



**MISE EN OEUVRE D'UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE AU DOMICILE DU PATIENT AU STADE
PRECOCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

2017

LAMY DE LACHAPELLE Tiphaine

LEJAL Claire

THIBAUD DE LA ROCHETHULON Béatrice

Cycle de formation : septembre 2016

SOMMAIRE

Introduction

PARTIE I : Présentation de l'étude

I. 1) Arguments à l'origine de l'étude

I. 1) A- La Maladie d'Alzheimer

I. 1) A- 1/ Définition, signes et évolution

I. 1) A- 2/ Dimensions préservées et axes de prise en charge

I. 1) A- 3/ La question du maintien à domicile

I. 1) B- L'Éducation thérapeutique du patient atteint de la MA

I. 1) B- 1/ L'ETP dans la maladie d'Alzheimer

I. 1) B- 2/ L'éducation thérapeutique à domicile

II. 2) Objectif de l'étude

PARTIE II : Méthodologie

II. 1) Question de recherche

II. 2) Présentation de la population concernée

II. 2) A- Critères d'inclusion

II. 2) B- Critères d'exclusion

II. 3) Déroulement de l'étude

II. 3) A- Répartition des sujets

II. 3) B- Présentation du programme d'ETP

II. 3) C- Recueil des données

II. 4) Modalités d'analyse des données

Partie III : Présentation et interprétation des résultats

Conclusion

Bibliographie

Annexes

Résumé et mots clés

INTRODUCTION

« En 2015, le nombre total de cas de malades d'Alzheimer à travers le monde est estimé à 47,5 millions (...). D'ici à 2050, ce seront plus de 640 millions de cas qui seront diagnostiqués » (source : Fondation plan Alzheimer). La progression de la maladie d'Alzheimer (MA), et la complexité de la mise en place d'un accompagnement pour les patients et leur entourage en font aujourd'hui un enjeu de santé publique.

Nous avons souhaité proposer un outil innovant dans la prise en charge des malades d'Alzheimer : l'éducation thérapeutique du patient. Après avoir effectué quelques recherches sur les programmes d'ETP dédiés à cette maladie, nous nous sommes rendues compte que ces derniers concernaient principalement les aidants et non les patients eux-mêmes. Nous avons donc eu l'idée de proposer un programme d'éducation thérapeutique qui s'adresserait à des patients encore au stade précoce de la maladie, lorsque leurs facultés sont encore préservées, afin de voir si ce dernier permettait de ralentir l'avancée du déclin cognitif. Partant du constat que 75% des patients atteints de la MA restent à leur domicile, même à des stades avancés de la pathologie (source : INPES), nous nous sommes interrogées sur la pertinence de proposer un programme d'ETP ayant lieu au domicile du patient, afin de préserver le plus longtemps possible son autonomie au quotidien. L'idée d'une intervention à domicile nous est également venue du fait que ce dernier, compte-tenu de l'importante charge affective qu'il représente pour le patient, permettrait de solliciter davantage la mémoire émotionnelle du malade. Cette dernière étant en effet l'un des systèmes mnésiques le plus longtemps préservé par la pathologie, son activation permettrait peut-être un apprentissage plus rapide et plus pérenne des notions abordées dans le programme d'ETP. L'intervention au domicile permettrait également de réduire les difficultés qu'ont les patients à transposer les connaissances acquises lors d'un programme d'ETP classique à leurs activités de la vie quotidienne.

Cette étude a donc pour objectif de présenter un programme d'éducation thérapeutique du patient ayant lieu au domicile de ce dernier, et de comparer les résultats obtenus à ceux d'une éducation thérapeutique « classique », à travers les éléments suivants : l'évolution de l'autonomie du patient et son adhésion au traitement. Dans une première partie, nous présenterons notre étude ; à savoir les bases théoriques sur lesquelles elle s'appuie et les objectifs qu'elle poursuit. Puis dans une seconde partie, nous proposerons une méthodologie sur laquelle s'appuyer pour son opérationnalisation.

PARTIE I: Présentation de l'étude

I. 1) Arguments à l'origine de l'étude

I. 1) A- La Maladie d'Alzheimer

I. 1) A- 1/ Définition, signes et évolution

La Maladie d'Alzheimer est une pathologie dite neurodégénérative, qui entraîne la disparition des neurones du cerveau. Cette pathologie est identifiée depuis le XIXème siècle, avec deux processus pathologiques évoluant en parallèle : l'apparition et la densification de *plaques séniles* sur le cortex cérébral, ainsi que la *dégénérescence neuro-fibrillaire*, qui attaque la constitution des neurones. Ces deux phénomènes sont occasionnés par le dépôt de protéines anormales. En France, plus de 850 000 personnes sont atteintes avec une progression de plus de 100 000 nouveaux cas par an. Elle touche 3% des plus de 65 ans et 17% des plus de 75 ans.

Elle se caractérise par différents signes cliniques :

- **Troubles mnésiques** : on les trouve au premier plan ; ils constituent la catégorie de troubles la plus significative. Ils sont caractérisés par des oublis de faits récents et d'épisodes temporels entiers (même lorsque ceux-ci sont rappelés par autrui). C'est généralement cette plainte d'oublis répétés qui conduit le patient à consulter et les proches à s'inquiéter. La mémoire n'est pas la seule fonction touchée dans la maladie.
- **Désorientation temporo-spatiale**: on l'observe en parallèle des difficultés mnésiques, due à la localisation identique des régions sièges de la mémoire et de l'orientation.
- **Détérioration intellectuelle profonde** : elle aboutit parfois à une désinsertion sociale et familiale, à la perte de conscience de soi, et inévitablement à la perte d'autonomie (ou *démence*).

- **Troubles du comportement et des fonctions exécutives** : on peut observer des comportements de prostration ou de déambulation incessante, des praxies, ou encore des difficultés à former des mots. Les difficultés langagières sont souvent importantes.

