



La maladie d'Alzheimer

2002, enfin sur le lancement d'une réflexion éthique qui se poursuit encore maintenant.

«Ce devoir d'humanité, nous devons le porter par ce programme au-delà de ceux qui sont directement touchés, auprès de l'ensemble de nos concitoyens pour que le regard de chacun devienne plus ouvert pour éviter la solitude, le repli, pour qu'autour de nous cette maladie soit mieux connue et mieux acceptée», Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'État aux Personnes âgées, octobre 2001.

Le plan Alzheimer 2004-2007³

Le deuxième plan poursuit les actions du premier en le complétant par des mesures portant sur la reconnaissance de la maladie à part entière (nouvelle affection de longue durée ALD 15), par la création d'outils de formation et d'information et par le renforcement de la médicalisation des établissements d'hébergement

3. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. ministère des Solidarités de la Santé et de la Famille, sept 2004.

Un outil de formation aux aspects relationnels de la prise en charge

Contrairement à d'autres pathologies chroniques, la maladie d'Alzheimer présente certaines spécificités qui rendent difficiles, *a priori*, la mise en œuvre d'une démarche éducative par les professionnels de santé : l'anosognosie, les pertes de mémoire, les troubles de la communication... Pourtant, une démarche d'éducation pour la santé permettrait peut-être de lever certaines difficultés au sein de la relation entre les professionnels du secteur sanitaire et médico-social et les patients atteints de cette maladie. Ces derniers ont en effet souvent la sensation d'être écartés de la relation de soins, au profit de l'aidant principal, et ce même à un stade peu évolué de la maladie.

C'est pourquoi, dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a été chargé de mettre en œuvre un outil de formation destiné à améliorer les aspects relationnels de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées. Ce support de formation s'inscrit dans la continuité d'un outil d'éducation pour la santé du patient atteint de la maladie d'Alzheimer réalisé en 2005. L'objectif de cette formation est de permettre aux professionnels de mettre en œuvre une relation de soins et une démarche éducative centrée sur le patient vivant avec la maladie d'Alzheimer ou avec une maladie apparentée.

Le contenu de la formation a été élaboré avec l'aide d'un comité pédagogique rassemblant des experts spécialisés dans la formation, l'éducation pour la santé et la prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Y ont notamment contribué la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), l'Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) et France Alzheimer. Les activités pédagogiques proposées s'appuient sur des expériences vécues par des soignants ou des proches.


Éditée sous la forme d'un CD-rom, la formation propose trois modules. Chacun d'entre eux comporte trois activités pédagogiques, des éléments théoriques sous forme de diaporamas et des ressources complémentaires pour personnaliser ou approfondir les contenus. Le premier module porte sur *Les représentations et*

leur influence sur la pratique professionnelle. Le second, *Une relation de soins qui implique le patient ?*, invite à réfléchir sur les facteurs facilitant ou entravant la relation de soins. Le dernier volet, *Construire des projets ensemble : principes et techniques*, présente des méthodes d'écoute et de communication favorisant l'implication du patient.

Avant sa finalisation en janvier 2007, la formation a été expérimentée dans le cadre des Journées annuelles de l'ANLLF sur la maladie d'Alzheimer. Cette expérimentation a permis de confirmer la pertinence des thèmes abordés et des techniques d'animation proposées ; elle a conduit également à modifier certaines activités proposées afin qu'elles s'adaptent plus finement à la pratique effective des professionnels.

Enfin, suite à la diffusion de ce CD-rom, une enquête a été réalisée en mai et juin 2008 par téléphone auprès de 600 organismes et professionnels de santé afin d'évaluer les modalités de commande et de réception du support de formation ainsi que la mise en œuvre de la formation. Les résultats de cette enquête sont encourageants. En effet, la moitié des organismes et professionnels de santé interrogés déclarent avoir commandé ou avoir l'intention de commander le CD-rom de formation. 40 % des personnes ayant reçu le support de formation déclarent en avoir pris connaissance ou l'avoir lu et, parmi ceux-ci, la grande majorité (88 %) trouve le contenu intéressant et utile. Plus révélateur, 57 % d'entre eux déclarent l'avoir utilisé ou avoir l'intention de l'utiliser.

La démarche pédagogique adoptée répond aux principes de formation en éducation pour la santé : elle part de l'expérience et des attentes des participants, elle permet leur libre expression et elle les aide à prendre conscience de leur capacité d'agir. Cette approche semble pertinente pour aborder avec des professionnels de santé et du secteur médico-social les aspects relationnels de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Le contenu du programme de formation est accessible intégralement et gratuitement sur le site de l'INPES. Quant au CD-rom, il est disponible sur simple demande auprès de l'INPES. 

Stéphanie Pin Le Corre
Chargée de recherche
Isabelle Vincent
Directrice adjointe de la communication et des outils pédagogiques
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé