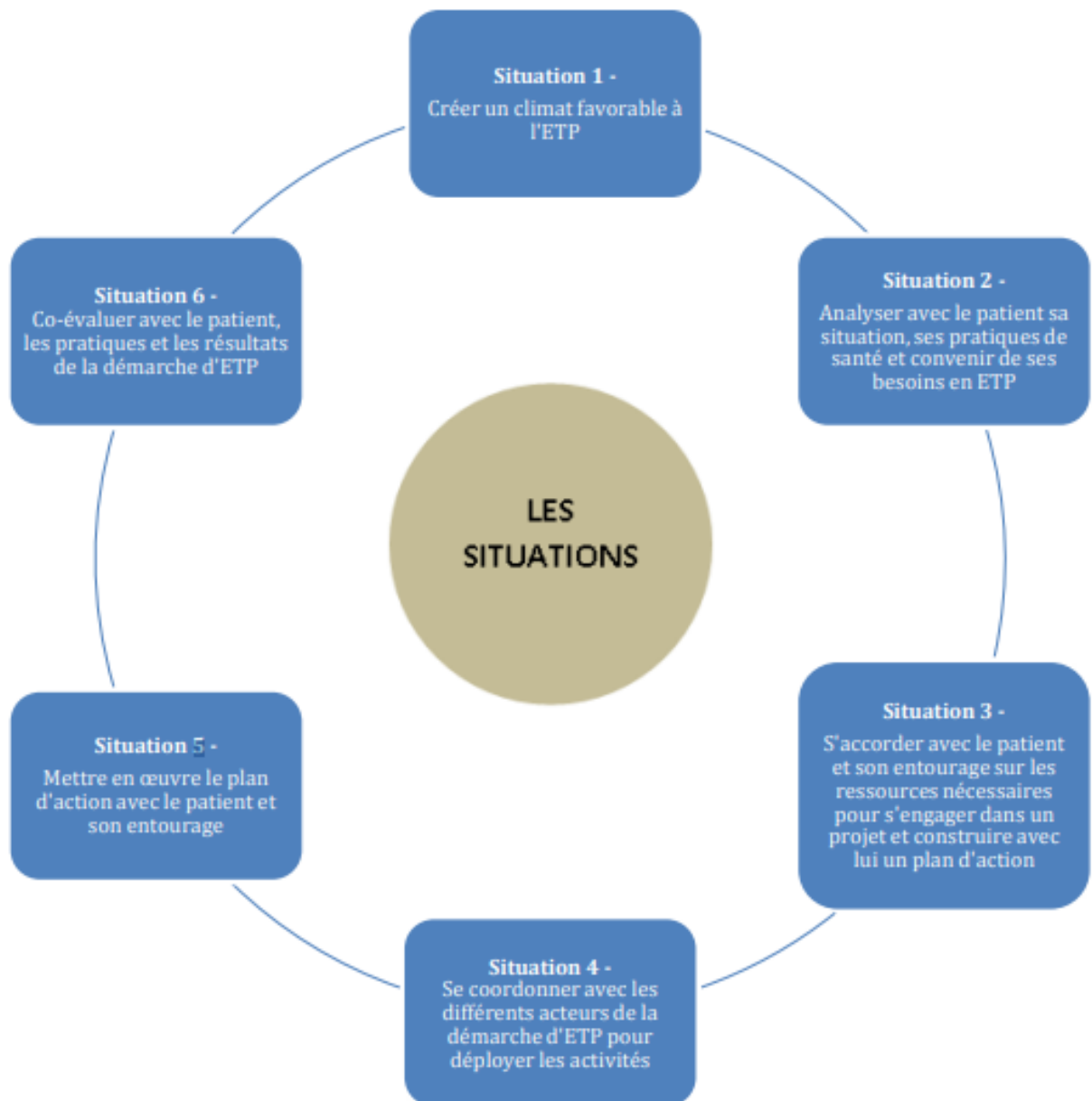


Figure 2: Source Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), référentiel de compétence des praticiens en ETP, 2011

Mais l'INPES indique qu'une équipe doit posséder cinq compétences dites collectives :

- Construire une équipe : apprendre à se connaître, se reconnaître, trouver sa place dans l'équipe, se faire entendre et respecter l'avis des autres.

- Fournir un cadre commun à l'équipe : avoir le même langage, des savoirs et savoir-faire partagés par tous les membres de l'équipe, une organisation collective, et connaître le rôle de chacun.
  - Prendre le temps d'échanger, favoriser une communication régulière entre les membres de l'équipe, se former, assister aux réunions, consacrer du temps aux rencontres et aux échanges pour mettre en place l'ETP.
  - Initier et entretenir une dynamique partagée au sein des équipes pour articuler des compétences complémentaires, et s'enrichir de connaissances et compétences avec l'avancement du projet.
  - Etablir des relations avec des professionnels externes et les faire participer
- Un certificat confirmant la capacité à éduquer, sera fourni.

### 1.5.3 Cadre règlementaire envers le patient :

Pour exercer correctement le programme, des principes doivent être respectés (28) :

- Avant toute entrée du patient dans le programme, il faudra avoir recueilli son consentement
- Il faut obligatoirement l'accord du patient pour tout échange d'informations le concernant. Cet accord ne doit pas se faciliter par une simple signature. Il faut convenir avec lui ses objectifs, identifier les soignants qui vont l'accompagner, visualiser ensemble le programme... C'est en coconstruisant que le patient adhérera au programme et sera motivé.
- Son médecin traitant devra être informé de l'entrée du patient dans le programme.
- Le patient peut sortir du programme à tout moment et doit être informé de cette mesure
- Respecter un climat favorable avec le patient et ses proches. Il doit se sentir en confiance en lui expliquant le programme que l'on va mettre en place. Il doit être réalisable afin qu'il ne se sente pas en échec. C'est la raison pour laquelle une bonne coordination de l'ensemble des intervenants doit opérer en amont.
- Les soignants doivent avoir un comportement d'empathie.
- Définir avec le patient sa situation, ses croyances, ses besoins. A l'aide du patient et de ses proches, il faudra analyser le vécu, la compréhension de la maladie et des traitements, de ses envies, ses capacités, ses priorités. Toutes ces informations vont nous permettre de rassembler les attentes et les possibilités du patient. (9)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le dispensateur doit pouvoir :

- Identifier les besoins objectifs et subjectifs du patient
- Communiquer avec le patient de façon bienveillante
- Tenir compte de l'état émotionnel du patient, de son vécu, de sa réflexion sur la maladie et de son traitement.
- Aider les patients à apprendre
- Apprendre aux patients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et financières disponibles
- Aider à maîtriser leur mode de vie
- Choisir le bon outil pour le patient

Le programme d'éducation thérapeutique que l'on va mettre en place permettra de centrer le patient. Il devra donc :

- Se centraliser uniquement sur le patient et non sur les professionnels
- Comprendre le patient et sa situation
- S'accorder avec le patient
- Avoir des objectifs précis et réalisables, négociés avec le patient
- Rechercher des motivations internes et externes
- Utiliser les échecs ou difficultés comme rebond, ce qui permettrait une meilleure observance et donc limiter les coûts de santé (Golay, 2009)

## 1.6 CADRE LEGISLATIF AU SEIN DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

### 1.6.1 Déclaration d'un programme d'ETP :

L'ARS a pour mission de mettre en œuvre les politiques de santé au niveau régional. Elle est l'interlocutrice des professionnels de santé voulant mettre en place un programme d'ETP. C'est auprès de l'ARS que nous allons faire notre déclaration du programme. En effet, depuis le 1er janvier 2021, on ne parle plus d'autorisation mais de déclaration de programme d'ETP.

Les promoteurs doivent établir un dossier comprenant la déclaration sur l'honneur permettant d'attester que le programme est conforme aux exigences réglementaires : cahier des charges, coordination du programme, compétences des professionnels.(35) Si le dossier est complet, le directeur général de l'ARS dispose de 2 mois à compter de la réception du dossier pour émettre

une attestation de déclaration. Dans le cas contraire, il fera part des pièces manquantes et le programme ne sera pas déclaré.

Si un programme d'ETP veut s'étendre sur plusieurs régions, il n'est pas nécessaire de transmettre la déclaration à chacune des ARS. C'est l'agence auprès de laquelle la déclaration a été faite, qui informera les autres directeurs généraux, des autres ARS.

Ainsi la déclaration n'a pas de durée de validité. De plus, le directeur de l'ARS peut s'opposer à un programme s'il n'est selon lui pas conforme aux exigences réglementaires ou pour d'autres motifs de santé public. Il a aussi le droit de revoir le programme, voire de l'arrêter à tout moment.

De même, toutes modifications (de la plus minime, à la plus importante), doivent faire l'objet d'une demande auprès du directeur général de l'ARS, avec lettre recommandée et avis de réception.

