



**ENSP**  
ECOLE NATIONALE DE  
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

---

**Directeur d'Etablissement Sanitaire et  
Social Public**

Promotion : **2006-2007**

Date du Jury : **Décembre 2007**

---

**Les services dédiés aux patients  
atteints de la maladie d'Alzheimer :  
une réelle amélioration de la qualité  
de la prise en charge ?**

---

**Karine AYACHE**

---

# Remerciements

---

Je remercie toute l'équipe de direction et tout le personnel du Centre Gérontologique Départemental pour leur gentillesse et leur aide tout au long de mon stage et pour la réalisation de ce mémoire.

Je remercie particulièrement mon maître de stage Monsieur BALDOUREAUX Patrick, Directeur adjoint chargé des finances et du système d'information, pour son soutien, la transmission de ses connaissances et son professionnalisme.

J'adresse également mes remerciements à Monsieur le professeur JEANDEL, directeur de mémoire à l'université de Montpellier, pour la richesse de ses interventions, le Docteur Lélia MARY pour son aide et toutes les personnes que j'ai pu interroger lors de mes entretiens.

Une pensée pour ma famille et mon entourage qui ont toujours su me soutenir.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Méthodologie</b> .....	<b>3</b>
<b>1 La spécificité des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et le défi d'une prise en charge de qualité</b> .....	<b>7</b>
1.1 La maladie d'Alzheimer : un problème actuel de santé publique .....	7
1.1.1 Les connaissances récentes d'une maladie ancienne .....	7
1.1.2 Les alarmantes perspectives de l'évolution démographique.....	10
1.1.3 Un véritable « fardeau » pour les aidants .....	10
1.1.4 Le défi d'une prise en charge globale et individualisée en établissement .....	11
1.2 Le diagnostic et les modes de prises en charge.....	13
1.2.1 Le diagnostic et son annonce.....	13
1.2.2 Les traitements médicamenteux et leurs limites .....	14
1.2.3 Les traitements non médicamenteux .....	14
1.2.4 L'accueil de jour .....	15
1.2.5 Les unités d'hébergement dites Alzheimer .....	17
1.3 Les orientations nationales et locales : une importante prise de conscience des pouvoirs publics .....	18
<b>2 Les services créés pour les patients atteints de la maladie Alzheimer dans les Bouches du Rhône et le Centre Gérontologique : des réponses pertinentes mais perfectibles</b> .....	<b>23</b>
2.1 L'offre de services dans les Bouches du Rhône.....	23
2.2 L'offre de services au Centre Gérontologique .....	24
2.2.1 La consultation mémoire : un diagnostic précoce pour une prise en charge mieux adaptée malgré des moyens limités.....	24
2.2.2 L'accueil de jour : une alternative à l'institutionnalisation appréciée par les patients et les familles mais également confrontée à des difficultés .....	27
2.2.3 Les unités de soins de longue durée Alzheimer : une amélioration des conditions d'hébergement qui reste perfectible .....	32

### **3 Le développement et l'amélioration de l'offre de services pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ..... 37**

3.1	Un accompagnement plus soutenu des patients et de leur famille dès le diagnostic .....	37
3.1.1	La demande de labellisation .....	37
3.1.2	Les actions à mettre en place.....	38
3.2	L'extension de la capacité de l'accueil de jour et le perfectionnement de la prise en charge offerte .....	41
3.2.1	L'extension de la capacité de l'accueil de jour .....	41
3.2.2	Le perfectionnement de la prise en charge .....	42
3.3	L'amélioration de la prise en charge dans les unités de vie Alzheimer .....	45
3.3.1	Le perfectionnement de la procédure d'admission et l'élaboration d'un protocole d'accueil .....	45
3.3.2	L'élaboration et l'application de projets spécifiques de soins et de projets de vie personnalisés .....	47
3.3.3	L'accompagnement soutenu du personnel.....	49
3.3.4	L'implication plus fréquente des familles .....	50
3.4	L'optimisation de la prise en charge de ces patients par le décroisement et la création d'un réseau gérontologique .....	50

### **Conclusion..... 53**

### **Bibliographie ..... 55**

### **Liste des annexes ..... I**

ANNEXE I : Guide d'entretien relatif aux besoins des malades Alzheimer et de leur famille .....	III
ANNEXE II : Guide d'entretien relatif à la consultation mémoire .....	V
ANNEXE III : Guide d'entretien relatif à l'accueil de jour .....	VII
ANNEXE IV : Guide d'entretien relatif aux unités de vie Alzheimer.....	IX
ANNEXE V : Guide d'entretien relatif à l'animation dans ces unités de vie Alzheimer ..	XI
ANNEXE VI : Guide d'entretien à destination des familles .....	XIII

---

## Liste des sigles utilisés

---

ALD	Affection Longue Durée
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
AS	Aide Soignant
ASH	Agent des Services Hospitaliers
CGD	Centre Gérontologique Départemental
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherches
CNSA	Caisse Nationale Solidarité Autonomie
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DRASS	Direction Régionale Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement Personnes Agées Dépendantes
ETP	Equivalent Temps Plein
GMP	Gir Moyen Pondéré
GRPS	Groupement Régional de Santé Publique
HAS	Haute Autorité de Santé
HID	Handicap Incapacité Dépendance
IDE	Infirmier Diplômée d'Etat
IMA	Institut de la Maladie d'Alzheimer
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MA	Maladie d'Alzheimer
MASA	Maladie d'Alzheimer ou Syndromes apparentés
MIGAC	Mission d'Intérêt général et Aide à la Contractualisation
MMSE	Mini Mental State Examination
ORS	Observatoire régional de Santé
PAQUID	Personnes Agées QUID
PRSP	Plan Régional Santé Publique
PH	Praticien Hospitalier
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

## Introduction

Le vieillissement de la population française devrait s'accroître, dans les prochaines années, du fait de l'allongement de la durée de vie et de la stabilité de la fécondité. Il devrait être accompagné d'une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes, même si l'état de santé des personnes âgées devrait toutefois continuer à s'améliorer, avec une augmentation de la durée de vie sans incapacité.

Les personnes âgées dépendantes sont définies comme «les personnes qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière »<sup>1</sup>. Mais cette définition de la dépendance, très médicale, ne fait pas l'objet d'un consensus. Certains sociologues la considèrent comme négative et voient dans la dépendance une relation réciproque, fait de la condition humaine<sup>2</sup> qui est la base du lien social et de la solidarité.

Près d'un million de personnes de plus de 60 ans sont aujourd'hui considérées dépendantes en France<sup>3</sup>, selon les chiffres de la DREES<sup>4</sup>, et leur nombre devrait croître de 1% par an en moyenne jusqu'en 2040<sup>5</sup>. Le système sanitaire français va donc devoir s'adapter aux besoins de cette population.

La maladie d'Alzheimer (MA), démence la plus fréquente, est la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et la cause majeure d'entrée en institution, le plus souvent à un stade évolué de la maladie, même si la grande majorité des personnes qui en sont atteintes vivent à domicile.

Les projections du nombre de personnes atteintes pour les années à venir sont très inquiétantes<sup>6</sup>.

---

<sup>1</sup> Le terme de "dépendance" est formellement explicité par la loi qui a institué en 1997 la prestation spécifique dépendance (PSD) et par celle du 20 juillet 2001 qui a créé l'APA.

<sup>2</sup> Le sociologue Albert MEMMI en 1979 argue que « la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ».

<sup>3</sup> Les notions d'actes essentiels et d'aide laissent une marge d'interprétation. Selon les données de l'enquête HID, il y a une nette accélération des taux de prévalence de la dépendance à partir de 80 ans et une plus forte prévalence de la dépendance chez les femmes.

<sup>4</sup> 39% des personnes âgées dépendantes présentent uniquement une dépendance physique ; 26% présentent des troubles du comportement ou une désorientation dans l'espace et dans le temps sans lourde perte d'autonomie physique ; enfin, 35% présentent des troubles à la fois physiques et psychiques.

<sup>5</sup> Selon le scénario médian retenu par la DREES et l'INSEE, mais il est à noter que la prévision du risque dépendance est sujette à d'importantes incertitudes puisqu'elle dépend de l'évolution des techniques médicales et de dépistage et des déterminants sociaux qui sont difficiles à anticiper.

<sup>6</sup> Cf. partie 1-1-2 relative aux données démographiques.

De surcroît, dans une société où la vieillesse effraie, la MA, de même que les syndromes apparentés, entraînent une dégradation progressive et inévitable des fonctions cognitives. Les troubles du comportement engendrés par la Maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés sont particulièrement difficiles à prendre en charge pour l'entourage et les institutions ; la charge physique, psychique et financière s'avérant très lourde à assurer. L'éclatement des familles, le travail des femmes et la montée de l'individualisme font que les institutions accueillant des personnes âgées seront de plus en plus sollicitées pour prendre en charge ces patients particuliers. Or, la spécificité de ces patients et la baisse de la démographie médicale et paramédicale engendrent des difficultés supplémentaires pour les institutions.

En tant que future directrice de structures accueillant des personnes âgées, la problématique relative à la prise en charge des patients atteints de la MASA semble être incontournable.

En effet, sur mon lieu de stage de professionnalisation, comme dans beaucoup d'autres établissements, des services<sup>7</sup> spécifiques aux patients atteints de la MASA sont créés tels que les accueils de jour et des unités de vie accueillant exclusivement ce type de patients. Ces services se développent également à l'étranger<sup>8</sup>.

### **Pourquoi développer des services spécifiquement dédiés aux patients atteints de la MASA au sein d'un centre gérontologique ?**

#### **En quoi les services spécifiquement dédiés aux patients atteints de la MASA améliorent-ils la qualité de vie des patients, des familles et des autres résidents ?**

Le bénéfice médical pour les patients de ce type de services ne sera pas étudié, n'ayant pas la compétence pour juger de cet aspect.

En revanche en tant que futur directeur, mon étude porte sur la qualité de prise en charge et de vie des résidents, les avantages et les inconvénients de la création et du développement de ce type de services et sur les possibilités d'amélioration de la qualité des prises en charge.

---

<sup>7</sup> Le mot service est ici utilisé lato sensu, dans le sens de services proposés aux patients et pas stricto sensu dans le sens de services de soins.

Ainsi, dans le mémoire, l'accueil de jour est considéré comme un service lato sensu.

<sup>8</sup> Par exemple, lors de mon stage à l'étranger, j'ai étudié le plan andaluz de servicios sociales para Alzheimer de la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social qui prévoit dans son programme 10 des financements supplémentaires pour la création de places identifiées Alzheimer dans les accueils de jour ou dans les établissements accueillants des personnes âgées. Plan disponible sur : <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/programas/basededatos/ja-planalzhe-01.pdf>

Il est difficile de définir précisément ce qu'est une prise en charge de qualité.

En ce qui concerne les patients atteints de la MASA, il semble essentiel que la prise en charge soit individualisée, permettant le respect des souhaits des patients et de leur famille, ce qui nécessite une bonne information des patients et des familles et que les parcours de soins soient coordonnés. La qualité de vie des résidents et de leur famille est également un élément indispensable de la qualité de la prise en charge.

Dans le cas de la MASA, il s'agit entre autres de retarder la perte d'autonomie.

Après avoir expliqué la méthodologie, il sera étudié la spécificité des patients atteints de la MASA et l'utilité des services qui leur sont spécifiquement dédiées (partie 1). Dans les bouches du Rhône et au sein du centre Gérontologique, le développement de ces services constitue une amélioration de la qualité de la prise en charge qui reste toutefois perfectible (partie2). Des pistes d'amélioration peuvent être envisagées (partie 3).

## **Méthodologie**

Bien que le sujet puisse paraître très axé sur la prise en charge des patients pour un mémoire de futur directeur, il me semble indispensable de bien connaître les besoins des personnes âgées pour essayer d'y répondre au mieux dans mon futur établissement<sup>9</sup>.

Le directeur est le garant de la qualité de prise en charge, il doit être capable d'innover et doit rechercher l'amélioration continue de la qualité des services offerts aux patients et aux résidents.

Pour cela, il doit définir une stratégie pour l'avenir de l'établissement et impulser des projets, il convient donc de bien connaître les attentes des usagers et de travailler de concert avec les soignants. Il est également nécessaire de manager ces équipes et d'être à l'écoute de leurs difficultés car l'usager subit souvent les dysfonctionnements de l'établissement. A travers ce mémoire, j'ai cherché à mieux connaître le fonctionnement de ces services spécifiques Alzheimer, à prendre conscience des difficultés et à réfléchir aux possibilités d'amélioration.

J'ai souhaité dissocier mon thème de mémoire de mes missions pour pouvoir être plus neutre et avoir plus de distance vis-à-vis du sujet. Il semble difficile de participer à un

---

<sup>9</sup> C'est pour cela que j'ai suivi le Master Gérontologie clinique et thérapeutique de l'université de Montpellier et que j'ai choisi ce sujet de mémoire, le mémoire étant commun pour l'ENSP et pour le Master.

projet et de questionner les différents acteurs sur leur ressenti pour connaître leurs critiques éventuelles.

De surcroît, ce choix m'a permis de m'intéresser à plusieurs secteurs durant mon stage.

Pour répondre à ma problématique, je me suis, tout d'abord, documenté sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés pour mieux les comprendre et mieux cerner les besoins des malades et de leur famille à travers des ouvrages, des vidéos et des sites Internet qui présentent la maladie ou qui aident les familles dans leurs démarches.

Puis j'ai choisi de faire des entretiens directifs et j'ai élaboré six guides d'entretien préalablement à mes rencontres portant selon les interlocuteurs, sur les besoins des malades Alzheimer et de leur famille, sur les consultations mémoires, l'accueil de jour, les unités de soins de longue durée (USLD) Alzheimer et sur l'animation dans ces unités.

Etant donnée la richesse du sujet, mes interlocuteurs ont été nombreux et intervenaient pour la plupart seulement sur l'un des aspects de ma problématique.

➤ *Mme C. Médecin intervenant à l'Institut de la Maladie d'Alzheimer*

L'IMA est une association d'aide aux familles, l'objectif de cet entretien a été de mieux connaître les difficultés rencontrées par les familles et leurs principales attentes.

Cet entretien m'a permis de définir plus précisément ma problématique sur la qualité de prise en charge et de vie des patients. Ce médecin m'a donné des pistes de réflexion sur les possibilités de soulagement des familles qui ont un rôle à jouer aussi bien à domicile qu'en institution et sur leurs attentes vis-à-vis des institutions.

➤ *Mme B. Praticien hospitalier, responsable des consultations mémoire*

Cet entretien a été particulièrement productif car ce médecin a participé à la création des consultations mémoires dans l'établissement et a participé à la conception de l'accueil de jour. De plus, elle intervient à mi-temps dans un autre établissement de santé au service gériatrique. L'objectif était de mieux connaître l'intérêt du diagnostic, la mise en place des prises en charge et leur suivi.

➤ *Mme M. Praticien hospitalier, responsable d'une des USLD Alzheimer*

L'entretien a eu pour but de définir le fonctionnement de cette unité les avantages, les limites de la prise en charge et les difficultés rencontrées par les résidents, les familles et le personnel.

➤ *Mme C. Assistante dans une autre unité Alzheimer*

Cet entretien a été très proche de celui précédent et a permis de faire des comparaisons entre les unités Alzheimer.

➤ *M. M. Psychologue à l'accueil de jour*

L'entretien a eu pour objectif de définir le fonctionnement, les avantages de ce service et les difficultés rencontrées par les hôtes et le personnel.

➤ *M. K. Cadre de santé dans une unité Alzheimer*

Il s'agissait encore de recueillir un avis sur le fonctionnement du service mais aussi d'avoir plus d'information sur le ressenti des soignants et des familles, puisque le cadre de santé a une relation étroite avec les soignants et les familles et a connaissance en premier lieu des difficultés émanant du terrain.

➤ *M. B. Animateur intervenant entre autres dans une unité Alzheimer*

Cet entretien a eu pour objectif de mieux connaître la fonction d'animation dans ces unités, le travail qui y est accompli et les difficultés rencontrées par les animateurs.

➤ *Les familles*

J'ai pris appui sur les réponses des familles au questionnaire de satisfaction pour l'accueil de jour, qui avait été fait avant mon arrivée et j'ai pu rencontrer deux familles de résidents d'une des USLD Alzheimer.

