

Recueil de besoins éducatifs des malades neuromusculaires

Service Régional AFM-Téléthon – Centre de référence MNM CHRU de Montpellier

Résumé

Dans le cadre de l'élaboration d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient, les équipes de l'UTAB du CHRU de Montpellier, du Centre de Référence adulte des Maladies neuromusculaires, et du Service Régional Occitanie Méditerranée de l'AFM Téléthon, avec le soutien de l'UTEP du CHRU de Montpellier, ont mis en place une enquête de recueil des attentes auprès de personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Cette enquête a été réalisée courant novembre et décembre 2018.

Méthodologie

- **Identification de 3 cibles**
Population adulte

Groupe 1 : personnes en situation de grande dépendance, ayant besoin d'aide dans tous les actes de la vie quotidienne

Groupe 2 : personnes concernées par une MNM évoluant plus tardivement ou plus lentement, en difficulté de déplacement mais restant globalement autonome dans les actes de la vie quotidienne

Groupe 3 : personnes ayant des troubles cognitifs (en particulier Dystrophie myotonique de Steinert)

- **Les points questionnés**

La perception : information, état de santé, soutien de l'entourage

Les attentes / les besoins éducatifs

Le cadre des séances

Le soutien par les associations

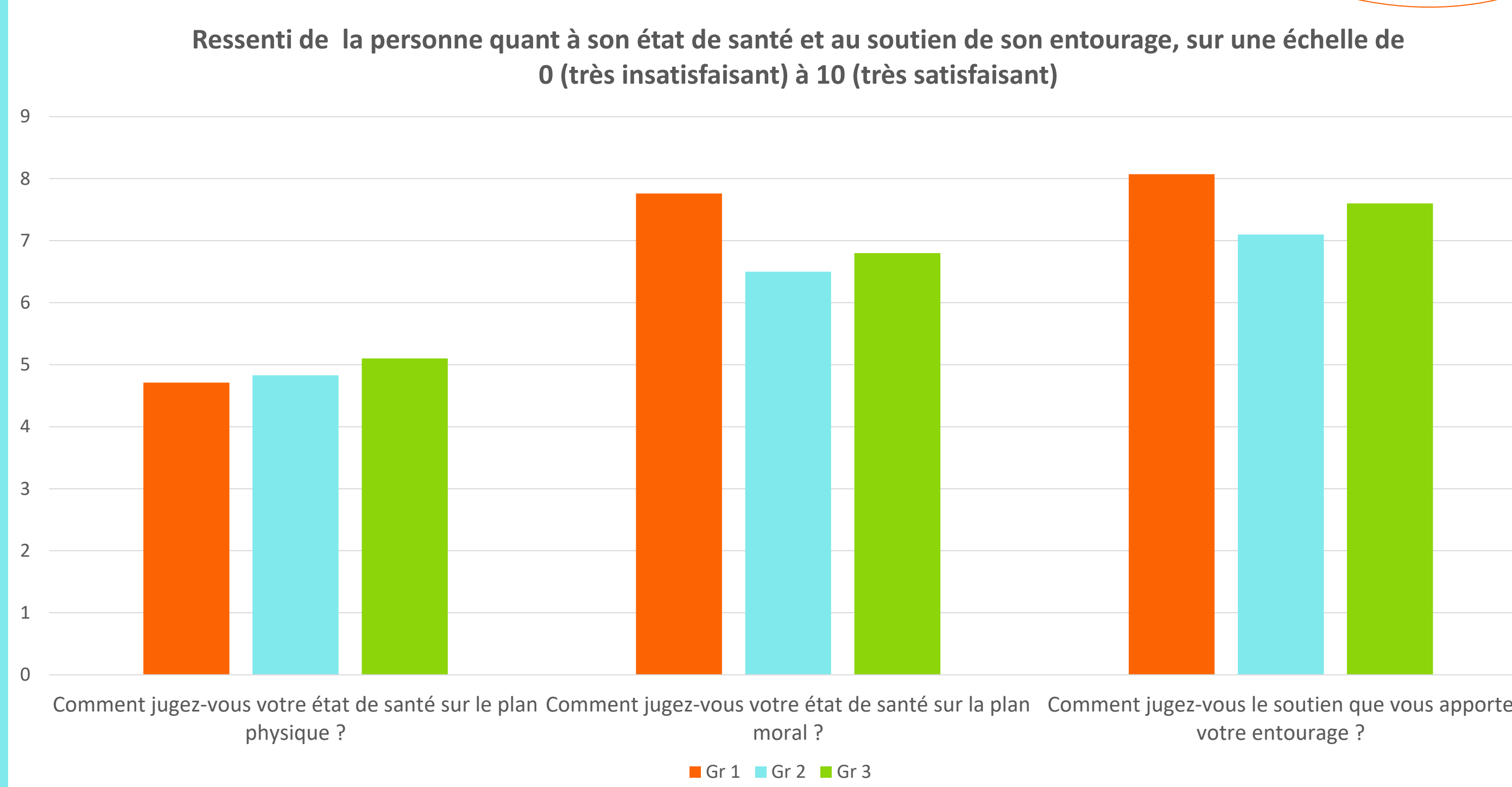
- **Modalités**

Remise de l'enquête en main ou par mail

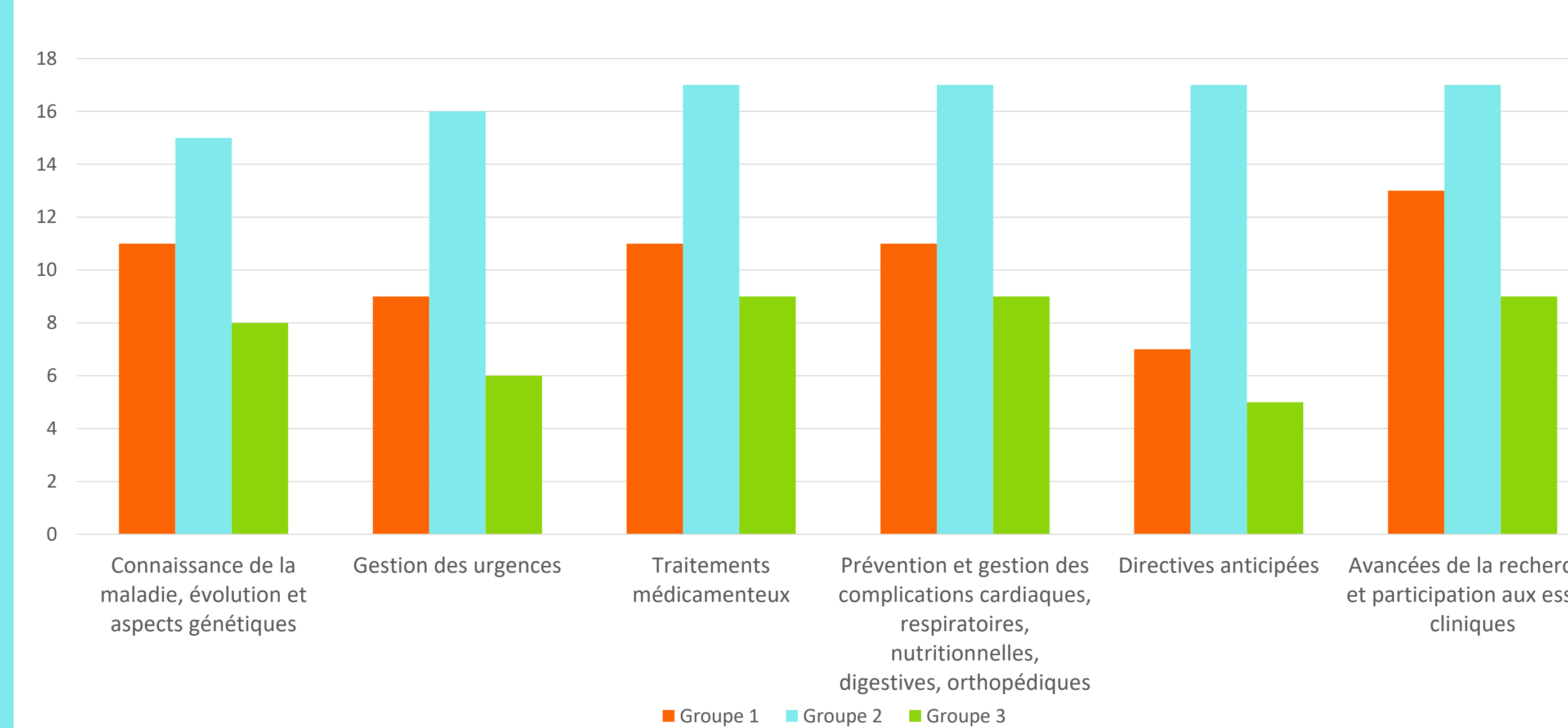
Soutien des équipes pour certains malades