#### 1.6.2 Le financement de l'ETP, suite à l'autorisation de l'ARS :

En 2002, il était exclu de financer l'éducation thérapeutique par acte. C'est pour cela que l'idée de forfait est parvenu. Claude Rambaud, présidente du collectif inter-associatif sur la santé (CISS), s'interrogeait sur le fait que le programme thérapeutique n'était pas valorisé comme un principe actif. Pourtant l'information du patient est un produit rentable au même titre qu'un médicament. Il lui paraissait donc juste de mieux valoriser cette activité. Mais le risque est d'en faire un produit marchand, et d'être plus préoccupé par le côté financier que la communication. A ce jour il y a de nouveaux fonds émanant de l'assurance maladie, de l'Etat, et des collectivités territoriales. Les financeurs proposent donc un tarif annuel forfaitaire allant de 100 à 300 euros par patients, selon le nombre d'ateliers, et à répartir pour tous les intervenants. On parle de "forfait par équipe". (36)

Nombre de patients qui ont terminé leur programme en année N-1, c'est-à-dire un BEP, des séances et l'évaluation finale				Nombre de patients qui ont abandonné le programme dans l'année			Nombre de patients qui ont commencé le programme en année N-1 mais qui le termineront en année N		
DE et une séance (100€)	DE et 2 séances (250 ou 300€)	DE et 3 séances (250 ou 300€)	DE et 4 séances ou plus ((250 ou 300€)	DE seul (0€)	DE et une séance (100€)	DE et 2 séances ou plus (250 ou 300€)	DE seul (à comptabiliser en 2021) (0€)	DE et une séance (à comptabiliser en 2021) (0€)	DE et 2 séances ou plus (250 ou 300€)

Figure 3: Détail du financement selon l'ARS de PACA

Pour obtenir un financement, le programme doit toucher les pathologies bénéficiant de l'ALD 30, l'asthme, les maladies rares ou l'obésité. Il peut également y avoir un financement si le programme touche une pathologie du projet régional de santé de deuxième génération (PRS2), ou une pathologie prioritaire sur le territoire.

Le financement sera basé sur l'année N-1. Lors de la déclaration annuelle, on comptabilisera le nombre de participants du 1er janvier N-1 au 31 décembre N-1. En revanche, l'ARS peut décider de ne pas financer un programme dit concurrent, au cas où un programme touche le même public et la même pathologie au niveau local. (37)

## 1.7 ORGANISATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

### 1.7.1 Planification du programme d'éducation thérapeutique :

Le soignant doit prendre une position de « soignant éducateur », c'est-à-dire qu'à ses compétences de soins doivent s'ajouter des compétences de pédagogie, tout en ayant une relation saine avec le patient et en respectant ses savoirs et ses croyances.

Diverses méthodes peuvent être utilisées pour éduquer le patient.

- En groupe
- Individuellement
- Auto-évaluation.

Il est important de noter que la complémentarité des professionnels de santé doit être organisée au sein du patient, afin de donner les conditions d'une bonne prise en charge. Les professionnels doivent partager leurs connaissances.

Un suivi de compétences acquises aura alors lieu. Autrement dit, il évalue la maîtrise des objectifs fixés et identifie les accidents potentiels. Le patient va s'intégrer dans un programme centré sur sa maladie chronique. Il sera évolutif et pluridisciplinaire. Par conséquent, toutes les mesures éducatives doivent faire l'objet d'une évaluation.

Pour conclure, la mise en place d'un programme d'ETP comporte plusieurs avantages :

- Ethique : le patient décide lui-même de sa propre santé
- Epidémiologique : augmentation de la durée de vie et allongement du confort du patient à domicile

En revanche, l'avantage de l'économie peut être discuté. Certes, il y aura une diminution d'hospitalisation, et des soins car il y aura moins de complications. Mais un des objectifs étant l'allongement de vie. Les dépenses de la santé sont donc réparties sur une vie plus longue.

Un programme devra obligatoirement comporter quatre activités, mais bien entendu le patient n'est pas obligé de participer à toutes.

#### 1.7.2 Les quatre étapes à suivre en ETP :

L'éducation thérapeutique du patient se fait en quatre étapes (36) :

- 1) Mise en place d'un diagnostic éducatif.
- 2) Mise en place d'un programme personnalisé d'ETP.
- 3) Mise en place de séances éducatives.
- 4) Mise en place d'une évaluation des compétences acquises.

##### 1.7.2.1 *Le diagnostic éducatif :*

Nous devons recueillir les différents aspects de la personnalité du patient, son potentiel, ses besoins et ses demandes via un questionnaire que nous aurons préétabli en amont.

Avec le patient, nous ferons le point sur l'état de sa maladie, son évolution et le traitement qu'il possède actuellement. Ainsi, nous pourrions identifier ses autres problèmes de santé liés ou non à la maladie. Puis, nous nous intéresserons à son contexte professionnel et social afin d'en connaître davantage sur son emploi, ses hobbies ses interactions sociales et sa vie familiale. Il est également nécessaire d'apprécier les connaissances du patient envers sa maladie, et à l'inverse repérer ses lacunes. Il est très important d'analyser en plus son état psychologique, et si nécessaire faire appel à un psychologue. Nous allons enfin repérer ses sources de motivation pour participer à ce programme et lui expliquant que ce projet est utile, réalisable et valorisant pour lui. (27)

Ce diagnostic se déroule en séance individuel, et peut s'établir en officine.

L'objectif est qu'une fois toutes ces informations recueillies, l'équipe soignante va pouvoir répondre à plusieurs questions. Toutes ces réponses leur permettra ensuite de proposer un programme adapté au patient :

- Qu'est-ce qui motive les patients à apprendre, et les encourager à mettre en pratique ce qu'ils ont appris?



- Que doit-il apprendre pour assurer sa sécurité, pouvoir répondre à des besoins particuliers et réaliser des projets ? Qu'est-ce qu'ils attendent d'un programme ?
- Quels sont les facteurs favorables et limitants, quelles sont les chances de réussite dans cette éducation ? (29)

#### *1.7.2.2 Programme personnalisé*

Le but étant de proposer un programme d'éducation personnalisé. Le soignant doit coconstruire avec le patient afin qu'il accepte de vivre en conflit avec sa maladie et les exigences du traitement.

L'ETP passe par le renforcement de la parole du patient grâce à la relation de confiance afin qu'il soit capable d'exprimer ses désirs et reste l'auteur des décisions. C'est une discipline humaniste dans laquelle le choix définitif de la conduite à tenir est propre au patient.

Nous soulignons que seulement 50% des patients suivent correctement leurs prescriptions. Malgré les conséquences qui peuvent être fatales, aucun jugement ou morale ne doit être fait. Les soignants doivent chercher à comprendre les causes de la non-adhésion et trouver avec le patient une solution pour améliorer son adhésion en tenant compte des déterminants de l'observance (complexité du traitement, style de vie, effets indésirables, chronicité des symptômes, facteurs liés au patient, caractéristiques sociodémographiques du patient, ethnie, religion, niveau d'éducation, type de personnalité, statut clinique du patient, facteurs socio-économiques, etc). Si un jugement est établi, la relation de confiance sera rompue et le patient ne progressera pas. Alors que si l'on cherche les causes et définit ensemble des solutions et motivations, le patient aura confiance et pourra avancer. C'est cette notion de partage qu'il faut exécuter.

Nous devons donc répondre aux attentes du patient, et pas des nôtres. (25)

#### *1.7.2.3 Séances éducatives :*

Ces séances se déroulent individuellement ou collectivement sous forme d'ateliers. Elles durent entre 45 minutes et 2 heures. Elles sont choisies en fonction du besoin du patient.

Les séances collectives ont l'avantage de permettre un échange de savoir et d'expériences. Contrairement aux séances individuelles qui permettent une progression plus nette du patient en lui consacrant tout notre temps. (29)

#### 1.7.2.4 *Evaluation des compétences acquises :*

C'est une évaluation individuelle qui consiste au patient de mettre en avant son acquisition de compétences au cours du programme. Nous pourrions ainsi visualiser sa progression, afin de s'assurer de l'utilité du programme pour le patient. Il ne doit pas être pris comme un jugement envers le patient, mais plutôt pouvoir faire le point avec lui. Le patient pourra également prendre l'occasion de donner son point de vue sur l'ensemble du programme. (29)

L'évaluation des compétences acquises peuvent se faire en proposant le programme Pharm'Observance. En effet, dans ce programme, il y a un guide au sein duquel se trouve un feuillet demandant au pharmacien de le remplir afin de connaître le niveau de satisfaction du patient à des fins d'évaluations. (Annexe 6)

### 1.8 MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE :

Comme détaillé précédemment, le diagnostic éducatif est indispensable pour faire connaissance avec le patient. Lors de ce diagnostic nous pourrions repérer les besoins et attentes des patients pour qu'ils soient conduits par la suite dans des séances d'ETP adaptées.

