



Maladie d'Alzheimer  
et maladies apparentées



# Guide

d'utilisation destiné au médecin



Outil d'éducation  
pour la santé du patient

## Préface

En 2004, près de 800 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, soit 18 % des personnes de plus de 75 ans. Aujourd'hui, on dénombre près de 165 000 nouveaux malades par an. Face à ces données, le plan « Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 » s'est fixé pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches.

Encore trop souvent aujourd'hui, les personnes malades, même au stade débutant de la maladie, ne sont pas informées de leur diagnostic et sont généralement peu impliquées dans le processus de prise de décisions concernant leurs soins. Il n'est cependant plus tolérable que certaines apprennent leur diagnostic à la lecture d'une notice de médicament.

En annonçant le diagnostic, le médecin prend un engagement vis-à-vis du patient et de son entourage proche : il les accompagne et doit assurer un suivi de soins dans la durée. Le soignant (ou tout autre intervenant du domaine médico-social) doit faire en sorte que le patient, quel que soit le stade de sa maladie, soit le « sujet agissant » de ses soins, qu'il en soit le véritable « chef d'orchestre ». Pour ce faire, tout au long du suivi et notamment à l'occasion de prises de décisions, il faut laisser s'exprimer le patient, voire susciter cette expression. C'est sur ces fondements éthiques (respect de la personne, implication de la personne dans les choix qui concernent sa santé) qu'a été conçu cet outil d'éducation pour la santé.

Nous souhaitons que cet outil destiné prioritairement aux médecins en charge des consultations de mémoire vous aide à instaurer un dialogue riche et attentif avec les personnes malades et leur entourage, dès l'annonce du diagnostic. Le « livret patient » vous aidera à recueillir et à prendre en compte les attentes et le ressenti du patient. Le « guide médecin » vous apportera des éléments d'information et des exemples très concrets pour vous permettre de construire une relation de soin fondée sur la participation active et le respect du patient, quel que soit son état physique et psychique, tout en associant l'entourage familial.

Philippe Douste-Blazy,  
ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille

Catherine Vautrin,  
secrétaire d'État aux personnes âgées

**Préface** **03**

---

**Présentation générale de l'outil** **05/07**

- ▶ Modalités de réalisation
  - ▶ Public destinataire
  - ▶ Objectifs de l'outil
  - ▶ Contenu et modalités d'utilisation de l'outil
- 

**Concevoir une démarche éducative centrée sur le patient** **08/15**

- ▶ Pourquoi **une démarche éducative** centrée sur le patient ?
  - ▶ Des **consultations à objectifs alternés** pour une approche globale de la personne.
  - ▶ **Attitudes et techniques d'écoute** pour mieux faire participer le patient.
- 

**Mettre en oeuvre une démarche éducative centrée sur le patient** **16/40**

- ▶ **Explorer les représentations sociales** et les croyances du patient et de son entourage sur la maladie et la santé.
  - ▶ **Annoncer le diagnostic** en ayant exploré la capacité et la volonté du patient à l'entendre.
  - ▶ **Négocier et planifier** un projet thérapeutique adapté au patient et à son entourage.
  - ▶ **Faire face aux difficultés** liées à la maladie.
  - ▶ **Gérer et prévenir** les conflits relationnels liés à la maladie.
  - ▶ **Planifier** l'avenir avec le patient et ses proches.
  - ▶ **Parler de la maladie** avec l'entourage.
- 

**Évaluer la démarche éducative mise en place** **41/49**

- ▶ **Évaluation de la démarche**, comment procéder ?
  - ▶ La **grille d'autoévaluation** pour le médecin.
  - ▶ Le **questionnaire** patient.
- 

**Références bibliographiques et ressources complémentaires** **50**

**Réalisation de l'outil** **51**

---

## Présentation générale de l'outil

Cet outil d'intervention en éducation pour la santé du patient, conçu et édité par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), s'inscrit dans le cadre du Programme national pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, initié par le ministère de l'Emploi, de la Solidarité et de l'Organisation des soins en octobre 2001. Ce programme a pour objet, entre autres, de « pallier les lacunes constatées tant dans le domaine du diagnostic que de la prise en charge, du soutien et de l'aide aux aidants et du respect de la dignité des personnes malades ».\*

### ▶ Modalités de réalisation

Conçu par un groupe de travail constitué de professionnels de la santé, d'acteurs associatifs et d'experts en éducation pour la santé du patient (voir page 51), cet outil a été réalisé selon les modalités suivantes :

- une **revue documentaire** approfondie sur la prise en charge thérapeutique de la maladie d'Alzheimer et sur l'éducation pour la santé du patient atteint de pathologies lourdes et invalidantes ;
- des **entretiens** à Paris, Courbevoie, Lille, Bailleul et Toulouse avec des patients, des acteurs associatifs, des aidants familiaux et professionnels, des médecins et des infirmières ;
- l'**observation** d'activités d'animation et de soins organisées dans le service de gériatrie de l'hôpital de Courbevoie, l'hôpital de jour de Bretonneau et le centre de jour Édith Krebsdorf à Paris ;
- cinq réunions du **groupe de travail** pour la conception et la validation du contenu de l'outil ;
- un **prétest du « livret patient »** auprès de 16 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont la MMSE (« Mini Mental State Examination ») allait de 26/30 à 15/30. Ce prétest s'est déroulé à l'accueil de jour de l'hôpital Bretonneau à Paris, dans le service de gériatrie de l'hôpital de Courbevoie et dans le centre mémoire de la clinique neurologique du CHRU de Lille. Le « livret patient » a également été prétesté par un des membres fondateurs du site Internet « Survivre avec une maladie d'Alzheimer » (<http://www.survivre-alzheimer.com>).



### ▶ Public destinataire

Destiné en priorité aux médecins en charge des consultations de la mémoire dans les secteurs privé et public, cet outil d'intervention peut également être utilisé par d'autres membres de l'équipe médicale : infirmière, psychologue, orthophoniste...

\* Voir circulaire n° 2002-222 du 16 avril 2002 parue dans le Bulletin officiel n° 2002-18.

## ► Objectifs de l'outil

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 des impératifs thérapeutiques. La démarche proposée concerne principalement des patients aux stades « débutant » et « léger » de la maladie.

### ► 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.

## ► Contenu et modalités d'utilisation de l'outil

### ► Cet outil est constitué :

- d'un **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 ;
- de **10 pochettes** (une pochette par patient) contenant chacune 4 exemplaires d'un « **livret patient** » (un par consultation) destiné à recueillir le point de vue, les sentiments,

les attentes et les souhaits de la personne malade concernant le vécu et la prise en charge de sa maladie ;

- d'une **affichette** à apposer en 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.

### ► 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 en l'encourageant à le compléter chez lui et à le rapporter lors de la prochaine visite.

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.





Concevoir une démarche éducative centrée sur le patient



# Concevoir

une démarche éducative centrée sur le patient



- 1** Pourquoi **une démarche éducative** centrée sur le patient ?
- 2** Des **consultations à objectifs alternés** pour une approche globale de la personne.
- 3** **Attitudes et techniques d'écoute** pour mieux faire participer le patient.



Concevoir  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Pourquoi une démarche éducative centrée sur le patient ?



*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.



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 rarement informées de leur diagnostic et 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 pathologie neurodégénérative semblent en effet exclus de la relation de soin au profit de l'aidant principal.

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 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.

Cet 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 se veut ainsi complémentaire des différents programmes éducatifs mis en place en direction des aidants familiaux, comme le projet « Fil Mauve » mis en place par EduSanté ou les expériences menées dans certains services hospitaliers (voir page 50).

## ► « Fil Mauve »

C'est un programme éducatif, réalisé par EduSanté dans le cadre du programme régional « Santé 2002 » en Île-de-France. Son objectif ? Permettre aux aidants familiaux de patients souffrant de maladie d'Alzheimer de :

- mieux comprendre la maladie et réagir aux troubles du comportement de son parent ;
- mieux communiquer avec son parent et aménager son cadre de vie ;
- développer des stratégies de soutien ;
- se rassurer sur ses qualités d'aidant.

Les modalités éducatives ont été conçues autour d'outils permettant la mise en œuvre de méthodes pédagogiques interactives. Une évaluation multicentrique du programme est en cours à Saint-Denis, Ivry et Villejuif.



*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...*

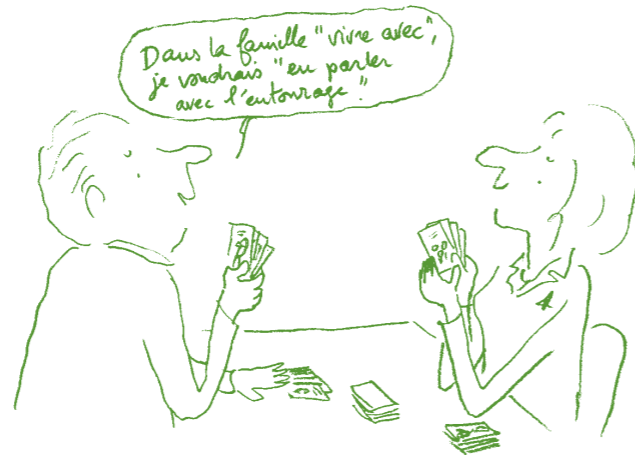
Patient suivi à l'hôpital Rothschild, Paris.



\* Paul RICŒUR. Soi-même comme les autres. Paris, Le Seuil, 1990.



Concevoir  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Des consultations

à objectifs alternés pour une approche globale de la personne

La démarche proposée dans ce guide est adaptée du modèle des consultations à objectifs alternés développé pour le suivi des maladies chroniques\*. Ce modèle – qui consiste à prendre en compte à la fois la dimension organique de la maladie et ses répercussions aux niveaux psychologique, familial, professionnel et social – peut être mis en place de façon progressive tout au long du processus de soins. Lors de chaque consultation, en complément de l'examen clinique et des bilans habituels, un nouvel aspect de la maladie et de sa prise en charge sera développé, en fonction des besoins du patient.

► **Dans le cas du suivi de la maladie d'Alzheimer, ce modèle pourrait se décliner selon le plan suivant :**

- La **première consultation** pourra permettre de mieux connaître et de mieux comprendre le patient, ainsi que de prescrire et d'expliquer les tests à réaliser. Pour mieux connaître et comprendre le patient, le médecin veillera à recueillir des informations, notamment sur les points suivants : son identité, la configuration précise de son entourage familial (enfants, petits-enfants, frères, sœurs..., éventuellement

sous forme d'un arbre généalogique), son histoire, son parcours professionnel, son mode de vie, ses croyances, son réseau social et affectif, ses ressources en matière de soins, ce qui a motivé la consultation, la manière dont il s'explique et vit les troubles qui l'ont amené à consulter.

- La **deuxième consultation** pourra s'articuler autour de l'exploration des représentations et des croyances du patient sur la maladie, de l'annonce du diagnostic et du choix d'un projet thérapeutique adapté.
- Lors de la **troisième consultation**, le médecin pourra reparler du diagnostic en cas de besoin, faire le point sur le traitement, aborder la manière de faire face aux difficultés liées à la maladie, aborder les avantages et les inconvénients de parler de la maladie à son entourage.
- Faire le point sur le suivi médical, prévenir les conflits relationnels et planifier l'avenir pourront servir « d'ossature » à la **quatrième consultation**.
- Enfin, les points à aborder lors des consultations suivantes seront choisis en fonction des objectifs fixés par le médecin et des besoins exprimés par le patient et son entourage proche.