Malheureusement, des entretiens avec les principaux intéressés, les patients, n'ont pas été possibles du fait même de la maladie. Cependant, grâce à un travail d'observation dans les services, j'ai essayé de repérer leurs besoins et ce qui semblait leur convenir ou au contraire les placer en difficulté.

# **1 La spécificité des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et le défi d'une prise en charge de qualité**

La maladie d'Alzheimer est devenu un véritable problème de santé publique<sup>10</sup> du fait de sa fréquence, de ses conséquences sur la qualité de vie des patients et sur le système de soins et du coût de la prise en charge. Ainsi, des diagnostics de plus en plus précoces et des prises en charge adaptées sont proposés, dans le cadre d'une prise de conscience des pouvoirs publics.

## **1.1 La maladie d'Alzheimer : un problème actuel de santé publique**

### **1.1.1 Les connaissances récentes d'une maladie ancienne**

Les signes cliniques de la MA ont été décrits depuis très longtemps mais étaient considérés comme une exagération normale du vieillissement cérébral inhérent à la vieillesse. En 1906, la MA a été décrite précisément par Alois Alzheimer, pour la première fois. Après autopsie de sa patiente décédée, il a décrit les 2 lésions cérébrales typiques de la maladie<sup>11</sup>.

Puis, il a fallu attendre jusqu'en 1980 pour que des études soient entreprises sur cette maladie.

La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente mais il existe d'autres formes de démences irréversibles. Certaines démences sont, au contraire, réversibles.

---

<sup>10</sup> Deux grands types de critères sont habituellement utilisés pour affirmer qu'un problème de santé est un problème de santé publique d'une part sa fréquence, elle doit concerner un nombre suffisamment important de personnes et d'autre part ses conséquences qui peuvent être définies elles-mêmes à trois niveaux, par la gravité du phénomène, c'est-à-dire susceptible d'entraîner des altérations importantes de la qualité de vie des patients, une invalidité majeure ou un décès, par les implications qu'elle peut avoir pour le système de soins, nécessitant une mobilisation importante des ressources et énergie des professionnels et enfin par le coût qui peut être élevé pour la société, le système de soins et/ou les individus concernés, définition disponible sur <http://www.sante-pub.u-nancy.fr/elearningdemo/mod/resource/view.php?id=19>

<sup>11</sup> En 1901, le docteur Alois Alzheimer a étudié une patiente qui présentait des difficultés de mémoire et de compréhension, une aphasie, une désorientation et des hallucinations. A son décès en 1906 il procéda à une autopsie qui lui permit de décrire les altérations anatomiques observées sur son cerveau.

Les démences vasculaires, la maladie de Pick, la démence des lobes frontaux, la démence à corps de Lewy sont des syndromes apparentés à la MA.

La démence se caractérise par l'altération de deux fonctions cognitives entravant la vie sociale.

Dans 95 % des cas, la première altération touche la mémoire.

*« La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique, neurodégénérative, conduisant progressivement à une perte de la mémoire (surtout de fixation ou épisodique) avec Amnésie, et des fonctions cognitives, avec Aphasie<sup>12</sup>, Apraxie<sup>13</sup>, Agnosie<sup>14</sup> »<sup>15</sup>.*

Deux types de lésions sont trouvées en examen post-mortem :

- La dégénérescence neuro-fibrillaire intra neuronale,
- Les plaques séniles extra neuronales.

Les causes exactes sont encore inconnues mais il semble qu'elles soient multifactorielles. L'âge est le facteur de risque le plus important<sup>16</sup> mais cette maladie touche exceptionnellement des personnes de moins de 60 ans.

L'hérédité, l'hypertension, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les traumatismes crâniens ou les dépressions sont étudiés actuellement, comme pouvant être des facteurs de risque.

Il semble à l'inverse qu'un niveau d'éducation élevée, une alimentation saine et une bonne hygiène de vie physique et mentale pourraient retarder l'apparition de troubles liés à la MA.

Plusieurs stades dans la maladie d'Alzheimer peuvent être différenciés.

Le stade léger se caractérise par des pertes de mémoire pouvant gêner le suivi d'un travail ou l'accomplissement des tâches domestiques, un langage discrètement affecté, un début d'altération de l'orientation et de troubles attentionnels. Les patients à ce stade obtiennent, en général, entre 20 et 29 points au Mini Mental State<sup>17</sup>.

Le stade modéré est marqué par des troubles majeurs de la mémoire, un langage nettement affecté, une nette désorientation dans le temps et dans l'espace, une perte de

---

<sup>12</sup> Perturbation du langage.

<sup>13</sup> Altération de la capacité à réaliser une activité malgré des fonctions motrices intactes.

<sup>14</sup> Impossibilité de reconnaître des objets malgré des fonctions sensorielles intactes.

<sup>15</sup> Définition de la MA disponible sur le site

<http://www.infirmiers.com/etud/courslibre/neuro/demence-alzheimer.pdf>

<sup>16</sup> La maladie touche 25 % des plus de 85 ans.

<sup>17</sup> Ce MMS est généralement utilisé pour le diagnostic : voir la sous partie 121 sur le diagnostic. Ce test est utilisé pour juger de la mémoire, du langage et du jugement lors de l'examen clinique mais n'est pas suffisant à lui seul pour le diagnostic. Son score maximum est de 30/30 et correspond à des fonctions cognitives normales.

la synchronisation des gestes et de l'équilibre et un jugement atteint. Les patients à ce stade obtiennent, en général, un score de 10 à 19 au MMS.

Le stade sévère est caractérisé par une perte de la mémoire massive, un langage déstructuré, une désorientation totale, une coordination motrice très altérée et un jugement inexistant. Le score de ces patients est généralement inférieur à 10.

Enfin, un stade terminal peut être distingué, il se caractérise par la perte totale d'autonomie, la grabatisation et des troubles de la déglutition pouvant générer des fausses routes et des infections pulmonaires sévères.

L'évolution d'un stade à l'autre peut être rapide ou lente selon les personnes.

Des complications liées à la MA sont habituellement observées.

Premièrement, les troubles du comportement touchent la majorité des patients atteints de la MA. Il s'agit principalement de la dépression, l'anxiété, l'euphorie, l'agitation, l'apathie, l'irritabilité, les hallucinations et les changements de personnalité. Des risques de fugue existent. L'environnement doit donc être calme et adapté.

Deuxièmement, la perte de poids et la dénutrition sont également fréquentes chez ce type de patients. Ils refusent souvent de manger ou ont besoin d'aide pour cette activité. Leur déambulation incessante est également un facteur de risque d'amaigrissement.

Troisièmement, la démence est aussi un facteur favorisant les chutes à cause de la perte des repères spatio-temporels, des troubles de la marche et de l'équilibre.

Actuellement, cette maladie n'a pas de traitement curatif mais l'espoir d'un futur vaccin existe.

*Il s'agit d'un vaccin « susceptible d'empêcher le développement des lésions typiques de la maladie d'Alzheimer, voire de les faire régresser. L'injection d'une forme synthétique de la protéine amyloïde - principal constituant des plaques séniles - chez des souris transgéniques a permis de débarrasser le cerveau de ces plaques amyloïdes. Les études chez l'homme ont commencé, permettant de s'assurer de la tolérance du procédé. Il reste maintenant à en étudier l'efficacité, ce qui demandera encore plusieurs années »<sup>18</sup>.*

Les spécificités de la MA, maladie non curable sont d'autant plus importantes à prendre en considération que le nombre de ses malades devraient croître.

---

<sup>18</sup>Informations disponibles sur le site :

[http://www.francealzheimer.org/INDEX.CFM?ACTION=MALADIE&MALADIE=03&PAGE03=03\\_019](http://www.francealzheimer.org/INDEX.CFM?ACTION=MALADIE&MALADIE=03&PAGE03=03_019)

### 1.1.2 Les alarmantes perspectives de l'évolution démographique

Le nombre de personnes atteintes de la MA devrait augmenter en raison du vieillissement de la population et de l'amélioration du diagnostic.

Pour les maladies neuro-dégénératives de type Alzheimer, il y aurait 850 000 cas en 2006 et 225 000 nouveaux cas par an<sup>19</sup>.

L'affection touche plus de femmes que d'hommes puisqu'au delà de 75 ans, les proportions sont de 13,2 % pour les hommes et de 20,5 % pour les femmes. Au-delà de 85 ans, la prévalence s'accroît de manière exponentielle avec une proportion de 25% de sujets atteints.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer « *augmente très fortement avec l'âge : elle est de 1, 5 % à l'âge de 65 ans et double tous les 4 ans pour atteindre 30 % à l'âge de 80 ans.* »<sup>20</sup>.

*La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés réduisent de moitié l'espérance de vie avec une survie moyenne estimée à 5 ans à partir de l'établissement du diagnostic*»<sup>21</sup>.

Selon le SROS 3 PACA, les malades d'Alzheimer et de troubles apparentés représentent près de 90 000 personnes en PACA.

L'importance actuelle et future de cette maladie amène à s'intéresser au rôle des familles et des établissements dans la prise en charge de ses malades.

### 1.1.3 Un véritable « fardeau » pour les aidants

Les difficultés sont, tout d'abord, rencontrées par les aidants. Il s'agit en général de la famille, c'est-à-dire souvent les enfants ou le conjoint.

Ils aident la personne atteinte de la MASA dans la vie quotidienne, ce qui représente une charge de travail considérable et sans eux le maintien à domicile est souvent impossible puisque la MASA engendre une perte progressive et inévitable de l'autonomie. Les troubles du comportement et la perte progressive de la communication verbale sont particulièrement difficiles pour les familles.

---

<sup>19</sup> Données de la CNSA, disponibles sur le site [http://www.cnsa.fr/article.php3?id\\_article=307](http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=307)

<sup>20</sup> Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007-10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. p. 3.

<sup>21</sup> CIRCULAIRE N°DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

De surcroît, ils doivent souvent supportés des moments d'incompréhension de la maladie, de doute concernant l'évolution de la maladie et faire le deuil de la relation perdue avec leur parent qui ne sera plus jamais comme avant.

Il s'agit donc d'un «véritable fardeau» qui peut se traduire par une nette baisse de la qualité de vie et des problèmes de santé<sup>22</sup> pour les aidants.

Ils ont besoin d'information, de formation, parfois d'intervention psychothérapeutique et d'avoir une possibilité de répit. Si les aidants n'ont pas la possibilité d'être soulagés, leur épuisement devient inéluctable et la personne âgée risque une entrée en institution non adaptée et souvent dans l'urgence.

Quand le placement s'avère inévitable la famille se sent souvent coupable du placement, considéré parfois comme un abandon, ce qui les rend très exigeante vis à vis de l'institution.

Que ce soit à domicile ou en institution, le risque de maltraitance existe à cause de l'épuisement des aidants et du burn out des soignants.

L'éclatement des familles, le travail des femmes, la montée de l'individualisme et les difficultés matérielles et financières des familles font que les institutions sont de plus en plus sollicitées.

#### **1.1.4 Le défi d'une prise en charge globale et individualisée en établissement**

Les patients atteints de la MA génèrent également des difficultés de prise en charge pour les institutions.

Tout d'abord comme pour toutes les personnes âgées, les patients atteints de la MASA ont besoin d'une prise en charge globale que notre système français, très tourné vers le soin, peine à fournir.

En effet, bien que la MA soit avant tout une pathologie dont la prise en charge relève du soin, les patients ont également besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tienne compte de leurs difficultés sociales et psychologiques.

De surcroît, ces patients ont besoin de réponses spécifiques et individualisées.

Ainsi, le personnel nécessite une formation spécifique et une motivation particulière pour ces patients. L'actuelle pénurie de soignants complexifie la prise en charge en institution.

La sécurité est primordiale pour ces patients qui sont sujets aux fugues.

---

<sup>22</sup> Les problèmes peuvent être d'ordre physique ou psychologique. Il y a une augmentation importante du risque de dépression.

Leur défaut de jugement et les troubles du comportement rendent leur vie en communauté particulièrement difficile. La cohabitation avec d'autres résidents dans les structures d'hébergement peut se révéler difficile selon le stade de la maladie, les autres personnes âgées les rejetant souvent.

L'institution doit concilier vie en communauté et individualisation du projet de vie, ce qui est particulièrement difficile.

La MA est une maladie chronique invalidante, or notre système de santé est peu adapté aux maladies chroniques. Une réflexion plus globale semble nécessaire, *« pour le décideur public, c'est donc l'augmentation de l'ensemble des états chroniques rencontrés au cours du vieillissement qui représente l'enjeu des prochaines années »*<sup>23</sup>.

De plus, l'accroissement des coûts de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la MA semble inéluctable car à domicile ou en institution le coût de la prise en charge risque de croître sous l'effet d'exigences accrues en matière de qualité des prestations, qui impliquent l'accroissement des besoins en personnels, notamment en personnels qualifiés et la modernisation des structures d'accueil. Or leur financement est loin d'être résolu.

Actuellement, bien qu'il soit difficile de définir avec exactitude le coût de la prise en charge de cette maladie, il convient de noter qu'il a été estimé à *« 22 099 euros en moyenne les dépenses totales annuelles par personne atteinte, dont 5 791 euros de dépenses médicales et 16 307 euros de dépenses médico-sociales. Près de 55 % du coût total resteraient ainsi à la charge des familles, dont la très grande partie provient des dépenses médico-sociales, soit au total 12 146 euros par individu, ce qui représente une charge très lourde. Au niveau national, l'ensemble de ces dépenses représenterait ainsi 9,9 milliards d'euros »*. *« La progression de ce coût risque par ailleurs d'augmenter très rapidement, puisque le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait s'accroître de 54 % en 2020 par rapport à 2004 et représenter une dépense totale d'environ 20 milliards d'euros »*<sup>24</sup>.

Cette maladie est donc un véritable problème de santé publique qui amène à s'intéresser au diagnostic et aux possibilités de prises en charge.

---

<sup>23</sup> COLVEZ A., JOEL M-E., MISCHLICH D., 2002, *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?* Masson, p.29

<sup>24</sup> Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et apparentées*, 2005

## 1.2 Le diagnostic et les modes de prises en charge

Le diagnostic est un moment essentiel pour pouvoir mettre en place une prise en charge appropriée qui dépend du stade de la maladie. Cette prise en charge nécessite donc d'être adaptée en fonction de l'évolution de la maladie.

### 1.2.1 Le diagnostic et son annonce

Il peut paraître étonnant de vouloir diagnostiquer une maladie sans thérapeutiques curatives. Pourtant, ce diagnostic est indispensable car il permet ensuite de mettre en place une prise en charge adaptée. Il ne s'agit pas de proposer un dépistage<sup>25</sup> mais un diagnostic précoce.

Il s'agit donc de diagnostiquer la maladie dès l'apparition de ses premiers signes pour inscrire le malade dans une filière de soins, maintenir son autonomie, améliorer la qualité de vie et retarder son entrée en institution.

Mais il convient de souligner que seule l'autopsie permet d'avoir la certitude du diagnostic.

L'HAS a élaboré des recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer en Février 2000<sup>26</sup>. « *Elles ont pour objectif de définir une démarche diagnostique pour un patient dont le motif de consultation est une plainte mnésique ou un autre symptôme évoquant un déclin des fonctions cognitives. Cette démarche comporte un entretien, un examen clinique et des examens para cliniques* ».

Il est recommandé entre autres d'utiliser le MMSE (Mini Mental State Examination) pour l'examen clinique des fonctions cognitives accompagné d'une batterie d'autres tests.

Les consultations mémoire permettent d'établir un diagnostic et de mettre en place un projet de soins et d'aide pour les patients, souvent en partenariat avec le médecin traitant. Elles ont également un rôle de suivi de l'évolution de la maladie. Elles fonctionnent avec une équipe pluridisciplinaire composée dans l'idéal d'un gériatre, d'un neurologue ou d'un psychiatre, d'un personnel paramédical, de préférence neuropsychologue chargé de faire passer les tests et d'assurer le soutien psychologique et d'une secrétaire chargée de l'accueil, de la coordination et du recueil d'activités.

---

<sup>25</sup> Le dépistage permet de mettre en évidence une affection latente chez une population ne présentant pas de symptômes ce qui est sans intérêt pour une maladie sans possibilité de guérison.