Nous pouvons cependant parler des besoins récurrents des patients atteints de maladies neurodégénératives. Lors de l'annonce du diagnostic, les patients ont le besoin d'acquérir des compétences et des connaissances sur la maladie. En effet, c'est une maladie inconnue pour eux. Ils ont donc besoin d'en apprendre autant que possible afin de se responsabiliser. Ce besoin d'informations porte sur les symptômes, l'évolution de la maladie, le pronostic, la gestion des troubles du comportement, les aides existantes, les traitements, les thérapies non médicamenteuses, les ressources sociales, etc. Ces besoins sont très importants lors de l'annonce, mais également tout au long de la progression de la maladie.

Les patients atteints de maladies neurodégénératives vont devoir faire face à plusieurs symptômes, ils auront des besoins (16) :

- **Besoins psychoaffectifs :** Le patient et les aidants ont des besoins de ressources et soutien pour faire face à la maladie chaque jour. Ces besoins seront variables selon l'environnement familial, conjugal, amical, etc. En effet, selon certains, la contrainte de la maladie peut avoir un effet culpabilisant, mais aussi selon certains proches le poids des contraintes de la maladie est difficile à vivre. Il y a donc également un besoin de soutien au niveau de l'entourage proche (amis, familles). Les aidants ont aussi une très

grande responsabilité car ils devront acquérir les compétences pour améliorer la gestion de la vie quotidienne de leur proche . En effet, ils auront besoin de soutien dans les activités de la vie quotidienne (toilette, mobilité,...) et les activités instrumentales quotidiennes (préparation des repas, ménage,...).

En revanche, il est très important de soutenir les aidants afin de leur éviter un risque d'épuisement. L'accompagnement est donc lourd compte tenu de la gravité des affections et de la progression de l'atteinte. Les aidants se sentent impuissants face à la maladie et sont souvent angoissés. (38). Sur le plan psychologique, il y a des sentiments parfois difficiles à gérer. On retrouve notamment une forme de deuil sur la vie et la personne que l'on était. Le malade passe souvent par des états de tristesse et de colère. Il faut éviter que le patient rentre dans un cadre de dépression. Elle se caractérise par une humeur triste, durable, avec une perte d'intérêt et de plaisir pour la plupart des activités, pouvant aller jusqu'à des idées suicidaires. Il faut également réduire l'anxiété, qui se définit par une peur sans motif apparent. Elle est d'ailleurs souvent en association avec la dépression.

Les personnels de santé les plus aptes à répondre à ces besoins seront les psychologues.

- **Besoins socio-professionnels** : il faut dans ce cas allier le contexte de vie du patient (que ce soit au niveau professionnel, de son habitat, ou bien de ses activités), avec sa santé, sa maladie et ses traitements. Ainsi, il faut renseigner le patient sur les aides qu'il peut acquérir par rapport à sa maladie et son handicap.

Par exemple :

- La demande de prestation de compensation du handicap (PCH), qui est une aide financière versée par le département. Cette aide va permettre de financer les dépenses liées à la perte d'autonomie (aides humaines, techniques, d'aménagements, spécifiques ou exceptionnelles, animalières)
- La demande d'affection de longue durée (ADL), permet la prise en charge du traitement qui est long et coûteux, mais aussi la prise en charge à 100% par la sécurité sociale de certains soins. Cela permet donc d'être mieux remboursé et ne pas faire l'avance des frais médicaux.
- La demande de carte mobilité invalidité (CMI), permet de faciliter la vie quotidienne et les déplacements. En effet elle offre la priorité mais aussi des réductions dans les transports et des avantages fiscaux.

- L'aide à la réinsertion professionnelle vers un milieu fermé comme par exemple un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) qui est un établissement médico-social de travail protégé, réservé aux personnes en situation de handicap. Pour intégrer celui-ci il faut remplir un dossier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Ou bien la personne peut se réinsérer dans un milieu ouvert en demandant un aménagement de son emploi, ou une invalidité.

Il existe plusieurs aides possibles que nous connaissons pas forcément. Pour cela, les professionnels les plus aptes à orienter et renseigner seront les travailleurs sociaux.

- **Besoins identitaires** : le patient a besoin de projets malgré la maladie. Il va donc falloir l'écouter et l'aider à s'exprimer pour répondre à ses attentes et ses priorités. Le personnel de santé le plus apte pour répondre à ce besoin est le psychologue.
- **Besoins cognitifs** : cela concerne la connaissance du patient sur sa maladie et ses traitements. Chaque patient aura des besoins différents selon ses représentations et ses croyances. Il faut donc faire acquérir des connaissances au patient en prenant compte de ses critères. Les personnels de santé les plus aptes seront les médecins et pharmaciens.
- **Besoins biomédicaux** : cela concerne l'ensemble des problèmes de santé du patient.

On peut citer comme problème de santé, les symptômes vécus au quotidien. Dans le cas de la maladie neurodégénérative cela va comprendre principalement :

- La dénutrition et le trouble de la déglutition : le trouble de la déglutition entraîne une dénutrition car le patient peut souffrir d'accumulation de salive dans la bouche, d'une difficulté à mastiquer, une difficulté à initier le mouvement de déglutition, d'une sensation de blocage des aliments, d'une régurgitation buccale ou nasale, d'une fatigue induite par les repas. Il va donc être important de pallier à ce trouble de la déglutition afin d'éviter la dénutrition.
- La douleur : les douleurs peuvent être neuropathiques, c'est-à-dire causées par une lésion ou une atteinte des nerfs, ou nociceptives c'est-à-dire due à une lésion d'une partie du corps, comme un muscle ou un os. Il peut y avoir en plus des douleurs mixtes dues aux effets secondaires des traitements ou du stress généré par la maladie. Ce sont des douleurs qu'il faut prendre en charge rapidement car elles peuvent s'étendre à l'invalidité.
- La fatigue : elle apparaît brutalement, à n'importe quel moment de la journée. Elle est contraignante car elle n'est pas due à un grand effort physique ou un manque de sommeil. Elle est plutôt liée aux traitements, au rythme de vie inadapté, aux douleurs

chroniques, ... Des troubles du sommeil peuvent également survenir. En effet, les patients souffrent de difficultés d'endormissement ou éveils fréquents, à cause des symptômes liés à la maladie notamment les douleurs.

Ce sont des symptômes très importants à prendre en charge, car ils peuvent mener à un isolement social.

Mais cela va aussi comprendre les problèmes liés au traitement. En effet, le patient a des besoins concernant les soins, doit acquérir les compétences pour s'autosurveiller, etc.

Les personnels de santé les plus aptes à répondre à ceci seront les médecins et le pharmacien.

Pour conclure, ces besoins sont donc indispensables à recueillir afin de mener une action éducative ciblée et personnalisée au sein de ce programme d'ETP. Effectivement, les activités éducatives ciblées consistent à répondre à un besoin éducatif précis (comme par exemple la gestion quotidienne des traitements médicamenteux, la compréhension de la maladie...) et dépendent des connaissances et compétences de départ du patient, sa compréhension de la maladie, des thérapeutiques et de leurs conséquences. Elles sont donc mises en œuvre par un professionnel de santé formé à l'ETP.

Par la suite, nous pourrons lui proposer un cadre pour l'apprentissage d'une compétence définie au préalable, un déroulement et contenu précis sur un temps suffisant. A la fin du programme éducatif, il faut évaluer les connaissances et compétences acquises par le patient et/ou les aidants, en reformulant, en mettant le patient en situation, en observant, et en écoutant les retours des professionnels et du patient. Si nécessaire, il faut revenir sur certains points non acquis ou en cours d'acquisitions.

## 6 DESCRIPTION

---

Nous allons brièvement aborder le programme d'ETP en sa globalité.

- Inclusion dans le programme

Le programme concernera les patients âgés de 18 à 60 ans habitant sur Allauch/Plan de Cuques atteints de maladie de Charcot, Sclérose en Plaque ou Chorée de Huntington. Un membre de son entourage proche ou aidant pourra intervenir sur un atelier spécifique.

- Diagnostic éducatif

Un entretien individuel initial d'une trentaine de minutes sera fait par le professionnel qui oriente le patient vers le programme. Celui-ci sera complété à la fin de chaque séances.

- Déroulement du programme

- Un bilan éducatif initial
- 6 séances collectives proposées
- Un bilan éducatif final

- Descriptif du programme :

En tant que pharmacien notre intervention va principalement s'orienter sur les traitements. Les maladies neurodégénératives nécessitent un traitement à vie. A ce titre, l'observance et l'alliance thérapeutique sont essentielles. Les patients ont plusieurs groupes de médicaments : du soulagement des symptômes, à l'amélioration de la qualité de vie, et le pronostic à long terme, ... En revanche, les patients ont du mal à s'approprier leur traitement, et en ont souvent une mauvaise opinion et peuvent avoir des confusions. Il n'est pas évident non plus de rendre le patient observant et adhérent à un programme d'ETP, sachant que ce sont des patients ayant une maladie incurable et que ce sont des maladies qui s'installent progressivement, il est important de renforcer ce lien d'accompagnement, de recherche et de prise en charge. Si le patient est bien pris en charge médicalement et socialement, l'autonomie du patient peut être préservé plus longtemps.