La mise en œuvre de ce modèle peut s'avérer difficile, du fait des spécificités cliniques de la maladie d'Alzheimer (notamment de l'anosognosie et des troubles de mémoire). Pertinents d'un point de vue éthique, quel que soit le stade de la maladie, certains éléments de cette démarche ne sont en effet réalisables sur un plan pratique qu'aux stades « débutants ». Même dans ce cas, le soignant aura parfois l'impression – du fait des difficultés du patient à mémoriser – de devoir tout recommencer à zéro à chaque consultation. Cependant, quelles que soient les maladies chroniques (y compris celles qui n'affectent pas les capacités cognitives du patient), si l'on souhaite placer le patient au centre de la relation de soin et « mener à bien une démarche éducative, il faut être constamment prêt à tout recommencer ! »\*\*.

“  
Le modèle médical élargi, modèle biopsychosocial, comprend toujours la dimension biomédicale, mais exige encore du médecin des connaissances psychosociales et une maîtrise en communication. Ce n'est qu'ainsi qu'il pourra repérer puis tenir compte des idées que son malade se fait du diagnostic et du traitement, de ses attentes, de ses craintes et de son vécu.  
”

J.-P. Assal\*

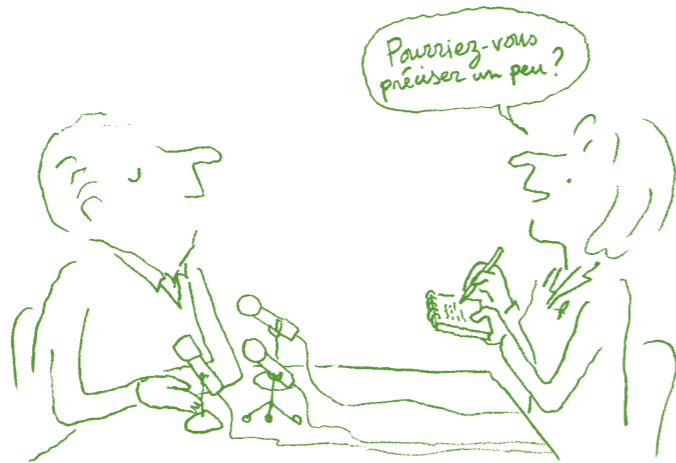


\* J.-P. ASSAL. « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. » Encyclopédie médico-chirurgicale, Thérapeutique, 1996, 25005-A10, 18 p.

\*\* B. SANDRIN-BERTHON. « Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins. » La Santé de l'Homme, 1999, n° 341, pp. 6-7.



Concevoir  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Attitudes

## et techniques d'écoute pour mieux faire participer le patient

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.

### ► Faire preuve d'empathie

L'empathie « consiste en l'appréciation, la compréhension et l'acceptation de l'état émotif et du point de vue du patient »\*. Elle peut s'exprimer par des mots, des mimiques, des attitudes corporelles, des gestes, des regards...

Cohen-Cole et Bird\*\* ont relevé cinq types de réponses empathiques :

- **réflexion** : « Je constate que vous êtes... » ;
- **validation** : « Je comprends pourquoi vous sentez que... » ;
- **appui** : « Vous pouvez compter sur moi... » ;
- **partenariat** : « Nous allons affronter ce problème ensemble... » ;
- **respect** : « Vous vous débrouillez très bien... ».

### ► Utiliser des techniques d'entretien qui favorisent le dialogue

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.

Le recours à des questions fermées qui imposent des réponses par oui ou non, le fait de regarder sa montre en permanence, l'incapacité de respecter des temps de silence, le fait d'interrompre le patient, la non-réceptivité aux signes non verbaux émis par la personne malade ou ses proches... sont autant d'éléments qui peuvent bloquer la communication entre le médecin et le patient.

À l'inverse, certaines techniques d'entretien, utilisables en particulier dans les stades débutants de la maladie d'Alzheimer, peuvent contribuer à faciliter le dialogue :

- la **reformulation** consiste pour le médecin à s'assurer qu'il a bien compris les propos du patient ;
- le **recours à des questions ouvertes** peut contribuer à approfondir le recueil d'informations par le médecin ;
- la **spécification** consiste à aider le patient à préciser davantage ses propos ;
- le **reflet** consiste à redire avec d'autres mots ce que le patient a dit ou montré à propos de ses émotions.



“

*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. Ce que 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. Écouter les mots, mais aussi les signes du corps, les expressions du visage... Lire l'angoisse, l'inquiétude sur le visage, c'est aussi cela, écouter...*

Témoignage recueilli  
à l'hôpital de jour  
de Bretonneau.

”

\* Définition adaptée du guide de ressources La communication efficace... à votre service, consultable sur le site Internet de Santé Canada ([http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/12resource\\_1.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/12resource_1.pdf)).

\*\* J. BIRD et S. A. COHEN-COLE, "Function 2: building rapport and responding to patient's emotions (relationship skills)", The medical interview: the three-function approach, Cohen-Cole S. A. (Ed), Saint Louis, MO: Mosby Year Book, 1991 pp. 21- 27.





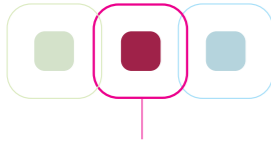
Mettre en  
**œuvr**e  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



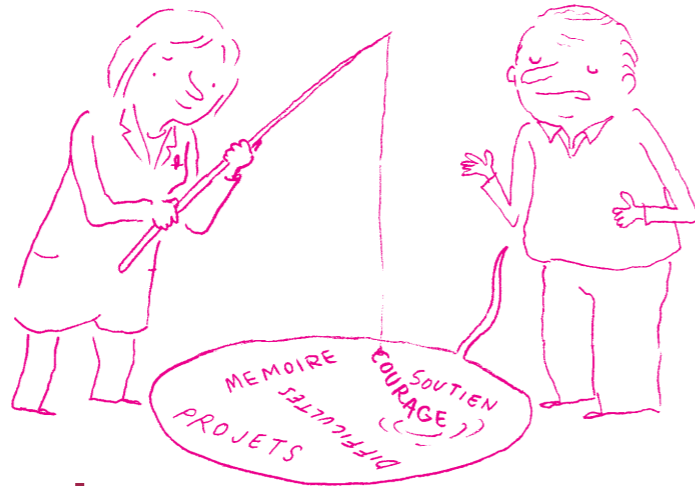
Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



- 1 Explorer les représentations sociales** et les croyances du patient et de son entourage sur la maladie et la santé.
- 2 Annoncer le diagnostic** en ayant exploré la capacité et la volonté du patient à l'entendre.
- 3 Négocier et planifier** un projet thérapeutique adapté au patient et à son entourage.
- 4 Faire face aux difficultés** liées à la maladie.
- 5 Gérer et prévenir** les conflits relationnels liés à la maladie.
- 6 Planifier** l'avenir avec le patient et ses proches.
- 7 Parler de la maladie** avec l'entourage.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Explorer

les représentations sociales et les croyances du patient et de son entourage sur la maladie et la santé

“

Une représentation sociale est un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou à une situation. Elle est déterminée à la fois par la personne elle-même (son histoire, son vécu...) et par le système social et idéologique dans lequel elle est insérée.

D. JODELET, « Les représentations sociales ». Paris, PUF, 1989, 424 pages.

”

## Pourquoi ?

Les représentations du patient et de son entourage sur la maladie et la santé peuvent constituer des freins – ou à l'inverse, des facteurs favorisant – pour une bonne adhésion au projet de soins proposé. Il est donc essentiel que les soignants explorent ces représentations pour :

- comprendre le point de vue du patient et de son entourage ;
- définir des objectifs thérapeutiques adaptés.

## Comment ?

L'exploration des représentations et des croyances, dans le cadre d'entretiens individuels intégrés à la consultation médicale, peut se faire en s'appuyant sur une grille de questions choisies en fonction du thème exploré.

## ► Quelques thèmes à explorer par le médecin

- La manière dont le patient et l'aidant perçoivent et vivent la maladie ou les troubles qui y sont associés.

### Exemple

**Médecin au patient :** Que pensez-vous de ces troubles ou de cette maladie ?

**Patient :** Je trouve que c'est normal d'avoir la mémoire qui flanche à mon âge !

**Médecin (questions ouvertes) :** Qu'est-ce qui vous fait penser ça ? Quels sont les problèmes que ça vous pose actuellement ? Y a-t-il des choses qui ont changé dans votre vie ?

**Patient :** J'oublie tout. J'ai l'impression que c'est une vraie passoire, là-dedans. (Il désigne sa tête).

**Médecin (spécification) :** Ça veut dire quoi : « C'est une vraie passoire, là-dedans » ?

**Patient :** Eh bien, je ne retiens plus rien. C'est simple, j'oublie même le nom de mes petits-enfants. C'est le comble !

**Médecin (reflet) :** Je sens que ça vous attriste !

- La manière dont le patient et l'aidant perçoivent la maladie d'Alzheimer (en s'appuyant si possible sur les réponses à la question « Pour moi, la maladie d'Alzheimer, c'est... », pages 4-5 du « livret patient »).

### Exemple

**Médecin (question ouverte) :** Que vous évoque la maladie d'Alzheimer ? Que savez-vous sur cette maladie ?

**Patient ou aidant :** On n'a entendu que des choses horribles sur cette maladie. Tout le monde en a peur. Une fois que c'est là, on ne peut plus rien faire !

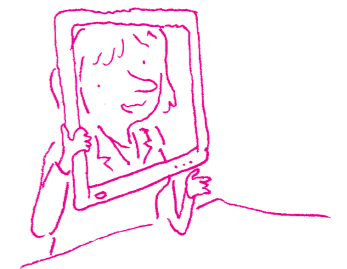
**Médecin (reformulation) :** Vous pensez donc qu'il n'existe pas de solutions pour faire face à la maladie d'Alzheimer. C'est bien ça ?

**Patient ou aidant :** Oui, il n'y a rien à faire ! Il faut avoir bien du courage...

**Médecin (spécification) :** Qu'entendez-vous exactement par « Il faut avoir bien du courage » ?

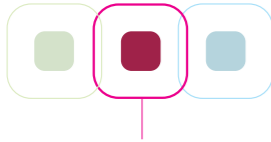
- La manière dont le patient et l'aidant perçoivent et vivent le projet de soins proposé ou le traitement prescrit.

**Exemple :** Voir page 27 le paragraphe « Faire le point sur le traitement » dans « Négocier un projet thérapeutique adapté au patient et à son entourage ».



## Quand ?

Il est conseillé d'explorer à chaque consultation, et dès le début du processus de soin, les représentations du patient et de son entourage sur les troubles liés à la maladie, le suivi médical, le traitement...



Mettre en œuvre une démarche éducative centrée sur le patient



# Annoncer

le diagnostic en ayant exploré la capacité et la volonté du patient à l'entendre

Je ne comprends pas les médecins qui ne veulent pas annoncer le diagnostic. Certes, c'est plus difficile à vivre, on y pense tout le temps, mais ça rend service, parce que ça permet de revoir ses priorités de vie, de s'organiser différemment.

Propos de patient recueillis dans le cadre des entretiens réalisés par l'Inpes.

## Pourquoi ?

Selon les témoignages recueillis auprès de soignants, de patients et d'acteurs associatifs, l'annonce du diagnostic est essentielle parce qu'elle :

- contribue à augmenter l'adhésion au projet de soins et au traitement ;
- aide les personnes et leur entourage à mieux comprendre, à faire face et à anticiper les complications généralement associées à la maladie d'Alzheimer ;
- permet d'éviter que le diagnostic ne soit appris de façon fortuite – comme c'est encore souvent le cas, selon France Alzheimer – au détour d'une conversation ou par la lecture des notices des médicaments prescrits.

