



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2009 –

**« LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER : ENJEUX ET SPECIFICITES »**

– Groupe n° 24 –

- | | |
|---------------------|-------------------|
| – Claire ARNOUX | – Corinne GEBELIN |
| – Aurore BILLET | – Françoise HUET |
| – Virginie BORJA | – Maud MAINGAULT |
| – Gilles CHALENÇON | – Ksenija ORHAN |
| – Alexandra COTREAU | – Christian UHRIG |
| – Fabrice DION | |

Animateurs :

- *Blanche LE BIHAN*
- *Arnaud CAMPEON*

Sommaire

<i>Introduction</i>	1
1 Les spécificités de la maladie d'Alzheimer en font une maladie complexe	3
1.1 Du « fou sénile » et du « vieillard dément » à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.	3
1.1.1 Une maladie d'abord perçue comme une démence sénile	3
1.1.2 Une maladie reconnue à part entière.....	4
1.1.3 Un enjeu de santé publique, démographique et épidémiologique.....	5
1.2 Les éléments de physiopathologie renforcent la complexité de la maladie	5
1.2.1 Les symptômes ne permettent de poser qu'une présomption du diagnostic	5
1.2.2 La probabilité du diagnostic nécessite le recours à différentes explorations	7
1.2.3 La reconnaissance de cette maladie se traduit par la mise en œuvre d'un traitement symptomatique.....	7
1.3 Une représentation sociétale négative de la maladie Alzheimer	8
1.3.1 La maladie d'Alzheimer : une maladie de la mémoire	8
1.3.2 La maladie d'Alzheimer : une maladie qui fait peur	8
1.3.3 La maladie d'Alzheimer : un « fléau » des temps modernes	9
2 Un parcours de soins encore insuffisamment adapté à la complexité de la maladie 9	
2.1 Un parcours de soins qui demeure mal anticipé	9
2.1.1 Une maladie sous diagnostiquée.....	9
2.1.2 En dépit d'avancées, le diagnostic reste encore tardif	10
2.1.3 Un diagnostic médicalisé qui est indissociable d'un accompagnement psychologique	11
2.2 Un parcours inégalement adapté à l'évolutivité de la maladie	12
2.2.1 Le maintien à domicile : une prise en charge encouragée mais précaire	13
2.2.2 Une transition vers l'institution souvent vécue comme une rupture.....	14
2.2.3 Un parcours de prise en charge insuffisamment coordonné	15
2.3 Un parcours qui nécessite un accompagnement complémentaire entre aidants et professionnels	16
2.3.1 L'aidant : un pivot essentiel mais fragile.....	16
2.3.2 Le professionnel : un recours incontournable mais pas toujours adapté.....	17
2.3.3 L'association : une passerelle entre tous les acteurs	18
3 Un nécessaire renforcement de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer	19
3.1 Mieux anticiper le parcours de soins : améliorer le diagnostic et réfléchir au dispositif d'annonce	19

3.1.1	Améliorer le diagnostic pour ralentir l'évolution de la maladie et permettre au malade d'accéder au parcours de soins	19
3.1.2	Réfléchir à un dispositif d'annonce pour prévenir le déni de la maladie et permettre au malade d'être un acteur de sa prise en charge.....	20
3.2	Mieux adapter le parcours de soins à l'évolutivité de la maladie : coordonner et humaniser la prise en charge des patients	21
3.2.1	Développer la recherche pour prévenir la maladie et conserver au patient son autonomie	21
3.2.2	Mieux coordonner les intervenants pour améliorer la prise en charge des malades et de leurs proches	21
3.2.3	Sensibiliser et professionnaliser l'ensemble des acteurs de santé	22
3.2.4	Changer le regard sur les malades Alzheimer pour leur conserver une place de citoyen à part entière	23
3.3	Mieux accompagner : apporter un soutien accru aux aidants afin qu'ils ne soient pas les « secondes victimes » de la maladie d'Alzheimer	24
3.3.1	Mieux repérer l'épuisement des aidants.....	24
3.3.2	Informier, orienter et former l'aidant	24
3.3.3	Développer les alternatives temporaires ou permanentes au maintien à domicile	25
	<i>Conclusion</i>	26
	<i>Bibliographie</i>	27
	<i>Liste des annexes</i>	I

Remerciements

Nous tenons à remercier les animateurs du groupe – Mme Blanche LE BIHAN et M. Arnaud CAMPEON pour leur encadrement, leurs conseils avisés tout au long de la réalisation de notre étude et pour leur grande disponibilité.

Nous remercions également l'ensemble des professionnels rencontrés pour la richesse de leurs témoignages, leur disponibilité ainsi que pour leur accueil.

Liste des sigles utilisés

ADSP	Actualité et dossier en Santé Publique
ALD	Affection Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASSAD	Aide, Soins, Services Aux Domiciles
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CM	Consultation Mémoire
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
DGS	Direction Générale de Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
EMG	Equipe Mobile Gériatrique
EMSA	Equipe Mobile de Soins d'Accompagnement
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FHF	Fédération Hospitalière de France
GIR	Groupe Iso Ressources
HAS	Haute Autorité de Santé
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INPES	Institut National de Protection et d'Education pour la Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
MIP	Module Inter Professionnel
MMSE	Mini Mental Status Examination
OPEPS	Office Parlementaire de l'Evaluation des Politiques de Santé
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SAAD	Service d'Aide à Domicile
SIDA	Syndrome d'Immuno Déficience Acquise
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à domicile
UHR	Unité d'Hébergement Renforcée
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

« *Mieux connaître, mieux diagnostiquer et mieux prendre en charge la maladie* »¹ : c'est ainsi que le Président de la République résume, dans sa lettre de mission adressée au Professeur Ménard, les trois objectifs du Plan Alzheimer 2008-2012, qui vient conférer à la question de la maladie d'Alzheimer le rang d'« enjeu national »² de santé publique.

Cette maladie neurodégénérative, qui touche principalement des sujets « âgés » (plus de soixante-cinq ans), concerne aujourd'hui près de 25 millions de personnes dans le monde, dont un million en France. Ce chiffre s'élève à trois millions si l'on y ajoute les proches des malades, souvent « *secondes victimes* »³ de la maladie d'Alzheimer. En effet, cette pathologie, qui reste l'une des principales causes de démence, « *est définie par l'association d'un syndrome démentiel, soit la détérioration progressive des fonctions cognitives avec un retentissement significatif sur les activités sociales et professionnelles du malade, et l'existence de lésions cérébrales spécifiques* ». ⁴ Entraînant une diminution de l'espérance de vie et une situation de dépendance à la fois physique et mentale, elle est à l'origine de la plupart des entrées en institution. Avec le vieillissement de la population et l'amélioration du diagnostic, le nombre de malades Alzheimer devrait atteindre en France à l'horizon 2020 un quart des personnes de plus de soixante-cinq ans, soit environ 1,2 millions de personnes⁵.

Malgré ces perspectives alarmistes, l'émergence dans le débat public français de cette maladie, identifiée dès 1907 par le psychiatre allemand Aloïs Alzheimer, est récente. En effet, ce n'est qu'à partir des années 2000 qu'elle est devenue l'objet d'actions publiques spécifiques, avec la mise en œuvre de trois plans en six ans. Le plan 2001-2004 (plan Kouchner) a mis en forme les principaux besoins, mais est considéré par beaucoup comme n'ayant jamais été réellement appliqué. Le plan 2004-2007 (plan Douste-Blazy) a fait figurer la maladie d'Alzheimer dans la liste des affections de longue durée (ALD),

¹ Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présidée par Monsieur le Professeur MENARD, *Rapport au Président de la République « Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin »*, 8 novembre 2007, p.2 (Rapport MENARD).

² Rapport MENARD, Ibid. p.3

³ Samitca S., 2004, « Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°2.

⁴ Gallez C., « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ». Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS), 2005, p.16, (Rapport GALLEZ)

⁵ Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), « Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », 2007 (Rapport INSERM).

répondant ainsi aux revendications du monde associatif.⁶ La campagne présidentielle de 2007 puis le plan 2008-2012 sont venus « réactiver » ce nouveau problème de santé publique, en promouvant, d'une part, la fédération des efforts de recherche « *pour favoriser la découverte en France d'un diagnostic validé et d'un traitement à l'efficacité indiscutable* »⁷ et, d'autre part, l'amélioration de la qualité de la prise en charge de façon à ce que « *quand la maladie s'installe, chaque patient, chaque famille [puisse] trouver un mode de prise en charge adapté* ». ⁸

Ce plan, attendu par les malades, leurs familles et les professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social est présenté par les pouvoirs publics comme un véritable tournant dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il suscite néanmoins de nombreuses critiques, tant positives que négatives, à l'égard des nouveaux dispositifs proposés. Par ailleurs, la montée en charge de cette maladie place les enjeux liés à ces nouveaux dispositifs dans un cadre qui dépasse la question de la maladie d'Alzheimer pour s'inscrire dans une réflexion plus large sur la dépendance et sur celle de la création du cinquième risque de la sécurité sociale.

Eu égard au temps imparti nous avons fait le choix de ne pas approfondir cette question au profit d'une analyse plus fine de l'organisation et de la qualité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Aussi, bien qu'il soit encore trop tôt pour évaluer l'ensemble des effets du dernier plan, il est intéressant de se demander si, du diagnostic à l'accompagnement des aidants, en passant par la recherche, **l'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est adaptée aux spécificités de la maladie et si elle répond aux besoins en santé publique.**

Pour répondre à cette question, les membres du groupe ont élaboré une démarche de travail commune dont l'objectif a été de confronter la vision des professionnels et des associations aux hypothèses de travail dégagées par le groupe. En référence à des rapports officiels, des articles scientifiques, le groupe a fait le choix de conduire un certain nombre d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels du secteur social, médico-social, sanitaire et associatif. Cette démarche a permis de mettre en lumière un certain nombre de dispositifs spécifiques et de points de vue et par là même de mieux appréhender la réalité des enjeux (cf. ANNEXE I : Méthodologie).

⁶ Ngatcha-Ribert L., décembre 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°123.

⁷ Rapport MENARD, op. cit. , p.16.

De cette mise en perspective, il ressort que si les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer (I) ont conduit les pouvoirs publics à organiser des modes de prise en charge spécifiques, les dispositifs existants révèlent encore certaines limites (II) qui appellent des évolutions pour répondre à l'enjeu de santé publique qu'est la maladie d'Alzheimer (III).

1 Les spécificités de la maladie d'Alzheimer en font une maladie complexe

La compréhension des spécificités de la maladie d'Alzheimer doit nécessairement se faire au regard de son évolution historique, de ses aspects cliniques et de ses représentations sociétales.

1.1 Du « fou sénile » et du « vieillard dément » à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est très souvent considérée comme une conséquence naturelle du vieillissement. Elle n'en est pas moins une vraie pathologie.

1.1.1 Une maladie d'abord perçue comme une démence sénile

A l'origine, la maladie d'Alzheimer s'inscrivait dans le processus normal du vieillissement. On parlait de « *la maladie des vieux qui perdaient la tête*⁹ ». Longtemps décrite et admise comme une maladie de la sénilité, elle relevait d'une prise en charge psychiatrique.

A partir du XIX^{ème} siècle, les docteurs Alzheimer et Kraepelin¹⁰, psychiatres allemands (Ecole de Munich) ont posé la nécessité de conduire des études histologiques du tissu cérébral pour comprendre le processus de cette maladie mentale.

En 1906, le Dr. Alzheimer a observé au microscope le cerveau d'une patiente âgée de 51 ans et suivie pour l'apparition brutale d'un délire de jalousie. Il identifie alors des lésions organiques du cortex cérébral comparables à celles connues dans la démence sénile. Le Dr Alzheimer qualifiera cette démence de « *curieuse maladie du cortex* ».

⁸ Rapport MENARD, op. cit. p.2

⁹ Lavallart B., Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer, ADSP, n°65, Décembre 2008

¹⁰ Girard J.F., Canestri A., Rapport relatif à la maladie d'Alzheimer, DHOS, Septembre 2000.

*cérébral*¹¹ ».

