



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Directeur d'établissement  
sanitaire et social public  
Promotion 2006**

---

**DIVERSIFIER L'OFFRE DE SERVICES POUR  
UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES  
ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

**L'EXEMPLE DE L'EHPAD « LES MIGNOTTES » DE MIGENNES**

**Philippe JAMMET**

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier tous les professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer pour leur contribution apportée par leurs expériences et leurs témoignages :

Madame le Directeur de l'EHPAD,

Monsieur le médecin coordonnateur de l'EHPAD,

Monsieur le cadre de santé de l'EHPAD,

Madame l'infirmière coordinatrice du SSIAD de Migennes,

Madame la responsable de l'association Yonne Alzheimer,

Madame la responsable du CLIC de Migennes,

Madame la coordinatrice de l'unité de vie Alzheimer de l'hôpital local de Joigny,

Et mesdames et messieurs les membres de l'équipe du CATTP Alzheimer d'Auxerre.

Ces personnes ont apporté la richesse et la diversité de leur point de vue lors des entretiens et ont démontré leur engagement et leur détermination pour faire face à ce problème de santé publique.

Je remercie également vivement les Directeurs et responsables de structures qui m'ont ouvert leurs établissements.

Mes remerciements vont plus particulièrement à Madame BOINIERE, Directeur de l'EHPAD « les Mignottes », établissement dans lequel j'ai réalisé mon stage de professionnalisation et qui m'a accompagné et guidé tout au long de ces huit mois.

Sans oublier l'ensemble du personnel de l'établissement pour son accueil, et ma famille pour son soutien.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE DE TRAVAIL .....</b>	<b>3</b>
<b>1 LE DÉFI DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UN VÉRITABLE PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE.....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Sémiologie et épidémiologie de la maladie .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Historique : la lente maturation de la connaissance de la maladie d'Alzheimer ....	5
1.1.2 La maladie d'Alzheimer : définition .....	6
1.1.3 Les causes de la maladie d'Alzheimer .....	7
1.1.4 Les signes cliniques.....	8
1.1.5 Des données chiffrées préoccupantes .....	11
<b>1.2 Diagnostic et prise en charge de la maladie .....</b>	<b>11</b>
1.2.1 Un diagnostic nécessaire mais rendu parfois difficile .....	11
1.2.2 Le traitement médicamenteux .....	14
1.2.3 La prise en charge psychosociale du malade .....	15
<b>1.3 Cadre légal et de référence.....</b>	<b>16</b>
<b>2 EXAMEN DE LA SITUATION SUR LE SITE DE L'EHPAD « LES MIGNOTTES » : UNE OFFRE DE SERVICES INSUFFISAMMENT ADAPTÉE AUX SITUATIONS.....</b>	<b>19</b>
<b>2.1 L'établissement dans son contexte.....</b>	<b>19</b>
<b>2.2 Une offre de soins inférieure aux besoins et aux attentes.....</b>	<b>19</b>
2.2.1 Une offre de soins jugée insatisfaisante.....	19
2.2.2 Une offre de soins inférieure à l'évaluation des besoins.....	21
<b>2.3 Une nécessité d'appréhender l'offre de services en terme de trajectoire de soins.....</b>	<b>25</b>
<b>3 LA MISE EN PLACE D'UN VÉRITABLE PROJET DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : ACCROÎTRE ET AMÉLIORER L'OFFRE DE SERVICES .....</b>	<b>27</b>
<b>3.1 Favoriser le maintien à domicile : une offre de services existante à renforcer.....</b>	<b>27</b>
3.1.1 Le SSIAD comme pivot du dispositif de soins.....	27

3.1.2	Une offre de soins à domicile perfectible .....	28
A)	Centrée sur le malade : .....	29
B)	En direction des aidants : .....	29
C)	Dirigée à la fois sur le malade et l'aidant .....	30
3.1.3	Un travail en partenariat à structurer et à développer .....	31
3.1.4	La place de l'infirmière coordinatrice à affirmer pour mieux organiser l'offre de soins.....	33
<b>3.2</b>	<b>L'accueil temporaire : un aménagement nécessaire à la prise en charge domicile/institution. ....</b>	<b>34</b>
3.2.1	L'absence de place d'accueil temporaire.....	34
3.2.2	Un accueil temporaire réfléchi.....	35
3.2.3	Le projet d'hébergement temporaire de jour et de nuit à l'EHPAD « les Mignottes » .....	35
3.2.4	Le projet d'accueil de jour à l'EHPAD « Les Mignottes » .....	36
<b>3.3</b>	<b>L'hébergement en institution : un projet bien avancé de construction d'une unité Alzheimer .....</b>	<b>38</b>
3.3.1	Pourquoi une unité spécialisée ? .....	38
3.3.2	Le projet d'une unité Alzheimer à l'EHPAD « Les Mignottes » .....	39
A)	Le projet architectural .....	41
B)	Caractéristiques techniques de construction de l'unité Alzheimer .....	42
3.3.3	Une offre de services portée par les projets de vie et de soins .....	44
A)	Le projet de vie .....	44
B)	Le projet de soins .....	45
<b>3.4</b>	<b>Des mesures pour consolider et clarifier le projet.....</b>	<b>46</b>
3.4.1	Un personnel en quantité et en qualité .....	46
3.4.2	Un nécessaire soutien aux équipes .....	47
3.4.3	Des ressources humaines partagées pour gagner en compétence .....	48
3.4.4	La formation et l'information comme leviers d'action.....	48
3.4.5	Une prise en charge thérapeutique à développer .....	50
<b>CONCLUSION</b>	<b>.....</b>	<b>51</b>
<b>SOURCES ET BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>.....</b>	<b>54</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources
ALD	Affection Longue Durée
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AS	Aide Soignant
ASH	Agent des Services Hospitaliers
CANTOU	Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CLIC	Centre Local d'information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DESS	Directeur d'Etablissement Sanitaire et Social
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Équivalent Temps Plein
FMC	Formation Médicale Continue
FNORS	Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé
GIR	Groupe Iso Ressources
INSEE	Institut Nationale des Statistiques et Etudes Economiques
MMSE	Mini Mental State Examination
ORS	Observatoire Régionale de Santé
PAQUID	Personnes Agées QUID
SSIAD	Service de Soins Infirmier à Domicile

## INTRODUCTION

En France, le vieillissement démographique de la population ne cesse de s'accélérer.

Il est prévu qu'en 2050 notre pays compte plus de 11 millions de personnes âgées de 75 ans et plus et près de 5 millions de personnes de plus de 85 ans, soit trois fois plus qu'aujourd'hui.

En corollaire à cette évolution de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer va croître également.

Si aujourd'hui on compte près de 860 000 personnes atteintes de cette maladie ou de troubles dits apparentés, soit 18% des personnes de plus de 75 ans, le nombre estimé de cas de démence en 2020, selon les hypothèses de mortalité stables ou tendancielles reste exponentiel<sup>1</sup>.

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur. En effet, elle associe deux composantes difficilement acceptables : une dégradation progressive et inévitable des fonctions cognitives et une image dégradante de la vieillesse.

La prise en charge de ces malades, en dehors du champ chimiothérapique, demeure avant tout une approche globale et spécifique alliant, du fait du caractère multifactoriel de la maladie, écoute, protection, respect et dignité.

Elle concerne également les familles et aidants tant est lourde la charge physique, psychique et financière.

Aussi, tous les rapports et études conviennent de la complexité et de la diversité des interventions visant à assurer la prise en charge de ces malades et de son impact médical, social et économique.

A ce titre, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés constituent bel et bien un défi de santé publique auquel les acteurs du champ médico-social se doivent d'apporter une réponse efficace, respectueuse et pragmatique.

La démarche qui a présidé à l'élaboration de mon travail consiste à engager une réflexion sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de l'Yonne<sup>2</sup> dans lequel j'ai réalisé mon stage de professionnalisation.

---

<sup>1</sup> Données issues de l'étude PAQUID (Personnes Âgées QUID). Étude épidémiologique en population générale réalisée sous la direction du Professeur J-F DARTIGUES et de Madame P. BARBERGER-GATEAU ayant pour objectif l'étude du vieillissement cérébral normal et pathologique après 65 ans.

<sup>2</sup> EHPAD « les Mignottes » de Migennes.

En effet, face à une offre de soins jugée globalement insuffisamment adaptée par les usagers, les familles, les professionnels et les pouvoirs publics, eu égard aux situations et aux besoins des personnes prises en charge et de leur famille, des questions demeurent :

**Comment améliorer l'offre de services globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés par une meilleure considération de leurs besoins ?**

**Comment éclairer les projets et intérêts de l'EHPAD « les Mignottes » en matière d'offre de soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

Aussi, m'appuyant sur une analyse de l'existant et sans vouloir préempter sur les projets futurs de l'établissement, il semble intéressant d'aborder dans ce travail la notion d' « offre de services » en terme de « trajectoire de soins » favorisant ainsi le développement d'une palette de services à la personne et une continuité de prise en charge, notion dynamique et évolutive.

Partant en préliminaire de la méthodologie utilisée pour réaliser ce travail, la première partie s'efforcera, de situer l'ensemble de la démarche à travers toute une série d'éclairage sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.

La deuxième partie, centrée sur l'examen de la situation du terrain d'étude, s'intéressera à questionner l'offre de services.

Enfin, la troisième partie abordera les actions entreprises et examinera les propositions d'actions à mettre en oeuvre pour accroître et améliorer l'offre de services auprès de la population concernée.

## PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE DE TRAVAIL

Mon positionnement sur le terrain de stage d'où porte mon analyse, a été celui de directeur responsable de projet et acteur de santé publique. Un rôle jugé par le directeur de l'établissement<sup>3</sup> comme « *central car il (le directeur) impulse les projets et les manage avec l'aide de ses cadres* ». J'avais en charge la gestion de l'EHPAD et je partageais donc les mêmes préoccupations du directeur à faire évoluer son établissement.

J'ai conduit cette étude en prenant appui sur l'analyse de l'existant et un questionnement de terrain enrichi de lecture de rapports, de périodiques et autres revues ainsi que sur des investigations menées par interviews auprès de différents professionnels<sup>4</sup>.

En effet, ce travail est agrémenté d'entretiens de divers acteurs du champ sanitaire et social concernés par la problématique de la prise en charge de ces malades. La restitution des entretiens réalisés se fera au décours de ce travail et, distillé dans le corps du document, permettra d'apporter des éclairages pertinents et concrets (vécus et témoignages de proximité) pour mieux fixer cette étude à une réalité de terrain.

Mon champ d'investigation a été complété par des visites de différents établissements<sup>5</sup> concernés par la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France et également en Belgique.

De plus, le document, « *Plan Alzheimer et maladies apparentées. Déclinaison dans le département de l'Yonne* », élaboré par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) de l'Yonne<sup>6</sup> en juin 2005, à l'issue d'un groupe de réflexion et de propositions multidisciplinaire, a constitué pour moi un fil conducteur à mon travail et une base de référence à ma réflexion. Cet ancrage à un document officiel de terrain, travaillé de surcroît et de concert par les autorités de tarification et des professionnels, donne une dimension concrète et pertinente à mes propositions d'actions.

---

<sup>3</sup> Voir guide d'entretien annexe I.

<sup>4</sup> Entretiens réalisés auprès d'un ensemble de professionnels confrontés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : Directeur de l'EHPAD, médecin coordonnateur de l'EHPAD, cadre de santé de l'EHPAD, infirmière coordinatrice du SSIAD, responsable de l'association Yonne Alzheimer, responsable du CLIC de Migennes, coordinatrice de l'unité de vie Alzheimer de l'hôpital local de Joigny, équipe du CATTP Alzheimer d'Auxerre. Guide d'entretien en annexe n°I.

<sup>5</sup> Voir liste des établissements en annexe n°II.

<sup>6</sup> DDASS de l'Yonne, « plan Alzheimer et maladies apparentées – déclinaison dans le département de l'Yonne », juin 2005, rapport élaboré à l'issue d'un groupe de réflexion et de propositions constitué de représentant du Conseil Général, de la CRAM, de la DDASS, 3 directeurs d'EHPAD et 2 d'Hôpitaux, 5 gériatres, 2 médecins coordonnateurs, 2 psychiatres, un représentant du conseil de l'ordre de médecins, d'un représentant des syndicats infirmier et d'un représentant des usagers.

Les difficultés rencontrées dans la rédaction de ce travail sont liées à la fois à la notion très large que comporte la pathologie d'Alzheimer et sa prise en charge en terme d'offre de services.

Concernant le premier point, soucieux de couvrir l'ensemble des affections assimilées sur le plan physiopathologique, j'ai volontairement inclus les troubles dits apparentés dans le champ d'application du présent travail, lequel porte par conséquent sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés.

Le deuxième point fait suite au questionnement des termes utilisés. La réflexion se construit autour de notions « d'offre de services » et « d'offre de soins » qu'il convient d'éclaircir. Loin de s'opposer, ces deux notions se complètent. En effet, il faut saisir ces mots dans leur interrelation. L'offre de services s'entend dans une acception, englobante et générique. On peut donc admettre qu'elle intègre, en tout ou partie, celle de soins.

Certes, l'offre de soins est plus fréquemment abordée dans le cadre de ce travail car elle s'adresse plus particulièrement au malade alors que l'offre de services est plus couramment rattachée à celui d'utilisateur. Statut dont bénéficie par ailleurs le malade mais peut être plus particulièrement sa famille.

De même, l'offre de soins n'est pas l'apanage du système de santé. Pas plus que l'offre de services est de la compétence exclusive du secteur social. Il paraît donc juste, lorsqu'on évolue dans la sphère sanitaire et sociale, d'osciller entre ces deux vocables.

Autre écueil lié à la recherche, la différenciation de l'offre de soins suivant le stade d'évolution de la maladie. Celle-ci n'a pu être scientifiquement appréhendé en l'absence de données actuelles du fait que la plupart des études réalisées à ce jour, l'ont été en milieu institutionnel correspondant à un stade avancé de la maladie.

De même, la portée de cette recherche est limitée par le cadre de l'analyse. Ainsi, je n'aborderai pas l'approche de la maladie sous son aspect économique, financier, ou sociologique, même si ces domaines seront nécessairement approchés de façon transversale à divers degrés et à différents moments de l'étude pour conserver la compréhension globale du sujet et donner une pertinence à certains propos.

Enfin, ce travail a pour vocation de proposer des pistes de réflexion pour des offres de services spécifiques, visant à une amélioration de la prise en charge de ces personnes à partir des projets de l'EPHAD « les Mignottes ». Toutefois, les propositions faites dans ce document n'ont pas l'ambition de répondre à tous les problèmes rencontrés. Des choix ont donc été opérés afin d'apporter un éclairage clair et réaliste adapté et délimité au champ de l'étude. Ces propositions se veulent pragmatiques et tiennent compte des ressources et contraintes de l'établissement, de ses possibilités et de ses particularités.

# 1 LE DÉFI DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UN VÉRITABLE PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE

## 1.1 Sémiologie et épidémiologie de la maladie

« Une vague de trente mètres de haut que personne ne voit véritablement venir ». C'est en ces termes que M. Philippe Douste-Blazy, alors ministre des solidarités, de la santé et de la famille, qualifiait en septembre 2004<sup>7</sup> l'évolution à venir de la maladie d'Alzheimer.

### 1.1.1 Historique : la lente maturation de la connaissance de la maladie d'Alzheimer

Jusqu'à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, l'état de démence du sujet âgé était considéré comme habituel et lié à l'usure normale du temps, ou à la trop fameuse artériosclérose.

Il faudra attendre 1907 pour qu'un neuropsychiatre allemand, Aloïs ALZHEIMER (1864-1915), issu de l'école de Munich rapporte, de ses premières observations d'une femme atteinte d'une maladie démentielle et dégénérative, un tableau clinique d'une maladie qui portera désormais son nom. Ses travaux seront repris et étoffés par KRAEPELIN<sup>8</sup>.

Jusqu'aux années 1965, les études cliniques de la maladie d'Alzheimer ont surtout porté sur les troubles cognitifs avec une méthodologie descriptive, et peu homogène. Les outils standardisés et spécifiques n'étaient pas disponibles.

Par la suite, les progrès des neurosciences ont permis des avancées importantes dans les connaissances physiopathologiques de la maladie et permis de préciser la nature et la localisation des lésions histologiques.

De là, est née la première piste de recherche pour une thérapeutique rationnelle, imposant de fait une identification fiable et reproductible des patients, de la nature et de la sévérité de leurs troubles.

---

<sup>7</sup> Dans un entretien accordé au journal *Le Monde* dans son édition du mardi 14 septembre 2004.