En outre, il semble que les patients, contrairement à certaines idées reçues, soient plutôt soulagés à l'annonce du diagnostic. C'est ce qui ressort notamment de l'expérience des professionnels de santé qui ont participé à la rédaction de ce guide.

## ► Le processus d'acceptation de la maladie

Le processus d'acceptation de la maladie se décline, selon certains auteurs\*, en huit phases : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression, l'acceptation, la résignation et la pseudo-acceptation. Ce processus n'est pas linéaire et varie selon les personnes.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le patient pourrait avoir du mal à avancer dans la connaissance et l'acceptation de sa maladie, soit parce qu'il est inconscient de l'existence de ses difficultés (anosognosie), soit parce qu'il oublie les étapes déjà vécues (troubles de mémoire). Les soignants estiment qu'il est difficile de faire la différence entre ce qui relève du déni (conscience des troubles, mais refus du diagnostic de maladie) et ce qui relève de l'anosognosie.

### Exemple

**Anosognosie :** De quels troubles voulez-vous parler, docteur ? Je vais parfaitement bien !

**Déni :** Bon, c'est vrai qu'il m'arrive parfois d'oublier mes rendez-vous, mais je ne suis pas malade !

De fait, la principale crainte invoquée par les soignants pour justifier leur réticence à dire le diagnostic n'a pas été démontrée. « L'augmentation du risque suicidaire, montrée dans la plupart des affections neurologiques chroniques et invalidantes, n'a pas été [en effet] mise en évidence jusqu'à présent, dans des proportions équivalentes, au cours des processus démentiels. »\*\* Par ailleurs, une étude menée auprès de gériatres et de psychogériatres montre que si seulement 40 % d'entre eux déclarent informer leur patient, plus de 70 % revendiquent le droit de connaître le diagnostic au cas où ils seraient eux-mêmes concernés par la maladie\*\*\*. Mais l'annonce du diagnostic, pour essentielle qu'elle soit, doit néanmoins s'entourer d'un certain nombre de précautions :

- être à l'écoute des souhaits et des sentiments du patient et de son entourage ;
- éviter d'aller trop vite pour ne pas générer des situations de rupture. Certains auteurs\*\*\*\* recommandent « une vérité au pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun » ;
- « ne rien dire qui ne soit vrai » et « ne pas supprimer tout espoir »\*\*\*\*\*.

## Comment ?

La démarche proposée est adaptée du protocole en six étapes recommandé par Robert Buckman\* pour l'annonce des « mauvaises nouvelles » en médecine.

Enfin, ma maladie invisible recevait un nom... Une sorte d'accusé de réception de mes difficultés des années passées. C'est grave, mais en même temps rassurant... Je connais maintenant la suite... Pour mieux survivre avec cette maladie, je compte sur ma propre volonté, la compétence du centre de jour de la mémoire, le progrès pharmaceutique et la compréhension de ma famille.

Témoignage recueilli sur le site Internet « survivre avec une maladie d'Alzheimer » (<http://www.survivre-alzheimer.com>).



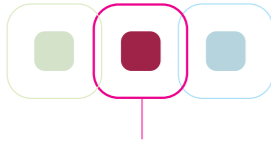
\* A. LACROIX. « Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants ». Bulletin d'éducation du patient, 1996, vol. 15 (3), pp. 78-86.

\*\* T. GALLARDA. « Annoncer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ». Le psychiatre et la maladie d'Alzheimer, volume III, Paris, Ed. Laboratoires Eisai et Pfizer, 2003.

\*\*\* H. JOHNSON, W. P. BOUMAN, G. PINNER. "On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice". Psychogeriatric, 2000, 12 (2), pp. 221-229.

\*\*\*\* M. RUSZNEWSKI. Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Paris, Dunod, 1999, 206 pages.

\*\*\*\*\* B. HOERNI, C. CHARDOT. Pratique cancérologique : le médecin généraliste face aux cancers. Paris, Ellipses-Marketing, 1998, 224 pages.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

### Le protocole d'annonce en 6 étapes de Buckman

- 1 Les préliminaires : choix du lieu...
- 2 Que sait déjà le patient ?
- 3 Que veut savoir le patient ?
- 4 Communication d'information : diagnostic, traitement, pronostic, soutien
- 5 Réponse aux sentiments du patient
- 6 Propositions et suivi

#### ► Étape 1 – Les préliminaires

L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer – qui constitue, selon certains médecins, « *un des moments les plus délicats de la prise en charge* »\*\* – nécessite d'être préparée. Certains préliminaires peuvent en effet contribuer à faciliter l'annonce, comme le fait de :

- faire le point avec tous les soignants impliqués dans la réalisation des tests ;
- solliciter la présence, pendant la consultation, d'un autre soignant de l'équipe, infirmier(-ière) ou psychologue, qui pourra assurer le relais du médecin en cas de besoin ;
- proposer au patient, lors de la première consultation, de se faire accompagner par un proche s'il le souhaite ;
- prévoir du temps et demander à ne pas être dérangé ;
- éviter de laisser traîner des images ou des textes « contradictoires » avec les propos tenus (ex. : portraits de malades en situation d'agitation ou affiches détaillant les manifestations les plus dramatiques de la maladie).

#### ► Étape 2 – Explorer la manière dont le patient perçoit et vit la maladie ou les troubles qui y sont associés

Voir pages 18-19, « Explorer les représentations sociales et les croyances du patient et de son entourage sur la maladie et la santé ».

#### ► Étape 3 – Explorer la manière dont le patient perçoit la maladie d'Alzheimer

Voir pages 18-19, « Explorer les représentations sociales et les croyances du patient et de son entourage sur la maladie et la santé ».

#### ► Étape 4 – Annoncer le diagnostic en étant attentif au ressenti du patient et en offrant des solutions : traitement, soutien...

##### Exemple

**Médecin** : Les résultats de vos tests montrent qu'il pourrait effectivement s'agir d'une maladie d'Alzheimer. Mais vous êtes à un stade débutant de la maladie.

*Le patient ne dit rien mais semble choqué.*

**Médecin (reflet)** : Vous m'avez l'air bouleversé par cette annonce.

*(Puis empathie - validation) : Je comprends ce que vous ressentez.*

*(Puis empathie - partenariat) : Mais toute l'équipe de soin est là pour vous aider à faire face à cette maladie. Nous disposons aujourd'hui de médicaments qui permettent de ralentir l'évolution et les effets associés à la maladie.*

#### ► Étape 5 – Offrir au patient la possibilité de poser des questions s'il le souhaite

##### Exemple

**Médecin (question ouverte)** : Avez-vous des questions ?

**Patient** : J'ai entendu dire qu'il n'était pas possible d'être sûr du diagnostic à 100 %.

**Médecin** : Vous avez raison quand vous dites qu'on ne peut pas être sûr à 100 % du diagnostic. Mais les résultats de vos tests montrent clairement un fonctionnement anormal de votre mémoire. Ces troubles sont généralement associés à la maladie d'Alzheimer. Nous allons donc, si vous le souhaitez, choisir ensemble un traitement qui va agir sur les troubles montrés par les tests, à moins que vous ne vouliez solliciter l'avis d'un autre médecin.

#### ► Étape 6 – Clore la consultation en s'assurant d'avoir répondu aux principales inquiétudes du patient et en synthétisant et planifiant les prochaines étapes de suivi

##### Exemple

**Médecin (question ouverte)** : Avant de nous quitter, avez-vous d'autres questions ? Y a-t-il des choses que vous souhaitez me dire ?

**Patient** : Pour l'instant, je suis un peu sonné. Je ne sais pas trop quoi vous dire !

**Médecin (empathie - validation)** : Je comprends ce que vous ressentez. Vous avez besoin de temps... Nous allons fixer la date de notre prochain rendez-vous (essayer dans la mesure du possible de proposer une date pas trop éloignée). Je vous propose le... Est-ce que ça vous convient ?

*(Puis empathie - appui) : Mais si vous avez besoin de me contacter avant, n'hésitez pas... En attendant, si vous le voulez bien, je vais prendre contact avec votre médecin traitant pour le mettre au courant de ce que nous avons décidé ensemble. N'hésitez pas à prendre contact avec lui pour parler des résultats de vos tests et du traitement. Vous pouvez également contacter M. ou Mme X, qui est infirmier(-ière) dans le service, pour avoir des informations complémentaires sur les différents dispositifs d'aide existants.*



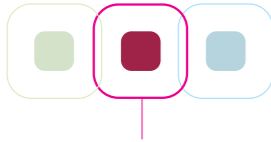
## Quand ?

Pour des raisons à la fois éthiques et pratiques, l'annonce du diagnostic devra se faire avant la mise en route du traitement.

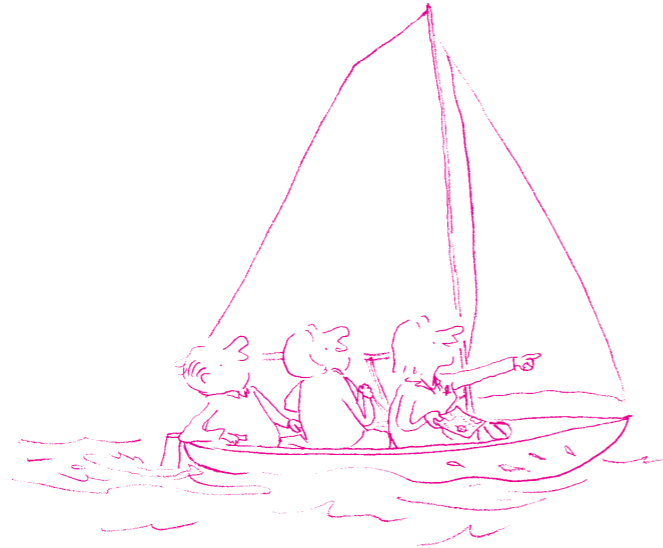
Une fois l'annonce faite, les spécificités cliniques de la maladie d'Alzheimer imposent de reparler de temps en temps du diagnostic, en particulier quand le médecin se trouve face à une attitude de déni qui peut générer des risques pour le patient.

\* R. BUCKMAN. S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Paris, Inter-Éditions, 1994, 211 pages.

\*\* T. GALLARDA. Op. cit.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Négociier

et planifier un projet thérapeutique  
adapté au patient et à son entourage

*Je voudrais en savoir plus sur ce nouveau médicament. J'ai posé la question au docteur X mais sa réponse est restée très vague sur l'efficacité, en prétextant un manque de recul face à l'utilisation du médicament. Pourtant, j'ai lu plein de choses à ce sujet. En Allemagne, il est prescrit depuis longtemps. Donc, on doit savoir s'il est efficace ou pas !*

Propos de patient recueillis dans le cadre des entretiens réalisés par l'Inpes.

## Pourquoi ?

Permettre au patient et à son entourage de participer de façon active aux décisions concernant la prise en charge thérapeutique favorise le plus souvent une meilleure adhésion au projet de soins proposé.

Une bonne explication des bénéfices et des limites du projet thérapeutique, ainsi qu'une meilleure prise en compte du point de vue des personnes, permettent en effet d'éviter les malentendus. Des malentendus qui débouchent souvent sur une rupture de l'alliance thérapeutique nécessaire dans le cas d'une pathologie chronique comme la maladie d'Alzheimer.

## Comment ?

Comme dans toutes les pathologies chroniques, l'adhésion au long cours doit faire l'objet d'une négociation en continu. La première étape de la négociation consiste à choisir ensemble le projet de soins qui convient le mieux au patient, à

son entourage et au médecin. Ce choix initial devra à son tour être rediscuté et réadapté, en cas de besoin, à chaque consultation.

