



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2007 –

« L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET SYNDROMES APPARENTES »

- Groupe n° 7 -

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| – BLU MOCAER Anne | – COMAN Dominique |
| – BURTSCHER Philippe | – GUERET Vincent |
| – CIRCHIRILLO Marie-José | – LAMBERT - HEDUY Caroline |
| – CHABUT Jacqueline | – MEJEAN Chantal |
| – CHRIST Anaïs | – TROUBAT Frédérique |

Animatrices :

CHAUVIN Karine

MOHAËR Françoise

Sommaire

Sommaire	1
Remerciements.....	3
Liste des sigles	4
Introduction	5
1 La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés : un défi majeur de santé publique et de société.....	7
1.1 UNE MALADIE FREQUENTE ET COMPLEXE QUI RENVOIE A L'IMPUISSANCE DE LA MEDECINE.	7
1.1.1 <i>Un diagnostic tardif, résultant d'un manque de dépistage précoce.</i>	7
1.1.2 <i>Une étiologie complexe issue de plusieurs facteurs organiques et sociétaux... 8</i>	8
1.1.3 <i>Une évolution lente et insidieuse, souvent tue par le malade lui-même..... 8</i>	8
1.1.4 <i>Un traitement palliatif et non curatif, aux résultats contestés..... 9</i>	9
1.1.5 <i>Une donnée psychique souvent ignorée ou mal prise en compte. 9</i>	9
1.2 VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE RUPTURE DANS LA CONSCIENCE DE SOI ET DANS LE VIVRE ENSEMBLE.	10
1.2.1 <i>La souffrance de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : entre déni et besoin d'être reconnu dans son nouveau statut.</i>	10
1.2.2 <i>Vivre avec un malade d'Alzheimer : de la perte de l'autre à la perte de soi. ... 11</i>	11
1.3 UN BESOIN DE MOBILISATION POLITIQUE POUR FAIRE DE LA MALADIE ALZHEIMER UNE « CAUSE DEFENDABLE ».....	13
2 L'évolution actuelle de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	14
2.1 LE MAINTIEN A DOMICILE : UNE SOLUTION SOUVENT PRECAIRE.	15
2.1.1 <i>Une prise en charge difficile, malgré des aides à domicile.</i>	15
2.1.2 <i>La prévention de l'épuisement des aidants familiaux par les alternatives à l'institutionnalisation.</i>	15

2.2 MIXITE DES RESIDENTS OU REGROUPEMENT DES MALADES D'ALZHEIMER DANS LES ETABLISSEMENTS : QUEL CHOIX ?	16
2.2.1 <i>Intégrer dans des unités communes toutes les personnes quelles que soient leurs difficultés et leur degré de capacité fonctionnelle.</i>	16
2.2.2 <i>Regrouper les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans des unités spécifiques.....</i>	17
2.3 VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DE L'ACCOMPAGNEMENT ?	18
2.3.1 <i>Vers un changement de culture.</i>	18
2.3.2 <i>Une démarche de formation qui doit être investie par l'ensemble d'une équipe.....</i>	19
2.3.3 <i>Décloisonnement des acteurs : rompre avec l'isolement.</i>	20
3 Les perspectives d'amélioration.	21
3.1 LA NECESSITE DE RESTRUCTURER L'OFFRE TERRITORIALE DE SOINS.	21
3.1.1 <i>Promouvoir un diagnostic précoce par une généralisation des consultations mémoires.....</i>	21
3.1.2 <i>Développer des actions de prévention.....</i>	23
3.1.3 <i>L'apparition d'un nouveau service : le « case management », et ses limites..</i>	24
3.2 POUR UNE APPROCHE ETHIQUE DE LA MALADIE.....	26
3.2.1 <i>Diffusion et mise en pratique de la charte « Alzheimer éthique et société ». ..</i>	26
3.2.2 <i>Déculpabiliser les familles autour d'une réflexion sur l'éthique et le répit.....</i>	27
3.2.3 <i>Promouvoir le « choix thérapeutique » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.</i>	28
Conclusion.....	30
Bibliographie	31
Documents annexes uniquement joint au rapporteur du groupe	

Remerciements

Nous tenons à remercier tout d'abord nos deux animatrices, Madame CHAUVIN Karine et Madame MOHAËR Françoise, pour leur disponibilité et leurs précieux conseils.

Nous remercions ensuite tous les professionnels qui ont accepté de nous accueillir, pour la richesse des réflexions qu'ils ont bien voulu nous faire partager.

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources
ALD	Affection Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée à l'autonomie
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
CANTOU	Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMP	Consultation Mémoire de Proximité
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de recherche
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FFAPA	Fonds de Financement pour l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie
HAD	Hospitalisation à Domicile
INSEE	Institut National des Statistiques et Etudes Economiques
PAQUID	Personnes Agées Quid
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SAAD	Service d'aide à domicile
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile

Introduction

« Lorsque vous vieillirez, certains d'entre-vous choisiront le suicide, et les autres seront atteints de démences ». Ainsi, c'est sur un ton provocateur que le Docteur Maisondieu place la question des démences au cœur des enjeux collectifs d'aujourd'hui. Il signifie ainsi qu'un très grand nombre de ses contemporains sera affecté par une maladie dégénérante. Aussi, la maladie d'Alzheimer représente t-elle plus de 70% des démences répertoriées en France, et concernerait d'ici 2020, un quart des personnes de plus de soixante-cinq ans.

Or, cette maladie, identifiée dès 1906 par un groupe de psychiatres allemands dont l'un d'entre eux, Aloïs Alzheimer, lui donnera son nom, ne deviendra véritablement un objet de recherches qu'en 1986, à la sortie des travaux du psychiatre américain William K. Summers. En France, elle sera très longtemps considérée comme une « maladie nouvelle » et non comme une priorité de santé publique. Aussi sa désignation par le gouvernement précédent de « cause nationale » de l'année 2007, place t-elle enfin la maladie d'Alzheimer au cœur du débat public.

Dans une société où domine le culte de la jeunesse, l'image de la vieillesse souffre d'une forte déconsidération. Elle est perçue en opposition aux valeurs de performance, d'utilité sociale, et d'efficacité économique. Consommatrice de soins et de travail, elle ne peut apparemment pas apporter de réciprocité dans l'échange. De plus, dans une société où la mort naturelle est toujours plus tardive, la vieillesse est considérée désormais comme une maladie. En témoigne la définition de la gériatrie donnée par le petit Robert. Aussi, les angoisses de l'homme contemporain se sont-elles déportées de la mort au vieillissement. Aujourd'hui, la crainte d'être atteint par la maladie d'Alzheimer est plus prégnante que l'idée même de la mort. Pour quelles raisons cette maladie cristallisent-elles tant de craintes et d'aversion ?

Tout d'abord, elle constitue une des formes les plus fréquentes de démence. Les démences regroupent l'ensemble des maladies caractérisées par des troubles du comportement et des fonctions intellectuelles. Elles se caractérisent par un tableau clinique de lésions spécifiques du cerveau. S'il existe des démences vasculaires, toxiques ou carenciales, c'est la démence dégénérative de la maladie d'Alzheimer, qui est la plus répandue. De plus, les traitements médicaux permettent de ralentir l'évolution de la maladie mais non de la guérir. Aussi est-elle perçue comme un processus irréversible de perte des fonctions cognitives.

Par ailleurs, cette maladie se traduit par des troubles sérieux de la mémoire et du comportement et affecte la personne dans sa perception d'elle-même, de son histoire, ainsi que dans sa capacité à préserver des liens familiaux et sociaux. Ainsi, l'une des difficultés principales de cette maladie consiste à identifier d'une part, les dérèglements organiques et d'autre part, ce qui est rattaché aux troubles de la relation à autrui. Aussi la communauté des psychiatres insiste-t-elle sur l'impact du comportement et de la réponse de l'Autre, proche ou professionnel, aux troubles vécus par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La maladie pourrait alors constituer un refuge pour la personne, une fuite devant des réalités trop dures à supporter, ou des regards emplis de dégoût et de rejet.

Aussi au regard des ces constats, notre groupe s'est-il interrogé sur les modalités d'accompagnement proposées aujourd'hui aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹. Il nous est tout d'abord apparu que la généralisation du terme « accompagnement » était emblématique de la révolution engagée par la loi du 02 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, en ce qu'elle place « l'usager » au cœur de l'organisation des soins. En effet, la notion d'accompagnement renvoie à l'autonomie et la dignité des personnes. Elle valorise l'adhésion et la participation de la personne à un parcours de soins individualisés. En revanche, la terminologie de « prise en charge », très usitée dans le milieu hospitalier, semble soumettre la personne à une organisation institutionnelle, et la considérer comme « une charge, un poids ». Mais, cet accompagnement individualisé est-il possible pour des personnes atteintes de troubles graves de la personnalité et du comportement ? Comment leurs besoins sont-ils évalués par les familles et les professionnels ? Comment sont recueillis leur parole, leurs choix de vie ? A partir de quel moment un projet de vie risque-t-il d'être intrusif ?

Ainsi, nous avons choisi d'**analyser, sur le fondement d'expériences bretonnes et parisiennes, les modalités d'accompagnement existantes afin d'estimer si elles semblent véritablement adaptées aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**. Dans un premier temps, nous avons identifié des besoins médicaux, sociaux et politiques générés par la maladie d'Alzheimer (I). Nous avons ensuite analysé l'offre de soins proposée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leur famille, ainsi que les pratiques professionnelles répandues dans ce secteur (II). La confrontation de notre analyse des besoins aux pratiques et offres de soins disponibles en région parisienne et bretonne, nous a conduit à étayer des propositions d'actions visant la généralisation d'un accompagnement personnalisé et de qualité sur l'ensemble du territoire (III).