Notre objectif propre en tant que pharmacien est donc d'aider le patient à s'approprier le traitement, de lui faire acquérir que celui-ci est utile à sa santé, en lui donnant les connaissances. Nous allons aussi devoir lui donner les compétences pour qu'ils deviennent acteurs et prennent les bons réflexes. Tout cela va lui permettre de mieux vivre au quotidien avec son traitement. (39)

Mais d'autres objectifs sont tout de même importants à aborder avec le patient et les aidants, comme l'acceptation de la nouvelle image de soi, la gestion du stress, et le soutien

Divers soignants et professionnels du secteur médico-social seront impliqués.

Les ateliers seront :

- Atelier 1 : explorer les représentations du patient sur les médicaments
- Atelier 2 : hygiène de vie et activité physique
- Atelier 3 : savoir gérer son traitement
- Atelier 4 : iatrogénie médicamenteuse
- Atelier 5 : relaxation
- Atelier 6 : soutien des aidants
- Atelier 7 : gestion de la douleur
- Atelier 8 : maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et aides sociales
- Atelier 9 : parler de ses problèmes à son entourage

Ils seront animés par des soignants du territoire, selon leur expertise, pour la thématique proposée.

Nous décrirons ci-dessous uniquement les ateliers animés et construits par le pharmacien.

### **1.9 ATELIER 1 : EXPLORER LES REPRESENTATIONS DU PATIENT SUR LES MEDICAMENTS**

C'est un atelier qui s'effectuera en groupe pour une durée de 2 heures, avec l'intervention du pharmacien.

Un photolangage sera utilisé avec une trentaine de photos et un support visuel pour présenter la consigne. (40)

L'objectif de cet atelier est de permettre au patient d'exprimer le plus librement possible sa représentation du traitement à partir de photos. Ce qui va nous permettre de savoir si le patient prend volontiers son traitement en ayant conscience du bénéfice que celui-ci lui apporte, ou à l'inverse, le patient considère son traitement comme un fardeau et n'a pas conscience de son importance.

Dans un premier temps, l'activité sera présentée avec une consigne qui sera affichée : « Dites à l'aide d'une photo ce que représente pour vous votre traitement ». Il leur sera précisé qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Les patients auront 10 minutes pour choisir une photo individuellement, sans la prendre et dans le silence. Cette photo sera celle qui traduira le mieux leur émotion en guise de la consigne.

Les photos représenteront la nocivité, le doute, l'espoir... Elles seront un support à la parole, à la pensée, pour réfléchir en groupe à la consigne de départ. Une même photographie peut être choisie par plusieurs personnes et pourra avoir une interprétation différente selon le vécu et l'histoire de chacun.

Dans un second temps, les participants seront invités à se déplacer pour observer les photos et faire leur choix, pour ensuite retourner s'asseoir à leur place. Le rythme de chacun sera respecté. Enfin, il y aura un échange de groupe où chacun présentera à tour de rôle sa photo à partir de la consigne donnée et exprimera son point de vue. L'objectif n'est pas d'obtenir un accord commun. Selon les images choisies et les émotions, idées ou opinions exprimées, une synthèse sera établie de la représentation d'un traitement pour MND chez les patients.

### **1.10 ATELIER 3 : SAVOIR GERER SON TRAITEMENT**

Cet atelier s'effectuera avec le pharmacien pour une durée d'environ 1h30.

Le matériel utilisé sera : des cartes de Barrow et une fiche récapitulative du médicament pour chaque patient (traitement de fond).

Cette méthode permet de vérifier les connaissances, former le patient à prendre des décisions pertinentes et favoriser l'échange patient/soignant dans un contexte ludique.

Le jeu de carte sera présenté aux patients. Plusieurs situations en lien avec les traitements leur seront lues (oubli, effets indésirables, etc). Ainsi ils leur seront proposés trois séries d'actions qu'ils devront sélectionner selon sa pertinence. Il découvrira en retournant la carte choisie l'impact de son choix en termes d'effets positifs, neutres ou négatifs pour eux.

Après avoir analysé plusieurs situations avec les patients, des fiches établies au préalable sur ses traitements lui seront remises. Il y aura une fiche pour une classe thérapeutique.



Elles comporteront :

- La dénomination commune internationale (DCI) : chaque médicament est désigné par le nom scientifique utilisé de façon identique dans tous les pays. Elle est donc différente du nom commercial qui peut varier d'un pays à l'autre. La DCI est toujours indiquée en petit sur la boîte et la notice du médicament, en dessous du nom commercial.
- Pourquoi ce médicament est utilisé : ceci correspond à l'indication thérapeutique, afin que le patient sache pourquoi il prend ce médicament. Il permet également de prouver au patient que ce médicament a un intérêt.
- Les principaux effets indésirables : ce qui permet au patient en cas d'effets indésirables de savoir quel médicament en est la cause. Il pourra alors mieux les gérer et être rassuré.
- Inscrire les précautions particulières à prendre ou contre-indications.

#### 1.11 ATELIER 4 : IATROGENIE MEDICAMENTEUSE

Cet atelier s'effectuera en 1 heure.

Comme matériel nous utiliserons : l'arbre de l'iatrogénie imprimé sur une feuille. Cet arbre sera composé de plusieurs touffes de feuilles qui seront des espaces à remplir.

Il y aura 3 touffes de feuilles :

- Qu'est-ce que le risque iatrogène ?
- Quels sont les effets secondaires les plus fréquents de mes médicaments ?
- Qu'est-ce que l'on fait face à cet effet secondaire ?

Chaque patient aura 40 minutes pour remplir ses touffes de feuilles. Le médecin et le pharmacien passeront voir chaque patients afin de les aider à remplir correctement leur arbre.

Le but de cet atelier est de permettre au patient de savoir comment réagir face à un effet indésirable et qui contacter.

- Bilan éducatif final

Il se déroule en une trentaine de minutes.

- Evaluation :
  - Grille du bilan éducatif de l'entretien initial
  - Une évaluation en fin de séance
  - Grille du bilan éducatif de l'entretien final

## 7 PROPOSITION DE MISE EN PLACE EN PROVENCE ALPES COTE D'AZUR (PACA)

---

### 1.12 PROGRAMME « PHARM'OBSERVANCE PACA »

L'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) représente les pharmaciens d'officines. Elle joue un rôle majeur dans le développement et la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Les élus de cette structure représentent les pharmaciens d'officine auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS), du secteur hospitalier et médico-social et des URPS des autres professions de santé afin de promouvoir des actions et des projets communs.

L'URPS a plusieurs missions définies dans l'article R. 4031-2 du Code de la Santé Publique (CSP) (41) :

- Préparation et mise en œuvre du projet régional de santé
- Analyse des besoins de santé et de l'offre de soins, en vue notamment de l'élaboration du schéma régional d'organisation des soins
- Organisation de l'exercice professionnel, notamment en ce qui concerne la permanence des soins, la continuité des soins et les nouveaux modes d'exercice
- Actions dans le domaine des soins, de la prévention, de la veille sanitaire, de la gestion des crises sanitaires, de la promotion de la santé et de l'éducation thérapeutique
- Mise en œuvre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les réseaux de santé, les centres de santé, les maisons de santé et les pôles de santé, ou des contrats ayant pour objet d'améliorer la qualité et la coordination des soins mentionnés à [l'article L. 1435-4](#)
- Déploiement et utilisation des systèmes de communications et d'informations partagées
- Mise en œuvre du développement professionnel continu.

L'URPS a développé en 2017 un projet se nommant « Pharm'observance PACA ». C'est un projet régional, qui met en place grâce à un cadre et une rémunération des actions d'éducation thérapeutique, une coordination interprofessionnelle et enfin une formation qui cible la pharmacie clinique.(42)

Pharm'observance PACA est un programme au sein duquel on forme les pharmaciens à l'ETP, ce qui va permettre d'intégrer le pharmacien dans le parcours de soins au sein d'équipes de soins pluridisciplinaires. Un diplôme d'études supérieures universitaires (DESU) se trouve à la faculté de pharmacie de Marseille.

Leurs objectifs généraux sont :

- Aider les patients et leurs aidants à comprendre et gérer leurs traitements au travers d'Actions d'Education Thérapeutique ciblées, portant sur l'observance et la sécurité des traitements, réalisées par le pharmacien d'officine, en lien avec le médecin traitant et le pharmacien hospitalier
- Participer à la mobilisation générale contre l'iatrogénie
- Participer à l'amélioration de l'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques
- Bon Usage du Médicament (43)

Mon projet d'accompagner les patients jeunes atteints de maladies neurodégénératives peut donc s'intégrer dans le programme Pharm'observance.

