Éducation thérapeutique, psychoéducation et patient partenaire dans la maladie d'Alzheimer

Fanny BEOLOR[1,2], Christine BONARDI[1,2], Xavier CORVELEYN[1,2]

(1) Université Côte d'Azur, LAPCOS, France
(2) MSHS Sud-Est - Maison des Sciences de l'Homme et de la Société Sud-Est

Résumé : L'inclusion du patient présentant un trouble neurocognitif de type Alzheimer dans son propre accompagnement en soin passe par une réflexion sur les applications de l'éducation thérapeutique, de la psychoéducation et des patients partenaires. Cependant, les symptômes associés à cette pathologie - tels que l'anosognosie ou les troubles mnésiques - ou encore les représentations sociales, souvent connotés négativement, semblent être utilisés comme arguments *a priori* pour refuser l'accès de ces approches aux patients et pour les recentrer principalement sur les proches aidants. En travaillant sur ces deux facteurs, grâce au profilage ciblé des difficultés rencontrées et à un travail de fond sur les représentations sociales, une approche intégrée du patient au sein de sa thérapeutique semble être possible. Comme dans d'autres pathologies, il devrait en découler une meilleure gestion de la maladie au quotidien et, *in fine*, un mieux-être pour le patient, ses proches et les soignants.

Mots-clés : Alzheimer, Troubles Neurocognitifs, Stéréotype, Représentation Sociale, Patient partenaire, Éducation thérapeutique ; Psychoéducation

Abstract: The inclusion of patients with Alzheimer's type neurocognitive disorders in their own care requires reflection on the applications of therapeutic education, psychoeducation and patient partners. However, the symptoms associated with this pathology - such as anosognosia or memory disorders - or social representations, which are often negatively connoted, seem to be used as arguments to refuse access to these approaches to patients and to refocus them on the closer caregivers. By working on these two factors, through targeted profiling of the difficulties encountered and in depth work on social representations, an integrated approach to the patient in his own therapy seems possible. As in other diseases, this should lead to better daily management of the disease and, at last to improved well-being for the patient, his family and caregivers.

Keywords: Alzheimer, Neuro Cognitive Disorders, Stereotypes, Social Representation, Patient-partnership, therapeutic education, psychoeducation

1 Introduction

Nous nous proposons de questionner l'inclusion du patient présentant un trouble neurocognitif de type Alzheimer dans son propre accompagnement en soin par une réflexion sur les applications de l'éducation thérapeutique et de la psychoéducation, ainsi que sur la question des patients partenaires. Après avoir défini ces trois approches, nous ferons le point sur leur application à la maladie d'Alzheimer (MA). Plus particulièrement, les symptômes associés à cette pathologie, tels que l'anosognosie, les troubles mnésiques et les troubles du langage, seront abordés. En effet, ces symptômes peuvent être utilisés comme arguments *a priori* pour refuser l'accès de ces approches aux patients et pour les recentrer principalement sur les proches aidants. En conséquence, la question du profilage ciblé des difficultés rencontrées par ces patients sera discutée, en particulier dans les stades précoces de la maladie. Nous aborderons également un deuxième aspect, celui des représentations sociales de la MA. Ces représentations, connotées négativement, pourraient aussi permettre d'expliquer l'absence d'intégration de l'individu présentant une MA dans la construction de son parcours de soins. Nous débattrons enfin d'une approche intégrée du patient au sein de sa thérapeutique, de la meilleure gestion de la maladie au quotidien, et du mieux-être qui pourraient en découler.

2 Inclusion des patients dans les protocoles de soin : état actuel

Dans le domaine médical et social, améliorer la qualité de vie des patients souffrant de pathologies physiques ou psychologiques chroniques, et pallier les symptômes associés, font actuellement partie des priorités. Par ailleurs, la question des rapports entre patient, entourage familial et médical se pose dans tous les types de pathologies, et spécialement chez les personnes âgées dans le cadre de pathologies liées au vieillissement telles que les troubles neurocognitifs (TNC) de type Alzheimer. Trois rapports de l'OMS (2018) insistent sur la nécessité de poursuivre le dialogue entre les expériences des patients (bénéficiaires) et les pratiques des professionnels si l'on veut transformer réellement les systèmes de santé, et creuser la manière dont la subjectivité des patients peut vraiment être prise en compte (Larson & al., 2004). Ainsi, lorsqu'il est question de société inclusive, on pense par exemple à la manière de mieux y inscrire les personnes souffrant de maladie chronique ou les personnes vulnérables telles que les personnes âgées. La question est d'autant plus cruciale pour nos concitoyens qui cumulent deux difficultés comme l'âge et la MA. Face à ces défis, trois approches ont émergé : l'éducation thérapeutique, la psychoéducation et le partenariat avec les patients.

2.1 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Faisant suite au premier traitement par insuline des diabètes de type 1, l'ETP apparaît aux alentours de 1922. Elle est aujourd'hui régie par l'approche par compétences et le management par objectifs (Nonnotte, 2017). L'ETP est considérée comme un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient (Haute Autorité de Santé, 2018). Son objectif est d'aider celui-ci et ses proches à comprendre la maladie, son évolution, l'application des traitements, les « bons » gestes à adopter, ainsi que de lui