Ces signes varient en quantité et en intensité selon l'étape de la maladie à laquelle se trouve le patient. Dans tous les cas, la maladie évolue inexorablement vers l'aggravation des troubles.

On distingue ainsi deux phases, séparées d'environ 5 ans en moyenne (la Maladie d'Alzheimer est une pathologie à évolution rapide).

- **Phase pré-déméntielle** : ce sont les régions temporales internes qui sont d'abord touchées, en particulier l'hippocampe, siège de la mémoire, qui s'atrophie. On observe alors un trouble du stockage et de la consolidation en mémoire épisodique (qui touche donc des souvenirs personnels reliés à un contexte d'acquisition). Lorsque l'atrophie hippocampique est visible à l'IRM, ce critère suffit à évoquer la maladie, bien avant l'apparition de la perte d'autonomie.
- **Phase démentielle** : l'atteinte neuronale s'étend ensuite aux régions associatives, et se diffuse sur l'ensemble du cortex cérébral. On observe alors un *syndrome frontal*, qui touche plusieurs dimensions du fonctionnement individuel, avec une atteinte à la fois instrumentale, exécutive et cognitive.

Cette maladie est aujourd'hui un enjeu de santé publique majeur. De nouveaux objectifs de prise en charge sont définis, au-delà de la cure. Parmi eux, celui de faciliter le quotidien des malades et des aidants présents à leurs côtés. L'ETP pourrait constituer un dispositif intéressant dans cette perspective.

I. 1) A- 2/ Dimensions préservées et axes de prises en charge

Il est admis que la maladie d'Alzheimer touche le plus fréquemment et de façon plus importante le système mnésique. Comme le soulignent néanmoins B. Giffard, B. Desgranges, F. Eustache (2001) : « *Les études neuropsychologiques récentes ont montré que les déficits mnésiques n'affecteraient pas nécessairement tous les systèmes de mémoire de la même façon. Elles ont également mis en évidence l'hétérogénéité des déficits mnésiques consécutifs à la maladie d'Alzheimer.* ». En effet, deux systèmes mnésiques apparaissent souvent comme moins touchés par la maladie d'Alzheimer : la mémoire émotionnelle et la mémoire procédurale. Ce constat donne lieu

à la conception de différents dispositifs thérapeutiques à partir de la sollicitation ces deux types de mémoire.

a- La mémoire émotionnelle

La mémoire émotionnelle fait partie de la mémoire à long terme. C'est elle qui est impliquée dans le stockage durable de la dimension émotionnelle (ou affective) d'un événement. Malgré le fait qu'il s'agisse de la dimension émotionnelle seule et non de la totalité de l'événement qui soit stocké en mémoire émotionnelle, ces « souvenirs » viennent permettre de véritables réminiscences des informations stockées dans d'autres systèmes mnésiques plus atteints par la maladie tels que la mémoire épisodique (ou autobiographique) ou encore la mémoire sémantique.

De nombreuses recherches ont ainsi mis en avant les bienfaits de dispositifs thérapeutiques venant solliciter ce canal émotionnel. En effet, ces derniers viennent raviver des informations stockées en mémoire émotionnelle qui pourront elles-mêmes être à l'origine de réminiscences de souvenirs stockés en mémoire épisodique, par exemple. Ces dispositifs sont également bien souvent responsables d'une amélioration de l'état émotionnel du patient, et viennent ainsi susciter de nouvelles réactions émotionnelles qui pourront elles aussi être stockées en mémoire émotionnelle.

Ce constat est notamment mis en avant par l'étude de P. Narme & al. (2012) au sujet des bienfaits des ateliers musicaux sur le comportement, l'humeur et le fonctionnement cognitif des patients. Les auteurs expliquent notamment leurs résultats en soulignant que « *la musique fait partie du processus d'enculturation et intervient très tôt dans la vie des individus, période de vie qui reste préservée le plus longtemps dans la MA, ce qui explique probablement le pouvoir de réminiscence de la musique* ». Les auteurs rapportent également que certaines études « *suggèrent que la prise en charge par la musique améliore les capacités langagières, facilite le rappel de souvenirs autobiographiques, en particulier des souvenirs anciens, et diminue les troubles comportementaux* ».

Dans cette même perspective, on relève également un engouement croissant pour les jardins thérapeutiques dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de la MA. En effet, ils présenteraient l'avantage de solliciter le repérage spatial, de constituer un lieu de socialisation mais aussi d'être un lieu qui viendrait susciter les émotions et les réminiscences. C'est ce qui est particulièrement souligné par T. Rivassent-Jonveaux (2012) : « *Propice à solliciter langage, émotions, réminiscences, ce jardin est support aux thérapies non médicamenteuses* ».

b- La mémoire procédurale

La mémoire procédurale est définie par B. Giffard, B. Desgranges, F. Eustache (2001) comme une entité « *non accessible à la mémoire* » qui « *permet d'acquérir des habiletés progressivement, avec l'entraînement, sans référence aux expériences antérieures. Indissociable de l'action, elle s'exprime au cours de l'activité du sujet. La mémoire procédurale est mise en jeu lors de l'acquisition et de la rétention d'habiletés, comme jouer du piano ou conduire une voiture.* ». Il s'agit donc d'un système mnésique automatique et inconscient. Du fait qu'il s'agisse d'une forme de mémoire assez profonde, elle est rarement atteinte dans les pathologies neurologiques du vieillissement. C'est ainsi le cas de la maladie d'Alzheimer comme le défendent ces mêmes auteurs : « *Les résultats relevés dans la maladie d'Alzheimer convergent vers un relative préservation de cette mémoire* ».

La préservation de la mémoire procédurale ouvre des perspectives de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. En effet, elle permet des activités qui sollicitent notamment cette mémoire et qui ne mettront ainsi pas en échec les patients dont l'estime de soi peut être abaissée du fait de leurs troubles cognitifs et comportementaux. Il s'agit ainsi d'un système pouvant être particulièrement investi pour aider à une revalorisation de l'estime de soi.