De nombreux travaux ont contribué à développer les connaissances sur cette maladie et à la définir comme une « *démence sénile de type Alzheimer*¹² ». Toutefois, malgré différentes études, cette maladie reste insuffisamment comprise jusqu'aux années 1990.

1.1.2 Une maladie reconnue à part entière

Durant le dernier tiers du XX^{ème} siècle, la maladie d'Alzheimer a été définie comme une véritable pathologie. Il s'agit d'une « *maladie neurologique dégénérative et non psychiatrique qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images. Elle se caractérise par des lésions cérébrales spécifiques mises en évidence en neuropathologie et qui ont pour conséquences le déclin cognitif observé chez les patients*¹³ ». Cette pathologie multifactorielle et complexe, résulte de l'interaction de divers éléments environnementaux et génétiques¹⁴. D'une maladie orpheline, elle est aujourd'hui considérée comme appartenant à la catégorie « *des maladies chroniques*¹⁵ ».

La perception de la maladie a progressivement évolué : d'abord qualifiée d'invalidante, elle est aujourd'hui déclinée en termes de dépendance¹⁶, ce qui pose la question de la reconnaissance du handicap psychique avec toutes les difficultés que cela implique sur le plan de l'évaluation et de la prise en charge¹⁷. L'une des spécificités majeures de la maladie d'Alzheimer réside dans sa qualification en syndrome démentiel. En effet, cette maladie n'est plus l'exclusivité de la personne âgée, elle touche aussi des personnes de moins de 60 ans¹⁸, ce qui renforce son manque de lisibilité.

Alors que la maladie a pris une dimension prégnante au sein de la population mondiale, elle est devenue un enjeu de santé publique.

¹¹ http://www.pharmacie-etoile.com/maladie_alzheimer.htm

¹² Moulias R. et Moulias S., De la sénilité à la personne malade : une révolution des concepts dans Moulias R., Hervy M.P., Ollivet C., 2005, *Alzheimer et maladies apparentées*, Editions MASSON, Paris.

¹³ Plan Alzheimer 2008-2012.

¹⁴ Rapport INSERM op. cit.

¹⁵ Ngatacha-Ribert L., op. cit.

¹⁶ Entretien avec les représentants de la Fondation Médéric Alzheimer.

¹⁷ CNSA, février 2009, étude sur l'Evaluation des situations des handicaps d'origine psychique.

¹⁸ 10 % des personnes malades selon les données de l'association France-Alzheimer.

1.1.3 Un enjeu de santé publique, démographique et épidémiologique

Avec l'allongement de la durée de vie, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème démographique. En France, selon une évaluation ministérielle de 2004, environ 860 000 personnes seraient touchées par des cas de démence, parmi lesquelles 70% serait atteintes de démence Alzheimer¹⁹. Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, l'incidence de la maladie devrait progresser pour toucher 1 200 000 personnes en 2020, et plus de 2 000 000 en 2040, soit environ 225 000 nouveaux cas par an²⁰.

Toutefois, lors des Assises Régionales de Bretagne, il a été souligné l'insuffisance d'indicateurs sanitaires et épidémiologiques fiables. Les seules études effectuées correspondent à des études de cohorte en population. De ce fait, le manque d'études spécifiques de la maladie d'Alzheimer ne permet pas de donner des chiffres de prévalence et d'incidence pertinents.

Compte tenu de la difficulté à en identifier tous les mécanismes, sa description clinique reste toujours en évolution.

1.2 Les éléments de physiopathologie renforcent la complexité de la maladie

L'origine organique de la maladie reste encore indéterminée. Cependant, plusieurs mécanismes physiopathologiques ont pu être repérés ainsi que les facteurs généraux pouvant contribuer à son occurrence et à son développement. Ainsi, la présomption de diagnostic peut être posée et confirmée par l'utilisation d'outils spécifiques afin de mettre en œuvre un traitement symptomatique.

1.2.1 Les symptômes ne permettent de poser qu'une présomption du diagnostic

Confronté aux symptômes de la maladie, Michel Roudnev, conjoint aidant, témoigne du caractère insidieux de cette maladie en nous parlant de son épouse Mariette, âgée de 58 ans. *« La maladie est venue en elle, en nous aussi. Au début je n'ai pas compris. Par paliers successifs, année après année, mois après mois et presque jour après jour, ses liens se sont détruits. C'était trop absurde pour que je comprenne ce qui se passait (...). Ses moments d'angoisse, ses délires exacerbés par sa souffrance intérieure, ses cris, ses salissures et ce regard des autres (...). Je ne savais plus quoi faire, je ne savais plus quoi dire, j'étais désemparé, impuissant, où chercher ce que j'avais perdu dans*

¹⁹ Plan Alzheimer 2008-2012.

²⁰ Rapport INSERM op. cit.

*une relation qui ne semblait plus exister*²¹».

Il ressort de ce témoignage que la maladie d'Alzheimer s'exprime différemment en fonction de son évolution. Dans sa phase initiale, on note l'apparition de troubles de la mémoire touchant dans un premier temps les souvenirs récents puis, dans un second temps, les souvenirs plus anciens (Amnésie). Dans sa phase évoluée, elle peut se compléter par des troubles du comportement appelés déficits cognitifs²² qui s'étendent aux domaines, du langage (Aphasie), de l'organisation des mouvements (Apraxie), de la reconnaissance visuelle des objets (Agnosie) et des fonctions exécutives. On parle de la « *maladie des quatre A*²³ ». A un stade plus évolué encore, une altération majeure de l'état général, conduit la personne malade à un état sévère de dépendance physique et psychique.

L'étude de ces différents stades permet de mettre en évidence les mécanismes physiopathologiques révélateurs de la maladie d'Alzheimer. Selon les experts²⁴, cette maladie s'explique par un double processus d'inflammation et de dégénérescence du cerveau qui ne peut être identifié que lors d'une analyse histologique post-mortem et qui conduit à une atrophie corticale. Le processus inflammatoire induit l'apparition de plaques séniles dues à l'accumulation extracellulaire d'une protéine anormale : « la β amyloïde ». On suppose que cette anomalie entraîne l'entrée anormale de calcium dans le neurone et par conséquent sa destruction. Le processus dégénératif fibrillaire s'explique par l'apparition progressive de lésions consécutives à l'agrégation de dérivés anormaux de la protéine Tau. Cette protéine présente dans les neurones permet normalement le transfert de l'influx nerveux. Du fait de sa dégradation anormale, le neurone n'est plus fonctionnel et finit par mourir. Ces deux processus conduisent à la destruction irréversible du tissu neuronal.

De plus, il a été mis en évidence que des facteurs de risque²⁵ tels que l'hypertension artérielle, les dyslipidémies, le diabète et le tabagisme peuvent avoir une incidence sur la prévalence de la maladie. Ainsi, pour en conforter la probabilité, il est nécessaire de

²¹<http://www.agevillage.com/actualite-2187-1-actualite-maladie-d-alzheimer-temoignage-en-video-d-un-epoux-de-malade-jeune.html>

²² <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/R448.html>

"Fonctions intellectuelles qui se divisent en quatre classes: 1- les fonctions réceptives permettant l'acquisition, le traitement, la classification et l'intégration de l'information; 2- la mémoire et l'apprentissage permettant le stockage et le rappel de l'information; 3- la pensée ou le raisonnement concernant l'organisation et la réorganisation mentales de l'information; 4- les fonctions expressives permettant la communication ou l'action.»

²³ Plan Alzheimer 2008-2012.

²⁴ Pr Serge Belliard, CMRR du CHU de Rennes, intervention aux Assises Régionales Bretagne du 6 mai 2009.

recourir à différentes évaluations au moyen d'outils spécifiques.

1.2.2 La probabilité du diagnostic nécessite le recours à différentes explorations

A la suite de l'examen clinique portant présomption de la maladie d'Alzheimer, le praticien s'attache à orienter le patient vers des structures d'évaluation adaptées, telles que la consultation mémoire, le court séjour gériatrique, l'accueil de jour²⁶, où il sera procédé à des examens pluridisciplinaires. Les recommandations professionnelles de la Haute Autorité de Santé²⁷ définissent la stratégie d'exploration qui se décline en une évaluation des fonctions cognitives, des activités de la vie quotidienne et en un bilan comportemental et neuropsychologique. A cet effet, la réalisation de ces évaluations successives s'appuie sur l'utilisation d'outils spécifiques (le score Mini Mental Status Examination (MMSE), le test de l'horloge, le test de rappel des cinq mots, le test des sept minutes). Il existe donc une multiplicité de tests de repérage par rapport auxquels les pratiques professionnelles restent disparates. En complément, le recours à l'imagerie cérébrale et à des examens biologiques permet d'écartier d'autres étiologies. La synthèse de ces évaluations a pour objectif de caractériser les troubles et de les différencier de ceux reconnus dans d'autres types de démence. Il permet également de dresser un état initial des facultés existantes pour faciliter le suivi de l'évolution de la maladie.

Toutes ces explorations confirment la possibilité de la démence Alzheimer, démence qui reste aujourd'hui insuffisamment diagnostiquée en France²⁸ et pour laquelle aucun traitement curatif n'est disponible.

1.2.3 La reconnaissance de cette maladie se traduit par la mise en œuvre d'un traitement symptomatique

Différents types de traitements symptomatiques sont proposés et font encore aujourd'hui l'objet d'études. Ils ne suffisent pas. L'expertise collective de l'INSERM, par exemple, recommande en complément « une prise en charge professionnelle non pharmacologique » de la maladie²⁹. De ce fait la thérapie non médicamenteuse doit être associée. On peut citer quelques exemples de thérapies comme celles portant

²⁵ Helmer C., Berr C., Joël M.-E., Dartigues J.-F., décembre 2008 « La maladie d'Alzheimer : des facteurs de risque au diagnostic », *ADSP*, n°65, p.21.

²⁶ Les entretiens avec un psychologue et une assistante sociale du CHU de Rennes.

²⁷ Haute Autorité de Santé (HAS), « Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ». Synthèse de recommandations professionnelles et Argumentaire, Mars 2008.

²⁸ Helmer C., Berr C., Joël M.-E., Dartigues J.-F., op. cit., p. 39.

²⁹ Rapport INSERM, op. cit.

essentiellement sur la cognition, sur l'autonomie fonctionnelle du patient et sur les comportements.

Pour autant, ces traitements sont reconnus comme étant d'une efficacité modeste. Ils font l'objet de débats du fait que les traitements ne sont que symptomatiques (ralentissement de l'apparition des symptômes) et du fait que les pratiques des thérapies non médicamenteuses ne sont pas homogènes. Cependant, la Commission de la Transparence de la HAS a évalué le service rendu de ces formes de traitement comme « important » et ce « compte tenu de la gravité de la maladie d'Alzheimer et du possible rôle structurant du médicament dans la prise en charge globale de cette maladie ».

1.3 Une représentation sociétale négative de la maladie Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est perçue comme une lente et inexorable dégradation des capacités intellectuelles et physiques des patients. La société en renvoie une image très négative.

1.3.1 La maladie d'Alzheimer : une maladie de la mémoire

Cette représentation est la plus simple et la plus positive, au sens où la maladie de la mémoire renvoie simplement à une perte des capacités intellectuelles. Cette simplification en banalise les symptômes et permet de dédramatiser sa représentation. Il existe en effet un amalgame fréquent dans l'esprit du public entre les troubles liés au vieillissement normal et ceux liés à la dégénérescence cérébrale.

Or au-delà d'une simple maladie de la mémoire, il s'agit d'une déconstruction évolutive de l'identité de la personne âgée, par la perte de son histoire et de ses repères.

1.3.2 La maladie d'Alzheimer : une maladie qui fait peur

« Souffrir de cette maladie est une des façons les plus tristes, les plus inquiétantes ou les plus terrifiantes, les plus dramatiques ou les plus absurdes de vieillir (...). La personne est dépossédée de sa vie comme de sa mort »³⁰.

La maladie d'Alzheimer renvoie à une représentation négative de la vieillesse et du vieillissement. Elle fait « du vieux » un malade et précipite sa mort sociale.

³⁰ Michel Juffé (sous la dir.), 2005, « Expériences de la perte », actes du Colloque de Cerisy-la-Salle organisé par la Fondation Méderic Alzheimer, Presses Universitaires de France (PUF), Paris, p. 196.

1.3.3 La maladie d'Alzheimer : un « fléau » des temps modernes

Au cours de ces dernières années, la maladie d'Alzheimer est devenue un sujet fortement médiatisé. S'inscrivant désormais dans le cadre des politiques de santé publique, elle fait l'objet d'une politique de communication soutenue de la part des pouvoirs publics et des associations. La Fondation Médéric Alzheimer insiste sur le fait que s'il est nécessaire de populariser cette thématique, il ne faut cependant pas surmédiatiser la maladie au risque de nuire à sa cause.

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer contribuent à rendre complexe sa prise en charge. L'enjeu essentiel consiste donc à adapter le parcours de soin du malade aux différents stades d'évolution de la pathologie.

2 Un parcours de soins encore insuffisamment adapté à la complexité de la maladie

Si les différentes étapes du parcours sont aujourd'hui identifiées par les politiques de santé publique, leur développement et leur articulation s'avèrent encore insuffisants.

2.1 Un parcours de soins qui demeure mal anticipé

2.1.1 Une maladie sous diagnostiquée

La sous-estimation de la maladie fait l'objet d'un consensus : on considère que la moitié des cas seulement serait diagnostiquée, notamment chez les patients âgés³¹. Le diagnostic est en effet complexe. Il s'agit d'un diagnostic « d'exclusion » dans la mesure où il consiste à éliminer les autres hypothèses de pathologies cérébrales. De plus, la majorité des patients sont âgés et souffrent souvent de polyopathologies. En outre, l'absence de consensus dans la communauté médicale sur la certitude du diagnostic favorise cette sous-estimation. Enfin, certains médecins généralistes considèrent qu'en l'absence de traitement curatif, la recherche du diagnostic doit être relativisée³².

Quelle que soit la teneur des débats, l'étape du diagnostic est d'autant plus cruciale qu'elle détermine le parcours de prise en charge. La maladie non diagnostiquée expose, en

³¹ Helmer C., Berr C., Joël M.-E., Dartigues J.-F., op.cit.

³² Rapport de l'INSERM, op. cit., p. 79.

effet, à des prises en charge médicales et sociales inadaptées, en urgence, à l'origine d'une rupture majeure avec la situation antérieure. C'est la raison pour laquelle les entretiens avec les professionnels de terrain soulignent l'utilité du diagnostic qui va permettre au patient et à sa famille de prendre des dispositions, tout en leur offrant un « *ensemble de possibles* »³³ susceptible de conditionner les différentes modalités de prise en charge.

Dans la mesure où toute la population concernée par la maladie ne bénéficie pas d'un égal accès au diagnostic, l'enjeu de santé publique repose sur un repérage de la maladie à un stade précoce.

2.1.2 En dépit d'avancées, le diagnostic reste encore tardif

L'enjeu du diagnostic précoce a notamment été mis en exergue dans le plan Alzheimer de 2001, suite au rapport Girard. A l'occasion des Assises Régionales de Bretagne de mai 2009, le Pr Serge Belliard, neurologue, a insisté sur l'importance du diagnostic précoce pour ralentir la perte d'autonomie et améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Comme le précise un gériatre du Centre Mémoire de Recherche et de Ressources (CMRR) de Brest, il s'agit de permettre au patient de « *compenser* » cette perte.

Si ce diagnostic est validé par les spécialistes (neurologue, gériatre) dans le cadre de consultations mémoire, le repérage premier de la maladie relève du médecin généraliste. Celui-ci, en tant qu'intervenant de premier recours, joue un rôle fondamental dans l'initiation du processus diagnostic. Après avoir identifié un cas potentiel, il l'oriente vers un neurologue ou, le cas échéant, vers une consultation mémoire qui pose le diagnostic au moyen d'une évaluation pluridisciplinaire (Cf. ANNEXE n° III). Néanmoins, les délais observés pour obtenir un rendez-vous sont jugés trop longs³⁴, ce qui a pour effet de retarder en conséquence le diagnostic.

De plus, l'accès au diagnostic ne s'effectue pas toujours de façon identique. Le gériatre du CMRR de Brest observe que la majorité de ses patients sont issus des services d'hospitalisation où ils ont été admis pour un motif autre que celui de la maladie d'Alzheimer. Le cloisonnement entre les acteurs du diagnostic remet en cause le modèle de complémentarité³⁵ voulu par le parcours de prise en charge. Plusieurs éléments expliquent

³³ Propos tenus par un psychologue du CHU de Rennes.

³⁴ Assises régionales de Bretagne.

³⁵ Rolland C., « Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin – malade », Revue européenne de psychologie appliquée n°57, 2007, pages 137-144.

ces dysfonctionnements. Par exemple, « le réseau » du médecin traitant ne l'amènera pas forcément à orienter son patient vers une consultation mémoire.

L'analyse menée dans le cadre de ce travail met en exergue le manque de formation des médecins généralistes. On leur reproche une banalisation des symptômes, souvent assimilés à des pertes cognitives liées au vieillissement. Le repérage est d'autant plus délicat que l'exercice libéral rémunéré à l'acte ne permet pas au médecin traitant d'effectuer ce repérage³⁶, faute de temps. A cette difficulté majeure, s'ajoute également les problèmes liés à la crise de la démographie médicale.

Si l'intérêt du diagnostic précoce est de plus en plus admis, il est également le moyen de faire entrer la maladie dans le domaine préventif en permettant une analyse de l'étiologie, travail que proposent les CMRR. Pour autant, on ne peut encore aborder cette démarche préventive en terme de dépistage. En effet, comme l'explique J.-F. Girard³⁷, « *Les possibilités thérapeutiques actuelles ne sont pas assez déterminantes et les espoirs pas assez certains en termes de délais pour que de telles questions éthiques ne soient pas clairement posées et susceptibles de recevoir des réponses adaptées à chaque cas* ».

2.1.3 Un diagnostic médicalisé qui est indissociable d'un accompagnement psychologique

L'annonce du diagnostic suscite le débat dans la communauté médicale dans la mesure où le diagnostic n'est pas toujours certain³⁸. L'ensemble des professionnels interrogés dans cette étude, pour leur part, en perçoivent l'utilité. La maladie d'Alzheimer a un impact conséquent sur la vie quotidienne du malade et de sa famille au regard des autres pathologies. Le diagnostic reste « médicalisé » car ce sont les spécialistes qui interviennent dans l'annonce de la maladie. Au vu des conséquences psychologiques d'une telle annonce, ces experts, que sont les gériatres et les neurologues, doivent être dotés de qualités relationnelles et d'« empathie ». Et pour cause, comme le note Dalhin (1999), « *Transmettre une mauvaise nouvelle est un art et une science* »³⁹. L'idée d'un dispositif formalisé d'annonce ne fait cependant pas l'unanimité. Certains professionnels renvoient

³⁶ Salom M., « Médecins de famille et coordonnateur : en première ligne pour reconnaître les troubles cognitifs et coordonner la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer », La revue de Gériatrie, tome 30, supplément A au N° 4 avril 2005.

³⁷ Girard J.-F., A. Canestri, op.cit.

³⁸ Lacomblez L., Derouesné C., « Diagnostic précoce : une anticipation nécessaire », in « Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer : Ethique, soin et société » sous la direction d'Emmanuel Hirsch et Catherine Ollivet, Vuibert, 2007.

³⁹ Dalhin, C.M., 1999 « Care and compassion in conveying bad news », *Clinical Journal of Oncology Nursing* 3 (2). 73-74 in Rolland C., op.cit.

cet enjeu au savoir-faire communicationnel de chacun. D'autres estiment que l'annonce du diagnostic par le médecin doit être relayée par une prise en charge psychologique tant au niveau du pré-diagnostic qu'après l'annonce. A ce titre, les psychologues rencontrés en Hôpital de jour et en CMRR estiment que leur intervention complète l'annonce du médecin. Selon eux, leur rôle est de minimiser le traumatisme émotionnel et de positiver la situation du patient en l'orientant dans sa trajectoire de soins. L'accompagnement de cette annonce permet également d'éviter l'apparition de dysfonctionnements familiaux liés, le plus souvent, à l'incompréhension de la maladie et à des comportements inappropriés. Au-delà de l'information, c'est donc une aide à l'organisation de la vie quotidienne de la famille dans son ensemble qui se joue.

Toutefois, si cette approche psychologique est de plus en plus intégrée dans la plupart des dispositifs de prise en charge et d'annonce du diagnostic (hôpital de jour, CMRR), le psychologue reste le grand absent du plan Alzheimer 2008-2012. On observe ici un décalage entre l'approche des professionnels de terrain et celle des politiques de santé publique en matière de prise en charge psychologique. Le dispositif d'annonce et de diagnostic continue d'être envisagé par les plans de santé publique principalement sous l'angle médical.

Le diagnostic comme porte d'entrée dans le parcours de soins reste encore insuffisamment développé. Si le parcours est mal anticipé, la trajectoire du malade risque d'être inappropriée, voire inexistante. Or, l'évolutivité de la maladie requiert une prise en charge adaptée aux différents stades de la pathologie et aux conséquences mentales, physiques et sociales qui lui sont liés.

2.2 Un parcours inégalement adapté à l'évolutivité de la maladie

L'éventail des modes de prise en charge de la maladie d'Alzheimer s'est diversifié depuis la mise en œuvre des différents plans de santé publique au début des années 2000. Consultations mémoire, unités Alzheimer, hôpitaux de jour, accueils temporaires et séquentiels se sont multipliés. Cet ensemble hétérogène propose des prises en charge qui correspondent aux différents stades de la maladie. Néanmoins, le passage de l'une à l'autre ne se fait pas sans difficultés et la coordination de ces modes de prises en charge montre encore des limites.

2.2.1 Le maintien à domicile : une prise en charge encouragée mais précaire

Sur l'ensemble des malades diagnostiqués, 80 % vivent à domicile⁴⁰. La prise en charge devient de plus en plus difficile au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ce qui confère à l'aidant naturel une responsabilité majeure mais épuisante. Si le maintien à domicile est encouragé par les professionnels et les plans de santé publique qui tendent à renforcer l'offre de soins à domicile, il pose néanmoins un certain nombre de problème.

Les Assises de Bretagne ont ainsi souligné le manque d'équipes mobiles à domicile mais également l'insuffisance de la prise en charge psychologique à domicile.

Par ailleurs, le maintien à domicile n'est pertinent que pour les malades à un stade encore peu avancé de la maladie. Or, le coût financier d'une telle prise en charge n'est pas toujours couvert par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) (cf. ANNEXE n°IV) dans la mesure où la grille AGGIR ne permet pas d'appréhender les difficultés de ce type de dépendance psychique et sous estime les difficultés que rencontrent les personnes dans la vie quotidienne. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne perçoivent donc pas toujours l'APA, ce qui rend difficile l'emploi de professionnels pour relayer les aidants familiaux. Le maintien à domicile est donc précaire, ce qui peut justifier, à terme, une prise en charge en institution.

La prise en charge en accueil de jour offre aujourd'hui une alternative au passage brutal entre domicile et institution. Initialement conçue comme une structure de répit destinée à soulager les aidants, l'accueil de jour a démontré tout son intérêt puisqu'il permet le maintien de la personne âgée à domicile. L'exemple de l'accueil de jour « la Passerelle » de Rennes, montre que de telles structures favorisent aussi la « socialisation » et l'adaptation à la maladie. Le patient a également la possibilité de faire évaluer son état de santé, il trouve un soutien psychologique et à une aide pour préserver son autonomie. Au-delà de ces objectifs, il s'agit d'effectuer une transition en douceur à « *mi-chemin entre le tout domicile et la vie en institution* »⁴¹. Toutefois, le principe de cette prise en charge n'est pas sans limite. Elle se heurte aux difficultés engendrées par les coûts de transports et d'organisation, notamment en milieu rural⁴². En outre, la plupart des professionnels estiment que l'offre d'accueil temporaire reste insuffisamment développée pour qu'elle constitue une véritable ressource. Le passage du domicile à l'institution se fait donc

⁴⁰ « Maladie d'Alzheimer. Du diagnostic précoce à l'accompagnement médico-social », novembre-décembre 2006, Compte-rendu rédigé par des élèves directeurs de l'ENSP, de la table ronde organisée le 18 mai 2006 par la Fédération hospitalière de France dans le cadre du Forum de l'hôpital public et du secteur social et médico-social, *Revue hospitalière de France*, p. 64.

⁴¹ Ollivet C., « Les centres d'accueil de jour », *Revue de Gériatrie*, 1999.

directement, sans avoir recours à ce type de transition. Au final, 75 % des personnes atteintes de la pathologie à un stade avancé et maintenues au domicile vont en institution⁴³: « *Ce n'est pas un échec, c'est un parcours* » (Pr Jouanny⁴⁴).

2.2.2 Une transition vers l'institution souvent vécue comme une rupture

L'entrée en institution intervient quand le niveau de dépendance devient trop lourd à assumer par la famille. Le passage du domicile en établissement peut engendrer ou majorer les troubles du comportement (agressivité, agitation). Dans un premier temps, l'accueil temporaire représente un moyen pour le futur résident de s'acclimater à ce nouveau lieu de vie et de prendre ses repères. Cet accompagnement, relayé par le psychologue et le gériatre, permet d'associer la personne à la prise de décision et à susciter son consentement en dépit, parfois, de ses troubles cognitifs. Néanmoins, faute de diagnostic, un certain nombre de malades d'Alzheimer sont diagnostiqués une fois placés. Les spécificités de la maladie rendent alors difficile leur intégration au sein de l'institution. Le plan Alzheimer se fonde sur ce constat pour développer l'offre d'unités Alzheimer spécialisées et protégées. Les avis des professionnels de terrain sont cependant contrastés à ce niveau : certains considèrent que les patients concernés risquent d'être « ghettoïsés » au sein de la structure, ce qui les prive d'une stimulation sociale en interaction avec les autres résidents ; d'autres estiment que la mixité présente des limites lorsque la maladie est trop avancée. L'utilité de ces unités est alors reconnue car les professionnels concernés sont sensibilisés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Tout l'enjeu de l'institutionnalisation du malade est de gérer la cohabitation des résidents de dépendances variables⁴⁵.

Le passage à l'institution semble d'autant plus difficile à vivre que la qualité des conditions d'accueil est souvent nuancée par les professionnels de terrain eux-mêmes. Les interlocuteurs interrogés ont unanimement dénoncé le manque de personnel et de formation adaptée à la prise en charge du malade, alors que celui-ci a tendance à perdre ses repères et à devenir plus agressif. De même, les psychologues et infirmières estiment que la prise en charge dans les EHPAD est trop « médicalisée », fondée sur le soin somatique et les normes hospitalières, ce qui empêche au résident de conserver ses repères et de faire

⁴² Synthèse de l'atelier du Finistère, Assises régionales de Bretagne.

⁴³ « L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », Mémoire du Module interprofessionnel de santé publique, ENSP, 2007.

⁴⁴ Médecin gériatre au CMRR de Rennes.

⁴⁵ Atelier de restitution d'Ille et vilaine, Assises régionales de Bretagne (Cf. également le cahier des charges PASA et UHR, 2009)

de l'institution un vrai lieu de vie. La « démedicalisation du suivi » suggérée par J.-F. Girard apparaît donc comme un enjeu majeur de la prise en charge. A ce titre, l'expérience québécoise de Nicole Poirier⁴⁶ est souvent citée en contre-exemple⁴⁷. De manière générale, les professionnels, s'ils reconnaissent l'action des pouvoirs publics, attendent du plan Alzheimer des solutions mais restent réservés quant à leur mise en œuvre.

Si l'offre de prise en charge de la maladie d'Alzheimer est diversifiée, l'adaptation du parcours à l'évolutivité de cette maladie repose avant tout sur la coordination entre les différents acteurs institutionnels.

2.2.3 Un parcours de prise en charge insuffisamment coordonné

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer ont encouragé le développement de modes de prise en charge multiples. Face à cette hétérogénéité, le malade et la famille peuvent être perdus, ce que confirme l'une des responsables du Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) de Rennes qui a pu constater que les familles faisaient « *le parcours du combattant* » avant d'arriver à leurs services. Celui-ci a vocation à coordonner l'action des professionnels. Les familles sont orientées vers le CLIC par les institutions (hôpital, Consultation mémoire) mais rarement par le médecin généraliste selon une des assistantes de coordination interrogée. Il ne joue donc pas toujours le rôle de porte d'entrée unique dans le parcours de soins.

Néanmoins, il faut noter que l'action des CLIC varie selon les territoires. Si la plupart d'entre eux diffusent une information précieuse pour l'ensemble des aidants, leurs partenariats ne sont pas toujours formalisés ce qui ne leur permet pas d'assumer un vrai rôle de coordonnateur⁴⁸. De même, le réseau, autre dispositif de coordination de la trajectoire du malade, a fait l'objet d'un bilan mitigé dans un récent rapport de l'IGAS⁴⁹. De l'avis des professionnels, les deux dispositifs se heurtent au cloisonnement des secteurs de prise en charge : les participants des Assises régionales de Bretagne ont souligné les difficultés d'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social. D'après le CLIC de Rennes, le maillage territorial de l'offre de prise en charge est réel mais peu formalisé. Or, l'absence de formalisation des liens entre l'hôpital, la médecine de ville et les institutions médico-sociales rend difficile le suivi et la fluidité du parcours. A ce titre, un

⁴⁶ Cf. le film de L.Serfati, « Alzheimer, jusqu'au bout la vie », 2005.

⁴⁷ Par exemple, l'accès à la cuisine à toute heure, la participation des résidents à la cuisine, au ménage, le personnel habillé en pyjama pour la nuit, etc.

⁴⁸ Atelier de restitution d'Ille et Vilaine, Assises régionales de Bretagne.

⁴⁹ IGAS, Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR), 2006.

psychologue⁵⁰ souligne que la plupart des dispositifs de coordination relèvent avant tout des initiatives locales et non pas d'un cadre national. Un cadre trop formalisé par ailleurs risquerait de nuire à la collaboration des acteurs. Toutefois l'ensemble des professionnels interrogés espère une coordination qui permettrait de créer du lien entre les institutions et d'optimiser le parcours de soins.

2.3 Un parcours qui nécessite un accompagnement complémentaire entre aidants et professionnels

L'aide au malade Alzheimer repose sur la complémentarité entre le soutien informel (famille et proches) et formel (professionnels) ; le tissu associatif facilitant la synergie entre ces différents acteurs. Toutefois, les attentes et objectifs de ces partenaires peinent parfois à converger.

2.3.1 L'aidant : un pivot essentiel mais fragile

Considérant que l'espérance de vie d'un patient reconnu Alzheimer est en moyenne de dix ans et que l'âge moyen de l'aidant est de 71 ans pour les conjoints et de 52 ans pour les enfants⁵¹, on peut supposer que l'aidant sera mis en difficulté pour assumer seul son rôle.

L'aidant intervient tout au long du parcours du malade, assurant le rôle de soutien et d'interface entre ce dernier et les professionnels de santé. Il accompagne la perte d'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne. Au stade du repérage, il a un rôle d'alerte fondamental. Au stade de la consultation, il témoigne de l'évolution des déficiences de son proche. Puis, lors de la prise en charge, il permet de retracer l'histoire de vie du patient afin de maintenir ses repères.

Or, les conséquences de la perte d'autonomie du malade impacte durablement et radicalement l'ensemble de la cellule familiale. L'aidant se trouve de plus en plus fragilisé au cours de l'évolution de la maladie. Malgré une place reconnue de l'aidant au sein des politiques publiques, force est de constater que celle-ci a peu fait l'objet de mesures concrètes bien qu'un congé de soutien familial ait récemment conforté son statut⁵². Lors des assises de Bretagne, le Pr. Ménard a souligné que « *les aidants enregistrent une sur-morbidité importante* », du fait de l'épuisement (stress, troubles du sommeil, troubles

⁵⁰ Entretien avec un psychologue du CHU de Rennes

⁵¹ Enquête Pixel, P.Thomas.

⁵² Loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 relative de financement de la sécurité sociale pour 2007 : article. L. 225-20 et décret n°2007 – 573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial.

cardio-vasculaires...). Pourtant, au regard de la littérature et des différents entretiens réalisés, il apparaît que la prise en charge sanitaire de l'aidant reste insuffisante, à la fois sur le plan préventif (identification des facteurs de risque) mais également sur le plan du suivi médical et psychologique. Comme le témoigne un médecin généraliste de l'Ille-et-Vilaine titulaire d'une capacité en gériatrie : « *Les aidants ne doivent pas être victimes de la maladie, au travers de la perte de capacité, des troubles du comportement, du sommeil, de la perte de communication et de reconnaissance de leurs proches. Il faut accompagner l'aidant et dépister le burn-out (...)* ».

Or, une des raisons du placement en institution de la personne atteinte de la pathologie d'Alzheimer est la défaillance de l'état de santé de l'aidant. Aussi le plan Alzheimer 2008 – 2012 propose d'améliorer « *la qualité de vie des malades et des aidants* » avec notamment deux mesures : une volonté des pouvoirs publics d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit en réponse aux besoins des patients et aux attentes des aidants ; des outils de compréhension de la maladie, de la nécessaire adaptation de l'environnement de vie et une aide au maintien de la relation, au travers d'une formation de deux jours par an pour les aidants. Malgré ces préconisations, les professionnels interrogés ont souligné l'absence de formation de l'aidant à la prise en charge du malade. Un médecin libéral d'Ille-et-Vilaine constate ainsi un risque accru de comportements inadaptés de la part de la famille : « *il peut y avoir un risque de maltraitance. Il faut accompagner l'aidant, parler de la maladie, donner de l'information afin de leurs permettre d'anticiper les difficultés, les crises* ».

Les structures de répit apparaissent comme un dispositif transitoire qui permet d'accompagner l'aidant et le patient à la porte de l'institution. La difficulté actuelle provient essentiellement du manque de places en structures, que ce soit en accueil de jour ou en hébergement temporaire, ce qui ne permet pas d'apporter une réponse optimale à la souffrance de l'aidant.

2.3.2 Le professionnel : un recours incontournable mais pas toujours adapté

Si la prise en charge du patient repose sur une approche professionnelle pluridisciplinaire, celle-ci se heurte à des limites en termes d'organisation et de formation. Un psychologue du CHU de Rennes note : « *Aujourd'hui nos organisations et structures sont conçues pour les soignants, pas pour les patients accueillis* ». A titre d'exemple, l'organisation du travail en institution n'est pas toujours adaptée aux rythmes de vie particuliers des résidents Alzheimer.

Certains intervenants des Assises Régionales de Bretagne ont d'ailleurs mis l'accent sur la nécessité de développer la formation initiale et continue auprès des différents professionnels. Nos entretiens ont confirmé la nécessité d'une « *professionnalisation ciblée sur la prise en charge globale, l'aide et le soins aux personnes âgées* »⁵³

En effet, l'évolution des connaissances de la maladie d'Alzheimer a fait émerger des nouveaux besoins de formation, notamment dans les domaines de la prise en charge de la grande dépendance, des troubles comportementaux, des états d'agitation. Les professionnels sont brutalement confrontés à une souffrance qui leur renvoie à leur propre vieillesse et leur propre fin de vie. Ainsi, ils développent des mécanismes de défense qui peuvent conduire à « l'objectisation » de la personne et donc à la non-reconnaissance de son identité.

2.3.3 L'association : une passerelle entre tous les acteurs

Le tissu associatif s'est progressivement développé et enrichi depuis la fin des années 1990. L'Association France Alzheimer est une union de plus d'une centaine d'associations dont le rôle est de faire le lien entre les familles et les professionnels. L'information et la formation de l'aidant sont les objectifs traditionnels du tissu associatif de même que le soutien psychologique. Les bistrots mémoire sont, à ce titre, un moyen de faire « converger » dans un lieu extra hospitalier, informel, les familles et les professionnels et de toucher ainsi un public plus large.

Si l'ensemble des associations Alzheimer ne fonctionne pas en réseau, certaines proposent une offre complémentaire. La Fondation Médéric Alzheimer souhaite en effet « *aller là où les autres ne vont pas* » en développant le soutien à la recherche, aux initiatives locales et les données statistiques.

Plus qu'une passerelle entre familles et professionnels, le tissu associatif est surtout un relais des attentes de ces derniers auprès des pouvoirs publics. L'association France Alzheimer constate que les mesures du plan sont en harmonie avec ses orientations. Il faut noter par ailleurs que la maladie d'Alzheimer est progressivement apparue sur la scène publique à mesure que les associations s'emparaient de la problématique dès la fin des années 1990⁵⁴.

⁵³ Rapport MENARD, op. cit. p.51.

⁵⁴ Ngatcha-Ribert L., op. cit.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer rencontrant des limites, il apparaît nécessaire de la renforcer afin d'apporter de nouvelles réponses à ses spécificités.

3 Un nécessaire renforcement de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Les nouvelles perspectives apportées par le rapport Ménard et le plan Alzheimer 2008-2012 dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont aujourd'hui confrontées aux réactions et aux attentes des patients, des familles et des professionnels.

Trois pistes d'amélioration répondant aux limites des dispositifs existant exposées précédemment se dégagent des échanges avec les professionnels et les associations de familles : améliorer le diagnostic des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et réfléchir au dispositif d'annonce, coordonner et humaniser la prise en charge des patients et apporter un soutien accru aux aidants afin qu'ils ne soient pas eux-mêmes « les secondes victimes »⁵⁵ de la maladie d'Alzheimer.

3.1 Mieux anticiper le parcours de soins : améliorer le diagnostic et réfléchir au dispositif d'annonce

3.1.1 Améliorer le diagnostic pour ralentir l'évolution de la maladie et permettre au malade d'accéder au parcours de soins

Le rapport Ménard souligne la nécessité de « *promouvoir le diagnostic de la maladie d'Alzheimer auprès des personnes présentant des pertes de mémoire ou une réduction des activités de la vie quotidienne* »⁵⁶. Un diagnostic plus précoce permet, en effet, de prescrire les molécules propres à ralentir l'évolution de la maladie. Pour cela, une sensibilisation impliquant tous les intervenants autour du malade Alzheimer est nécessaire. Ainsi, un professeur de gériatrie rencontré au CHU de Grenoble préconise de développer des formations au repérage pour les intervenants des structures d'aide à domicile (par exemple les aides ménagères), car ils côtoient au jour le jour la personne âgée. Plus généralement, les associations de familles, comme les médecins, soulignent que la

⁵⁵ Samitca S., op. cit.

⁵⁶ Rapport MENARD, op. cit. p. 38

connaissance des outils de repérage (ex : test AVQ) et de diagnostic (ex : test de l'horloge) est à développer chez les professionnels médicaux et paramédicaux.

Pour favoriser l'accès des personnes à ce diagnostic, un médecin généraliste ayant une capacité en gériatrie et un médecin gériatre insistent sur la nécessité de mieux articuler les dispositifs de consultation afin de réduire les délais d'accès à une consultation mémoire chez un spécialiste (2 à 6 mois). L'une des solutions à ce problème pourrait consister en la généralisation de consultations de proximité. Cette meilleure articulation des dispositifs permettrait également de mieux repérer les patients jeunes, conformément aux préconisations du rapport Ménard⁵⁷. Les Assises régionales de Bretagne se sont faites le relais de cette idée, en insistant sur la nécessité d'allouer des subventions significatives aux centres de recherche sur les maladies rares dans toutes les régions.

3.1.2 Réfléchir à un dispositif d'annonce pour prévenir le déni de la maladie et permettre au malade d'être un acteur de sa prise en charge

Le plan 2008-2012 prévoit l'élaboration d'un dispositif d'annonce de la maladie au patient et à son entourage (mesure n°8). Les entretiens montrent que cette proposition ne fait pas l'unanimité, bien que toutes les personnes rencontrées s'accordent sur le fait que l'annonce doit permettre de prévenir le déni de la maladie par le patient et son entourage. L'enjeu est de trouver un équilibre entre l'actuelle absence de cadrage, qui ne permet pas de savoir qui du médecin généraliste ou du spécialiste doit annoncer le diagnostic, et une procédure trop rigide qui s'adapterait peu à chaque situation individuelle (ex : le nombre d'entretiens nécessaires pour annoncer la maladie varie selon les personnes).

Ainsi, à l'occasion des ateliers du Morbihan, l'idée de réfléchir à un dispositif d'annonce alliant prudence et accompagnement de la personne et de la famille a émergé. Par ailleurs, selon une association de familles, seul le spécialiste est à même d'annoncer le diagnostic, puisque c'est lui qui l'établit.

En outre, le respect systématique du droit à l'information est un enjeu éthique ayant des implications directes pour le patient : lui faire partager la nécessité du besoin d'aide, le préparer à l'entrée en institution et le faire participer aux décisions qui le concernent.

⁵⁷ Rapport MENARD, op.cit. p. 60.

3.2 Mieux adapter le parcours de soins à l'évolutivité de la maladie : coordonner et humaniser la prise en charge des patients

3.2.1 Développer la recherche pour prévenir la maladie et conserver au patient son autonomie

Les enjeux liés à la recherche sont nombreux et dépassent le champ de la maladie d'Alzheimer. Eu égard aux insuffisances et à la dispersion existant en la matière, le rapport Ménard comme le plan Alzheimer proposent de « *fournir un effort sans précédent sur la recherche* »⁵⁸, d'une ampleur comparable à celle mise en œuvre pour le SIDA.

En effet, approfondir la recherche des facteurs de risque est un enjeu fondamental en termes de prévention. Ainsi, dans la mesure où les principaux facteurs impliqués dans la survenance de la maladie d'Alzheimer ont fait l'objet de nombreuses études aux résultats contradictoires, il apparaît indispensable de réorienter les recherches autour de la vie entière du sujet (en particulier vers 40-50 ans) et non plus uniquement autour des caractéristiques des sujets dans les années précédant le diagnostic⁵⁹.

Par ailleurs, la recherche entraîne des applications concrètes, permettant d'améliorer la qualité de vie du malade et de son entourage. Ainsi, le CHU de Grenoble a créé un pôle de référence des nouvelles technologies et réfléchit actuellement à plusieurs dispositifs innovants, tels que des capteurs installés au domicile des personnes malades ou dans la chambre d'hospitalisation et capables de repérer d'éventuels troubles psycho-comportementaux pour assurer une « *surveillance passive des personnes* »⁶⁰. Ces nouvelles technologies favorisent l'autonomie de la personne (ex. : montre à double face spatio-temporelle) et préviennent son isolement (ex. : visiophonie).

3.2.2 Mieux coordonner les intervenants pour améliorer la prise en charge des malades et de leurs proches

Pour répondre à la complexité et au cloisonnement des dispositifs qui peuvent nuire à une prise en charge efficace du malade Alzheimer, le plan 2008-2012 inscrit le renforcement de la coordination entre tous les intervenants comme une de ses priorités (objectif n°2) et préconise de favoriser « *l'intégration de l'aide et du soin* »⁶¹, notamment par la mise en place de « coordonnateurs » sur tout le territoire (mesure n°5).

⁵⁸ Rapport MENARD, p. cit. p.28 et plan Alzheimer, op. cit. p.53

⁵⁹ Helmer C., Berr C., Joël M.-E., Dartigues J.-F., op.cit., p.20.

⁶⁰ Un PU-PH du CHU de Grenoble

⁶¹ Plan Alzheimer 2008-2012, op. cit. p. 19

Cette approche semble être appréciée par les acteurs de terrain, comme en témoigne les propositions faites lors des ateliers d'Ille-et-Vilaine : organiser des réunions régulières entre les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social pour analyser les situations individuelles et favoriser les rencontres entre les équipes médico-sociales du conseil général (médecin territorial et conseillère gérontologique / de la vie sociale) et les médecins généralistes, voire les équipes hospitalières. Ainsi, l'ouverture vers l'extérieur des équipes mobiles gériatriques⁶², à l'instar de l'équipe du professeur gériatre du CHU de Grenoble, serait une manière indirecte de travailler davantage avec les médecins traitants, pour les sensibiliser à la prise en charge des patients dépendants et développer leur savoir-faire en ce domaine (seuls 30% des médecins généralistes sont formés à la prise en charge des personnes âgées). Par ailleurs, les ateliers du Morbihan soulignent la nécessité de travailler avec le secteur psychiatrique.

Plus précisément, les liens entre médecin traitant et médecin spécialiste suscite de nombreux débats. Pour le médecin généraliste, être autorisé à prescrire les molécules serait un moyen d'exercer un suivi du patient après le diagnostic établi par le spécialiste⁶³. A l'inverse, le spécialiste considère que la prescription restreinte oblige le généraliste à lui adresser le patient qui peut ainsi bénéficier d'une expertise en la matière⁶⁴. Toutefois, les médecins traitants et les familles souhaitent une généralisation des échanges d'informations entre généraliste et spécialiste, articulation qui, dans la réalité, demeure difficile à mettre en œuvre.

3.2.3 Sensibiliser et professionnaliser l'ensemble des acteurs de santé

Le plan 2008-2012 préconise d'adapter les compétences des professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social à la spécificité de cette maladie et d'organiser la mobilité entre le sanitaire et le médico-social (objectif n°6). La plupart des personnes rencontrées insiste sur le fait qu'il est nécessaire de former toutes les catégories de personnels intervenant auprès de la personne Alzheimer, du porteur de repas au médecin généraliste, de l'aide ménagère à l'ambulancier, etc. Un médecin généraliste ayant une capacité en gériatrie précise néanmoins que les jeunes médecins sont sans doute déjà plus sensibilisés que les anciens à cette pathologie.

⁶² Les équipes mobiles seront des structures qui interviendront dans les situations un peu complexes, soit au domicile de la personne soit en institution pour apporter de l'aide au médecin traitant, réguler la prise en charge des patients en difficulté et éviter l'hospitalisation.

⁶³ Entretien avec un médecin généraliste titulaire d'une capacité en gériatrie et médecin coordonnateur dans un hôpital local.

⁶⁴ Entretien avec un professeur en gériatrie du CHU de Grenoble

D'après les entretiens, la valorisation des métiers existants, par l'amélioration de leur image et de leur rémunération, est une mesure nécessaire pour intéresser de nouveaux professionnels à ce domaine d'action.

Par ailleurs, le plan 2008-2012 promeut les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale (psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes) et crée une spécialisation d'assistant de gérontologie⁶⁵ (mesure n°10). Si lors des entretiens, les personnes rencontrées se montrent majoritairement favorables à la création de métiers plus spécialisés, elles soulignent néanmoins qu'il n'est pas souhaitable de segmenter les compétences et qu'une approche globale de la personne est nécessaire.

3.2.4 Changer le regard sur les malades Alzheimer pour leur conserver une place de citoyen à part entière

Comme dans les plans précédents, le débat éthique est au cœur du plan 2008-2012. L'adaptation des structures et des modes d'accompagnement aux patients doit limiter le risque de réduire la personne Alzheimer à sa seule pathologie en surmédicalisant la prise en charge (ex : la contention). Le plan Alzheimer préconise ainsi la création au sein des EHPAD d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux (mesure n°16).

Il ressort également des ateliers des Côtes d'Armor des propositions relatives à la création d'un comité d'éthique dans les établissements, sur le modèle de celui créé au centre hospitalier de Tréguier ou de Saint-Brieuc. Ces espaces permettraient à l'ensemble des personnels de travailler sur le sens de la prise en charge et sur les pratiques professionnelles.

Dans le prolongement du rapport Ménard, promouvoir un regard moins stigmatisant sur les malades Alzheimer au niveau du grand public peut être l'un des moyens d'éviter l'isolement et la désocialisation qui accompagnent généralement cette pathologie. Le CLIC de Rennes entreprend ainsi des actions en ce sens : organisation de conférences, visites d'EHPAD, programmation de films sur le vieillissement, travail avec les associations, etc.

Concernant les soignants, une évolution du regard sur la maladie peut passer par une nouvelle approche du soin plus proche de la logique anglo-saxonne du « care », fondée

⁶⁵ « L'assistant de gérontologie accompagnerait les malades en situation de grande dépendance ou présentant des troubles cognitifs, par un suivi du plan de soin, d'aide et d'accompagnement proposé par l'équipe médicale et l'infirmière coordinatrice. L'aide à la vie quotidienne, les techniques de soins spécifiques, la démarche de soins de soutien et d'accompagnement sont au cœur de son métier. Doté d'un rôle propre, il exercerait en EHPAD et en USLD ainsi que dans les SSIAD et les SPASAD. » Rapport MENARD, op. cit. p. 63.

sur l'empathie (ex : Québec). Les termes employés pour désigner la maladie d'Alzheimer eux-mêmes doivent être interrogés (« démence », « fléau », etc.) et mis en débat.

3.3 Mieux accompagner : apporter un soutien accru aux aidants afin qu'ils ne soient pas les « secondes victimes » de la maladie d'Alzheimer

3.3.1 Mieux repérer l'épuisement des aidants

La question du soutien des aidants est récurrente parmi les personnes rencontrées. Outre le suivi sanitaire proposé par le plan 2008-2012 (mesure n°3), il est important de dépister l'épuisement de l'aidant (ex : utiliser l'échelle de Zarit, dite échelle du fardeau), pour prévenir le risque de surmortalité de ces derniers⁶⁶ et limiter la maltraitance qu'ils peuvent exercer à l'égard de leur proche. L'extension de dispositifs expérimentaux comme les bistrot mémoire (groupe de parole pour les aidants, encadré par une psychologue), tout comme l'intervention d'un psychologue à domicile, peut contribuer à améliorer le quotidien des aidants. Plus généralement, il ressort de plusieurs entretiens que l'écoute des familles (y compris téléphonique) est un dispositif qu'il convient de développer⁶⁷.

3.3.2 Informer, orienter et former l'aidant

Dans le plan 2008-2012, l'accompagnement de l'aidant passe par l'information, le soutien matériel et psychologique et la formation (objectif n°1). Il préconise ainsi la création de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), qui se veulent des « *portes d'entrée unique* »⁶⁸ pour l'information et l'orientation des patients et de leur famille (mesure n°4).

Ce dispositif expérimental pose toutefois la question de la superposition des espaces d'information. En effet, les CLIC orientent déjà vers les consultations gériatriques. Cette distinction semble donc ajouter au cloisonnement, du moins dans les territoires disposant d'un CLIC dynamique. Dans ce contexte, le risque pour les MAIA est d'être un simple effet d'annonce pour valoriser le plan Alzheimer. De plus, il ressort de la plupart des entretiens que c'est au médecin traitant d'informer les aidants de manière à ce qu'ils sachent vers qui se tourner.

⁶⁶ « Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche » in Plan Alzheimer 2008-2012, p. 18.

⁶⁷ Entretiens avec l'association France Alzheimer d'Ille-et-Vilaine et avec la responsable d'un accueil de jour à Rennes.

⁶⁸ Plan Alzheimer 2008-2012, op. cit. p. 21

Si les associations de familles et les médecins préconisent une « formation » des aidants afin de leur permettre de gérer au quotidien la maladie de leur proche, la formalisation d'un statut de l'aidant est peu évoquée par les acteurs de terrain. On peut par ailleurs se demander s'il est opportun que le dévouement des aidants se transforme en professionnalisme pour lequel ils peuvent ne pas se sentir compétents et qui risque de les culpabiliser en cas d'échec.

3.3.3 Développer les alternatives temporaires ou permanentes au maintien à domicile

Le plan 2008-2012 propose la création et la diversification des structures de répit pour mieux accompagner les aidants et élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leurs proches (mesure n°1). Il encourage notamment le développement des accueils de jour, des accueils de nuit, la garde à domicile, les groupes de parole, l'hébergement temporaire, les gardes itinérantes de nuit, les familles d'accueils à titre onéreux.

Ces dispositifs répondent aux attentes de la plupart des aidants selon les professionnels et les associations. En effet, développer les structures permet aux professionnels de prendre le relais de l'aidant afin d'éviter l'épuisement de ce dernier. Pour les personnes rencontrées, le développement de structures d'accueil temporaires spécifiques est une solution pour soulager et préparer tant le malade Alzheimer que ses proches à une entrée en institution. Toutefois, la multiplication des structures de répit doit s'accompagner des moyens de transport permettant aux personnes Alzheimer de s'y rendre⁶⁹.

Des initiatives permettant de maintenir la personne Alzheimer à domicile en l'absence de l'aidant, sur le modèle du baluchonnage québécois, sont attendues par les professionnels et les familles mais nécessiterait une adaptation du code du travail⁷⁰.

Toutes ces initiatives, toutes ces prises en charge à domicile ne doivent cependant pas susciter chez l'aidant un sentiment d'intrusion dans sa vie privée : il faut veiller à coordonner les interventions à domicile de l'ensemble des professionnels⁷¹.

⁶⁹ Entretien avec la responsable d'un accueil de jour de Rennes

⁷⁰ Assises régionales de Bretagne sur la maladie d'Alzheimer

⁷¹ Entretien avec un médecin généraliste titulaire d'une capacité en gériatrie et médecin coordonnateur dans un hôpital local.

Conclusion

L'émergence de la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème de santé publique⁷² met en lumière les différentes étapes de la construction de la prise en charge spécifique de cette pathologie. Réduite au début du XX^{ème} siècle aux troubles de la mémoire liés à l'âge et à la démence sénile, la maladie d'Alzheimer a été érigée au rang d'affection de longue durée par le second Plan Alzheimer 2004-2007. Cette reconnaissance progressive de la maladie en tant que pathologie évolutive, chronique et protéiforme, ayant un retentissement négatif sur l'entourage du malade, s'est traduite par des politiques publiques volontaristes visant à mettre en place une organisation spécifique des soins et de la prise en charge.

Cependant, la reconnaissance effective de la maladie d'Alzheimer comme une maladie à part entière et non pas comme une simple maladie liée au vieillissement interroge la pertinence du traitement différencié de la perte d'autonomie inhérente à la vieillesse et celle provoquée par le handicap. La prise en charge de cette maladie couvre tout le champ de la dépendance car elle touche à la fois à la problématique de la perte d'autonomie due à l'âge et à celle du handicap, notamment psychique. A cet égard, on pourrait supposer que les progrès à venir pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer pourraient avoir un bénéfice secondaire en termes d'enjeux de santé publique sur toutes les autres formes de dépendance⁷³.

La maladie d'Alzheimer remet donc sur l'agenda politique la question de la convergence annoncée⁷⁴ des politiques gérontologiques et de celles du handicap au sein du 5ème risque de la sécurité sociale. Plus fondamentalement, il s'agit d'un enjeu de société majeur, celui du financement de la perte d'autonomie par la solidarité nationale.

S'il est encore difficile d'évaluer la portée du plan Alzheimer qui se veut ambitieux, il n'en demeure pas moins qu'il devra faire l'objet d'un suivi particulièrement attentif des pouvoirs publics et des professionnels de terrain.

⁷² Ngatacha-Ribert L., décembre 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°123, p.35.

⁷³ Entretien avec un professeur de gériatrie au CHU de Grenoble.

⁷⁴ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Bibliographie

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 relative de financement de la sécurité sociale pour 2007 (article. L. 225-20 et décret n°2007 – 573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail).
- Décret n° 2007-827 du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et complétant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).
- Circulaire N°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en oeuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012.
- Circulaire DHOS/02/DGS/SD/5D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique.
- Circulaire DHOS/O2 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.
- Circulaire DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA no 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée.

OUVRAGES

- Blanchet A., Gotman A., 1992, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Nathan Université (collection 128), Paris.
- Bourdillon F., Brücker G., Tabuteau D., 2008, *Traité de santé publique*, Médecine –

Sciences, Flammarion, 2^{ème} édition.

- Dupont M., Esper C., Paire C., 2007, *Droit hospitalier*, Dalloz, 6^{ème} édition.
- Hirsch E., Ollivet C., 2007, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer : Ethique, soin et société*, Vuibert.
- Kauffmann J.C., 2001, *L'entretien compréhensif*, Editions Nathan, collection 128 « Sociologie », Paris.
- Moulias R, Hervy M.P., Ollivet C., 2005, *Alzheimer et maladies apparentées*, Editions MASSON, Paris.
- Rayssiguier Y., Jégu J., Laforcade M., 2008, *Politiques sociales et de santé : comprendre et agir*, Editions EHESP.
- Schweyer F.-X., Levasseur G., Pawlikowska T., 2004, *Créer et piloter un réseau de santé. Un outil de travail pour les équipes*, Éditions ENSP, Rennes.

ARTICLES ET PERIODIQUES

- Donnio I., Sipos I., septembre 2008, « Des « bistrot mémoire » », *Gérontologie et Société*, n°126, pp. 217-223.
- Helmer C., Berr C., Joël M.-E., Dartigues J.-F., décembre 2008 « La maladie d'Alzheimer : des facteurs de risque au diagnostic », *ADSP*, n°65.
- Lavallart B., Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer, *ADSP*, n°65, Décembre 2008.
- Léotoing M., avril 2009, dossier « Accueil temporaire : sortir de l'expérimental », *TSA revue mensuelle*, n°1, pp. 15-22.
- Ngatacha-Ribert L., décembre 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°123.
- Ollivet C., 1999, « Les centres d'accueil de jour », *Revue de Gériatrie*.
- Paquet M., mars 2009, « Handicap psychique : ces usagers qui échappent aux grilles de l'évaluation », *ASH* n° 2602, pp. 30-33.
- Pelchat Y., Gagnon E., Thomassin A., printemps 2006, « Sanitarisation et construction de l'exclusion sociale », *Lien social et politiques – RIAC*, 55, La santé au risque du social.
- Rolland C., 2007, « Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin – malade », *Revue européenne de psychologie appliquée*, N°57.

- Salom M., avril 2005, « Médecins de famille et coordonnateur : en première ligne pour reconnaître les troubles cognitifs et coordonner la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer », *La revue de Gériatrie*, tome 30, supplément A au N° 4.
- Samitca S., 2004, « Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°2.
- « Vivre avec la maladie d'Alzheimer : un défi pour le XXI^{ème} siècle », 2008, *Revue de l'Union Nationale des Associations Familiales*.
- « Maladie d'Alzheimer. Du diagnostic précoce à l'accompagnement médico-social », novembre-décembre 2006, Compte-rendu rédigé par des élèves directeurs de l'ENSP, de la table ronde organisée le 18 mai 2006 par la Fédération hospitalière de France dans le cadre du Forum de l'hôpital public et du secteur social et médico-social, *Revue hospitalière de France*.

RAPPORTS

- Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées présidée par Monsieur le Professeur Jöel MENARD, « Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin ». Rapport au Président de la République, novembre 2007.
- Cour des comptes, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes », rapport annuel 2009.
- Fondation Médéric Alzheimer, 2006, « Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne » - Guide repères.
- Fondation Médéric Alzheimer, Décembre 2006, « La lettre de l'observatoire – La santé des aidants familiaux », N°1.
- Gallez C., « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ». Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS), 2005.
- Girard J.F., Canestri, A., Rapport relatif à la maladie d'Alzheimer, DHOS, Septembre 2000.
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), « Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé », 2008.
- INPES, « Enquête en population générale sur les perceptions, connaissances et opinions EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2009

vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer », 2008.

- INPES, « Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer Synthèse de la littérature », 2008.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), « Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », 2007
- Observatoire Régional de Santé de Bretagne (ORSB), « Etat des lieux régional : première approche », étude financée par la DRASS de Bretagne pour les Assises régionales du 6 mai 2009.

MEMOIRES

- « L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », Mémoire du Module interprofessionnel de santé publique, ENSP, 2007.

GUIDES, RECOMMANDATIONS, CAHIER DES CHARGES

- Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ». Recommandation de bonnes pratiques professionnelles dans le cadre des mesures 1,15 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012. Février 2009.
- Direction Générale de l'Action Sociale, « Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement », 2009.
- Direction Générale de la Santé, France Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA), « Alzheimer : l'éthique en question ». Recommandations, 2007.
- Haute Autorité de Santé (HAS), « Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ». Synthèse de recommandations professionnelles et Argumentaire, Mars 2008.

COLLOQUES, CONFERENCES

- Michel Juffé (sous la dir.), 2005, « Expériences de la perte », actes du Colloque de Cerisy-la-Salle organisé par la Fondation Méderic Alzheimer, Presses Universitaires de France (PUF), Paris.

MEDIAS

- L.Serfati, « Alzheimer, jusqu'au bout la vie », film documentaire, 2005.

SITES INTERNET

- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
- www.personnes-agees.gouv.fr
- www.sante.gouv.fr
- <http://www.cnsa.fr/>
- www.servicesalapersonne.gouv.fr
- <http://www.aidants.fr>
- <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>
- <http://www.has-sante.fr>
- <http://www.inpes.sante.fr>
- <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/>
- <http://www.francealzheimer.org/index.php>
- <http://www.survivre-alzheimer.com/>
- <http://pagesperso-orange.fr/psychologie.vieillesse/bistrotmemoire.html>
- <http://www.sgoc.fr/>
- <http://www.agevillage.com/>

Liste des annexes

ANNEXE I : Méthodologie

ANNEXE II : Exemple de guide d'entretien

ANNEXE III : Modalités d'organisation et de fonctionnement des Consultations mémoire

ANNEXE IV : Extrait du rapport de la Cour des Comptes 2009 sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes (financement de l'accueil de jour)

ANNEXE V : Extrait de la recommandation de bonnes pratiques de la HAS « Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » (2008)

ANNEXE I : Méthodologie

Cette annexe vise à retranscrire la démarche globale suivie par le groupe lors du module interprofessionnel (I), la façon dont il l'a mise en œuvre pour traiter le sujet proposé (II) et les enseignements qu'il a pu en tirer sur le plan professionnel (III).

I - La démarche globale

Tout au long du module interprofessionnel, les membres du groupe se sont réunis régulièrement pour élaborer une méthodologie de travail commune et partager leur ressenti sur l'ambiance de travail, sur les avancées dans le traitement du sujet ainsi que sur les apports professionnels de cet exercice.

L'objectif premier de cette démarche était de promouvoir le plus possible « l'interfiliarité », tant dans l'approche du sujet que dans les échanges au quotidien. En veillant à une écoute et à une participation équilibrée de chacun, les membres du groupe ont tenté de prendre en compte et de valoriser les apports professionnels de chacun (compétences, expériences et culture professionnelle), afin d'aboutir à une vision partagée du sujet et à un rapport final dans lequel chacun puisse se reconnaître.

Par ailleurs, ces réunions ont permis de s'accorder sur le rythme de travail grâce au macroplanning réalisé dans le format Excel et régulièrement mis à jour par les membres du groupe. La problématique, le plan et les guides d'entretien ont été élaborés durant la première semaine. La deuxième semaine a été consacrée au recueil et à l'exploitation des entretiens. La rédaction du rapport a été finalisée lors de la troisième semaine.

Tout au long du MIP, le groupe a sollicité les animateurs, pour obtenir des précisions sur le sujet et pour valider l'avancée de son travail.

II - La mise en œuvre de la démarche

a) *La constitution des sources*

Le thème de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer donne lieu, depuis quelques années, à une importante bibliographie qui constitue la base documentaire de notre rapport. Toutefois, la problématique de notre travail est essentiellement issue de l'analyse des entretiens réalisés auprès des différents professionnels intervenant directement dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

b) *La « prise de contact » avec le sujet : dossier documentaire, film documentaire et Assises Régionales de Bretagne sur la maladie d'Alzheimer*

Le dossier documentaire fourni par les animateurs plusieurs semaines avant le commencement du module interprofessionnel a permis à chacun des membres du groupe de prendre connaissance du sujet.

La projection par les animateurs du documentaire de Laurence Serfaty « Alzheimer, jusqu'au bout de la vie », qui aborde la question des personnes atteintes de cette maladie sous forme d'une comparaison des modes de prise en charge institutionnels français et canadiens, a suscité un débat d'où ont émergé les principales orientations retenues par la suite lors du traitement du sujet, à savoir la focalisation sur l'organisation de la prise en charge et le questionnement autour de l'adaptation de cette prise en charge aux besoins des malades et aux enjeux de santé publique.

Enfin, la participation de certains membres du groupe aux assises régionales d'Alzheimer et la restitution qu'ils en ont faite ont offert à l'ensemble du groupe une vision critique sur la façon d'aborder la maladie d'Alzheimer en Bretagne, avant même d'avoir recueillis les premiers entretiens.

c) *Les entretiens : le fondement de la problématique et de la réflexion*

- L'intérêt des techniques d'entretien semi-directif ou compréhensif : faire de l'interlocuteur un « informateur »

La technique d'enquête utilisée est celle de l'entretien semi-directif ou « compréhensif »⁷⁵, qui place la personne rencontrée dans une situation « d'informateur »⁷⁶. L'enquêteur fait parler son interlocuteur sur un certain nombre de thèmes et recueille certaines informations. Favorisant « la production d'un discours sur un thème donné au moyen de stratégies d'écoute et d'intervention »⁷⁷, cette méthode permet à la fois de collecter des données, de recueillir le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et, plus généralement, d'analyser un problème précis.

- Le choix des interlocuteurs : varier les points de vue sur le sujet

La plupart des personnes rencontrées avaient été préalablement contactées par les référents. Par ailleurs, le groupe a essayé, autant qu'il lui a été possible dans le temps imparti, d'ajouter quelques entretiens à ceux déjà programmés, afin de pouvoir recueillir

⁷⁵ J.C. Kauffmann, *L'entretien compréhensif*, 2001, Editions Nathan, collection 128 « sociologie », Paris.

⁷⁶ J.-C. Kauffmann, op. cit. p.48.

⁷⁷ A. Blanchet, A. Gotman, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, 1992, Nathan Université (collection 128), Paris.

et analyser un nombre significatif de points de vue diversifiés sur le sujet et des visions diversifiées. Aussi, le groupe s'est attaché à rencontrer des personnes exerçant des fonctions différentes au sein de structures variées, mais toujours en rapport avec le sujet.

A l'issu du MIP, onze entretiens ont été réalisés, dont huit entretiens individuels et trois entretiens collectifs (neuf personnes).

Fonction des personnes rencontrées et structures	Enquêteurs
Une aide médico-psychologique, également directrice d'un accueil de jour rattaché à un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes	Billet Aurore (DH), Dion Fabrice (DH), Huet Françoise (DS), Maingault Maud (IASS), Orhan Ksenija (D3S)
Une assistante de coordination d'un Centre local d'information et de coordination	Dion Fabrice (DH), Maingault Maud (IASS), Orhan Ksenija (D3S)
Une directrice et deux infirmières d'un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes ayant une unité Alzheimer	Arnoux Claire (D3S), Borja Virginie (D3S), Chalenson Gilles (IASS), Gebelin Corinne (IASS)
Un psychologue clinicien à l'hôpital de jour gériatrique, également président de l'association Psychologie et Vieillesse	Billet Aurore (DH), Huet Françoise (DS), Christian (DS)
Deux représentants du pôle « Etudes et recherche », un représentant du pôle « Enquêtes et statistiques » et un représentant du pôle « Initiatives locales » de la fondation Médéric-Alzheimer	Chalenson Gilles (IASS), Huet Françoise (DS), Uhrig Christian (DS)
Un professeur responsable d'un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche et rattaché au CHU et à l'hôpital d'instruction des armées	Billet Aurore (DH), Dion Fabrice (DH)
Un médecin généraliste ayant une capacité en gériatrie, également médecin coordonnateur dans un hôpital local	Arnoux Claire (D3S), Maingault Maud (IASS)
La présidente et le secrétaire de l'association France Alzheimer Ille-et-Vilaine	Dion Fabrice (DH), Gebelin Corinne (IASS), Maingault Maud (IASS)
Une assistante sociale dans un hôpital de jour gériatrique	Cotreau Alexandra (D3S), Huet Françoise (DS)
Un PU-PH gériatre au CHU de Grenoble	Arnoux Claire (D3S)
Un PU-PH gériatre au CHU de Grenoble	Arnoux Claire (D3S)

d) *L'élaboration des guides d'entretien : conserver une trame commune tout en s'adaptant à la personne rencontrée*

Le groupe s'est donc attaché à élaborer des guides d'entretien permettant non seulement de recueillir des données, mais aussi de comparer les différentes approches d'un même sujet selon les personnes rencontrées.

Cinq axes thématiques transposables à l'ensemble des guides ont d'abord été définis, à savoir : la présentation de la personne rencontrée (parcours professionnel), la présentation de la structure dans laquelle elle exerce et de son métier dans ce cadre, les partenariats ou les collaborations dans lesquels s'inscrit la personne et/ou sa structure, sa vision de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ses perspectives quant à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Puis, après des recherches documentaires plus ciblées, chaque groupe d'enquêteurs a élaboré un guide adapté à chaque personne rencontrée et à chaque structure visitée, en définissant pour chaque axe thématique des questions précises.

e) *La conduite des entretiens*

Tous les entretiens à l'exception d'un seul ont été menés par 2 à 5 enquêteurs, dont les rôles ont été systématiquement définis avant l'entretien : un interlocuteur privilégié présente la démarche à la personne rencontrée et s'entretient avec elle de façon à aborder chacun des points présents dans le guide d'entretien, tandis les autres enquêteurs prennent des notes et interviennent pour poser les questions complémentaires.

f) *La restitution des entretiens : enregistrement et restitution écrite et orale*

Si certains entretiens ont été enregistrés, tous ont donné lieu à une synthèse écrite et à une restitution orale par les enquêteurs. Il s'agissait à la fois de permettre à l'ensemble des membres du groupe de prendre connaissance des informations et des impressions recueillies lors de chaque entretien, et de préparer l'analyse des entretiens, ces derniers étant retranscrits en suivant le guide d'entretien.

g) *Analyse des entretiens*

Le groupe a d'abord utilisé les entretiens comme une source d'informations brute sur les structures et dispositifs existant en matière de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans un second temps, le groupe a relevé les

divergences de points de vue sur un même thème ressortant des entretiens. Enfin, il les a mis en perspective avec les mesures proposées par le rapport et le plan Ménard.

h) *L'élaboration et la rédaction du rapport*

Du fait des contraintes de temps, la phase d'élaboration du rapport s'est superposée à la phase de recueil et d'exploitation des entretiens. Le groupe a donc dû combiner les moments de réflexion collective, le travail en sous-groupe et le travail individuel en tenant compte de la disponibilité de chacun, certains de ses membres étant « sur le terrain » tandis que les autres se réunissaient pour rédiger le rapport. Du fait de cette organisation particulière, chacun a ainsi été tour à tour animateur, coordonnateur, arbitre et rédacteur.

i) *Elaboration de la problématique et du plan*

Après une analyse collective des termes du sujet qui a permis de délimiter le sujet, plusieurs membres du groupe ont proposé chacun une problématique. Ces propositions ont été débattues par le groupe, au regard de l'analyse faite du sujet, pour aboutir au choix d'une problématique dont l'intérêt premier a été de préciser l'angle d'approche du sujet. Cette problématique a été validée par les animateurs.