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

permettre d'acquérir et de maintenir une hygiène de vie favorable, en lui procurant des ressources essentielles pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie. À cet effet, les professionnels du soin émettent des recommandations, et proposent informations et explications à destination des patients et de leurs aidants. Ils les forment aussi à identifier troubles du comportement et symptômes d'évolution de la maladie. Enfin, professionnels du soin et chercheurs peuvent, le cas échéant, proposer aux aidants voire aux patients une inclusion dans des protocoles de recherche. L'ETP ambitionne également de pallier l'anxiété que peut générer une maladie chronique. Effectivement, ces maladies n'entraînent pas seulement des complications « physiques » mais aussi psychiques comme des troubles anxieux et dépressifs. L'assimilation de savoirs et de compétences vise ici à faire du patient un acteur de ses changements de comportements, de sorte qu'il dispose d'une qualité de vie acceptable pour lui. L'ETP a d'ailleurs donné de bons résultats pour différentes pathologies telles que le diabète, l'asthme ou encore la lombalgie chronique. Pour la maladie d'Alzheimer, les formations sont nombreuses mais ciblent prioritairement des apprentissages à destination des aidants ou même des soignants, avec une amélioration de la qualité de vie et du ressenti émotionnel de ces protagonistes (Kuzu & al., 2005). Les programmes incluant de fait les patients sont plus rares et limitent souvent le nombre de séances où ils sont présents. Par exemple, le programme d'ETP proposé par Pancrazi (2008), d'une durée de 24 mois, comporte 26 séances avec le proche aidant mais seulement trois avec le patient.

2.2 La psychoéducation (PSE)

La PSE a fait son apparition dans les années 50 avec l'accompagnement d'enfants souffrant de problèmes de santé mentale (Grégoire, 2012). *Via* un ensemble de techniques et de méthodes, il s'agit d'éduquer ou de former le patient à la prise du traitement, à l'acceptation de la maladie ou encore à l'importance de la coopération avec le thérapeute (Goldman, 1988). L'objectif est qu'il puisse faire face à l'expérience de la maladie afin de favoriser son insertion ou de le maintenir dans son milieu de vie (Gay & Colombani, 2013). Elle donne de bons résultats pour différentes pathologies mentales telles que la bipolarité, le trouble borderline ou encore la schizophrénie. De plus, la PSE a aussi peu à peu intégré à ses pratiques les proches aidants. Par exemple, pour la MA, les programmes se sont principalement attachés à favoriser les compétences des proches aidants afin qu'ils puissent acquérir des connaissances de soignants (Hepburn, Lewis, Sherman & Tornatore, 2003). Les interventions ciblant les proches permettent, entre autres, le développement d'une tolérance émotionnelle, l'accession à une prise de contrôle de soi, l'évaluation et l'optimisation des capacités du patient (Hepburn & al., 2003), la limitation des réactions inadéquates face aux troubles du comportement et la réduction de leur fardeau (Jensen, Agbata & Canavan, 2015). Le plus souvent sous forme d'échanges et de groupes de parole (comme les « cafés des aidants »), les professionnels, chercheurs, patients et aidants ont diverses opportunités pour partager des informations ou leurs expériences, débattre des dernières découvertes scientifiques au sujet de la maladie ou des préconisations en matière de nutrition, de sommeil, de médications.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

En définitive, même si l'ETP et la PSE se sont développées pour la prise en charge de pathologies différentes, elles ont aujourd'hui des moyens d'action et objectifs similaires. L'ETP donne, dans une certaine mesure, l'image d'un patient-acteur de sa prise en charge, qui se sent écouté et compris, qui modifie lui-même ses comportements pour maintenir, restaurer ou améliorer sa qualité de vie. Dans la PSE, le lien thérapeute-patient initialement vertical est progressivement devenu horizontal avec une prise de pouvoir de plus en plus importante des patients et des proches. Ces deux formes de soutien se complètent et, parfois, leurs frontières se diluent car les moyens utilisés sont identiques (groupes de parole, entretiens, formations…). Pour la MA, ces approches sont nettement dédiées à la formation des aidants et soignants de façon à leur apporter des connaissances sur la maladie, de l'aide dans la gestion du quotidien et de troubles du comportement comme l'agitation et l'agressivité. Ces interventions ont de réels bénéfices pour les aidants en termes de souffrance par rapport aux complications qu'engendre la maladie, et de sentiment de compétence. Par ricochet, une diminution des troubles du comportement chez les patients ayant une MA est également observée (Den Berge, Van Bosman, Fery & Bier, 2010). On obtient, par ce moyen, une relation circulaire bénéfique : les actions mises en place avec les aidants ont un impact positif sur le patient, ce qui renforce à nouveau positivement l'aidant. Cela étant, il faut tout de même souligner que les professionnels restent généralement à l'initiative des actions et des formations, d'autant plus dans le cadre de la MA.

2.3 Partenariat patient et savoirs partenaires

Une troisième approche accorde une attention particulière aux « savoirs-partenaires » du patient, de plus en plus régulièrement intégrés aux parcours de soins. Dans les années 80-90, lors de la crise sanitaire du VIH, des collectifs de patients et de professionnels de santé se sont constitués dans les pays anglo-saxons. À leur suite, la notion de patient-expert ou patient partenaire (PP) pourvu de savoirs spécifiques s'est développée. Les savoirs-partenaires ont un caractère concret, pratique, pragmatique, et sont issus d'expériences uniques (Simon, Arborio, Halloy & Hejoaka, 2019). Ils se forgent progressivement et s'intègrent dans une vision homogène du soi où la composante maladie est en correspondance avec la réalité à laquelle elle fait référence (le vivre avec).