<sup>26</sup> En 2000, l'HAS n'existait pas il s'agissait de l'ANAES ; les recommandations sont disponibles sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Alzheimer.pdf>

La consultation mémoire peut s'appuyer sur un CLIC qui est un lieu d'écoute d'information et d'orientation pour les personnes âgées et leur famille.

Les centres mémoire de ressources et de recherche ont un rôle de recours pour les diagnostics complexes. Leur mission est de développer une activité de recherche clinique, de formation et de réflexion éthique, et de structurer et d'animer un dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire.

Il n'y a pas de procédure type pour l'annonce du diagnostic qui dépend de chaque patient et de son entourage.

### **1.2.2 Les traitements médicamenteux et leurs limites**

Il existe des médicaments pour les troubles cognitifs de la MA, ce sont des inhibiteurs de la cholinestérase. Il s'agit de la donepezil, la galantamine, la mémantine, la rivastigmine « *Quatre médicaments ont donc à ce jour obtenus l'AMM avec l'indication maladie d'Alzheimer parce qu'ils ont démontré leur efficacité sur la cognition et sur l'appréciation globale de l'évolution des malades. Ces médicaments ont aussi montré une efficacité sur les échelles fonctionnelles, sur le comportement ou sur le fardeau ressenti par l'aidant, c'est-à-dire pratiquement toutes les conséquences de la maladie. L'impact réel des médicaments en termes médico-économiques à long terme reste discuté.* »<sup>27</sup>.

### **1.2.3 Les traitements non médicamenteux**

Il s'agit principalement de la stimulation cognitive. Elle agit sur les déficits du patient en permettant de développer des stratégies pour tenter de pallier ses difficultés et de maintenir son autonomie. L'amélioration espérée de la fonction cognitive du patient passe par la réalisation d'exercices répétés et indifférenciés. Mais cette prise en charge pratiquée fréquemment dans les ateliers mémoires des accueils de jour « *a fait l'objet de vives critiques et pourrait être responsable de contre-performance et de détérioration chez certains sujets déments* »<sup>28</sup>.

La rééducation orthophonique et psychomotrice, le développement des facultés d'adaptation, de l'autonomie, et des capacités relationnelles, la revalidation cognitive, les

---

<sup>27</sup> Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et apparentées*, 2005, p. 78.

<sup>28</sup> Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et apparentées*, 2005 p. 85.

rééducations de l'orientation, les thérapies par évocation du passé, les thérapies par l'empathie, la resocialisation et le développement de l'estime de soi sont également considérés comme des traitements.

Les avis sont très partagés sur l'efficacité de ces traitements, selon l'OPEPS, «*Les thérapeutiques non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer sont donc multiples, mais leur efficacité n'est pas clairement démontrée. Pourtant, ces traitements sont appliqués partout en France, dans les consultations mémoire, dans les accueils de jour, dans les EHPAD, dans les cabinets d'orthophonie ou dans d'autres structures sur des milliers de malades d'une manière extrêmement hétérogène sans qu'on puisse définir leur intérêt autre que celui de s'occuper d'un patient. Cette hétérogénéité contribue largement au manque de crédibilité de l'efficacité de la prise en charge des malades*»<sup>29</sup>.

Enfin l'aide aux aidants<sup>30</sup> est aussi un traitement indirect. En effet, si le fardeau est trop lourd pour les aidants, ils ne pourront plus aider leur parent, ce qui peut conduire à une entrée en institution en urgence.

Les accueils de jour offrent un soutien aux aidants.

#### **1.2.4 L'accueil de jour**

L'accueil de jour permet «*d'accueillir des personnes présentant une détérioration intellectuelle, et vivant à domicile pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journée, dans des structures autonomes ou rattachées à une autre structure telle qu'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, dans des locaux dédiés à cet accueil. Ils s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile. L'accueil de jour doit travailler en articulation étroite avec une consultation mémoire, pour que chaque bénéficiaire de l'accueil de jour fasse l'objet d'un diagnostic, et que le stade de sa maladie soit connu. Il doit s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides, afin d'assurer le suivi de la personne en concertation avec l'ensemble des professionnels.*»<sup>31</sup>

---

<sup>29</sup> Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et apparentées*, 2005 p 90.

<sup>30</sup> L'information, le soutien psychologique, l'éducation et les structures de répit sont des modalités d'aide aux aidants.

<sup>31</sup> Annexe 3 relative au cahier des charges pour les accueils de jour donne une définition de ces accueils de jour de la circulaire n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Cette structure accueille généralement des patients de plus de 60 ans, pour la plupart atteints de la MASA, bénéficiant d'un environnement stable.

En effet, le rôle des aidants est indispensable pour ce mode de prise en charge. Il s'agit souvent du conjoint ou des enfants.

Ses principaux objectifs sont de resocialiser la personne malade ; de fournir des moments de répit et d'écoute aux aidants et de permettre aux hôtes de poursuivre une vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Le personnel, généralement pluridisciplinaire, d'un accueil de jour, a pour missions principales de :

- Elaborer un projet individuel d'aides et de soins adaptés, en tenant compte de l'environnement social de chaque personne accueillie et du stade d'évolution de sa maladie,
- Stimuler, maintenir, voire restaurer, au moyen de diverses activités, les capacités intellectuelles de la personne démente afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie,
- Stimuler les fonctions cognitives dans les activités de la vie quotidienne,
- Maintenir, voire restaurer la capacité d'effectuer seul les actes essentiels de la vie, grâce à des soins et aides appropriés,
- Savoir communiquer avec les personnes désorientées, avec des techniques de communication non verbales, si besoin,
- Préserver ou rétablir des contacts sociaux de la personne.

Dans le cadre du projet individuel, des ateliers sont proposés aux hôtes, notamment des ateliers mémoires<sup>32</sup>. Il convient de souligner que chaque accueil de jour est particulier, avec un projet de service spécifique. Le type de patient accueilli peut donc varier selon les accueils de jour<sup>33</sup>.

Les unités d'hébergement dites Alzheimer répondent aussi à des objectifs spécifiques qui permettent d'individualiser la prise en charge des patients atteints de la MASA.

---

<sup>32</sup> Ces ateliers mémoire font l'objet de certaines réserves, cf., sous partie 1.2.4

<sup>33</sup> Une classification est faite quelquefois entre les accueils de jour qui sont plus tournés vers une prise en charge thérapeutique et les accueils de jour qui correspondraient seulement à une structure de répit pour les aidants.

### 1.2.5 Les unités d'hébergement dites Alzheimer

Il peut s'agir d'une USLD ou d'une unité d'EHPAD<sup>34</sup> mais elles doivent en principe répondre à 5 caractéristiques :

- Les résidents sont tous atteints d'une démence ; ce qui suppose que le diagnostic soit établi ;
- Le personnel est qualifié, formé, en nombre suffisant et volontaire, il s'agit d'éviter le turn over et d'assurer une relation personnalisée avec le patient ;
- L'architecture est adaptée. Elle doit permettre d'assurer la sécurité, de prévenir les troubles du comportement, de lutter contre la désorientation, le stress et l'angoisse des patients. Des espaces de déambulations, un aspect convivial et un niveau sonore bas sont ainsi conseillés ;
- Les familles sont associées et intégrées dans la vie du service. Elles participent au projet de vie de leur parent ;
- Le projet de soins est spécifique et le projet de vie est personnalisé. Il s'agit d'un accompagnement spécifique des patients dont l'objectif principal est une qualité de vie optimale.

Il convient de remarquer qu'en pratique beaucoup d'unités dites Alzheimer ne remplissent pas toutes ces caractéristiques, ce qui peut nuire à la qualité de la prise en charge.

Ces unités ont été créées pour fournir une prise en charge plus appropriée, présentant l'avantage de pouvoir individualiser les prestations.

Il convient également de noter que souvent, les troubles du comportement de ces patients gênent les autres résidents. Ainsi, quelques fois, ces patients ne sont pas admis dans une structure conventionnelle ou s'ils sont acceptés, les autres résidents les rejettent et ils se retrouvent isoler. De plus, à cause du manque de solutions alternatives dans ces structures, il est parfois utilisé la contention physique ou chimique pour ces résidents atteints de la MASA<sup>35</sup>.

Peu d'études en France et en Europe valident l'intérêt de ces unités spécifiques. Une synthèse des études réalisées outre-Atlantique et comparant unités spécialisées et non spécialisées, a été faite par l'équipe du Pr B. Vellas à Toulouse.

Il a été noté « *une réduction de l'usage des contentions tant physiques que chimiques, un ralentissement du déclin des affects positifs, une réduction de l'agitation.*

---

<sup>34</sup> Après la coupe PATHOS, qui tient compte du nombre de SMTI pour juger si l'unité relève bien de l'USLD, on peut que penser que ces unités seront pour la plupart considérées comme des unités d'EHPAD.

<sup>35</sup> Il ne sera pas aborder la problématique éthique sur le droit des résidents non déments de ne pas être dérangés par les résidents déments.

*Des études portant sur l'effet de la sélection d'une population de patients déments par rapport à une population « mixée », montre une plus grande participation des patients aux activités proposées dans les unités Alzheimer. D'autres bénéfices sont rapportés : comme la satisfaction des familles, la stabilité du personnel, sa formation, et la satisfaction plus importante du personnel. Corrélativement, il n'existe pas de différence majeure de coûts entre unités spécialisées et non spécialisées, notamment en termes de coûts de fonctionnement »<sup>36</sup>.*

Des résultats positifs pour les patients atteints de maladie d' Alzheimer peuvent apparaître dans plusieurs domaines si l'on associe séparation environnementale et respect des critères d'une bonne prise en soin de ces résidents. Il s'agit notamment de la réduction *« des comportements d'agitation pathologiques (déambulation, cris, réaction de violence), l'autonomie à la marche et aux transferts avec réduction du nombre de chute au conséquences graves, en lien avec une réduction significative, voire une disparition des contentions physiques et chimiques et le sommeil »*. *« Cependant la séparation environnementale peut avoir un effet négatif sur des sujets altérés, mais dans ce cas c'est toujours parce qu'il n'y a qu'une ségrégation environnementale sans aucun projet de soin spécifique »*.<sup>37</sup>

Le diagnostic précoce et les services spécifiquement dédiés aux patients atteints de la MASA présentent des avantages pour ces patients et ils sont donc encouragés par les pouvoirs publics.

### **1.3 Les orientations nationales et locales : une importante prise de conscience des pouvoirs publics**

Face à ce nouveau problème de santé publique, les pouvoirs publics ont pris des mesures, pour tenter de répondre aux besoins des malades, qui ont des conséquences financières et humaines importantes. Il s'agit notamment de faciliter les diagnostics précoces et d'encourager les prises en charge adaptée.

---

<sup>36</sup> Informations disponibles sur le site [www.i-geronto-limousin.fr/CR\\_ALOIS\\_19\\_06\\_02.doc](http://www.i-geronto-limousin.fr/CR_ALOIS_19_06_02.doc).

<sup>37</sup> Commentaire du docteur Bonnevey sur le site de la DRASS aquitaine, disponible sur Internet : [http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/6\\_alz\\_etabtonneins\\_bonnevey.pdf](http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/6_alz_etabtonneins_bonnevey.pdf)

➤ Les plans Alzheimer et maladies apparentés

Deux plans Alzheimer ont été élaborés, le premier en 2001 avec 6 objectifs<sup>38</sup> et le second en 2004- 2007 avec les 10 objectifs<sup>39</sup> suivants :

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
2. Mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée ;
3. Faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications<sup>40</sup> ;
4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcé pour les malades à un stade précoce et les familles ;
5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile grâce à la création de 13000 places en petites unités de vie ;
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie ;
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles ;
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise ;
9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes ;
10. Favoriser les études et la recherche clinique.

Il convient de souligner que la recherche, le diagnostic, le soutien aux familles et l'adaptation des structures d'hébergement sont des priorités dans les 2 plans.

➤ Le décret du 4 octobre 2004<sup>41</sup>

Il rajoute sur la liste de affections de longue durée la maladie d'Alzheimer.

➤ La circulaire du 30 mars 2005<sup>42</sup>

Elle pose les modalités d'application du plan 2004-2007 et les actions nécessaires à mettre en oeuvre au niveau déconcentré.

Au niveau du diagnostic, l'objectif est posé d'une consultation mémoire pour 15 000 personnes âgées de 75 ans et plus.

---

<sup>38</sup> Plan Alzheimer et maladies apparentés 2001– programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Ce plan prévoit 6 objectifs qui sont d'identifier les premiers symptômes et orienter, de structurer l'accès à un diagnostic de qualité, de soutenir et informer les personnes malades et leurs familles, d'améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer et de favoriser les études et la recherche clinique.

<sup>39</sup> Plan Alzheimer et maladies apparentés 2004-2007– 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches.

<sup>40</sup> Le Plan 2004 -2007 prévoit pour le diagnostic, 15000 millions d'euros pour le renforcement des structures existantes et la création de 100 nouvelles structures.

<sup>41</sup> Décret n°2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique partiellement coûteuse Journal Officiel du 5 octobre 2004.

<sup>42</sup> Circulaire N°DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, BO n°4 du 15 mai.

Le développement des structures de répit et d'accompagnement est également prévu dans le but d'aider les familles, de maintenir une vie sociale du malade et de préserver son autonomie.

L'importance du projet de soins personnalisé et du projet de vie individualisé est affirmée pour améliorer la qualité de la prise en charge de ces malades dans les structures d'hébergement.

➤ Le Plan Solidarité grand âge<sup>43</sup>

Il prévoit entre autres, l'ouverture de 2500 places d'accueil de jour par an sur 5 ans (soit un total de 12500 places supplémentaires), dans les unités d'hébergement un ratio de personnel de 0.65 tout personnel confondu par résident et de 1 pour 1 dans les unités ayant un GMP supérieur à 800 et une consultation de prévention gratuite proposée systématiquement aux personnes de plus de 70 ans. Cette consultation de prévention a été mise en place, depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2007 et, elle doit permettre entre autres, un diagnostic plus précoce de la MA.

➤ Le programme 18 du PRSP

Le Plan régional de santé publique PACA 2005-2009 dans son programme 18 «prévenir les risques liés au vieillissement»<sup>44</sup> comporte comme objectif opérationnel la prévention en matière «d'entretien de la mémoire», c'est-à-dire la détection précoce des troubles de la mémoire relevant de l'activité hospitalière.

➤ Le schéma départemental gérontologique 2004-2008 des Bouches du Rhône<sup>45</sup>

Il prévoit également le développement des accueils de jour et l'adaptation des structures aux besoins des populations accueillies.

➤ Le SROS 3 2006-2011<sup>46</sup>

Il se réfère à l'étude PAQUID et rappelle que, *«2/3 des démences ne sont pas diagnostiquées car la sensibilisation des acteurs de soins est insuffisante. Une meilleure connaissance de la maladie est le moyen pour améliorer le dépistage de ces syndromes. Le dépistage d'un trouble cognitif devrait être systématique chez les hospitalisés de plus de 75 ans»*. Il rappelle les orientations nationales et prévoit la répartition des ces consultations mémoire sur le territoire régionale. Cinq consultations mémoire sur Marseille devront être labellisées.

---

<sup>43</sup> *Plan Solidarité- Grand âge*. Philippe BAS. 27 juin 2006.

<sup>44</sup> Plan régional de santé publique 2005- 2009, disponible sur [http://www.paca.sante.gouv.fr/public/votre\\_sante/doc\\_pdf/PRSPbicolore1.pdf](http://www.paca.sante.gouv.fr/public/votre_sante/doc_pdf/PRSPbicolore1.pdf).

<sup>45</sup> Schéma départemental en faveur des personnes âgées 2004-2008, disponible sur Internet : <http://www.cg13.fr/telechargements/solidarites/schema-pa-ph/ctpa.pdf>

<sup>46</sup> SROS III 2006-2011 Disponible sur le site [http://www.arh-paca.com/SROS3\\_5.htm](http://www.arh-paca.com/SROS3_5.htm).

- Le plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique<sup>47</sup>

L'Organisation Mondiale de la Santé fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. La loi de santé publique du 9 août 2004<sup>48</sup> a pris en compte cette nécessité et a prévu la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques qui a été pris en 2007.