¹ Pour connaître avec plus de précision l'ensemble de notre démarche méthodologique, voir annexe 1

1 La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés : un défi majeur de santé publique et de société.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, les troubles cognitifs pathologiques, au premier rang desquels figure la maladie d'Alzheimer, sont en constante augmentation. La maladie d'Alzheimer représente plus de 70 % des démences en France. Les autres démences sont les démences vasculaires (10 %) et les mixtes (20 %). Actuellement, se sont environ 850 000 personnes qui en sont atteintes et dans les années qui viennent 225 000 nouveaux cas devraient être découverts chaque année². Selon les projections de l'INSEE, 1,3 million de Français souffriront de cette affection d'ici 2020, soit un quart des personnes de plus de 65 ans³.

L'étude PAQUID⁴ a eu pour objectif de décrire l'évolution du fonctionnement cérébral après 65 ans, le nombre de démences séniles et en particulier de maladie d'Alzheimer ainsi que leurs déterminants et leur évolution en terme de dépendance et d'entrée en institution. Globalement, chez les sujets de 75 ans et plus, la prévalence est estimée à 13,2 % pour les hommes et à 20,5 % pour les femmes.

Par ailleurs, on observe une prévalence plus élevée chez les femmes que chez les hommes après 80 ans pour la démence, après 70 ans pour la maladie d'Alzheimer et après 85 ans pour les démences vasculaires ou mixtes⁵

1.1 UNE MALADIE FREQUENTE ET COMPLEXE QUI RENVOIE A L'IMPUISSANCE DE LA MEDECINE.

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Elle entraîne des lésions irréversibles du cerveau. Le diagnostic est difficile car différentiel, et il n'est posé que lorsque toutes les autres démences vasculaires ou séniles ont été écartées. En effet, seule l'autopsie du cerveau post mortem permet de poser un diagnostic certain de la maladie d'Alzheimer. Au début, les symptômes peuvent être subtils et si progressifs qu'ils sont imperceptibles : rien d'anormal n'est décelé par la personne ou l'entourage. Ils peuvent ne se traduire que par de courts moments de désorientation et de petites pertes de mémoire transitoires.

1.1.1 Un diagnostic tardif, résultant d'un manque de dépistage précoce.

Le diagnostic précoce issu du dépistage (imagerie, consultations mémoire) reste le seul moyen de ralentir la progression de la maladie.

² Intervention de M. Philippe Bas lors de l'ouverture du Colloque « Alzheimer, l'éthique en questions » du 29 janvier 2007

³ Intervention de M. Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités, lors du discours de fermeture du Colloque « Alzheimer, l'éthique en questions » du 29 janvier 2007.

⁴ PAQUID est une étude épidémiologique qui a été menée entre 1988 et 2003 sur 4134 personnes âgées en Gironde et en Dordogne par l'Equipe Epidémiologie et Neuropsychologie du vieillissement cérébral de l'Université Bordeaux 2.

Pour autant, moins d'un malade sur deux est diagnostiqué en France⁶. Il faut reconnaître que le lien de causalité trop souvent systématisé entre vieillesse et altération intellectuelle dans nos sociétés, contribue tout autant que la difficulté technique du diagnostic au retard récurrent dans le dépistage de la maladie. De plus, les médecins généralistes, en première ligne, sont insuffisamment formés et sensibilisés à la question des démences séniles.

1.1.2 Une étiologie complexe issue de plusieurs facteurs organiques et sociétaux.

Il semble qu'un facteur génétique puisse être envisagé dans 9% des cas⁷, dans les formes les plus aiguës de la maladie, chez des sujets jeunes.

Dans les autres cas, il s'agit d'une maladie multifactorielle, associant des facteurs environnementaux à des mutations géniques. La combinaison des deux est nécessaire pour évoquer le diagnostic de maladie.

L'âge et le niveau d'éducation influent aussi sur le développement de la pathologie, les personnes d'un niveau élevée et mobilisant leurs facultés intellectuelles semblent être moins touchées que les autres. De même la consommation d'alcool semble influencer : une consommation modérée de vin, de par les principes antioxydants de celui-ci, constituerait un principe protecteur. Enfin, l'hypertension artérielle constitue un facteur aggravant, potentialisant le risque de survenue de la maladie.

1.1.3 Une évolution lente et insidieuse, souvent tue par le malade lui-même.

Elle se fait en trois phases :

- ✓ une phase préclinique, dont les symptômes sont des troubles de mémoire qui se manifestent par une incapacité à mémoriser des événements récents. Des lésions cérébrales (plaques séniles, dégénérescence neurofibrillaire) s'installent. Pourtant, il n'y a pas de symptôme apparent, ni de signe clinique. Cette phase peut avoisiner les dix ans.
- ✓ une phase d'apparition progressive de modifications cognitives & comportementales. Cependant leur intensité ne permet pas le diagnostic. Aux pertes de mémoires s'associent repli sur soi et irritabilité. Progressivement, d'autres troubles apparaissent comme un manque de mots, tandis que le déficit mnésique et l'apathie s'accroissent.
- ✓ Une phase d'extension des lésions cérébrales. Les démences sont légères, modérées ou sévères selon le déficit. Des phénomènes psychotiques interviennent (hallucinations,

⁵ Bulletin Epidémiologique hebdomadaire n° 5-6/2006

⁶ Gallez (Cécile), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport n°2454 de l'Assemblée Nationale et n°466 du Sénat, juillet 2005

⁷ Moulias (R.), Hervy-Collivet (M.P.), *Alzheimer & maladies apparentées, traiter et soigner au quotidien*, collection « Age, Santé, Société », Paris, Masson, 2005

idées délirantes), une agitation, une somnolence diurne puis une inversion du cycle jour-nuit, ainsi que des troubles alimentaires.

1.1.4 Un traitement palliatif et non curatif, aux résultats contestés.

La diminution de l'activité neuronale est liée à une destruction massive d'un neurotransmetteur, l'acétylcholine par une enzyme, la cholinestérase. Les trois seules molécules sur le marché ont donc une activité anti-cholinestérasique, visant à réduire les effets destructeurs de cette enzyme ; d'où la mise en place d'un traitement symptomatique qui n'a pour but que de ralentir l'évolution de la maladie.

Aucun traitement curatif n'existe à ce jour, et l'efficacité du traitement palliatif actuel demeure contestée.

1.1.5 Une donnée psychique souvent ignorée ou mal prise en compte.

Contrairement aux médecins somatiques qui considèrent les lésions cérébrales comme une cause de la maladie, certains psychiatres posent ces lésions comme une conséquence d'un refus du malade d'entrer en relation, l'isolement constituant le moyen d'éviter un contexte devenu hostile. La maladie d'Alzheimer constituerait une sorte de naufrage sénile⁸, dans lequel le malade, à force d'être qualifié d'incurable, le deviendrait.

En conclusion, on peut dire qu'il existe une grande disparité dans le monde de la maladie d'Alzheimer. D'une part, la recherche est porteuse d'espoir avec l'apparition de nouvelles molécules, de nouvelles techniques et thérapies (greffes cellulaires, vaccin, génie génétique). D'autre part, une prise en charge conçue comme de l'assistance à la dépendance ne permet pas de reconnaître la personne atteinte de démence de type Alzheimer comme une personne malade.

Jean-François Girard parle dans son rapport⁹ de « médicaliser le diagnostic et démedicaliser le suivi ». Il conviendrait plutôt de requalifier le suivi pour permettre de conserver au maximum et le plus longtemps possible, l'autonomie et la dignité de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, pour qu'elle reste actrice de sa propre vie, en lien avec le monde qui l'entoure.

⁸ Selon l'expression du Professeur Maisondieu

⁹ Girard (J-F), Canestri (Ana), *La maladie d'Alzheimer*, rapport réalisé pour le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, septembre 2000

1.2 VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE RUPTURE DANS LA CONSCIENCE DE SOI ET DANS LE VIVRE ENSEMBLE.

1.2.1 La souffrance de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : entre déni et besoin d'être reconnu dans son nouveau statut.

Entre la phase de diagnostic et la phase terminale de la maladie, il se déroule, en moyenne, 12 années¹⁰, qui laissent largement le temps à la personne de mesurer l'évolution de ses déficiences et d'appréhender la place qui lui sera faite au sein de sa famille puis au sein d'institutions de soins lorsque sa maladie aura, inéluctablement, évolué.

La souffrance psychique des malades d'Alzheimer est la conséquence d'une interrelation subie entre la conscience d'une modification de soi¹¹, et la réduction des capacités sociales et relationnelles de la personne. Il est donc très courant de voir s'installer une longue phase de déni dans le parcours des personnes, pour lesquelles le refus du diagnostic est un moyen de protection¹² face à des troubles qu'il est difficile d'accueillir avec résignation dans son quotidien. Cacher ses difficultés quotidiennes à son entourage rend la maladie moins réelle. La peur constante de l'échec et la baisse de l'estime de soi conduisent la personne malade à s'isoler et à réduire d'elle-même ses activités sociales et ses loisirs. L'apathie devient un mode de défense contre l'image négative de soi que pourrait renvoyer autrui, et l'inaction, un refuge à la perte d'autonomie et au sentiment d'inutilité. Toutefois, cette coupure « préventive » avec le monde environnant ne signifie pas qu'il n'a pas d'impact sur le comportement du malade : « *S'il se sent encore considéré par ses pairs, alors son angoisse et donc sa souffrance s'atténue* »¹³. A contrario, les troubles comportementaux du malade (agitation, irritabilité, agressivité) peuvent se voir accentués par des attitudes inadaptées de l'environnement.

Aussi, si nous devons formuler le besoin social le plus important à combler chez la personne malade suite à nos investigations, ce serait celui de la reconnaissance des capacités restantes, et de la non mise en échec. La maladie d'Alzheimer ne se réduit pas à un lent processus irréversible de perte des capacités intellectuelles. Cette «conception déficitaire»¹⁴ ne doit pas faire oublier que la personne reste en mesure d'être acteur de sa prise en charge, d'autant que faire appel à ses potentialités peut lui redonner confiance et dignité. Lorsque l'entourage familial ou professionnel ne s'adapte pas aux nouvelles

¹⁰ Selmes (Jacques), «*Maladie d'Alzheimer : 2Mais qu'est-ce que j'ai ? 2 - L'avis du malade -* », in « Médecine. De la médecine actuelle à nos pratiques », n°7/2006, septembre 2006

¹¹ On peut citer quelques modifications majeures dans le quotidien du malade, qui interviennent selon le stade d'évolution de la maladie: défaut de mémorisation des informations nouvelles, difficulté à planifier, changement récurrent de caractère, indifférence croissante face aux événements de la vie, déambulations, répétition des gestes, agitation du sommeil, perte de ses capacités physiques (perte de contrôle de sa vessie, chutes régulières)...