Dès que leurs savoirs ont été reconnus par le corps médical et les instances sanitaires, les PP ont investi les parcours de soins, et leur contribution semble aujourd'hui aller de soi dans le cadre de certaines maladies chroniques (maladie de Crohn, diabète…) ou dans certains pays (Canada, USA…). Ils assument désormais une multitude de fonctions (*e.g.* Simon *et al.*, 2019) : comme **Patients-profanes**, leur expertise issue d'un vécu au long cours avec la maladie leur procure une expérience d'une précision que le corps médical ne peut prétendre posséder. Dans le rôle de **Patients-pairs**, ils partagent leur expertise avec des patients (notamment au sein d'associations) pour qui ces savoirs font sens, et l'associent aux soins médicaux. Les patients se sentent ainsi mieux soutenus et ont le sentiment d'être véritablement accompagnés et compris en regard du vécu quotidien et de la charge psychique liée à la maladie. Les **Patients-ressources** sont de véritables partenaires des professionnels du soin : ayant engrangé des connaissances scientifiques, ils discutent les décisions médicales et les protocoles

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

de soin, et apportent leurs propres informations sur la perception et le vécu des soins et de la maladie. En tant qu'**Usagers-experts**, ils participent à des programmes d'ETP et de PSE, conçoivent et évaluent des programmes d'ETP, par exemple dans les services hospitaliers ou sur des plateformes dédiées. **Patients-formateurs ou enseignants**, ils interviennent dans des parcours universitaires d'ETP, auprès de professionnels ou d'étudiants en médecine. Ils témoignent aussi de leur vécu et leurs expériences, animent des ateliers, proposent des ressources. Les **Patients-chercheurs** évoluent dans des équipes pluridisciplinaires de recherche. Les **Patients-sentinelles** enfin sont investis de missions dans et hors du système de santé, et évoluent au sein de la gouvernance d'institutions de santé ou d'éducation.

Quelle que soit leur posture, les PP participent désormais à la circulation des connaissances et des pratiques en *bottom up* (du patient vers les professionnels) et en *top down*. En servant de lien, ils créent de nouvelles possibilités d'échanges et d'interactions. Ce statut, récent et en constante évolution, bénéficie désormais de formations. Leur contribution aux processus de soin engendre de réels bénéfices pour certaines pathologies chroniques et pour différents programmes d'ETP et de PSE reliés à ces pathologies (Kennedy, 2003).

Concernant la MA, la littérature est extrêmement pauvre. À notre connaissance, une seule étude, à caractère exploratoire, a mis en lumière quelques éléments sur la place du patient au sein du système de soin (Henkens & Meire, 2015). S'intéressant à leur perception de la MA, les auteurs ont d'abord filmé le partage du vécu de quatre patients avec un MMSE entre 19 et 28. Ces patients visionnaient ensuite leur propre film et une grille d'entretien permettait aux chercheurs d'évaluer les ressentis. Cette étude de cas montre combien il est essentiel de bien prendre en compte la sévérité des troubles. En effet, le patient avec un MMS de 28 a su verbaliser l'aide apportée par la vidéo, évoquer des stratégies du quotidien qu'il avait lui-même mises en place, et émettre le souhait de participer à des groupes de patients afin de pouvoir échanger sur la maladie et les stratégies possibles. Les autres, au contraire (MMS = 19, 22 et 25), ont eu des difficultés à s'identifier à leur vidéo et à évoquer les problèmes rencontrés au quotidien, ou même à se reconnaître comme étant atteints de la MA. De futures recherches seront nécessaires pour répliquer ces premiers résultats et confirmer l'impact du niveau d'efficience cognitive dans la possibilité, ou non, de développer des savoirs-experts en tant que patients présentant une MA.

Finalement, les trois approches examinées promeuvent une optimisation du vécu du patient avec la maladie et son inclusion dans sa thérapie. Elles favorisent l'obtention de connaissances sur la maladie et les contraintes qu'elle entraîne au quotidien. Cependant, la littérature sur l'ETP, la PSE et le patient-partenaire montre peu d'avancées dans le domaine des pathologies du vieillissement telles que les troubles neurocognitifs de type Alzheimer.

Nous avons repéré quelques études appliquant l'ETP et la PSE à la MA, en soulignant le fait que ces études portent presque systématiquement sur la famille ou les aidants (Marriott, Donaldson, Tarrier & Burns, 2000), et constaté l'absence de documentation sur les patients-partenaires. Pour mieux appréhender ce constat et tenter d'y apporter des réponses, il est important de bien comprendre ce qu'est aujourd'hui la

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

MA tant du point de vue médical que de celui des perceptions profanes, c'est-à-dire des représentations sociales des malades et de la maladie.

3 Les spécificités de la maladie d'Alzheimer

Deux spécificités de la MA semblent tout particulièrement freiner l'intégration des patients dans les programmes de soin mentionnés ci-dessus : les troubles cognitifs et les représentations sociales.

3.1 Troubles cognitifs dans la MA

Le point de départ d'une maladie est souvent la recherche du diagnostic permettant la mise en place des premiers traitements et thérapies. La MA est caractérisée par un trouble mnésique au premier plan et une atteinte d'au moins une autre fonction cognitive (fonctions exécutives, trouble visuo-spatial, gnosique, praxique…). Ces atteintes cognitives doivent avoir un impact significatif sur les activités de la vie quotidienne, au moins les activités instrumentales. Trois stades sont généralement identifiés : léger, modéré et sévère (McKhann & al., 2011). Les patients manifestent également des troubles du comportement, nombreux et variés, souvent réunis sous l'appellation de Syndromes Psycho Comportementaux de la Démence (pour une méta-analyse voir Zhao & al., 2016) : apathie, dépression, agressivité, anxiété, troubles du sommeil, irritabilité… Enfin, une anosognosie, souvent présentée comme un symptôme de la MA, se traduit chez le patient par un manque de conscience des symptômes de la maladie. Ce tableau clinique d'ensemble rend l'accompagnement en soin compliqué pour les soignants (Bastin & Salmon, 2020 ; Dao, 2019). Il met aussi les proches et le patient dans une situation difficile sur de longues années car l'espérance de vie, à partir de la pose du diagnostic, est en moyenne de 4 à 10 ans (Tom & al., 2015).