I. 1) A- 3/ La question du maintien à domicile

L'un des objectifs du plan Alzheimer 2008-2012 était le maintien à domicile des sujets souffrant de la MA. Ce plan vise ainsi la mise en place de dispositifs de soutien et de formation à destination des aidants et le développement des interventions à domicile. Ces efforts pour chercher à maintenir la personne à son domicile sont notamment explicables par les mauvais pronostics qui sont souvent faits après une rupture du malade avec son domicile.

L'étude de F. Balard et D. Somme (2011) publiée dans *Gérontologie et société* permet en ce sens de comprendre les caractéristiques du domicile qui en font un lieu si difficile à quitter pour les personnes âgées devenant dépendantes. Tout en s'intéressant au cadre plus large du maintien au domicile de personnes âgées, cette étude donne une idée de quelles peuvent être les richesses d'un tel mode de vie pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Dans leur article, les auteurs mettent ainsi en avant le fait que le domicile donne à la personne âgée le sentiment de rester un être « *comme tout le monde* ». Ils décrivent également ce lieu comme un véritable prolongement de l'identité du sujet. Pour étayer ce dernier constat ils citent

l'anthropologue B. Veysset : « *La maison, elle va rester, signe et symbole de ce que la personne a été, de ce qu'elle est (...) elle apparaît comme le reflet stable du sujet : elle est la continuité. (...) Elle devient alors le garant de ce que l'individu était au moment de sa pleine activité, et la personne refusera de nouveaux aménagements qui lui faciliteraient la vie quotidienne, préférant garder aux lieux leur fonction de témoin* ».

D'autre part, les auteurs soulignent un point particulièrement important à prendre en compte pour les patients Alzheimer étant que, « *face aux troubles de mémoire, le domicile constitue un repère psychologique et mémoriel* » et que « *le domicile est un lieu de réminiscences par excellence* ». Ils citent à nouveau ici B. Veysset qui explique qu' « *au moment de la vieillesse, quand les processus de mémorisation se modifient, il paraît essentiel de laisser la personne âgée dans un cadre où elle pourra continuer à s'accrocher, dans un lieu stable, des événements de plus en plus difficiles à situer dans le temps.* ». Cette dernière souligne également que le domicile, en plus d'être un repère temporel, « *un espace de stabilité de l'être* », est aussi « *un espace familial, intimement approprié, dont l'usage se trouve fortement ancré dans les habitudes corporelles* ». Dans cette perspective, on comprend bien comment « *La perspective de perdre ces repères peut s'avérer particulièrement angoissante pour une personne désorientée* ».

De surcroît, les travaux de T. Rousseau et M. Loyau (2006) ont montré que « *le domicile permettrait aux malades Alzheimer, à tous les stades de la maladie de mieux préserver leurs capacités de communication* » (contrairement à ce qu'ils ont observé dans les deux institutions également concernées par leur étude). Les auteurs expliquent ces résultats notamment par un « *facteur psychologique* ». Ils invoquent plus particulièrement que « *La maison, le « chez soi », est un lieu de maintien de l'identité. Selon Eleb-Vidl, le domicile est attaché à la notion de permanence, de maintien de repères fixe, de constance, échappant aux changements* » ainsi que le fait que la famille (davantage impliquée quand la personne continue de vivre à son domicile) soit un interlocuteur stimulant pour le malade.

Comme le soutiennent ces deux études, le domicile constitue donc une part de l'identité du sujet dont le caractère immuable semble être sécurisant. Il s'agirait également d'un lieu à l'origine de réminiscences mnésiques comme celles qui sont cherchées au travers des ateliers thérapeutiques proposés en institution. Enfin, le domicile est également un lieu particulièrement investi par le sujet âgé qui s'y est créé des repères qui le sécurisent et l'aide dans sa gestion du quotidien.

I. 1) B- L'éducation thérapeutique du patient atteint de la MA

L'Education Thérapeutique du Patient est définie comme un processus faisant partie de la prise en charge du patient souffrant d'une maladie chronique associée ou non à d'autres troubles. Il s'agit d'un dispositif d'aide proposé au patient afin qu'il puisse acquérir les compétences nécessaires à son soin, son traitement, et à une meilleure adaptation entre les contraintes imposées par la maladie et la vie quotidienne. Ce dispositif est destiné à la fois au patient et à son entourage.

I. 1) B- 1/ L'ETP dans la maladie d'Alzheimer

L'ETP appliquée à la Maladie d'Alzheimer fait partie des recommandations émises par la HAS sur la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés (HAS 2008).

La Maladie d'Alzheimer est une maladie chronique ; les patients en souffrant peuvent donc a priori faire l'objet d'un dispositif d'ETP. Cependant cette pathologie représente en elle-même nombre d'obstacles à la mise en place d'un tel programme, l'un étant notamment les troubles mnésiques que l'on retrouve au premier plan. Aider un patient à acquérir des compétences nouvelles, nécessitant des apprentissages, est donc particulièrement ardu lorsque des troubles (notamment) cognitifs et mnésiques sont présents. Il est à noter que les patients Alzheimer sont souvent anosognosiques, ce qui met également en difficulté les soignants chargés du dispositif ETP, sachant que l'adhésion du patient au traitement et à la prise en charge est primordiale pour que celle-ci soit efficiente. La difficulté de mettre en place des programmes d'ETP pour les patients repose donc sur les caractéristiques de la maladie en premier lieu.