¹² « Heureusement, le déni est là pour préserver la personne ». Extrait de notre entretien avec Marie-Hélène LE BRETON, psychologue à l'initiative du Bistrot Mémoire de Rennes.

¹³ Pitaud (Philippe), dir., Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, collection Pratiques du champ social, Erès, 2006, p.120

¹⁴ Mohaër (Françoise), *L'accompagnement professionnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, entre l'éthique, le droit et l'oubli*, Formation à l'IRTS de Bretagne, août/septembre 2004, p.5

capacités communicationnelles du malade (besoin de se voir répéter les choses, de voir les choses dont on parle, de recevoir un seul message à la fois) et à sa sensibilité accrue au non verbal (toucher, gestes, attitudes, regard, expression de la voix et du visage), celui-ci peut développer une anxiété qui sera due à une mauvaise compréhension des intentions de son environnement¹⁵. Par ailleurs, l'une de nos enquêtés nous a fait part d'un consensus des professionnels sur la persistance, quel que soit le degré d'évolution de la maladie, de la mémoire affective. Il est donc important de reconnaître cette capacité du malade à solliciter cette « *réminiscence du cœur* »¹⁶ pour mieux comprendre son comportement, qui a toujours un sens, et contribuer à son bien-être¹⁷.

Enfin, notre rencontre avec le Docteur Maisondieu, Psychiatre des Hôpitaux, nous a permis également d'identifier chez les personnes malades, au-delà d'un besoin d'être reconnu dans sa capacité à avoir des comportements emprunts de sens, un besoin à être parfois laissé dans sa démence et à être protégé des « crétiens stimulants ». La personne malade d'Alzheimer construit en effet souvent sa démence comme un mur de protection contre un environnement qui est parfois extrême dans son assimilation abusive entre bien-être de la personne malade et activité à tout prix. Le droit au répit du malade face à « ses soignants » est donc important à prendre en compte.

1.2.2 Vivre avec un malade d'Alzheimer : de la perte de l'autre à la perte de soi.

La réalité de la maladie d'Alzheimer est porteuse de souffrance pour la personne atteinte elle-même, mais aussi pour son entourage qui assure la prise en charge avant toute admission en institution. Pour Alain Koskas, cette maladie dévore tout : le malade, le couple auquel il appartient, la relation à ses enfants aidants, le couple de l'enfant aidant, l'image positive et chaleureuse que le petit-fils ou la petite-fille avait jusqu'alors de son grand-parent. C'est pourquoi il est essentiel de se pencher sur les conséquences de cette maladie, et notamment sur les aidants familiaux, afin d'identifier leurs besoins.

A) Etre aidant familial : une « désignation »¹⁸ implicite porteuse d'obligations lourdes et de culpabilité.

L'étude Pixel¹⁹ est un programme d'études qui s'intéresse particulièrement depuis 2001 à la place de l'entourage familial dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies associées.

¹⁵ Cette observation transcrit une position que l'on a trouvée dominante chez les personnes enquêtées.

¹⁶ Entretien avec Mme Vobmann, cadre infirmier à la Maison de Retraite de Châteaugiron (Ille et Vilaine), « Les Jardins de Castel », responsable qualité et responsable de l'Unité Spécialisée Alzheimer.

¹⁷ Mme Vobmann nous a cité à ce titre la Méthode de la Validation de Naomi Feil, qui aide à comprendre ce qui se cache derrière le comportement souvent choquant des vieillards désorientés. Cette méthode permet, par exemple, de comprendre les attitudes de personnes dites séniles, qui sous l'impression d'une inactivité intellectuelle totale, revivent en réalité des moments de leur vie antérieure qui les ont affectivement marquées.

¹⁸ Jacques Gaucher et Gérard Ribes parlent de l'« enfant désigné » pour décrire cette position douloureuse psychiquement de « responsable » du malade dans l'article « Les modes de réponse de la famille à la dépendance d'un âgé », in Philippe Pitaud, dir., *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, collection Pratiques du champ social, Editions Erès, 2006

¹⁹ Etude Pixel, Novartis en collaboration avec France Alzheimer et l'Association des neurologues de langue française.

Elle fait notamment ressortir que ce sont les personnes les plus proches du malade (conjoint, enfants et conjoints d'enfants²⁰) qui se positionnent en tant qu'aidants, ce qui laisse supposer que ce rôle est emprunt d'une grande charge émotionnelle et donc d'une grande fragilité. Par ailleurs, 33% des familles prennent totalement en charge le patient sans aucune aide extérieure²¹, ce qui démontre le sens de la responsabilité familiale, qui est implicite dans ce positionnement d'aidant. Ainsi, *« l'investissement de l'aidant principal est majeur et le conduit à estimer que lui seul est en mesure de percevoir les particularités de « son » malade, ce qui peut retarder le recours à des aidants professionnels »*²². La Fondation Médéric Alzheimer²³ nuance cependant ce portrait-type de l'aidant familial en rappelant que l'aidant principal, dans 50% des cas, n'est pas seul (« aide partagée » entre les membres de la famille et les proches).

Enfin -et cela peut peser lourd sur la vie des familles- prendre en charge un malade coûte cher : 22 099 euros par an dont près de 55% à la charge des familles (12 146 euros correspondant surtout aux dépenses médico-sociales)²⁴.

B) Une qualité de vie souvent « abîmée » qui nécessite une aide humaine extérieure.

L'étude Pixel révèle que les familles attachent relativement moins d'importance aux troubles cognitifs du malade qu'à leurs propres difficultés pour faire face à la maladie.

La famille lorsqu'elle accueille chez elle la personne malade se coupe de toute vie sociale, et n'ose plus sortir avec son parent dément²⁵. Pour Geneviève Laroque, Présidente de la Fondation Nationale de Gériatrie, le proche aidant, par une sorte de contagion, est déqualifié : *« puisqu'il s'occupe d'un dément, il doit en quelque sorte se fondre dans cette tâche »*²⁶.

Face à l'envahissement du malade dans leur vie quotidienne, face aux cris ou aux pleurs qui sont particulièrement éprouvants, à la lourdeur de la prise en charge, à ses conséquences concrètes (dénutrition, problèmes d'hygiène, incontinence), les gestes dépassent parfois les mots et on peut rencontrer, dans des cas extrêmes, des cas de maltraitance de la personne malade par un aidant à bout. Le rapport de l'Assemblée

²⁰ Selon l'étude Pixel, deux groupes d'aidants se dégagent. Le premier groupe est constitué d'enfants ou de conjoints d'enfants, en majorité féminin (75%) et relativement jeune (52 ans en moyenne), qui prennent en charge des personnes très âgées (82 ans en moyenne). Le second groupe d'aidants est constitué des conjoints (les épouses dans deux cas sur trois) et prend en charge des personnes d'âge équivalent (71 ans en moyenne).

²¹ En effet, 50% des aidants habitent avec le patient, avec une fréquence accrue pour le conjoint. L'entourage familial consacrerait en moyenne 6,5 h par jour à l'aide directe et 11h à la surveillance (dont 10 h la nuit).

²² Girard (J-F), Canestri (Ana), *La maladie d'Alzheimer*, rapport réalisé pour le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, septembre 2000

²³ Guisset-Martinez (Marie-Jo), Migliore (Laëticia), Villez (Marion), *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne*, Guide Repères, Fondation Médéric Alzheimer, 2006, p.51

²⁴ Gallez (Cécile), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport n°2454 de l'Assemblée Nationale et n°466 du Sénat, juillet 2005

²⁵ Selon l'étude Pixel, 86% des aidants expriment des difficultés dans la pratique de leurs loisirs.

²⁶ Laroque (Geneviève), « Comprendre et intégrer les spécificités de la maladie d'Alzheimer », dans *Alzheimer : un autre regard*, Collection Espace Ethique, Edition Vuibert, septembre 2005.

Nationale de 2005 fait état d'un tragique fait divers en Vendée : un homme de 78 ans a tué sa femme atteinte avant de se suicider. Ce cas ne serait pas isolé.²⁷

Les aidants profitent généralement d'une consultation du malade pour évoquer leurs propres difficultés. Les demandes des familles portent sur le répit, notamment sur les besoins d'accueil de jour et d'hôpital de jour pour les malades, et sur les besoins d'informations médicales. De manière générale, c'est surtout un besoin humain qui est exprimé.

C) Un appel à l'extérieur souvent déclenché par la dégradation de la santé de l'aidant.

La prise en charge du malade à domicile a des répercussions très nettes sur la santé de la personne, qui au sien de la famille s'en occupe. Le conjoint est ainsi souvent exposé à un effondrement psychologique, et à des maladies²⁸, s'il n'arrive pas à demander ou à trouver de l'aide au bon moment. Dans ce contexte, l'usure physique et psychologique, du fait de la durée de la prise en charge, de l'absence de répit et de l'intensité et de la longueur du travail dans la journée, conduisent souvent à placer le malade en institution dans des situations d'urgence qui empêchent de préparer en amont le malade à ce changement de vie. Une étude menée en interne au CLIC de Rennes sur le passage des plus de 75 ans aux urgences des centres hospitaliers, a permis de repérer que ces urgences médicales avaient souvent été causées par des éléments perturbateurs dans la vie sociale des malades : décès du conjoint aidant, épuisement physique de l'enfant aidant.

A l'occasion de ce placement en établissement, l'aidant fait face à un très fort sentiment de culpabilité. Ainsi, il n'est pas rare de devoir également organiser la dispensation de soins psychologiques et/ou médicaux à son aidant.