3- Analyse et résultats

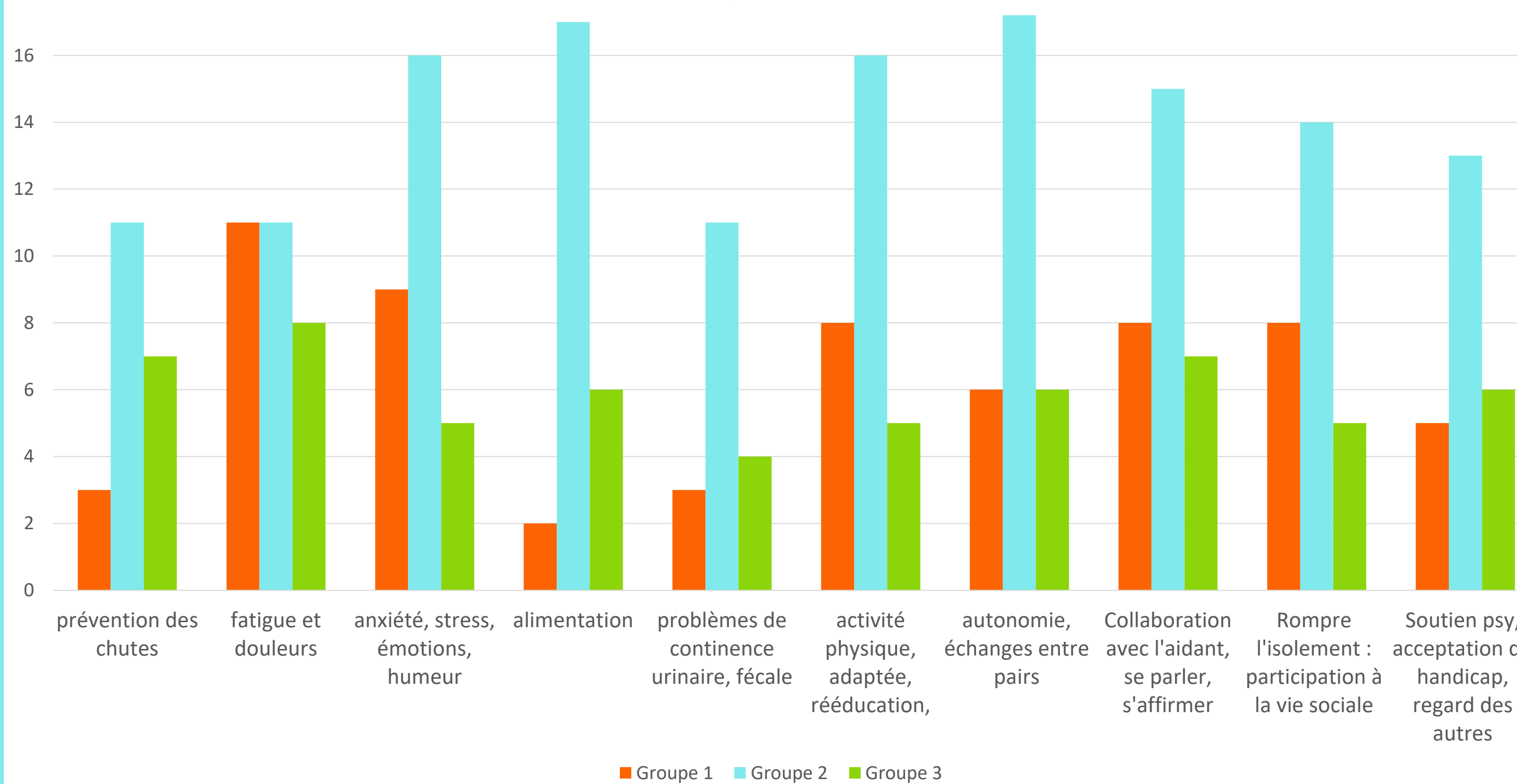
Etat de Santé



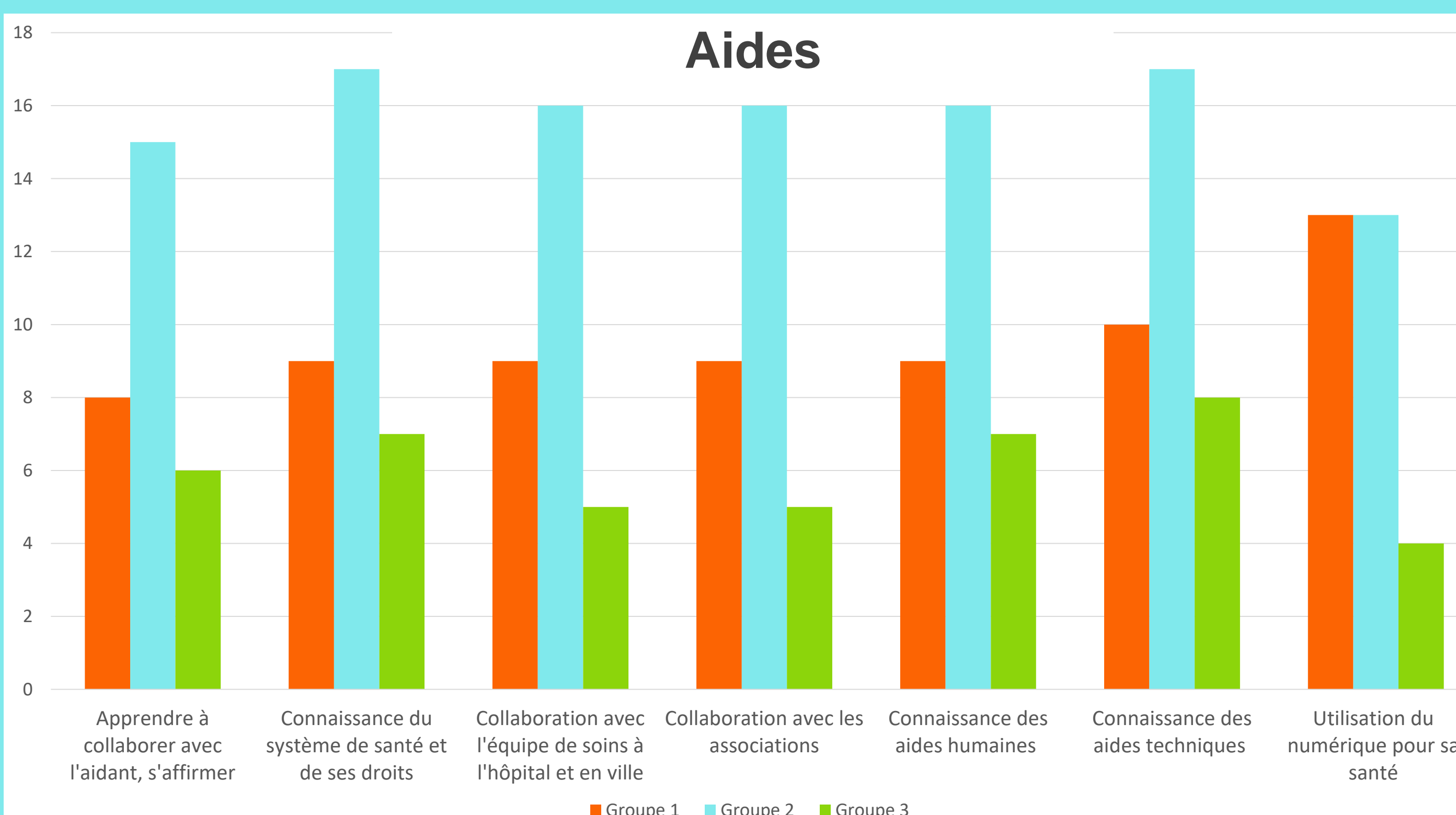
Intérêts des Patients par thèmes Maladie et traitements



Quotidien



Aides



Préférence/modalités

Cadre des séances éducatives

Séances collectives

=> 80 % des répondants

Séances individuelles

=> 30 % des répondants

Web ateliers

=> 20% des répondants

Perspectives

Des objectifs pédagogiques identifiés

- **Mieux connaître la maladie** (traitements et avancées de la recherche) ; prévenir et savoir gérer les complications, les situations d'urgence; les directives anticipées
- **L'impact de la maladie :** l'anxiété, les émotions, la fatigue, les douleurs, le sommeil, les chutes, l'alimentation
- **Les aides :** projets d'avenir, collaboration avec l'entourage et avec les équipes de soins, le numérique en santé

La mise en œuvre d'un programme d'ETP en 2020

Une meilleure coopération entre les professionnels du Service Régional de l'AFM Téléthon et du Centre de Référence MNM

Contacts

Docteur Véronique CARRE
CHRU de Montpellier
veronique-carre@chu-montpellier.fr

Angélique VINOLAS directrice
du Service Régional AFM-Téléthon Occitanie Méditerranée
avinolas@afm-telethon.fr