Les objectifs pour les patients sont similaires :

- Exprimer son ressenti quant à la prise de ses traitements
- Faire le point sur son organisation et identifier les problèmes
- Identifier ses besoins pour agir sur les raisons de la non observance ou les risques iatrogènes encourus
- Co-réaliser avec son pharmacien un Plan Pharmaceutique Personnalisé
- Comprendre son traitement
- Être autonome sur la bonne manipulation de dispositif, le repérage de signes d'alertes, l'adaptation de doses, l'autosurveillance
- Éviter l'automédication et identifier les personnes ressources (médecin, pharmacien) pour éviter l'iatrogénie médicamenteuse
- Adapter sa prise de médicaments à un contexte particulier ou lors de l'instauration d'un nouveau traitement ou de changements de conditions de vie (47)

S'intégrer dans le programme de Pharm'observance a pour avantage de pouvoir cumuler en plus des rémunérations sur objectifs de santé public (ROSP) vu précédemment, soixante-dix euros par patient, lorsque le dossier est complet. (44)

### 1.13 COMMUNAUTE PROFESSIONNELLE TERRITORIALE DE SANTE (CPTS) ALLAUCH

Je vis sur Allauch depuis mon plus jeune âge, et je travaille également dans une officine au sein de ce village, je serais honorée de rentrer au sein du projet d'une CPTS.

En effet, les professionnels de santé du territoire ont mis en œuvre un projet de santé sur les communes d'Allauch et de Plan-de-Cuques.

La CPTS réunit des professionnels de santé de ville du premier et du second recours, des maisons de santé pluri professionnelles, des centres de santé, des équipes de soins primaires. (45) Elle consiste à améliorer l'offre de soins locale par la coordination des professionnels médicaux et sociaux, améliorer la qualité des soins via cette coordination, améliorer la promotion de la santé sur le secteur, créer une communauté de soins primaires centrée sur les patients, organiser une réponse à un besoin de santé, etc. Nous le voyons à l'officine, les patients ont du mal à trouver une consultation sans rendez-vous.

Le pharmacien est un des seuls professionnels de santé pouvant être à l'écoute à tout moment de la journée. De plus, les séjours à l'hôpital sont parfois mal coordonnés entre les différents professionnels et les sorties d'hospitalisations peuvent être compliquées. Le bénéfice attendu en entrant au sein du CPTS est donc de fluidifier le parcours de santé du patient tout en gagnant du temps médical. (46)

L'avantage d'entrer au sein d'une CPTS en tant que professionnel de santé est d'être acteur de son territoire et de développer de nouveaux outils comme les programmes d'ETP. En effet, les professionnels pourront créer des projets en lien avec la spécificité de leur territoire. Le professionnel sera moins isolé car il possèdera les outils lui permettant d'être en contact avec les autres.

Dans le cadre de cette thèse, l'avantage pour le patient d'habiter un territoire couvert par une CPTS, est d'avoir ses ateliers d'ETP au sein de son territoire Allauch/Plan de Cuques, et de bénéficier d'actions éducatives ciblées dispensées par son pharmacien d'officine.

## 8 CONCLUSION

---

Parmi les nouvelles missions du pharmacien élaboré par la loi HPST en 2009, il y a les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique.

En effet, le pharmacien d'officine est un professionnel de santé spécialiste du médicament, et a une proximité unique avec le patient. Il a donc une place importante au sein de l'ETP.

Certes, il faut consacrer du temps avec les formations en amont et la réorganisation du planning pour mener à bien ce programme, mais il est très important pour moi de s'engager dans cette voie, sachant qu'à ce jour très peu de pharmaciens d'officine sont impliqués dans ces programmes.

Pourtant parmi les pharmaciens engagés, nous avons pu constater que ces programmes ont permis d'améliorer l'observance du patient, avec des connaissances et compétences solides envers son traitement. Il n'est donc pas négligeable à recueillir la volonté d'un plus grand nombre de pharmaciens à participer à ces programmes.

En ce qui concerne les maladies neurodégénératives, les plus couramment citées sont les maladies d'Alzheimer et de Parkinson.

Les autres maladies neurodégénératives telles que la sclérose en plaque, la maladie de Charcot et la chorée de Huntington, sont des maladies pour autant tout aussi importantes et touchant les jeunes adultes. Il est donc primordial qu'en 2023, des programmes d'ETP les concernant soient mis en place.

Il est donc important d'ouvrir la communication en informant les patients, les aidants et les soignants que ce programme existe. Le programme « Pharm'observance » et de la « CPTS d'Allauch », pourraient en être une aide.

## 9 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUE :

---

1. Handicap : une réponse accompagnée pour tous [Internet]. 2017 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous>
2. Lebrun PB, Laran S. 16. Le handicap : définition et reconnaissance. In: Le droit en action sociale [Internet]. Paris: Dunod; 2016. p. 155-60. (Maxi Fiches; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-droit-en-action-sociale--9782100755189-p-155.htm>
3. Page d'accueil [Internet]. [cité 20 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr>
4. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1).
5. Handicap invisible [Internet]. APF France handicap. 2020 [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/handicap-invisible-35492>
6. Personne handicapée ou personne en situation de handicap, y a-t-il une différence? [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-13-numero-4-ete-2019/mieux-comprendre/personne-handicapee-ou-personne-en-situation-de-handicap-y-a-t-il-une-difference.html>
7. Chapiereau F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie Société*. 2001;24 / 99(4):37-56.
8. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
9. Article 2 - Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance (1) - Légifrance [Internet]. [cité 20 déc 2022]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article\\_lc/LEGIARTI000006681980/1997-01-01](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006681980/1997-01-01)
10. Ennuyer B. Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le Sociographe*. 2013;Hors-série 6(5):139-57.
11. Fantini-Hauwel C, Gély-Nargeot MC, Raffard S. Chapitre 2. Psychopathologie de la personne âgée. In: *Psychologie et psychopathologie de la personne âgée vieillissante* [Internet]. Paris: Dunod; 2020 [cité 9 janv 2023]. p. 37-72. (Univers Psy; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-et-psychopathologie-de-la-personne-age--9782100775590-p-37.htm>
12. Maladie-chronique-LEVEL-V.pptx-Lecture-seule.pdf [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <http://www.ifsidijon.info/v2/wp-content/uploads/2019/02/Maladie-chronique-LEVEL-V.pptx-Lecture-seule.pdf>
13. Définition de maladie neurodégénérative | Dictionnaire français [Internet]. La langue française. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/maladie-neurodegenerative>

14. Danziger N, Alamowitch S. Neurologie. 13e éd. actualisée. Paris: Med-Line éditions; 2019. (Le référentiel).
15. Neurologie: réussir son DFASM. 6e éd. Elsevier-Masson; 2022.
16. Maladies neurodégénératives et maladies apparentées en pratique. Elsevier-Masson; 2022.
17. Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer - comprendre les enjeux [Internet]. Fondation Recherche Alzheimer. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
18. Le plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
19. Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient: la maladie comme occasion d'apprentissage. Louvain-la-Neuve [Paris]: De Boeck; 2015. (Éducation thérapeutique, soin et formation).
20. Morichaud A. L'éducation thérapeutique en France : Cadre conceptuel, légal et méthodologique. In: L'éducation thérapeutique du patient : Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés [Internet]. Aix-en-Provence: Presses universitaires de Provence; 2021 [cité 9 janv 2023]. p. 17-40. (Psy). Disponible sur: <http://books.openedition.org/pup/38085>
21. de Katz A. - Grille d'évaluation de l'autonomie pour les activités basales de la vie quotidienne de Katz, Activities of Daily Living (ADL) - Référence : Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of the illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA 1963; 21: 914-9.
22. Maeker É. Évaluation de l'autonomie aux activités instrumentales de la vie quotidienne par l'IADL de Lawton. [Internet]. 2012 [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.maeker.fr/fr/geriatrie/evaluations/iadl>
23. SFSEP\_SEP-59.pdf [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: [https://sfsep.org/wp-content/uploads/documents/SFSEP\\_SEP-59.pdf](https://sfsep.org/wp-content/uploads/documents/SFSEP_SEP-59.pdf)
24. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
25. Cespharm - Quels concepts ? [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.cespharm.fr/prevention-sante/L-education-pour-la-sante/quels-concepts>
26. presentation\_generale\_rbpp\_sante\_mineurs\_jeunes\_majeurs.pdf [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation\\_generale\\_rbpp\\_sante\\_mineurs\\_jeunes\\_majeurs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf)
27. Revillot JM. Manuel d'éducation thérapeutique du patient. 2e éd. Malakoff: Dunod; 2021. (Les ateliers du praticien).
28. Chrétien S. L'éducation thérapeutique du patient: cadre juridique et réglementaire. Bordeaux: les Études hospitalières; 2011. (Essentiel).