Au sein de cette symptomatologie, les troubles mnésiques, l'aphasie et l'anosognosie peuvent paraître incompatibles avec la possibilité pour un patient de bénéficier d'ETP, de PSE ou d'être patient-partenaire. En effet, ne pas se souvenir de ses troubles, avoir des difficultés à s'exprimer ou à comprendre lors d'une interaction, ou ne pas avoir conscience des difficultés qui sont les siennes, peut sembler *a priori* incompatible avec une participation active à ses propres soins. Ce constat semble donc plaider pour une inclusion des aidants plutôt que du patient.

3.2 Sens commun et maladie d'Alzheimer

Au-delà de ce diagnostic, la société tisse des représentations sociales (RS) de la vieillesse et de la MA qui constituent des formes de connaissance ou de savoir de sens commun, partagées et transmises dans les communications (Jodelet, 2003). Elles ont une visée pragmatique car elles donnent du sens aux objets sociaux, orientent les conduites, s'incarnent dans des pratiques et participent à la construction d'une réalité sociale commune aux membres d'un groupe donné.

Relativement à la vieillesse, les RS incluent des stéréotypes organisés autour d'un inévitable déclin – pertes, diminution des capacités motrices et cognitives, pathologies, fragilités et vulnérabilités diverses (e.g. Kite, Stockdale, Whitley & Johnson, 2004) –,

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

d'une régression vers l'enfance et d'une désocialisation liée à l'improductivité sociale et aux coûts économiques que les âgés représentent pour la société.

Si une vaste littérature a été consacrée aux RS pour divers types de pathologies et de handicaps (tels que séropositivité, maladie mentale, maladie chronique, douleur, pathologies cardiovasculaires … ; *e.g.* Petrillo, 2000), peu de travaux concernent la MA (voir par exemple Ngatcha-Ribert, 2004 ; 2011). Dans leur revue, Scodellaro *et al.* (2008) notent le caractère très dépréciatif des RS de la maladie et des patients, tant dans le grand public que dans les médias, chez les proches comme dans le monde médical. Pin *et al.* (2010) ont analysé les données de trois grandes enquêtes (réalisées entre 2008 et 2013) portant sur les RS de la MA dans le grand public et chez les aidants (proches et soignants). Les RS sont extrêmement homogènes sans doute parce que près de 40% des personnes interrogées connaissaient un patient Alzheimer. Ainsi, 83% des personnes interrogées considèrent que le développement de la MA est inéluctable et impossible à éviter. Côté cognitif, les pertes de mémoire et de capacités intellectuelles prévalent ; côté émotionnel, peur, anxiété ou crainte de contracter la maladie saturent les RS. Pin-Le Core *et al.* (2009) soulignent que le patient lui-même semble largement absent des RS dans la mesure où les images qui dominent sont celles des stades ultimes de la maladie, ceux qui privent le patient de ses capacités à communiquer et à s'exprimer. La stigmatisation des patients se marque aussi très nettement par leur exclusion de la vie sociale, voire de la vie tout court : les études font état d'évocations liées à une perte de personnalité, du soi (raisonnement, intelligence, compétences cognitives…), de la conscience, de l'identité ; en somme une déshumanisation d'un patient enfermé dans une bulle impénétrable, un état végétatif. Au travers des RS se dessine le portrait d'une personne âgée qui, atteinte de la MA, se trouve rejetée de la société faute d'aptitudes ou de compétences pour y demeurer. Certains auteurs évoquent une mort psychique associée à une disqualification tant morale que symbolique car l'identité et la personnalité du « malade Alzheimer » sont désormais des « objets perdus ». La négation d'une parole posée d'emblée comme suspecte, car incohérente, va de pair avec le développement de formes d'exclusion sociale ou d'isolement volontaire, voire de traitements maltraitants de ces patients considérés simplement comme des objets de soins (Pin-Le Core *et al.*, 2009).

Les auteurs notent enfin la présence dans les RS du problème de la relation et des postures à adopter vis-à-vis du patient puisque la maladie semble exclure les proches de la relation au parent. Certains comportements dysfonctionnels typiques de la MA s'avèrent dérangeants en ce qu'ils heurtent la bienséance ou les conventions. IIs provoquent alors un fort malaise, de la peur ou de la honte, voire de la souffrance ; en bref, un ressenti émotionnel négatif envers le patient. La non-reconnaissance du proche aidant par le patient peut également engendrer une forme de désappointement, menant parfois à la colère et au rejet (« elle ne me reconnaît plus, pourquoi viendrais-je la voir ? Moi ou quelqu'un d'autre, c'est pareil pour elle… »). Au final, pour la société comme pour ses proches, le patient devient un étranger, voire un poids, le lien affectif est corrodé, la reconnaissance mutuelle perdue. Il semble donc perçu par tous, soignants y compris, au mieux comme vulnérable, dépendant, infériorisé, et au pire chosifié, infra ou déshumanisé. Cette perception peut même mener les proches vers le deuil blanc.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Enfin, les RS ayant pour caractéristique une large diffusion dans les groupes sociaux, le fait de recevoir un diagnostic de MA convoque tous les éléments mentionnés ci-dessus. Les RS de la MA sont donc en capacité de freiner les études sur les auto-perceptions de ces patients ; d'expliquer le manque d'informations sur la manière dont ils s'adaptent à la MA et réaménagent leur vie et leur fonctionnement en conséquence, tout particulièrement aux stades légers de la maladie ; enfin, de participer à l'absence de tentatives pour intégrer l'expérience du vécu avec la maladie au sein même des thérapies.

