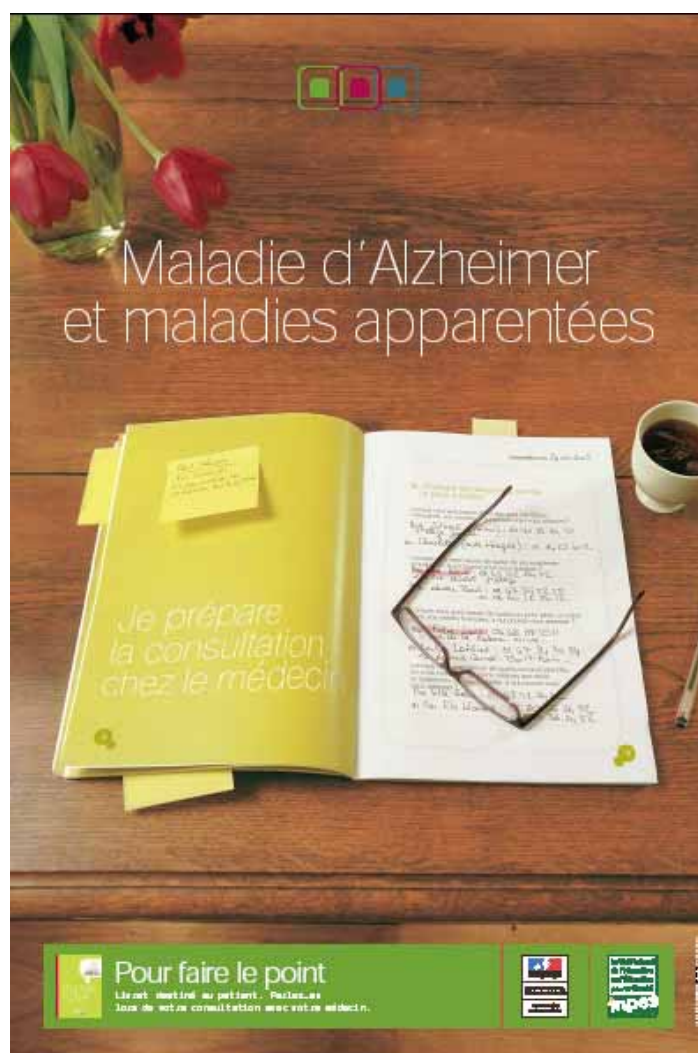




Ministère des Solidarités,
de la Santé et de la Famille



Maladie d'Alzheimer : Un outil d'éducation pour la santé du patient



Une maladie qui affecte la personne dans sa globalité

La maladie d'Alzheimer est une **affection dégénérative du système nerveux central** qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images.

L'évolution de la maladie se traduit par l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel qui se caractérise par un **affaiblissement de la mémoire** (Amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes. Il est suivi par des **troubles du langage** (Aphasie), une **difficulté à effectuer certains gestes** (Apraxie) et une **perte de la reconnaissance des objets** (Agnosie). On parle ainsi de la maladie des quatre « A »¹.

Son évolution, des premiers symptômes jusqu'au décès, se constate sur une durée moyenne de 8 ans².

On reconnaît **trois grands stades** dans la progression de la maladie : le stade de début (troubles, notamment de la mémoire et du langage, discrets mais pouvant altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes...), le stade modéré (les troubles s'accroissent, désorientation temporelle et spatiale nette, jugement et affectivité perturbés...) et enfin le stade sévère (perte de la mémoire, langage déstructuré, fonctions exécutives nulles, comportement perturbé...).

Cette affection a des **retentissements importants sur les proches** (conjoint(e), enfants, famille, amis...). En effet, 8 patients sur 10 souffrant de cette maladie cérébrale dégénérative vivent à domicile³. Cet impact sur les proches est alors aussi bien psychologique (dépression, troubles du sommeil...), que physique (50% de mortalité en plus chez les aidants) ou financier⁴.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et donc également d'entrée en institution.

165.000 nouveaux cas par an

Le vieillissement de la population française s'accroît. On estime qu'en 2050, notre pays comptera plus de 11 millions de personnes de plus de 75 ans et près de 5 millions de plus de 85 ans, soit trois fois plus qu'aujourd'hui.

En 2004, on compte près de **800.000 personnes atteintes** par la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées. Ce chiffre représente 18% des personnes de plus de 75 ans. Du fait du vieillissement de la population et des progrès diagnostics, on prévoit une forte augmentation du nombre de personnes atteintes dans les années à venir. On dénombre aujourd'hui près de **165.000 nouveaux cas par an**.

La prévalence de la maladie est plus élevée chez les femmes. Elle augmente avec l'âge : de 1,5 % à l'âge de 65 ans, elle double tous les 4 ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans.

Des formes précoces de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir avant 65 ans. Elles ne représentent que 5% des cas, mais ont des répercussions très importantes pour la personne et son entourage.

¹ CNRS – Département des sciences de la vie – Avril 1997

² Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004,2007– Ministère de la Santé

³ Dr. Michèle MICAS – France Alzheimer - 2001

⁴ Ministère délégué à la santé, Secrétariat d'état aux Personnes Agées, Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, 2001.

Une prise en charge précoce de plus en plus nécessaire,

De meilleures possibilités de retarder l'évolution de la maladie

Des progrès importants ont été réalisés dans la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, au cours des dix dernières années, en particulier depuis 1998, date de la mise sur le marché des premiers inhibiteurs de cholinestérase. S'il n'est toujours pas possible de guérir la maladie, il existe actuellement des traitements qui « stimulent la neurotransmission, freinent la mort neuronale ou inhibent la production de peptides B-amyloïdes »⁵.

Une hésitation à annoncer le diagnostic

En 2000, à Nottingham (UK), une enquête montrait que seulement 40% des psychogéiatres annonçaient le diagnostic à leurs malades⁶. Une étude similaire, datant de 2004, montre qu'en France, 70% des neurologues, psychiatres et géiatres participant à une consultation de la mémoire annoncent le diagnostic, 11% n'ont pas d'attitude systématique et 19% ne l'annoncent toujours pas, alors que c'est une obligation légale⁷.

Si la situation semble progresser, il n'en demeure pas moins que parmi ceux qui annoncent la maladie, 29% disent ne pas utiliser le mot « Alzheimer », lui préférant celui de « maladie de la mémoire ». De même, 89% d'entre eux annoncent le diagnostic au patient en présence de sa famille, mais un quart seulement en demandant au préalable l'avis du patient. L'annonce est faite dans 91% de cas lors de la deuxième consultation contre 9% lors de la première. Dans la moitié des cas, il n'est pas tenu compte de la gravité de la maladie.

Une des raisons invoquées par les médecins ou les familles qui préfèrent ne pas annoncer le diagnostic au patient est la crainte qu'ils ont de le plonger dans le désespoir et la dépression. Hors, c'est le contraire qui se produit. Il est maintenant reconnu que si le patient est prêt à entendre son diagnostic, refuser de le lui annoncer la plonge dans une grande détresse⁸.

Une implication trop réduite du patient dans le projet de soins

Les données recueillies dans le cadre d'entretiens réalisés avec des patients, des soignants et des acteurs associatifs, montrent que les personnes malades, même à un stade débutant de la maladie, sont généralement peu impliquées dans le processus de prise de décisions concernant leurs soins.

Souvent perçus comme étant incapables, du fait de leurs déficits cognitifs, d'être acteurs de leur santé, les patients vivant avec une maladie neurodégénérative semblent en effet exclus de la relation de soin au profit de l'aidant principal.

« Quand je vais en consultation, le docteur parle à mon épouse... Moi, je ne suis plus qu'un tas de mots neurologiques qui ne veulent rien dire... » - Témoignage recueilli sur le site de l'association France Alzheimer.