29. La Tribonnière X de. Pratiquer l'éducation thérapeutique: l'équipe et les patients. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016.
30. etp\_-\_guide\_version\_finale\_2\_pdf.pdf [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
31. Première partie : Protection générale de la santé (Articles L1110-1 à L1545-4) - Légifrance [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006125345/#LEGISCTA000006125345](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006125345/#LEGISCTA000006125345)
32. Article D1161-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000022667033](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000022667033)
33. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2013-449 mai 31, 2013.
34. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme.
35. Déclarer ou modifier votre programme d'ETP [Internet]. [cité 10 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/declarer-ou-modifier-votre-programme-detp>
36. Mauduit L. Quel financement pour l'éducation thérapeutique ? In: L'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Paris: Dunod; 2014 [cité 10 janv 2023]. p. 85-100. (Aide-Mémoire). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-education-therapeutique-du-patient--9782100600144-p-85.htm>
37. download.pdf [Internet]. [cité 10 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.paca.ars.sante.fr/media/69000/download?inline>
38. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. 1 juin 2012;60(3):231-8.
39. Segonds M, Derrieux C, Pharmaciennes LB. L'Atelier du Médicament en psychiatrie : de l'information à l'Éducation Thérapeutique du Patient. :1.
40. Communagir | Les outils d'animation - Le photolangage [Internet]. [cité 13 déc 2022]. Disponible sur: <https://communagir.org//contenus-et-outils/communagir-pour-emporter/les-outils-d-animation/le-photolangage/>
41. Article R4031-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000024350035/2014-04-18](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000024350035/2014-04-18)
42. Le projet - Site de l'URPS Pharmaciens PACA [Internet]. 2017 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.urps-pharmaciens-paca.fr/le-projet/>
43. Felicia F. Pharm'Observance PACA. 2019;
44. PHARM'OBSERVANCE : l'élan du soin pharmaceutique - Site de l'URPS Pharmaciens PACA [Internet]. 2018 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.urps-pharmaciens-paca.fr/pharmobservance-lelan-du-soin-pharmaceutique/>



45. Des communautés professionnelles de santé (CPTS) pour mieux organiser les soins de proximité [Internet]. [cité 7 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.paca.ars.sante.fr/cpts>
46. COMMUNAUTE PROFESSIONNELLE TERRITORIALE DE SANTE DU CANTON VERT (CPTS DU CANTON VERT) [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.net1901.org/association/COMMUNAUTE-PROFESSIONNELLE-TERRITORIALE-DE-SANTE-DU-CANTON-VERT-CPTS-DU-CANTON-VERT,1000030609.html>

## 10 ANNEXES

---

### *Annexe 1 – ADL Katz*

#### Hygiène Corporelle

1 - Autonome.

0,5 - Aide partielle.

0 - Dépendant.

#### Habillage

1 - Autonome pour le choix des vêtements et l'habillage.

0,5 - Autonome pour le choix des vêtements, l'habillage mais a besoin d'aide pour se chausser.

0 - Dépendant.

#### Toilettes

1 - Autonome pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite.

0,5 - Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller et se rhabiller.

0 - Ne peut aller aux toilettes seul.

#### Locomotion

1 - Autonome.

0,5 - A besoin d'aide.

0 - Grabataire.

#### Continence

1 - Continent.

0,5 - Incontinence occasionnelle.

0 - Incontinent.

## Repas

- 1 - Mange seul.
- 0,5 - Aide pour couper la viande ou peler les fruits.
- 0 - Dépendant.

## *Annexe 2 – IADL Lawton*

### Aptitude à utiliser le téléphone

- 1 - Se sert du téléphone de sa propre initiative, cherche les numéros, les compose.
- 1 - Compose quelques numéros bien connus.
- 1 - Répond au téléphone, mais ne compose pas.
- 0 - N'utilise pas du tout le téléphone.

### Faire les courses

- 1 - Fait toutes les courses tout seul.
- 0 - Fait les courses lui-même pour les petits achats.
- 0 - A besoin d'accompagnement pour toutes les courses.
- 0 - Totalement incapable de faire les courses.

### Préparation des aliments

- 1 - Planifie, prépare et sert des repas équilibrés de manière indépendante.
- 0 - Prépare des repas équilibrés s'il dispose des ingrédients.
- 0 - Réchauffe des repas préparés et les sert ou prépare des repas mais n'assure pas une alimentation suffisamment équilibrée.
- 0 - Les repas doivent lui être préparés et servis.

### Ménage

- 1 - S'occupe seul du ménage ou le fait avec une aide occasionnelle (travaux ménagers lourds).
- 1 - Exécute des tâches quotidiennes légères comme faire la vaisselle, refaire les lits.
- 1 - Exécute des tâches journalières, mais n'arrive pas à maintenir un niveau acceptable de propreté.
- 1 - A besoin d'aide pour toutes les tâches ménagères.
- 0 - Ne participe absolument pas aux tâches ménagères.

## Lessive

- 1 - Fait la lessive lui-même.
- 1 - Lave le petit linge, les chaussettes, les bas, etc.
- 0 - La lessive doit être réalisée par une tierce personne.

## Transport

- 1 - Voyage seul en utilisant les transports en commun ou utilise sa propre voiture.
- 1 - Organise lui-même ses déplacements avec un taxi, mais n'utilise pas les transports en commun.
- 1 - Utilise les transports en commun, s'il est aidé ou accompagné.
- 0 - les déplacements reposent sur le recours au taxi ou à la voiture avec l'aide d'une tierce personne.
- 0 - Ne se déplace absolument pas.

## Gestion thérapeutique

- 1 - Assure la préparation et la prise des médicaments à la dose correcte et aux heures appropriées.
- 0 - Gère la prise des médicaments si ceux-ci ont été préalablement préparés.
- 0 - Est incapable de préparer et prendre seul ses médicaments.

## Capacité à gérer ses finances

- 1 - Règle lui-même de manière autonome ses affaires financières (budget, établissement de chèques, paiement du loyer et des factures, aller à la banque), contrôle ses revenus.
- 1 - Assure les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations bancaires, les achats importants, etc.
- 0 - Incapable de gérer les affaires financières.

## Courses

- 1 - Fait les courses
- 0 - Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats)
- 0 - Doit être accompagné pour faire ses courses

0 - Complètement incapable de faire ses courses

### Repas

1 - Prévoit, prépare et sert normalement les repas

0 – Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis

0 – Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas

0 – Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir

0 – Non applicable, n'a jamais préparé de repas

### Ménage

1 - Entretien sa maison seul ou avec une aide occasionnelle

1 - Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle

1 - Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal

1 - besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager

0 - Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit

0 - Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères

### Lessive

1 - Effectue totalement sa blanchisserie personnelle

1 - Lave des petits articles (chaussettes, bas)

0 - Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres

0 - Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie

*Annexe 3 : ALS – FRS – R - Benaim C, Desnuelle C, Fournier-Méhouas M (2006). Échelles fonctionnelles et évaluation des fonctions motrices dans la Sclérose Latérale Amyotrophique*

Parole

- 4 normale
- 3 perturbations détectables
- 2 intelligible avec répétition
- 1 utilise occasionnellement une communication non verbale
- 0 perte de la parole

Salivation

- 4 normale
- 3 hypersialorrhée discrète avec bavage nocturne
- 2 hypersialorrhée modérée mais permanente
- 1 hypersialorrhée gênante
- 0 bavage continu nécessitant l'utilisation d'un mouchoir

Déglutition

- 4 alimentation normale
- 3 quelques fausses routes
- 2 consistance des aliments modifiée
- 1 suppléments alimentaires
- 0 alimentation parentérale exclusive

Écriture

- 4 normale
- 3 lente et imprécise mais compréhensible
- 2 tous les mots ne sont pas compréhensibles
- 1 tient un stylo mais incapable d'écrire
- 0 incapable de tenir un stylo

Hygiène

- 4 normale
- 3 autonome mais avec efficacité diminuée

- 2 assistance occasionnelle ou substitution
- 1 assistance d'une tierce personne requise
- 0 assistance permanente totale

Préparation des aliments

- 4 normale
- 3 lente et maladroit mais seul
- 2 aide occasionnelle pour couper les aliments
- 1 les aliments sont préparés mais mange seul
- 0 doit être nourri

Préparation des aliments en cas de gastrostomie

- 4 utilisation normalement autonome
- 3 maladroit mais toutes les manipulations sont effectuées seul
- 2 aide nécessaire pour la mise en place
- 1 fourni une aide minime aux soignants
- 0 doit être nourri

*Annexes 4 - SEP-59 D. Vernay, L. Gerbaud, S. Biolay et al. Qualité de vie et sclérose en plaques : validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59*

**1 - DANS L'ENSEMBLE, PENSEZ-VOUS QUE VOTRE SANTE EST :**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Excellente..... 1
- Très bonne..... 2
- Bonne..... 3
- Médiocre..... 4
- Mauvaise..... 5

**2 - PAR RAPPORT A L'ANNEE DERNIERE A LA MEME EPOQUE, COMMENT TROUVEZ-VOUS VOTRE ETAT DE SANTE EN CE MOMENT ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Bien meilleur que l'an dernier ..... 1
- Plutôt meilleur..... 2
- A peu près pareil ..... 3
- Plutôt moins bon ..... 4

