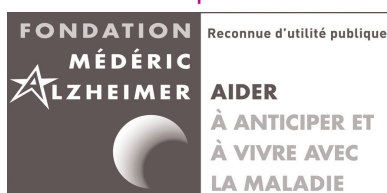


Dossier thématique



Janvier 2013 - N° 1

# Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

Dossier thématique réalisé à partir d'une sélection d'articles de la Revue de Presse nationale et internationale couvrant la période de novembre 2010 à novembre 2012

**Paul-Ariel Kenigsberg**

Adjoint au responsable de la Cellule de coordination, de la prospective et des stratégies

## SOMMAIRE

---

<b>Fragilité, complexité</b>	p 3
<b>I.1 Cadre politique, réglementaire et financier – Débats et idées</b>	p 6
<b>I.2 Cadre politique, réglementaire et financier – Organisation et réglementation</b>	p 9
<b>I.3 Cadre politique, réglementaire et financier – Financement</b>	p 11
<b>II. Les professionnels / L'exercice du métier</b>	p 16
<b>III. Les personnes malades aidées et leur entourage</b>	p 24
<b>IV. Études et expériences de terrain</b>	p 35
<b>V. Questions de société</b>	p 56
<b>VI. Données chiffrées</b>	p 58

## Fragilité, complexité

Le cahier des charges des équipes spécialisées Alzheimer précisait en 2009 que « 70% des personnes atteintes vivent à domicile et ont besoin d'aide, la maladie d'Alzheimer constituant la principale cause d'entrée en institution. Il importe qu'une prise en charge adaptée soit mise en œuvre afin de permettre à la personne de continuer à vivre à son domicile si elle le désire. Cette prise en charge individualisée doit s'inscrire dans un projet de soins et d'accompagnement, être pratiquée par un personnel formé et mobiliser des compétences pluridisciplinaires ». Certes, l'objectif était ambitieux. Sa mise en œuvre complexe se heurte à des fragilités constitutives et à une délicate mobilisation des compétences, dans le contexte financier contraint des services à domicile, toujours en quête d'un modèle économique pérenne.

### Fragilité des situations et des personnes

Fragiles, bien sûr, les personnes malades : les personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer déclarent significativement plus de besoins d'aide que les autres personnes âgées : deux personnes malades sur trois déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité de base de la vie quotidienne (AVQ) : sorties (53%), toilette (50%), habillage (40%), se lever du lit ou d'un fauteuil (29%). Neuf personnes malades sur dix ont un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité instrumentale de la vie quotidienne (AIVQ), et 70% un besoin pour au moins cinq AIVQ. Les besoins d'aide les plus fréquemment déclarés pour les AIVQ concernent la gestion administrative (79%), les courses (76%), l'utilisation des transports (73%), le ménage (72%) (Paraponaris A, *Lettre des économistes de la santé*, mars 2011).

Fragile, la situation financière des familles, lorsqu'à la dépendance vient s'ajouter la maladie d'Alzheimer. La grande vieillesse serait-elle un luxe ? s'interroge Éric Favereau, de *Libération*, Selon une étude socio-économique de *France Alzheimer*, menée auprès de cinq cents familles, le reste à charge moyen est de 570 € pour les personnes malades résidant à domicile, contre 2 300 € lorsque la personne réside en établissement. Le montant mensuel moyen des aides est de 411 €. L'étude fait apparaître le poids élevé des dépenses liées aux protections pour l'incontinence, à l'acquisition de produits de soins corporels et d'hygiène, produits qui ne sont pris en charge ni par l'assurance maladie, ni totalement pris en compte dans les plans d'aide (*Libération*, 11 janvier 2011 ; *France Alzheimer*, 14 janvier 2011).