Le médecin doit se montrer particulièrement attentif aux éléments suivants :

- la compréhension par le patient et son entourage de la maladie et du traitement ;
- la personnalité, les représentations sociales, les savoirs, les besoins et le mode de vie du patient et de son entourage ;
- la perception des bénéfices du projet choisi, au regard des inconvénients éventuels ;
- la prise en compte des difficultés d'observance liées aux spécificités cliniques de la maladie.

### ► Étape 1 – Choisir le traitement adapté

Lors de la mise en route du traitement, le médecin pourra :

- s'assurer que le patient a bien compris les résultats des tests et les conséquences éventuelles de la maladie sur sa vie ;
- explorer les savoirs préalables du patient et de l'entourage en matière de prise en charge thérapeutique ;

#### Exemple

**Médecin (question ouverte) :** Que savez-vous sur les traitements qui existent pour la maladie d'Alzheimer ?

**Patient ou aidant :** Mais la maladie d'Alzheimer est incurable. Il n'y a rien à faire !

**Médecin (reformulation) :** Vous pensez donc qu'il n'existe pas de traitements pour la maladie d'Alzheimer. C'est bien ça ?

**Patient ou aidant :** C'est bien ça !

**Médecin (question ouverte) :** Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

**Patient ou aidant :** C'est ce que tout le monde dit !

- expliquer les différents choix thérapeutiques et recueillir le point de vue du patient et de l'aidant sur ce sujet ;
- présenter et expliquer les bénéfices et les limites des différents traitements pharmacologiques disponibles ;

#### Exemple

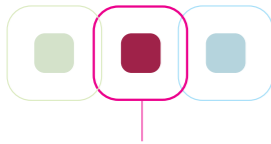
**Médecin :** Il existe actuellement plusieurs médicaments pour traiter les troubles que vous avez. Ces médicaments permettent de ralentir les effets de la maladie. Ils donnent de bons résultats chez les patients et ils sont remboursés à 100 %...

*Négocier ne veut pas dire influencer. Cela signifie plutôt que chaque partenaire est prêt à prendre en compte l'avis et les suggestions de l'autre.*

C. TOURETTE-TURGIS, M. REBILLON. « Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral ». Paris, Comment dire, 2001, 139 pages.

#### Exemple

**Médecin :** C'est vrai qu'il n'existe pas de traitement permettant de guérir la maladie. Mais il existe plusieurs choix en matière de soin qui peuvent contribuer à atténuer les troubles et ralentir l'évolution.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

### Exemple

**Médecin :** J'ai l'intention de vous prescrire le traitement... Je pense que c'est celui qui vous convient le mieux pour les raisons suivantes : facilité de prise, meilleure tolérance... Comme vous pouvez le voir sur ce dessin, ce médicament vous permettra de ralentir l'évolution de la maladie et de vous sentir mieux, mais il ne la guérit pas définitivement... Ce n'est pas parce que vous ne verrez pas d'amélioration rapide que le médicament n'est pas efficace. Il se peut que vous ayez des petits problèmes liés à la prise du médicament : des troubles digestifs pour l'essentiel, des nausées... Ça arrive chez certains patients. N'hésitez surtout pas à m'en parler s'ils persistent et deviennent trop gênants...

### Exemple

**Médecin (empathie - respect) :** Bien, je comprends que vous ayez besoin de réfléchir avant de prendre une décision concernant le traitement. Je vous propose de nous revoir rapidement pour en reparler... Est-ce que cela vous convient ?

- expliquer, dans un langage simple et en utilisant des croquis, le fonctionnement, les bénéfices et les effets secondaires du traitement proposé ;
- explorer le point de vue (préjugés, réserves, incompréhension, obstacles...) du patient et de l'aidant concernant le traitement proposé ;

### Exemple

**Médecin (questions ouvertes) :** Que pensez-vous du traitement que je vous propose ? Avez-vous des questions ? Des remarques ?

**Patient ou aidant :** Ça veut dire quoi, « Vous risquez d'avoir des petits problèmes en prenant ce médicament » ? Ça fait un peu peur ! Je ne comprends pas pourquoi on devrait prendre un médicament comme ça, dont on n'est même pas sûr de la qualité !

**Médecin (reformulation) :** Ce que vous êtes en train de me dire, c'est que vous avez peur que ce médicament soit dangereux et peu efficace... C'est bien ça ?

- expliquer, en cas d'accord du patient et de son aidant, les modalités de prise du médicament (doses, horaires...), en s'assurant que toutes les conditions permettant une bonne observance sont réunies ;

### Exemple

**Médecin :** Bien, puisque vous êtes d'accord pour prendre ce médicament, je vais vous faire une ordonnance et nous allons faire les démarches nécessaires pour obtenir une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

(Puis question ouverte ciblée) : Vous vivez seul. C'est bien ça ?

**Patient :** Oui, en effet, je vis seul depuis le décès de ma femme.

**Médecin (questions ouvertes) :** Prenez-vous actuellement des médicaments ? Vous arrive-t-il de les oublier ?

**Patient :** Je prends en effet des médicaments prescrits par mon généraliste, et il m'arrive en effet de les oublier, surtout le soir...

**Médecin (question ouverte) :** Qu'est-il possible de faire pour vous aider à vous rappeler de prendre vos médicaments chaque jour ?

(Puis question ouverte ciblée) : Y a-t-il quelqu'un par exemple qui peut vous téléphoner pour vous rappeler les heures de prise ?

- proposer, en cas de refus, de reparler du traitement lors d'une prochaine consultation ;
- clore la consultation en faisant une synthèse des décisions prises et en planifiant les prochaines étapes.

### Exemple

**Médecin :** Avant de nous quitter, je voudrais m'assurer que tout est clair pour vous. Je vais donc résumer ce que nous avons décidé ensemble... Est-ce que ça va ?... Je vous propose de faire le point sur votre traitement lors de la prochaine consultation si vous le voulez bien. Je vais d'ailleurs vous donner un document (remettre le « livret patient » en montrant la fiche « Mes médicaments ») qui va vous permettre de noter ce que vous pensez de votre médicament : ses avantages, ses inconvénients, la manière dont vous le tolérez...

### ► Étape 2 – Faire le point sur le traitement

Il s'agit d'offrir au patient, mais aussi à son entourage, la possibilité d'exprimer leur point de vue, leur ressenti, leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes concernant le traitement à chaque consultation. Le médecin pourra ainsi :

- explorer le ressenti du patient et de son aidant sur le traitement prescrit ;

### Exemple

**Médecin (question ouverte) :** Bien, racontez-moi comment ça se passe avec votre traitement depuis notre dernière consultation ? (Puis question ouverte plus ciblée basée sur la fiche « Mes médicaments » du « livret patient ») : Donnez-moi par exemple votre avis sur les avantages et les inconvénients de ce traitement...

**Patient :** C'est pareil qu'avant. J'ai toujours les mêmes problèmes. J'ai l'impression que ce traitement ne sert à rien !

**Médecin (spécification) :** Expliquez-moi ce que vous voulez dire par : « C'est pareil qu'avant ? »...

**Patient :** Eh bien, je ne vois aucune amélioration.

**Médecin (empathie - validation) :** Bien, je comprends. On va revenir sur ce point. Mais avant, j'aimerais qu'on parle de la manière dont vous tolérez vos médicaments. Dites-moi comment ça se passe...

- s'enquérir de ce qui se passe en matière d'observance ;

### Exemple

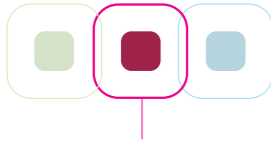
**Médecin au patient et à l'aidant (question ouverte) :** Avez-vous des problèmes pour respecter les heures de prise de votre médicament ?

(Puis question ouverte plus ciblée) : Est-ce qu'il vous est arrivé d'oublier de prendre votre traitement, par exemple ?

**Patient :** Il me semble que j'ai dû l'oublier une ou deux fois.

**Médecin au patient et à l'aidant :** Que pouvez-vous mettre en place pour ne pas oublier de prendre vos médicaments ? Sur quelle aide pouvez-vous compter ?





Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

### Exemple

**Médecin (reformulation) :** Vous m'avez bien dit que chaque fois que vous prenez votre médicament vous avez des nausées. Et que ça ne passe pas... C'est bien ça ?

**Patient :** J'ai même l'impression que ça empire.

**Médecin (empathie - validation) :** Ça doit beaucoup vous gêner !

**(Puis empathie - appui) :** Je vais donc vous prescrire un médicament qui va réduire considérablement vos nausées. Mais si, malgré tout, ces nausées persistent, n'hésitez pas à m'en parler...

- s'appuyer sur les réponses du patient pour donner des informations complémentaires sur le traitement ;

### Exemple

**Médecin (reformulation) :** Si j'ai bien compris, vous trouvez que le médicament que j'ai prescrit ne donne pas de bons résultats. Vous n'avez pas constaté de changement et vous avez des difficultés à respecter les heures de prise. C'est bien ça ?

**Patient ou aidant :** Tout à fait, docteur.

**Médecin (empathie - validation) :** C'est vrai que les résultats ne sont pas très visibles. Mais ce n'est pas parce que vous ne voyez pas d'amélioration visible que cela veut dire que le traitement ne marche pas. D'ailleurs, les tests que vous venez de faire montrent que vos troubles ne se sont pas aggravés depuis la dernière fois. C'est bien la preuve que le traitement fonctionne...

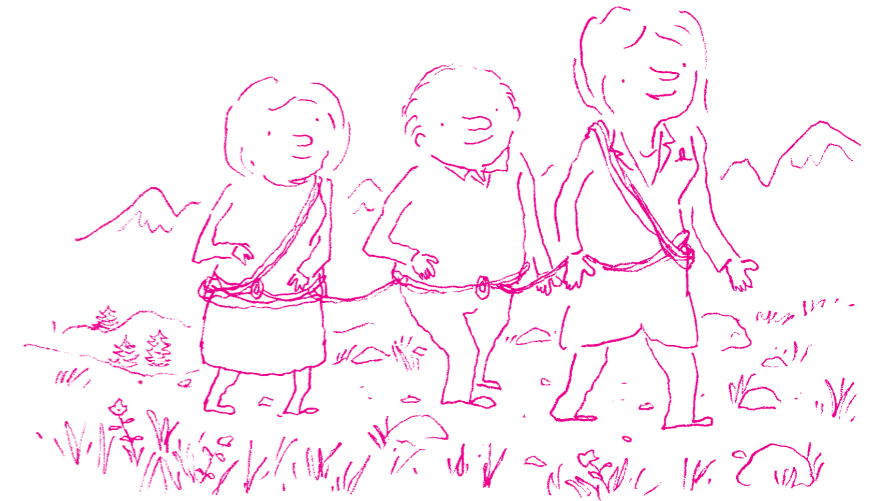
- s'appuyer sur les propos du patient et de l'aidant pour proposer des modifications ;
- s'assurer que le patient et l'aidant ont bien compris les propositions du médecin et y adhèrent.

### Exemple

**Médecin :** Avant de passer à autre chose, je voudrais m'assurer que mes propositions vous conviennent... Vous avez des remarques, des questions ?

## Quand ?

Dans le cas d'une maladie chronique comme la maladie d'Alzheimer, les modalités de prise en charge thérapeutique doivent faire l'objet d'une négociation continue et être rediscutées à chaque consultation.



# Faire face

aux difficultés liées à la maladie

## Pourquoi ?

Les difficultés associées à la maladie d'Alzheimer affectent non seulement les activités du patient, mais aussi ses relations aux autres. Au-delà des tâches qu'il a de plus en plus de mal à assurer, il peut y avoir également des problèmes générés par la modification de son comportement affectif et sexuel.

En offrant la possibilité au patient et à ses proches d'identifier et d'exprimer les difficultés vécues au quotidien, y compris celles généralement jugées taboues, les soignants peuvent les aider à mieux les comprendre et à les résoudre, sans pour autant restreindre la vie affective, sociale et sexuelle de la personne malade.

## Comment ?

Il s'agit tout d'abord d'offrir la possibilité au patient et à ses aidants de définir et de « prioriser » les difficultés rencontrées. Ensuite, le médecin s'intéressera aux solutions mises – ou à mettre – en place, en évaluant leurs bénéfices et leurs limites. Enfin, il s'agira de donner au patient et à son entourage les moyens d'utiliser au mieux les différents dispositifs de soutien existants.

“ Les médecins m'ont aidé à me sentir à nouveau utile. Avant, j'étais un chercheur reconnu dans le monde entier... Mais maintenant, je n'arrive plus à me pencher sur mes travaux. C'est le Dr X qui m'a conseillé de m'impliquer dans d'autres activités. J'ai donc pris des contacts dans ma paroisse. Je vais participer à des réunions, des rencontres, mais je ne peux pas m'engager sur des activités trop lourdes.

Propos de patient recueillis dans le cadre des entretiens réalisés par l'Inpes.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

Le médecin pourra ainsi :

- commencer par inviter le patient à parler de ses activités ;

### Exemple

**Médecin** (questions ouvertes ciblées basées sur la fiche « Mes activités au quotidien » du « livret patient », qui permettent de distinguer les activités que le patient fait sans difficulté de celles qu'il a du mal à faire) : Essayons de voir ensemble comment ça se passe avec vos activités quotidiennes ? Quelles sont celles que vous faites sans problème ?

**Patient** : Oh, dans l'ensemble, ça va. Mais c'est vrai qu'il y a quelques petites choses que je n'arrive pas à faire...

**Médecin** (spécification) : Expliquez-moi ce que vous entendez par « Il y a quelques petites choses que je n'arrive pas à faire » ?

**Patient** : J'aime lire, par exemple, mais ça me devient de plus en plus difficile !

- s'enquérir auprès du patient des difficultés éventuelles qui l'empêchent d'accomplir certaines activités ;
- identifier avec le patient et l'aidant les difficultés estimées les plus gênantes ;

### Exemple

**Médecin au patient** (reformulation) : Donc, selon vous, le fait de ne plus pouvoir lire est la chose qui vous dérange le plus. C'est bien ça ?

**Patient** : Effectivement. C'est insupportable de ne pas se rappeler ce qu'on a lu et d'être obligé de reprendre la lecture depuis le début !

**Médecin** (empathie - validation) : C'est sûr que, pour quelqu'un qui aime lire, c'est difficile à vivre !

**A l'aidant** (question ouverte) : Et pour vous, quelles sont les difficultés qui vous semblent les plus gênantes ?

- s'enquérir auprès du patient et de l'aidant des solutions mises en place pour faire face aux difficultés les plus gênantes ;

### Exemple

**Médecin** (question ouverte) : Qu'est-ce que vous faites pour essayer de résoudre les difficultés dont vous venez de parler ?

- identifier ensemble les bénéfices et les limites des solutions mises en place ;

### Exemple

**Médecin** (question ouverte) : Est-ce que vous êtes satisfait de cette solution ?

**Patient** : Ça dépend !

**Médecin** (spécification) : Que voulez-vous dire ?

- définir ensemble des solutions adaptées et réalistes ;

### Exemple

**Médecin** (question ouverte) : Qu'est-ce qui pourrait marcher, à votre avis ?

- lister les différents recours disponibles en matière de prise en charge sociale ;

### Exemple

**Médecin au patient et à l'aidant** (question ouverte) : Est-ce que vous savez quelles sont les démarches à faire pour obtenir l'aide dont vous avez besoin pour résoudre ce problème ? (Puis question ouverte plus ciblée) : Avez-vous entendu parler de l'Apa (allocation personnalisée à l'autonomie), par exemple ?

- noter les stratégies retenues sur une feuille de papier, dont une copie sera remise au patient et à l'aidant ;

### Exemple

**Médecin** : Je vais noter les différentes solutions que nous avons retenues ensemble sur une fiche, dont je vous remettrai une copie. Nous essayerons de faire le point sur la manière dont les choses ont fonctionné lors de notre prochain rendez-vous. Qu'en pensez-vous ?

- fournir au patient et à l'aidant les coordonnées des différentes structures d'aide.

### Exemple

**Médecin** : Je vais vous remettre les coordonnées des structures à contacter pour demander des informations ou de l'aide.

### Pour avoir des informations plus précises sur les droits sociaux et fiscaux,

ainsi que sur les dispositifs d'aide accessibles aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, vous pouvez consulter – et conseiller au patient et à son entourage de faire de même – le site de France Alzheimer <http://www.francealzheimer.org>. Vous pourrez ainsi télécharger et imprimer les fiches expliquant les différentes prestations sociales et les démarches à faire pour les obtenir.

## Quand ?

La prise en compte et l'aide à la résolution des difficultés associées à la maladie d'Alzheimer, activités essentielles de la prise en charge, devront se faire dès les premières consultations et se poursuivre tout au long du processus de soin.

### Exemple

**Médecin** (reformulation) : Vous dites que vous avez de plus en plus de difficultés à lire...

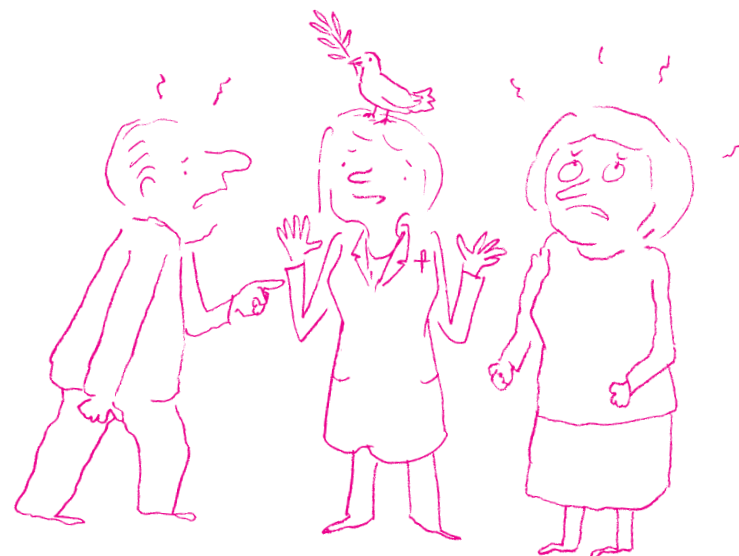
(Puis question ouverte) : Essayez de m'expliquer ce qui vous gêne, précisément ?







Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Gérer

et prévenir les conflits relationnels  
liés à la maladie

“  
Jo s'en prend de plus  
en plus à moi. Il supporte  
de moins en moins  
mes « absences » ou  
« étourderies »... Il va falloir  
trouver une solution  
s'il ne me supporte plus.  
Ça commence à me tordre  
les tripes, même la nuit.  
Mes insomnies ont  
recommencé...  
”

Claude COUTURIER. « Puzzle :  
journal d'une Alzheimer ». Éditions Josette Lyon,  
1999, p. 109.

## Pourquoi ?

Les troubles cognitifs peuvent entraîner des réactions et des comportements difficiles (agressivité, agitation...) qui peuvent susciter des problèmes relationnels entre les patients et leur entourage. Ces problèmes relationnels peuvent contribuer à exacerber les symptômes psychologiques et comportementaux (SPC) et entraîner une « diminution de la qualité de vie du patient et de son entourage, des hospitalisations coûteuses et une mise en institution prématurée »\*. En permettant au patient et à ses proches de mieux comprendre et gérer ces problèmes relationnels, le médecin pourra ainsi contribuer à améliorer leur qualité de vie, leur prise en charge et réduire les risques d'un placement prématuré.

## Comment ?

La démarche proposée pour aborder la question des problèmes relationnels entre personne malade et aidants s'appuie en partie sur les recommandations de l'IPA (International Psychogeriatric Association)\*\* et des associations de soutien aux

personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cette démarche pourrait se décliner, dans la mesure du possible, avec le soutien d'un psychologue, en trois étapes :

- 1 définir le problème en permettant au patient et à son entourage d'en comprendre la nature, les circonstances et les acteurs ;
- 2 explorer le ressenti du patient et de son entourage concernant ce problème ;
- 3 discuter avec le patient et les aidants des solutions envisagées pour réduire et prévenir les éventuels conflits relationnels.

La démarche pourra se faire en présence à la fois du patient et des aidants, sauf en cas de réticence de l'un ou des autres.

### ► Étape 1 – Définir le problème

- S'enquérir auprès du patient (en priorité) et de ses aidants de ce qui aurait changé dans le caractère et dans le comportement de la personne malade ;

#### Exemple

**Médecin au patient** (questions ouvertes) : Pensez-vous avoir changé à cause de la maladie ? Comment ?

(Puis question ouverte plus ciblée) : Des choses ont-elles changé dans votre caractère ?

**Patient** : J'ai de plus en plus de mal à contrôler mes émotions.

**Médecin au patient** (spécification) : Qu'est-ce que vous entendez par « J'ai de plus en plus de mal à contrôler mes émotions » ?

**Médecin aux aidants** (questions ouvertes) : Racontez-moi un peu comment ça se passe avec votre proche ? Qu'est-ce qui a changé depuis qu'il est malade ?

**Aidant** : Je le trouve plus agressif qu'avant.

**Médecin** (spécification) : Qu'est-ce que vous voulez dire par « Il est plus agressif qu'avant » ? Essayez de me donner un exemple précis...

- proposer au patient et aux aidants de décrire avec précision la nature, les circonstances et les acteurs des éventuels problèmes relationnels vécus ;

#### Exemple

**Médecin au patient** (question ouverte) : Parlez-moi un peu de vos relations avec votre entourage. Comment ça se passe avec vos proches ?

Si le patient a du mal à répondre, l'aider en lui proposant de se positionner par rapport aux différents sentiments listés dans la fiche « Mes relations avec mon entourage », pages 12-13 du « livret patient ».

**Patient** : Je me sens surtout peu respecté !

**Médecin** (spécification) : Qu'est-ce qui vous fait dire « Je me sens peu respecté » ?

**Patient** : On ne me demande jamais mon avis. C'est comme si je n'existais plus !

**Médecin** (question ouverte ciblée) : Essayez de me donner un exemple précis. Par qui et à quelle occasion avez-vous l'impression d'être peu respecté ?

**Médecin à l'aidant** (question ouverte) : Y a-t-il des choses qui vous gênent dans le comportement de votre proche ? Donnez-moi un exemple précis...

\* S. J. FINKEL et al. Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, programme de formation. Éditions de l'IPA (International Psychogeriatric Association), consultable sur leur site Internet : <http://www.ipa-online.org/ipaonline3/ipaprograms/bpsd/bpsdeducationalpack1french/default.asp> [dernière visite le 30/04/04].

\*\* Ibid.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

### Exemple

**Le médecin au patient et à l'aidant** (question ouverte) : Qu'est-ce que vous faites pour éviter de vous disputer avec votre proche ?

**Aidant** : Nous essayons de sortir plus souvent, de voir d'autres personnes...

**Médecin** : Et ça va mieux ?

**Patient** : Oui, j'ai l'impression qu'on s'accroche un peu moins...

**Médecin** (empathie - respect) : Ça marche, donc ! Je trouve que vous vous débrouillez plutôt bien tous les deux. (Puis question ouverte) : Outre les solutions dont nous venons de parler ensemble, qu'est-il possible de faire pour éviter les conflits éventuels ?