L'ETP appliquée à la Maladie d'Alzheimer se développe depuis 2005. En réalisant un état des lieux, nous remarquons que les programmes se concentrent sur les aidants, et en particulier sur ceux définis comme les *aidants informels* ou *naturels* du patient, c'est-à-dire non-professionnels. Ce sont les proches (conjoint, enfants) des personnes pour qui le diagnostic d'une démence a été posé ou vient d'être annoncé. L'enjeu de ces programmes est de fournir des clés à ces aidants, qui, sans formation et souvent en manque d'informations, ne savent pas comment gérer la perte d'autonomie et les différents troubles présents dans la Maladie d'Alzheimer. La charge de soins étant extrêmement pesante pour ces aidants, il s'agit de contrer l'épuisement physique et mental par la création d'un soutien. Le but est ainsi double en réalité : soulager l'aidant, et augmenter la qualité de vie du patient.

L'ETP se destine également à des couples patients-aidants. Nous prendrons pour exemple l'étude THERAD, intitulée « *Évaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile et ayant un aidant principal* ». Cette étude prend la forme d'un programme qui s'adresse à des patients à un stade léger à modérément sévère, et à des aidants pouvant être une personne vivant au domicile du patient ou bien un *aidant principal*, présent de façon quasi-constante. Le programme comporte des séances individuelles pour le couple ainsi que des séances collectives s'adressant uniquement aux aidants. L'objectif principal est d'accroître la qualité de vie du patient. D'autres sont liés à l'aidant (augmenter sa qualité de vie et diminuer son « *fardeau* »). L'étude ne peut pas nous fournir de résultats probants à l'heure actuelle sur l'accomplissement de ces objectifs, cependant l'étude pilote menée quelques années plus tôt sur les mêmes bases fournissait des résultats qualifiés d'encourageants.

L'unique dispositif d'aide destiné aux patients que nous avons découvert est le résultat du projet TANDEM, mené en 2007. Il ne s'agit pas d'un programme d'ETP, mais d'un projet d'aide informatisée à domicile, permettant de faciliter les actions quotidiennes (rappels de prise de médicaments) et de diminuer certains risques (détection automatique de chutes grâce à des capteurs placés sur le patient). Il permet également au patient et à son entourage de reproduire les exercices de stimulation cognitive habituellement réalisés en milieu hospitalier grâce à un système de vidéoconférence. Le lien avec l'équipe soignante est ainsi préservé et entretenu, avec un objectif de soutien et d'aide, que nous retrouvons dans le cas de l'ETP. Ce dispositif s'en différencie cependant, car nous ne retrouvons pas les notions d'acquisition, de développement de compétences et d'apprentissage, ainsi que d'objectifs thérapeutiques qui fondent l'ETP. Nous pouvons en somme comparer ce dispositif à un outil d'un programme d'ETP.

Les programmes d'ETP ne sont pas encore réellement développés pour les patients seuls. Les programmes contemporains ont pour objectifs premiers de permettre aux aidants de comprendre la maladie du patient, de mettre en place des stratégies d'aide et de soutien et de leur fournir la confiance nécessaire en leur capacité d'aidant. Un autre objectif, particulièrement important dans le cas de la Maladie d'Alzheimer, peut consister à retarder l'entrée du patient en institution.

I. 1) B- 2/ L'éducation Thérapeutique au domicile du patient

Depuis plusieurs années, on assiste à un important développement du réseau de soins à domicile, et ce notamment chez les personnes âgées. En effet, il s'agit d'une population pour laquelle l'enjeu actuel est de préserver autant que possible l'autonomie et de retarder la dépendance. Cet élargissement du réseau de soins implique néanmoins une adaptation des prises en charge, jusqu'alors proposées dans des structures médicales, à l'environnement spécifique que constitue le domicile du patient. Il rend également nécessaire d'informer et de former les proches sur qui reposent souvent en grande partie les soins à domicile et qui deviennent ainsi de réels relais du personnel soignant auprès du malade.

Cependant, cette adaptation se fait lentement et se heurte à des réticences notamment budgétaires. La faible application des programmes d'ETP au domaine spécifique du soin à domicile, pour lesquels de très rares financements sont alloués, en est bien le reflet. Ces programmes sont en effet plus contraignants et impliquent une importante mobilisation autour d'un seul patient.

De ce fait, il existe encore peu d'articles qui traitent de l'application de l'ETP aux soins à domicile comme l'atteste la revue de littérature de I. Heyden, F. Bardiau et C. Gosset (2012) parue dans la *Revue d'Éducation Thérapeutique du patient*. Les auteurs y expliquent que l'ETP à domicile est majoritairement effectuée par des infirmiers pour des pathologies diverses (diabète, insuffisance cardiaque, maladies respiratoires...). Cependant, ils précisent bien que le peu de littérature existant sur le sujet empêche d'en dégager les spécificités et les similarités par rapport à l'ETP qui se pratique en structure.

I. Heyden, C. Gosset et J. Beckers (2012) ont réalisé une étude auprès d'aides-soignantes et d'infirmières à domicile qui pratiquent l'ETP. Cette étude met en relief le fait que, dans ce cadre, l'ETP n'est dans la majorité des cas pas prescrite par la structure de soins mais relève d'avantage d'une initiative du soignant. En effet, il s'agit pour lui d'un moyen de répondre à une demande qui lui a été formulée par le patient ou un de ses proches, ou encore à un besoin qu'il a relevé chez le patient. Le soignant réaliserait ainsi l'éducation à l'occasion du soin. Cela se traduirait par la transmission d'informations et de conseils. Cette pratique de l'ETP se ferait donc davantage de manière informelle. Elle est de ce fait, très dépendante du professionnel, de sa formation, de ses connaissances, de sa personnalité, ainsi que du temps qu'il peut accorder au malade. L'éducation dépendra ici également beaucoup du patient mais également du domicile de celui-ci et du matériel dont il dispose.

Une étude belge menée par I. Heyden (2013) a, pour sa part, interrogé les représentations d'infirmières intervenant à domicile qui étaient amenées à faire de l'éducation auprès des patients. Les résultats ont montré que, pour elles, les objectifs de cette éducation étaient de favoriser l'autonomie et le bien-être, d'aider à la gestion de la maladie et d'éviter les accidents. Pour ces dernières, l'ETP à domicile serait dispensée majoritairement par des infirmières et des aides-soignantes et ce principalement à destination de patients diabétiques. L'auteure conclue son article en expliquant qu'à « *domicile, l'éducation du patient correspond davantage à une posture éducative qu'à un réel processus d'ETP* ».