1.3 UN BESOIN DE MOBILISATION POLITIQUE POUR FAIRE DE LA MALADIE ALZHEIMER UNE « CAUSE DEFENDABLE ».

« Il est des causes qu'il est valorisant de défendre, d'autres, non ». C'est ainsi qu'Emmanuel Hirsch souligne une réelle carence du politique en terme de défense des intérêts des malades atteints d'Alzheimer et des familles.

Nous venons de voir que l'isolement quasi-systématique des familles de personnes atteintes de cette maladie les rend extrêmement vulnérables et que cet isolement est dû en grande partie au regard porté sur la maladie par l'extérieur. La coordinatrice du CLIC de Rennes, Mme Lefebvre, nous a expliqué en effet que l'accompagnement à domicile est en général facilité lorsque l'environnement est compréhensif face aux désagréments

²⁷ Gallez (Cécile), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport n°2454 de l'Assemblée Nationale et n°466 du Sénat, juillet 2005

²⁸ Selon l'étude Pixel, 20% des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps, 35% des conjoints déclarent consommer des somnifères et/ou des tranquillisants, 51% des aidants se déclarent dépressifs, 70% des aidants dépressifs s'occupent d'un malade dépressif.

comportementaux causés par la maladie. Mais le plus souvent, les entrées urgentes en institution de personnes ne disposant pas d'aidants familiaux à domicile sont provoquées par des plaintes répétées de la part d'un voisinage qui a peur des troubles observés.

Seules une mise à l'agenda politique et une démarche nationale pédagogique expliquant en toute simplicité cette maladie, sont en mesure de modifier l'image des malades. Il semble en effet indispensable qu'un débat national s'ouvre sur les réseaux de solidarité locaux et sur la tolérance vis-à-vis des troubles du comportement générés par la maladie.

Mais nos entretiens nous ont permis de constater que les deux principales associations impliquées dans ce secteur que sont France Alzheimer et Médéric Alzheimer, n'ont pas encore porté véritablement les questions liées à la vieillesse sur l'agenda politique.

Lors de notre visite au siège de France Alzheimer, il nous a été expliqué que son réseau local n'était pas structuré. De même, il n'existe pas de pilotage national qui permette de dégager des priorités d'action partagées sur tout le territoire. L'action est centrée sur l'aide aux aidants par le biais de fiches techniques et de formations. L'information des familles était au préalable l'objectif principal des associations locales, mais il est remis en cause par la mise en place des CLIC. L'absence d'un réseau structuré permettant une remontée d'informations fiable et systématique nous paraît préoccupante. Elle freine la mise en place d'une activité de lobbying auprès des pouvoirs publics ou de la société civile.

Par ailleurs, si Médéric Alzheimer s'investit de manière conséquente dans la recherche médicale et le soutien aux projets innovants dans le secteur médico-social, elle se positionne actuellement comme un observatoire, et pas véritablement comme un acteur politique. De ce fait, les intérêts des malades et des familles n'ont pas été relayés dans la société civile, pour faire de la maladie d'Alzheimer une cause défendable et défendue.

2 L'évolution actuelle de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer a poussé les professionnels de santé à s'interroger sur les modalités d'un accompagnement de qualité, adapté à leurs besoins. Les plans nationaux successifs de 2001 à 2007 les ont encouragé dans cette démarche. Le développement du maintien à domicile des personnes, la création de structures, et d'alternatives à l'hospitalisation, y ont été planifiés. Aussi les professionnels se sont-ils engagés dans une nouvelle conception de l'accompagnement, plus centrée sur les besoins du malade et le maintien de ses capacités restantes. Toutefois les solutions restent souvent le résultat de tâtonnements des équipes sur le terrain.

2.1 LE MAINTIEN A DOMICILE : UNE SOLUTION SOUVENT PRECAIRE.

75% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile, soit par choix, soit faute de structure d'accueil. La prise en charge reste souvent difficile malgré les aides mises en place. Rompre l'isolement et soulager l'aidant pour prévenir son épuisement, peut alors allonger la durée du maintien de la personne à son domicile.

2.1.1 Une prise en charge difficile, malgré des aides à domicile.

La maladie d'Alzheimer empêche le malade d'exprimer ses choix pour son avenir. Cependant le maintien à domicile reste toujours préférable et à privilégier. Toutefois la volonté et la capacité de l'entourage demeure un préalable. La présence et la participation active de sa famille à ses côtés sont indispensables pour garantir un accompagnement de qualité.

Un diagnostic précoce posé lors de la consultation mémoire, permet d'organiser le maintien à domicile, en prévoyant les aides nécessaires à une prise en charge de qualité. Le médecin peut conseiller aux aidants de se tourner vers le CLIC, guichet unique, dont les missions sont d'informer, évaluer, aider, conseiller, orienter, accompagner, coordonner, fédérer, et faciliter les démarches.

Dès le début de la prise en charge, il permet de: définir les besoins immédiats et leur évolution ; faire le point des informations disponibles sur l'existant ;aider à la recherche de solutions adaptées au cas par cas ;orienter vers des structures ou des services médicaux, sociaux, paramédicaux et/ou médico-sociaux.

Le maintien à domicile est organisé autour de passages réguliers de professionnels issus d'une palette de services : aide-ménagère, auxiliaires de vie, aides-soignantes, infirmières, au sein de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), et de services d'aide à domicile (SAAD).

Néanmoins, la personne malade exige une surveillance permanente, et le soulagement de l'aidant n'est que partiel. Des problèmes perdurent tels la surveillance de nuit, l'âge avancé du conjoint ou de l'aidant ou son état physique, le coût financier.... Il convient donc de proposer des périodes de répit aux aidants, afin de prévenir l'épuisement ou la maltraitance.

2.1.2 La prévention de l'épuisement des aidants familiaux par les alternatives à l'institutionnalisation.

Une alternative au maintien à domicile est souvent envisagée pour permettre aux aidants familiaux de « souffler ». Cependant, ces structures sont limitées en nombre, soumises à autorisation et restent toujours adossées à une institution (hôpital ou EHPAD).

L'accueil de jour vise à soulager l'aidant à domicile en accueillant le malade à la journée. Outre de permettre un moment de répit à l'aidant, il peut favoriser l'intégration de la

personne dans l'institution, dans la perspective d'un hébergement futur à temps complet, en permettant, par exemple, de formaliser un projet de vie avant même l'entrée en établissement. Cette modalité d'accueil nous a été décrite par l'ensemble de nos interlocuteurs comme insuffisamment développée en France, et comme un levier d'action indispensable dans le cadre d'une politique en faveur des personnes malades d'Alzheimer. L'organisation et la localisation de tels services doivent cependant être bien préparés quand ils s'installent au sein d'un établissement accueillant des malades à un stade avancé de la maladie, pour ne pas peser négativement sur le moral de la personne en accueil de jour.

Les établissements peuvent également proposer un hébergement temporaire lorsque les aidants doivent s'absenter (vacances, hospitalisation). La personne malade est alors accueillie en hébergement complet sur une courte période. Malheureusement il arrive que ces places soient parfois détournées de leur finalité initiale pour accueillir des personnes en attente de placement, dont le maintien à domicile n'est plus possible.

Certains établissements, comme l'Hôpital Local de Mortain, remarqué par la Fondation Médéric Alzheimer, ont développé un accueil de nuit, qui propose des repères stables et apaisants aux malades (un service de transport est intégré à l'établissement et permet que ce soient toujours les mêmes conducteurs qui accompagnent la personne malade, par ailleurs, celle-ci retrouve chaque soir la même chambre et peut y laisser ses affaires). Toutefois, ces initiatives restent rares.

A terme, 75% des personnes atteintes de démence sévères et suivies à domicile iront en institution : « ce n'est pas un échec, c'est un parcours »²⁹. Mais quel accueil pour ces personnes au sein des institutions ?

2.2 MIXITE DES RESIDENTS OU REGROUPEMENT DES MALADES D'ALZHEIMER DANS LES ETABLISSEMENTS : QUEL CHOIX ?

Le regroupement de personnes présentant des profils de dépendance hétérogènes pose un problème complexe dans les institutions. Il est résolu différemment selon les établissements et schématiquement selon deux modes de pensée : intégration des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les unités indifférenciées d'une part, ou création d'une unité spécifique dédiée aux malades déments déambulants, d'autre part.

2.2.1 Intégrer dans des unités communes toutes les personnes quels que soient leurs difficultés et leur degré de capacité fonctionnelle.

Il s'agit de faire cohabiter des résidents atteints de démence et des résidents physiquement dépendants. Deux arguments principaux étayent cette approche :

²⁹ D'après le Professeur Jouanny, gériatre que nous avons interrogé lors de nos investigations.

- conserver une socialisation au sein d'une unité accueillant d'autres résidents, évite la « ghettoïsation » des malades d'Alzheimer au sein de la structure
- l'altération de leurs fonctions mnésiques en fait des « suiveurs », stimulés au contact des autres pensionnaires.

Ainsi, l'établissement de Châteaubourg a fait le choix d'intégrer les patients atteints de maladie d'Alzheimer dans les unités de vie. Les patients Alzheimer sont répartis dans les blocs où chacun bénéficie d'une chambre individuelle. Chaque chambre de plein pied, a un accès direct sur l'extérieur. Dans la structure, aucune zone de déambulation n'est prévue. Dans la perspective d'une évolution de la population accueillie (prévue à partir d'une étude MMS réalisée sur les résidents et anticipant une prévalence de 60 à 70 % de démences potentielles du public actuel) l'établissement n'a pas fait le choix d'une unité spécifique mais s'est doté d'un système de sécurité (digicodes, bracelets électronique et bornes) en adéquation avec la philosophie de la structure. La liberté d'aller et de venir fait partie intégrante du projet de vie.

Toutefois la limite est atteinte lorsque le patient présente des troubles de relation à autrui perturbant l'organisation de l'unité et la quiétude des autres résidents par ses déambulations, ce qui peut conduire à une exclusion de l'établissement.