⁵ Allain H. & Bentué-Ferrer D. (2003), Des molécules, des théories et quelques traitements. In La Recherche Hors Série n°10 – Cerveau sans mémoire - Janvier 2003. pp 54-57

⁶ Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *International Psychogeriatrics* 2000;12(2):221-229.

⁷ Mahieux F, Trichet-Llory V. Communication et annonce du diagnostic. 16èmes Journées du GRAL 2004, Marseille.

⁸ Pourquoi la maladie d'Alzheimer pose-t-elle des questions éthiques au moment du diagnostic ? – Pr Florence PASQUIER – Colloque « Alzheimer : l'éthique en question. Autour du diagnostic » - Lille – 28 septembre 2004.

Pourtant, grâce aux avancées réalisées au cours de la dernière décennie dans le domaine de la connaissance, du diagnostic et du traitement de la maladie d'Alzheimer, le nombre de patients diagnostiqués à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer est en augmentation. De ce fait, les médecins sont de plus en plus confrontés à un nouveau profil de patient : un patient plus conscient de ce qui lui arrive, qui revendique le droit de savoir et d'être acteur à part entière de sa prise en charge thérapeutique et sociale.

« J'attends de mon médecin qu'il me dise la vérité sur l'évolution de la maladie, si évolution il y a. Je veux qu'il me tienne informé pour que je puisse prévoir l'avenir. Cela me permet de changer, de redéfinir mes priorités... Pour l'instant, mon médecin me reçoit tout seul, mais il a demandé à voir mon épouse. Cela m'embête un peu. Je veux maintenir mon autonomie le plus longtemps possible... » - Patient suivi à l'hôpital Rothschild, Paris.

Un outil pour mettre davantage le patient au centre du soin

L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) a élaboré un outil d'intervention en éducation pour la santé qui s'inscrit dans le cadre du Programme national pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées⁹.

Cet outil propose une démarche éducative, illustrée par des exemples concrets, visant à placer davantage le patient au centre de la relation de soin, tout en tenant compte des spécificités cliniques de la maladie d'Alzheimer et de ses impératifs thérapeutiques. La démarche proposée concerne principalement des patients aux stades « débutant » et « léger » de la maladie.

L'outil a pour finalité de **permettre au médecin de construire une relation de soin fondée sur la participation active** et le « respect et la valorisation de l'estime de soi du patient, quel que soit son état physique et psychique ». Il s'agit en effet de recentrer la relation sur la personne malade, sans toutefois exclure l'entourage familial. L'outil a pour objectifs :

- De faciliter la mise en place par le médecin de la démarche proposée en lui permettant :
 - de considérer le patient comme un partenaire à part entière de la relation de soin,
 - d'établir une relation de soin intégrant à la fois le patient et son entourage,
 - d'instaurer avec le patient et ses proches une relation de soin fondée sur l'écoute, la confiance, l'empathie et le respect,
 - d'explorer les représentations et les croyances du patient et de ses proches sur la maladie et la santé,
 - d'annoncer le diagnostic en ayant exploré au préalable le souhait et la capacité du patient à l'entendre,
 - de négocier un projet de soins adapté prenant en compte les besoins du patient, les besoins de ses proches et les objectifs thérapeutiques,
 - d'aider le patient et ses proches à mieux gérer les difficultés liées à la maladie, prévenir les conflits relationnels et planifier l'avenir ,
 - d'aborder avec le patient et ses proches la manière de parler de la maladie avec l'entourage.
- D'encourager le patient à avoir un rôle plus actif dans la relation de soin en lui permettant :
 - d'aborder au cours de la consultation les sujets de préoccupation et les questionnements en rapport avec sa maladie,
 - de faire connaître ses besoins et ses attentes en matière de projet de soins et de projet de vie,
 - de faire connaître son point de vue sur la manière dont il est pris en charge.