Enfin, le Dr B. Grenier médecin coordinateur travaillant sur le développement de programmes d'Éducation Thérapeutique en Hospitalisation À Domicile (HAD), a présenté les spécificités et la richesse de ce type de prise en charge dans le cadre spécifique de l'HAD. Elle explique dans un premier temps qu'il s'agit de programmes mis en place dans le cadre de soins lourds et complexes pour des patients qui sont à leur domicile 24h/24 et que l'évolution de la maladie fait glisser vers une perte d'autonomie. Elle souligne également qu'en HAD, l'ETP constitue une guidance individuelle, que l'apprentissage se fait dans le cadre de vie ce qui implique la présence et éventuellement l'implication de l'aidant ou de l'entourage. Les objectifs éducatifs dépasseraient le cadre de la maladie et « *l'apprentissage serait orienté vers l'acquisition d'une meilleure autonomie et qualité de vie* ». Cependant, ces programmes nécessiteraient de veiller à la « *continuité et à la cohérence de l'éducation initiée et/ou des informations reçues à l'hôpital* ».

L'ETP à domicile n'est donc actuellement pas institutionnalisée et bénéficie encore de peu de recherches qui en assureraient sa validité scientifique. Les freins au développement de cette application de l'ETP sont notamment constitués par des questions de coûts et de faible prise en compte des missions d'éducation du personnel soignant. De ce fait, cette pratique de l'éducation au domicile du patient se ferait principalement de manière informelle via la transmission de conseils et d'informations à l'occasion de soins réalisés par les infirmières et aides-soignantes intervenant régulièrement au domicile du patient.

I. 2) Objectifs de l'étude

Notre intérêt pour cette étude est parti du constat suivant : les programmes d'ETP appliqués au cas de la Maladie d'Alzheimer sont destinés en particulier aux aidants, et sont mis en œuvre à l'intérieur des structures de soin connues du patient.

L'objectif de cette étude est de questionner un changement des pratiques de l'ETP, afin de rendre envisageable ou non la création de programmes au domicile des patients Alzheimer. Nous avons formulé deux hypothèses qui permettront de questionner la faisabilité d'une telle démarche:

- Un programme d'ETP se déroulant à domicile permet d'obtenir de meilleurs résultats en matière de préservation de l'autonomie dans la vie quotidienne,
- Un programme d'ETP se déroulant au domicile entraîne une meilleure adhésion du malade au traitement.

La validation ou l'invalidation de ces hypothèses permettront de déceler la présence ou l'absence d'intérêt à penser un programme d'ETP à domicile.

PARTIE II Méthodologie de l'étude

II. 1) Question de recherche

Au vu des problématiques et hypothèses énoncées précédemment ; la question de recherche autour de laquelle s'articulera notre travail est la suivante : un programme d'éducation thérapeutique effectué au domicile d'un patient au stade précoce de la maladie d'Alzheimer permet-il une meilleure adhésion de ce dernier au protocole de soins ainsi qu'un maintien plus long de son autonomie dans la vie quotidienne ?

II. 2) Présentation de la population concernée

II. 2) A- Critères d'inclusion

Les objectifs poursuivis par notre étude nous ont amenées à définir pour cette dernière les critères d'inclusion suivants pour les sujets :

- Le **diagnostic** de la maladie d'Alzheimer doit avoir été **posé récemment (entre 3 et 6 mois avant le début de l'étude)**
- Les patients doivent encore être au **stade précoce de la maladie**. Pour ce critère, nous nous référons aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui définit le stade précoce (ou léger) de la maladie par un **score obtenu à la Mini Mental State Evaluation (MMSE) supérieur à 20**.

- Nous avons également choisi de travailler auprès de **patients jeunes**. On appliquera ici le critère du DSM-IV-TR (APA, 2003), qui considère que le début de la pathologie est « *précoce* » s'il se manifeste à **65 ans ou avant**.
- Afin d'avoir une observation la plus fine possible de l'autonomie quotidienne des sujets étudiés, nous avons également choisi de n'inclure que des **patients ne vivant pas seuls** ; la ou les personnes qui partagent leur domicile devant être **présents à leurs côtés pendant au moins 6h par jour**.
- Enfin, les sujets inclus dans l'étude ne doivent **pas avoir déjà fait l'objet d'une prise en charge de type « Éducation Thérapeutique du Patient »** relative à la maladie d'Alzheimer.
- L'étude pourra inclure aussi bien des hommes que des femmes, sans que la parité de l'échantillon soit indispensable.

II. 2) B- Critères d'exclusion

Les patients **présentant des troubles somatiques, psychiatriques ou neurologiques autres que la maladie d'Alzheimer** ne pourront pas être inclus dans l'étude.

II. 3) Déroulement de l'étude

II. 3) A- Répartition des sujets

Notre **échantillon de sujets sera réparti en deux groupes**. Le premier (notre groupe témoin) suivra un programme d'éducation thérapeutique « *classique* » (c'est à dire en institution, ponctué de temps en individuel et de temps collectifs), le second bénéficiera d'un programme d'ETP spécifique : ce dernier aura en effet lieu à son domicile. Les contenus du programme suivi seront les mêmes, à la différence près que les séances collectives prévues pour le premier groupe (programme d'ETP classique) seront présentées en une version individuelle aux malades du deuxième groupe.

II. 3) B- Présentation du programme d'ETP

Le programme d'ETP sur lequel se base notre étude est celui développé par les équipes de la Villa Romaine, établissement de soins de suite et de réadaptation situé à Nice (06). Le descriptif de ce programme est disponible sur le site de l'Observation et du Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé (OSCARS). Nous avons choisi ce programme en particulier car il se donne entre autres pour objectif de « *Ralentir la perte d'autonomie et préparer l'accompagnement à la perte d'autonomie à venir* », ce qui correspond à l'un des angles d'approche donnés à notre étude.