## Quand ?

La question de la gestion des conflits relationnels associés à la maladie doit être abordée de façon systématique dès les premières consultations.

### ► Étape 2 – Explorer le ressenti

- Permettre au patient et aux aidants d'exprimer ce qu'ils ressentent concernant les problèmes décrits.

#### Exemple

**Médecin au patient** (question ouverte) : Qu'est-ce que ça vous fait quand vos proches oublient de vous demander votre avis ?

**Patient** (en soupirant) : J'ai l'impression que je ne compte plus.

**Médecin** (reflet) : Je sens que ça vous rend triste.

(Puis empathie - validation) : Je comprends que ça vous attriste.

**Médecin à l'aidant** (reformulation) : Vous pensez parfois qu'il le fait exprès, juste pour vous embêter. C'est bien ça ?

**Aidant** : Oui, j'ai l'impression qu'il exagère ses troubles quand nous sommes seuls tous les deux !

**Médecin** (spécification) : Qu'est-ce que vous voulez dire exactement ?

**Aidant** : Je trouve qu'il est plus difficile quand nous sommes seuls. Dès qu'il y a d'autres personnes avec nous, il est plus conciliant, plus gentil...

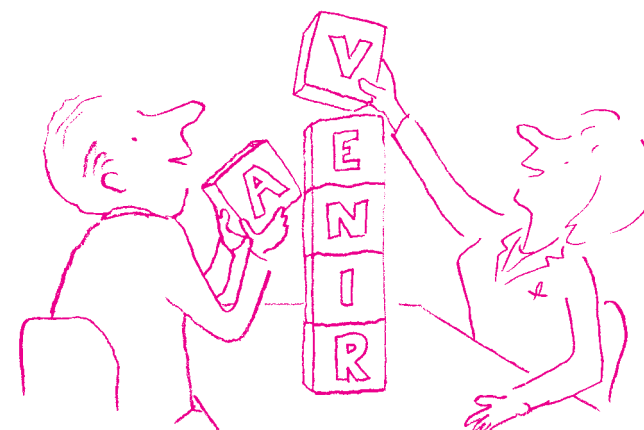
**Médecin** (empathie - validation) : Je comprends que vous puissiez penser ça. Il semblerait en effet, selon de nombreux témoignages, que les relations soient plus difficiles avec l'entourage le plus proche.

### ► Étape 3 – Discuter des solutions adoptées ou les mettre en place

- Offrir la possibilité au patient et aux aidants de discuter ensemble des solutions adoptées ou les mettre en place pour réduire les effets des problèmes décrits ;
- expliquer le fonctionnement de la maladie et son impact sur les humeurs et les comportements de la personne malade.

#### Exemple

**Le médecin au patient et à l'aidant** : Vous savez, cette maladie s'accompagne souvent de troubles de l'humeur et du comportement. C'est normal, par exemple, qu'une personne qui a des problèmes de mémoire répète plusieurs fois la même chose... Elle oublie qu'elle a oublié et ne comprend pas votre agacement. Dans le cas de cette maladie, c'est l'environnement et l'entourage qui doivent s'adapter à la personne malade et non le contraire...



## Planifier

# l'avenir

avec le patient et ses proches

## Pourquoi ?

Les associations de soutien aux malades estiment que « l'une des mesures les plus positives pour faire face au diagnostic et mieux vivre les étapes suivantes consiste à planifier l'avenir\* ».

Offrir la possibilité au patient de faire connaître ses besoins et ses souhaits, en matière d'organisation de sa vie et de ses soins dans le futur, est une manière de lui garantir de participer, le plus longtemps possible, aux décisions le concernant. On peut aussi penser que cela contribuera à diminuer les conflits potentiels qui se posent parfois lorsque l'entourage doit prendre des décisions dans l'urgence.

## Comment ?

Les associations de soutien aux malades recommandent de « planifier l'avenir », avec le patient et ses aidants, autour des thèmes suivants :

- gestion et protection des intérêts financiers du patient ;
- organisation et planification des soins de santé dans le futur (y compris la désignation d'une personne référente pour prendre les décisions en cas d'incapacité du patient à le faire) ;

“  
J'attends de mon médecin qu'il me dise la vérité sur l'évolution, si évolution il y a. Je veux qu'il me tienne informé pour que je puisse prévoir l'avenir. Ça me permet de changer, de redéfinir mes priorités. Ce serait bien d'avoir des informations sur les structures d'accueil. On ne sait jamais ce qui peut arriver. Si ma femme a un problème, je vais me retrouver tout seul. Je voudrais pouvoir m'organiser à l'avance. J'aimerais aussi avoir des infos sur l'aménagement de ma maison et sur les aides à domicile...”

Propos de patient  
recueillis dans le cadre  
des entretiens réalisés  
par l'Inpes.

\* Société Alzheimer Canada. Expériences partagées, suggestions aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Brochure consultable sur le site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca).



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

### Pour aider les patients et leur entourage à planifier l'avenir, Société Alzheimer Canada conseille aux soignants de :

- 1 faciliter la prise de décisions concernant le travail et les affaires personnelles pendant que la personne est encore en capacité de le faire ;
- 2 s'assurer que quelqu'un de confiance a été désigné pour prendre les décisions concernant les finances et les soins de la santé, quand la personne ne sera plus en mesure de le faire ;
- 3 s'assurer que la personne malade a fait part de ses décisions sur les traitements à recevoir ou qu'elle a mentionné ses souhaits au préalable ;
- 4 discuter des dispositions légales et successorales ;
- 5 identifier une solution de rechange si l'aidant habituel est incapable de s'occuper de la personne malade.

- conditions de logement ;
- capacité à conduire un véhicule ;
- mise en institution.

Il ne s'agit pas de dresser une liste de toutes les difficultés futures éventuelles, tâche qui répugne à juste titre aux soignants. Mais le médecin pourra faciliter l'expression du patient et de ses aidants, en leur signifiant qu'il est prêt à répondre à leurs interrogations concernant l'avenir.

#### Exemple

**Médecin** : Si vous avez des inquiétudes concernant l'évolution de votre maladie et les problèmes qui peuvent se poser dans l'avenir, je suis prêt à en parler avec vous.

#### Le médecin pourra ensuite :

- s'enquérir auprès du patient (en priorité) et de ses aidants de leurs projets de vie dans le futur proche ;

#### Exemple

**Médecin (question ouverte)** : Parlez-moi un peu de vos projets... Que comptez-vous faire dans les mois qui viennent ?

- identifier ensemble ce qui pourrait poser problème dans des projets de vie envisagés dans le futur proche ;

#### Exemple

**Médecin (questions ouvertes)** : Avez-vous des inquiétudes particulières concernant la réalisation des projets dont vous venez de me parler ? Qu'est-ce qui pourrait vous poser problème, par exemple ?

**Patient ou aidant** : C'est vrai qu'on aimerait bien aller rendre visite à nos enfants et petits-enfants qui vivent en province, mais on s'inquiète un peu tout de même... On ne sait jamais ce qui peut arriver. Si jamais la maladie s'aggrave, par exemple... On n'a pas envie de déranger les enfants.

On se demande s'il ne serait pas plus raisonnable de renoncer à ce voyage.

**Médecin (reformulation)** : Si je comprends bien, vous avez envie de voir vos enfants, mais vous avez peur que votre maladie les dérange. C'est bien ça ?

- discuter avec le patient et ses aidants des solutions à mettre en œuvre pour anticiper les problèmes éventuels identifiés, sans restreindre leur vie sociale ;

#### Exemple

**Médecin (reformulation)** : Vous habitez à la campagne. Vous m'avez dit qu'il n'y avait pas beaucoup de transports en commun près de chez vous. Est-ce que j'ai bien compris ?

**Patient** : C'est vrai, il n'y a pas grand-chose. Mais si vous saviez, docteur, comme c'est calme ! Nous avons toujours rêvé de vivre à la campagne !

**Médecin (empathie - appui)** : Il n'est pas question de changer radicalement votre manière de vivre. Il suffit parfois de prendre quelques dispositions pour vous permettre de vivre plus confortablement. C'est pour ça qu'il serait peut-être utile de voir ensemble ce qu'il serait possible de faire au cas où vous ne puissiez plus conduire ?

- s'enquérir auprès du patient (en s'appuyant sur le « livret patient ») des personnes sur lesquelles il souhaite s'appuyer en cas de difficultés futures ;

#### Exemple

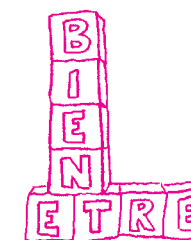
**Médecin (question ouverte ciblée)** : Parlons un peu de votre entourage. Dites-moi, par exemple, sur qui vous pourriez compter pour vous aider à gérer vos intérêts financiers en cas de besoin ?

- encourager le patient et ses aidants à consulter rapidement, en cas de changement brutal, pour éviter les situations d'urgence, génératrices de conflits et de crises.

#### Exemple

**Médecin (empathie - validation)** : Je vous comprends quand vous dites qu'il est difficile de prévoir quelles difficultés vont se poser dans l'avenir. D'autant plus qu'il est impossible de prévoir avec précision la manière dont votre maladie va évoluer.

**(Puis empathie - appui)** : Mais je voudrais insister sur une chose : je suis là pour vous aider, donc, si vous constatez un changement brutal, venez me voir pour m'en parler.



## Quand ?

Il est essentiel pour le médecin d'aborder la question de la planification de l'avenir pendant que la personne malade est encore en capacité de participer au processus de prise de décisions.



Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient



# Parler

## de la maladie avec l'entourage

### Pourquoi ?

La question de parler ou non de la maladie à son entourage se pose pour toutes les pathologies graves. Les réticences à partager l'information sont encore plus importantes dans le cas de maladies porteuses d'images négatives. Le patient a peur, en effet, en parlant de sa maladie, d'être stigmatisé, exclu... « *Je ne me sens pas prête à annoncer à tout le monde que j'ai peut-être cette affection, surtout dans un petit village comme celui-là...* » (Claude Couturier. *Puzzle : journal d'une Alzheimer*. Éditions Josette Lyon, 1999, p. 59.)

Dans d'autres cas, la réticence à communiquer le diagnostic aux proches est justifiée par le souci de les protéger. « *Seule ma femme est au courant. Je ne veux rien dire à mon fils, ni à mes frères. Je préfère les ménager. Je ne veux pas les faire souffrir.* » (Propos de patient recueillis dans le cadre des entretiens réalisés par l'Inpes.)

Mais partager l'information avec ses proches peut aussi les aider à mieux comprendre, et donc à mieux vivre les changements liés à la maladie. Les associations qui soutiennent les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont d'ailleurs plutôt favorables au fait de « dire » la maladie à son entourage. « *Mon mari adore faire des randonnées entre amis. Mais, depuis qu'il est malade, on hésitait un peu à partir. On avait peur des réactions de rejet face aux troubles liés à la maladie.*

*Puis, un jour, nous avons décidé d'en parler. Nous n'avons pas eu à le regretter. Nos amis ont réagi formidablement bien et nous ont offert leur aide.* » (Témoignage d'un aidant.)

En leur offrant la possibilité d'en discuter dans le cadre de la consultation, le médecin peut aider les patients et leurs aidants à clarifier leur position concernant le fait de parler ou non de la maladie.

### Comment ?

La tâche du médecin consiste pour l'essentiel à permettre au patient et à ses aidants d'identifier et de comprendre les avantages ou les inconvénients de communiquer autour de la maladie avec leur entourage.

Le médecin pourra ainsi :

- proposer au patient et aux aidants d'expliquer les raisons qui les ont amenés à « dire » ou non la maladie ;

#### Exemple

**Médecin (question ouverte) :** Est-ce que vous avez parlé de votre maladie autour de vous ?

**Patient :** Seulement à ma femme et à mes sœurs.

- s'enquérir de la manière dont le patient et ses aidants ont communiqué sur la maladie avec l'entourage ;

#### Exemple

**Médecin (questions ouvertes plus ciblées) :** Pourriez-vous me dire dans quelles circonstances vous avez été amenés à parler de la maladie avec votre famille, vos amis ? Est-ce que vous pourriez me dire ce que vous leur avez dit ?

- s'enquérir de la réaction de l'entourage ;

#### Exemple

**Médecin (question ouverte) :** Comment les gens de votre entourage ont-ils réagi quand vous leur avez dit que vous étiez malade ?

**Patient :** Je voyais bien qu'ils étaient catastrophés, mais ils ont essayé de me rassurer.

**Médecin (spécification) :** Ça veut dire quoi, « Ils ont essayé de me rassurer » ? Qu'ont-ils dit ou fait exactement ?



*Ne vous sentez pas obligé de parler de votre maladie avec tout le monde. Dites-le avant tout aux gens avec lesquels vous êtes le plus à l'aise. Ceux qui vous sont le plus proches. Lorsque vous parlez de votre maladie, dites tout ce que vous avez envie de dire. Parlez de vos émotions, de vos besoins, de la manière dont vous souhaitez qu'on vous traite. N'hésitez pas à parler de ce qui vous pose problème, de vos inquiétudes par rapport à l'avenir, de vos projets... Expliquez à vos proches comment la maladie vous affecte. Dites-leur comment leurs réactions et commentaires positifs ou négatifs vous touchent. Discutez de ce que vous pouvez faire pour vous aider et vous soutenir mutuellement. Parlez avec vos amis. Restez en contact avec eux, même si vous avez de la difficulté à communiquer. Ayez confiance en leur capacité à vous accepter comme vous êtes. Partagez vos émotions, votre expérience, avec des personnes concernées par la maladie.*

Parler de la maladie avec l'entourage :  
les conseils de Société Alzheimer Canada.





Mettre en œuvre  
une démarche éducative  
centrée sur le patient

## Quand ?

La question de « dire » ou non la maladie se pose dès l'annonce du diagnostic. Le médecin pourra ainsi discuter de ce thème en fonction des souhaits du patient et de son aidant, lors de la deuxième ou de la troisième consultation après la communication des résultats des tests. Il faut aussi savoir revenir sur ce sujet en cas de conflits familiaux ou de restriction importante de la vie sociale du patient, du fait du non-partage de l'information avec l'entourage.

- explorer avec le patient et les aidants les avantages et les inconvénients éventuels de « dire » ou non la maladie ;

### Exemple

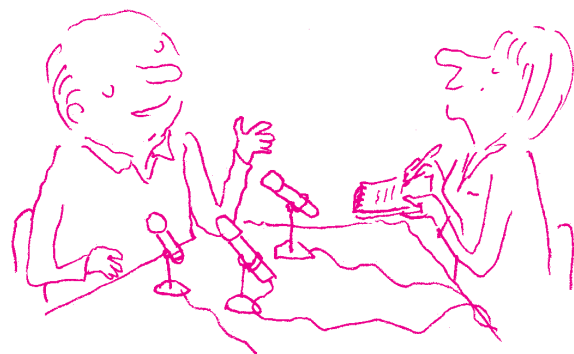
**Médecin** (empathie - partenariat) : Essayons de voir ensemble les avantages et inconvénients éventuels du fait de parler de la maladie avec votre entourage.

(Puis question ouverte ciblée) : Comment le fait de « dire » la maladie pourrait-il vous aider, par exemple ?

- définir avec le patient et les aidants des stratégies pour faciliter la communication sur la maladie avec l'entourage.

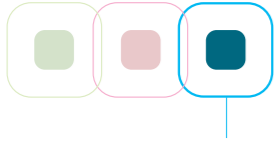
### Exemple

**Médecin** (empathie - appui) : Si vous le souhaitez, on peut voir ensemble quelques éléments qui pourraient vous aider à parler plus facilement de la maladie.



# Évaluer

la démarche éducative  
mise en place



Évaluer la démarche  
éducative mise en place

# Évaluation

## de la démarche, comment procéder ?

### Pourquoi ?

Dans tout projet d'éducation pour la santé du patient, plusieurs indicateurs peuvent être retenus pour identifier les apports et les limites de la démarche éducative mise en place : l'état biologique et clinique du patient, les savoirs des patients et de leur entourage sur la maladie et sur la prise en charge, la qualité de la relation médecin-patient, la qualité de vie du patient et de son entourage. L'évaluation permet aux soignants de questionner et de faire évoluer leurs représentations et leurs pratiques. C'est aussi l'occasion pour le patient et son entourage d'exprimer leur point de vue concernant la démarche proposée.

### Comment ?

Pour mesurer les effets éventuels de la démarche éducative proposée, le médecin peut s'appuyer sur deux outils de recueil de données :

#### ► Étape 1 – Une grille d'autoévaluation pour le médecin

Le médecin peut, quand il le souhaite, faire un point sur sa pratique en s'appuyant sur la grille d'autoévaluation détaillée ci-contre. Il est toutefois recommandé, afin de mesurer les apports et les limites de la démarche proposée, de prévoir deux temps d'évaluation :

- un temps avant la mise en place de la démarche éducative ;
- un autre après la mise en place de la démarche éducative (après quelques consultations avec les mêmes patients).

L'évaluation porte sur trois aspects :

- les perceptions générales du soignant à l'égard de la maladie d'Alzheimer et de la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- la réalisation des objectifs de l'outil d'intervention ;
- l'acquisition de techniques d'écoute active.

#### ► Étape 2 – Un questionnaire destiné au patient

En complément de l'autoévaluation, le médecin peut recueillir le point de vue des personnes malades et/ou de leur entourage sur la démarche éducative et le livret destiné au patient. Le questionnaire proposé ci-après (p. 49) peut être complété par les patients eux-mêmes, seuls ou avec l'aide de leur entourage. Ce questionnaire peut être remis par le médecin à plusieurs de ses patients en fin de consultation ; ces patients le déposeront ensuite, de façon anonyme, dans la boîte aux lettres du médecin ou l'enverront par la poste.

#### ► 1 LA GRILLE D'AUTOÉVALUATION POUR LE MÉDECIN

##### ► Pour clarifier les apports du guide

- Que représente pour vous la maladie d'Alzheimer ?

---

---

---

---

- Que pensez-vous de la place du malade dans la relation de soin ?

---

---

---

---

- Quelles sont vos plus grandes craintes concernant l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ?

---

---

---

---

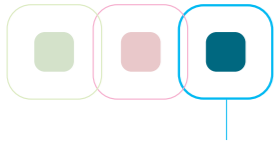
- Quelles sont pour vous les compétences nécessaires pour prendre en charge un malade Alzheimer ?

---

---

---

---

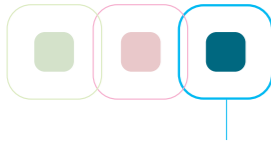


Évaluer la démarche  
éducative mise en place

### ► Pour mesurer la réalisation des objectifs

Pendant ma consultation avec un patient Alzheimer :	Fréquence	Degré de compétence	Problème rencontré
	Je le fais	Je réalise cet objectif	La raison principale de mes difficultés
<b>1</b> Je m'adresse directement au patient.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			
<b>2</b> Je considère que le patient est un acteur à part entière de la relation de soin.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			
<b>3</b> Je construis une relation de soin intégrant à la fois le patient et son entourage.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			

	Je le fais	Je réalise cet objectif	La raison principale de mes difficultés
<b>4</b> Je prends en compte ce que le patient et son entourage savent et imaginent de la maladie d'Alzheimer.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			
<b>5</b> J'annonce le diagnostic en tenant compte des représentations et des croyances du patient sur la maladie d'Alzheimer.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			
<b>6</b> J'explore les souhaits et les besoins du patient et de son entourage en matière de prise en charge.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			
<b>7</b> Je respecte les souhaits et besoins du patient et de son entourage en matière de prise en charge.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<b>Mes commentaires sur cet objectif :</b> ..... .....			

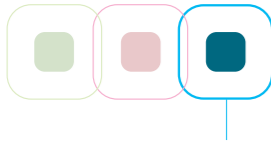


Évaluer la démarche  
éducative mise en place

	Je le fais	Je réalise cet objectif	La raison principale de mes difficultés
<p>8 Je détaille les avantages des différentes options thérapeutiques, compte tenu de la situation du patient et de son entourage.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			
<p>9 Je m'assure que le patient et son entourage ont compris le projet de soins et l'acceptent.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			
<p>10 Je favorise l'expression par le patient et son entourage des difficultés matérielles et sociales associées à la maladie et des solutions envisageables.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			
<p>11 Je favorise l'expression des difficultés relationnelles rencontrées par le patient et son entourage et des solutions envisageables.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			

	Je le fais	Je réalise cet objectif	La raison principale de mes difficultés
<p>12 Je favorise l'expression par le patient et son entourage des émotions et des difficultés psychologiques rencontrées.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			
<p>13 J'aide le patient et son entourage à anticiper les difficultés et à planifier l'avenir.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			
<p>14 J'explore avec le patient son souhait de parler de la maladie avec son entourage.</p>	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Très facilement <input type="checkbox"/> Plutôt facilement <input type="checkbox"/> Plutôt difficilement <input type="checkbox"/> Très difficilement	<input type="checkbox"/> Le manque de formation <input type="checkbox"/> Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (anosognosie, troubles de mémoire) <input type="checkbox"/> Le manque de temps <input type="checkbox"/> Une autre raison : .....
<p>Mes commentaires sur cet objectif :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>			





Évaluer la démarche  
éducative mise en place

► Pour vérifier l'acquisition de techniques d'écoute active

Pendant ma consultation avec un patient Alzheimer :	Fréquence	Degré de compétence	Mes commentaires
	Je le fais	J'ai le sentiment de maîtriser cette technique	
1 Je reformule les propos du patient et de son entourage pour être sûr de les avoir bien compris.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Tout à fait <input type="checkbox"/> Plutôt oui <input type="checkbox"/> Plutôt non <input type="checkbox"/> Pas du tout	_____
2 Je cherche à obtenir le plus d'informations et de précisions possible (par exemple, avec des questions ouvertes).	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Tout à fait <input type="checkbox"/> Plutôt oui <input type="checkbox"/> Plutôt non <input type="checkbox"/> Pas du tout	_____
3 J'identifie et je prends en compte les signes non verbaux montrés par le patient.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Tout à fait <input type="checkbox"/> Plutôt oui <input type="checkbox"/> Plutôt non <input type="checkbox"/> Pas du tout	_____
4 Je parviens à redire avec d'autres mots ce que le patient a dit ou montré concernant ses émotions.	<input type="checkbox"/> Systématiquement <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Tout à fait <input type="checkbox"/> Plutôt oui <input type="checkbox"/> Plutôt non <input type="checkbox"/> Pas du tout	_____

► 2 LE QUESTIONNAIRE PATIENT

1 Je suis satisfait(e) des soins que je reçois.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

2 Je suis écouté(e) par mon médecin.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

3 Je peux parler à mon médecin de mes besoins et de mes souhaits en ce qui concerne ma maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

4 Je peux parler à mon médecin des difficultés psychologiques liées à ma maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

5 Je peux parler à mon médecin des difficultés relationnelles liées à ma maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