4 Ouvertures et perspectives

Les initiatives pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients ayant une MA sont appelées à se multiplier du fait du vieillissement de la population. Nous avons constaté à travers les études que les troubles cognitifs et l'étiquetage de la MA sont souvent utilisés comme arguments *de facto* pour négliger l'accès des patients aux problématiques de prises en soin et d'accompagnement, et pour les recentrer sur les proches aidants. Soulignons aussi que aidants et familles semblent plus demandeurs d'aide (sensibilisation à la maladie, entraide, informations) que de partenariat véritable avec les soignants (voir l'étude menée par la Santé et les services sociaux : gouvernement du Québec, 2004). Si ces demandes sont obligatoirement à satisfaire, il convient également d'envisager un accompagnement plus positif et plus actif du patient car les bénéfices en reconnaissance nous semblent pouvoir être substantiels au regard des avancés médicales et psychologiques.

4.1 Les troubles cognitifs

De plus en plus de travaux montrent que les troubles mnésiques ne seraient pas forcément au premier plan chez de nombreux patients et ce, au moins lors des premiers stades de la maladie. Par exemple, Scheltens *et al.* (2016) ont mis en évidence huit profils, dont trois avec un fonctionnement mnésique relativement préservé (soit 29% des patients de l'étude ayant une MA). La même diversité semble être retrouvée pour l'anosognosie puisque des études avancent que celle-ci est observée chez 23% à 75% des patients en fonction des mesures utilisées et des échantillons de population (Antoine, Antoine, Guermonprez & Frigard, 2004). Si l'on regarde ces données positivement, cela signifierait que 25% à 77% des patients pourraient avoir une bonne conscience de leur trouble et seraient donc capables d'en discuter (Clare & al., 2010). Enfin, pour les troubles phasiques, de nombreuses études récentes donnent déjà la parole aux patients, par exemple sur la question du consentement (Angel, Bonardi & Corveleyn, 2020), de la crise de la COVID (Blanquart, Corbel, Bonardi & Corvelyn, 2021), de l'annonce du diagnostic (Henkens & Meire, 2015) ou des expériences de vie avec la maladie (Clare, Martyr, Morris & Tippett, 2020). Même si les résultats doivent être reproduits, l'étude de Henkens & Meire (2015) pointe d'ailleurs que, pour certains des patients interrogés, l'annonce même du diagnostic n'était ni claire ni transparente, le nom de la maladie n'étant même pas donné. On peut légitimement penser que cela limite la possibilité pour les patients de réaliser ce qui leur arrive et de se considérer comme atteints par cette pathologie. Ce point souligne la nécessité de proposer des annonces de diagnostic plus « véridiques » et mieux « accompagnées ».

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Nous plaidons donc pour un diagnostic plus précoce et spécifiant mieux le type d'atteinte. Les progrès dans la détection et l'étiquetage de la MA devraient aussi permettre de s'orienter vers une meilleure considération des capacités préservées. Il serait alors possible de porter davantage attention aux possibilités et potentialités plutôt qu'aux failles des patients. Un meilleur profilage de ces derniers pourrait permettre leur intégration dans des programmes d'ETP et de PSE et, avec leur accord, d'y occuper la place de partenaires, endossant alors le rôle de patients profanes ou de patients pairs.

D'ailleurs, si les recherches sont peu nombreuses, des associations mettent déjà en relation des patients entre eux à des fins de partage de leur vécu de la MA. C'est le cas notamment de l'« Alzheimer's Society » et de l'« Alzheimer Scotland » qui, en 2015, ont mis en ligne sur leurs sites des témoignages de patients sur le thème « Living well with dementia » (Living with Dementia, 2020). En retour, cela contribuerait à renforcer notre compréhension de la maladie, celle des aidants, soignants et patients eux-mêmes, ce qui aiderait à les inclure dans les différents parcours de soins et, plus largement, dans différents pans de la société. De telles structures pourraient également faire appel aux aidants en leur donnant un rôle plus actif tel que partenaire-ressource, expert, sentinelle voire formateur ou chercheur.

Pour cela, et au vu des représentations développées par la société au sujet de la MA et des malades, l'inclusion du patient dans ces programmes devrait être favorisée par les équipes soignantes elles-mêmes, et ce, non seulement dans les phases précoces de la maladie mais également pour les patients ne présentant pas d'anosognosie et de profil mnésique de la maladie à des stades plus avancés. Il est même envisageable que l'inclusion précoce permette un maintien de connaissances et de compétences malgré l'avancée dans la maladie. Ce point précis mériterait des études approfondies mais également tout un travail pour faire évoluer les représentations sociales liées à la MA.

Il est également important de noter l'existence d'autres troubles neurocognitifs que celui de la MA (vasculaire, Lewy, fronto-temporal, Parkinson, Huntington…) dans lesquels troubles mnésiques, aphasie ou anosognosie ne sont pas toujours au premier plan, voire sont totalement absents. Malgré ce fait, peu de programmes d'ETP ou de PSE existent pour ce type de patients. Notons tout de même le programme d'ETP « ET-PARK » pour les patients parkinsoniens (Magne & al., 2014). Les troubles mnésiques, phasiques ou l'anosognosie ne semblent donc pas les seules limites à la considération du patient comme acteur de soin et partenaire à part entière.

4.2 Les représentations sociales

Nous avons vu que les RS peuvent constituer un autre facteur limitant l'émergence d'approches thérapeutiques incluant les patients. Le patient va lui-même se percevoir sur la base de croyances limitantes liées à l'âge et de représentations de la MA. Selon la littérature, les proches et les aidants quant à eux, se situeront dans un registre de RS assez défaitiste (sentiment d'impuissance et d'inefficacité face à la MA, perte de contrôle de la relation, réactions aux dysfonctionnements comportementaux du proche (Werner, 2005)). Ces RS sont, de fait, incompatibles avec la conception d'un patient participant et responsable. Elles peuvent aussi contribuer à freiner considérablement l'implication active des aidants dans le parcours de soins. Un accompagnement positif

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

propre à faire percevoir ces croyances et ces représentations, voire à les atténuer sinon les déconstruire, semble donc souhaitable pour eux comme pour les professionnels de santé.