Après avoir déterminé un fil conducteur répondant à la problématique, un débat autour de différentes propositions de plans a permis de déterminer la structure du rapport et le contenu global de chaque partie. Cette structuration a été validée par les animateurs.

j) *Rédaction du rapport*

Des sous-groupes ont été chargés d'organiser et de rédiger chaque partie. Cette répartition du travail a permis de progresser rapidement dans la rédaction du rapport et d'intégrer les entretiens au fur et à mesure de leur analyse. Des échanges quotidiens entre les membres du groupe ont permis de valider « en continu » les avancées de chaque sous-groupe. L'introduction et la conclusion ont été rédigées en commun une fois le corps du rapport rédigé. Un comité de rédaction représentatif des filières composant le groupe a été chargé de la mise en forme et du « lissage » du rapport final, qui a été soumis à l'approbation de l'ensemble du groupe.

k) *La préparation de la soutenance*

Le groupe a réfléchi à la présentation du travail, plusieurs projets sont encore en débat.

III – Les apports du module interprofessionnel

Le travail réalisé tout au long du module interprofessionnel a enrichi les compétences professionnelles de chacun des membres du groupe.

Tout d'abord, ce module a conduit à une « ouverture » de chacun aux connaissances, aux expériences et aux cultures professionnelles de l'autre.

Ensuite, il a permis à tous d'acquérir des éléments de méthode pour travailler en groupe et aboutir à la construction d'un point de vue commun à partir de points de vue différents sur un même sujet, au travers d'une démarche proche de la démarche de projet. Les apports en termes de circulation et de partage de l'information ont notamment été très importants. En effet, malgré les contraintes de déplacement liées aux entretiens, chacun était quotidiennement informé de l'ensemble des avancées, tout d'abord grâce à des discussions formelles (réunions de groupe) et informelles, puis grâce à l'utilisation des technologies de l'information et de la communication, à savoir l'utilisation des sessions partagée sur le réseau interne de l'EHESP (Ra) et des courriels.

Enfin, il a familiarisé les membres du groupe aux techniques de recueil d'informations, notamment au travers de la conduite des entretiens.

ANNEXE II : Exemple de guide d'entretien

Guide d'entretien

Accueil de jour « La passerelle »

Présentation des personnes du groupe ;

Présentation de l'objectif de l'entretien, thème du MIP, travail dans le cadre de l'EHESP ;

Mention de l'anonymat et de la confidentialité de l'entretien ;

Présentation des grands axes de l'entretien : présentation de la personne rencontrée, de la structure, de la prise en charge des personnes accueillies, des partenariats et des projets.

I. Personne rencontrée

- Pouvez vous nous retracer votre parcours professionnel ?
- Quelle est votre fonction au sein de la structure ?
- Quel regard portez-vous sur votre activité (enrichissement/ difficultés)

II. Présentation de la structure (accueil de jour La Passerelle)

- Pouvez-vous nous présenter votre structure ?

Origines du projet / historique

- Qu'est-ce qui a été à l'origine du projet ?
- Comment s'est-il monté ?
- Quelle est la philosophie du projet ? Philosophie du projet
- Le projet a-t-il évolué depuis la création de la structure ? Pourquoi ? dans quel sens ?
- Nom de la structure => pourquoi ?

Missions / objectifs

- Quelles sont les missions de l'accueil de jour ?
- Quels sont les objectifs à atteindre pour le malade, la famille, l'institution ?
- Sont-ils atteints ? Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Comment votre dispositif s'inscrit-il dans l'éventail des dispositifs proposés pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

- Pouvez vous nous parler de l'éventail des dispositifs proposés ?
- Quelle est selon vous la prise en charge idéale ?
- A quels besoins votre structure répond elle ?
- par rapport aux besoins locaux ? (spécificités territoriales)
- Comment vous situez vous par rapport aux autres types de prise en charge ?
- quelles sont les spécificités par rapport à d'autres structures de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? par rapport à d'autres accueils de jour ?
- Pouvez vous nous dire quelle est selon vous la prise en charge idéale pour une personne atteinte de la MA ?
- Le plan Alzheimer 2008-2012 a-t-il eu un impact sur votre structure ? dans quel sens ?

Organisation

- organigramme
- métiers

Financement

- Comment est financé le dispositif et par qui ?
- Quelles sont les principales difficultés de ce financement ?
- Quelle est la part de l'utilisateur dans le financement des journées ? Quelles sont les aides financières auxquelles il peut recourir ?
- Comment sont financés les transports des usagers ?

Statut (public/privé) / cadre réglementaire et régime d'autorisation (ici : structure expérimentale)

- Quel est le cadre réglementaire dont relève le dispositif ?
- Comment avez-vous obtenu l'autorisation pour l'ouverture de la structure ?
- Est-ce toujours une structure expérimentale ?
- Structure autonome ou rattachée (à un EHPAD) ? Avantages et inconvénients ?

III. Le développement de partenariat : avec les autres institutions, avec les professionnels, avec les familles

Partenariats institutionnels

- La structure fonctionne-t-elle en partenariat ?
- Avec quels acteurs ? (institutionnels, professionnels, sanitaires, sociaux, médico-sociaux etc.)
- Quel est l'intérêt de ces partenariats pour une structure comme la votre ?
- Le plan Alzheimer 2008-2012 a-t-il eu un impact sur ces partenariats ? dans quel sens ?

Autour de l'utilisateur (parcours de soins)

- Comment ce type d'accueil s'articule-t-il avec les autres modalités de la prise en charge ? (accueil de nuit, accueil temporaire, accueil permanent, EHPAD...) : est-ce suffisant ?
- Dans quelle mesure prenez-vous en compte les consultations mémoire ?
- En cas de manque de places, la structure réoriente-elle les personnes directement ?

Liens entre le sanitaire, le médico-social et le social (acteurs)

- Votre structure s'organise-t-elle autour d'une articulation entre le social et le sanitaire ? Comment ?
- Complémentarité ou cloisonnement ?
- Conventions ?
- Filières, réseaux et coopérations auxquels participe l'établissement

Evaluation du partenariat

- Rencontrez-vous des difficultés à mettre en place des partenariats ?
- Le partenariat est-il satisfaisant ? Quels sont les freins au développement de ce partenariat ?

IV. Prise en charge des personnes accueillies

Profil des personnes accueillies

- A qui s'adresse le dispositif ?
- Pouvez vous nous parler du profil des personnes âgées accueillies dans votre structure ? Profil des PA accueillies (âge, sexe, milieu géographique, milieu social, stade de la maladie, etc)
- Y a-t-il une population exclue de votre structure ? Y a-t-il une population que vous ne parvenez pas à toucher ? Pourquoi ?
- Quelles sont les spécificités du public accueilli par rapport à la population des personnes âgées dépendantes ?
- Pensez vous que ce public corresponde à la population visée par ce type de structure ?
- Quelle spécificité de ce public ?
- Combien de temps les personnes sont elles accueillies ?

Accès à la structure

- Comment les personnes ont-elles eu connaissance de la structure ?
- Quels sont les critères d'admission dans la structure ? (stade de la maladie, critères sociaux, période d'essai)
- Pouvez-vous répondre à toutes les demandes (délai/ liste d'attente, etc.)
- Quelle procédure d'admission ? (demande, commission, premier entretien)
- Limites à l'accès à la structure : transport, coût pour les personnes...

Organisation d'une journée type d'une personne prise en charge

- Pouvez-vous nous décrire précisément une journée/ semaine type ?
- (Animations, activités, ateliers, etc. Interaction avec la vie du quartier => maintien du lien social)

Situation de l'établissement et organisation de l'espace

- Quel est l'intérêt d'être en plein centre-ville ? plus-value ?
- adaptation des locaux aux personnes accueillies, à la pathologie ? ou adaptation à l'existant ?
- Sécurité / respect des normes

Personnels

- Qui sont les professionnels intervenant dans la prise en charge ? (Formation/ contrat, etc.)
- Quel est le taux d'encadrement de la structure ?
- Attitude face à la maladie d'Alzheimer => quel impact sur le personnel
 - o Politique de formation : est-elle spécifique à la personne Alzheimer, ou s'agit-il d'une formation plus générale (personne âgée) ?
 - o Groupe d'analyse des pratiques
 - o Recrutement spécifique ?
 - o Encadrement particulier ?

Familles (thème très important dans le cadre d'un accueil de jour)

- Comment se déroulent les premiers contacts avec la famille ?
- Quelle place leur est réservée au sein de la structure (admission/ accompagnement, participation au projet de vie, etc.)
- Quelles sont leurs demandes/ leurs attentes/ leurs difficultés ? En quoi votre structure répond elle à leurs attentes ?
- Quel retour avez-vous des familles quant à la place de votre structure dans la prise en charge de leur proche ?
- Accompagnement apporté aux familles ? (êtes-vous une « plateforme relai » pour la famille ?)

Evaluation de la prise en charge (ici : structure expérimentale => deux évaluations à 5 ans d'intervalle)

- Le dispositif correspond-il aux attentes de la population ?

V. Perspectives

- Comment souhaiteriez-vous qu'évolue l'accueil de jour ?
 - o Quelles améliorations (personnels/ en nb de places/ en financement pérenne, etc.)
 - o Quel lien avec les autres acteurs de la prise en charge Alzheimer ?
- Quel regard portez-vous sur les dispositifs de prise en charge des malades Alzheimer ?
 - o Y'en a-t-il suffisamment ?
 - o Sont-ils suffisamment connus ?
 - o Selon-vous, que faudrait-il pour améliorer la prise en charge de ces malades ?
 - o Le développement de lien de coordination entre les acteurs vous paraît elle une bonne chose ?

ANNEXE III : Modalités d'organisation et de fonctionnement des Consultations mémoire

Les consultations mémoires interviennent à trois niveaux sur le territoire régional :

- Premier niveau : Les consultations mémoire libérales

Elles sont dispensées en médecine de ville par les neurologues libéraux et les neuropsychologues. Ces consultations en ambulatoire ont pour finalité d'améliorer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et l'organisation des suivis (stimulation cognitive et aides aux aidants). Lors de ces consultations mémoire libérales, 70% des troubles cognitifs repérés sont diagnostiqués comme maladie Alzheimer.

- Second niveau : Les consultations mémoires en établissement MCO

Elles sont labellisées par l'ARH et implantées dans des établissements de court séjour ayant un accès au plateau technique. Elles ont pour objectif de poser le diagnostic en confirmant le trouble mnésique et en différenciant la pathologie d'Alzheimer des autres pathologies.

Elles participent à la mise en place d'un projet de soins personnalisé avec le plan d'aide à la personne et au suivi des malades en coordination avec les professionnels. Elles ont recours au CMRR lorsque des situations complexes sont identifiées.

- Troisième niveau : Les centres mémoire de recherche et de ressources

Elles sont situées dans les CHU et contribuent à animer et à structurer le dispositif régional en concertation avec les consultations mémoire. Les consultations ont pour objectif de poser le diagnostic des cas les plus complexes mais peuvent également assurer une prise en charge de premier niveau. La recherche qu'elle porte se concentre également sur les enjeux éthiques de la maladie.

ANNEXE IV : Extrait du rapport de la Cour des Comptes 2009 sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes (financement de l'accueil de jour)

Exemple de coût pour une personne en GIR 2 fréquentant un accueil de jour Alzheimer deux jours par semaine (ouvert de 9h à 16h)

Le coût mensuel pour deux jours par semaine s'établit à 806 € dont 336 € pour la prise en charge de la dépendance (19,61 €/jour) et de l'hébergement (17,80 €/jour), 153 € pour le transport⁷⁴, 317 € pour la prise en charge de l'auxiliaire de vie intervenant en début de matinée avant le départ pour l'accueil de jour (1h30') et au retour de l'accueil de jour (30') soit 18 heures par mois.

Par ailleurs, le besoin en temps de présence des auxiliaires de vie en dehors des deux jours par semaine d'accueil de jour et en dehors des fins de semaine est de 54 heures mensuelles (1h30 le matin + 1h repas + 1h30 après midi).

Ainsi l'aide nette reçue par une personne en GIR 2 (872 euros) ne couvre que les deux jours en accueil temporaire et quelques heures d'auxiliaire de vie. Il reste environ 700 € à la charge de la famille, sans présence d'auxiliaire de vie en fin de semaine.

Source : DRASS de Midi-Pyrénées

ANNEXE V : Extrait de la recommandation de bonnes pratiques de la HAS
 « Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » (2008)