De plus, le taux d'encadrement inférieur des patients, dévolu à ces services a amené d'autres établissements à faire le choix d'ouvrir des unités spécialisées dans la prise en charge des malades déments déambulants.

2.2.2 Regrouper les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans des unités spécifiques.

Elles sont créées sur la base d'un projet de prise en charge spécifique, s'appuyant souvent sur un projet architectural novateur. Les locaux sont repensés pour prendre en compte la déambulation. Cependant, la problématique Alzheimer se pose sur le plan architectural par l'intégration d'une unité dédiée au sein de la structure existante.

Un projet d'unité d'accueil de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est une « commande » à part entière dans laquelle il convient d'intégrer des caractéristiques propres : le projet doit être un compromis entre les besoins spécifiques de ces personnes et les besoins des équipes. L'unité doit permettre la déambulation sans obstacle ou impasse. Cependant les circuits en boucle ne sont pas nécessaires. Il convient de ne pas aggraver la désorientation et d'assurer une bonne visibilité des lieux, favorisant la surveillance des résidents. La sécurité est privilégiée, tout en maintenant une ouverture sur l'extérieur autant que faire se peut.

Au-delà de l'aspect architectural, la mise en place d'unités spécifiques permet également de mettre en place une équipe de soignants qui sera sensibilisée et formée

spécifiquement aux besoins des personnes atteintes d'Alzheimer, ce qui procure une meilleure qualité dans le soin proposé.

Les structures fermées proposent donc une prise en charge adaptée aux patients déments déambulants.

Toutefois les perspectives prévoyant une augmentation du nombre de patients atteints de démences. Il convient donc de s'interroger sur la multiplication de structures dédiées, ou sur une intégration possible des patients dans les unités de vie des EHPAD.

2.3 VERS UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE DE L'ACCOMPAGNEMENT ?

Conjointement à la mise en place de structures nouvelles et d'une réglementation plus soucieuse des besoins de l'usager, l'exercice des professionnels a évolué. En répondant aux besoins des patients, les structures se sont ouvertes sur l'extérieur. Quelles que soient les structures que nous avons rencontrées, communautaires non médicalisées ou EHPAD, leur philosophie de l'accompagnement était comparable. Basée sur le maintien d'un lien familial fort et d'une vie sociale maximale dans un environnement semblable au domicile, elle s'articule autour des projets de service et de vie des personnes, mais au-delà, sur le sens donné au comportement des patients et aux actes de soins.

2.3.1 Vers un changement de culture.

Tel que nous l'avons observé lors des visites des institutions de Créhen et d'Antrain, ce changement de culture repose à la fois sur une nouvelle organisation, un projet de vie individualisé et une réflexion sur le sens et la valeur donnés à l'action. Il impulse un nouvel état d'esprit dans l'équipe.

A) Le respect du rythme de la personne.

Dans deux des services visités, l'incompatibilité entre les personnes démentes déambulantes et les personnes âgées lucides, a amené l'équipe à créer une unité dédiée aux patients Alzheimer, et ce, notamment pour mieux respecter les rythmes propres à ces patients.

Dans l'unité spécialisée de l'EHPAD de Créhen, le projet répond à une réflexion de l'équipe sur ses pratiques professionnelles. Au-delà du volontariat comme principe de base, le recrutement des soignants a porté sur une évaluation de leurs compétences et leurs capacités à supporter la charge psychologique d'une telle unité, créée par une inadaptation régulière de la personne malade aux rythmes fixes imposés par la vie en collectivité (repas et toilette à heure fixe, dans un temps dédié très court et peu extensible). Patience et compréhension sont donc les qualités indispensables au personnel dédié à l'unité Alzheimer.

A l'Hôpital d'Antrain, la réflexion de l'équipe a porté sur le respect du rythme de la personne âgée, en favorisant les levers et couchers à horaires libres, les repas collectifs, les

soins personnalisés en accord avec la volonté du résident. L'accompagnement personnalisé est généralisé et repose sur un projet de vie.

B) Projet de vie individualisé.

Le projet de vie est un engagement de tous les intervenants envers chaque résident pour préserver et maintenir son autonomie et assurer les soins nécessaires à son état. Tous les services visités axent leur accompagnement sur la notion de projet de vie du résident.

A Créhen, la nécessité de réinterroger le pourquoi de l'action des professionnels a conduit l'établissement à élaborer une charte qui recentre le patient au cœur des soins. La définition des pratiques professionnelles doit découler de la réponse à la question suivante : « qu'est ce qui est bon pour le patient ? Quels bénéfices retire –t'il des actions mises en place ? » Cette charte élaborée par les soignants pose des principes qui vont guider l'action, et donner du sens au soin.

C) Valorisation du patient par le sens de l'action visant au maintien des capacités restantes.

Dès lors, la première des nécessités pour l'équipe soignante est d'investir la question du sens des comportements des personnes malades. Trop souvent, les troubles du comportement sont vécus par les professionnels comme une fatalité directement liée aux troubles neurologiques. Or, ces troubles ont la plupart du temps un sens qu'il suffit de décoder afin d'apaiser le malade. La Fondation Médéric Alzheimer a souligné à cet égard le travail remarquable réalisé par les professionnels de la maison de retraite La Salette à Bully (Rhône), qui ont réussi à comprendre l'activité nocturne de trois de leurs résidents par leur activité professionnelle passée (boulangier, infirmière, ouvrière). Les professionnels se sont alors investis pour réorganiser leur travail en proposant des activités de nuit aux personnes malades (séances de cinéma pour l'infirmière, confection de madeleines pour le boulangier, rangement du linge pour l'ouvrière). Cela a permis aux personnes de réduire leurs troubles nocturnes, et donc aux autres résidents et aux équipes de ne plus être dérangés par ces déambulations nocturnes.

Ce nouvel état d'esprit doit trouver sa source dans une politique de formation des professionnels porté par le projet de formation de l'établissement.

2.3.2 Une démarche de formation qui doit être investie par l'ensemble d'une équipe.

La formation est l'un des premiers outils à solliciter si l'on envisage un changement de culture dans les pratiques professionnelles. A ce titre, des formations actuellement très répandues comme « l'humanité »³⁰ ou encore la méthode de validation de Naomi FEIL, permettent de bousculer les routines soignantes, et de revenir à des principes humanistes de

³⁰ Il s'agit d'une philosophie du soin élaborée par Yves Gineste et Rosette Marescotti qui consiste à passer d'une « médecine vétérinaire » à un « soin relationnel » (basés sur la communication non-verbale : parole, le toucher, l'ouïe, et la verticalité) pour prévenir les comportements d'agitation pathologique chez la personne âgée atteinte de démence. Ces méthodes ont été très largement promues par le gouvernement canadien, qui étend aujourd'hui cette approche du soin sur tout son territoire.

base. Toutefois, pour que la formation de deux ou trois professionnels ait un impact sur le service, il est indispensable d'organiser un temps de retour, investi par tous pour valoriser la nouvelle expertise des personnes formées, et transmettre à l'ensemble de l'équipe ces nouvelles compétences. Il est de la responsabilité des cadres des établissements d'intégrer les formations à des projets internes, afin que les savoir-faire acquis soient tout de suite mobilisés pour faire évoluer la culture des services.

Notre visite à la maison de retraite des Jardins de Castel nous a permis de constater l'importance de l'investissement de personnes ressources –en l'occurrence, un cadre infirmier-, dans le changement de culture à long terme d'un service Alzheimer. Cette dernière s'est non seulement longuement formée à cette maladie, mais a ensuite fait le choix de former elle-même l'ensemble de son personnel sans distinction (ASH, AS, AMP et IDE) aux techniques de soins relationnels et aux spécificités des malades d'Alzheimer. Ainsi, lorsqu'une personne construit un véritable projet de soin et se positionne en tant que garante de sa bonne application, la formation s'avère-t-elle être en effet une ressource de poids dans le changement de culture.

Cependant, outre la formation, le changement de culture doit s'accompagner d'une collaboration active des différents acteurs intervenant autour du patient.

2.3.3 Décloisonnement des acteurs : rompre avec l'isolement.

A) Intégration des aidants au projet de vie du patient.

Un travail de recueil de l'histoire de vie (par écoute du malade ou sollicitation de la famille) mené par l'équipe peut être à cet égard très fructueux. Cette démarche est systématisée, par exemple, dans l'unité Alzheimer de la Maison de Retraite de Châteaugiron. La personne ayant perdu la mémoire de certains faits, la collaboration de la famille est plus précieuse que pour tout autre résident. L'histoire familiale, personnelle et professionnelle permet de décoder des paroles et des comportements a priori incongrus et incohérents pour adapter le projet de vie au plus près des besoins du patient.

B) Soutien des patients ou des aidants: groupes de paroles et bistrot mémoire.

Certains établissements ont mis en place des groupes de paroles pour permettre l'expression des résidents et des aidants familiaux.

La mise en place d'un bistrot mémoire, initiative rennaise originale, répond quant à elle, à un objectif de recréer ou maintenir du lien social. La maladie provoque un repli sur soi et une forme d'exclusion. Il n'est pas facile en effet pour les personnes malades d'aller à la rencontre de l'autre. L'accueil dans un café, lieu public neutre, sans connotation médicale ou institutionnelle, est une invitation à sortir. Ce temps de partage, soutenu par la présence de bénévoles formés et de professionnels dont une psychologue, libère la parole des malades et de leurs proches.

C) Des réseaux avec les professionnels du domicile : pour une coordination des acteurs.

Pour maintenir les malades dans leur milieu de vie, il est important de favoriser le développement des réseaux dans la mesure où la prise en charge des malades requiert la coordination de professionnels aux compétences très variées (médecins traitants gériatres, neurologues, psychologues, infirmières, psychologues et auxiliaires de vie).