D'autre part, cette session d'ETP vise également à « *Améliorer les connaissances du patient et de ses aidants sur la maladie et la stratégie de prise en charge thérapeutique* », ce qui correspond à notre volonté d'évaluer l'adhésion du patient aux traitements et à la prise en charge qui lui seront proposés.

Ce programme se déroulera de façon classique, respectant les étapes suivantes :

- Diagnostic éducatif établi à la suite d'une ou plusieurs rencontres entre le patient, ses proches et l'équipe soignante responsable du programme
- Établissement du contrat d'éducation, en collaboration entre le patient et l'équipe soignante
- Séances d'éducation, avec pour thèmes suivants :
 - « Maladie » : améliorer la connaissance de la maladie,
 - « Motricité » : adapter le cadre de vie (mobilier, aménagement de la maison...) aux difficultés motrices liées à la pathologie
 - « Diététique » : adapter le champ de l'alimentation (aliments, ustensiles...) aux difficultés liées à la maladie
 - « Communication et comportement » : proposer de nouveaux moyens d'expression (verbale, non-verbale) pour maintenir un niveau de communication satisfaisant malgré les difficultés apparaissant suite à la maladie
- Évaluation de l'atteinte des objectifs, en collaboration entre le patient et l'équipe soignante

II. 3) C- Recueil des données

Les données recueillies pour les besoins de l'étude concerneront :

- l'atteinte (ou non) des objectifs fixés au début du programme d'éducation thérapeutique, qui sera évaluée de la même façon pour tous les sujets ; à savoir en **termes d'acquis/en cours d'acquisition/non acquis** de chacun des objectifs
- l'autonomie du patient avant et après qu'il ait suivi le programme d'ETP ; évaluée à l'aide de deux échelles ; **I'ADL** (ou échelle de Lawton) et **I'ADL**
- l'adhésion thérapeutique du patient aux soins qui lui sont proposés pour la maladie d'Alzheimer ; évalués à l'aide d'un **entretien semi directif**.

II. 3) C- 1/ Présentation des outils utilisés pour le recueil des données

- **L'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) ou échelle de Lawson (annexe p. 21)**

Cette échelle a été construite en 1969. Aujourd'hui largement utilisée dans la recherche et l'évaluation en gérontologie, elle cherche à apprécier les capacités et l'autonomie de la personne âgée dans les activités de la vie quotidienne, en ciblant plus spécifiquement les activités instrumentales. Sont ainsi explorés des domaines de la vie courante tels que l'utilisation du téléphone, les déplacements en transports en commun ou encore l'entretien ménager de la maison. Cette échelle peut être complétée à l'aide des observations des proches du patient ou de l'équipe soignante.

- **L'ADL (Activities of Daily Living) ou échelle d'autonomie de Katz (annexe page 22)**

Cette échelle a été construite en 1963. Également utilisée dans la recherche et l'évaluation en gérontologie, elle cherche à qualifier l'autonomie des personnes âgées dans la vie quotidienne, concernant cette fois-ci les compétences qui relèvent du soin personnel. Sont ainsi explorés des domaines tels que l'utilisation des toilettes, les soins corporels, ou l'habillement. Cette échelle est en principe administrée à trois reprises espacées d'un certain intervalle de temps. Dans le cas de notre étude, nous ne l'administrerons que deux fois (avant et après que le patient ait suivi le programme d'ETP). Cette échelle peut être complétée par les proches du patient ou par les équipes soignantes.

- **L'entretien semi-directif**

Le guide d'entretien utilisé est présenté en annexe page 23.

II. 3) c- 2/ Modalités de recueil des données

Le recueil des données se fera à travers deux rencontres entre le chercheur et le patient ainsi que la personne avec qui il partage son domicile : dans un **premier temps avant que les patients n'entament leur programme d'ETP**, puis dans un deuxième temps **18 mois après la fin du programme**.

II. 4) Modalités d'analyse des données

Au vu du protocole de recherche établi pour notre étude, il nous paraît plus probable que cette dernière ne concerne que peu de participants. Dans cette optique, nous pensons qu'une analyse qualitative des résultats est plus appropriée. Celle-ci veillera à mettre en lumière les différences

constatées chez les patients avant et après leur prise en charge en ETP d'une part, et les éventuelles différences constatées entre les deux groupes de patients d'autre part ; et ce pour les points suivants :

- les scores obtenus aux échelles d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne
- les propos recueillis lors des entretiens semi-directifs concernant le degré d'adhésion thérapeutique des patients
- le degré d'acquisition des objectifs fixés au début de la prise en charge en éducation thérapeutique

PARTIE III : Présentation et interprétation des résultats

Du fait de la difficulté à accéder à la population concernée par la recherche, et de sa nécessité de s'inscrire dans une structure ayant une équipe pluridisciplinaire accréditée à proposer des programmes d'ETP, nous n'avons malheureusement pas eu la possibilité de mettre en œuvre notre protocole de recherche.

CONCLUSION

La Maladie d'Alzheimer est aujourd'hui connue comme une maladie chronique neurodégénérative, dont l'évolution se dirige inévitablement vers l'apparition puis l'aggravation des différents troubles la composant. Un des enjeux primordiaux est donc de faciliter la vie quotidienne des personnes vivant cette évolution, ce à quoi sont voués les programmes d'ETP. Notre démarche à travers cette étude s'est voulue exploratoire, en proposant un modèle de programme d'ETP destiné à une population particulière : les patients malades d'Alzheimer à domicile, à un stade précoce de la maladie. Après une étude approfondie des différentes recherches existant sur l'ETP à domicile et l'ETP appliquée à la Maladie d'Alzheimer, nous avons constaté que ces programmes ne se destinent pas aux patients seuls, et que leur organisation à domicile est très peu répandue car trop complexe à mettre en place. Cet état des lieux nous a permis de créer une proposition de programme d'ETP tenant compte des différents biais et difficultés rencontrés.

