

## Construire une démarche éducative centrée sur le patient dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et la direction générale de la Santé (DGS) ont travaillé à la réalisation d'un outil d'éducation pour la santé du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Destiné en priorité aux médecins en charge des consultations de mémoire, 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 impératifs thérapeutiques.

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, ne sont pas toujours informées de leur diagnostic et sont généralement peu impliquées dans le processus de prise de décisions concernant leurs soins. Les données de la littérature (1) confirment que 70 % des médecins spécialistes et 65 % des proches souhaitent annoncer le diagnostic au patient, même si souvent l'annonce utilise des circonlocutions (« maladie de la mémoire ») à la place du nom explicite de la maladie.

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 fréquemment exclus de la relation de soin au profit de l'aidant principal.

### Un patient qui veut être acteur de sa prise en charge

Pourtant, grâce aux avancées réalisées au cours de la dernière décennie dans le domaine de la connaissance, du diagnostic et du traitement de la maladie d'Alzheimer, le nombre de patients diagnostiqués à un stade précoce de la

maladie d'Alzheimer est en augmentation. De ce fait, les médecins sont de plus en plus confrontés à un nouveau profil de patient : un patient plus conscient de ce qui lui arrive, qui revendique le droit de savoir et d'être acteur à part entière de sa prise en charge thérapeutique et sociale.

L'outil a pour finalité de permettre au médecin de construire une relation de soin fondée sur la participation active et le « respect et la valorisation de l'estime de soi du patient, quel que soit son état physique et psychique » (2). Il s'agit en effet de recentrer la relation sur la personne malade, sans toutefois exclure l'entourage familial.

### 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 (3). Ce modèle – qui consiste à prendre en compte à la fois la dimension organique de la maladie et ses répercussions au niveau psychologique, familial, professionnel et social – peut être mis en place de façon progressive tout au long du processus de soins. Lors de chaque consultation sera ainsi développé, en fonction notamment des besoins du patient, un nouvel aspect de la maladie et de sa prise en charge.

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 – l'ignorance et la négation par le patient de son déficit – 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 de 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 » !

« 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.

## Une participation active du patient, pour favoriser le dialogue

Pour construire une relation de soin fondée sur la confiance et la participation active du patient, le médecin devra s'inscrire dans une démarche d'écoute active, savoir faire preuve d'empathie et 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 technique de « spécification » consiste à aider le patient à préciser davantage ses propos. Enfin, la technique dite du reflet consiste à redire avec d'autres mots ce que le patient a dit ou montré à propos de ses émotions.

## Un outil sous forme d'une mallette

Cet outil (mallette) est constitué de : – un guide pour le médecin, expliquant les bénéfices, les fondements concep-

« 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.

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

Témoignage recueilli à l'hôpital de jour Bretonneau.

tuels et les modalités de mise en œuvre et d'évaluation de la démarche éducative proposée ;

– dix pochettes (une pochette par patient) contenant chacune quatre 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 ;

– 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 bien sûr pas un modèle rigide. 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 : soit trente minutes avant la consultation (le médecin proposera au patient de le compléter avec l'aide éventuelle d'un membre de l'équipe de soins, secrétaire médicale, infirmière, externe, etc.) ; soit le médecin remet le livret au patient à la fin de la consultation en l'encourageant à le compléter chez lui et à le ramener lors de la prochaine visite.

La conception de cet outil, avec le soutien d'un groupe de travail pluridisciplinaire, a bousculé chacun d'entre nous à la fois dans ses convictions et ses pratiques professionnelles. Bien au-delà de nos attentes, réfléchir sur la relation médecin-malade dans ces situations de déficits cognitifs des patients

nous a obligés à ne pas nous contenter de compromis mais bien à poser, affirmer et mettre en pratique les principes de l'éducation pour la santé prônant la personne actrice de sa santé et son respect, quelle que soit sa situation personnelle et sociale.

**Dr Isabelle Vincent**

Directrice adjointe,

**Latifa Imane**

Chargée de mission,

direction de la Communication et des Outils pédagogiques, INPES.

## Groupe de travail

**Geneviève Arfeux-Vaucher**, directeur de recherches, Fondation nationale de gérontologie (Paris) ; **Michel Billé**, 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) ; **Latifa Imane**, chargée de mission, direction de la Communication et des Outils pédagogiques, INPES (Saint-Denis) ; **Benoît Lavallart**, médecin, chargé de mission, direction générale de la Santé (Paris) ; **Yves Magar**, médecin, éduSanté (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) ; **Marc Sarazin**, neurologue et gériatre, hôpital de jour neuropsychogériatrique, hôpital Bretonneau, et centre de neuropsychologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris) ; **Marc Verny**, gériatre, centre de gériatrie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris) ; **Isabelle Vincent**, directrice adjointe, direction de la Communication et des Outils pédagogiques, INPES (Saint-Denis).

## ► Références bibliographiques

- (1) Mahieux F., Trichet-Llory V. *Communication et annonce du diagnostic*. 16<sup>es</sup> Journées du Gral, 2004, Marseille.
- (2) Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil, coll. L'Ordre philosophique, 1990 : 424 p.
- (3) Assal J.-P. 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. In : *Encyclopédie médico-chirurgicale*. Paris, Elsevier, Thérapeutiques, 25-005-A-10, 1996 : 18 p.
- (4) Sandrin Berthon B. *Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins*. *La Santé de l'homme* 1999, n° 341 : 6-7.