La littérature souligne largement la lenteur d'évolution des RS quel que soit l'objet sur lequel elles portent, et les travaux expérimentaux n'apportent pas de preuves d'une transformation durable et décisive. Cependant, l'étude menée par Levy, Pilver, Chung et Slade (2014) sur les stéréotypes liés à l'âge mérite qu'on s'y attarde. En effet, sur une durée de huit semaines et avec une cohorte de participants âgés de 60 ans et plus, ils ont montré qu'un amorçage implicite et positif de l'âge améliore significativement les autoperceptions des effets de l'âge et du vieillissement ainsi que les performances physiques des participants. La perte de puissance des stéréotypes négatifs obtenue dans cette étude pourrait contribuer à faire évoluer les RS dépréciatives de l'âge et de la maladie chez les aidants, les patients et les soignants. On pourrait, par exemple, en espérer une augmentation du sentiment d'auto-efficacité et de la confiance en soi et donc une meilleure capacité à agir sur les événements (*e.g.* Greacen & Jouet, 2019 ; Troisoeufs, 2020), c'est-à-dire les symptômes de la MA et les modalités de sa gestion. L'évolution des RS permettrait également d'orienter vers ce qui fait sens dans les stratégies relationnelles des aidants avec le patient, et de valoriser une autonomie, même élémentaire, de ce dernier.

Enfin, en lien avec ces représentations et ces croyances, il est également important de travailler sur les connaissances des soignants au sujet du partenariat avec les patients. En effet, une récente enquête (Petré & al., 2020) menée dans la région Grand Est entre 2017 et 2018 montre que les professionnels de santé interrogés (N=110) connaissaient très mal l'approche patient-partenaire de soin (APPS) : pour 42,6% le concept reste vague et pour 14,8% il est totalement inconnu. De plus, la confusion APPS/ETP amène à préconiser un développement de l'APPS par la construction de programmes d'ETP (66,4% des professionnels) avec les patients, la mise en place de formations pour les sensibiliser aux savoirs expérientiels des patients (49%) et l'augmentation des échanges soignants/patients ou entourage (49%) à l'aide d'outils appropriés. On comprend donc qu'il est également nécessaire de redéfinir, auprès des soignants professionnels, les contours des possibilités qu'offre le partenariat avec les patients, et plus précisément les différents types de partenariat possibles avant de mettre le focus sur la MA.

5 Implications cliniques et de recherche

Il apparaît aujourd'hui tout à fait approprié et pertinent d'explorer plus avant les composantes (psychologiques, sociales, médicales, culturelles…) du rapport à la MA et autour de la MA. L'idée serait de rééquilibrer autant que possible le rapport du patient aux différents registres de sa vie, à son parcours de vie spécifique et à ses expériences antérieures (Kirkwood, 2008) qu'il conviendrait de mieux valoriser. Cette recherche d'équilibre pourrait passer par une réappropriation, ou une redécouverte (1) des savoirs d'expérience des patients et de leurs proches, en lien par exemple avec la personnalité du patient et son évolution spécifique depuis l'entrée dans la maladie ; (2) des savoirs acquis dans le domaine professionnel ou par un travail intellectuel per-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

sonnel ; (3) de ceux liés à la familiarité avec des lieux, objets, situations ; (4) et enfin de ceux mis en place pour faire face à la maladie ou correspondant à des formes de relations sociales et interpersonnelles préexistantes. Cette réflexion constitue pour nous l'orée d'un chantier qui, dans un premier temps, soulève de nouvelles interrogations : quelle crédibilité, quelle légitimité et quelle place sont faites et doivent être faites aux paroles et savoirs d'expérience des patients et aidants dans la MA ? Est-ce que la reconnaissance d'expertise améliorerait la continuité et la qualité du parcours de soins dans sa globalité ? Quelle reconsidération des demandes, plaintes, interrogations des patients et de leur entourage les soignants sont-ils prêts à entendre autrement (par exemple, demandes jugées irréelles, familles ou patients jugés intrusifs dans les parcours et protocoles de soin, etc.) ? Comment passer outre aux représentations disqualifiantes de la MA (méthodes, outils…) ?