Il s'agit d'un plan centré sur le malade et sa qualité de vie des et non pas seulement sur la maladie. Ce nouveau plan change de logique et vise à améliorer l'information des patients sur leur maladie, à élargir la prévention, à faciliter la vie quotidienne des patients et à améliorer les connaissances sur les besoins des patients. La MA, déclarée grande cause nationale en 2007<sup>49</sup>, est donc concernée par ce plan qui prévoit que « *l'enjeu de l'accompagnement des patients et des aidants aux stades précoces de la maladie est majeur pour le maintien de l'insertion sociale des malades et de leur entourage* ».

- Le futur plan Alzheimer

Un nouveau plan Alzheimer a été annoncé par le Président de la République le 31 juillet 2007 qui devra être présenté le 21 septembre 2007, lors de la journée mondiale contre la MA.

Trois priorités ont été énoncées pour ce troisième plan<sup>50</sup>, à savoir, la recherche médicale, la détection plus précoce de la maladie et l'amélioration de la prise en charge des patients.

Ces mesures nouvelles seront financées par un système de franchises, de 0.50 euros par boîte de médicament, de 0.50 euros par acte paramédical et de 2 euros par recours au transport sanitaires<sup>51</sup>.

Des mesures spécifiques pour les patients Alzheimer sont donc prises.

---

<sup>47</sup> Plan amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, Philippe BAS, 24 avril 2007, 26p.

<sup>48</sup> Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique Journal Officiel n°185 du 11 août 2004, p 14177.

<sup>49</sup> Le jeudi 21 septembre 2006, journée mondiale contre la MA, le gouvernement avait déclaré la lutte contre la MA « grande cause nationale » pour 2007, le but étant de sensibiliser et de mobiliser tous l'ensemble de la société contre cette maladie.

<sup>50</sup> Le professeur Joël Ménard, ancien directeur général de la santé, présidera la commission chargée d'élaborer le nouveau plan Alzheimer.

<sup>51</sup> Ces franchises seront appliquées en 2008 avec un plafond annuel de 50 euros par personne et une exonération pour les enfants.

Les services accueillant spécifiquement les personnes atteintes de la MASA sont considérés comme plus appropriés pour ces patients et sont donc encouragés par les pouvoirs publics. Il convient d'étudier le fonctionnement de ces services, en pratique, pour percevoir les avantages et les inconvénients qu'ils peuvent avoir, sur le terrain, pour ces patients.

## **2 Les services créés pour les patients atteints de la maladie Alzheimer dans les Bouches du Rhône et le Centre Gériatrique : des réponses pertinentes mais perfectibles**

### **2.1 L'offre de services dans les Bouches du Rhône**

L'enquête de l'ORS<sup>52</sup> PACA de décembre 2002 a recensé dans le département des Bouches du Rhône, en ce qui concerne le diagnostic de la maladie d'Alzheimer :

- 6 consultations mémoires en milieu hospitalier (Aix en Provence, Arles, Marseille) ;
- Un CMRR à Marseille à l'hôpital de la Timone ;
- 3 autres centres hospitaliers, où peuvent être réalisées des évaluations cognitives (Aix en Provence, Allauch et Aubagne).

Quant à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il existe dans les Bouches du Rhône:

- 4 accueils de jour spécialisés ;
- 1 hôpital de jour spécialisé (CH de Valvert, Marseille), assurant une prise en charge thérapeutique et médicale<sup>53</sup>.

Dans le secteur public et privé 16 EHPAD, ont une unité dédiée aux malades d'Alzheimer d'une capacité allant de 15 à 40 lits selon les établissements<sup>54</sup>.

On dénombre également 5 CLIC dans les Bouches du Rhône (Aix en Provence, Martigues, Marseille).

---

<sup>52</sup> Observatoire Régional de Santé en PACA ; Recueil d'informations régionalisées sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et sur l'aide à leurs aidants: Provence Alpes Côte d'Azur, synthèse de l'enquête réalisée par l'ORS disponible sur le site Internet : <http://www.orspaca.org/depot/pdf/02-R2.pdf>.

<sup>53</sup> L'hôpital de jour Alzheimer dans un centre psychiatrique fait débat puisque la maladie d'Alzheimer n'est pas reconnue comme étant une maladie psychiatrique.

<sup>54</sup> Selon la brochure *Accompagner Au jour le jour une personne atteinte de Maladie D'Alzheimer* – Marseille et Bouches du Rhône.

## 2.2 L'offre de services au Centre Gérontologique

Le Centre Gérontologique Départemental, établissement public de santé qui possède un secteur médico-social important, offre une filière complète de prise en charge de la personne âgée<sup>55</sup> et a développé des services spécifiques aux patients atteints de la MASA, à savoir le service des consultations mémoire, l'accueil de jour et les unités Alzheimer.

### 2.2.1 La consultation mémoire : un diagnostic précoce pour une prise en charge mieux adaptée malgré des moyens limités

Le service des consultations mémoire a été créé en 1998 dans l'établissement, pour permettre de diagnostiquer la maladie. Même s'il y a toujours un doute puisque le seul diagnostic certain est l'autopsie, « *seuls 20 % des cas sont vraiment difficiles à diagnostiquer* », selon le gériatre des consultations.

Les consultations sont réalisées par un gériatre et un neuropsychologue.

Les bilans mémoire qui y sont effectués suivent les recommandations pratiques pour le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer de l'HAS<sup>56</sup>.

Chaque patient pris en charge aux consultations mémoire bénéficie d'un examen fonctionnel et clinique, d'une évaluation par un neuropsychologue, d'une évaluation gériatrique associée (nutrition, locomotion, autonomie, organe des sens, dépression), d'un ou de plusieurs entretiens avec les aidants (information, conseil, écoute), d'une mise en place d'un projet médico-social en relation, si besoin, avec une assistante sociale.

Un bilan mémoire nécessite généralement deux consultations afin d'éviter de faire passer tous les tests au patient en une seule fois.

Selon le gériatre responsable de ces consultations, « *le diagnostic est essentiel pour pouvoir fournir une prise en charge adaptée et pour améliorer la qualité de vie des patients* ». La prise en charge doit permettre de rendre le maintien à domicile possible plus longtemps. Il s'agit de conserver l'autonomie des patients et de soulager les familles.

---

<sup>55</sup> Le CGD se trouvant à Marseille dispose de : 30 lits de Court séjour, de 80 lits de SSR, de 230 lits d'USLD, de 190 lits d'EHPAD, d'un service de 15 places de HAD, d'un SSIAD de 50 places, d'un centre de consultations mémoire et d'un accueil de jour Alzheimer de 15 places. Le CGD collabore avec le CLIC Est-géronto qu'il héberge sur son site.

<sup>56</sup> Les recommandations sont disponibles sur le site de l'HAS, les recommandations sont disponibles sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Alzheimer.pdf>.

Il est donc intéressant que le diagnostic soit posé le plus tôt possible.

#### A) La reconnaissance de ce service

On note une montée en charge du nombre de consultations. En 2006, il y a eu une augmentation de 34 % de leur activité.

Les patients, à majorité ambulatoire sont originaires de Marseille et de sa grande banlieue. Cette consultation répond aussi à un besoin de proximité<sup>57</sup>.

Ce service de consultation mémoire est renommé et constitue le seul service de consultations mémoire spécifiquement dédié aux personnes âgées sur Marseille et il arrive souvent qu'en cas de difficultés pour poser un diagnostic d'autres consultations lui adressent des patients.

Ponctuellement, ce sont ces consultations qui font appel à un expert.

Selon le gériatre, *«les patients qui sont adressés aux consultations se trouvent à un stade plus précoce de la maladie qu'au début du fonctionnement des consultations où les patients arrivaient à des stades plus avancés»*, ce qui montre une amélioration dans l'information des familles et des médecins de ville qui décident de recourir à ce type de services plus tôt.

Les patients de la consultation mémoire sont quelques fois également adressés par le médecin du service de court séjour, des unités de longue durée ou d'EHPAD de l'établissement ou d'un autre établissement, il s'agit de patients qui présentent des troubles mais qui n'ont pas été diagnostiqués et il est important pour l'institution qui les accueille de connaître le diagnostic pour adapter la prise en charge.

Le choix des locaux est important car ils reflètent l'image qui est donnée aux consultations. Dans l'établissement, les locaux des consultations sont agréables et aérés avec une salle d'attente conviviale. De plus, les consultations ont une entrée spécifique.

#### B) L'annonce du diagnostic et la mise en place d'une prise en charge adaptée

Quand le diagnostic est la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'un diagnostic difficile à révéler et les médecins agissent au cas par cas selon le patient et la famille.

---

<sup>57</sup> 42% des patients sont domiciliés dans les 3 arrondissements limitrophes au 12<sup>ème</sup> arrondissement, où se trouve le CGD.

Dans la mesure du raisonnable, il est divulgué à la famille voire aux patients quand ils y sont prêts et dans la majorité des cas selon le gériatre *«après une phase d'adaptation le fait de connaître la maladie permet à la famille d'être plus indulgente vis-à-vis du malade et au patient d'être plus indulgent vis-à-vis de lui-même»*.

Dès que le diagnostic est posé, il est important de proposer simultanément une prise en charge pour que le patient et sa famille ne se sentent pas abandonnés.

Le médecin fait la demande d'ALD pour que le patient puisse bénéficier d'une prise en charge intégrale par la sécurité sociale des frais médicaux engendrés par cette maladie.

Il s'agit également d'écouter les familles. Il les conseille sur les aides nécessaires au maintien à domicile.

Il s'agit souvent, d'un recours à un SSIAD, à des aides ménagères ou éventuellement d'une entrée en accueil de jour.

Une demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est souvent faite à la suite du diagnostic pour financer les aides à domicile et/ou l'accueil de jour.

Le SSIAD et l'accueil de jour qui peuvent être conseillés ne sont pas forcément ceux de l'établissement car selon le gériatre, il ne s'agit pas d'orienter forcément le patient dans des services du centre mais dans les services les plus appropriés au regard du stade de leur maladie et de la localisation géographique de leur domicile ou de celui de leurs enfants.

Le médecin met donc en œuvre un projet de vie mais celui-ci n'est pas formalisé par manque de temps. L'objectif est de ralentir la perte d'autonomie, l'apparition des troubles du comportement et ainsi de permettre le maintien à domicile. Selon le gériatre des consultations, *«on gagne du temps de vie en société»*.

Le rôle de la famille est primordial pour une prise en charge de qualité et souvent indispensable pour un maintien à domicile.

Le médecin rédige toujours le dossier écrit médical et un compte rendu de 2 ou 3 pages qui sera transmis à tous les professionnels médicaux qui en ont besoin pour la prise en charge du patient, cette transmission des informations est très utile.

Puis environ 9 mois après le diagnostic et le premier traitement, une réunion de suivi est fixée pour suivre l'évolution de la maladie et pour adapter la prise en charge en fonction.

### C) Le sentiment d'un manque de moyens

Le gériatre considère que le délai de suivi est trop long mais que le service des consultations n'a pas les moyens humains suffisants pour suivre plus rapidement les patients.

Les moyens en personnel semblent insuffisants puisque le service ne compte que 0.30 ETP de Praticien Hospitalier, 0.50 ETP de Neuropsychologue et 0.50 ETP de Secrétariat.

De même, une assistante sociale et un temps de psychologue seraient nécessaires pour aider les familles. Un temps de secrétariat supplémentaire serait également souhaitable.

De plus, toujours par manque de moyens, l'évaluation formelle des consultations n'a pas été réalisée.

Le manque de transmission d'information engendre des pertes de temps pour connaître des informations médicales relatives aux patients, ce qui est une difficulté supplémentaire pour ces consultations dans ce contexte de manque de moyens. Ce manque de transmission se remarque aussi bien quand le patient est adressé aux consultations par un service de l'établissement que quand il vient de l'extérieur.

Le diagnostic est une première étape indispensable pour définir une prise en charge adaptée au patient, il peut s'agir entre autres de l'accueil de jour.

### **2.2.2 L'accueil de jour : une alternative à l'institutionnalisation appréciée par les patients et les familles mais également confrontée à des difficultés**

L'accueil de jour de l'établissement est ouvert depuis mars 2004 et reçoit 12 à 15 patients par jour. Il s'adresse à des personnes atteintes de la MASA se trouvant à un stade léger à modéré, présentant des troubles du comportement, n'empêchant toutefois pas, la vie en collectivité.

#### A) La procédure d'admission : étape essentielle pour vérifier l'adéquation du service aux besoins des personnes

La sélection des patients en fonction de l'état cognitif des patients est pertinente pour permettre de constituer des groupes homogènes de malades et répondre au mieux à leurs besoins.

Pour personnaliser la prestation et les activités proposées, les hôtes sont répartis en 2 groupes. Ainsi, les hôtes se trouvant à un stade léger sont accueillis deux jours par semaine pour privilégier le travail cognitif et les trois autres jours de la semaine sont dédiés à l'accueil des hôtes se trouvant à un stade modéré de la maladie.

Le psychologue responsable de l'accueil de jour reçoit systématiquement la famille et le patient. Sur la base, des données recueillies et des tests cognitifs effectués, il donne son avis sur chaque admission pour vérifier si le patient a le profil pour entrer à l'accueil de jour. De plus, une évaluation gériatrique est systématiquement proposée. Le patient doit bénéficier d'un environnement stable pour pouvoir être accueilli à l'accueil de jour.

L'entretien d'admission permet également de connaître l'histoire de vie de la personne et de définir une prise en charge individualisée de concert avec la famille.

Des aides à domicile peuvent être également prévues en parallèle, grâce à l'aide ponctuelle de l'assistante sociale.

Le diagnostic de démence doit avoir été posé, s'il ne l'a pas été le patient peut être adressé aux consultations mémoire de l'établissement. Le recours au SSIAD de l'établissement est quelques fois choisi, s'il correspond vraiment aux besoins du patient.

Cette phase est importante pour assurer l'adéquation de la prestation aux besoins de la personne.

Dans le cas où cet accueil de jour n'est pas adapté au patient, il est réorienté vers un autre accueil de jour.

Dans le cas où cet accueil de jour semble adapté au patient, deux jours d'essai sont prévus, au cours desquels *« le personnel de l'accueil de jour s'assure que le patient a un intérêt à venir et ne se trouve pas mis en échec par les activités proposées »*

## B) Un véritable lieu de socialisation des patients et de soutien des familles

Cet accueil de jour a pour but de resocialiser les malades, de leur faire retrouver l'estime de soi, de maintenir leur autonomie et leurs fonctions cognitives restantes par une prise en charge pluridisciplinaire.

Selon le psychologue, *« les hôtes se rendent compte que d'autres personnes sont comme eux, ce qui leur permet de relativiser leur handicap »*.

Il s'agit d'un nouveau lieu d'échanges et de rencontres.

En fonction de leurs attentes et de leurs capacités, ils participent à des ateliers. Il s'agit d'ateliers mémoires, d'ateliers culinaires, d'ateliers musique et d'activités ludiques.

L'utilité thérapeutique des ateliers est certes discutée mais il est évident que la resocialisation apporte une amélioration de la qualité de vie des patients.

Bien que la spécialisation de certaines activités soit intéressante, il convient aussi de faire des activités communes réunissant tous les hôtes de l'accueil de jour, ainsi des repas à thème sont organisés plusieurs fois dans l'année avec tous les hôtes.

De même, les hôtes participent à quelques activités proposées dans d'autres unités de l'établissement quand une personne du service peut les accompagner. Il s'agit de favoriser la vie sociale et de ne pas confiner ces personnes à l'accueil de jour. Au contraire, l'accueil de jour est ouvert vers l'extérieur.

L'accueil de jour se trouve dans un espace fermé par un digicode et possède un jardin clôturé pour assurer une sécurité nécessaire et éviter les fugues. Il bénéficie de la lumière naturelle ce qui est agréable.

De surcroît, c'est une possibilité de répit pour les familles qui semble primordiale pour éviter leur épuisement. Les familles sont rassurées de savoir leur parent malade encadré quelques journées par semaine.

Jusqu'à présent, le transport du domicile à l'accueil de jour est pris en charge par la Sécurité Sociale, quand le médecin traitant prescrit un bon de transport, ce transport est indispensable pour les aidants<sup>58</sup>. L'accueil de jour peut fournir, si besoin est, une liste où figure des ambulances, des taxis agréés par la Sécurité Sociale.

De même, l'APA couvre en partie le montant du tarif journalier de l'accueil de jour, ce qui permet à l'hôte et à sa famille de ne pas avoir beaucoup à payer sur ces propres deniers<sup>59</sup>.

Selon les familles, ce service constitue une amélioration dans la prise en charge des patients. Le questionnaire de satisfaction complété par les familles a démontré que les familles sont globalement satisfaites de la prise en charge de l'accueil de jour.

Elles constatent une stabilisation, voire une amélioration de l'autonomie de leur parent qui vient avec plaisir à l'accueil de jour et qui rentre au domicile plus détendu.

---

<sup>58</sup> Le décret n°2007-827 du 11 mai 2007 JO 12/05/2007 relatif à la prise en charge des frais de transport pour les accueils de jour rattachés à un EHPAD prévoit que les frais de transport seront financés à 100% dans le forfait soins versés par l'assurance maladie.

<sup>59</sup> Les personnes reçoivent l'APA et l'utilise pour financer des aides à domicile et/ou l'accueil de jour ; le tarif journalier de l'accueil de jour de l'établissement n'est pas très élevé par rapport aux autres accueils de jour situés à Marseille.

Elles considèrent l'accueil de jour comme une aide importante et la plupart d'entre elles souhaiteraient que leur parent vienne plus de jours par semaine.

Le taux d'occupation est de 93 %, ce qui est satisfaisant, d'autant plus que les 7% d'absence d'occupation correspondent, en fait, à des journées d'absences.

Un des atouts majeurs de cet accueil de jour est l'accompagnement pluridisciplinaire qu'il offre grâce à la présence d'un psychologue, d'un cadre de santé, d'aide soignante, d'AMP et d'ASH<sup>60</sup> et de l'intervention ponctuelle d'une assistante sociale et d'un psychomotricien.

L'accueil de jour permet donc de rester plus longtemps à domicile, d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants et de préparer à plus ou moins long terme l'institutionnalisation.

En effet, les familles commencent à accepter cette hypothèse et les patients dédramatisent une éventuelle institutionnalisation.

De plus, les tests cognitifs utilisés permettent de remarquer un an après l'ouverture de l'accueil de jour *«une stabilisation des troubles cognitifs des patients et, malgré une aggravation des troubles du comportement et de la dépendance, une stabilisation de la charge des aidants ressentie»*<sup>61</sup>.

Un suivi est pratiqué par le psychologue qui reçoit les familles à intervalle régulier, environ tous les 3 mois et à la demande des familles.

Lors des réunions de service hebdomadaire, la prise en charge des patients est discutée et des ajustements apparaissent parfois nécessaires. Ils concernent souvent la rythmicité et les activités proposées.

En accord avec la famille, il peut être décidé de changer la personne de groupe ou de prévoir une fin de prise en charge, quand l'accueil de jour ne remplit plus ses missions pour la personne ou quand la personne empêche le fonctionnement du groupe.

Les décisions sont prises d'un commun accord et sauf cas exceptionnel, les personnes ne sont jamais laissées sans prise en charge. Un travail psychosocial est effectué avec les familles pour convenir d'une alternative à la prise en charge fournie par cet accueil de jour.

Enfin, cet accueil répond à un besoin local puisque 60% des patients sont domiciliés dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Marseille ou dans des arrondissements limitrophes et en tout 90% des patients sont domiciliés à Marseille<sup>62</sup>.

---

<sup>60</sup> Il y a 4.2 ETP à l'accueil de jour, il s'agit d'un demi Equivalent temps plein ETP de psychologue, de 0.20 ETP de cadre de santé, de deux ETP d'AS, d'un ETP d'AMP, d'1 demi ETP ASH.

<sup>61</sup> Il s'agit d'une référence au Projet médical du Projet d'établissement.

<sup>62</sup> Selon le bilan 2006 de l'accueil de jour fait par le service.

L'accueil de jour apporte une prise en charge de qualité dans le sens où il offre une prise en charge individualisée aux patients atteints de la MASA. Il apporte un soutien et un accompagnement aux familles dans le cadre de l'aide aux aidants.

Ce service permet de la souplesse et offre une alternative à l'institutionnalisation pour ces patients et leurs familles. Il améliore souvent la qualité de vie des patients et de leur famille, notamment en s'articulant avec d'autres modes de prises en charge.

Cependant, l'accueil de jour est également confronté à des difficultés.

### C) Des difficultés existantes

Il n'y a pas de dossier patient informatisé qui serait pourtant très utile pour le suivi du patient. Il manque également un temps médical spécifique à l'accueil de jour.

Dans les faits, la coordination avec le CLIC se trouve limitée. Or, il pourrait aider les familles des hôtes dans leurs démarches. Inversement, il pourrait conseiller cet accueil de jour à des personnes extérieures à l'établissement et à leur famille qui ont recours à ses services et qui sont susceptibles d'être intéressés par ce mode de prise en charge.

De surcroît, l'aménagement et la superficie rendent difficile la mise en place d'activités simultanées. Il aurait été souhaitable de pouvoir faire deux sous groupes de 6 ou 7 personnes pour certaines activités afin de pouvoir ajuster au mieux la prestation mais les locaux actuels ne permettent pas cette séparation.

De même, l'obtention d'un vestiaire fermé permettrait d'éviter la perte et les interversions d'affaires.

Enfin, quand cet accueil de jour n'est plus adapté à l'hôte à cause de l'évolution du stade de démence, d'une perte d'autonomie aigue ou de l'aggravation des troubles du comportement rendant la vie en communauté particulièrement difficile, l'équipe doit chercher une solution alternative qui ne peut être proposée au sein de l'institution car ces patients n'ont pas encore les caractéristiques pour entrer dans les USLD Alzheimer de l'établissement.

Actuellement, pour la plupart sont orientés vers un autre accueil de jour. Les autres entrent en institution dans un autre établissement.

Un projet est en réflexion d'un second accueil de jour destiné à des patients atteints de la MASA dont l'autonomie est plus limitée.

L'accueil de jour offre donc une alternative à l'institutionnalisation répondant en grande partie aux besoins des patients atteints de la MASA, tout comme les unités dites Alzheimer.

### **2.2.3 Les unités de soins de longue durée Alzheimer : une amélioration des conditions d'hébergement qui reste perfectible**

Il semble important de préciser que selon les professionnels, 90% des résidents ne seraient pas consentants pour rentrer en institution, ce qui interpelle forcément sur ce que l'on peut attendre de la qualité de vie pour ces patients en institution.

Mais quand le malade n'est plus autonome ou se trouve à un stade sévère l'épuisement des aidants, le risque de maltraitance et le manque de sécurité pour les résidents rendent l'entrée en institution incontournable. Elle représente donc souvent la meilleure solution.

Face à ce constat pessimiste, les unités Alzheimer tentent de répondre de manière plus appropriée aux besoins des résidents atteints de la MA.

Dans l'établissement, quatre unités de long séjour de 15 lits sont spécifiquement dédiées aux patients déments et déambulants mais l'une d'entre elles n'est pas encore ouverte. Elles permettent une amélioration de la prise en charge pour ces résidents mais sont également confrontées à des difficultés.

#### A) Les atouts de ces unités

Les unités s'adressent exclusivement aux patients atteints de la MA ou de démences apparentées qui présentent des troubles du comportement et une déambulation incompatibles avec une vie en société normale.

La taille des unités de 15 lits est intéressante car des unités plus grandes sont difficiles à prendre en charge pour les soignants.

Le personnel est formé spécifiquement à la prise en charge de la MASA et il s'agit pour la plupart de personnel volontaire, ce qui est très important car il s'agit donc d'un personnel intéressé et sensibilisé à cette population de résidents.

Pour assurer la sécurité, les unités sont toutes fermées par un digicode.

L'architecture est en grande partie adaptée à ces patients.

En effet, chaque unité se trouve en rez-de-chaussée avec un jardin fermé, ce qui permet à ces patients de déambuler seuls à l'extérieur, tout en restant en sécurité.

L'unité de 15 lits qui n'est pas encore ouverte se trouve géographiquement réunie avec une autre unité de 15 lits et forme un carré avec un jardin central.

Le concept d'un jardin fermé central, entouré de couloirs qui sont des espaces de déambulation, est très approprié à ces résidents.

Ces unités possèdent toutes de grandes baies vitrées, ce qui apporte une grande luminosité.

Les salles à manger possèdent une forte lumière naturelle et une acoustique relativement bonne, ce qui permet des repas agréables.

En ce qui concerne le projet de vie, certaines activités spécifiques sont faites avec ces résidents pour maintenir l'autonomie physique, les performances cognitives et la communication verbale et non verbale le plus longtemps possible.

Il s'agit notamment d'ateliers de sens faits par un animateur pour stimuler l'odorat et de la vision.

Des ateliers de gym douce sont proposés ponctuellement par des personnes extérieures compétentes. Il s'agit de redéfinir le schéma corporel, de travailler la capacité d'attention, d'orientation et de compréhension de l'activité.

Des sorties à l'extérieur sont également réalisées avec un encadrement suffisant.

Le fait de faire des activités spécifiques qu'entre patients atteints de la MASA est intéressant car dans les structures d'hébergement classiques, ces patients n'arrivent pas à suivre les animations et sont souvent rejetés par les autres résidents non malades de la MASA, ce qui les isole et les rend souvent encore plus agressifs.

Ce type de structure permet donc de cibler les activités pour ces résidents et d'assurer un accompagnement particulier.

Les personnes âgées qui ne sont pas atteintes de la MASA n'ont pas à subir quotidiennement, les troubles du comportement de ces patients, ce qui améliore aussi leur qualité de vie.

Cependant, quelques fois les patients de ces unités Alzheimer participent aux animations des autres unités indifférenciées, si une personne de leur service peut les accompagner, car généralement ils ne pourront pas suivre toute l'activité à cause de leurs troubles du comportement. Il s'agit par exemple d'ateliers d'écoute musicale.

De même, quelques fois ils participent aux animations faites par des bénévoles tels que des ateliers tricot si un soignant peut les accompagner.

Cette possibilité, bien que ponctuelle et s'adressant à des personnes se trouvant à des stades modérés de la maladie, est importante pour ne pas les exclure de la vie de l'établissement.

De surcroît, la contention au fauteuil n'est jamais utilisée dans ces services et la contention au lit la nuit l'est très rarement, ce qui est très intéressant car dans les unités indifférenciées par manque de moyens, ces pratiques sont quelques fois utilisées.

Les familles interrogées sont satisfaites par ce type de structures car elles considèrent qu'elles répondent mieux aux besoins de leur parent, qu'elles peuvent participer plus facilement à la vie de l'unité et rencontrer des familles dans la même situation qu'elles. Mais selon les soignants beaucoup de familles ne viennent plus après l'entrée en institution.

## B) Les difficultés rencontrées

Le personnel est en principe volontaire mais on note des difficultés de recrutement dans ces unités car selon le cadre de santé *«la charge de travail est lourde et le secteur n'attire pas particulièrement»*.

La gériatrie n'est pas un secteur particulièrement attractif pour les soignants et le secteur Alzheimer l'est encore moins car les soignants *«ne sont pas formés à la prise en charge des maladies incurables et à la déchéance inévitable qu'engendre cette maladie»*.

Donc, quelques personnes ont été affectées dans ce service momentanément, notamment pour remplacer des congés maladie, avec leur consentement mais seulement pour une courte durée. Il y a un turn over du personnel assez important dans ces unités, ce qui empêche de créer de vrais liens avec les patients.

On note un ratio différent de soignant par patient entre ces unités, ce qui génère une incompréhension entre ces services.

Dans ces unités, les cadres considèrent que le nombre de personnel est insuffisant ce qui engendre un risque d'épuisement pour le personnel.

Au sein de l'établissement, il n'y a pas de meilleur ratio de personnel par rapport à une USLD indifférenciée car il n'y a pas de financement supplémentaire lié à la prise en charge des résidents atteints de la MASA<sup>63</sup>.

---

<sup>63</sup> La dotation de soins, la dotation dépendance et le tarif journalier ne sont pas majorés dans les unités Alzheimer de l'établissement à la différence d'autres établissements qui ont un tarif journalier plus élevé pour ces unités. D'autres établissements ont fait le choix d'affecter plus de personnel dans ces unités alors qu'ils n'ont pas de financement supplémentaire.

Une unité n'est pas encore ouverte à cause d'un manque personnel. Toutefois, l'établissement vient de recevoir de nouveaux financements nécessaires au recrutement de personnel supplémentaire.

L'architecture n'est pas totalement adaptée à ces résidents et on remarque des différences notables selon les unités.

Ainsi, une des unités a un sol carrelé en damier noir et blanc, or cela génère des risques d'hallucination. Certains résidents n'osent pas avancer sur le damier, d'autres perdent l'équilibre et ainsi des chutes ont été constatées.

L'unité de 15 lits qui n'est pas encore ouverte est réunie avec une autre unité de 15 lits, et donne l'impression qu'il n'y a qu'une unité de 30 lits, ce qui n'est pas approprié ni pour les soignants ni pour les patients. De plus, trois chambres donnent sur le jardin empêchant une surveillance visuelle rapide d'un balayage du regard du jardin ou des couloirs.

Jusqu'à l'ouverture de ces 15 autres lits, il a été décidé d'interdire aux résidents présents l'accès au couloir de ces chambres et donc il y a des bras morts au niveau du couloir carré de déambulation et les résidents butent contre ces culs de sac.

Des couleurs trop criardes ont été utilisées dans une des unités, ce qui a tendance à exciter certains résidents.

Les murs des chambres d'une des autres unités sont en crépis et donc difficilement lavables, ce qui génère des difficultés d'entretien car certains résidents ont des troubles urino-fécaux.

En ce qui concerne le mobilier, certains fauteuils n'ont pas de revêtement lavable, ce qui n'est pas approprié aux résidents.

La participation des familles n'est pas optimale et si certaines s'impliquent vraiment dans la vie de l'unité et le projet de vie de leur parent, d'autres délaissent progressivement leur parent après l'entrée en institution. Selon les soignants souvent, « *les familles s'impliquent beaucoup au début, puis ne supportant plus de voir leur parent se dégrader et souvent ne plus les reconnaître, elles espacent de plus en plus leur visite et finissent par ne plus venir du tout* ». Elles font confiance à l'institution et se reposent complètement sur elle.

Les résidents sont donc souvent délaissés par leur famille et leurs troubles du comportement ont alors tendance à s'empirer.

Le projet de vie est limité pour certains résidents. En effet, pour faire un projet de vie, il est indispensable de pouvoir reconstituer l'histoire de la personne et de connaître ses goûts et ses habitudes.

Or, souvent, l'état de santé du résident ne lui permet pas de répondre à ces questions et le rôle de la famille et de l'entourage devient indispensable, ce qui engendre une différence notable entre les résidents qui sont entourés et ceux qui ne le sont pas.

Ensuite, à cause du manque de personnel, il y a toujours un temps de décalage plus ou moins important entre l'entrée en institution et l'élaboration d'un véritable projet de vie formalisé.

Enfin, quand il est fait, l'application est parfois restreinte et se limite à la participation à quelques ateliers quand l'état de la personne le permet. Quelques résidents ont des troubles du comportement trop importants, accompagnés d'une démence sévère qui les empêchent de participer aux ateliers.

Selon les soignants, les animateurs semblent délaissées ce secteur.

L'animateur interrogé considère que *« les animateurs ont un rôle d'animation d'ateliers collectifs, ils ne doivent pas être chargés d'animation individuelle. Or avec, ces patients il est très difficile de faire des activités collectives, en raison des troubles du comportement qui les obligent à arrêter l'activité fréquemment. Il convient mieux de former les soignants de ces unités à l'animation pour qu'ils assurent une prise en charge plus individualisée »*. Mais les AS n'ont pas le temps ni les compétences pour faire de l'animation<sup>64</sup>.

Ces services spécifiquement dédiés aux patients atteints de la MASA apportent donc une amélioration dans la prise en charge de ces patients, en pratique, qui reste toutefois perfectible. De nouvelles actions peuvent être mises en place dans une perspective d'amélioration continue.

---

<sup>64</sup> De plus, les AS sont financés à 70 % sur la dotation soins et à 30% sur le budget dépendance alors que les animateurs sont financés à 100 % sur le budget hébergement.