<sup>8</sup> A cette époque, il existe deux grandes écoles de neuropsychiatrie et neuropathologie en Europe Centrale : Celle de Kraepelin à Munich, dont Alzheimer devient l'élève, et celle de Pick à Prague ou travaille Fischer. Dans la lutte qui les oppose, l'école de Kraepelin l'emporte, et en 1912 dans son influent *Traité de Psychiatrie*, Kraepelin individualise la maladie d'Alzheimer comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative, laissant au terme de « démence sénile » les démences vasculaires du sujet âgé.

Cependant, si les connaissances scientifiques ont fait de substantiels voire déterminants progrès au cours de ces dernières années, la maladie d'Alzheimer a souffert d'un manque de reconnaissance publique qui a fortement contrarié les moyens de recherches mis en œuvre.

Aujourd'hui, les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer sont connus même si les premiers symptômes évocateurs de la maladie sont encore trop souvent considérés et confondus comme des signes de vieillissement normal.

### **1.1.2 La maladie d'Alzheimer : définition**

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau. Elle se caractérise par une mort progressive des cellules nerveuses. Les lésions débutent dans les zones du cerveau qui sont impliquées dans la mémoire puis elles s'étendent progressivement à d'autres régions qui interviennent dans le langage, les capacités gestuelles et le raisonnement. Au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer affecte une nouvelle région du cerveau, elle peut entraîner la perte d'autres fonctions. La maladie d'Alzheimer est la cause principale des syndromes démentiels et en représente au moins deux tiers de ces cas.

Pour sa part, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans sa classification internationale des maladies<sup>9</sup>, décrit la maladie d'Alzheimer comme une « *altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins 6 mois, et avec la présence d'au moins un trouble suivant : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies ou modification de la personnalité* ».

Une autre définition nous a été donnée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé<sup>10</sup> (ANAES) : « *la maladie d'Alzheimer est une affection neuro dégénérative du système nerveux central caractérisé par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuro pathologiques spécifiques* ».

---

<sup>9</sup> 10<sup>ème</sup> édition.

<sup>10</sup> Dans son rapport sur la « *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* » mai 2003.

### 1.1.3 Les causes de la maladie d'Alzheimer

Bien que la cause soit inconnue à ce jour, l'état actuel des connaissances montre qu'il existe plusieurs facteurs augmentant le risque de développer une maladie d'Alzheimer.

L'âge apparaît comme le plus important, ce qui explique pourquoi le nombre de personnes atteintes augmente au fur et à mesure que la population vieillit. Il convient toutefois de souligner que la maladie d'Alzheimer ne serait pas une évolution inéluctable du vieillissement du cerveau. Cette maladie peut également frapper des personnes de moins de 50 ans. Sans distinction de populations, de situations géographiques, de classes sociales ou d'environnement particulier, elle vise aussi bien l'homme que la femme.

De plus, les études épidémiologiques ont montré qu'une modification de l'ADN<sup>11</sup> augmente le risque d'être atteint de la maladie. Mais la génétique n'explique pas tout puisque la majorité des cas sont sans lien héréditaire évident. On dit alors que les sujets sont atteints de la forme sporadique de la maladie.

Enfin, certains antécédents médicaux tels que les maladies cardiovasculaires, les traumatismes crâniens, ou la dépression, le mode de vie, voire la prise de substances toxiques<sup>12</sup> favoriseraient chez certains individus son apparition.

A l'inverse, le niveau d'éducation, une alimentation saine<sup>13</sup> et une bonne hygiène physique et mentale pourraient la retarder. De même, il semble également que la prise régulière de certains anti-inflammatoires entraîne un effet protecteur réel contre l'Alzheimer. Une consommation modérée de vin prémunirait, elle aussi, du risque de développer cette affection.

Il est enfin démontré qu'une vie intellectuelle et sociale riche permet également de prévenir, dans une certaine mesure, cette maladie neuro-dégénérative.

Néanmoins, aujourd'hui, les principaux facteurs de risques étudiés restent difficiles à maîtriser et à évaluer. Pourtant, les courants de pensée scientifique laissent supposer que le mode de vie pourrait les modifier positivement. La lutte contre les facteurs de risques est donc lancée par les pouvoirs publics.

---

<sup>11</sup> Acide désoxyribonucléique molécule support de l'information génétique assurant le bon fonctionnement des cellules.

<sup>12</sup> Hypothèse controversée à l'heure actuelle.

<sup>13</sup> Une étude qui vient de paraître dans « *The American Journal of Medicine* », conduite sur près de 2000 personnes pendant neuf ans affirme que boire du jus de fruits ou de légumes plusieurs fois par semaine peut réduire de 76% le risque de développer la maladie d'Alzheimer. Ce ne serait donc pas la vitamine C ou E qui empêcherait la dégénérescence du système nerveux, mais plutôt les polyphénols. Selon un article du journal « *Aujourd'hui en France* » dans son édition du vendredi 1<sup>er</sup> septembre 2006.

Cependant, la prudence reste de mise car à ce jour, il n'y a pas de moyens de préventions jugés réellement efficaces, même si cette question est actuellement le sujet d'un bon nombre de travaux de recherche<sup>14</sup>.

#### **1.1.4 Les signes cliniques**

L'ensemble des symptômes n'apparaît pas au tout début de la maladie, mais d'une manière progressive. Pendant plusieurs années, la maladie est présente mais demeure infra clinique. Dite en sommeil, elle ne s'exprime pas car les fonctions cognitives ne sont pas altérées. Les symptômes de début sont si minimes que rien de vraiment anormal n'est décelé par l'entourage ou la personne.

Ainsi, marqué par un début insidieux, les symptômes, tels que les troubles de la mémoire et l'altération des capacités intellectuelles, peuvent rester discrets et n'être pas perçus par les proches de la personne atteinte.

Cependant, lentement mais inexorablement la maladie évolue et les troubles deviennent évidents, notamment sur le plan mnésique.

Par la suite, la maladie se caractérise par une détérioration progressive des fonctions cognitives dont celles de la mémoire. La personne tend à oublier les noms des choses simples comme le « beurre » ou le « lait » et éprouver des difficultés de reconnaissance des chiffres et des nombres. Ces troubles sont classiques et souvent évocateurs de la maladie.

Les troubles de la mémoire des faits récents s'accompagnent souvent et assez vite de troubles de la mémoire des faits anciens. Il devient alors difficile pour le patient de se souvenir du nom de la rue où il habite, des personnes de son entourage, de l'année en cours, ou du nom du président de la République.

D'autres troubles co-existent. Ils sont multifformes et touchent le langage (se traduisant par un manque du mot), l'attention, les fonctions visuo-spatiales (facteur de désorientation et risques de fugues et d'errances ) et les fonctions exécutives.

---

<sup>14</sup> Les entraves méthodologiques à la recherche restent nombreuses et la rendent dans la plupart des cas difficilement interprétable. On ne peut donc actuellement retenir aucune hypothèse fiable.

Ces dernières concernent les fonctions d'anticipation, d'initiation et de planification des tâches. La résolution d'un problème simple devient alors impossible.

Sont également touchés, la conscience de soi et de son environnement, les praxies (capacités gestuelles) et les gnosies c'est-à-dire les capacités à reconnaître les êtres vivants, les objets et les lieux.

Ainsi, au fur et à mesure que la maladie évolue, le patient n'identifie plus les visages, en particulier ceux de ses proches, et au pire son propre visage dans un miroir.

Le retentissement de ces troubles est particulièrement et précocement marqué sur certaines activités de la vie quotidienne. L'utilisation des moyens de transport ainsi que la conduite automobile deviennent difficile et la prise de médicaments devient délicate. L'exemple de la gestion du budget est significatif. La personne commence à se livrer à des dépenses inconsidérées, hors de ses moyens, alors qu'elle le gérait jusque-là avec un grand bon sens.

De même, les gestes les plus simples, comme l'utilisation du téléphone, se complexifient. Enfin, la communication avec autrui en général devient perturbée. Par la suite surgit les difficultés à accomplir des actes courants de la vie quotidienne comme s'habiller, se nourrir ou se brosser les dents.

Autant d'exemples qui illustrent les perturbations que subit le quotidien du malade qui se manifestent également par une perte d'intérêt pour des activités ou des plaisirs habituels.

Les troubles comportementaux parfois associés tels que l'agressivité, l'agitation, l'anxiété, l'apathie ou la désinhibition complètent et majorent ce tableau clinique. Du même ordre, les troubles du sommeil peuvent induire un comportement perturbant considérablement l'environnement.

Avec la progression de la maladie, les signes deviennent plus francs et plus marqués. Ils entraînent une gêne pour l'exécution des tâches quotidiennes et les activités sociales.

La « perte du sens commun », qui amène à faire les courses en robe de chambre par exemple, est un des signes d'alerte significatifs pour l'entourage.

Les troubles de la communication deviennent majeurs. Les malades « n'encodent » plus, c'est-à-dire qu'ils n'enregistrent plus les messages nouveaux. Ces difficultés d'encodage conduisent à des répétitions incessantes, de plus en plus pénibles à supporter pour l'entourage. Seule la mémoire dite « sémantique » ou « émotionnelle » perdure.

Ce qui fait dire au médecin coordonnateur de l'établissement : « *La maladie d'Alzheimer est un enfermement social, une absence d'idéation...* »<sup>15</sup>

L'évolution progressive de la maladie, affectée par une aggravation des troubles associés, conduit inéluctablement à une altération des activités essentielles de la vie quotidienne. Cette aggravation inévitable, avec une dépendance de plus en plus marquée dans tous les actes de la vie associée à un comportement<sup>16</sup> de moins en moins supportable pour les familles, fait toute la spécificité de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées.

A un stade plus avancé, la perte de la capacité de s'alimenter, s'habiller, de se laver, et d'aller aux toilettes aboutit souvent à un état de complète dépendance.

A terme, la maladie provoque donc une détérioration de l'état général. Les troubles des conduites alimentaires et les difficultés de déglutition sont souvent à l'origine d'un amaigrissement important avec altération des défenses immunitaires. Ceci favorise les complications infectieuses qui sont souvent à l'origine du décès.

Aussi, avec la perte irrémédiable des facultés intellectuelles et des fonctions cognitives de ce qui est acquis et de tous les gestes usuels de la vie quotidienne, le pronostic est malheureusement sévère et l'issue toujours fatale.

Tous ces éléments induisent une souffrance des proches et un fort sentiment de culpabilité de ne pouvoir aider convenablement un être cher. Pour cela, la maladie d'Alzheimer est souvent décrite comme « la maladie des familles ». Aussi, selon le médecin coordonnateur de l'EHPAD « *il convient d'appréhender la maladie d'Alzheimer d'une façon particulière. En effet, la mauvaise acceptation de l'entourage pose des questionnements sur l'aspect héréditaire de la maladie ou du risque familial. Il en résulte une vision de destruction de l'être cher, de l'être aimé...L'Alzheimer commence tôt et tue lentement* ».

---

<sup>15</sup> Voir guide d'entretien en annexe n°I.

<sup>16</sup> Souvent caractérisé par des fugues, délires ou hallucinations.

### **1.1.5 Des données chiffrées préoccupantes**

Le nombre de sujets concernés par la maladie d'Alzheimer serait actuellement en France, de l'ordre de 856 000<sup>17</sup>. Le pourcentage de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer augmente régulièrement avec l'âge : De 0,6% entre 65 et 69 ans, il atteint 22,2% après 90 ans soit une incidence actuellement estimée à 110000 nouveaux cas par an dont les deux tiers concernent des personnes de plus de 80 ans.

Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie dans notre pays et du vieillissement de la population, une forte augmentation de ce chiffre est à prévoir dans les années à venir. L'Alzheimer est donc devenue, de part le vieillissement de la population, une maladie fréquente que la société ne peut plus ignorer.

En effet, les scénarios démographiques de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) montrent une augmentation importante du nombre de cas : 1,3 millions de personnes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer en France d'ici 2020 soit une personne de plus de 65 ans sur quatre.

Une tendance nationale qui se confirme au niveau local. Ainsi, les estimations actuelles de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) de Bourgogne<sup>18</sup> prévoient au niveau de la région une augmentation croissante des cas de personnes atteintes de la maladie du fait du vieillissement de la population.

A ce jour, 28000 personnes seraient atteintes en Bourgogne avec une prévision de 38400 cas en 2015.

## **1.2 Diagnostic et prise en charge de la maladie**

### **1.2.1 Un diagnostic nécessaire mais rendu parfois difficile**

Les prémices de la maladie d'Alzheimer sont souvent insidieuses, à peine perceptibles par l'entourage. Ainsi, la décision de consulter est souvent tardive, lorsque les répercussions sur la vie quotidienne sont déjà importantes et que sont installés les pertes de mémoire, les troubles de jugement et de raisonnement, ou les changements d'humeur

---

<sup>17</sup> Données issues de l'étude PAQUID (Personnes Agées QUID).

<sup>18</sup> Idem même étude.

et de comportement.

Or, c'est une erreur car si on sait aujourd'hui freiner l'évolution de cette pathologie, c'est à condition de la diagnostiquer à temps.

En effet, même si le seul diagnostic fiable de la maladie d'Alzheimer est post-mortem, il n'en demeure pas moins nécessaire, pour ralentir la progression de la maladie, de réaliser un diagnostic précoce.

Le diagnostic consiste donc en la mise en évidence du déclin des performances cognitives et le retentissement de ce déclin sur les activités de la vie quotidienne.

Établi lors de consultation spécialisée, dite également « consultation mémoire »<sup>19</sup>, il s'opère dans le cadre de centre multidisciplinaire tel celui du Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) Alzheimer à Auxerre.<sup>20</sup>

L'évaluation diagnostic vise à rechercher les signes cliniques évocateurs de la maladie par les techniques d'imagerie ou l'approche neuropsychologique<sup>21</sup>.

Toutefois, le diagnostic reste difficile tant la symptomatologie est cachée, voilée, confondue avec d'autres maladies ou des signes de vieillesse tout simplement. Evoquant cette problématique, la responsable d'Yonne Alzheimer<sup>22</sup> déclare : *«Le problème de diagnostic existe réellement. La maladie peut être "sur" ou "sous" diagnostiquée. La possibilité d'aléa diagnostic existe également du fait qu'il peut être soit réalisé dans un temps très court et peut être faussé par un effort de concentration du malade, soit conduit trop rapidement ou dans la précipitation par le neurologue, ou soit être confronté à un risque d'erreur comme par exemple être masqué par une dépression».*

---

<sup>19</sup> Il s'agit d'une consultation organisée au sein d'une structure hospitalière disposant d'une équipe de professionnels compétents pour évaluer les troubles de la mémoire. Au cours de la consultation, un bilan complet, comportant notamment des tests de mémoire, est réalisé. En fonction du résultat obtenu et du diagnostic posé, il est proposé à la personne qui consulte un traitement et un accompagnement personnalisé. Le suivi est organisé en partenariat avec le médecin de famille et les professionnels de l'aide et du soin à domicile. Un psychologue de la consultation peut assurer un soutien psychologique individuel ou en groupe de la personne malade et de son aidant principal.

<sup>20</sup> Le Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel propose des consultations mémoire. Il permet également d'offrir aux patients et médecins traitant des services ambulatoires spécialisés dans le diagnostic précoce et différentiels démentiels ainsi qu'une prise en charge médicamenteuse et thérapeutique des patients par le biais d'un accueil de jour. Actuellement 30 personnes fréquentent ce centre pour une fréquence de prise en charge de deux fois par semaine. Propos recueillis lors de l'entretien réalisé auprès des professionnels du centre. Voir guide d'entretien en annexe n° I.

<sup>21</sup> Approche basée sur des critères opérationnels de diagnostics de la maladie validés par les nombreuses études et la pratique clinique. L'outil standardisé le plus utilisé est le MMSE (Mini Mental State Examination) qui permet la mesure du déficit cognitif.

<sup>22</sup> Voir guide d'entretien annexe I.

Pour sa part, le médecin coordonnateur de l'EHPAD précise lors d'un entretien : *« Il faut d'abord se méfier des diagnostics de maladie d'Alzheimer qui n'en sont pas. La définition clinique de cette maladie est une démence jeune. Aujourd'hui le diagnostic associe le plus souvent maladie d'Alzheimer et démences mixtes d'arrivées plus tardives »*.

Pour ce professionnel, les similitudes étiologiques constituent également un risque élevé : *« un malade diagnostiqué Alzheimer, s'il n'est pas véritablement dément au bout de dix ans, c'est que sa maladie ne peut être considéré comme une véritable maladie d'Alzheimer »*.

Aussi, avant tout, le diagnostic reste actuellement une affaire d'appréciation de la part du clinicien et du contexte dans lequel est conduit l'évaluation.

De plus, la multiplicité de ces facteurs étiologiques expliquerait pourquoi cette maladie se présente sous des aspects très divers, affectant inégalement les personnes, soulevant ainsi l'hypothèse qu'il existerait plusieurs formes de cette maladie. Ainsi, selon le responsable d'Yonne Alzheimer : *« On parle des maladies d'Alzheimer car il existe une diversité des symptômes et une diversité dans l'évolution de la maladie »*.

Cette approche a conduit certains psychiatres à conjuguer la maladie au pluriel, ce qui en complexifie davantage son identification.

Toutefois, grâce aux avancées réalisées dans le domaine de la connaissance du diagnostic et de la maladie, le nombre de patients diagnostiqués à un stade précoce est en hausse constante. Tendence confirmée sur le plan local par l'équipe du CATTP d'Auxerre. En effet, 225000 nouveaux cas sont détectés par an<sup>23</sup>. Deux ombres viennent toutefois noircir ce tableau. Le diagnostic porte en moyenne chez un patient sur deux et le délai moyen pour celui-ci est de deux ans après le début des symptômes, ce qui est une perte de chance pour le traitement des malades.

S'il est fortement préconisé, le mode de dépistage précoce pose cependant une question éthique.

Doit-on ou non imposer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à des personnes et à leurs familles d'une maladie qui ne se guéri pas ?

Pour un grand nombre de professionnels, l'annonce du diagnostic est nécessaire. Non seulement parce qu'il répond à un droit des patients mais parce que c'est de son annonce

---

<sup>23</sup> Source MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES AGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLE. Plan solidarité grand âge. 27 juin 2006, 39p.

dont dépend le traitement à mettre en place ainsi que le plan de soin.

Il rend le malade et sa famille plus concernés et acteur de sa prise en charge et favorise la participation du malade aux choix des décisions à prendre.

Ainsi, poser le plus prématurément possible, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer permet d'offrir au malade l'accès aux premières possibilités thérapeutiques et à une prise en charge adaptée.

### **1.2.2 Le traitement médicamenteux**

Longtemps incomprise et mal reconnue, la maladie d'Alzheimer a bénéficié depuis peu, d'un nouvel élan de recherche.

Toutefois, il n'existe pas actuellement de traitement curatif qui stoppe le développement des lésions cérébrales spécifiques de la maladie d'Alzheimer ou qui la guérissent.

A ce jour, les médicaments<sup>24</sup> actuellement sur le marché, ne font que ralentir la progression de la maladie. Aussi, pour soigner les symptômes accompagnant la maladie, tels que l'agitation ou l'anxiété, le recours à des neuroleptiques ou à des antidépresseurs s'avère souvent indispensable.

Tous ces traitements participent à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur proche.

Cependant, même considéré comme une maladie, la réponse apportée à la pathologie Alzheimer ne doit pas être uniquement médicale.

Aussi, sans pour autant vouloir consacrer la formule « médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge » le médecin coordonnateur de l'EHPAD tend vers cette approche : *«La thérapeutique médicamenteuse doit être allégée, adaptée et surtout promouvoir un traitement "social" et ce, tant que l'on n'a pas trouvé une thérapie efficace évitant inéluctablement la dégénérescence ».*

Aussi, associé à des médicaments de confort, une prise en charge adaptée du malade demeure actuellement la meilleure réponse possible.

---

<sup>24</sup>Les inhibiteurs d'acétylcholinestérase (IACHÉ) retardent la progression des symptômes associés ou non à certains psychotropes pour lutter contre les troubles psychiatriques et comportementaux.

### 1.2.3 La prise en charge psychosociale du malade

Si elle ne peut être guérie, la maladie d'Alzheimer peut être accompagnée par des exercices qui aident les patients à s'adapter à la dégradation de leurs facultés cérébrales. Ils viennent compléter le traitement médicamenteux et visent à stimuler les capacités restantes du malade. La stimulation agit sur les déficits du patient en permettant de développer des stratégies pour pallier aux difficultés et maintenir son autonomie.

Ces actions sont menées à des niveaux divers dans le cadre des consultations mémoire, dans les accueils de jour, dans les EHPAD, dans les cabinets d'orthophonie ou dans d'autres structures hospitalières ou non.

Les objectifs de cette prise en charge sont multiples et variés. Ils visent à améliorer les fonctions cognitives, l'humeur et les troubles du comportement, réduire le stress lié à la maladie et les causes du stress, et préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle en faisant utiliser au sujet le maximum de ses capacités disponibles.

La prise en charge recherche également à préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux, à maintenir et améliorer la qualité de vie, à retarder le passage en institution, à prévenir l'évolution vers la démence ou son aggravation, et enfin à soulager et préserver la santé physique et mentale des aidants.

Le cadre de la prise en charge des malades Alzheimer intègre donc le diagnostic qui, une fois posé, reste indissociable d'un projet de soins et d'une prise en charge globale intégrant le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne de la personne malade et son entourage.

Le médecin coordonnateur de l'EHPAD apporte des éléments complémentaires concernant ce mode de prise en charge : « *La grande partie du travail avec des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer reste une aide, un soutien, une stimulation de tous les instants.* ».

Actuellement, le traitement de la maladie d'Alzheimer reste donc essentiellement non médicamenteux. Il s'agit de la prise en charge tant des malades que de leurs aidants.

### 1.3 Cadre légal et de référence

Du fait de son évolution croissante et de ses enjeux sociaux et économiques, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont devenu un problème majeur de santé publique.

Ainsi, dès 1998, le sénateur Alain VASSELLE a déposé une proposition de loi<sup>25</sup> relative à la prise en charge des personnes atteintes de démences séniles et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer. Aussi complet fut-il, ce texte, n'a jamais été adopté.

Dans la continuité, les pouvoirs publics ont élaboré un programme national d'actions présenté en octobre 2001<sup>26</sup> dit « premier plan Alzheimer » suivi d'une circulaire d'application parue le 16 avril 2002<sup>27</sup> comportant six objectifs principaux.

En 2004, pour répondre aux attentes des associations de malades et des professionnels de santé, la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'une véritable reconnaissance juridique. Elle a en effet été officiellement reconnue et définie comme maladie et affection de longue durée (ALD) par le décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004<sup>28</sup>. Nonobstant, ce texte marque également la reconnaissance coûteuse de sa prise en charge.

Confirmant par ailleurs l'impact économique de cette maladie, le rapport de l'Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé<sup>29</sup> (OPEPS) du 12 juillet 2005, estime que les dépenses liées à la maladie d'Alzheimer pourrait représenter entre 0,74% et 0,94% du PIB en 2020 et entre 1 et 1,9% du PIB en 2040 et de conclure « *ce qui pourrait mettre en péril la solvabilité de l'ensemble du marché* ».

Selon les projections établies par les auteurs de cette étude, la progression de ce coût

---

<sup>25</sup> M. Alain VASSELLE, sénateur, avait déposé en 1998 une proposition de loi au Sénat relative à la prise en charge des personnes atteintes de démences séniles et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer qui n'a pas été inscrite à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale après son adoption par le Sénat en janvier 1999. Ce rapport est consultable sur le site du Sénat. Rapport 155 (98-99) – Commission des Affaires Sociales.

<sup>26</sup> MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ ET LE MINISTÈRE D'ÉTAT AUX PERSONNES ÂGÉES. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Dossier de presse- 11 octobre 2001.

<sup>27</sup> MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, Circulaire n°DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, BO n° 2002-18 du 20 avril 2002.

<sup>28</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE, décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, JO n°232 du 5 octobre 2004, p. 17039

<sup>29</sup> ASSEMBLÉE NATIONALE / SÉNAT, Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé (OPEPS), Rapport La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées par Mme Cécile GALLEZ, Députée - Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 juillet 2005.

risque par ailleurs d'augmenter très rapidement, puisque le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait s'accroître de 54 % en 2020 par rapport à 2004 et représenter une dépense totale d'environ 20 milliards d'euros. Actuellement, le coût de la prise en charge moyenne d'un malade est estimé à 22 000 euros annuels, dont 55 % sont à la charge de la famille<sup>30</sup>.

Réagissant à ce fléau annoncé, le gouvernement a mis en œuvre un nouveau plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007<sup>31</sup> qui se décline en 10 objectifs couvrant les principaux aspects de la maladie. Ce plan gouvernemental s'est avéré d'autant plus nécessaire qu'avec le vieillissement de notre population la maladie d'Alzheimer est en train de devenir un véritable défi médical et social.

A un peu moins de deux ans de son terme, ce plan destiné à structurer sur l'ensemble du territoire national l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a déjà fait l'objet d'une première évaluation<sup>32</sup>.

Le bilan reste contrasté, car si un certain nombre d'actions a déjà été réalisé (reconnaissance de la maladie en ALD, programmes de recherche cliniques, élaboration et diffusion d'outils...), d'autres, plus ambitieuses, restent à accomplir (créations de consultations mémoires, élaboration d'un kit de formation, création de places en EHPAD, plan gériatrique universitaire, nouveaux programmes de recherche clinique...). Elles sont prévues pour cette année et l'an prochain.

La circulaire du 30 mars 2005<sup>33</sup> relative à l'application de ce plan, précise, quant à elle, les modalités de mise en œuvre de ces 10 objectifs. En outre, elle prévoit les moyens d'accès à la formation des professionnels concernés. Elle énonce également les actions à mettre en œuvre au niveau déconcentré pour atteindre les objectifs qui les concernent et forment les outils nécessaires.

Enfin, récemment, le gouvernement a annoncé le plan « Solidarité grand âge » 2007-2012<sup>34</sup>, qui prendra le relais du plan « Vieillesse et solidarité » 2004-2007, lancé

---

<sup>30</sup> Selon Mme Patricia Schillinger dans sa question écrite n° 22434 publiée dans le JO Sénat du 30/03/2006 - page 903 - posée au Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

<sup>31</sup> MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE.. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches.

<sup>32</sup> DEBERTRAND N. « Plan Alzheimer 2004-2007, où en est-on ? » Soins Gérontologiques –n°58 – mars/avril 2006, p7.

<sup>33</sup> Circulaire n° DHOS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

<sup>34</sup> MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLE. *Plan solidarité grand âge*. Paris, 27 juin 2006. 39p..

après la canicule de 2003 par Jean-Pierre Raffarin.

Ce plan prévoit, entre autre, un volet « Alzheimer » et notamment l'ouverture de consultations de dépistage de la maladie gratuites pour les plus de 70 ans.

Localement, s'appuyant sur le plan national « Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 », la DDASS de l'Yonne a élaboré un plan Alzheimer décliné au niveau départemental.

Ainsi, ce que certains qualifie déjà « *d'épidémie silencieuse* » dans les prochaines années, pose un réel questionnement de santé publique et interroge, chacun à leur niveau de responsabilité, les pouvoirs publics et les acteurs du champ sanitaire et social sur leurs capacités à faire face à un problème de santé et de société dérangeant.

## **2 EXAMEN DE LA SITUATION SUR LE SITE DE L'EHPAD « LES MIGNOTTES » : UNE OFFRE DE SERVICES INSUFFISAMMENT ADAPTÉE AUX SITUATIONS.**

### **2.1 L'établissement dans son contexte**

La Maison de Retraite « les Mignottes » à Migennes a été ouverte le 18 novembre 1974. Cet établissement est devenu EHPAD suite à la signature de la convention tripartite le 2 décembre 2004. L'EHPAD «les Mignottes » est un établissement public autonome intercommunal régi par la loi n° 75 535 du 30 juin 1975 modifié par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002<sup>35</sup>.

Il est situé à MIGENNES, ville de l'Yonne de 8165 habitants à 150 kilomètres de PARIS sur le plateau des Mignottes qui lui a donné son nom.

Cet environnement semi rural lui offre une superbe vue sur la ville et la campagne environnante.

Cet EHPAD a une capacité d'accueil en hébergement de 80 lits. Il gère également en son sein un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) de 31 places.

Le Groupe Iso Ressource (GIR) moyen pondéré pour l'EHPAD est de 588 pour l'année 2006<sup>36</sup>. Le nombre d'équivalents temps plein (ETP) total de l'établissement est de 39.2.

L'EHPAD « les Mignottes » accueille actuellement, selon le médecin coordonnateur, « *environ 5 résidents diagnostiqués malade Alzheimer et 3 ou 4 personnes avec d'autres démences assimilées* ».

### **2.2 Une offre de soins inférieure aux besoins et aux attentes**

#### **2.2.1 Une offre de soins jugée insatisfaisante**

A l'EHPAD « les Mignottes », la prise en charge des malades Alzheimer et autres démences apparentées n'apparaît pas toujours adaptée. La cohabitation avec les autres personnes âgées se révèle difficile et parfois conflictuelle. L'architecture n'intègre pas les contraintes propres à l'hébergement de ces malades.

---

<sup>35</sup> Loi n°2002-2 *rénovant l'action sociale et médico-sociale*.

Au sein de l'établissement, les difficultés rencontrées lors de l'institutionnalisation des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer touchent particulièrement le malade, le personnel et les familles.

Le malade lui-même, à défaut de stimuli appropriés, tend à s'isoler dans un mode de vie inactif. Confirmation faite par le directeur de l'établissement : « *Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent de perturbations importantes. Le fait de s'en occuper moins, font qu'elles glissent rapidement ...La maladie évolue d'autant plus vite. De plus, les malades perturbent les autres résidents et le risque de générer chez ces derniers des troubles du comportement existe* ».

Le médecin coordonnateur reste également critique dans la prise en charge de ces personnes « *actuellement on ne traite pas, on empêche le décès par traumatisme ou fausse route...* ».

Même constat en demi-teinte pour le cadre de santé<sup>37</sup> de l'EHPAD : « *Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont prises en charge dans la masse même si on (l'équipe) essaie de penser autrement la prise en charge pour qu'elle soit plus adaptée pour eux. Malgré tout, ces personnes perturbent davantage le service que les autres. La nuit se pose les problèmes de déambulation et de troubles du sommeil. Le jour, le problème demeure et le souci essentiel de l'équipe est d'éviter les fugues. Aussi, ces malades déambulent, rentrent dans les chambres et prennent parfois des effets personnels (dentifrices, brosses, vêtements...).Au repas, leur instabilité ne leur permet pas de rester longtemps à table. Certains résidents se sont plaints de leurs agissements* ».

Le personnel soignant, quant à lui, déjà conscient au départ de l'inadéquation des moyens existants, se démotive encore davantage devant le constat d'inefficacité de son intervention. Le cadre de santé confirme : « *L'équipe est vite confronté à ses limites. Du sentiment d'impuissance de l'équipe naît un sentiment d'insécurité pour le malade...Aussi, pour lutter contre les fugues, la sécurisation des portes de secours à essentiellement rassurer les équipes...* »

Enfin, la famille est parfois mise hors jeu par l'institutionnalisation du malade ou bien réagit parfois avec hostilité face à ce statut de spectateur impuissant par rapport à la prise en charge. Ainsi, certaines d'entre elles réagissent parfois vivement aux perturbations occasionnées à leur proche par un malade déambulant, dérangent et chipant, qui plus est, leurs effets personnels. La cohabitation n'est pas toujours facile est empreinte de

---

<sup>36</sup> Source rapport d'activité EHPAD « les Mignottes » 2006.

<sup>37</sup> Voir guide d'entretien en annexe I.

tension. D'autres préfèrent s'effacer complètement au risque d'« abandonner » leur résident à l'institution.

De ce fait, la difficulté de gestion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'EHPAD « les Mignottes » contraint l'établissement à opérer une sélection à l'entrée des résidents présentant ces troubles. État de fait confirmé par le Directeur de l'EHPAD : « *Actuellement, hélas, l'établissement effectue une sélection à leurs admissions...* ».

Le médecin coordonnateur de l'EHPAD confirme cette tendance : « *La phase la plus difficile à gérer pour un établissement étant celle où la personne demeure encore active (risque de fugue, d'agitation...). A cet effet, actuellement l'établissement est contraint de sélectionner la population de résidents Alzheimer accueillis. Le stade ultime où la personne est fortement dépendante étant plus facile à gérer car elle rejoint une prise en charge classique des autres personnes fortement dépendantes* ».

De plus, il convient d'admettre que l'établissement n'est pas actuellement en mesure de répondre aux demandes particulières de prise en charge faute d'offre adaptée.

Face aux retombées pratiques de ces différents problèmes, et sur fond du vieillissement accéléré de la population, l'idée s'est imposée au cours de ces dernières années à l'EHPAD « les Mignottes » de penser de nouvelles modalités d'accueil tant en milieu institutionnel, à domicile ou en accueil temporaire pour ces patients.

Cette idée, qui a germé et s'est formalisée dans le projet d'établissement, s'inscrit dans une volonté de prise en charge de moins en moins « gériatrique » ou médicalisée, et de plus en plus « gérontologique ».

## **2.2.2 Une offre de soins inférieure à l'évaluation des besoins**

Afin de procéder à une analyse des prises en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés en termes de besoin d'offre de soin, il semble utile de mettre en perspective la répartition de la population de l'Yonne âgée de 75 ans et plus<sup>38</sup> et celle des divers équipements et dispositifs de prises en charge des établissements accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

---

<sup>38</sup> Âge reconnu de forte prévalence d'apparition des troubles.

L'offre médico-sociale sera donc analysée sous l'angle des SSIAD, unités spécialisées et des divers accueils temporaires.

D'un point de vue général, le taux d'hébergement traditionnel dans l'Yonne<sup>39</sup>, est le plus élevé de la région (165/1000) alors que la moyenne nationale est de 130/1000.<sup>40</sup>

Pour tenter d'expliquer ces données il convient de rappeler que l'Yonne possède un indice de vieillissement égal à 81 alors qu'il n'est que de 65,3 en moyenne nationale<sup>41</sup>.

A une forte population vieillissante, il convient d'ajouter les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou non qui migrent des départements limitrophes.

En effet, selon une étude de la DRASS réalisée en mai 2005, dans l'Yonne, un quart des résidents des EHPAD n'habitaient pas le département avant d'entrer dans l'établissement où ils se trouvent. En fait, 13% venaient d'Ile de France .L'attractivité de l'Yonne s'explique par l'accessibilité géographique du nord du département considéré comme la « grande couronne parisienne ». De plus, ce mouvement migratoire est induit par une forte saturation des établissements en Ile de France et des prix d'hébergement pratiqués parfois prohibitifs.

Par ailleurs, cette même étude indique également que, parmi les départements bourguignons, l'Yonne à la plus forte proportion de résidents fortement dépendants de la région. En effet, près de 46% d'entre eux ont un GIR 1 ou 2<sup>42</sup>.

Enfin, cette offre est à pondérer au regard des établissements susceptibles d'assurer la prise en charge des malades Alzheimer.

Dans le département de l'Yonne, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans supposées atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est estimé à 5760 soit 18% des 31998 personnes âgées de plus de 75 ans « avec une projection de 8000 malades en 2015 » selon le responsable de Yonne Alzheimer. Cette tendance correspondant à une progression de plus de 33% soit à peu près à la moyenne régionale.

---

<sup>39</sup> L'Yonne, la Nièvre, la Saône et Loire et la Côte d'Or composent la région Bourgogne. L'Yonne est un département rural et vieillissant.

<sup>40</sup> DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES, « STATISS 2006 Bourgogne »

<sup>41</sup> DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES, « STATISS 2006 Bourgogne », indice de vieillissement au 1.01.2004 prenant en compte les personnes de 65 ans et plus pour 100 personnes de moins de 20 ans.

<sup>42</sup> Deux premiers niveaux de dépendance sur une grille AGGIR qui compte six groupes.

Pour faire face aux nombreuses demandes de prise en charge, il est comptabilisé dans l'Yonne 142 lits pour malades atteints de la maladie d'Alzheimer en unité spécialisée et 207 sont en projet pour les années à venir. Au sein de l'association Yonne Alzheimer le responsable fait le constat suivant : « *Le nombre de places dans les EHPAD en unités spécialisées reste insuffisant...* » mais ajoute « *...je reste toutefois optimiste car les projets de construction allant dans ce sens sont nombreux* ».

Cependant, dans le département, l'offre d'accueil et d'hébergement pour ces populations reste pauvre.

A cela, il convient de préciser que les taux d'institutionnalisation des sujets Alzheimer dépendent de l'offre en terme de places en institution et non pas uniquement des besoins réels d'institutionnalisation.

Ces chiffres ne tiennent pas compte des places nécessaires pour l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. En 2006, selon l'enquête STATISS, l'Yonne compte 121 lits d'hébergements temporaires et 9 places d'accueil de jour.

Les places nouvellement financées, pour ce type d'accueil, s'élèvent pour l'Yonne à 11 places d'hébergement temporaire et 24 pour l'accueil de jour.

Cette offre reste globalement insuffisamment adaptée aux situations et aux besoins des personnes accueillies et de leurs familles comme le confirme le responsable du Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) du Jovinien<sup>43</sup> dans son rôle d'information auprès des usagers : « *L'accueil temporaire est rare donc difficile à trouver même s'il correspond à un réel besoin* » et de confier « *L'augmentation des nombres de place d'accueil paraît une nécessité en accueil de jour mais surtout temporaire* ». Propos par ailleurs confirmés par la responsable de l'unité Alzheimer en hôpital local<sup>44</sup> « *Les demandes d'entrées sont importantes et ont tendances à augmenter surtout celle venant de la région parisienne. Nos admissions dans notre structure viennent pour moitié seulement de l'intérieur (hôpital)* ».

Enfin, en places de services de soins à domicile, l'Yonne affiche un taux d'équipement de 19 places pour 1000 habitants, soit le deuxième de Bourgogne derrière la Nièvre, et au dessus du taux moyen métropolitain (16 places pour 1000 habitants).

---

<sup>43</sup> CLIC de niveau 3. Ce niveau prolonge le niveau 2 par les missions de mise en oeuvre du plan d'aide et de suivi. Il aide à la constitution des dossiers de prise en charge. Il permet d'actionner les services de soins infirmiers à domicile, les services d'aide à domicile, l'accueil de jour, le portage de repas, les aides techniques, les travaux d'aménagement du domicile. Le partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux est formalisé par convention. La palette des services est alors complète et le suivi organisé. Voir guide d'entretien en annexe I

<sup>44</sup> Voir guide d'entretien en annexe n°1.

Pour sa part, le service de soins infirmier à domicile de Migennes qui compte 31 places, couvre un secteur de 10 communes<sup>45</sup> soit une population 20784 habitants dont près de 5000 ont plus de 60 ans et 1867 ont plus de 75 ans<sup>46</sup>.

Aussi, si on réalise une projection à hauteur de 18% des habitants de plus de 75 ans du secteur d'intervention du SSIAD, 336 personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au regard de ces éléments démographiques, le secteur géographique de Migennes à un taux d'équipement bien en deçà de celui du département.

Le vieillissement de la population locale aura donc deux conséquences incontournables selon une étude de l'Observatoire Régional de Santé de Bourgogne<sup>47</sup> : « *Un recours accru au système de soin et une croissance de prise en charge spécifique des interventions médico-sociales* » Toutefois, des incertitudes demeurent concernant non seulement l'incidence à venir des pathologies liées au vieillissement, et celle de la maladie d'Alzheimer est particulièrement incertaine, mais également en matière de types de réponses à apporter.

Concernant ces réponses dans le département, la responsable d'Yonne Alzheimer est catégorique « *actuellement, la prise en charge des malades dans le département est très moyenne* ».

Si les capacités d'accueil temps plein et de prise en charge à domicile sont relativement plus élevées que dans la moyenne de la région, des disparités infra départementales existent. Cela pose la question de l'équité en matière d'accès aux structures et aux services.

Aussi, compte tenu du vieillissement de la population icaunaise et des orientations nationales du plan Alzheimer décliné au niveau départemental, l'offre de service en direction des personnes atteintes de cette maladie ou de démences apparentées apparaît comme une priorité de santé publique pour les différents acteurs du département.

Il existe donc des marges considérables à exploiter dans l'offre de soins en direction de ces personnes et incite donc les structures à diversifier les prestations qu'elles proposent.

---

<sup>45</sup> Le service est autorisé à intervenir sur 10 communes : BASSOU – BONNARD – BRIENON - CHARMOY – CHENY – CHICHERY – EPINEAU LES VOVES – LAROCHE ST CYDROINE – MIGENNES correspondant à un territoire de près de 100 kms<sup>2</sup>.

<sup>46</sup> Données INSEE, base de recensement de la population - 1999

<sup>47</sup> Les personnes âgées en Bourgogne, perspective démographique, santé et prise en charge. janvier 2002. Étude réalisée par l'ORS Bourgogne à la demande de la CRAM de Bourgogne dans le cadre du programme régional de santé « handicap et dépendance des personnes âgées ».

A cette fin, au lieu d'envisager en propre l'établissement et considérer les autres éléments de la gamme d'équipements et de services comme des compléments, il convient d'explorer cette palette dans toute sa diversité.

Cependant face au risque d'atomisation des offres de services sur le territoire et la nécessité de renforcer les dynamiques locales, il convient d'améliorer les réponses à apporter aux besoins émergeant. Cette approche suppose une typologie fine des équipements et services et une réflexion sur leur articulation dans le cadre d'une planification des ressources attentive aux parcours, et trajectoires de soins des personnes.

### **2.3 Une nécessité d'appréhender l'offre de services en terme de trajectoire de soins**

Quel intérêt peut avoir un établissement médico-social à penser la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en terme de trajectoire de soins ?

La réponse apportée à cette question s'inscrit dans le cadre d'une réflexion conduit au sein de l'EHPAD « les Mignottes » à Migennes.

En effet, confronté aux limites d'une prise en charge essentiellement médicamenteuse et institutionnelle, ce travail se veut une approche plus complète et globale à la fois sociale et thérapeutique.

Cette réflexion a mis en évidence l'importance de la prise en charge en terme de parcours de soins ou de stade d'évolution de la maladie.

Cette logique sous tend à considérer les malades par la nature des symptômes et par la gravité de l'évolution de la maladie. En effet elle impose des réponses spécifiques à chaque stade de la maladie en organisant des parcours adaptés aux besoins des personnes atteintes de la pathologie d'Alzheimer.

Dans le secteur médico-social et plus particulièrement pour l' EHPAD « les Mignottes », le défi des années à venir n'est pas tant celui en termes de création de places et de restructuration mais dans la création d'une gamme d'offres de services diversifiés. Il s'agit là d'un enjeu en termes de qualité de prise en charge, d'adéquation de l'offre et de la demande et d'efficience.

L'objectif est donc de :

- Améliorer l'offre de service en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,
- Placer la personne atteinte de la maladie ou de troubles apparentés au centre du dispositif en répondant à ses aspirations et à ses besoins réels,
- Organiser des parcours adaptés aux besoins de ces personnes,
- Avoir pour l'établissement une approche service/prestation,
- Retarder le passage en institution tout en assurant le maintien à domicile et autres alternatives combinées ou non en améliorant la qualité de vie du malade,
- Favoriser et organiser la continuité de la prise en charge en évitant une rupture de prise en charge entre domicile et institution,
- Développer pour l'établissement la mise à disposition de modalités d'aides non médicales à l'accompagnement d'un malade et de sa famille.

Aussi, penser en trajectoire de soin, comme le souligne dans un article Caroline HEFTER<sup>48</sup>, c'est passer d'une vision binaire « *une personne, une place* » à une logique plurielle « *une personne, des situations, des services adaptés* ». Tel est le nouvel enjeu de la prise en charge des malades Alzheimer par l'EHPAD « les Mignottes ».

Pour ce faire, fonder le développement de l'offre de services sur les attentes et besoins de santé de la population dans une perspective de santé publique, doit devenir un impératif de gestion et un engagement explicite du directeur pour réussir la modernisation de son établissement.

A ce titre, le SSIAD, l'accueil temporaire et l'institution constituent les trois panneaux d'un triptyque de prise en charge en terme d'offre de service.

---

<sup>48</sup> HELFTER C. « accueil temporaire des personnes handicapées et âgées, changer de logique ». *Actualités sociales hebdomadaires*, 19 novembre 2004, n°2382, pp. 21-22

### **3 LA MISE EN PLACE D'UN VÉRITABLE PROJET DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : ACCROÎTRE ET AMÉLIORER L'OFFRE DE SERVICES**

#### **3.1 Favoriser le maintien à domicile : une offre de services existante à renforcer**

La majorité des malades, même parfois à un stade avancé de la maladie, reste à domicile. Il est estimé que 78% de la prise en charge est assurée par un conjoint ou un enfant selon France Alzheimer. Pour l'Yonne<sup>49</sup>, l'estimation est de 60%.

Aussi, pivot du dispositif d'une offre de services à domicile, le SSIAD de Migennes assure la prise en charge de ces personnes dans son bassin d'intervention.

##### **3.1.1 Le SSIAD comme pivot du dispositif de soins.**

Clé de voûte d'un dispositif d'offre de soins, le service de soins infirmiers à domicile de l'EHPAD « les Mignottes » de Migennes a été créé sur la base du décret du 8 mai 1981<sup>50</sup> par arrêté préfectoral du 1<sup>er</sup> décembre 1986 et ouvert le 1<sup>er</sup> Janvier 1987.

Géré par l'EHPAD, sa capacité est aujourd'hui de 31 places dont deux places pour personnes handicapées. Il a fait l'objet d'une extension de son secteur géographique d'intervention en 2003. Son existence, au sein de l'établissement, constitue un réel atout dans le développement de ses offres de services.

La vocation du SSIAD de Migennes est définie par décret<sup>51</sup> et lui donne un cadre juridique : « Les services de soins infirmiers à domicile assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées malades ou dépendantes, les soins infirmiers et d'hygiène générale, les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ainsi éventuellement que d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux. ».

---

<sup>49</sup> DDASS de l'Yonne, Plan Alzheimer et maladies apparentées – déclinaison dans le département de l'Yonne. Juin 2005.

<sup>50</sup> RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 81-448 du 08 mai 1981 *relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées*, JO du 9 mai 1981, p.1308.

<sup>51</sup> Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 *relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des SSIAD, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile*.

Il est constitué d'une infirmière diplômée d'état coordinatrice et d'une équipe de 4 aides-soignantes qui interviennent à domicile au regard du projet de soins établi en équipe et avec le patient acteur principal de sa prise en charge. Le SSIAD fonctionne sous la direction du directeur de l'établissement et sous la responsabilité de l'infirmière coordinatrice.

Au 12 octobre 2005<sup>52</sup>, le SSIAD de Migennes a affiché un taux d'occupation de 96%<sup>53</sup> avec une moyenne de 28 patients visités par jours, sur 54 bénéficiaires inscrits, pour un GIR moyen pondéré de 675.

La prise en charge à domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un déterminant essentiel largement abordé dans les recommandations du plan gouvernemental « vieillissement et solidarité » de novembre 2003 qui en a fait une priorité. De plus, elle est fortement préconisée dans un rapport parlementaire de l'OPEPS du 12 juillet 2005.

A cet égard, le SSIAD assure déjà la prise en charge de 5 personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit 9,25 % des prises en charges totales. Son intervention s'opère le plus souvent à un stade précoce.

Aussi, voulant renforcer l'action du SSIAD dans ce domaine, il convient d'améliorer l'offre de soins, d'affirmer le rôle et la place de l'infirmière coordinatrice ainsi que le travail en partenariat.

### **3.1.2 Une offre de soins à domicile perfectible**

La devise de France Alzheimer : « *un malade, c'est tout une famille qui a besoin d'aide* » est significative et emblématique des enjeux de la prise en charge de cette maladie.

En effet, la prise en charge à domicile s'effectue auprès du malade mais également auprès de son entourage. L'environnement social du malade est très important et, dans la pratique, on ne peut distinguer ces différentes prises en charge qui, sans s'opposer au contraire se complètent.

---

<sup>52</sup> Rapport d'activité 2006 Service de Soins infirmiers à Domicile de Migennes.

<sup>53</sup> Prend en compte 338 jours d'hospitalisation des personnes prises en charge pour l'année.

A) Centrée sur le malade :

L'équipe intervenant à domicile dispense des soins de nursing, d'aide à la toilette, de préparation de médicaments, de prise et surveillance du traitement et de conseil.

*« L'équipe du SSIAD intervient pour des soins de nursing, d'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne, mais aussi pour assister le conjoint. Au départ, elle se rend à domicile 2 à 3 fois par semaines mais la fréquence augmente au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les interventions pouvant alors devenir quotidienne. Nous avons une prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en fin de vie. A ce stade, la maladie s'estompe pour laisser place à la grabatisation de la personne. La prise en charge redevient celle d'une personne dépendante »* précise l'infirmière coordinatrice du SSIAD<sup>54</sup>.

Aussi, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il convient d'affirmer davantage la prévention et l'éducation à la santé et le suivi des problèmes médicaux en terme d'évolution et d'observance des troubles.

Les interventions du SSIAD visent également à réduire les troubles psycho comportementaux, à améliorer l'autonomie et le fonctionnement cognitif du malade.

B) En direction des aidants :

L'infirmière coordinatrice du SSIAD rappelle : *« Les demandes sont régulières et interviennent lorsque débute les perturbations de comportement et les troubles agressifs. Aussi, souvent la demande est faite lorsque le conjoint fatigue. En général, ces personnes vivent en couples »* et de rajouter *« La prise en charge de ces personnes est singulière du fait de la difficulté de compréhension de la maladie, de l'agressivité des malades, ou de leur refus et opposition aux soins. Aussi, les aidants se sentent parfois démunis et demandent de l'aide »*.

En effet, la maladie d'Alzheimer d'un proche envahie complètement la vie des aidants. L'entourage est souvent démunie face à la maladie et son évolution constitue un risque d'effondrement psychologique de l'aidant tellement la prise en charge du malade est exténuante.

De plus, la culpabilité de ne pas réussir à enrayer la maladie associée au sentiment d'échec dans la prise en charge met dangereusement à l'épreuve la cohésion familiale et constitue un risque élevé pour la santé physique et psychique des proches.

---

<sup>54</sup> Voir guide d'entretien en annexe n°I

A ce titre, il est reconnu que la morbidité observée chez les aidants est plus élevée que celle observée chez les individus du même âge non aidant. Ceci concourt à donner toute son importance au sens des interventions du service de soins.

Il convient donc de réaffirmer la prise en charge des aidants en répondant davantage à leurs inquiétudes et satisfaire leurs diverses demandes. Les informer sur l'évolution de la maladie et apporter des conseils techniques, en matière de sécurité ou d'agencement de l'habitat peut permettre de répondre à des attentes particulières et les rassurer.

Enfin, lorsque la personne âgée a perdu l'ensemble de ses capacités intellectuelles, c'est souvent à sa famille qu'échoit l'ensemble des décisions concernant le devenir du malade. C'est à travers ces situations que le besoin de soutien et d'aide à apporter aux proches des malades s'affirme au quotidien.

C'est pourquoi les aider et les conseiller demeure un rôle essentiel et prépondérant des interventions du SSIAD.

### C) Dirigée à la fois sur le malade et l'aidant

Peu développées, ces interventions pourraient se concrétiser sous la forme de consultations conjointes, de soutien ou de groupes de parole.

Par la suite, un réel travail reste également à conduire pour envisager et préparer d'autres formes de prises en charge temporaires de jour ou de nuit au regard de l'évolution des troubles. C'est les accompagner à élaborer ce projet dans le cadre d'une démarche programmée et réfléchie.

Pour mettre en œuvre toutes ces pratiques de prise en charge, il convient de créer des équipes d'aides à domicile « spécialisées » dans leur travail.

En effet, il convient de rappeler que le domicile constitue un espace de travail privilégié et particulier. L'effet inducteur du comportement soignant sur celui du malade et de l'aidant est davantage prégnant.

De plus, les interventions y sont multiformes et prennent des modalités différentes de celles observées dans d'autres types de structures ou de contexte institutionnel.

En effet, l'action du SSIAD ne se contente pas d'apporter des soins. Il faut appréhender la personne dans sa globalité et faire appel, si besoin, aux compétences disponibles d'ordre sanitaire et social.

### 3.1.3 Un travail en partenariat à structurer et à développer

Depuis le rapport LAROQUE<sup>55</sup>, il est toujours question de mettre à la disposition des personnes âgées « *un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs besoins* ».

Actuellement, dans l'Yonne, l'offre de services de soins à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reste encore dispersée et insuffisante au regard des besoins à satisfaire. De plus, le cloisonnement des différents acteurs, le morcellement des prestations et la multiplicité des intervenants handicaps fortement le dispositif de prise en charge actuel. Enfin, le réseau gérontologique<sup>56</sup> existant s'inscrit actuellement dans un environnement institutionnel complexe. En effet, le paysage actuel est très mouvant du fait de la diversité des structures et des intervenants, de la taille des établissements, des différences de statuts des acteurs et de leurs différents niveaux d'implication.

Aussi, constituer un réel travail de réseau et de partenariat autour de la personne malade devient une nécessité.

Toutefois, la coordination ne se décrète pas. Ce « travailler ensemble » dans un territoire donné nécessite un animateur commun de réseau. Le CLIC doit devenir cette locomotive. Pour cela, le dispositif d'offre de services du SSIAD de Migennes actuellement mis en oeuvre est adossé au CLIC de son secteur gérontologique<sup>57</sup>.

Une convention multilatérale pour la constitution d'un réseau de coordination gérontologique PAYS AGE<sup>58</sup> a été conclue entre les deux parties.

Le travail avec le CLIC est indispensable pour que le SSIAD, l'hébergement temporaire et spécialisé devienne une palette de services proposée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

A ce jour, le CLIC du jovinien s'inscrit en véritable partenaire avec l'EHPAD « les Mignottes ». Ce lien de travail et de complémentarité devra être, à terme, renforcé et davantage valorisé.

---

<sup>55</sup> LAROQUE P., code de la vieillesse, commission d'études sur les problèmes de la vieillesse, Documentation Française, 1962.

<sup>56</sup> Les réseaux gérontologiques constitués de professionnels médicosociaux et d'institutions de compétences complémentaires, ont pour vocation d'optimiser les réponses apportées aux personnes âgées par les professionnels. Les dispositifs en place associent, de manière variée, la ville et l'hôpital, les médecins généralistes et les autres professionnels de santé, ainsi que les assistants sociaux. En 2003, la FNORS recensait 74 coordinations et réseaux gérontologiques.

<sup>57</sup> La coordination CLIC/réseaux préconisée par la lettre circulaire DGAS/DHOS2C/O3 n°2004-452 du 16 septembre 2004 publiée au BO Solidarité Santé du 3 octobre 2004.

<sup>58</sup> Partenariat Armançon Yonne au Service de l'Action Gérontologique.

Fort de ce positionnement, le SSIAD de Migennes participe à promouvoir une réelle complémentarité de l'offre de soins et ce afin de conduire à une prise en charge synergique. Elle se veut coordonnée et doit permettre une potentialisation des différentes actions entreprises par les divers intervenants les unes par rapport aux autres.

La volonté du SSIAD, partagée par ses différents partenaires, est de fédérer une véritable pratique interprofessionnelle recentrée sur la discipline gérontologique et la spécialisation de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

A cet effet, et à la recherche de complémentarité, de rationalisation et de cohérence dans la prise en charge du malade, une réunion d'information multidisciplinaire a été organisée visant un nécessaire travail d'organisation des interactions des différents professionnels concernés : médicaux, paramédicaux, acteurs sociaux, aide ménagères, hôpitaux...

Cette première rencontre, voulue comme une phase de réflexion, de conception, de mise au point et de clarification des rôles a malheureusement du être reportée du fait du désistement d'un grand nombre de participants.

Elle augure toute la difficulté à réunir l'ensemble des divers intervenants eu égard à leur disponibilité...

Aussi, la place de l'interprofessionalité entre les différents acteurs doit se réaliser à trois niveaux. Au sein de l'établissement lui même, auprès des acteurs médico-sociaux et libéraux du domicile et le secteur hospitalier.

Dans cette optique, une convention avec le secteur psychiatrique pourrait s'avérer intéressante pour le suivi des résidents, tant à domicile qu'en établissement, et le soutien psychologique des équipes.

De même, afin de rendre plus opérationnel ce dispositif de partenariat, les équipes mobiles de gériatrie<sup>59</sup> pourraient également être incluses. En effet, selon la responsable d'Yonne Alzheimer « *les institutions travaillent peu avec elles car les établissements ont tendance à se replier, à se fermer sur eux même et restent hermétiques aux aides extérieures* ». En effet, actuellement, l'EHPAD « les Mignottes » opère encore une ouverture trop timide vers l'extérieur. A n'en pas douter, le malade aurait tout à gagner de la complémentarité de ces interventions

La multiplicité des interventions aux différents stades d'évolution de la maladie auprès de la personne rend particulièrement indispensable leurs coordinations au sein d'un projet de soins adapté tenant compte du parcours du malade, de son mode de prise en charge et des possibilités de l'environnement local.

A ce titre, la coordination, maillon indispensable à cette interprofessionnalité entre ces différents niveaux, doit rester essentiellement assurée par l'infirmière coordinatrice.

### **3.1.4 La place de l'infirmière coordinatrice à affirmer pour mieux organiser l'offre de soins**

Les parlementaires préconisent vigoureusement un modèle de prise en charge individualisé axé sur « le maintien à domicile » et recommande la création d'un interlocuteur unique.

A ce titre, l'interlocuteur unique pourrait être l'infirmière coordinatrice du SSIAD répondant ainsi aux prérogatives du décret du 25 juin 2004.

C'est dans ce sens que le projet du SSIAD de Migennes affirme le rôle et la place de l'infirmière coordinatrice dans l'acception « case manager » préconisé par l'OPEPS.

Sous l'impulsion du Directeur, elle a œuvré à la mise en place du dossier de soin intervenants, véritable support de coordination des actions des différents partenaires, dans un souci de donner un sens commun à la pratique des divers intervenants auprès d'un même patient. A noter que cela n'a pas été chose aisée lorsque l'on connaît les différentes approches et cultures professionnelles des partenaires. Il a fallu prendre grand soin de ne pas aliéner leur autonomie de travail et bien expliquer l'intérêt pour tous de ce dossier de soin commun. De plus, elle a contribué à l'évaluation du suivi et des différentes prises en charge. Démarche indispensable mais parfois rendue difficile du fait de la multiplicité et du cloisonnement des intervenants. Toutes ces actions ont été déterminantes dans la coordination des différentes interventions.

Toutefois, le maintien à domicile trouve ces limites dans la charge croissante et permanente qui pèse sur l'entourage qui conduit souvent à l'épuisement.

A cet égard, émerge une demande de continuité et de diversification des services.

---

<sup>59</sup> Equipe mobile de gériatrie du Centre Hospitalier de SENS.

### **3.2 L'accueil temporaire : un aménagement nécessaire à la prise en charge domicile/institution.**

Si la majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile grâce au soutien quotidien de leur famille, il convient de promouvoir, afin d'éviter des situations de rupture, différentes solutions de relais possibles pour répondre à des besoins nouveaux liés à l'évolution de la maladie.

Le décret 2004-231 du 17 mars 2004<sup>60</sup> constitue la traduction concrète de l'accueil temporaire. Il est défini comme un accueil organisé pour une durée limitée et, le cas échéant, sur un mode séquentiel à temps complet ou partiel avec ou sans hébergement y compris en accueil de jour.

Fortement recommandé<sup>61</sup>, l'accueil temporaire fait l'objet d'incitations diverses émanant des pouvoirs publics (ministère, DGAS, et CNSA). Force est donc de constater que la voie est désormais ouverte au développement des formules alternatives.

C'est cette voie que compte emprunter l'EHPAD de Migennes.

#### **3.2.1 L'absence de place d'accueil temporaire**

Pierre d'achoppement du dispositif d'offre de services existant, l'accueil temporaire fait actuellement cruellement défaut. Il manque des places d'hébergement temporaire dans les structures médico-sociales du département.

Interrogée à ce sujet, la responsable du CLIC précise que « *l'augmentation des nombres de places d'accueil paraît une nécessité en accueil de jour mais surtout temporaire* ».

L'infirmière coordinatrice du SSIAD confirme ces propos : « *L'accueil de jour, de nuit ou temporaire est très demandé par les aidants pour pallier à leur épuisement et la nécessité d'avoir du temps à eux pour se retrouver ou tout simplement réaliser leurs démarches personnelles* ».

Pour palier ce manque, sont prévu dans le cadre du projet de reconstruction du nouvel établissement, 5 lits et places pour l'accueil de jour, de nuit et temporaire.

Pour autant, la mise en place d'un accueil de jour et temporaire devra répondre à un cahier des charges précis et s'appuyer sur un véritable projet de soins.

---

<sup>60</sup> Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>61</sup> Dans annexe 4 de la circulaire du 16 avril 2002.

### **3.2.2 Un accueil temporaire réfléchi**

Insufflé à la faveur d'un cadre juridique rénové, l'EHPAD « les Mignottes » affiche trois conceptions majeures de modes de prises en charge pour son accueil temporaire.

La première doit être « la cohérence » parce qu'il doit être mis en relation avec les besoins des personnes et de leur stade d'évolution de la maladie.

La seconde « la rationalité » tant il concourt à une offre de services complémentaire du SSIAD et de l'hébergement et qu'en outre, il correspond aux attentes et recommandations des diverses politiques sanitaires et sociales actuelles.

La troisième est « la qualité » car ce n'est pas de l'accueil permanent « à la découpe » ni « saucissonné » mais un accueil temporaire qui se doit d'affirmer une exigence par rapport au projet de soins personnalisé à mettre en œuvre.

A ces fins, l'accueil temporaire devra éviter un double écueil : ne pas être considéré comme un « accessoire » à l'accueil permanent et éviter l'effet de mode répondant plus à des impératifs d'hébergement ou de gestion qu'à de réels besoins.

### **3.2.3 Le projet d'hébergement temporaire de jour et de nuit à l'EHPAD « les Mignottes »**

Selon la DDASS du département, l'objectif 5 repris du plan Alzheimer 2004-2007 précise : « L'accueil temporaire en EHPAD doit être favorisé par la création de lits spécifiques. »

Il s'agit d'une formule d'hébergement limitée dans le temps, qui s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait de l'isolement, de l'absence des aidants notamment lors de départ en vacances de la famille, de l'hospitalisation du conjoint, ou de travaux dans le logement.

Il peut également servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation ou être utilisé comme premier essai de vie en collectivité avant une entrée définitive en établissement. Formule, dont l'efficacité nécessite donc souplesse et réactivité.

Il est également souhaitable que cet accueil se réalise sans rompre le processus de prise en charge par la famille. En effet, l'hébergement temporaire a vocation de relayer la prise en charge de l'entourage familial sans s'y substituer dans le cadre de séjours temporaires programmés.

L'hébergement temporaire peut aussi préparer l'entrée définitive en établissement par un premier essai de vie en collectivité. Dans ce cas, il reste une transition douce et aménagée vers le séjour permanent en institution si besoin.

L'adhésion du SSIAD dans la prise en charge de la personne dans le cadre de son parcours et sa trajectoire de soin devrait permettre d'occuper les lits temporaires au maximum des possibilités afin de maintenir une stabilité de l'activité.

Cela dit, pour une optimisation de l'utilisation des lits et pour éviter un souci de rentabilisation des lits, il serait souhaitable que les lits d'hébergements temporaires ne soient pas pris en compte dans la capacité d'hébergement définitive autorisée. Cet écueil a été relevé par la responsable de l'unité Alzheimer en hôpital local interviewé « *Nous avons également la possibilité de réaliser des accueils temporaires mais trop de demandes d'accueil temps pleins nous bloquent les lits et ces lits ne sont donc plus disponibles comme il se doit pour ce type d'accueil* ».

Cette remarque pleine de bon sens a par ailleurs été reprise dans le plan Alzheimer DDASS 89.

### **3.2.4 Le projet d'accueil de jour à l'EHPAD « Les Mignottes »**

Axe fort de la prise en charge préconisé depuis le premier plan Alzheimer, l'accueil de jour ne cesse de se développer<sup>62</sup>.

Cette orientation est de nouveau abordée dans le plan Alzheimer 2004-2007 qui promeut, dans son objectif 5, les accueils de jours répondant à la définition suivante : « l'accueil de jour consiste à accueillir pour une ou plusieurs journées par semaine, voire une demi-journée, des personnes âgées atteintes de détérioration intellectuelle et vivant à domicile, dans des locaux dédiés. Il a comme objectifs principaux de préserver, de maintenir, voire de restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels et de permettre une poursuite de la vie à domicile dans les meilleures conditions possibles ».

---

<sup>62</sup>24 nouvelles places sont financées ou encours de financement. Toutefois les disparités départementales restent fortes.

A ce titre, les accueils de jour s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile et d'aide aux aidants. Ils permettent de compléter l'offre de soins à domicile comme le souligne l'infirmière coordinatrice du SSIAD « *l'accueil de jour permettrait de maintenir le maintien à domicile* ».

Le projet de prise en charge en accueil de jour à l'EHPAD « les Mignottes » de patients atteints de maladie d'Alzheimer, consistera à accueillir dans des locaux prévus à cet effet, pour un, deux, voire plusieurs jours dans la semaine, des malades avec altérations cognitives et vivant à domicile, dans le but de préserver, maintenir voire restaurer leur autonomie.

Cette structure, soulageant temporairement les familles, devra permettre d'offrir un répit et de retarder l'institutionnalisation. Elle devra aussi proposer un accompagnement des familles par son rôle de formation et d'information auprès de ces dernières.

En outre, l'accueil de jour reste une passerelle entre le maintien à domicile et l'entrée en institution. Dispositif qui fonctionne par ailleurs à l'unité Alzheimer de hôpital local selon sa responsable : « *L'accueil de jour reste une préparation à l'institutionnalisation. D'ailleurs, par la suite, l'équipe note une réelle différence dans la prise en charge entre les malades qui y sont passés et les autres* ».

La concrétisation de cet accueil de jour devra faire l'objet d'une attention particulière au regard du cahier des charges défini conformément à l'annexe 3 de la circulaire du 16 avril 2002<sup>63</sup>. Ainsi, l'accueil de jour à l'EHPAD « les Mignottes » sera au plan administratif, adossé à l'établissement mais demeurera, au plan du fonctionnement et du concept architectural, indépendant. Sur le plan budgétaire, outre le tarif d'hébergement et l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) éventuelle, il bénéficiera du forfait soin de l'assurance maladie.

Enfin, sur le plan de la prise en charge des personnes accueillies, un projet individualisé d'aides et de soins répondant aux attentes du malade et en corollaire avec sa trajectoire de soins affichera les objectifs suivants :

- Préserver l'autonomie ou retarder la perte d'autonomie,
- Renouer avec la vie sociale et participer à des activités diverses,
- Maintenir au travers de diverses activités les capacités de la personne afin d'éviter

---

<sup>63</sup>Circulaire n°DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ du 16 avril 2002 *relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*.

une aggravation de sa perte d'autonomie,

- Préserver ou rétablir des contacts sociaux et lutter contre le désapprentissage,
- Permettre à l'aidant principal de « souffler » pendant le temps de cet accueil,
- Contribuer au soutien des familles notamment en favorisant la mise en place de groupes de paroles, d'aide et de conseils.

La volonté de l'établissement est d'inscrire la prise en charge dans une logique de parcours de soins et de maintenir un maximum de souplesse afin de tenir compte de la diversité des situations tout en affichant également une rigueur dans le projet de prise en charge.

Fruit de son investissement dans la réflexion menée, l'établissement s'est vu proposer par la DDASS du département deux places d'accueils de jours.

Un dossier de création pour cet accueil de jour initié par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) est en cours de réalisation et sera prochainement déposé. Ce dossier fait suite à «appel à projet » et devrait permettre d'apporter une aide au démarrage. Ces deux places d'accueil de jours pourraient constituer une réelle opportunité pour l'établissement en terme d'enrichissement de son offre de services et d'anticipation au développement de ce type de prise en charge au sein de l'établissement.

### **3.3 L'hébergement en institution : un projet bien avancé de construction d'une unité Alzheimer**

Une réelle réflexion des différents professionnels a conduit à faire cheminer et mûrir le projet de construction d'un nouvel établissement.

#### **3.3.1 Pourquoi une unité spécialisée ?**

La prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de part ces troubles spécifiques liés à la maladie nécessite une prise en charge adaptée dans un environnement étudié ce que n'offre pas actuellement l'EHPAD « les Mignottes ».

En effet, dans sa structure traditionnelle, les populations ont tendances à être mélangées. Aussi, de part leurs comportements déambulateurs, fugueurs, perturbateurs et parfois agressifs, la cohabitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de

troubles apparentés avec les autres résidents est sujet à incompréhension, rejet, tension et conflits.

De plus, sur le plan architectural, l'EHPAD « les Mignottes » ne répond plus aux conditions modernes d'hébergement des personnes âgées. Construit sur un modèle héritier des conceptions architecturales des années 73-74, il souffre d'obsolescence dans la conformité des locaux. Les chambres sont trop petites voire parfois à deux lits. De même, le manque d'espace nécessaire pour la prise en charge des résidents est criant : salle d'activité exigüe, salle de soin étroite, pas de lieu convivial de rencontre, etc..

Aussi, la superficie réduite de la propriété ne permet pas d'envisager la création d'unités de vie pour personnes désorientées nécessitant la création de jardins aménagés indispensables aux promenades et en espace de vie aménagé et sécurisé.

A la suite de ce constat, l'établissement s'est engagé dans une délibération de son Conseil d'Administration en date du 25 juin 2004<sup>64</sup> à construire un établissement neuf. La réhabilitation et la transformation de la structure existante étant impossibles. En effet, la forte déclivité du terrain et les faibles possibilités d'extension, sauf à un coût prohibitif avoisinant près de 70% du prix du neuf, fournissaient des marges de manœuvres exsangues.

Il s'agit donc de créer une unité spécialisée permettant de regrouper les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés pour qu'elles puissent vivre ensemble en restant authentique dans un lieu où pourra, en toute quiétude, s'exprimer la maladie.

Loin d'une ghettoïsation de cette population malade, ce projet est porté par une volonté de discrimination positive sur des connaissances et des valeurs à respecter et de citer la proposition n° 5 de J-F GIRARD<sup>65</sup>: « *La spécificité d'une unité se justifie autant par les besoins des malades que par le confort et la protection des autres personnes âgées* ».

### **3.3.2 Le projet d'une unité Alzheimer à l'EHPAD « Les Mignottes »**

Un récent rapport parlementaire<sup>66</sup> indique que 20% des établissements ne seraient pas adaptés aux personnes âgées souffrant de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.

---

<sup>64</sup> Délibération n°9/2004 proposant la construction d'un nouvel EHPAD.

<sup>65</sup> GIRARD J-F, conseiller d'état, rapport « la maladie d'Alzheimer », septembre 2000.

<sup>66</sup> Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Selon ce même rapport, « *la moitié des personnes vivant en EHPAD souffre de troubles démentiels à des stades souvent évolués sans pour autant que les moyens humains et les conditions d'accueils correspondent aux besoins spécifiques de cette population en raison notamment de ses troubles du comportement* ».

Aussi, la DDASS de l'Yonne propose le développement d'unités de 15 lits pour une prise en charge médico-sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Fort de ces éléments d'appréciation, l'établissement s'est engagé dans la création de deux unités de 10 lits pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés.

L'existence du nombre de lits de l'établissement a appelé une réflexion ouverte sur leur destination. Rapidement, a été interrogé l'opportunité de reconversion en conservant à l'esprit l'impératif de diversité de l'offre de services. Aussi le choix s'est porté sur la création de deux unités de dix lits chacune qui se fera en redéployant une partie de l'offre de lits traditionnels existants.

De même, au terme de «CANTOU»<sup>67</sup> qui recouvre des réalités très diverses d'accompagnements, l'établissement lui a préféré le concept de lieu de vie.

Ces petites unités permettent un mode de vie normale, une aide adaptée aux besoins individuels, des échanges entre aidants et aidés, ainsi qu'une valorisation des rôles de la famille.

Ce choix est par ailleurs également privilégié par la responsable de Yonne Alzheimer : « *Pour l'unité d'Alzheimer, il existe d'autre façon de faire qu'une modélisation type Cantou. L'essentiel est la vie dans l'unité, l'accueil et la relation avec les familles* ».

De part ce projet, l'EHPAD « les Mignottes » se propose d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres troubles apparentés en intégrant les contraintes propres à l'hébergement de ces personnes tant dans l'architecture que dans le fonctionnement et l'organisation de l'unité.

---

<sup>67</sup> « coin du feu » en langue d'Oc mais aussi Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles. Il a été créé à la fin des années 70 par Gérard CAUSSANEL à RUEIL-MALMAISON, en banlieue parisienne. Il répondait à un objectif simple : faire cohabiter des personnes âgées séniles avec d'autres moins désorientées pour stimuler les premières et tenter de préserver leur autonomie.

## A) Le projet architectural

L'unité Alzheimer devra être une unité de vie autonome qui cherche à concilier la prise en charge de la dépendance et une vie familiale.

La conception de l'espace doit être la traduction de la spécificité d'un établissement accueillant des malades atteints de la maladie d'Alzheimer en maintenant un juste équilibre entre ses principales composantes. A savoir :

Être d'abord un lieu de vie préservant l'intimité du résident et la convivialité nécessaire au maintien du lien social.

Être ensuite un lieu adapté à la prise en charge conciliant liberté et sécurité pour chacun.

Être enfin un lieu de prévention et de soin où sont prodiguées de façons coordonnées les prestations médicales et paramédicales.

Toutes ces recommandations et considérations ont été faites auprès des trois architectes retenus à la suite du jury de concours lors d'une réunion préparatoire à la phase d'élaboration des projets et de visite du terrain organisée le 19 mai 2006.

A la suite de cette réunion, un des architectes a eu ses mots justes : « *Ce n'est pas une construction mais une fonction et des usages que vous rechercher...* ». En effet, l'architecture doit correspondre à une philosophie de soins et à une déclinaison des principes de prise en charge.

Actuellement, dans l'état d'avancement de ces travaux, l'établissement en est à la phase d'analyse des projets par une commission technique constituée d'un représentant de chaque corps de métiers de l'établissement ainsi que des représentants des familles et des usagers. Ce comité a pour mission de réaliser une analyse fonctionnelle et opérationnelle des trois esquisses d'architectes proposées.

Ce travail, en amont de la construction, est très important car il préfigure, outre l'architecture des locaux, le mode de fonctionnement et l'organisation du travail. Cette analyse prospective n'est pas aisée à mener par du personnel non initié. En effet, les équipes ont tendance à vouloir conserver une configuration des lieux semblable qui, à défaut d'améliorer un nouvel espace de travail et de soins, a le mérite de les rassurer.

Aussi, il a fallu mener un travail de préparation et d'accompagnement des personnes participant à ce comité afin de les sensibiliser aux enjeux nouveaux en terme d'offre de soins et de services et les aider à redimensionner leurs réflexions dans le cadre d'une organisation de travail ou de vie future qui sera, de fait, repensée.

Le comité technique s'est déjà réuni deux fois. Il devra rendre ses conclusions en septembre afin de permettre au jury final de se réunir et choisir le lauréat qui sera définitivement retenu.

## B) Caractéristiques techniques de construction de l'unité Alzheimer

Le programme technique détaillé élaboré précise les caractéristiques techniques du projet de reconstruction du nouvel EHPAD. Il sera implanté sur un terrain plus grand, sain et plat et bien desservi. Le futur établissement sera articulé autour d'un patio central permettant une distribution en étoile suivant trois unités fonctionnelles distinctes. L'espace hébergement comprendra 80 chambres. C'est dans cet espace que sera implanté deux unités de dix lits pour la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés et à proximité, cinq lits d'accueil temporaire.

Impératif du projet, l'architecture devra être adaptée à la population accueillie.

A cet effet, la structure devra être de type domestique par son échelle et sa conception.

Pour réaliser ce projet dans les meilleures conditions possibles, il conviendra de s'appuyer sur les réalisations existantes et sur les conseils d'experts dans ce domaine pour améliorer l'environnement du malade ou à contrario éviter de reproduire des erreurs. A ce titre, les nombreuses structures<sup>68</sup> que j'ai pu visiter en France comme en Belgique constitue un enseignement riche d'expérience en la matière.

Avant tout, le projet de construction se doit d'être clair et concilier deux objectifs essentiels que sont la sécurité et la liberté des résidents. Quelques principes guideront notre projet.

En terme de sécurité, la structure devra être géographiquement identifiable. Il s'agit donc de créer des lieux rassurants pour les malades désorientés. Pour ce faire, il conviendra de sécuriser les lieux sensibles, tel l'accès aux ascenseurs, aux locaux de soins, voire éventuellement aux fenêtres. L'utilisation des espaces et des équipements sanitaires devront être bloqués ou équipé de dispositifs adaptés afin d'éviter que les résidents ne s'ébouillantent. Pour prévenir les chutes, il conviendra de préférer des sols anti-dérapant.

---

<sup>68</sup> Voir les différents établissements visités et recensés en annexe II.

Pour lutter contre les fugues, un contrôle d'accès à l'unité spécialisée est privilégié. L'établissement a fait le choix d'un code d'accès électroniques pour l'unité Alzheimer permettant de « poser » l'organisation sécurisante de l'unité et éviter les fugues et les errances pathologiques. Ce choix devra être expliqué aux familles.

Toutefois, quelques astuces méritent toute notre attention comme par exemple peindre les portes en noires. En effet cela suffirait à réduire significativement et à moindre coût les tentatives fréquentes de fugues de ces patients<sup>69</sup>.

Concernant la liberté des résidents, il est envisagé de garantir à chaque personne un espace privatif en prévoyant essentiellement des chambres individuelles.

Certains patients peuvent marcher jusqu'à épuisement. Il est donc déterminant de concevoir, pour faciliter ces allers et venues, des espaces de déambulation. Pour l'extérieur une zone spécifique devra être aménagée. Comme en témoigne la coordinatrice d'une unité de vie Alzheimer à l'hôpital local : « *Notre unité est fermée pour éviter les fugues mais les jardins clos permettent aux personnes de déambuler* ». L'architecture devra être adaptée et favoriser l'expression de ce droit élémentaire.

Aussi, en guise de clôture, la verdure pourra constituer un habillage esthétique appréciable et éviter l'aspect prison. Il est donc prévu de concevoir des espaces de déambulation suffisamment vastes, sans obstacle adapté aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Il conviendra également de différencier les zones utilitaires et de service, et les zones privatives et espaces communs. Pour cela, il sera utile de favoriser le repérage spatio-temporel des malades par une signalétique simple et ludique.

Enfin, plus généralement, il est fortement conseillé d'utiliser des couleurs et des matériaux spécifiques, d'éviter les couleurs agressives, les trop grandes hauteurs de plafonds et les revêtements réverbérants.

Il convient cependant d'être vigilant comme l'affirme la responsable de Yonne Alzheimer « *attention à ne pas se focaliser sur l'architecture mais plus sur les quatre autres critères prédominant la prise en charge à savoir le malade, la famille, le personnel et le projet de vie et de soins. C'est l'architecture qui est à leur service et non le contraire* ».

Aussi, prévoir une organisation de l'espace réfléchie, devient une composante essentielle de la bonne mise en œuvre du projet de vie et du projet de soins.

### 3.3.3 Une offre de services portée par les projets de vie et de soins

Au-delà de l'aspect architectural, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer s'affirme dans la considération de lignes directrices fortes qui implique l'établissement à dynamiser le projet de vie et de soins.

Actuellement, le projet de soins est en ébauche<sup>70</sup> et le projet de vie commence à être formalisé.

#### A) Le projet de vie

Le projet de vie a pour objectif de définir l'identité de l'institution et l'originalité de son offre par rapport à la personne accueillie.

Il devra veiller au respect et à la protection du droit d'aller et venir des personnes. Droit encore plus prégnant chez des personnes déambulants. Aussi, la question de l'autonomie de mouvement et de déplacement devra faire l'objet de toute l'intention du personnel et surtout de son acceptabilité.

Il conviendra également, à travers le projet de vie, de mettre en oeuvre des réponses respectueuses des besoins des personnes malades. A ce titre, prendre en considération l'évolution de la maladie doit devenir un impératif de prise en charge.

Ainsi, le projet de vie doit préciser les conditions permettant de maintenir dans l'unité les résidents devenus grabataires. On peut en effet concevoir que seuls les résidents ayant conservé leur autonomie motrice soit maintenues au sein de l'unité.

La prise en charge du malade à un stade avancé de la maladie et de grabatisation, devra alors faire l'objet d'un engagement d'une continuité de soins dans les unités d'hébergement traditionnel de l'établissement.

De même, le maintien de relations, par le biais de différents ateliers à caractère souvent ludiques ou d'activités plus spécifiques devra être formalisé dans le cadre de la mise en place de ce projet.

Aussi, définir la place et le rôle des familles dans la prise en charge et leur degré d'intervention doit également être inscrit dans ce projet (l'associer à certaines activités, participer au travail de soutien et de conseil par exemple).

---

<sup>69</sup> Selon Madame MEYRIEUX A. présidente de France Alzheimer dans le rapport OPEPS précédemment cité.

<sup>70</sup> Accompagnement fait par un organisme de formation.

En effet, certains professionnels<sup>71</sup> affirment que lorsqu'il faut se résoudre à faire entrer en institution une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer « *c'est toute une famille qu'il faut accueillir* ». Sa participation peut commencer dès la visite de pré admission.

Anticiper la mise en oeuvre du projet de vie devient, pour le cadre de santé de l'EHPAD une nécessité organisationnelle : « *Le projet de vie, en cours d'élaboration actuellement, doit permettre de mieux prendre en charge ces personnes. Le feuillet existant recensant les attentes du résident est réalisé. Il convient dès maintenant de prendre de bonnes habitudes de pratiques de prise en charge (ex : fermer les portes de chambres, réassurer...)* ».

Enfin, le projet de vie à l'EHPAD « les Mignottes » se doit d'être évolutif et dynamique afin de tenir compte du parcours de la maladie de la personne comme le souligne la responsable de l'unité Alzheimer à l'hôpital local : « *Des entretiens avec la personne accueillie sont organisés régulièrement afin de faire évoluer son projet de vie* ».

## B) Le projet de soins

Le projet de soins propose et structure une démarche de soin cohérente.

Il prend en compte les symptômes propres à la maladie et les complications intercurrentes de type cardiorespiratoires, traumatiques ou urinaires fréquentes chez ces malades. Il devra aussi prendre en considération la surveillance des troubles de l'alimentation et de la nutrition. En effet, sans être constant, ces problèmes demeurent fréquents, et la perte de poids touche environ 40% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Aussi, les crises psycho comportementales sont spécifiques à la maladie. Estimées à 15% des malades, elles précipitent parfois l'entrée en institution de part l'aggravation de certains troubles, et conduisent encore trop souvent à l'hospitalisation en milieu psychiatrique. La vigilance et une anticipation à l'apparition de ces crises devraient donc éviter ces situations de rupture de prise en charge. Dans cette optique de prévention et de compréhension, un travail avec l'infirmier de secteur psychiatrique qui intervient à l'établissement est à concevoir et à formaliser.

---

<sup>71</sup> Propos recueillis auprès de l'équipe du CATTP Alzheimer Auxerre.

Le projet de soins devra permettre d'élaborer des règles de conduite pratiques destinées à maintenir le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle. Ces règles concernent les règles de soins et d'hygiène pour l'habillement, la toilette, l'hygiène dentaire, etc..

Le projet de soins doit également répondre au questionnement des soignants. Ainsi, conscient de la spécificité de cette prise en charge, l'infirmière coordinatrice du SSIAD réfléchit actuellement à la mise en place d'un système de référent « ...car le soin de ces malades s'inscrit dans une relation duelle... » dit-elle, tout en rajoutant « la prise de conscience des professionnels et les difficultés de prise en charge de ces malades sont réelles. La compréhension d'une vision globale de soin malade/conjoint est nécessaire afin de mieux saisir les problèmes et les tensions qui en découlent ».

La vision globale de la prise en charge demeure essentielle. Il apparaît donc opportun de rappeler que, si la pathologie occulte trop souvent la personne, le malade ne se limite pas non plus seulement à un dossier. Le risque est grand de « chosifier » le patient. Afin d'éviter ces dérives, le projet de soins doit porter un recueil d'analyse d'informations performant et pertinent sur la personne et sa maladie sans occulter son rapport à l'environnement.

Enfin, le projet de soins ne devra pas omettre de favoriser la mise en place de programmes de stimulation des fonctions cognitives par la mise en œuvre de pratiques de soins spécifiques.

### **3.4 Des mesures pour consolider et clarifier le projet**

Afin de soutenir le projet de mise en œuvre de cette palette d'offre de services en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et se donner un maximum de chances de le mener à terme, il semble utile d'envisager et de préciser un certain nombre d'éléments interférents sur la mise en œuvre de la prise en charge.

#### **3.4.1 Un personnel en quantité et en qualité**

Une unité accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés doit proposer une équipe soignante compétente et pluridisciplinaire.

Le nombre de ces professionnels doit être également suffisant. Il apparaît donc indispensable de prévoir de relever le ratio de soignants dans l'unité Alzheimer.

Selon Arlette MEYRIEUX, celui-ci devrait s'élever à un par malade.

Pour l'établissement, l'augmentation des effectifs apparaît comme une mesure nécessaire et indispensable à la mise en oeuvre d'une prise en charge de qualité.

A cet égard, ils seront définis au regard de ceux déclinés dans le plan Alzheimer DDASS 89<sup>72</sup>. Pour assurer le fonctionnement journalier d'une unité de 15 lits, ils sont évalués à une aide soignante (AS) et une aide médico psychologique (AMP) le matin, un agent des services hospitalier (ASH) le soir. Sur la journée il est proposé une AS et 0,5 ETP d'infirmière ainsi que du temps psychologue et médecin. Pour la nuit, 0,5 temps AS serait nécessaire pour assurer une présence soignante. Il semble également intéressant de prévoir des temps d'intervention de l'animatrice de l'établissement sur cette unité.

Ce personnel devra être motivé et volontaire pour travailler dans cette unité comme le précise la responsable de l'unité Alzheimer de l'hôpital local : « *Le personnel est formé. Il y travaille sur la base du volontariat. Par ailleurs, les demandes des agents sont nombreuses car le travail est davantage axé sur le relationnel. L'équipe est renforcée d'une animatrice. Une consultation gériatrique et un suivi psychomotricien sont organisés* » et de poursuivre « *dans l'unité nous travaillons également avec une musico thérapeute et avec d'autres personnels de l'établissement* ».

### **3.4.2 Un nécessaire soutien aux équipes**

L'aide aux professionnels est nécessaire comme le souligne par ailleurs l'infirmière coordinatrice du SSIAD : « *Le travail des équipes nécessiterait un temps de soutien, de parole, par une psychologue par exemple* ».

En effet, le personnel est exposé aux sollicitations lourdes et répétées qui peuvent conduire à l'épuisement. A cet effet, il conviendra d'envisager un soutien psychologique régulier par la tenue de groupe de réflexion ou d'entretiens individuels par le psychologue vacataire ou l'infirmier de secteur psychiatrique intervenant dans l'institution. Cette aide pourrait s'avérer parfois occasionnel en cas de difficultés plus graves ou sollicitations particulières de l'équipe.

Cette pratique est déjà mise en place à l'unité Alzheimer de l'hôpital local comme l'explique sa responsable : « *Il est important de s'occuper des personnes qui y travaillent et des*

---

<sup>72</sup> Voir en annexe IV.

*aidants. Un suivi est proposé pour les agents une fois par semaine avec la psychologue sous forme de groupe ou en individuel ».*

### **3.4.3 Des ressources humaines partagées pour gagner en compétence**

La logique particulière des prises en charge et le haut niveau qualitatif désormais exigé pour toutes les prestations, impose de valoriser les ressources et les moyens par des organisations plus adaptées pour renforcer des possibilités opérationnelles et budgétaires par essence limitées.

L'organisation du travail dans cette unité pourrait permettre aux agents qui le souhaitent d'exercer une partie de leur temps de travail à l'unité à temps partiel, même à trois quart temps, et ce, afin d'appréhender une nouvelle population et prise en charge.

Il serait souhaitable d'encourager la permutation des agents sur le SSIAD, l'unité spécifique, et l'accueil temporaire afin que ceux-ci s'imprègnent de l'esprit « trajectoire de soin » de la personne âgée et aussi lutter contre l'usure, le désinvestissement et contrer la routine. La permutation du personnel peut permettre de prolonger utilement la mise en place du dispositif de prise en charge de la personne dans un parcours de soins et une approche globale.

Ainsi, inviter le salarié à changer de poste pour éviter le désinvestissement des projets et permettre de tourner sur les postes difficiles est une approche partagée par l'infirmière coordinatrice du SSIAD « *Le SSIAD demeure un bon relais avant l'entrée en établissement avec un maillon que pourrait être l'accueil de jour et temporaire. A cet effet, le personnel pourrait s'inscrire dans cette logique de relais en participant à la prise en charge dans une logique de continuité de soins ».*

### **3.4.4 La formation et l'information comme leviers d'action**

Le plan Alzheimer 2004-2007 comporte diverses dispositions destinées à renforcer la formation des professionnels de santé et en particulier en EHPAD<sup>73</sup>. De plus, un kit de formation pour le personnel de soin doit être réalisé par l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) en fin d'année 2006.

---

<sup>73</sup> MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE : « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 ».

« *La formation continue du personnel est indispensable* » signale à juste titre l'infirmière coordinatrice du SSIAD. Orientation partagée par le cadre de santé de l'établissement : « *L'expérience de l'équipe est un point fort. Il importe par contre de la sensibiliser dans son ensemble... Expliquer aux équipes la pathologie, les former et informer sont les conditions, il me semble, de leur implication* ». A ce titre, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés demeurent un thème prioritaire dans le plan de formation de l'EHPAD «les Mignottes ». Elle devrait permettre au personnel d'acquérir une culture gériatologique et une technicité de connaissance sur la maladie. A cet effet, un cahier des charges a été élaboré afin de mettre en place une formation *ad hoc* sur les pré requis indispensables à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>74</sup>. Par ce biais, l'objectif est de constituer des équipes plus spécialisées donc mieux préparées et armées à appréhender la personne malade et son entourage.

Pour réaliser cette formation, il est envisagé, pour pallier aux difficultés de déplacement ou de remplacement du personnel, qu'elle puisse s'effectuer *in situ*, ou en collaboration avec d'autres établissements. Aussi, afin de permettre à l'établissement de l'organiser dans les meilleures conditions, il apparaît opportun et possible de s'appuyer sur un travail du réseau RESEDA Bourgogne<sup>75</sup> ou un autre organisme spécialisé tel l'association Yonne Alzheimer.

Il convient également de former le médecin coordonnateur qui devrait succéder à celui parti en retraite fin juin. Il devra constituer un allier dans les orientations données dans ces prises en charge et porter le projet de soin de l'établissement. Le développement de la formation du médecin coordonnateur devra s'opérer dans le cadre de la formation médicale continue (FMC), compte tenu de son rôle primordial en matière d'évaluation<sup>76</sup>.

De plus, l'élaboration d'un «guide» de bonnes pratiques auquel pourra se référer le personnel constitué d'une fiche de poste, de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante<sup>77</sup>, et de recommandations sur la maladie d'Alzheimer pourrait être réalisé et diffusé à l'ensemble du personnel travaillant dans ces unités. Pour ce faire, il

---

<sup>74</sup> Voir annexe III.

<sup>75</sup> Le RESEDA (Réseau Démences Alzheimer de Bourgogne) est une association loi 1901 créée en 2002 dans le but de favoriser la prise en charge des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer quelque soit le stade évolutif de la maladie et quelque soit le lieu de résidence en Bourgogne (Cote d'Or, Nièvre, Saône et Loire, Yonne). Dans le cadre de ses activités, entre autre, il promeut et coordonne les actions de formation des professionnels.

<sup>76</sup> L'article 12 du décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes précise : « *Afin de moduler les tarifs afférents à la dépendance et aux soins, conformément aux dispositions mentionnées au second alinéa de l'article 7, le classement des résidents selon leur niveau de dépendance est réalisé par l'équipe médico-sociale de chaque établissement, sous la responsabilité du médecin coordonnateur* ».

<sup>77</sup> Charte élaborée à l'initiative du gouvernement par la Fondation Nationale de Gérontologie.

serait souhaitable de s'appuyer sur les outils existants<sup>78</sup>.

Enfin, il conviendra de favoriser et promouvoir les échanges entre institutions pour développer une « culture spécialisée » dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer y compris avec des pays différents. Mon expérience lors de mon stage international en Belgique m'a apporté un bénéfice certain dans l'approche de la prise en charge de ces malades.

### **3.4.5 Une prise en charge thérapeutique à développer**

Face à la dégradation de leurs facultés cérébrales et pour permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de mieux vivre avec leur maladie, il convient de donner aux malades les moyens d'une expression adaptée à leur capacité. Pour cela le malade doit être stimulé de façon plurielle.

Les activités proposées ne devront pas avoir un caractère uniquement occupationnel mais activer également certaines connaissances utiles dans la vie quotidienne du malade. Aussi, le développement de la relation non verbale au stade avancé de la maladie ou le maintien de relation par le biais de différents ateliers, constitue un ensemble de stimulations à adapter au regard du stade d'évolution de la maladie.

Chez le malade Alzheimer la communication verbale est altérée. Le personnel doit donc adapter un mode de communication plus simple, non verbal et en adéquation avec les capacités restantes du malade. La préservation de l'expression des émotions peut se faire par le biais de médiations tels le toucher, le massage ou encore la stimulation multi sensorielle. A cet égard, le recours à la musicothérapie<sup>79</sup>, l'art thérapie, la gym douce ou le snoezelen<sup>80</sup> constituent des pratiques thérapeutiques spécifiques adaptées à ces populations et restent à développer.

---

<sup>78</sup> Mémento Alzheimer, guide d'éducation à la santé pour la maladie d'Alzheimer, Cd-rom sur le plan de soins et d'aide issu du plan Alzheimer 2004-2007.

<sup>79</sup> Voir film de J-M KUESS « la mémoire retrouvée » qui présente une expérience enrichissante en la matière. Documentaire qui sera par ailleurs présenté et suivi d'un débat le jeudi 21 septembre 2006 à Auxerre par l'association Yonne Alzheimer lors de la journée mondiale Alzheimer.

<sup>80</sup> Snoezelen : concept venant de Hollande qui consiste à une approche globale de la personne par des expériences sensori-motrices variées vécues dans une atmosphère de confiance et de détente favorisant la stimulation des sens primaires.

## CONCLUSION

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constituent un sous ensemble des personnes âgées et des problématiques de la vieillesse. Toutefois, leurs prises en charge ne peuvent relever du même type de réponse.

A ce nouveau paradigme, il faut une nouvelle réponse intellectuelle, organisationnelle, culturelle et sociale. Pour l'heure, l'intérêt pour un EHPAD de penser la prise en charge en terme de trajectoire de soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, dès lors qu'il dispose des ressources et des capacités nécessaires, permet d'apporter une réponse plus juste et adaptée à cette population. D'autre part, cela permet à l'établissement d'élargir son champ de compétences et d'actions et ne pas rester cloisonné à l'aspect binaire domicile/institution de la prise en charge.

Au delà de changer l'image « institutionnelle » de l'EHPAD « les Mignottes », c'est, sans vouloir tout bouleverser, amplifier et poursuivre à son terme un mouvement d'innovation permettant à l'établissement de s'adapter aux exigences nouvelles de prises en charge de ces populations.

Ainsi, l'étude réalisée à l'EHPAD « les Mignottes » à Migennes, apporte l'exemple d'une réflexion conduite en vue d'élaborer un dispositif d'ensemble cohérent et élaboré. Démarche certes ambitieuse mais empreinte de pragmatisme qui vise à apporter une réponse aux besoins qu'engendrent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, pour relever ce défi, il incombe au chef d'établissement d'entreprendre une démarche de changement et être capable de faire évoluer les mentalités de travail et les pratiques professionnelles vers plus de sens, d'adaptabilités et de cohérences.

A ce prix, l'établissement pourra être promoteur d'une palette d'offres de proximité professionnalisée.

Cependant, au niveau départemental, si une évolution est aujourd'hui constatée dans les pratiques institutionnelles et que le bilan reste globalement encourageant, l'offre de soins et de services envers ces malades est loin d'être satisfaisante. En effet, dans l'Yonne, le système actuel pêche de trois insuffisances majeures.

Tout d'abord, l'insuffisance quantitative des solutions les plus satisfaisantes est à relever. En effet, les conditions d'accueil de ces populations sont encore loin d'être adéquates et on note encore de fortes disparités en matière de réponses apportées au niveau local.

Il conviendra donc d'aller au-delà des prises en charge « conventionnelles » pour explorer d'autres services innovant mais peu usité dont *la garde itinérante de nuit*<sup>81</sup>, service adossé à un SSIAD, en est un exemple parmi d'autres. De même, la proposition d'établissement comme plate-forme de services pourrait s'opérer et s'organiser dans le cadre de groupement de coopération d'établissements tels qu'ils sont actuellement autorisés et préconisés par le Code de l'Action Social et des Familles (CASF).

Ensuite, l'insuffisance de coordination des intervenants et des différents acteurs est bien réel. Pourtant la prise en charge se veut nécessairement pluridisciplinaire et coordonnée. La coordination et le réseau s'imposent donc plus que jamais comme une réponse aux incohérences et aux manques de rationalité du dispositif pour garantir une continuité et une efficience de la prise en charge de ces malades dans le cadre d'une trajectoire de soins et en terme de services.

Enfin, l'insuffisance de financement spécifique lié à la maladie d'Alzheimer constitue la pierre d'achoppement du système. Ainsi le fait remarquer Alain VASSELLE, rapporteur de la commission des affaires sociales : « *La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés se traduit de surcroît par un coût financier très important, largement supérieur à celui qu'engendre les autres formes de dépendances* ». En effet, actuellement, l'hébergement temporaire ou de jour pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées relève des mêmes conditions de financement que l'hébergement pérenne, sachant par ailleurs que la prise en charge en unité spécialisée requière davantage de personnel qu'en hébergement traditionnel. Ce mode de financement est peu incitatif à la mise en place de ces types d'hébergements tels qu'ils sont définis réglementairement. S'il devait perdurer, le risque est grand d'étioler dans le temps le sens et la finalité de ces offres de services. A prise en charge spécifique, le financement se doit d'être spécifique.