Notre approche s'enracine aussi dans des convictions qui concernent la combinaison des apports des différents protagonistes (patients, proches et aidants, équipes et associations dédiées à cette maladie). Par exemple, sous l'angle du partage et de rapports croisés et comparatifs, de réels bénéfices peuvent être envisagés au niveau des souffrances de chaque protagoniste et de la gestion de la maladie. Une des priorités serait, pour nous, de focaliser les recherches sur des patients atteints de la MA à un stade débutant en tentant d'approcher au plus près l'expérience et le vécu au fil des mois d'avancée dans la pathologie. Le profilage plus précis, et se focalisant sur les capacités préservées, permettrait, dans un second temps, de poursuivre l'inclusion des patients dans leur parcours de soins, malgré l'avancée dans la maladie. Une autre priorité consisterait à favoriser et explorer des comparatifs de vécu entre les patients eux-mêmes, mais aussi entre patients et aidants insérés dans les mêmes dispositifs d'accompagnement. D'ailleurs, la société et l'urgence du quotidien en institution ont obligé de nombreux acteurs, dont les patients et les aidants, à se saisir des recherches sur la maladie et à mettre en place des actions concrètes pour améliorer leur quotidien. Par exemple, on voit émerger ces dernières années les colocations inclusives (e.g. la poussinière, la maison des sages, ou encore la maison du Thil), en particulier sous la forme d'habitat Accompagné, Partagé et Inséré (API) encadrée juridiquement par la loi ELAN votée en 2018 (pour illustration, voir les sites : https://monhabitatinclusif.fr/ et https://www.reseau-hapa.eu/). Au sein de ces habitats, les règles de vie (rythme, repas, activités…) sont co-élaborées par les habitants, et parfois le projet lui-même est co-créé par des patients et des aidants. À un niveau plus individuel, les réseaux sociaux (Facebook, Tik-tok…) ont multiplié ces dernières années des pages et vidéos d'aidants qui partagent difficultés et astuces du quotidien. De plus, des soignants professionnels partagent sur ces réseaux des contenus qui ont pour objectif de sensibiliser la population aux TNC, de favoriser la communication avec ces patients, mais également de provoquer le désir des jeunes, premiers utilisateurs de ces réseaux sociaux, d'exercer dans les métiers de soins auprès de cette population fragile. Chez les aidants qui postent du contenu sur leurs parents, il est possible d'observer une forme d'éducation sur le développement de la maladie, les traitements et l'évolution de cette dernière. En résumé, les patients et aidants innovent en proposant de nouvelles formes d'ETP, de PSE, et se posent ainsi en PP par le biais des réseaux sociaux. Cependant, ces différentes activités sont aujourd'hui peu contrôlées par des

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

« experts » qui pourraient venir moduler certains des propos tenus ou en confirmer la véracité. Cela se fait pour d'autres types de pathologies *via* des plateformes en ligne (voir par exemple pour la Maladie de Crohn la plateforme MiCI-connect : Balez, 2019) ouvertes aux patients, aidants, professionnels, patients et aidants-experts. Elles proposent des apports concrets et savants, des partages d'expérience quotidienne et des idées, des pratiques de gestion, des forums, etc.

Notons de plus que, sur les réseaux sociaux, certaines photos ou vidéos de patients sont également diffusées. Une telle démarche pose alors la question du consentement et de la compréhension par le patient de ce qu'implique une telle diffusion et, *in fine*, la question de la position éthique d'une telle démarche. Inclure des professionnels et chercheurs au sein de ces groupes augmenterait la prise en compte des questions éthiques et juridiques liées à la maladie.

6 En conclusion

Les chercheurs et professionnels travaillant auprès de patients présentant une maladie d'Alzheimer, et plus généralement un TNC, doivent donc, au-delà de leurs représentations sociales, parvenir à considérer autrement la MA, les patients et les aidants. Cela impliquerait pour eux de bien connaître les différents types de partenariats possibles, puis de penser comme concevable voire enrichissante une intégration à part entière, c'est-à-dire en tant que partenaires, des aidants et des patients, en fonction de leur profilage cognitif. Cette intégration pourrait se faire dans des projets collaboratifs, des recherches ou des programmes de formation. Il conviendrait également d'encourager la co-création (chercheurs, professionnels de soin, aidants et patients) de collectifs qui permettraient de partager les expériences de vie et les avancées de la recherche, de participer à la création de programmes de formation et de recherche dans des approches d'ETP, de PSE et de PP élargies à une vision de l'expertise propre aux patients et aux aidants.

Bibliographie

Angel, O., Bonardi, C., Drouot, C. et Corveleyn, X. (2020). Vision triadique du consentement lors de l'institutionnalisation en Ehpad : approche mixte. *Gérontologie et Société*, Caisse nationale d'assurance vieillesse 2020, vol. 42 / n° 163 (3), p. 235-262.

Antoine, C., Antoine, P., Guermonprez, P. et Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale,* 30(6), 570-577.

Balez E., AFA. (2019). Plateforme MiCI-connect, in *Contribution à l'état de l'art : Retour sur le 1er Colloque International en France sur le partenariat de soin avec le patient à partir des communications et éco-évaluations.* Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Université Côte d'Azur, p. 206-241.

Barter J. T. (1984). *Psychoeducation, in The Chronic Mental Patient : Five Years Later*. Edited by Talbottj A., New York, Grune et Stratton.

Bastin, C. et Salmon, E. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de neuropsychologie*, 12(1), 26-34.

Blanquart, C., Corbel, C., Bonardi, C. & Corveleyn, X. (2021). Vécu subjectif des résidents en EHPAD face aux règles sanitaires et restrictions liées au COVID-19. *Journée d'étude du vieillissement.* Lyon, France.

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechte,l C., *et al.* (2013). *Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff.* 32(2), 223-31. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Clare, L., Linden, D.E., Woods, R.T., Whitaker, R., Evans, S.J., Parkinson, C.H, Van Paasschen, J., Nelis, S.M., Hoare, Z., Yuen, K.S. et Rugg, M.D. (2010). *Goal-oriented rehabilitation for people with early-Stage Alzheimer disease : a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacity. American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 928-39.

Clare L., Martyr A., Morris R.G. et Tippett, L.J. (2020). Discontinuity in the Subjective Experience of Self Among People with Mild-To-Moderate Dementia is Associated with Poorer Psychological Health : Findings from the IDEAL Cohort. *J Alzheimers Dis*, 77(1), 127-138.

Dao, J.-P. (2019). Connaissances en médecine générale dans le territoire du bassin salonais des approches thérapeutiques non médicamenteuses des troubles du comportement chez les patient(e)s atteints de démence type maladie d'Alzheimer et apparentées. *Étude quantitative descriptive observationnelle*, 75.

Den Berge Van, D., Bosman, N., Fery, P. et Bier, J. C. (2010). New promising caregiver's psychoeducation training program : a Belgian experience in dementing disorders. *Revue médicale de Bruxelles*, 31(1), 35-43.