Le maintien à domicile est facilité par le recours à des interventions institutionnelles ponctuelles, qui soulagent la charge supportée par les aidants familiaux. Organisées autour de l'idée d'un décloisonnement domicile/établissement pour élaborer une démarche continue du début à la fin de la maladie de la personne, elles proposent des dispositifs souples, offrant une gamme diversifiée de services adaptés aux besoins de la personne, dans le cadre d'un accompagnement individualisé. Nos investigations nous ont permis de constater que les seuls exemples actuels de ces palettes de services coordonnés existent lorsque ces services sont concentrés dans des établissements uniques, ce qui facilite le suivi de la personne.

La Fondation Médéric Alzheimer nous a ainsi cité l'exemple de l'Hôpital Local de Mortain (Manche), qui propose un service d'accueil séquentiel permettant de faire le lien entre le SSIAD géré par l'établissement et l'unité spécifique Alzheimer de l'hôpital grâce à une offre de soin individualisée. Il peut aussi organiser des séjours temporaires dits « de répit » à durée limitée à temps complet ou partiel lorsqu'il y a des interruptions momentanées de prise en charge ou encore un besoin de transition, ou encore un accueil de nuit.

3 Les perspectives d'amélioration.

3.1 LA NECESSITE DE RESTRUCTURER L'OFFRE TERRITORIALE DE SOINS.

3.1.1 Promouvoir un diagnostic précoce par une généralisation des consultations mémoires.

La généralisation des consultations mémoire de proximité (CMP) et des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) implantés en milieu hospitalier apparaît indispensable. Le nombre des consultations s'est accru de manière considérable depuis le premier plan Alzheimer en 2001. Ainsi, au CHU de Rennes, la consultation mémoire a doublé en sept ans, et reçoit aujourd'hui environ 2000 personnes par an³¹. Les interlocuteurs rencontrés sont cependant revenus à plusieurs reprises sur l'engorgement des consultations et les délais d'attente.

³¹ Entretien avec le Professeur Jouanny, Gériatre chef de service à la Tauvrais, CHU de Rennes

L'enquête d'activité³² réalisée par la fédération nationale des CMRR auprès des CMRR et de CMP créés depuis 2001 confirme leurs propos. Ainsi, le nombre médian de nouveaux patients vus au cours de l'année 2004 dans les CMRR était de 719 tandis que les CMP ont, en médiane, pris en charge 147 nouveaux patients pour une médiane de file active de 204 patients au total, vus au cours de cette même année.

Par ailleurs, le délai médian pour l'obtention d'une première consultation mémoire dans un CMRR en 2004 est de 60 jours mais supérieur à 102 jours dans un quart des centres concernés par l'enquête, et le délai maximum s'élève à huit mois. Auprès des CMP, le délai médian d'attente est également de 60 jours, mais supérieur à 120 jours pour ¼ des centres et peut aller jusqu'à sept mois d'attente. Aussi cette offre sanitaire déficiente se traduit-elle par une perte de chance conséquente pour les malades.

Si le gouvernement a pris acte de ces insuffisances dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007, et s'est engagé à ce que soient créés au moins un centre de ressources par région, et une consultation mémoire pour 15 000 personnes de plus de 75 ans, la propension croissante de personnes âgées ainsi que la montée des risques de dépendance justifient la programmation d'une offre de structures plus importante. De plus, le plan Solidarité Grand Age (2006-2012) affiche l'objectif d'un dépistage généralisé de la maladie d'Alzheimer. Aussi la création, dès 2007, d'une consultation gratuite de prévention destinée aux personnes âgées de plus de 70 ans, nécessite-t-elle le développement d'un plus grand nombre de CMP, aujourd'hui rattachées aux CHU. Une généralisation de ces consultations auprès d'autres établissements sanitaires agréés, remplissant un certains nombres de critères (ratio de population âgée/population du territoire concerné, formation des médecins, services de gériatrie...), apparaît souhaitable. L'objectif de dépistage systématique suppose que des plans de formation à destination des médecins, et notamment des médecins généralistes soient définis et financés. Des incitations visant à favoriser leur participation pourraient être étudiées en lien avec l'assurance maladie.

Par ailleurs, l'enquête menée par la fédération nationale des CMRR montre qu'en 2004, 20% des CMP ne disposent pas de neuropsychologue et 63% de psychologue dans leur effectif. Aussi ces CMP ne remplissent pas les conditions prévues dans le cahier des charges de la circulaire du 16 mars 2002. Cette insuffisance mérite d'être relevée. L'effort du gouvernement doit donc porter tant sur l'offre quantitative que qualitative des consultations mémoire.

³² Résultats repris dans : Gallez (Cécile), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport n°2454 de l'Assemblée Nationale et n°466 du Sénat, juillet 2005

3.1.2 Développer des actions de prévention.

A) Changer le regard porté sur la maladie.

Geneviève Laroque, Présidente de la fondation nationale de gérontologie, identifie les logiques d'exclusion qui traversent notre société.³³ Ainsi, l'exclusion sociale liée à la démence serait fondée sur trois piliers : la déqualification du malade et de son entourage, la peur de la déviance, l'inutilité sociale.

Ainsi, ces logiques d'exclusion à l'œuvre dans la société appellent à la vigilance et la mise en place de mesures adaptées afin d'y remédier. Le lancement d'une vaste campagne d'information à destination du public, et de formation des professionnels portant sur la maladie d'Alzheimer, ses conséquences et les réponses médicales et psychosociales qui peuvent être apportées, est aujourd'hui nécessaire. En effet, comme l'exprime Geneviève Laroque : « on a moins peur de ce que l'on connaît, on a moins peur quand on sait qu'il y a quelque chose à faire pour mieux prévenir, mieux accompagner, mieux soigner, et un jour peut-être guérir ».

B) L'importance d'une vigilance sanitaire.

Si l'étiologie de la maladie d'Alzheimer demeure peu connue, il existe néanmoins plusieurs pistes de prévention primaire et secondaire. Ainsi, les dérèglements cardiovasculaires, en particulier l'hypertension artérielle et le diabète, représentent des risques potentiels de développement ultérieur de la maladie d'Alzheimer. Un suivi médical particulièrement vigilant de ces facteurs de risques doit être instauré.

D'autres pistes de prévention simples et peu coûteuses peuvent être également évoquées. Il s'agit de veiller à ce que la personne âgée conserve des activités cognitives stimulantes, ainsi que des activités physiques telles que la gymnastique ou la marche. Une alimentation variée est également recommandée. Ces recommandations liées à l'hygiène de vie ne sont pas spécifiques aux personnes âgées. Toutefois, elles prennent une acuité toute particulière dès lors qu'elles s'adressent à des populations fragilisées.

C) Préservation des liens sociaux par la création de véritables « lieux de vie ».

Le maintien de liens sociaux joue également un rôle fondamental dans la préservation de l'état de santé mentale, psychique et physique des personnes vieillissantes. De nombreux acteurs rencontrés durant notre étude ont souligné les difficultés de positionnement dans la société des personnes âgées. Dans une société où chacun n'existe que par son apport économique et ses performances, de nombreux témoignages révèlent la souffrance des personnes vieillissantes dès lors qu'elles sont « à la charge » de leurs proches et qu'elles ont

³³ Laroque (Geneviève), *Comprendre et intégrer les spécificités de la maladie d'Alzheimer*, dans l'ouvrage collectif **Alzheimer : un autre regard**, sous la direction d'Emmanuel Hirsch et Robert Moulins

le sentiment de ne plus être utiles à leur entourage. Aussi, paraît-il important de renouveler et d'enrichir les liens qu'elles tissent avec l' « extérieur », avec l'autre et les autres.

Ainsi, Alain Koskas, Délégué général de l'association « le répit », estime que l'ouverture sur l'extérieur des maisons de retraites et du domicile est un élément indispensable au bien-être des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il revient sur l'expérience réussie d'une maison de retraite reimoise portée par une association à but lucratif, où le directeur a embauché des chefs cuisiniers renommés. La notoriété de son restaurant transforme la résidence en véritable **lieu de vie** où se mêlent gastronomes, résidents et familles. De même, le projet du centre de jour de l'Esplanade, à Strasbourg, prévoit l'ouverture d'un self qui sera commun aux personnes âgées, aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux étudiants. Ainsi, la mixité d'âge des populations permet de créer du lien entre les générations, et de faire en sorte que ce soit également les « personnes âgées qui aillent vers les jeunes ».

Par ailleurs, les productions manuelles et artistiques sont également des moyens de valoriser la personne, et de l'insérer dans un projet de solidarité. Certains établissements proposent des travaux d'utilité sociale, tels que la réparation de jouets.

Ainsi, contrairement aux institutions de placement, l'ouverture des structures et du domicile sur la société permet de préserver le bien-être de la personne dans des lieux de vie.

3.1.3 L'apparition d'un nouveau service : le « case management », et ses limites.

A) Le développement d'un nouveau marché : désignation d'un superviseur/coordonateur.

La construction d'un parcours de soins personnalisé plaçant le malade au cœur du dispositif, dans le respect des obligations fixées par la loi du 02 janvier 2002 relative à la modernisation de l'action sociale et médico-sociale, pose la question de la coordination des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Aujourd'hui, ce sont essentiellement les entreprises privées qui proposent des services de coordination des soins et de l'accompagnement au quotidien de la personne atteinte d'Alzheimer. Ainsi, les offres de services du réseau de partenaires Korian visent à fédérer l'ensemble des intervenants du maintien à domicile autour des aidants et d'optimiser ainsi la coordination. Ainsi, Korian propose une gamme de services allant de la définition et du suivi d'un plan d'aide à l'achat des aides techniques à prix concurrentiel. Ces offres visent à décharger les familles des charges logistiques et techniques liées à la maladie.

Par ailleurs, le secteur privé recourt aux nouvelles technologies et propose des solutions innovantes. Aussi le développement de la « domotique » questionne-t-il la qualité et le devenir des modalités d'accompagnement envisagées.

En effet, les solutions sont fondées sur des innovations techniques perçues comme adaptées aux personnes atteintes d'Alzheimer, alors qu'elle crée un environnement qui leur est tout à fait inhabituel et étranger. Si certains procédés peuvent apparaître ingénieux, notamment dans le cadre de la prévention des chutes, d'autres instaurent un cadre de vie déshumanisant. Aussi la volonté et le bien-être de la personne atteinte d'Alzheimer ne doivent jamais être perdus de vue. C'est à ce titre qu'une réflexion portant sur l'éthique peut servir de guide dans l'usage des outils existants.