### Complexité des besoins

Complexe, l'évaluation des besoins et de la situation de la personne fragile à domicile, qui fait débat. Pour le groupe de travail *Société et vieillissement* mis en place durant le débat sur la dépendance en 2011, « l'articulation entre évaluation, financement et plan d'aide doit aujourd'hui être en partie renversée de sorte qu'une évaluation multidimensionnelle commande la réalisation du plan d'aide, préalablement à la question des financeurs et des financements ». En effet, « rapidement, la personne peut être réduite à son GIR (groupe iso-ressources), sa maladie. Comment évaluer l'autonomie fonctionnelle, prendre en compte la parole de la personne fragilisée, ses envies, ses besoins, analyser son environnement, le soutien de son entourage ? ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1er mars 2011, groupe de travail *Société et vieillissement*, 3 mars 2011). Une nouvelle grille d'évaluation proposée par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) doit permettre de « recueillir des informations sur les capacités cognitives de la personne, en particulier les éléments relatifs à la cohérence de la communication et du comportement, et à l'orientation dans le temps et dans l'espace ; aux besoins de surveillance et de stimulation pour les activités de la vie quotidienne ; aux quatre activités instrumentales de la vie

quotidienne (AIVQ) qui sont fortement corrélées aux performances cognitives : gérer son budget, utiliser le téléphone, gérer les médicaments ; utiliser les transports » (Sébat, 26 janvier 2011 ; Agevillagepro, 21 février 2011). Quant au premier des besoins fondamentaux, se nourrir ou être nourri, il n'est pas toujours satisfait : en effet, des dynamiques psychologiques entrent en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne malade. *In frigo veritas* : la visite à domicile est propice à une évaluation complète de l'environnement, afin de cerner les besoins en tenant compte de l'histoire familiale et des habitudes de vie. La moitié des personnes atteintes de démence vivant à domicile et un tiers de leurs aidants sont à risque de dénutrition (Rullier L et al, *Int J Geriatr Psychiatr*, 22 juillet 2012).

### Complexité des réponses

Les interventions psychosociales efficaces à domicile sont l'ergothérapie, l'éducation à la santé psychologique, le « recadrage cognitif » et la gestion de cas. Ces interventions améliorent le sens de la compétence chez les aidants et réduisent la dépression des aidants et des personnes malades en les engageant vers des activités porteuses de sens. (Gitlin LN et al, *Am J Geriatr Psychiatr*, juin 2010 ; Graff MJ et al, *BMJ*, janvier 2008 ; Brodaty H et Arasaratnam C, *Alzheimer's Disease International*, 26-29 mars 2011). Les interventions combinées peuvent retarder l'institutionnalisation. Le plan Alzheimer 2008-2012 a mis en avant la thérapie ambulatoire de préservation des acquis (Lavallart B et Augy J, *Rev Prat*, septembre 2011). Toutefois, les interventions à domicile ne seront pas efficaces si elles n'intègrent pas la dynamique familiale, les ressources financières des familles, l'environnement social et physique du lieu de vie ([www.wisdem.org](http://www.wisdem.org), 28 septembre 2012). En France, des interventions innovantes, telles que le répit à domicile, où des relayeuses viennent prendre la place de l'aidant, selon le modèle du *Baluchon Alzheimer* québécois, ou encore les gardes itinérantes de nuit, restent exceptionnelles (*Gérosopie*, avril 2012 ; *Cleirppa*, mai 2012). Mais aucune intervention ne peut répondre à la totalité des situations, et les interventions psychosociales ne sont pas toujours appréciées. Le soutien social est souvent inefficace en raison des « coûts émotionnels » ressentis par les personnes bénéficiaires de l'aide : la dépendance menace l'estime de soi. À l'avenir, les interventions psychosociales devraient mieux prendre en compte les capacités de la personne atteinte de démence (Vernooij-Dassen M, *Alzheimer Europe Conference*, 6-8 octobre 2011) ; Torpy JM et al, *JAMA*, 2 avril 2011).