### **3 Le développement et l'amélioration de l'offre de services pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer**

Dans le but d'améliorer la prise en charge des patients atteints de la MASA, des actions peuvent être mises en place au niveau des différents services concernés à savoir les consultations mémoire, l'accueil de jour et les unités Alzheimer, et il convient de rechercher une meilleure collaboration entre les services de l'établissement et avec l'extérieur.

#### **3.1 Un accompagnement plus soutenu des patients et de leur famille dès le diagnostic**

Une demande de labellisation a été faite et devrait permettre une augmentation de moyens. Il s'agit de profiter de cette occasion pour mettre en place de nouvelles actions visant à améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de leur famille.

##### **3.1.1 La demande de labellisation**

La circulaire du 30 mars 2005 prévoit la labellisation des consultations mémoire. Ainsi, l'établissement a déposé une demande de labellisation pour son service de consultation mémoire auprès de l'ARH en septembre 2006<sup>65</sup>.

Cette consultation a une file active de 195 patients<sup>66</sup> et répond pour l'essentiel, aux missions définies par le cahier des charges de la circulaire de 2005 à savoir :

- Affirmer le trouble mnésique, diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence ;
- Rassurer les personnes exprimant une plainte mnésique, n'ayant pas de syndrome démentiel et leur proposer un suivi ;
- Identifier les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche ;

---

<sup>65</sup> La date limite était le 1 octobre 2006.

<sup>66</sup> Le cahier des charges définit dans l'annexe 2 de la circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer 2004-2007 impose une file active de 200 à 400 patients par an pour la labellisation.

- Mettre en place un projet de soins personnalisé et l'articuler avec le plan d'aide élaboré par les professionnels de terrain et / ou les CLIC ;
- Participer au suivi des personnes malades en partenariat avec les médecins de ville (généralistes, neurologues, psychiatres,...) et les professionnels médico-sociaux ;
- Participer à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels (généralistes, personnels des services de soins infirmiers à domicile, ...) ;
- Etablir annuellement un compte rendu d'activité.

Toutefois, à cause de la faiblesse des moyens évoqués précédemment<sup>67</sup>, certaines missions restent perfectibles. Ainsi il est demandé dans le dossier de labellisation des moyens supplémentaires à savoir, 0.20 ETP de Praticien hospitalier, 0.50 ETP de Neuropsychologue et 0.50 ETP de secrétariat

La consultation n'a toujours pas été labellisée mais l'établissement a reçu un nouveau financement MIGAC par l'ARH en juillet 2007, correspondant au financement de 0.20 de Praticien hospitalier et 0.50 ETP de Neuropsychologue supplémentaires.

Grâce à l'obtention de ces moyens supplémentaires de nouvelles actions peuvent être prévues.

### **3.1.2 Les actions à mettre en place**

- Formaliser le projet de soins personnalisé

Avec plus de personnel, le projet de soins pourra être formalisé et informatisé. Il vise à planifier les soins nécessaires à la personne, dans le but notamment de maintenir son autonomie plus longtemps. Il est tenu compte de ses habitudes de vie.

- Utiliser le logiciel du dossier patient de l'établissement

Le dossier patient informatisé existe mais est utilisé seulement pour les unités d'hospitalisation et d'hébergement.

Il s'agit donc de prévoir l'accès de ce logiciel aux médecins de la consultation mémoire pour qu'ils puissent y inscrire tous les examens faits, le diagnostic posé et le traitement mis en place. L'objectif est de pouvoir récupérer ensuite les données nécessaires relatives au patient au sein de l'établissement.

---

<sup>67</sup> Cf. Le paragraphe C) de la sous-partie 1.2.1

➤ Coopérer avec le CLIC pour la formalisation des plans d'aides

Il sera également mis en place un plan d'aide formalisé pour chaque patient. Il s'agit de définir les aides les plus appropriées aux patients, de concert avec la famille. Il peut s'agir d'aides à domicile, de SSIAD ou d'une entrée à l'accueil de jour.

Pour optimiser les moyens, la consultation mémoire va adresser au CLIC, ses patients domiciliés sur son secteur, à savoir le 4 et 12ième arrondissement.

Il s'agit d'utiliser les compétences du CLIC pour ne pas avoir à faire ce travail supplémentaire et de l'articuler avec le projet de soins personnalisé. Pour cela, le médecin proposera les aides nécessaires au maintien à domicile et le CLIC sera chargé de trouver ces aides, ce qui nécessite une collaboration et un échange d'information entre la consultation mémoire et le CLIC.

➤ Améliorer le suivi des patients

Il s'agit de revoir les patients et leur famille dans les 6 mois qui suivent la mise en place du premier traitement pour pouvoir suivre plus rapidement l'évolution de la maladie et adapter la prise en charge du patient.

Il s'agit aussi de développer des parcours de soins coordonnés grâce à une meilleure coordination avec la médecine de ville.

➤ Développer la formation

L'équipe des consultations mémoire assurera une formation à l'intention du personnel du SSIAD de l'établissement sur la prise en charge des personnes atteintes de la MASA.

➤ Développer encore l'activité

Il s'agira à terme de continuer à développer la file active pour pouvoir prendre en charge plus de patients.

➤ Améliorer l'évaluation du service des consultations mémoire

Pour permettre une évaluation du service de consultation mémoire, il devra être défini des indicateurs en concertation avec les soignants qui pourront être choisis parmi les suivants :

- le nombre de patients différents suivis dans l'année (file active) ;
- le nombre de nouveaux patients ;
- les diagnostics ;
- la répartition par stades de la maladie ;
- la durée de la prise en charge (date de la première et de dernière consultation) ;
- MMS moyen au moment du diagnostic ;
- nombre de patients habitant à plus de 50 km de la consultation.

➤ Soutenir les familles

Lors du diagnostic et au cours du suivi, le neuropsychologue portera une attention particulière au soutien psychologique des familles.

➤ Mettre en place un groupe de soutien des aidants

Il conviendra de mettre en place un groupe de soutien des aidants au sein des consultations mémoires.

Il s'agira d'un «groupe de paroles » accueillant une dizaine d'aidants volontaires pour parler de leur vécu d'aidant et pour leur permettre d'exprimer, d'échanger et de partager les expériences afin de soulager leur fardeau.

Le groupe sera animé par un intervenant extérieur et les séances auront lieu tous les 2 mois.

Il s'agit de permettre aux aidants :

- d'obtenir et d'échanger de l'information ;
- de prévenir leur épuisement ;
- de leur donner des informations précises sur la maladie d'Alzheimer et son évolution ;
- d'être à leur écoute pour qu'ils puissent s'exprimer sur leurs difficultés et leur expérience;
- de trouver des solutions concrètes à leurs difficultés.

Ses réunions partiront d'un thème de réflexion tel que, la communication, les troubles du comportement ou la dépendance dans le but d'aborder les difficultés concrètes rencontrées par les familles.

La mise en oeuvre de groupes de parole au sein des consultations mémoire est financée dans le cadre des MIGAC (Missions d'Intérêt Général et Aide à la Contractualisation) et fait partie de leurs missions<sup>68</sup>.

Un dossier MIGAC sera donc déposé auprès de l'ARH pour obtenir le financement de ce groupe de soutien.

Des actions peuvent donc permettre d'améliorer encore la prise en charge offerte par les consultations mémoire. Il en va de même pour l'accueil de jour.

---

<sup>68</sup> Annexe 4 de la Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

## **3.2 L'extension de la capacité de l'accueil de jour et le perfectionnement de la prise en charge offerte**

Pour améliorer la prise en charge des patients et répondre mieux aux besoins, il est opportun de demander une extension de la capacité de l'accueil de jour et de perfectionner son fonctionnement.

### **3.2.1 L'extension de la capacité de l'accueil de jour**

#### ➤ Adapter l'offre aux besoins

Une extension de l'accueil de jour apparaît nécessaire au regard des besoins de la population environnante, du nombre de personnes ne pouvant pas être accueilli par l'accueil de jour actuel et du nombre de personnes devant quitter l'accueil de jour en raison de l'évolution de leur maladie.

Dans les deux derniers cas, il s'agit de patients ayant une démence sévère, des troubles du comportement importants ou une faible autonomie et la plupart sont réorientés plus ou moins difficilement vers un autre accueil de jour qui prend en charge ce type de patient, hors de l'établissement.

Il s'agit de demander 9 places supplémentaires et de prévoir deux sites d'accueil de jour pouvant accueillir chacun 12 hôtes<sup>69</sup> dans le but de diversifier la prise en charge.

Un dossier de demande d'autorisation devra être déposé pour demander l'extension de l'accueil de jour<sup>70</sup>.

#### ➤ Redéfinir le projet de service

Le projet médical prévoit cette extension. Le nouveau projet de service, qui s'imbriquera dans le projet médical, prévoira les objectifs de l'accueil de jour à savoir la resocialisation, l'adaptation à la vie quotidienne de patients atteints de MASA se trouvant à un stade modéré à sévère de la maladie et le répit et l'écoute des aidants.

Ainsi, l'extension de la capacité de l'accueil de jour permettra d'accueillir également des malades ayant des troubles du comportement plus importants ou étant moins autonomes.

Le local existant de l'accueil de jour sera dévolu à l'accueil des patients les plus autonomes présentant des troubles du comportement faibles pour permettre de faire des activités plus spécifiquement liées au maintien des fonctions cognitives.

---

<sup>69</sup> Puisque l'actuel accueil de jour comporte 15 places, les 9 places supplémentaires permettront d'avoir 24 places au total soit 12 dans le premier et 12 dans le second.

<sup>70</sup> Selon l'article L 313 -1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, la création, l'extension, des établissements et services mentionnées à l'article L312-1 sont soumises à autorisation sous réserve des dispositions de l'article L313-2.

Un nouveau local sera consacré à l'accueil des patients atteints de la MASA à un stade plus avancé de la maladie, présentant une autonomie plus limitée et éventuellement déambulante. Il pourra s'agir de patients venant directement de l'extérieur ou de patients qui ont d'abord fréquenté le premier local.

Pour répondre aux objectifs de resocialisation et d'adaptation à la vie quotidienne, il sera intéressant de faire deux groupes spécifiques pour faire des activités adaptées aux capacités des hôtes.

- Choisir un local adapté pour le second site de l'accueil de jour

Il sera choisi un local pouvant permettre de faire deux sous groupes pour personnaliser les activités.

Le local doit constituer un environnement rassurant, convivial et confortable. Il s'agira d'un espace sécurisé avec un jardin clos. Il s'agira également de favoriser les repères et de prévenir les chutes par un aménagement adapté. Ainsi, un parcours sécurisé de déambulation sera prévu.

Le lieu de vie disposera d'au moins un coin séjour, d'une salle d'activité et de sanitaires. Un espace de soins doit être également prévu puisque ces patients seront moins autonomes. Il peut être également utile de prévoir un vestiaire.

### **3.2.2 Le perfectionnement de la prise en charge**

- Formaliser un projet de vie individualisé pour chaque hôte et prévoir une évaluation des objectifs individuels

L'admission est un moment déterminant dans la prise en charge puisqu'en concertation avec la famille et le patient, il sera défini un projet de vie à pour chaque patient.

En fonction de leurs capacités restantes, de leur histoire de vie, de leurs goûts et de leurs attentes, il sera défini des objectifs individuels de prise en charge qui doivent s'inscrire dans les objectifs généraux du service.

Il sera défini la rythmicité de la venue en accueil de jour, l'organisation de la vie quotidienne et les activités qui seront suivies avec un planning d'activités.

Il s'agit également de mettre en place un outil d'évaluation des objectifs individuels de prise en charge définis à l'admission de l'hôte dans son projet individuel. En effet, il convient de pouvoir vérifier si ces objectifs sont atteints dans le but de redéfinir la prise en charge quand ils ne sont pas atteints. Ce bilan individualisé aura lieu lors des réunions hebdomadaires de l'équipe.

➤ Améliorer l'information, l'écoute et la participation des familles

Les familles ont besoin d'écoute et d'information sur la maladie de leur parent et sur son évolution.

Dès l'admission, un climat de confiance entre les familles et les soignants est indispensable. Il s'agit de les associer à la définition du projet de vie de leur parent, de les écouter de les rassurer et de les informer. Les informations données seront relatives à la MA et aux aides dont peut bénéficier leur parent. Une personne de confiance pourra être désignée.

En plus des rencontres individuelles de suivi entre le responsable de l'accueil de jour et la famille qui permettent de faire un point sur la prise en charge des patients avec leur famille et d'envisager une éventuelle adaptation, il conviendra de mettre en place 3 réunions par an qui s'adresseront à toutes les familles de l'accueil de jour et qui aborderont les difficultés qu'elles rencontrent.

Il s'agit également de mieux les informer grâce à la création d'un carnet de liaison qui leur permettra d'être informées du contenu des activités suivies par leur parent.

Des activités incluant les familles sont à développer, par exemple des sorties hors de l'établissement.

➤ Répartir le personnel de terrain et approfondir sa formation

Chaque lieu géographique aura une équipe de personnel spécifique. Il s'agira de 2,5 ETP AMP et de 0.5 ETP d'ASH pour le premier emplacement dédié à la prise en charge des patients ayant des troubles du comportement peu importants et de 2.5 ETP d'AS et de 0.5 ETP d'ASH pour le second emplacement.

Les AMP sont formés à l'accompagnement médico-psychologique des personnes âgées dépendantes et démentes et sont donc plus compétentes pour animer des ateliers.

Les AS seront plus appropriés pour prendre en charge des patients moins autonomes notamment pour prodiguer des soins d'hygiène qui leur seront nécessaires.

Le plan pluriannuel de formation devra prévoir de faire des formations plus spécifiques sur la prise en charge des patients Alzheimer et notamment pour la première unité des formations sur le maintien des fonctions cognitives.

Il semble également intéressant de développer des liens plus étroits avec d'autres accueils de jour pour échanger et comparer les pratiques utilisées.

Du personnel sera également commun. Ainsi, le psychologue et le cadre de santé interviendront sur les 2 unités<sup>71</sup>.

L'assistante sociale et le psychomotricien interviendront ponctuellement dans les 2 unités. Enfin, il semble important d'affecter un temps médical à l'accueil de jour pour assurer la coordination médicale, 0.20 ETP de praticien hospitalier semble suffisant car il s'agit

---

<sup>71</sup> Il y aura 1 ETP de psychologue et 0.5 ETP de cadre de santé

seulement de faire le lien avec les médecins libéraux des hôtes de l'accueil de jour pour leur transmettre et recevoir les informations médicales nécessaires au suivi des patients.

➤ La création de fiches de liaison

Les fiches de liaison seront transmises aux médecins référents qui ont adressés leur patient en accueil de jour afin de les informer sur la prise en charge en accueil de jour, de la durée et des ruptures de prise en charge avec des explications sur les motifs de cessation. De même, ces fiches seront transmises aux consultations mémoire de l'établissement pour les hôtes qui sont également suivis par les consultations mémoires.

➤ Utiliser le logiciel du dossier patient de l'établissement

Il s'agit de prévoir l'utilisation de ce logiciel par l'accueil de jour pour qu'il puisse inscrire informatiquement les données relatives aux patients, qui pourront ainsi être récupérées par la suite au sein de l'établissement. Inversement, il pourra avoir accès aux informations relatives aux hôtes qui ont déjà fréquenté l'établissement notamment la consultation mémoire. Le personnel, selon sa qualité, aura accès au dossier informatisé à un niveau différent de lecture et d'écriture.

➤ Elaborer un partenariat avec le CLIC

Pour optimiser les moyens, l'accueil de jour va adresser au CLIC ses patients domiciliés sur le secteur du CLIC, à savoir le 4<sup>ième</sup> et le 12<sup>ième</sup> arrondissement.

Il s'agit d'utiliser les compétences du CLIC pour la mise en place d'aides à domicile pour les hôtes de l'accueil de jour et ne pas avoir à faire faire ce travail supplémentaire par une assistante sociale de l'établissement.

➤ Refaire le Contrat de l'accueil de jour et le règlement de fonctionnement

Il convient de les réécrire car leur contenu est obsolète au regard de l'évolution du fonctionnement de l'accueil de jour et se recoupent, alors que chaque document doit avoir un contenu spécifique.