6 Je peux parler à mon médecin des difficultés matérielles et sociales (professionnelles, financières...) liées à ma maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

7 Mon médecin m'aide à résoudre les difficultés liées à ma maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

8 Je participe aux décisions qui concernent la prise en charge de ma maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

9 J'apprécie que le médecin me remette des documents pour préparer ma consultation.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

10 Les documents que le médecin me remet me permettent de faire le point sur les différentes questions que me pose la maladie.  
 Tout à fait d'accord     Plutôt d'accord     Plutôt pas d'accord     Pas du tout d'accord

11 Avez-vous des commentaires à faire concernant votre prise en charge ?  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

## Références bibliographiques

- J.-P. ASSAL. « Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge ». *Encyclopédie médico-chirurgicale*. Thérapeutique, 1996, 25005 - A10, 18 pages.
- J. BIRD et S. A. COHEN-COLE. "Function 2: building rapport and responding to patient's emotions (relationship skills)". *The medical interview: the three-step approach*. Editions Cohen-Cole S. A., Saint Louis, MO: Mosby Year Book, 1991, pages 21- 27.
- R. BUCKMAN. *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Paris, Inter-Éditions, 1994, 211 pages.
- S. I. FINKEL et al. Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, programme de formation. Éditions de l'IPA (International Psychogeriatric Association), 1998. Texte consultable sur le site Internet de l'IPA : <http://www.ipaonline.org/ipaonline3/ipaprograms/bpsd/bpsdeducationalpackfrench/default1.asp> [dernière visite le 30/04/04].
- S. I. FINKEL et al. "Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment". *Psychogeriatr* 8 (suppl. 3), 1994, pages 497-500.
- T. GALLARDA. « Annoncer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ». *Le psychiatre et la maladie d'Alzheimer*, vol. 3, Paris, Éditions Laboratoires Eisai et Pfizer, 2003.
- B. HOERNI, C. CHARDOT. *Pratique cancérologique : le médecin généraliste face aux cancers*. Paris, Ellipses-marketing, 1998, 224 pages.
- D. JODELET. *Les représentations sociales*. Paris, PUF, 1989, 424 pages.
- H. JOHNSON, W. P. BOUMAN, G. PINNER. "On telling the truth in Alzheimer's disease : a pilot study of current practice". *Psychogeriatr* 12 (2), 2000, pages 221-229.
- A. LACROIX & J.-P. ASSAL. *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelle approche de la maladie chronique*. Paris, Éditions Vigot, 1998, 205 pages.
- A. LACROIX. « Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants ». *Bulletin d'éducation du patient*, 1996, vol.15 (3), pages 78-86.
- P. RICŒUR. *Soi-même comme les autres*. Paris, Le Seuil, 1990.
- M. RUSZNIEWSKI. *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*. Paris, Dunod, 1999, 206 pages.
- B. SANDRIN-BERTHON. « Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins ». *La Santé de l'Homme*, n° 341, 1999, pages 6-7.
- C. TOURETTE-TURGIS, M. REBILLON. *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*. Paris, Comment dire, 2001, 139 pages.
- **Bibliographie complémentaire**
  - **Maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées**  
G. ARFEUX-VAUCHER, M. DORANGE. « Le patient âgé dépendant psychique et sa famille : le dit et le non-dit ». *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 31, Bruxelles, De Boeck Université, 2003, pages 197-208.
  - S. FIOR et al. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer : l'aide aux aidants, approche internationale*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2003, 208 pages.
  - R. MOULIAS. « Le programme Alzheimer, un pas en avant pour la gérontologie ». *Gérontologie* n° 121, 2002, pages 43-47.
  - M.-P. PANCRAZI, P. METAIS. « L'annonce du diagnostic au patient et à sa famille ». *Éthique et démence*, ouvrage collectif, Masson, 2004.
  - M.-P. PANCRAZI, I. SIMEONE. « Éthique et prescription chez le sujet atteint de maladie d'Alzheimer ». *Ann Méd Psychol* 2000, 158, pages 165-175.
  - S. SORENSEN, M. PINQUART, P. DUBERSTEIN. "How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis". *Gerontologist*, June 2002; 42(3):356-72. Review PMID: 12040138
  - **Éducation pour la santé et relation de soin**  
J.-A. BURY. *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planification*. Bruxelles, De Boeck Université, coll. Savoirs et santé, 1988, 225 pages.
  - A. DANDÉ et al. *L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé*. Vanves, Comité français d'éducation pour la santé (CFES), 2001, 183 pages.
  - A. DECCACHE & E. LAVENDHOMME. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles, De Boeck Université, 1989, 240 pages.
  - J.-P. DESCHAMPS. « Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé ». *La revue du praticien*, 1984, n° 11, pages 485-497.
  - J.-F. D'IVERNIS, R. GAGNAYRE. *Apprendre à éduquer le patient*. Paris, Ed. Vigot, 1995, 208 pages.
  - F. GATTO. « Apprendre à éduquer le patient ». *Actualités et dossiers de santé publique*, 1999, n° 26, pages 70-74.

### ► Sur Internet

- **Quelques sites francophones à consulter et à conseiller aux patients et à leurs familles**  
<http://www.survivre-alzheimer.com>  
Site suisse créé et animé par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées, en collaboration avec des soignants du thème « Survivre avec une maladie d'Alzheimer ». Témoignages de personnes malades - Extraits de livres. [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.francealzheimer.org>  
Site français édité par l'Union nationale des associations Alzheimer qui regroupe l'ensemble des antennes locales et régionales de France Alzheimer. Informations actualisées sur la clinique de la maladie, le traitement, les droits fiscaux et sociaux - Témoignages - Communiqués de presse - Brochures et guides pratiques téléchargeables sur le site - Adresses utiles et coordonnées de toutes les antennes locales de France Alzheimer . [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.alzheimer.ca>  
Site canadien édité par Société Canada Alzheimer. Informations actualisées sur la clinique de la maladie, le diagnostic, le traitement, la recherche, les aspects éthiques - Témoignages de personnes malades - Conseils pratiques pour mieux vivre avec la maladie - Brochures et guides pratiques téléchargeables sur le site. [Dernière visite le 27/04/04]

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>  
Site français édité par la fondation Médéric Alzheimer.  
Informations actualisées sur la clinique de la maladie, le diagnostic, le traitement, la recherche, le dispositif de prise en charge en France - Appels d'offres pour le financement de projets d'aide aux aidants - Revues de presse - Adresses utiles. [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.chu-rouen.fr/ssf/pathol/alzheimermaladie.html>  
Site français édité par le CHU de Rouen.  
Ressources documentaires - Accès à plusieurs sites francophones d'information sur la maladie. [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.lille.inserm.fr/422/Alzheimer>  
Site français édité par l'unité 422 de l'Inserm de Lille en collaboration avec l'association Flandres Alzheimer.  
Informations actualisées sur la clinique de la maladie, le traitement, la recherche. [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.chu-toulouse.fr/alzheimer>  
Site édité par le service de médecine interne et de gérontologie clinique du CHU de Toulouse.  
Informations actualisées sur la clinique de la maladie, le diagnostic, le traitement, la recherche. - Conseils aux familles. [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.alzheimer-montpellier.org>  
Site édité par l'unité de neurologie comportementale et dégénérative du CHU de Montpellier.  
Informations actualisées sur la clinique de la maladie, le diagnostic, le traitement, la recherche - Conseils aux familles - Glossaire - Bibliographie - Sélection de liens spécialisés. [Dernière visite le 27/04/04]

- **Quelques sites à consulter par les soignants pour obtenir des informations et des ressources documentaires dans le domaine de l'éducation pour la santé du patient**  
<http://www.inpes.sante.fr>  
Site français de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). [Dernière visite le 27/04/04]  
<http://www.promosante.org>  
Site canadien édité par PromoSanté, réseau spécialisé dans le domaine de la promotion de la santé, avec la collaboration du groupe de recherche et d'intervention en promotion de la santé de l'université Laval. [Dernière visite le 27/04/04]

- **Pour avoir des informations sur les programmes d'aide aux aidants familiaux en France**  
**France Alzheimer et pathologies apparentées**, Union nationale des associations Alzheimer : 21, bd Montmartre - 75002 Paris.  
**EduSanté** : 2, rue de la République - 92170 Vanves.  
**Fondation Médéric Alzheimer** : 30, rue de Prony - 75017 Paris.  
**Fondation nationale de gérontologie (FNG)** : 49, rue Mirabeau - 75016 Paris.  
**Département de médecine et de gérontologie, CH de Courbevoie-Neuilly** : 30, rue Kilford - 92401 Courbevoie.

## Réalisation de l'outil

### ► Conception et réalisation

Cet outil d'intervention en éducation pour la santé du patient vivant avec la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées a été conçu par un groupe de travail constitué des personnes suivantes :  
**Geneviève ARFEUX-VAUCHER**, directrice de recherche, Fondation nationale de gérontologie (Paris) ; **Michel BILLE**, sociologue, Association francophone des droits de l'homme âgé, IRTS (Poitiers) ; **Catherine HUYGHE**, infirmière, consultation de la mémoire, centre médical des monts de Flandres (Bailleul) ; **Benoît LAVALLART**, médecin, chargé de mission, Direction générale de la santé (Paris) ; **Yves MAGAR**, médecin, EduSanté (Vanves) ; **Marie-Pierre PANCRAZI**, psychogériatre, praticien hospitalier, département de médecine et de gérontologie, CH de Courbevoie-Neuilly (Courbevoie) ; **Florence PASQUIER**, neurologue, centre de la mémoire, clinique neurologique, CHRU (Lille) ; **Stéphanie PIN**, chargée d'études, direction des affaires scientifiques, Inpes (Saint-Denis) ; **Marie SARAZIN**, neurologue et gériatre, hôpital de jour neuropsychogériatrique, hôpital Bretonneau et centre de neuropsychologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (APH, Paris) ; **Marc VERNY**, gériatre, centre de gériatrie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris).

### ► Coordination

**Isabelle VINCENT**, directrice adjointe, direction de la communication et des outils pédagogiques, Inpes (Saint-Denis) ; **Latifa IMANE**, chargée de mission, direction de la communication et des outils pédagogiques, Inpes (Saint-Denis).

### ► Ont également contribué à la réalisation de cet outil

**M. Marcel BRASEY**, fondateur et coordinateur du site Internet « Survivre avec une maladie d'Alzheimer » (<http://www.survivre-alzheimer.com>) ; **le service d'action sociale de France Alzheimer et pathologies apparentées**, Union nationale des associations Alzheimer ; **les patients, les familles et les professionnels de soin rencontrés** à France Alzheimer, à la Fondation nationale de gérontologie, à l'hôpital Bretonneau, au centre de jour Edith Kreamsdorf, à l'hôpital Broca, à l'hôpital Notre-Dame-de-Bon-Secours, au centre de gériatrie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à l'hôpital de Courbevoie, au service de médecine interne et de gérontologie clinique du CHU de Toulouse et au centre de la mémoire de la clinique neurologique du CHRU de Lille.

### ► Suivi de la réalisation technique de l'outil

**Vincent FOURNIER**, chargé d'édition, direction des éditions et des stratégies de diffusion, Inpes (Saint-Denis) ; **Jean-Charles VERHEYE**, chargé de mission, direction de la communication et des outils pédagogiques, Inpes (Saint-Denis).

### ► Secrétariat

**Saliha HASSENA**, assistante, direction de la communication et des outils pédagogiques, Inpes (Saint-Denis).

### ► Conception et réalisation graphique

26, rue du sentier - 75002 Paris  
(Réf. : 2INPOUT004)