Gay, C. et Colombani, M. (2013). *Manuel de psychoéducation-Troubles bipolaires*. Paris, Dunod.

Goldman, C. R. (1988). Toward a definition of psychoeducation. *Psychiatric Services*, 39(6), 666-668.

Grégoire, J. (2012). À propos de la psychoéducation, un bref aperçu historique. *Revue de psychoéducation*, 41(2), 121-136.

Grimaldi, A. (2014). *Correspondances en Onco-hématologie*, 4-5(IX) :142.

Haute Autorité de Santé (2018). Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques, actualisation de l'analyse de la littérature. Saint-Denis La Plaine.

Henkens, I. et Meire, P. (2015). *Le patient souffrant de la maladie d'Alzheimer peut-il être inclus, en tant que patient-témoin, dans la chaîne de soin ?* Etude exploratoire par le biais d'une recherche-action.

Hepburn, K.W., Lewis, M., Sherman, C.W. et Tornatore, J. (2003). Le programme Savvy Caregiver : développer et tester un programme de formation pour les aidants familiaux atteints de démence transportable. *Le gérontologue*, 43(6), 908-915.

Jensen, M., Agbata, I.N, Canavan M. *et al.* (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community : systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. Int J *Geriatric Psychiatry*, 30(2), 130-43.

Jodelet, D. (2003). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Education permanente*, 195, 2, 37-46.

Kirkwood, T.B.L. (2008). A systematic look at an old problem. *Nature*, 451 (7179), 644-647.

Kite, M.E., Stockdale, G.M., Whitley, B.E. Jr. et Johnson, B.T. (2005). Attitudes toward older and younger adults : an updated meta-analytic review. *Journal of social Issues*, 61, 241-266.

Levy, B.R., Pilver, C., Chung, P.H. et Slade, M.D. (2014). Renforcement subliminal : amélioration de la fonction physique des personnes âgées au fil du temps grâce à une intervention implicite basée sur le stéréotype de l'âge. *Science psychologique*, 25 (12), 2127-2135.

Living with dementia. (2020). Alzheimer Scotland. Consulté 14 décembre 2020, à l'adresse https://www.alzscot.org/living-with-dementia.

Maladie d'Alzheimer : Les chiffres de la pathologie. (s. d.). Fondation pour la Recherche Médicale. Consulté 14 décembre 2020, à l'adresse https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres.

Magne, F.O., Arcari, C., Canivet, C., Sarrail, M., Fabre, M.H., Mohara, C. et Courbon, C.B. (2014). Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK. *Revue Neurologique*, 170 (2), 128-133.

Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. et Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive–behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176(6), 557-562.

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R., Kawas, C.H., Klunk, W.E., Koroshetz, W.J., Manly, J.J., Mayeux, R., Mohs, R.C., Morris, J.C., Rossor, M.N., Scheltens, P., Carrillo, M.C., Thies, B., Weintraub, S. et Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's & Dementia : *The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263 269.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, Vol 2, n° 1, 49-66

Ngatcha-Ribert, L. (2011). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie.* Paris : Dunod.

Nonnotte, A.C. (2017). *L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient par le Professeur A. Grimaldi.* Elsevier.

Pancrazi, M.P. (2008). Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(48), 22-26.

Petré, B, Bragard, I., Gillain, N., Guillaume, M., Ortiz, I., Scholtès, B., Voz, B., Baumann, M., Bucki, B, Odero, A., Ziegler, O., Böhme, P., Germain, L., Nguyen-Thi, P.L., Voyen, M., Kaucher, M., Pongy, M., Ricatte, C., Spits, E., Younsi, M. & consortium APPS (2020). Mieux situer l'approche Patient Partenaire de soins en Grande Région. Dans L. Muller, V. Laguette & L. Dany (Eds.). *Pratiques et Interventions en Psychologie de la Santé.* Paris, Editions des Archives Contemporaines.

Petrillo, G. (dir) (2000). *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux.* Lausanne, Delachaux et Niestlé.

Pin, S., Bodard, J. et Richard, J.-B. (2010). Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels. *Evolutions*, n° 21, Septembre 2010, 1-6.

Pin-Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S. et Scodellaro C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, n° 128-129, 75-88.

Scheltens, N.M., Galindo-Garre, F., Pijnenburg, Y.A., van der Vlies, A.E., Smits, L.L., Koene, T., … et Van der Flier, W.M. (2016). The identification of cognitive subtypes in Alzheimer's disease dementia using latent class analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87(3), 235-243.

Scodellaro, C, Pin Le Corre, S. et Deroche, C. (2008). *Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : une revue de la littérature.* Adsp n° 65, décembre 2008, 36-38.

Simon, E., Arborio, S., Halloy, A. et Hejoaka, F. (2019, Dirs). *Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaire.* Nancy, Editions Universitaires de Lorraine.

Tom, S.E., Hubbard, R.A., Crane, P.K., Haneuse, S.J., Bowen, J., McCormick, W.C., … et Larson, E.B. (2015). Characterization of dementia and Alzheimer's disease in an older population : updated incidence and life expectancy with and without dementia. *American journal of public health,* 105(2), 408-413.

Troisoeufs, A. (2020). Patient ressource and pair health mediators : peer support roles in health care contexts. *Rhizomes*, vol 75-76, issue 1, 27-36.

Werner, P. (2005). Lay perceptions about mental health : where is age and where is Alzheimer's disease ? *International Psychogeriatrics*, 17(3), 371-382.

Zhao, Q.-F., Tan, L., Wang, H.-F., Jiang, T., Tan, M.-S., Tan, L., Xu, W., Li, J.-Q., Wang, J., Lai, T.-J., & Yu, J.-T. (2016). The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease : Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders, 190*, 264-271. https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.09.069.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789