Nous avons par la suite construit une méthodologie permettant de discuter les hypothèses formulées auparavant. La méthode que nous avons proposée permet ainsi de comparer de deux groupes de patients Alzheimer suivant un programme d'ETP, l'un en institution, l'autre à domicile. L'opérationnalisation de cette étude doit permettre de distinguer ou non une différence de résultats entre ces deux groupes de patients, à la fois en matière de préservation de l'autonomie et d'adhésion au traitement.

Au regard des résultats obtenus, il s'agirait, dans une prolongation de ce travail, de mettre ou non en avant l'intérêt d'un nouveau type de programme d'ETP destiné à la population que nous avons choisie, s'appuyant sur les forces du patient et les capacités qu'il peut préserver à un stade précoce de la maladie. Il ne s'agirait alors pas tant d'axer la prise en charge sur la restauration ou la stabilisation des systèmes touchés par la maladie, que de s'appuyer sur les capacités mnésiques préservées.

BIBLIOGRAPHIE

Balard, F. & Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*. n°136; 105-118. DOI : 10.3917/g.s.136.0105

Ceulemans S., Petermans J., Les échelles d'évaluation. *Médecine gériatrique : pratique quotidienne Volume I, chapitre 3*. Société Belge de Gériatrie et de Gérontologie. En ligne : http://www.geriatrie.be/mediastorage/FSDocument/111/vol01_chap03_fr.pdf

France Alzheimer (2012) *L'évolution de la maladie*, en ligne <http://www.francealzheimer.org/la-maladie-d-alzheimer/1-%C3%A9volution-de-la-maladie/145>

Giffard, G. Desgranges, B. & Eustache, F. (2001). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et société*, n°97 : 33-47. DOI : 10.3917/g.s.097.0033
<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-2-page-33.html>

Haute Autorité de Santé – Service des bonnes pratiques professionnelles, 2011. *Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charg_e.pdf

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. 1963. Studies of the illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 21 : 94-99

Lawton M., Brody E. 1969. Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *Gerontologist*. 9 (3) : 179-86.

Magar Y., Durack I., Boumedien D., Dressen C., Belmin J. 2005. Alzheimer : un programme pour soutenir l'entourage des personnes atteintes. *La Santé de l'Homme*. INPES. 377 : 7-9

Narme, P. & al. (2012). « Thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : comparaison d'ateliers musicaux et non musicaux ». in *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 10 (2) : 215-24.

Rousseau, T. & Loyau, M. (2006). Influences du lieu de vie sur la communication des malades d'Alzheimer. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 6 (31) ; 43-49. Paris : Masson.

Programme d'ETP de la Clinique Villa Romaine (Nice, 06), 2011. Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé (OSCARS). En ligne : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=13727

Rigaud A.S, Simonnet, T., Rialle V., Rumeau P., Vallet C., Baldinger JL, Belfeki I, Boudy J, Rotrou J, (2010) Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : le projet TANDEM, in *NPG - Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, pp. 71-76

Rivasseau-Jonveaux, T. & al. (2012). « Les jardins thérapeutiques : recommandations et critères de conception ». in *Gériatrie et Psychologie, Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10 (3) : 245-53.

Villars H., Education thérapeutique et Maladie d'Alzheimer, in *22ème Journée de Gériologie de l'Institut Yves Mémin: L'éducation thérapeutique en gériologie*, 2014, Toulouse

Villars H., Dupuy C., Perrin A., Nourhashemi F. (2014) Éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer, *Les cahiers de l'année gériologique* 6(4), pp 150–153 DOI:10.1007/s12612-014-0430-6. 96

ANNEXES

Annexe 1 : IADL

1	Aptitude à utiliser le téléphone: se sert du téléphone de sa propre initiative (cherche les numéros, les choisit, etc.)
2	ne choisit que certains numéros
3	décroche le téléphone, mais n'appelle pas lui-même
4	ne peut utiliser le téléphone
1	Faire les courses: fait toutes les courses lui-même
2	fait les courses lui-même pour les petits achats
3	a besoin d'accompagnement pour toutes les courses
4	totalément incapable de faire les courses
1	Préparation des aliments: planifie, prépare et sert des repas équilibrés de manière indépendante
2	prépare des repas équilibrés s'il dispose des ingrédients
3	réchauffe des repas préparés et les sert ou prépare des repas mais n'assure pas une alimentation suffisamment équilibrée
4	les repas doivent lui être préparés et servis
1	Ménage: s'occupe seul du ménage ou le fait avec une aide occasionnelle (par exemple, pour les travaux ménagers lourds)
2	exécute des tâches quotidiennes légères (fait la vaisselle, refait les lits...)
3	exécute des tâches journalières, mais superficiellement.
4	a besoin d'aide pour toutes les tâches ménagères
5	ne participe absolument pas aux tâches ménagères
1	Lessive: fait la lessive lui-même
2	lave le petit linge, les chaussettes, les bas, etc.
3	la lessive doit être réalisée par une tierce personne
1	Transport: voyage seul en utilisant les transports en commun ou utilise sa propre voiture
2	organise lui-même ses déplacements avec un taxi, mais n'utilise pas les transports en commun
3	utilise les transports en commun, s'il est aidé ou accompagné
4	les déplacements reposent sur le recours au taxi ou à la voiture, mais seulement avec l'aide de quelqu'un
5	ne se déplace absolument pas
1	Gestion thérapeutique: assure la préparation et la prise des médicaments à la dose correcte et aux heures appropriées
2	gère la prise des médicaments si ceux-ci ont été préalablement préparés
3	est incapable de préparer et prendre seuls ses médicaments
1	Capacité de gérer ses finances: règle lui-même de manière autonome ses affaires financières (budget, établissement de chèques, paiement du loyer et des factures, aller à la banque), contrôle ses revenus
2	assure les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations bancaires, les achats importants, etc.
3	incapable de gérer les affaires financières