B) La nécessité d'affirmer les CLIC comme coordonnateur du parcours de soins personnalisé des malades.

Dans le secteur public, les CLIC ont vocation à coordonner l'action des professionnels autour de la personne âgée dépendante. Toutefois, leur implication sur le terrain, et les moyens qui leur sont alloués diffèrent considérablement d'un territoire à l'autre. Si la grande majorité d'entre eux effectue un travail d'information et d'écoute du public de grande qualité, l'investissement dans la conclusion de partenariat et dans le suivi des personnes âgées est très inégal. Leur mobilisation et l'affirmation de leur rôle de coordinateur relèvent d'une volonté politique. Aussi, au regard de la multiplicité des services proposés aux malades et à leurs familles, il paraît essentiel que le CLIC garantisse l'articulation et la cohérence du parcours de soin. Cet investissement réclame une mobilisation politique des conseils généraux, des communes et associations, porteurs de CLIC.

Au travers de nos recherches et de nos entretiens, il semble qu'une grande majorité des CLIC assurent une information et une écoute auprès des malades et des familles de grande qualité. En revanche, ils sont peu nombreux à assurer le rôle de coordinateur. La nécessité de disposer des compétences adéquates est un argument régulièrement avancé. Aussi la désignation d'un professionnel référent au sein du CLIC semble fondamentale.

L'expérimentation des infirmières coordinatrices, proposition issue du rapport de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé³⁴, dans le cadre du réseau mémoire de la région Nord-Pas-de-Calais (Méotis), apparaît à ce titre extrêmement pertinente.

La capacité du service public à répondre à ce besoin de coordination exprimé par les familles est aujourd'hui un enjeu majeur. En effet, cette demande étant insuffisamment satisfaite par le secteur public, l'initiative privée s'est emparée de ce créneau. Or, il revient aux pouvoirs publics de se saisir pleinement de ces questions d'offre et d'organisation des soins afin de garantir leur égal accès sur l'ensemble du territoire.

³⁴ Gallez (Cécile), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport n°2454 de l'Assemblée Nationale et n°466 du Sénat, juillet 2005

3.2 POUR UNE APPROCHE ETHIQUE DE LA MALADIE.

3.2.1 Diffusion et mise en pratique de la charte « Alzheimer éthique et société ».

L'espace éthique de l'AP-HP, dirigé par Emmanuel Hirsch, s'apprête à diffuser une « charte Alzheimer Ethique et Société » dans laquelle professionnels, proches et bénévoles reposent les droits de la personne malade, sa capacité au choix et arrêtent donc les principes d'un soin respectueux d'une personne qui ne peut se définir uniquement par la maladie et les pertes qu'elle provoque. On retrouve dans ce texte les principes qui ont soutenu et qui sous-tendent les initiatives décrites plus haut. Il s'agit donc de **généraliser un changement de culture** dans l'approche de la personne et de son accompagnement.

Par cette charte, les professionnels s'engagent en particulier à respecter le principe de consentement aux soins. La Charte pose le principe selon lequel « aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital ou en institution. Le consentement et la participation aux soins sont à rechercher systématiquement. » Le choix du lieu de vie doit prendre en compte l'adéquation entre le désir de la personne malade, les souhaits et les capacités de l'entourage, les possibilités matérielles et humaines du domicile et les compétences et moyens de l'établissement d'accueil. Au-delà de l'acceptation ou du refus du soin et du choix du mode d'accompagnement il s'agit également de tenir compte de l'autonomie d'action et de décision de la personne dans l'organisation de son temps et dans la détermination de ses conditions de vie. Cette exigence d'autonomie doit être gardée à l'esprit dans le cadre de la surveillance et du traitement de la déambulation : « Seules les précautions indispensables doivent être proposées. Les privations de liberté arbitraires ou inutiles constituent des abus de violences ». Toute réaction face à une mesure prise à son endroit, ou toute manifestation de sentiment quelle que soit la proportion dans laquelle elle s'exprime doit être considérée non pas comme un trouble pathologique mais comme le signe que la personne malade comme toute autre ressent, préfère ou refuse. A l'entourage et au professionnel d'adapter leurs pratiques et non pas à la personne malade de les subir. Le devoir éthique de valoriser les préférences de la personne malade doit conduire les encadrants à lui proposer des activités qui ne peuvent être des animations uniformisées et infantilisantes. Toute activité doit permettre l'expression des aspirations de la personne et de ses capacités restantes. L'accompagnement doit ainsi s'organiser en fonction de la personnalité du malade et non pas en priorité des souhaits de ses proches.

Enfin, comme tout individu la personne malade éprouve des sentiments à l'encontre de ceux qui partagent son existence, aller contre ces sentiments peut se résumer à une forme de maltraitance. Aussi les signataires de la Charte s'engagent à respecter les liens affectifs de la personne en préservant les relations familiales, les liens affectifs et amicaux dans toutes leurs diversités, anciens et nouveaux. Toutes ces priorités rendent obligatoire une

écoute des mots mais aussi une lecture fine des actes non verbaux de la personne. Pour ce faire les professionnels et les familles doivent réinvestir le sens des comportements et l'histoire de vie de la personne. Savoir décoder des comportements passe bien entendu par la connaissance de l'histoire de vie de la personne mais aussi par l'apprentissage par les personnels d'une nouvelle manière d'appréhender le malade. Diffuser ces bonnes pratiques implique de développer et garantir les compétences professionnelles par les formations initiale et continue ainsi que par le travail en équipe, ce dernier permettant de partager les compétences acquises en formation et d'harmoniser au sein d'une même structure le sens de l'action. De tels comportements permettront, ce à quoi s'engagent les signataires de la Charte, de contribuer largement à la diffusion d'une approche éthique reconnaissant l'humanité, la dignité et les droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Car seule l'alliance des soignants, des familles et de la société dans ses différentes composantes peut contribuer à ce que toute personne souffrant d'une maladie de ce type, en situation de handicap et de perte d'autonomie, soit reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix.

3.2.2 Déculpabiliser les familles autour d'une réflexion sur l'éthique et le répit.

De nombreux témoignages d'aidants familiaux et de professionnels³⁵ soulignent les risques d'enfermement du malade et des membres de sa famille. Aussi, afin de prévenir l'épuisement des aidants familiaux, les formules alternatives au maintien à domicile et à l'institutionnalisation mériteraient-elles d'être développées.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut se sentir captive de sa maladie dès lors que les modalités de son accompagnement ne valorisent pas suffisamment ses capacités d'action et n'entretiennent plus ses marges d'autonomie. De même, l'entourage peut également devenir captif de sa relation au malade. L'intensité de l'accompagnement et son exclusivité conduisent très souvent à l'épuisement des aidants familiaux et à la détérioration de leur état de santé. De plus, ceux-ci, par un souci de protection, peuvent formuler des demandes qui s'avèrent finalement contraires au bien-être de leur proche, atteint de la maladie. Il en est ainsi, par exemple, des demandes de chambre individuelle adressée par la famille pour leur parent malade alors que très souvent, les personnes âgées préfèrent partager un lieu de vie pour rompre la solitude. Par ailleurs, l'épuisement des familles peut se traduire par des comportements maltraitants. C'est pourquoi la promotion de modes d'accueil et d'accompagnement permettant aux familles de prendre du repos semble indispensable.

Il s'agit donc à l'annonce du diagnostic d'expliquer aux aidants les difficultés et les conséquences de la maladie sur le quotidien et l'entourage. Il paraît très important que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille puissent rester en lien avec la

³⁵ *Alzheimer : un autre regard*, proches et soignants témoignent, sous la direction d'Emmanuel Hirsch et Robert Moulias

société, et ce à chaque étape de la maladie. Ainsi, des initiatives comme les «cafés mémoire» permettent aux aidants et aux malades de se retrouver et d'échanger dans un lieu « neutre » et de sociabilité, moins stigmatisant que le groupe de parole. En rencontrant d'autres personnes concernées, les individus ne se sentent plus marginalisés et partagent leurs expériences et leurs préoccupations. Ces initiatives offrent ainsi aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leur famille un cadre convivial. De plus, comme elles s'adressent essentiellement à des aidants familiaux et des personnes maintenues à domicile, elles constituent un premier pas vers l'acceptation d'un recours aux aides extérieures.

Or, cette acceptation apparaît fondamentale dès lors que l'accompagnement s'inscrit dans la durée. Aussi l'accès au répit pour les familles doit-il être facilité, notamment par le développement de structures alternatives. Ainsi, l'association parisienne Le Répit, dirigé par Alain Koskas, milite pour le développement d'accueil de jour, et propose des «vacances thérapeutiques». La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a ainsi accès comme toute autre personne retraitée à une offre de service adaptée. De plus, l'évaluation des premiers séjours thérapeutiques souligne la satisfaction des familles. Le départ du proche pour des vacances leur permet de prendre du repos et la libère également de tout sentiment de culpabilité. La relation entre la famille et le parent, atteint de la maladie, s'en trouve renouvelée, et concourt à la préservation de modalités d'accompagnement saines et équilibrées.

Aussi, dans le cadre de la consécration de la maladie d'Alzheimer comme «cause nationale» de l'année 2007, il nous semble extrêmement important de souligner l'apport des structures alternatives au maintien à domicile et à l'entrée en institution. Des moyens supplémentaires devraient leur être alloués.

3.2.3 Promouvoir le «choix thérapeutique» des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'éthique d'un accompagnement individualisé de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer s'appuie sur la volonté de préserver sa dignité et son autonomie. Aussi la prise en compte de ses souhaits doit être privilégiée. Il s'agit de respecter la personne et ses décisions. La promotion d'un accompagnement fondé sur le «choix thérapeutique» ainsi que sur l'expression de la volonté des personnes permet de garantir le respect de la personne dans sa globalité.