⁹ Ce programme a notamment pour objectif de « pallier les lacunes constatées tant dans le domaine du diagnostic que de la prise en charge, du soutien et l'aide aux aidants et du respect de la dignité des personnes malades » - Circulaire n°2002-222 du 16 avril 2002 parue dans le bulletin officiel n°2008-18

Cet outil d'intervention est **destiné en priorité aux médecins en charge des consultations de la mémoire** dans les secteurs privé et public. Il peut également être utilisé par d'autres membres de l'équipe médicale : infirmière, psychologues, orthophoniste...

Cet outil comprend un « livret patient » qui lui sera remis lors des consultations.

Encourager une relation de soin fondée sur la participation active du patient pour favoriser le dialogue

Pour construire une relation de soin fondée sur la confiance et la participation active du patient, le médecin doit s'inscrire dans une démarche d'écoute active, savoir faire preuve d'empathie et utiliser des techniques d'entretien qui favorisent le dialogue.

« Mon médecin est une personne d'expérience. Elle a su m'écouter. Elle m'a soutenue quand mes enfants ont voulu me retirer mon chéquier en estimant que je n'étais plus apte à m'occuper de moi. Elle a su me mettre en confiance J'attends de mon médecin qu'il m'écoute et essaie de me comprendre. Un médecin qui sait écouter et comprendre soigne mieux. C'est ça, son métier : écouter pour comprendre et mieux soigner » Témoignage recueilli à l'hôpital de jour de Bretonneau.

La manière dont le soignant mène l'entretien pendant la consultation peut soit limiter, soit au contraire favoriser le dialogue avec le patient et ses proches.

Des modalités d'utilisation qui installent un dialogue entre le médecin et le patient

La mallette est composée de :

- 1 guide pour le médecin expliquant les bénéfices, les fondements conceptuels et les modalités de mise en œuvre et d'évaluation de la démarche éducative proposée.
- 10 pochettes contenant chacune 4 exemplaires du livret patient (un livret par consultation), destiné au patient pour recueillir son point de vue, ses sentiments, ses attentes et ses souhaits sur le vécu et la prise en charge de la maladie¹⁰.
- 1 affiche à mettre dans la salle d'attente ou dans le bureau du médecin pour encourager le patient à s'exprimer durant la consultation.

La démarche et les exemples proposés dans le guide destiné au médecin ne constituent pas un modèle rigide, devant être suivi à la lettre. Ce sont des **éléments d'aide à la consultation** qui pourront être adaptés d'une part au stade d'évolution de la maladie et aux besoins du patient et, d'autre part, aux objectifs thérapeutiques, aux ressources dont dispose le médecin et aux modalités d'organisation du suivi médical.

Dans ce livret, le médecin dispose également d'**outils d'évaluation de la démarche éducative** mise en place :

- Une grille d'autoévaluation pour le médecin,
- Un questionnaire pour le patient.

¹⁰ Le livret a été prétesté auprès de 16 patients ayant une MMSE (examen permettant d'évaluer les capacités cognitives du patient) allant de 26 à 15 sur 30.

Le « livret patient » pourra être utilisé selon deux modalités :

- Le médecin remet le livret au patient 30 minutes avant la consultation et l'invite à le compléter avec l'aide éventuelle d'un membre de l'équipe de soins (secrétaire médicale, infirmière, externe...).
- Le médecin remet le livret au patient à la fin de la consultation, l'encourage à le compléter chez lui et à le ramener lors de la prochaine visite.

Ce livret permet au patient de **noter ses impressions, ses questions et les informations qu'il veut partager avec son médecin et ses proches**. Il peut devenir une sorte de carnet de route qui suit le patient dans sa prise en charge.

Chaque « pochette patient » contient 4 exemplaires identiques du « livret patient » (un livret par consultation). Les thèmes à approfondir seront choisis en fonction des objectifs fixés pour la consultation.