LISTE D'ACTIVITES	OUI BEAUCOUP LIMITE(E)	OUI UN PEU LIMITE(E)	NON PAS DU TOUT LIMITE(E)
<b>a</b> - Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.	1	2	3
<b>b</b> - Effort physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.	1	2	3
<b>c</b> - Soulever et porter les courses.	1	2	3
<b>d</b> - Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
<b>e</b> - Monter un étage par l'escalier	1	2	3
<b>f</b> - Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir.	1	2	3
<b>g</b> - Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
<b>h</b> - Marcher plusieurs centaines de mètres.	1	2	3
<b>i</b> - Marcher une centaine de mètres	1	2	3
<b>j</b> - Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

Beaucoup moins bon ..... 5

**3 - VOICI UNE LISTE D'ACTIVITES QUE VOUS POUVEZ AVOIR A FAIRE DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS :**

**Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.**

*Entourez une réponse par ligne*

**4- AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT PHYSIQUE :**

*Entourez une réponse par ligne*

	OUI	NON
<b>a</b> - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles.	1	2
<b>b</b> - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
<b>c</b> - Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
<b>d</b> - Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité	1	2

**5 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, ET EN RAISON DE VOTRE ETAT EMOTIONNEL,**

**(VOUS SENTIR TRISTE, NERVEUX(SE) OU DEPRIME(E)) :**



Entourez une réponse par ligne

	OUI	NON
<b>a</b> - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
<b>b</b> - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
<b>c</b> - Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

**6 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE EST-CE QUE VOTRE ETAT DE SANTE PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES : VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ?**

Entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu..... 2
- Moyennement..... 3
- Beaucoup ..... 4
- Enormément..... 5

**7 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, QUELLE A ETE L'IMPORTANCE DE VOS DOULEURS PHYSIQUES ?**

Entourez la réponse de votre choix

- Nulle ..... 1
- Très faible ..... 2
- Faible ..... 3
- Moyenne ..... 4
- Grande ..... 5
- Très grande..... 6

**8 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOS DOULEURS PHYSIQUES VOUS ONT LIMITE(E) DANS VOTRE TRAVAIL OU VOS ACTIVITES DOMESTIQUES ?**

Entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu..... 2
- Moyennement..... 3
- Beaucoup ..... 4
- Enormément..... 5

**9 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR COMMENT VOUS VOUS ETES SENTI (E) AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE. AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA- NENCE	TRÈS SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a</b> - Vous vous êtes senti(e) dynamique	1	2	3	4	5	6
<b>b</b> - Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)	1	2	3	4	5	6
<b>c</b> - Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
<b>d</b> - Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)	1	2	3	4	5	6
<b>e</b> - Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie	1	2	3	4	5	6
<b>f</b> - Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)	1	2	3	4	5	6
<b>g</b> - Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)	1	2	3	4	5	6
<b>h</b> - Vous vous êtes senti(e) heureux(se)	1	2	3	4	5	6
<b>i</b> - Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)	1	2	3	4	5	6

**10 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU VOTRE ETAT DE SANTE, PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, VOUS A GENE(E) DANS VOTRE VIE ET VOS RELATIONS AVEC LES AUTRES: VOTRE FAMILLE, VOS AMIS, VOS CONNAISSANCES ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Tout le temps..... 1
- Une bonne partie du temps ..... 2
- De temps en temps ..... 3
- Rarement..... 4
- Jamais ..... 5

**11 - INDIQUEZ POUR CHACUNE DES PHRASES SUIVANTES DANS QUELLE MESURE ELLES SONT VRAIES OU FAUSSES DANS VOTRE CAS :**

*Entourez une réponse par ligne*

	TOTALEMENT VRAIE	PLUTOT VRAIE	JE NE SAIS PAS	PLUTOT FAUSSE	TOTALEMENT FAUSSE
<b>a</b> - Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
<b>b</b> - Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
<b>c</b> - Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
<b>d</b> - Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

**12 - CONCERNANT VOTRE SANTE, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y A-T-IL EU DES MOMENTS OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE-FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a</b> - Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>b</b> - Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>c</b> - Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
<b>d</b> - Vous vous êtes senti accablé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6

**13 - CONCERNANT VOTRE SOMMEIL, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, Y A-T-IL EU DES MOMENTS**

**OU:**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA- NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a</b> - Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
<b>b</b> - Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

**14 - CONCERNANT VOTRE ATTENTION, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y A-T-IL EU DES MOMENTS**

**OU :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMA- NENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUE- FOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a</b> - Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir?	1	2	3	4	5	6
<b>b</b> - Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
<b>c</b> - Vous avez eu des troubles de mémoire?	1	2	3	4	5	6
<b>d</b> - D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

**15 - LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR VOTRE VIE SEXUELLE ET VOTRE SATISFACTION PERSONNELLE. POUR CHAQUE QUESTION MERCI D'INDIQUER LA REPONSE QUI VOUS SEMBLE LA PLUS APPROPRIEE.**

**AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES DANS QUELLE MESURE AVEZ-VOUS EU UN PROBLEME DE :**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMANENCE	SOUVENT	QUELQUEFOIS	JAMAIS
<b>a</b> - Manque d'intérêt sexuel	1	2	3	4
<b>b</b> - Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable	1	2	3	4
<b>c</b> - Difficulté à ressentir du plaisir	1	2	3	4
<b>d</b> - Capacité à satisfaire votre partenaire	1	2	3	4

**16 - GLOBALEMENT, AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE AVEZ VOUS ETE SATISFAIT DE VOTRE VIE SEXUELLE ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Très satisfaisant..... 1
- Assez satisfaisant..... 2
- Ni satisfaisant, ni insatisfait ..... 3
- Assez insatisfait..... 4
- Très insatisfait ..... 5

**17 –PARFOIS LES GENS RECHERCHENT D'AUTRES PERSONNES POUR TROUVER UNE COMPAGNIE, DE L'AIDE OU UN SOUTIEN. LORSQUE VOUS EN RESSENTEZ LE BESOIN, DANS QUELLE MESURE DE TELLES PERSONNES SONT DISPONIBLES ?**

*Entourez une réponse par ligne*

	EN PERMANENCE	TRES SOUVENT	SOUVENT	QUELQUEFOIS	RAREMENT	JAMAIS
<b>a</b> - Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
<b>b</b> - Quelqu'un à aimer et pour qui vous comptez	1	2	3	4	5	6

c - Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
d - Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

**18 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES Y-A-T-IL EU DES MOMENTS OU LES PROBLEMES URINAIRES OU INTESTINAUX VOUS ONT GENES DANS VOS RELATIONS AVEC VOTRE FAMILLE, AMIS OU CONNAISSANCES :**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu..... 2
- Moyennement..... 3
- Beaucoup ..... 4
- Enormément..... 5

**19 - AU COURS DE CES 4 DERNIERES SEMAINES, DANS QUELLE MESURE VOTRE PLAISIR DE VIVRE A-T-IL ETE GENE PAR LA DOULEUR :**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Pas du tout..... 1
- Un petit peu..... 2
- Moyennement..... 3
- Beaucoup ..... 4
- Enormément..... 5

**20 - GLOBALEMENT, COMMENT EVALUEZ-VOUS VOTRE QUALITE DE VIE ?**

*Entourez la réponse de votre choix*



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**La meilleure qualité de vie possible**

**La plus mauvaise qualité de vie**  
*voire pire que la mort*

**21 - GLOBALEMENT, QUEL TERME DECRIT LE MIEUX VOTRE VIE ?**

*Entourez la réponse de votre choix*

- Horrible..... 1
- Malheureuse ..... 2
- Plutôt insatisfaisante..... 3
- Partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction 4

Plutôt satisfaisante.....	5
Heureuse .....	6
Très heureuse .....	7

**Annexe 5 - La liste des 30 ALD selon le Haut Comité Médical de la Sécurité Sociale (HCMSS)**

- 1 Accident vasculaire cérébral invalidant ;
- 2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- 3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
- 4 Bilharziose compliquée ;
- 5 Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves ; cardiopathies congénitales graves ;
- 6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses
- 7 Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine ;
- 8 Diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
- 9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
- 10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- 11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- 12 Hypertension artérielle sévère ;
- 13 Maladie coronaire ;
- 14 Insuffisance respiratoire chronique grave ;
- 15 Lèpre ;
- 16 Maladie de Parkinson ;
- 17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- 18 Mucoviscidose ;
- 19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
- 20 Paraplégie ;
- 21 Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive ;
- 22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave ;
- 23 Psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale ;
- 24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
- 25 Sclérose en plaques ;
- 26 Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne ;
- 27 Spondylarthrite ankylosante grave ;
- 28 Suites de transplantation d'organe ;
- 29 Tuberculose active ;
- 30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

# Pharm'observance 2021

## Dossier à renvoyer à l'URPS Pharmaciens PACA

*Tout dossier incomplet ne sera pas rémunéré*

*Tampon de la pharmacie*



Infos Codées	3 prem lettres num secu du patient	3 prem lettres nom de famille	DATE D'inclusion	AGE	SEXE	POIDS
<b>J'ai pris connaissance de la charte URPS et j'en accepte les clauses</b>					OUI	NON
<b>Mon patient me donne mandat pour valider son engagement dans le programme</b>					OUI	NON

Projet de Pharmacie Clinique et de soins pharmaceutiques : Pharm'Observance PACA  
Coordination scientifique et ETP : Pr Stéphane Honoré- Dr Félicia Ferrera Bibas  
Équipe de projet: Dr Correard (AMU)- Dr T. Desruelles (URPS)- Dr Guidoni (UTIP)—  
Mme Lumediluna (AFD)- Dr F. Pasquali (URPS)- Dr Tramini (ORPHIE Provence)  
Assistante de direction : Mme Chantal Migone



## INCLUSION du PATIENT

### Motif d'inclusion dans le programme :

- Observance des traitements
- Sécurité des prises
- Introduction d'un nouveau traitement
- Autre préciser SVP

(Vous pouvez cocher plusieurs motifs)

### Pathologies du patient :

- Diabète DT2  Autre Maladie endocrinienne
- Maladie cardio Vasculaire (HTA, IC, ANGOR, FA...)
- Asthme  BPCO
- Cancer  Maladie Auto-immune
- Polypathologie
- Autres (préciser SVP) .....