La désignation d'une personne de confiance ainsi que l'édiction de directives anticipées, questionnent certes, l'intangibilité des décisions prises par la personne malade dans un contexte donné, mais offrent un moyen de recueillir ses souhaits, et ses volontés.

Ainsi, le «mandat de protection future», issu de la loi du 5 mars 2007 portant réforme du régime des tutelles, est une possibilité nouvelle de prévoir par contrat sa

protection juridique future en cas perte de discernement et d'incapacité à agir. Il traduit la prise en compte récente par le législateur de considérations éthiques, permettant d'éviter une mesure judiciaire par la voie contractuelle. Chacun peut désormais organiser seul sa protection future pour le jour où il ne pourrait plus pourvoir seul à ses intérêts. Il s'agit d'un véritable changement de culture allant dans le sens d'un recentrage autour de la prise en charge et l'accompagnement de la personne vulnérable à l'instar des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. Placer la personne au centre du dispositif, tout en évitant de l'y enfermer, telle est l'objectif auquel on tente collectivement de donner corps.

Il est cependant légitime de s'interroger sur l'opportunité d'une systématisation des directives anticipées. Cette pratique permettrait aux personnes âgées, avant que la maladie ne les touche ou ne s'aggrave, de formuler des choix de vie. Les pratiques des intervenants extérieurs paraîtraient de fait beaucoup moins intrusives. Toutefois, les directives anticipées formulées à un moment précis de la vie ne correspondront pas forcément au choix de la personne quelques années plus tard. Il conviendra donc de réévaluer ces engagements, tout en tenant compte des difficultés liées aux conséquences de la maladie sur la capacité d'expression de la personne.

Par ailleurs, la mise en œuvre d'un accompagnement fondé sur le « choix thérapeutique » vise à entretenir les capacités d'action et de décision de la personne malade. « Ce n'est pas au malade de se plier aux organisations de travail et aux rythmes des équipes ». L'organisation des structures et des équipes doit au contraire se construire autour des besoins et du rythme de vie de la personne accompagnée. Ainsi, cette conception de l'accompagnement mérite d'être encouragée.

Conclusion

L'émergence de la maladie d'Alzheimer comme « cause nationale » de l'année 2007 s'accompagne d'une réflexion riche et intense portant sur la philosophie des pratiques professionnelles et sur l'élaboration d'une éthique de l'accompagnement et du répit.

Notre étude, nourrie d'échanges fructueux avec les professionnels d'établissements bretons, ainsi qu'avec des personnalités fortement impliquées dans le champ de la maladie d'Alzheimer, ne prétend pas à l'exhaustivité. Elle nous a permis, toutefois, de conclure à l'existence de besoins véritablement spécifiques en matière de dépistage, de formation des médecins généralistes et des soignants, et de modes d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et de leur famille.

Au regard de ces différents besoins, nous avons identifié les modalités d'accompagnement proposées en région Bretagne. Il apparaît très nettement qu'elles ne se limitent pas à une prise en charge médicale, mais s'étendent au champ de l'action sociale et médico-sociale. Ainsi, le développement de modes de garde séquentiels et de séjours thérapeutiques favorisent le maintien à domicile et permet de garantir un suivi individualisé de la personne et le repos des familles. De même, en institutions, la promotion d'une philosophie de l'accompagnement a d'ores et déjà un impact sur les pratiques professionnelles. En effet, le respect du rythme de vie des résidents oblige à repenser toute l'organisation de travail des équipes. De plus, la remise en cause des organisations de travail centrée sur la « rentabilité des gestes » s'accompagne d'une réflexion sur le sens des actes soignants. La perception de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer s'en trouve considérablement modifiée. En effet, elle n'est plus considérée comme « folle ». Ces comportements sont porteurs de sens. Ils renvoient à une histoire, une émotion, une angoisse. C'est aux soignants d'en rechercher le sens. L'histoire de vie et les liens tissés entre les professionnels et les familles visent à améliorer la compréhension des troubles de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, les modalités d'accompagnement que nous avons pu observer, dépassent le prisme de la dépendance, pour offrir des services et des soins adaptés, dans la mesure du possible, à la personne malade et à sa famille. Aussi nous semblent-il extrêmement important de poursuivre au niveau national ces efforts en terme d'équipements et de formation du personnel. Le développement de structures alternatives ainsi que d'institutions conçues comme des lieux de vie, permettent de préserver de l'exclusion sociale la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son entourage. De plus, les vertus thérapeutiques d'un accompagnement fondé sur le respect de l'autonomie de

la personne pourraient être utilement relayés par la fédération France Alzheimer et ses associations locales.

Nous sommes conscients que les établissements visités durant nos travaux font parties de structures « privilégiées » en terme d'effectifs et de moyens. Ces conditions sont donc plus propices à la mise en œuvre d'actions novatrices. Toutefois, nous avons pu également relever des insuffisances sur la région, partagées en majeure partie par l'ensemble du territoire français. Il en est ainsi de l'offre quantitative et qualitative de consultations de dépistage de la maladie. De même, l'absence de coordination entre les différents niveaux d'accompagnement complexifie le parcours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et de sa famille. De plus, de nombreuses initiatives privées se sont développées pour pallier cette déficience de coordination. Or, les services proposés sont très onéreux et risquent de renforcer les inégalités d'accès aux soins et à la santé. Aussi nous semble t-il impératif que les pouvoirs publics se saisissent de cette question. La désignation des CLIC comme coordonnateurs, offrirait un levier d'action pertinent.

Enfin, le contexte politique nous semble favorable à la mise en place d'une dynamique de débat public et d'actions prioritaires centrées sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Aussi resterons-nous vigilants aux orientations qui seront prises sur ce sujet.

Bibliographie

I- OUVRAGES :

Demoures (Geneviève), Strubel (Denise), dir., *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Paris, Masson, 2006

Guisset-Martinez (Marie-Jo), Migliore (Laëtitia), Villez (Marion), *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne*, Guide Repères, Fondation Médéric Alzheimer, 2006

Hirsch (Emmanuel), Moulias (Robert), Bas (Philippe), *Alzheimer, un autre regard, proches et soignants témoignent*, collection « Espace Ethique », Editions Vuibert, Septembre 2005

Khosravi (Mitra), *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer : guide pratique*, Paris, Doin, 2006

Moulias (Robert), Hervy-Collivet (Marie-Pierre), *Alzheimer & maladies apparentées, traiter et soigner au quotidien*, collection « Age, Santé, Société », Paris, Masson, 2005

Pitaud (Philippe), dir., *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, collection Pratiques du champ social, Erès, 2006

II- RAPPORTS :

Gallez (Cécile), *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, rapport n°2454 de l'Assemblée Nationale et n°466 du Sénat, juillet 2005

Girard (J-F), Canestri (Ana), *La maladie d'Alzheimer*, rapport réalisé pour le Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, septembre 2000

III- MEMOIRES :

Renaud-Vieira, *La place des aidants familiaux dans une unité d'Alzheimer*, Mémoire professionnel de CAFERUIS, Octobre 2006

IV-TEXTES JURIDIQUES :

Circulaire DHOS 2002-222 du 16 avril 2002, relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Circulaire DHOS 2005-172 du 30 mars 2005, relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

V-GUIDES :

Plan maladie d' Alzheimer et maladies apparentées 2001-2004, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille

Plan maladie d' Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille.

Les bonnes pratiques de soins dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille

Mémento Alzheimer : S'informer, comprendre... Des repères pour mieux vous orienter, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille

Fiches Alzheimer, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille

Fiches sociales, Association France Alzheimer

VI-REVUES / ARTICLE de PRESSE :

Ankri (Joël), *Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer : la santé des personnes âgées*, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n°5-6/2006

Ranfray (M.), Amouroux (G.) , *Recommandations pour les EPHAD accueillant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer(ou syndromes apparentés)*, Consensus du Cercle Aquitaine Alzheimer, La revue de gériatrie, tome 31, N°1 janvier 2006

Fontaine (Danièle), Frémontier (Michèle), *Maladie d'Alzheimer : dispositifs de prise en charge*, ADSP n°53-54, décembre 2005-mars 2006

Hedgecoe (Adam), *La maladie d'Alzheimer, les spécialistes et les débats éthiques sur les tests génétiques*, Sciences sociales et santé, vol. 24, N°1, mars 2006

Maladie d'Alzheimer, où en est on ?, Magazine spécial du Décideur en gérontologie, octobre 2006

Mohaër (Françoise), *L'accompagnement professionnel des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, entre l'éthique, le droit et l'oubli*, Formation à l'IRTS de Bretagne, août/septembre 2004

Monfort (J.), Neiss (M.), Rabier (P.), Hervy (M.-P.), *Alzheimer, famille, institution*, Annales médico psychologiques, novembre 2006, vol.164, N°9, P.721-800

Pancrazi (Marie-Pierre), *Repérer la démence d'Alzheimer en institution*, Soins gérontologie, N°52, mars/avril 2005

Selmes (Jacques), *Maladie d'Alzheimer : 2Mais qu'est-ce que j'ai ?2 - L'avis du malade -*, Médecine. De la médecine actuelle à nos pratiques, n°7/2006, septembre 2006

Van Pradelles (Sophie), Ankri (Joël), *Maladie d'Alzheimer : les médicaments et le suivi*, Médecine. De la médecine actuelle à nos pratiques, n°7/2006, septembre 2006

Vellas (Bruno), Dufouil (Carole), Alperovitch (Annick), et al., *Maladie d'Alzheimer : Le défi de la prise en charge*, La revue du Praticien, n°17, 2005

VII- ACTES DE COLLOQUES :

Alzheimer, l'éthique en question, 29 janvier 2007

VIII- SITES WEB :

<http://www.sante.gouv.fr>
<http://www.personnes-agees.gouv.fr>
<http://www.francealzheimer.org>
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>
<http://www.alzheimer.ca/>
<http://www.espace-ethique.org/fr/>

VIII – FILM :

Christophe Ramage, *Le Bistrot mémoire*, production Shifla distribué par FNG