Le règlement de fonctionnement définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de la vie collective au sein du service. Il décrit également l'organisation du service.

Le contrat de séjour est un document individuel de prise en charge qui définit les objectifs et la nature de la prise en charge individuelle.

➤ La mise en place d'un véritable suivi

Tous les ans, un bilan sera fait à l'accueil de jour pour évaluer la qualité du service rendu. Des indicateurs seront utilisés tels que :

- L'indice de satisfaction des familles;
- L'évaluation cognitive, de l'autonomie, des troubles du comportement des patients
- Le nombre de sorties organisées
- Le taux d'occupation

Il s'agit de mettre au point un bilan annuel du service, pour vérifier l'atteinte des objectifs du service et pouvoir adapter en fonction les moyens et l'organisation.

Ces mesures nouvelles devraient permettre de perfectionner la prise en charge des patients atteints de la MASA, de même que l'optimisation des unités de vie dites Alzheimer.

### **3.3 L'amélioration de la prise en charge dans les unités de vie Alzheimer**

Le perfectionnement de la procédure d'admission, l'élaboration d'un protocole d'accueil, la mise en place de véritables projets de vie, l'accompagnement plus soutenu des équipes et l'augmentation de la participation des familles pourront permettre de perfectionner la prise en charge des résidents dans les unités de vie Alzheimer.

Il n'a pas été prévu de travaux dans ces unités sur le plan pluriannuel d'investissement car il y a d'autres priorités en terme de travaux au sein de l'établissement<sup>72</sup>.

#### **3.3.1 Le perfectionnement de la procédure d'admission et l'élaboration d'un protocole d'accueil**

L'admission doit être le point de départ d'une relation de confiance entre l'établissement, les résidents et leur famille. La procédure d'admission pourra être perfectionnée et un protocole d'accueil sera mis en place et formalisé.

- Le perfectionnement de la procédure d'admission

##### **1. L'information des familles et la visite des unités potentielles**

Quand une famille appelle ou vient au CGD pour des renseignements sur une éventuelle entrée en institution, l'agent d'accueil leur explique la procédure, les informe des documents nécessaires pour la constitution du dossier administratif, leur remet la fiche de

---

<sup>72</sup> Dans l'ensemble l'architecture est en grande partie adaptée aux personnes âgées atteints de la MASA Cf. sous partie 2.3.3 paragraphes A et C.

renseignements médicaux qu'ils devront faire remplir par leur médecin et le livret d'accueil.

L'agent fait visiter les unités susceptibles de correspondre à la personne, dans le cas présent les unités Alzheimer, il doit expliquer le fonctionnement des services. Pour cela, l'agent doit connaître parfaitement les différents services et donc travailler en collaboration avec les soignants.

Ce moment est essentiel pour établir le premier contact et c'est l'occasion pour les familles et les résidents de pouvoir confronter les attentes du résident et de la famille à la réalité de l'institution.

Si les familles sont toujours intéressées, elles doivent prendre rendez vous au bureau des admissions pour remettre les pièces nécessaires à la constitution du dossier administratif. Une personne de confiance pourra être désignée par le résident<sup>73</sup>.

## 2. L'inscription sur la liste d'attente

Toutes les deux semaines, le bureau des admissions et 2 médecins étudient les demandes d'entrée et en fonction du profil de la personne âgée, définissent l'unité la plus appropriée à sa pathologie et sa dépendance et la place sur liste d'attente, en tenant compte de l'urgence du placement. Dès qu'une place est disponible sur l'un des services, en l'occurrence dans une unité Alzheimer, le médecin du service informe le bureau des admissions qui contacte la famille en tête de liste.

## 3. Mettre en place une nouvelle visite dans l'unité concernée

Il semble intéressant que la famille et la personne puissent rencontrer le médecin ou le cadre de santé du service avant l'entrée en institution.

Il s'agit de faire visiter l'unité au résident et sa famille, voir si possible la future chambre et d'établir un climat de confiance en les rassurant. Il sera remis au futur résident un contrat de séjour.

### ➤ Elaborer un protocole d'accueil

L'entrée est programmée par le médecin en collaboration avec le cadre de santé et le bureau des admissions.

Un protocole devra être mis en place pour accueillir les nouveaux résidents, notamment ceux atteints de la MASA. Les familles seront incitées à accompagner leur parent, les entrées se feront de préférence le matin et les familles pourront ainsi rester la première journée avec le résident et déjeuner avec lui.

---

<sup>73</sup> La désignation de la personne de confiance découle de l'application de la loi du 4 mars 2002 qui impose dans le secteur sanitaire de proposer la désignation d'une personne de confiance. Cette possibilité existe aussi dans le secteur médico-social.

Le personnel se présentera au nouveau résident et à sa famille et leur présentera les autres résidents. Puis le nouveau résident en collaboration avec la famille et les soignants choisira, dans la mesure du possible, sa place à table.

Ce protocole d'accueil constituera le premier pas du nouveau trajet de vie.

### **3.3.2 L'élaboration et l'application de projets spécifiques de soins et de projets de vie personnalisés**

Les résidents atteints de la MASA sont des individus qui ont une personnalité, une histoire et des habitudes de vie. Il convient donc de bien connaître le résident pour pouvoir élaborer son projet de soins et son projet de vie, en respectant ses désirs et ses envies.

Tout en restant humble et lucide, il convient de pouvoir définir des projets de soins et de vie individuels, en fonction des capacités, des goûts et des habitudes de la personne.

Il ne s'agit pas de fixer des objectifs trop ambitieux mais des objectifs individuels de prise en charge réalistes.

#### ➤ Désigner un référent

Pour chaque entrée dans le service, il sera désigné un soignant référent, il s'agira généralement d'un AS qui sera la personne chargée de répertorier sur le dossier informatisé l'histoire et les habitudes de vie du résident. Son travail sera validé par l'IDE.

Ainsi, il sera mis en place par la direction de soins, en collaboration avec les animateurs, une liste de points à répertorier<sup>74</sup>.

Le cadre de santé s'assurera que ces informations soient systématiquement recueillies dans son service.

#### ➤ Elaborer et appliquer un projet de soins spécifique et un projet de vie personnalisé

En fonction des informations recueillies et des capacités de la personne, il sera défini un projet de soins et de vie qui seront inscrits dans le dossier informatisé du résident.

Le projet de soins spécifique définit les soins nécessaires au résident en fonction du stade de sa démence. Il est encadré par les prescriptions faites par le médecin.

Le projet de vie définit entre autres, les habitudes de vie du résident, le rythme de vie qui lui convient le mieux et les activités qu'il aime faire.

Les deux projets sont liés, le projet de soins étant au service du projet de vie. Ils doivent permettre entre autres, d'améliorer leur sociabilité, de stimuler les fonctions cognitives, de

---

<sup>74</sup> Ce questionnaire type à remplir sur la vie de la personne doit permettre de renseigner sur les conditions de vie du résident avant son institutionnalisation, ses habitudes alimentaires, l'heure à laquelle il avait l'habitude de se lever, de manger, de dormir, ses occupations dans la maison, ses loisirs, ses activités religieuses, sa situation familiale et professionnelle antérieure.

maintenir leur autonomie et leur communication et d'offrir une qualité de vie optimale au résident.

- Développer l'utilisation efficace et homogène du dossier informatisé dans ces unités

Pour que les informations puissent circuler, il est intéressant d'harmoniser l'utilisation du dossier informatisé car il a été constaté que ces dossiers ne sont pas tous bien remplis ou de manière très hétéroclite.

Dans un premier temps, des réunions pluridisciplinaires et périodiques seront nécessaires associant la direction des soins, le service informatique et les référents des services.

Des référents seront nommés dans chaque service pour informer leurs services des modalités d'utilisation du dossier informatisé, des informations indispensables à y inscrire pour l'entrée et la sortie des patients et inversement pour faire remonter les difficultés d'utilisation rencontrées.

Le dossier patient pluridisciplinaire se composera de plusieurs volets, un volet relatif aux données administratives, un volet relatif au dossier médical, un volet relatif au dossier soignant qui comportera le projet de soins et un volet social qui comportera l'histoire de la personne et le projet de vie individualisé.

Chaque intervenant, selon sa qualité, aura accès au dossier informatisé à un niveau différent de lecture et d'écriture.

Il est très important pour les résidents atteints de la MASA de pouvoir connaître et écrire leur histoire de vie le plus tôt possible dans la prise en charge car les difficultés de communication augmentent avec l'évolution de la maladie.

- Développer de nouvelles activités

Certaines activités pourront être développées dans les unités Alzheimer, en collaboration avec les animateurs et les soignants, telles que des ateliers de massages harmonisants ou des ateliers poterie qui conviennent à ce type de résidents.

- Ajuster le projet de vie et de soins

Une réunion mensuelle de l'unité et du médecin, sera dédiée au suivi des patients, ce qui permettra que la prise en charge de chaque patient soit ajustée tous les 4 mois environ. Le référent qui aura constaté une aggravation des troubles du comportement du résident qu'il encadre ou qui estime que la prise en charge n'est plus adaptée devra avertir l'équipe pour aborder la prise en charge de ce résident en priorité. Le projet de soins et de vie sont évolutifs et doivent dépendre de l'évolution de la maladie du résident.

### 3.3.3 L'accompagnement soutenu du personnel

La qualité de la prise en charge n'est possible que si le personnel est en nombre suffisant, qualifié, volontaire et formé.

➤ Améliorer le ratio de personnel et diversifier le personnel

Le plan solidarité grand âge va permettre un meilleur ratio de personnel dans les EHPAD et donc y compris dans ces unités<sup>75</sup>. Il faut également profiter de l'ouverture d'une nouvelle unité et du recrutement de son personnel pour prévoir une nouvelle répartition qui permettra d'harmoniser les ratios entre les unités similaires et diversifier le personnel. Ces unités ont besoin de personnel qualifié et seront composées d'une infirmière, d'1 AMP et de 2 AS.

Le service d'animation devra également intervenir dans ces unités. De même, le psychologue interviendra ponctuellement pour permettre une prise en charge globale.

➤ Former le personnel

Il conviendra de développer la formation du personnel sur la prise en charge des patients Alzheimer et notamment sur le projet de vie personnalisé pour ce type de patients.

➤ Manager le personnel

Le travail au sein d'une unité spécifique Alzheimer exige d'accepter de se remettre en question et de remettre en question les pratiques traditionnelles. L'équipe doit faire preuve de souplesse pour s'adapter aux besoins des résidents. Il faut mettre le résident au centre, et observer ses besoins, ses désirs et ses envies pour y répondre au mieux.

Un véritable management est à mettre en place pour motiver les équipes, et pouvoir atteindre les objectifs du service. Il s'agit de créer une dynamique qui améliore la qualité de prise en charge des résidents et qui motive le personnel.

Il conviendra également de mettre en place des groupes de paroles sur leur temps de travail avec un psychologue extérieur à l'établissement pour que le personnel puisse évoquer ses souffrances.

L'ensemble de ces mesures devrait permettre de trouver plus facilement du personnel volontaire.

---

<sup>75</sup> Le plan solidarité grand âge prévoit un ratio tous personnel confondus de 0.65 pour un résident et de 1 pour 1 si le GMP est supérieur à 800.

### **3.3.4 L'implication plus fréquente des familles**

La participation des familles est indispensable pour la qualité de vie du résident, il convient donc de l'encourager.

- Associer les familles dès l'entrée en institution

Avec le perfectionnement de la procédure d'admission, les familles seront plus impliquées et la confiance envers le personnel sera facilitée. Il convient également de leur apporter un soutien psychologique pour tenter notamment de les déculpabiliser, ce qui permettra en outre, d'éviter qu'elles soient trop exigeantes envers l'établissement.

- Inciter les familles à participer à la vie de l'unité

Tout d'abord, il convient d'encourager la participation des familles aux activités proposées à leur parent, en les tenant régulièrement informés du planning des activités.

Lors des visites ou des participations aux activités, le personnel tentera de répondre à leur questionnement voire de leur donner des conseils quand elles se sentent désemparées face à l'attitude de leur parent.

Il convient également de les inciter à participer aux « réunions- familles » qui ont lieu deux fois par an et qui permettent à toutes les familles des résidents d'un bâtiment de rencontrer les soignants en compagnie de leur parent et d'aborder leurs questions et leurs doléances.

La taille de l'établissement ne permet pas au CVS d'aborder des questions intéressantes particulièrement les unités Alzheimer, ces « réunions familles » sont donc très importantes car elles le permettent davantage.

L'amélioration des patients atteints de la MASA passe également par une amélioration de la coordination entre les services de l'établissement et avec l'extérieur.

## **3.4 L'optimisation de la prise en charge de ces patients par le décroisement et la création d'un réseau gérontologique**

Une prise en charge de qualité nécessite également une complémentarité entre les services de l'établissement et un travail en partenariat avec l'extérieur.

- Développer la complémentarité entre services de l'établissement

Il s'agit de favoriser la transmission d'information, pour qu'au sein de l'établissement les services connaissent mieux le fonctionnement des autres services, les informations

doivent circuler notamment lors des réunions institutionnelles, principalement lors des réunions entre la direction des soins et les cadres de santé.

Il s'agit également de développer l'utilisation du dossier patient pour que chaque service puisse avoir accès aux informations, relatives aux patients qu'ils suivent, disponibles dans l'établissement.

Le décloisonnement est important pour améliorer la qualité de prise en charge des patients et particulièrement des patients Alzheimer puisque leur maladie et leurs troubles du comportement rendent plus difficile la communication et donc la recherche d'information.

Dans le cadre de la mise en place des pôles, il a été décidé de mettre en place un pôle « dépendance et Alzheimer » dans l'établissement qui regroupe entre autres, le service des consultations mémoire, l'accueil de jour et les unités Alzheimer. Il s'agira de faire participer les soignants à la définition des objectifs du pôle.

De surcroît, bien que chaque service soit spécifique et ne puisse accueillir qu'une catégorie de patient, il y a une interdépendance entre les services, et ainsi un résident de l'unité Alzheimer peut avoir recours au court séjour de l'établissement par exemple.

Il convient de lutter contre l'«exclusion» des patients Alzheimer en proposant quelques activités communes avec d'autres services de l'établissement

Il doit être également possible d'être orienté dans des services extérieurs à l'établissement s'ils s'avèrent plus appropriés, notamment par rapport à la spécificité des institutions et aux critères géographiques.

➤ La constitution d'un réseau gérontologique

Le CGD a été chargé par l'ARH de piloter le réseau gérontologique Est de Marseille qui concerne le 3<sup>ème</sup>, 4<sup>ème</sup>, 11<sup>ème</sup>, et 12<sup>ème</sup> arrondissement de Marseille. Ce réseau doit permettre de favoriser le maintien à domicile, d'organiser un parcours de soins coordonnés et d'améliorer la qualité de prise en charge des patients.

Ce réseau gérontologique s'adresse également aux personnes âgées atteintes de la MASA puisque le choix a été fait en PACA de ne plus financer les réseaux Alzheimer mais seulement les réseaux gérontologiques qui doivent également répondre aux problématiques des patients atteints de la MASA.

Pour une meilleure adéquation aux besoins des patients, il est nécessaire d'instaurer entre les différents acteurs des modalités de coopération, ainsi le réseau gérontologique Est de Marseille va réunir notamment les médecins libéraux du secteur, le CGD, le CLIC Est Géronto, l'Association France Alzheimer et l'association de bénévoles les petits frères des pauvres.

De surcroît, une coordination avec les 3 autres réseaux gérontologiques de Marseille<sup>76</sup> est assurée dans le cadre d'un inter réseau<sup>77</sup>.

La mise en place de ce réseau devra permet d'améliorer l'accès des patients présentant des troubles mnésiques au diagnostic notamment grâce à la collaboration avec la médecine de ville.

De même, les patients et leur famille inscrits dans le réseau pourront être informés entre autres de l'existence du CLIC, de l'accueil de jour du SSIAD, voire quand le maintien à domicile n'est plus possible des unités de vie Alzheimer et avoir accès à un parcours de soins mieux coordonné.

La constitution de ce réseau Est représente également une opportunité pour améliorer la coopération entre les services de l'établissement et le CLIC.