### Evaluation de la motivation à prendre le traitement

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

### Evaluation de la confiance vis-à-vis du traitement

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

### Score GIRERD initial

<i>Cocher dans la case oui ou non la réponse du patient</i>	<b>oui</b>	<b>non</b>
Ce matin avez-vous oublié de prendre votre médicament ?		
Depuis la dernière consultation avez-vous été en panne de médicament ?		
Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?		
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ?		
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?		
Pensez-vous que vous avez trop de médicaments à prendre ?		

### Entretiens réalisés

- BPM
- Entretiens conventionnels (asthme, AOD, AVK et + !)

### Préciser lesquels et le nombre d'entretien

- Bilan Éducatif pour inclusion dans programme ETP
- Autres (préciser SVP ex sevrage tabagique...)

INTERVENTIONS PHARMACEUTIQUE		Commentaires
Problème rencontrés	<input type="checkbox"/> Non conformité aux référentiels <input type="checkbox"/> Indication non traitée <input type="checkbox"/> Sous-dosage <input type="checkbox"/> Surdosage <input type="checkbox"/> Médicament non indiqué <input type="checkbox"/> Interactions <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ A prendre en compte</li> <li>▪ Précaution d'emploi</li> <li>▪ Association déconseillée</li> <li>▪ Association contre-indiquée</li> </ul> <input type="checkbox"/> Effets indésirables <input type="checkbox"/> <u>Voie d'</u> administration inappropriée <input type="checkbox"/> Actions éducatives ciblées à mettre en place <input type="checkbox"/> Autres	
Interventions proposées	<input type="checkbox"/> Ajout (prescription nouvelle) <input type="checkbox"/> Arrêt <input type="checkbox"/> Substitution <input type="checkbox"/> Choix de la voie d'administration <input type="checkbox"/> <u>Optimisation modalités d'administration</u> <input type="checkbox"/> <u>Renforcement du suivi biologique et médical</u> <input type="checkbox"/> Adaptation posologique <input type="checkbox"/> Recours à un réseau <input type="checkbox"/> Programme ETP <input type="checkbox"/> Sevrage Tabagique <input type="checkbox"/> Pharm'Observance <input type="checkbox"/> Autres	
Devenir de(s) l'intervention(s)	<input type="checkbox"/> <u>Totalement acceptée par l'équipe médicale</u> <input type="checkbox"/> <u>Partiellement acceptée par l'équipe médicale</u> <input type="checkbox"/> Non acceptée <u>par l'équipe médicale</u> <input type="checkbox"/> Non renseigné <input type="checkbox"/> <u>Totalement acceptée par le patient</u> <input type="checkbox"/> <u>Partiellement acceptée par le patient</u> <input type="checkbox"/> <u>Non acceptée par le patient</u>	

### Questionnaire de satisfaction patient

Êtes-vous satisfait de la qualité de la prestation reçue	Très satisfait	<u>Satisfait</u>	Moyennement satisfait	Assez insatisfait	Très insatisfait
Êtes-vous satisfait des locaux et des entretiens	Très satisfait	<u>Satisfait</u>	Moyennement satisfait	Assez insatisfait	Très insatisfait
Avez-vous bénéficié des services que vous attendiez	Oui tout à fait	En partie	Pas du tout		
Pensez-vous que ce service vous a été utile pour mieux prendre soin de vous ?	Oui tout à fait	En partie	Pas du tout		
Si un de vos proche rencontrait un problème avec un de ses traitements pensez-vous que ce genre d'entretien lui serait utile ?	Oui tout à fait	Peut-être	Pas du tout		

## Actions Éducatives ciblées prioritaires réalisées

**Merci de préciser le mode d'évaluation de la compétence acquise par le patient :**

- demander au patient de raconter ce qu'il fait (**RECIT**)
- demander au patient de montrer comment il fait (**FAIRE FAIRE**)
- demander au patient de mesurer la satisfaction à l'utilisation d'un outil (**ECHELLE**)
- Poser au patient une question lui permettant de préciser un comportement ... (**QUESTION OUVERTE**)
- demander au patient ce qu'il ferait dans tel ou tel cas (**MISE EN SITUATION**)
- Autre (préciser)

	Type d'action	Mode d'évaluation de la compétence
<i>Gestion quotidienne des traitements</i>	<i>Ex : Organiser le stockage et le rangement des médicaments</i>	
Gestion quotidienne des traitements		
Apprentissage d'une auto-surveillance, automesure, auto évaluation ou pratique de soins		
Prise en compte de résultats d'une autosurveillance ou automesure		
Application d'une conduite à tenir en cas de crise, d'apparition de signes d'alerte		
Mise en relation d'un problème de santé avec thérapeutiques et soins		
Instauration d'un nouveau traitement		
Adaptation à un contexte particulier		
Actions de suivi mises en place (par ex. lors des délivrances) <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Mise en place d'un suivi au sein de l'équipe officinale</li> <li><input type="checkbox"/> Mise en place d'un suivi interpro</li> <li><input type="checkbox"/> Mise en place d'un suivi avec l'aidant</li> <li><input type="checkbox"/> Demande au patient de nous tenir informer lors de ses prochaines visites</li> <li><input type="checkbox"/> Autre ...</li> </ul>		
Le patient a-t-il été adressé dans un programme ETP	OUI	NON
Le patient a-t-il bénéficié d'une prise en charge sociale ? (PTA, réseau gérontologique ...)	OUI	NON

## QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION PHARMACIEN

### Un seul questionnaire par envoi

(pas la peine de le renvoyer pour chaque patient, mais une fois par demande de paiement d'indemnités)

#### Principaux problèmes rencontrés :

- Contact avec la coordination
- Contact avec les autres soignants de premiers recours
- Ciblage des patients
- Utilisation des livrets patients
- Temps d'entretien trop long
- Implication de l'équipe de la pharmacie
- Temps administratif (courriers, évaluation) trop long
- Problèmes d'organisation
- Autres

#### Principales difficultés

- Problème de communication avec les professionnels de santé
- Problème de communication avec les patients
- Equipe de la pharmacie (dérangement pendant les entretiens ...)
- Manque de mise à jour des connaissances pharmaco-thérapeutiques
- Problème de gestion du temps de l'entretien
- Problème d'utilisation des guides d'entretien
- Autres

Quel a été votre principal frein au cours de cette expérience ?

#### Niveau de satisfaction sur le DESU

##### Locaux

Oui tout à fait	En partie	Pas du tout
-----------------	-----------	-------------

##### Intervenants

Oui tout à fait	En partie	Pas du tout
-----------------	-----------	-------------

##### Contenu

Oui tout à fait	En partie	Pas du tout
-----------------	-----------	-------------

##### Rémunération

Oui tout à fait	En partie	Pas du tout
-----------------	-----------	-------------

##### Relations avec l'équipe de coordination

Oui tout à fait	En partie	Pas du tout
-----------------	-----------	-------------

##### Globalement, je suis

Très satisfait(e)	En partie Satisfait(e)	Pas du tout Satisfait(e)
-------------------	------------------------	--------------------------

En quelques mots :

Qu'est ce que vous avez le plus apprécié ?

Le moins apprécié ?

Avez-vous d'autres besoins de formation :

- Oui (indiquer quels domaines)       Non

Des besoins de formation pour votre équipe ?

- Oui (indiquer quels domaines)       Non

Vous avez d'autres remarques ?

## TAMPON Pharmacie

Nom du Pharmacien Clinicien  
(si différent du titulaire)

Je certifie que j'ai renvoyé la charte d'engagement signée au moins une fois dans l'année

Nombre de dossiers complets renvoyés

**(Soit pages 4 à 10)**

*La page 9 une seule fois par demande d'indemnisation !!!*

Montant d'indemnisation demandé

**(70 euros par dossiers)**

Fait à


Date

## 11 SERMENT DE GALIEN

---

Je jure, en présence de mes maîtres de la Faculté, des conseillers de l'Ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

- ❖ D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.
- ❖ D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.
- ❖ De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.
- ❖ En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre, méprisé de mes confrères, si j'y manque.