Annexe 2 : Echelle de Katz – ADL

<p>TOILETTE (simplement se laver ou prendre une douche ou un bain)</p>	<p><input type="checkbox"/> Indépendant: se lave entièrement de manière autonome ou n'est aidé que pour une partie du corps (par exemple, pour le lavage du dos ou d'un membre déficitaire)</p> <p><input type="checkbox"/> Dépendant: a besoin d'aide pour laver plus qu'une partie du corps; a besoin d'aide pour entrer et sortir du bain ou ne se lave pas entièrement lui-même.</p>
<p>HABILLAGE</p>	<p><input type="checkbox"/> Indépendant: retire lui-même les vêtements de l'armoire ou du tiroir, s'habille et peut mettre des vêtements lâches sans problèmes. Nouer les lacets de chaussures n'entre pas dans l'évaluation.</p> <p><input type="checkbox"/> Dépendant: ne s'habille pas lui-même ou arrive avec difficultés à s'habiller partiellement.</p>
<p>ALLER AUX TOILETTES</p>	<p><input type="checkbox"/> Indépendant: peut se rendre aux toilettes ou en revenir sans aide, s'asseoir et se relever des toilettes et s'essuyer lui-même. Il peut éventuellement utiliser seul un bassin hygiénique ou un urinal la nuit. L'utilisation d'aides mécaniques est permise.</p> <p><input type="checkbox"/> Dépendant: le patient ne peut se rendre aux toilettes ou en revenir sans aide partielle (stimulation, contrôle) de tiers et/ou s'asseoir ou se relever des toilettes. Il a besoin d'aide pour utiliser un bassin hygiénique.</p>
<p>DEPLACEMENT DANS LA MAISON:</p>	<p><input type="checkbox"/> Indépendant: peut se coucher et se lever de manière tout à fait autonome d'un lit ou d'un fauteuil (peut pour cela utiliser des aides mécaniques)</p> <p><input type="checkbox"/> Dépendant: a besoin d'aide pour se mettre au lit ou s'asseoir dans un fauteuil et s'en relever; ne se déplace pas de manière autonome.</p>
<p>CONTINENCE</p>	<p><input type="checkbox"/> Indépendant: le patient assure sa continence tant au niveau urinaire que fécal.</p> <p><input type="checkbox"/> Dépendant: il existe une incontinence urinaire ou fécale partielle ou totale. Pour assurer un contrôle partiel ou total de la continence, on recourt à des lavements, des sondages, la mise à disposition d'un bassin hygiénique ou d'un urinal.</p>
<p>ALIMENTATION</p>	<p><input type="checkbox"/> Indépendant: porte les aliments de l'assiette à la bouche de manière autonome. Les manipulations préparatoires, telles que découper la viande ou beurrer le pain, ne sont pas évaluées.</p> <p><input type="checkbox"/> Dépendant: a besoin d'aide pour s'alimenter ou doit être alimenté (même artificiellement).</p>

Annexe 3 : Questionnaire semi-directif

- Que pensez vous de la place qui vous est donnée dans les prises de décisions thérapeutiques qui concernent votre maladie ?
- Quelles inquiétudes ou désaccords avez vous exprimé concernant votre traitement et votre accompagnement ?
- Quel est votre degré de confiance en l'équipe soignante ?
- À votre avis, pourquoi vous est il demandé de prendre un traitement ?
- Comment vous a-t-on expliqué ce en quoi consistait votre traitement?
- Que pensez vous de la disponibilité de l'équipe soignante à votre égard ?
- Pour quelles raisons vous sentez-vous prêt aujourd'hui (ou non) aujourd'hui à poursuivre (ou non) votre traitement ?

RESUME

Objectif : Ce travail de recherche, a pour objectif d'évaluer la pertinence d'un programme d'ETP à domicile proposé à des patients au stade précoce de la Maladie d'Alzheimer.

Avant de mener notre recherche, nous avons cherché à dresser un état des lieux des prises en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer via des programmes d'ETP. Nous avons également étudié les travaux préexistants sur le maintien au domicile des sujets âgés en perte d'autonomie ainsi que ceux sur les débuts de l'ETP à domicile.

À partir de ces différents constats, nous avons établi deux hypothèses :

- **H1** : Un programme d'ETP se déroulant à domicile permet d'obtenir de meilleurs résultats en matière de préservation de l'autonomie dans la vie quotidienne.
- **H2** : Un programme d'ETP se déroulant au domicile entraîne une meilleure adhésion du malade au traitement.

Méthodologie : Dans le cadre de cette étude, nous avons veillé dans un premier temps à établir des critères d'inclusion des sujets aux groupes de recherche tels que l'âge (< 65 ans), le score au MMSE (< 20), le temps écoulé depuis le diagnostic (de 3 à 6 mois), la présence d'un aidant au domicile (au moins 6h/jour).

Les sujets sont ensuite répartis en deux groupes : l'un suivant un programme d'ETP en institution (avec des séances en individuel et d'autres en collectif) et l'autre bénéficiant de ce même programme à domicile.

Le recueil de données s'organise en deux temps. Une première évaluation a ainsi lieu avant le début du programme d'éducation et une seconde 18 mois après la fin du programme. Toutes deux tendent à évaluer l'acquisition des objectifs fixés au début du programme d'ETP, le degré d'autonomie du patient (via l'IADL et l'ADL), ainsi que l'adhésion thérapeutique du patient aux soins via un entretien semi-directif.

Enfin, les résultats sont traités de manière qualitative et mis en perspective avec les hypothèses de recherche précédemment établies.

Mots-clés : Compétences des patients, Structures et programmes d'éducation, Psychologie du patients