Des actions sont envisageables pour perfectionner la prise en charge offerte dans les services spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de la MASA. L'individualisation de la prise en charge, l'accompagnement du personnel, l'implication des familles, l'articulation entre les services et la coordination avec l'extérieur sont essentiels pour améliorer la qualité de la prise en charge.

---

<sup>76</sup> 4 réseaux gérontologiques se sont constitués et couvrent chacun 4 arrondissements de Marseille (Nord, Sud, Ouest, Est). Les 4 dossiers de financement DRDR ont été déposés ensemble.

<sup>77</sup> Les 4 réseaux se réunissent dans le cadre d'un inter réseau, avec des instances en commun pour coordonner leur fonctionnement, homogénéiser leur pratique et permettre d'assurer une égalité de traitement des personnes incluses dans les réseaux gérontologique de Marseille.

## Conclusion

Les services spécifiquement dédiés aux patients atteints de la MASA permettent une amélioration de la prise en charge de ces patients, dans la mesure où ils offrent des réponses plus personnalisées, ce qui est difficilement réalisable dans des services indifférenciés.

Le diagnostic constitue la première étape pour une prise en charge individualisée de ces patients. Puis, plusieurs types de prises en charges peuvent être proposés, selon le stade de la maladie et la situation psychosociale des personnes malades.

Chaque service est spécifique avec des objectifs précis nécessitant des moyens appropriés et une organisation particulière.

En pratique, l'exclusion représente un danger omniprésent dans la spécialisation « Alzheimer » de certains services. Il faut veiller à ce que ces services ne soient jamais des lieux d'isolement des patients malades qui sont souvent considérés comme perturbateurs par les autres patients.

La spécialisation est intéressante et pertinente seulement si les moyens et les projets sont suffisants pour répondre aux besoins de cette population.

Le CGD a développé des services spécifiquement dédiés aux patients atteints de la MASA, permettant une amélioration de la qualité de leur prise en charge.

Toutefois, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité, il convient de rechercher des projets permettant d'optimiser les réponses offertes aux patients et aux résidents.

Le directeur doit connaître le fonctionnement des services et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Il lui revient, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, de définir les orientations stratégiques et de piloter leur mise en œuvre pour assurer une prise en charge de qualité de ces patients.

Il doit également manager le personnel, assurer une coordination entre les activités de l'établissement, chercher à satisfaire les besoins locaux en tenant compte de l'offre de service sur son territoire et travailler en coopération avec l'extérieur. Ainsi, il peut être amené à négocier des conventions et à participer à la constitution d'un réseau gérontologique qui devra permettre d'orienter les patients dans un parcours de soins coordonnés et d'améliorer leur prise en charge.

Un important besoin d'information, d'éducation et de formation des familles est à prendre en considération. Les mentalités doivent évoluer pour que ce secteur devienne plus attractif.

A terme, un nouveau regard de la société sur la vieillesse et plus particulièrement sur la MA pourra participer à l'amélioration de la qualité de prise en charge de ces patients.

---

# Bibliographie

---

## Articles de périodiques

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

GONTHIER R., DOREY J., FEDRICO D., THOMAS-ANTERION C., ROUCH I, novembre décembre 2004, « Filière de soins pour syndromes démentiels au CHU de Saint Etienne », *Revue Hospitalière de France* n°501, pp.55-61.

LEBERT F., HOURTOLE J., PLETS M., KNAFF., PASQUIER F., Avril 2004, "Recommandations pour la prise en charge en unité de vie Alzheimer", *La Revue de Gériatrie*, Tome 27, pp. 235-242.

SAUVEUR Y., Mai Juin 2001 « un nouveau regard sur la vieillesse », *Réflexions hospitalières*, n°480 pp .60-65.

TOUCHON J., DOREY J, LAIR M., NOEL J. MEYRIEUX A., GUISET M., Novembre Décembre 2006, « maladie d'Alzheimer du diagnostic précoce à l'accompagnement médico-social », *Revue Hospitalière de France*, N°513, pp.63-64.

VARTANIAN G., BONNIN-GUILLAUME S., MEILAC C., ANTOGNELLA V., TOMASINI V., 2004, Novembre Décembre 2004, « L'accueil de jour Alzheimer. Espace de vie, espace social, espace de soins, *La revue hospitalière de France*, N°501, pp.62-66.

## Ouvrages, Revues :

COLVEZ A., JOEL ME., MISCHLICH D., 2002, *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?* Masson, 270 p.

JEANDEL C., BONNEL M., 2004, *Livre Blanc de la gériatrie française*, 431 p.

MOULIAS R., HENRY MP, OLLIVET L., 2005, *Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien*, Masson, 508 p.

## **Textes législatifs, réglementaires et Plans**

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel n°2 du 3 janvier 2002, p 124.

REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique Journal Officiel n°185 du 11 août 2004, p 14177.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE Décret n°2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapie partiellement coûteuse [en ligne]. Journal Officiel n°232 du 5 octobre 2004, [visité le 24.07.2007], disponible sur Internet :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=717267&indice=1&table=JORF&ligneDeb=1>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n°2007-827 du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport pour les accueils de jour rattachés à un EHPAD [en ligne]. Journal officiel, n°110 du 12 mai 2007, [visité le 17.07.2007], disponible sur Internet :  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=807373&indice=33&table=JORF&ligneDeb=21>

MINISTERE DES SOLIDARITES DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2001– programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées [en ligne]. [visité le 07.07.2007], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Circulaire N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n°2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées [en ligne]. [visité le 07.07.2007], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/>

MINISTERE DES SOLIDARITES DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 – 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches, [en ligne]. [visité le 07.07.2007], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/>

MINISTERE DE LA SANTE DE LA PROTECTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITE.  
Circulaire N°DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [en ligne]. BO n°4 du 15 mai 2005. [visité le 07.07.2007], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/>

MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE. Plan Solidarité- Grand âge, [en ligne]. 27 juin 2006. [visité le 27.04.2007], disponible sur Internet [http://www.personnes-agees.gouv.fr/point\\_presse/d\\_presse/plan\\_solidarite/dossier\\_de\\_presse.pdf](http://www.personnes-agees.gouv.fr/point_presse/d_presse/plan_solidarite/dossier_de_presse.pdf)

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Plan amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011, [en ligne]. Avril 2007, [visité le 09.08.2007], disponible sur Internet : [http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/plan\\_maladies\\_chroniques/plan.pdf](http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf)

ARH PACA. SROS III 2006-2011 [en ligne]. [visité le 19.05.07], disponible sur Internet : [http://www.arh-paca.com/SROS3\\_5.htm](http://www.arh-paca.com/SROS3_5.htm)

GRSP. PACA Plan régional de santé publique 2005- 2009, [en ligne]. [visité le 12.06.07], disponible sur Internet : [http://www.paca.sante.gouv.fr/public/votre\\_sante/doc\\_pdf/PRSPbicolore1.pdf](http://www.paca.sante.gouv.fr/public/votre_sante/doc_pdf/PRSPbicolore1.pdf)

DEPARTEMENT DES BOUCHES DU RHONE. Schéma départemental en faveur des personnes âgées 2004-2008, [en ligne]. [visité le 07.07.2007], disponible sur Internet : <http://www.cg13.fr/telechargements/solidarites/schema-pa-ph/ctpa.pdf>

### **Rapports et études**

CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE (CAS). Juin 2006, *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*. Second rapport de la mission « prospectives des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes » LE BOULER S. 308p.

CENTRE GERONTOLOGIQUE DEPARTEMENTAL *Projet d'établissement 2006-2011*

COUR DES COMPTES. Novembre 2005, *Les personnes âgées dépendantes*. Rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Paris, 429 p.

GALLEZ C. députée Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et apparentés*. Enregistré à la présidence de l'assemblée nationale le 6 juillet 2005- Annexe au procès verbal du sénat du 11 juillet 2005

HAS. Février 2000, *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, disponible sur Internet : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Alzheimer.pdf>

ORS PACA. 2002, *Recueil d'informations régionalisées sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et sur l'aide à leurs aidants : Provence Alpes Cotes d'Azur, synthèse de l'enquête réalisée par l'ORS*, disponible sur Internet : <http://www.orspaca.org/depot/pdf/02-R2.pdf>

### **Thèses et mémoires**

JAMMET P., 2006, *Diversifier l'offre de services pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* ENSP [visité le 15.04.06], disponible sur Internet : <http://www.bdsp.tm.fr/base/Scripts/ShowA.bs?bqRef=356352>

BOSSARD A-C., *La création de huit places d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés à l'hôpital local de brie –comte–robert*. ENSP [visité le 07/07/06], disponible sur Internet : <http://www.bdsp.tm.fr/fulltext/show.asp?Url=/Ensp/memoires/2006/dess/bossard.pdf>

### **Discours :**

«Clôture du colloque Ethique et Alzheimer», Xavier BERTRAND lundi 29 janvier 2007

### **Vidéos et DVD**

DVD AIGUE MARINEC HARNOIS C. et MEAUDRE J. *Une grande bouffe d'amour Comprendre et accompagner la maladie Alzheimer*. Aigue marine ; 2 films de 26' et 31'.

### **Sites Internet :**

ALOIS. *Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer apparentés* [visité le 11.05.2007], disponible sur Internet : [http://www.alois.fr/gp/comprendre\\_alzheimer/accueil.php](http://www.alois.fr/gp/comprendre_alzheimer/accueil.php)

ALOIS ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES. *Architecture et Alzheimer : les différentes facettes d'un projet*. [visité le 22.07.2007], disponible sur Internet : [http://www.i-geronto-limousin.fr/CR\\_ALOIS\\_19\\_06\\_02.doc](http://www.i-geronto-limousin.fr/CR_ALOIS_19_06_02.doc)

ARH. *Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire*. [visité le 22.07.2007], disponible sur Internet : [http://www.arh-paca.com/SROS3\\_5.htm](http://www.arh-paca.com/SROS3_5.htm)

BONNEVAY F. *Adapter les établissements d'hébergement pour prendre en compte la spécificité de la maladie d' Alzheimer et des syndromes apparentés*, [visité le 9.07.07], disponible sur Internet : [http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/6\\_alz\\_etabtonneins\\_bonnevay.pdf](http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/6_alz_etabtonneins_bonnevay.pdf)

CNSA. *Les chiffres de la dépendance*. [visité le 12.07.07], disponible sur Internet : [http://www.cnsa.fr/article.php3?id\\_article=307-](http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=307-)

CONSEJERIA PARA LA IGULADAD Y EL BIEN ESTAR SOCIAL. *Plan andaluz de servicios sociales para Alzheimer* [visité le 3.09.2006], disponible sur Internet : <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/programas/basededatos/ja-planalzhe-01.pdf>

IMA. *Dossier l'aide aux familles*, [visité le 12.04.07], disponible sur Internet <http://www.imalzheimer-com.ac.psiweb.com/html/dossiers/dossieraide.htm>

INFIRMIERS.COM. *Cours sur la démence*, [visité le 10.07.07], disponible sur Internet <http://www.infirmiers.com/etud/courslibre/neuro/demence-alzheimer.pdf>

MINISTERE DE LA SANTE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS *Dossier sur la maladie d'Alzheimer*, [visité le 7.07.2007], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/>

UNIVERSITE NANCY *Définition d'un problème de santé publique*, [visité le 04.06.2007], disponible sur Internet <http://www.sante-pub.u-nancy.fr/elearningdemo/mod/resource/view.php?id=19>

---

## Liste des annexes

---

ANNEXE I: Guide d'entretien relatif aux besoins des malades Alzheimer et de leur famille

ANNEXE II : Guide d'entretien relatif aux consultations mémoires

ANNEXE III : Guide d'entretien relatif à l'accueil de jour

ANNEXE IV : Guide d'entretien relatif aux unités de vie Alzheimer

ANNEXE VI : Guide d'entretien à destination des familles

## **ANNEXE I: Guide d'entretien relatif aux besoins des malades Alzheimer et de leur famille**

Je vous remercie pour votre accueil. Dans le cadre de mon mémoire et en tant que futur directeur, j'ai souhaité connaître votre institut, les atouts et les limites de la prise en charge offerte aux patients atteints de la MASA.

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger sur les questions suivantes :

- Pourquoi les patients et les familles viennent ils à l'IMA ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients et les familles ?
- Que pensez vous des services spécifiques aux patients atteints de la MASA ? Y a-t-il un risque de ségrégation ?
- Qu'est ce qui permet une prise en charge de qualité ?
- Quel est selon vous le rôle des institutions dans cette prise en charge ?

## **ANNEXE II : Guide d'entretien relatif à la consultation mémoire**

Je vous remercie pour votre accueil. Dans le cadre de mon mémoire et en tant que futur directeur, j'ai souhaité mieux connaître le fonctionnement du service, les atouts et les limites de la prise en charge offerte aux patients atteints de la MASA.

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger sur les questions suivantes :

- Comment les patients viennent aux consultations ?
- Comment se déroule une consultation ?
- Quel est le personnel de la consultation ?
- Comment se passe l'annonce du diagnostic ?
- Comment les prises en charge sont choisies ?
- Y a-t-il un suivi des patients ?
- La labellisation de la consultation a-t-elle été prévue ?
- Y a-t-il des partenariats avec l'extérieur ?
- Comment améliorer la prise en charge des patients atteints de la MASA ?

### **ANNEXE III : Guide d'entretien relatif à l'accueil de jour**

Je vous remercie pour votre accueil. Dans le cadre de mon mémoire et en tant que futur directeur, j'ai souhaité mieux connaître le fonctionnement du service, les atouts et les limites de la prise en charge offerte aux patients atteints de la MASA.

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger sur les questions suivantes :

- Y a-t-il une procédure d'admission ? Si oui laquelle ?
- Quelles sont les activités proposées ?
- Comment sont mis en place les projets de soins ?
- Quel est le personnel ? Quelles sont les difficultés qu'il rencontre ?
- L'architecture est elle adaptée ?
- Quelles sont les relations avec les familles ?
- Y a-t-il une coordination avec les autres services ?
- Comment se décident les fins de prise en charge ?
- Comment améliorer la prise en charge des hôtes ?

## **ANNEXE IV : Guide d'entretien relatif aux unités de vie Alzheimer**

Je vous remercie pour votre accueil. Dans le cadre de mon mémoire et en tant que futur directeur, j'ai souhaité mieux connaître le fonctionnement du service, les atouts et les limites de la prise en charge offerte aux patients atteints de la MASA.

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger sur les questions suivantes :

- Y a-t-il une procédure d'admission ? Si oui laquelle ? les critères d'admission des résidents ?
- Quel est le personnel dans ces unités ? Y a-t-il des difficultés de recrutement ? Quelles sont les difficultés auxquelles le personnel est confronté ? Comment motiver ce personnel ?
- L'architecture est elle adaptée ?
- Comment sont établis les projets de soins et de vie ? Quelles sont les difficultés pour sa mise en place ? Comment les individualiser encore davantage ?
- Quelles sont les animations ?
- La participation des familles est elle suffisante ? Comment les impliquer davantage ?
- Comment éviter l'exclusion de ces patients de la vie de l'établissement ?

## **ANNEXE V : Guide d'entretien relatif à l'animation dans ces unités de vie Alzheimer**

Je vous remercie pour votre accueil. Dans le cadre de mon mémoire et en tant que futur directeur, j'e m'intéresse aux atouts et aux limites de la prise en charge offerte aux patients atteints de la MASA.

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger sur les questions suivantes

- Quelles sont les activités proposées dans ces unités ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Y a-t-il des activités en commun avec d'autres unités ?
- Pensez vous que ces patients atteints MASA soient mieux pris en charge dans ces unités spécifiques ?
- Quel est votre ressenti sur les projets de vie de ces patients ?
- Selon vous, comment pourrait on améliorer la prise en charge ?

## **ANNEXE VI : Guide d'entretien à destination des familles**

Je vous remercie de bien vouloir répondre à mes questions. Dans le cadre de mon mémoire et en tant que futur directeur, je m'intéresse aux atouts et aux limites de la prise en charge offerte aux patients atteints de la MASA., dans les unités spécifiques.

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger sur les questions suivantes

- Etes vous satisfait de la prise en charge offerte à votre parent ?
  
- Vous sentez vous impliqué dans la vie de l'établissement ?
  
- Quelles sont vos difficultés vis-à-vis de la maladie ?
  
- Selon vous comment la prise en charge de votre parent peut elle être améliorée ?