A ce titre, les professionnels s'interrogent comme la responsable de Yonne Alzheimer : « *Il existe un problème de mesure de la maladie d'Alzheimer qui impact sur les financements. Aussi, l'objectif de l'association est de demander une réévaluation de la grille AGGIR pour une prise en compte plus importante du handicap psychique* ».

A cet égard, l'utilisation reconnue de l'outil PATHOS<sup>82</sup> en complémentarité de la grille AGGIR pour une population plus dépendante psychologiquement que physiquement

---

<sup>81</sup> Evoqué dans le rapport de la cour des comptes « les personnes âgées dépendantes » rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés, novembre 2005.

<sup>82</sup> Le modèle PATHOS est un système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées. Il a été élaboré par le Syndicat National de Gérontologie Clinique et le service médical de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

permettrait d'ajuster davantage la mesure du handicap et de la dépendance<sup>83</sup> et moduler en conséquence le forfait soin.

A charge donc de la collectivité de réfléchir aux moyens d'améliorer la prise en charge de cette population tant sur le plan du financement que sur le plan qualitatif de l'offre de services. Ouvrant dans cette voie, le nouveau plan solidarité grand âge 2006<sup>84</sup> qui succède aux différents programmes gouvernementaux ouvre des perspectives ambitieuses dans l'effort à conduire en direction des personnes âgées qui devrait bénéficier *in fine* aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Reste cependant l'épineuse et délicate interrogation de son financement et de la sanctuarisation de ces engagements.

Enfin, à la veille de la journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer, il serait inopportun de conclure sans évoquer la maladie d'Alzheimer en tant que problème social. En effet, cette maladie ne fait qu'exacerber les maux de la vieillesse et il reste un gros travail à accomplir pour changer le regard porter sur cette maladie. La manifestation du 21 septembre 2006 devrait, à ce titre, participer à promouvoir l'acceptabilité sociale de la maladie et éviter sa stigmatisation.

Les directeurs d'établissement, en qualité d'acteurs de santé publique, ont, de part la conduite de leurs actions, un rôle à jouer pour contribuer à réhabiliter le malade en tant que personne.

---

<sup>83</sup> Proposition faite dans le cadre du plan Alzheimer de la DASS 89.

<sup>84</sup> Plan rendu public le mardi 27 juin 2006 par Philippe Bas, ministre délégué aux personnes âgées .

---

## SOURCES ET BIBLIOGRAPHIE

---

### Textes législatifs et réglementaires

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale*, JO n°2 du 3 janvier 2002, p. 124.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 *relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles*. JO n°66 du 18 mars 2004, p.5252.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 81-448 du 08 mai 1981 *relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées*, JO du 9 mai 1981, p.1308.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 *relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile*, JO n° 148 du 27 juin 2004, p.11713.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 *relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse*, JO n°232 du 5 octobre 2004, p. 17039.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n°99-316 du 26 avril 1999 *relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes*, JO n°98 du 27 avril 1999, p.6223.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA PROTECTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ. Circulaire n° DHOS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C n°2005-172 du 30 mars 2005 *relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007*, BO n°4 du 15 mai 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA PROTECTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ.  
Circulaire n°DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n°2002-222 du 16 avril 2002  
*relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la  
maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, BO n°2002-18 du 29 avril 2002.

### **Rapports et études**

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES),  
service évaluation technologique. *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie  
d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Paris, mai 2003, 50p.

COMMISARIAT GÉNÉRAL AU PLAN, Rapport « le plan ». *Prospective des besoins  
d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes*.

COURS DES COMPTES. *Les personnes âgées dépendantes*. Rapport au président de la  
république suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Paris,  
novembre 2005. 429p.

DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE / DIRECTION DES HOPITAUX. *Adaptation des  
établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la  
qualité de la vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle*. Paris, 1999.

DIRECTION DÉPARTEMENTALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES  
(DDASS) de l'Yonne. *Plan Alzheimer et maladies apparentées – déclinaison dans le  
département de l'Yonne*. Auxerre, juin 2005. 44p. Rapport élaboré à l'issue d'un groupe de  
réflexion et de propositions constitué de représentant du Conseil Général, de la CRAM,  
de la DASS, 3 directeurs d'EHPAD et 2 d'Hôpitaux, 5 gériatres, 2 médecins  
coordonnateurs, 2 psychiatres, un représentant du conseil de l'ordre de médecins, d'un  
représentant des syndicats infirmiers et d'un représentant des usagers

EHPAD les Mignottes. *Projet d'établissement fin 2005-fin 2010*.

GALLEZ C, Députée. Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé  
(OPEPS), Rapport *la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Enregistré à la  
Présidence de l'Assemblée nationale le 6 juillet 2005 - Annexe au procès-verbal de la  
séance du Sénat du 11 juillet 2005.

GIRARD J-F, conseiller d'état, rapport. *La maladie d'Alzheimer*. Septembre 2000

LAROQUE P., code de la vieillesse, commission d'études sur les problèmes de la vieillesse, Documentation Française, 1962

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SANTÉ ET LE MINISTÈRE D'ÉTAT AUX PERSONNES ÂGÉES. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées*. Dossier de presse. Paris, 11 octobre 2001. 53p.

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLE. *Plan solidarité grand âge*. Paris, 27 juin 2006. 39p.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE. *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches*. 40p.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ de Bourgogne. *Les personnes âgées en Bourgogne, perspective démographique, santé et prises en charge*. Étude réalisée à la demande de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Bourgogne dans le cadre du programme régional de santé « handicap et dépendance des personnes âgées », janvier 2002. 25p.

Recommandations du colloque Européen. *La maladie d'Alzheimer : de la recherche à l'action. Épidémiologie et facteurs de risques*. 7 et 8 décembre 2000.

VASSELLE A., Commission des Affaires sociales (SÉNAT), rapport 155 (98-99) *Proposition de loi relative à la prise en charge des personnes atteintes de démences séniles et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer*,

### **Ouvrages**

AMYOT J.J. *Travailler auprès des personnes âgées*, édition DUNOD, 246 p.

MANIERE D, AUBERT M., et MOUREY. *Interprofessionnalisation en gérontologie. Travailler ensemble : des théories aux pratiques*. Ed. Pratiques Gérontologiques, 280 p.

PETIT H. et PASQUIER F. *L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer*. Préf., 6 novembre 2003

SCHENK, LEUBA et BULA, neurosciences et cognition. *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer*. Édition De Boeck, 325 p.

### **Articles de périodiques**

ANKRI J. *Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer*. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, 7 février 2006, n°5-6/2006, pp. 42-44

DEBERTRAND N. *Plan Alzheimer 2004-2007, où en est-on ?* Soins Gériatriques n°58, mars/avril 2006, p7.

DOSSIER *Architecture médico-sociale*. Technique Hospitalière, janvier/février 2005, n°689, pp.14-52.

FONTAINE D. et FREMONTIER M. « *Maladie d'Alzheimer : dispositifs de prise en charge* » Actualité et Dossier en Santé Publique, décembre 2005-mars 2006, n°53/54 pp.11-13.

HELFTER C., *Accueil temporaire des personnes handicapées et âgées, changer de logique*. Actualités sociales hebdomadaires, 19 novembre 2004, n°2382, pp. 21-22.

### **Thèses et mémoires**

BARIOT O. *La prise en charge des pathologie cognitives, le management du directeur – situation de la maison de retraite de Bléré*. DESS, ENSP, 2001-2002. 152 p.

CHAPPE M.. *Entre domicile et institutions pour personnes âgées, inventer de nouveaux espaces*. DESS, ENSP, 2004-2005. 69 p.

JOANNARD N. *La mise en place des accueils de jour Alzheimer dans le val d'Oise– Etat des lieux et perspectives*. Médecin Inspecteur de Santé Publique, ENSP, 2005. 55 p.

## **Conférences et congrès**

3ème Congrès Médecin Coordonnateur des 26, 27, et 28 mars 2006 – Palais des Congrès de PARIS

Salon du 3ème age et des soins de santé. Bruxelles Octobre 2006

## **Les sites Internet**

<http://www.sante.gouv.fr/>

<http://www.personnes-agees.gouv.fr/>

<http://www.assemblee-nationale.fr/>

<http://bourgogne.sante.gouv.fr/>

<http://www.ors-bourgogne.org/>

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/>

## **Les documents visuels (films, vidéo)**

KUESS J-M, Film « *la mémoire retrouvée* ». La Cathode

---

---

## Liste des annexes

---

ANNEXE I : Guide d'entretiens

ANNEXE II : Les établissements visités

ANNEXE III : Cahier des charges de la formation continue

ANNEXE IV : Extrait Plan Alzheimer DDASS 89

## ANNEXE I

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### Questions

1. *Quelle est la situation des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés à l'EHPAD « les Mignottes » de Migennes (ou dans la structure ou sur le secteur d'intervention concerné par l'intéressé) ?*
2. *Quel est votre rôle dans les prises en charge de ces personnes ?*
3. *Selon vous, quelles sont les solutions à proposer pour améliorer l'offre de services et de soins en direction de ces populations ?*
4. *Quels en seraient les moyens et les conditions de mise en œuvre ?*
5. *Quels sont actuellement les forces et faiblesses de votre structure (ou de votre action) ?*
6. *Avez-vous un point complémentaire à aborder ou des éléments à rajouter. ?*

## ANNEXE II

### Les visites de structures et d'établissements :

#### En France :

CATTP Alzheimer – Auxerre

EHPAD de St FLORENTIN (106 lits)

EHPAD *Les Fontenottes* à ANCY LE FRANC (82 lits et 19 lits d'accueil spécialisé)

EHPAD *St François* à VERMENTON (55 lits)

EHPAD de RAVIÈRES (72 lits)

Résidence *Mémoire de Bourgogne* à PERRIGNY (établissement privé)

Résidence *Les coteaux* à SAINT BRIS LE VINEUX (80 lits, 5 places d'hébergement temporaires)

Résidence Gandrille en Bel Air à SAINT SAUVEUR EN PUISAYE (103 lits)

#### En Belgique :

Visites d'établissements publics et privés de la région Bruxelloise et rencontre avec les directeurs:

Home Brugmann (du CCAS d'Uccle), 165 lits

Centre gériatrique SCHEUTBOS MR (54 lits) et MRS (83 lits) et un centre mémoire

Centre gériatrique La Cambre : MR (110 lits) et MRS (190)

Home new Philipps : 113 lits

Infor-Home Bruxelles : Association qui a pour objectif de promouvoir la qualité de vie des personnes âgées, informer et conseiller, rencontrer et dialoguer avec les professionnels (visite d'institution, réflexion/qualité), approcher et appréhender la maltraitance (prévention et conseil), développer le travail en réseau et avoir un rôle d'observatoire (recensement, données statistiques)

Résidences Suzanna Wesley

Home Espoir 63 lits

Résidence Porte de Hal spécialisée dans l'accueil des mal voyants.

Les Sorbiers : résidence du 3ème âge

Mariemont Village : MR/MRS, Cantous et résidences services (près de 300 personnes âgées)

Home l'Olivier : 70 lits

Home Nazareth

Clinique Saint Michel (service du Professeur Fournier) : 100 lits.

## ANNEXE III

### La prise en charge spécialisée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en institution et à domicile.

*Cahier des charges inspiré des Programmes de formation proposé par France Alzheimer et Yonne Alzheimer*

*Une formation qui s'adresse aux professionnels de l'institution d'hébergement (EHPAD) et de soins à domicile (SSIAD) intervenant auprès des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : infirmières, aides soignantes, ASH, et personnel d'animation.*

#### **Conditions proposées :**

En intra établissement : pour un groupe restreint à définir de 4 à 6 participants

Il semble nécessaire, par nécessité de service, que la formation se réalise soit sur :

- ✚ 2 x 2 ou 3 jours avec personnes différentes ou
- ✚ 3 x 2 jours avec personnes différentes

Ce planning doit permettre qu'un maximum d'agents puisse bénéficier de cette formation  
COUT : à définir

**Objectif général:** « Connaître pour mieux appréhender et prendre en charge »

Jeter les bases communes concernant la maladie d'Alzheimer et la prise en charge des malades dans l'attente de formations plus spécifiques et complémentaires en vue de la création de l'unité Alzheimer (Organisation de la prise en charge, projet de vie spécifique...).

#### **Objectifs particuliers**

- **Acquérir ou améliorer** ses connaissances sur le syndrome démentiel et, plus particulièrement, sur la maladie d'Alzheimer et les modes d'approche de cette maladie.

***(Veiller à un apport clinique mesuré et adapté au public concerné)***

Différenciation entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique.

- **Mieux connaître** les problèmes que posent l'apparition et l'évolution de cette affection au malade lui-même, aux autres résidents, à sa famille et aux soignants.

- **Mettre en relation** les symptômes de la maladie avec les troubles du comportement identifiés chez les malades, (déambulation, agitation, agressivité, trouble des conduites

sociales...).

- **Permettre aux soignants** de gérer au quotidien les difficultés rencontrées avec les malades Alzheimer en développant des attitudes mieux adaptées à cet accompagnement.
- **Permettre aux professionnels intervenant à domicile** de gérer au quotidien les difficultés de prise en charge de ces personnes en tenant compte des besoins de la personne à aider et des ressources de l'environnement familial (aide aux aidants).
- **Identifier les activités possibles** à proposer aux malades dans cadre de leur prise en charge dans l'institution.

**Extrait du Plan Alzheimer et maladies apparentées****Déclinaison dans le département de l'Yonne.DDASS 89 p. 32**

1.



4-3- 2 Un renforcement des mesures de maintien à domicile est nécessaire afin de faciliter la prise en charge des malades en situation de crise :

Afin d'éviter des hospitalisations non justifiées en urgence, le recours à une garde à domicile peut éviter une rupture de la prise en charge. Le délai entre l'appel et la venue du professionnel formé à cette tâche doit être particulièrement court

A ce jour, la CNAVTS propose des financements pour ces gardes, qui peuvent également être prises en charge par l'APA, certains départements ayant une procédure d'attribution en urgence pour faire face à ce type de problème.

#### 4-3.3PRISE EN CHARGE SOCIALE, MEDICO-SOCIALE, SANITAIRES ET RESEAUX

**Le groupe de travail propose le développement d'unités de 15 lits pour une prise en charge médico-sociale des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés :**

Le groupe de travail a évalué le coût en personnel pour faire fonctionner une unité de 15 lits dans une structure médico-sociale.

#### **COÛT DE FONCTIONNEMENT D'UNE UNITE ALZHEIMER DE 15 LITS**

<b>Salaires de référence :</b>	<b>Coût annuel</b>
ASHQ 2 <sup>ème</sup> catégorie 6 <sup>ème</sup> échelon INM 283	27000 €
AS cl norm 6 <sup>ème</sup> échelon INM 292	31000 €
IDE 5 <sup>ème</sup> échelon INM 389	37500 €
Psychologue 5 <sup>ème</sup> catégorie INM 466	3500 €
PH 4 <sup>ème</sup> échelon	5500 €

#### ***Pour fonctionner à l'année :***

<b>Le Besoin/jour</b>	<b>Les postes nécessaires</b>	<b>Le coût</b>
1 ASH le soir	1,75 postes d'ASH	47250 €
1 AS et 1 AMP le matin		
1 AS	8 postes d'AS-AMP	248 000 €
0.5 AS la nuit		
0.5 IDE	1 poste d'IDE	37500 €
3h de psychologue		3500 €
1h de médecin		11000 €
Ajout d'une prime de service		4500 €
<b>TOTAL GENERAL</b>		<b>351750 €</b>

Accueil de jour:

- Il est proposé aux malades et leurs familles «une palette» d'accueil de jour reposant sur les unités qui mailleraient le territoire, mais également de manière plus réduite, au sein des établissements médico- sociaux disposant d'unités spécifiques pour ce type de malade (1 à 3 places par unité reconnue) .
- Un accueil de jour de 10 places fait face à une file active de 25 personnes qui fréquentent la structure à raison de 2 à 3fois par semaine.

Le personnel nécessaire pour 10 places d'accueil de jour est au minimum de :

1 cadre ou 1 IDE	38000 euros
1 AS ou 1 AMP	31000 euros
1 ASH	27000 euros
0,5 psychologue	23000 euros
TOTAL	119000 euros