La complexité et la spécificité de la prise en charge des personnes atteintes de démence se sont traduites dans le plan Alzheimer 2008-2012 par la création de deux nouveaux métiers spécialisés, l'assistant de soins en gérontologie et le gestionnaire de cas, métiers qui restent encore méconnus de la plupart des acteurs. Si le rattachement des équipes spécialisées Alzheimer à des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), dans une logique de prise en charge par l'assurance maladie, a mis en avant le rôle de l'ergothérapeute et du psychomotricien, il n'a pas pour autant promu la reconnaissance d'autres professions, telles que les auxiliaires de vie sociale ou les psychologues (Pin S et Bodard J, *Evolutions*, septembre 2010 ; Bérard A et al, *Alzheimer's Disease International*, mars 2011 ; Aquino J et al. Masson 2011 ; *Actualités sociales hebdomadaires*, 22 juin 2012 ; *Le Journal du domicile*, novembre 2012). Le gestionnaire de cas, quant à lui, a pour fonction première de coordonner de façon systématique et proactive les services requis pour des personnes dont la situation de santé ou sociale est d'une telle complexité que les formes ordinaires de coordination sont insuffisantes (CNSA, septembre 2012). En Ecosse, le modèle de soins intégrés de l'Association Alzheimer vise à « développer la résilience [capacité de résistance à la rupture] des personnes atteintes de démence en leur permettant de vivre à domicile le plus longtemps possible. (*Alzheimer Scotland*, 24 octobre 2012). Mais faut-il spécialiser ou au contraire développer la polyvalence ? s'interroge le sociologue Bernard Ennuyer : « la complexité de ces situations est aussi

largement due au manque de simplicité du système français d'aide et de soins, incapable de répondre aux aspirations premières des personnes » (*Documents Cleirppa*, février 2011. *Gérontologie et société*, septembre 2012). De larges économies potentielles seraient réalisables en coordonnant les interventions, le financement et la gestion des aides dans les deux secteurs sanitaire et social pour faciliter le maintien à domicile des personnes malades. Mais la collaboration reste parfois difficile, comme le montre la volonté toujours vivace de protection des territoires professionnels, où le respect du secret s'oppose au partage de l'information et peut faire oublier la personne malade (*EREMA*, 21 septembre 2012). Dans les équipes spécialisées Alzheimer, des approches professionnelles divergentes, l'une cognitive plutôt axée sur la performance et la mobilisation des capacités restantes ; l'autre proche de la stimulation et basée sur le relationnel, pourraient freiner l'approche pluridisciplinaire (*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011).

Complexes à concevoir et à mettre en œuvre, les technologies et les nouveaux services qu'elles permettent, qui semblent susciter autant d'enthousiasmes (amélioration de la sécurité des malades et des prises en charge au domicile, allègement du fardeau des aidants, facilitations de liens sociaux, etc.) que d'interrogations (sur leur « modèle économique » notamment, ou leur intégration aux pratiques), que de craintes (sur leurs usages éventuellement inappropriés, sur les dérives auxquelles elles peuvent conduire). Leur grande diversité, leur caractère récent et leur apparition parfois un peu parachutée dans le champ des pratiques gérontologiques n'en facilitent pas toujours la compréhension immédiate. Mais les espoirs qu'elles suscitent sont très réels » (*EREMA*, mars 2011), à condition de ne pas oublier l'aide humaine associée (*EREMA*, mars 2011 ; *EHPA Newsletter*, 21 juin 2012, Wigfield A et al, mai 2012).

### Complexité de la relation, expression des choix

Complexe enfin, la relation entre la famille et les professionnels, au cœur d'un conflit de normes : « les aidants sont tout d'abord en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels. Estimant avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un « capital de connaissance de la situation », les aidants souhaitent que cette « expertise de l'expérience » soit prise en compte par les professionnels » (*CNSA*, avril 2012 ; Hazif-Thomas C et al, *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, août 2012). L'intervention professionnelle au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer atteint ses limites dans des situations particulières de rupture de la prise en charge mettant en échec le processus de soins et d'accompagnement. Le refus de soins de la personne malade place ainsi les professionnels face à l'urgence d'un questionnement éthique souvent incertain et douloureux, où s'affrontent le respect de la volonté exprimée par la personne malade et le désir de lui porter secours. Mais celle-ci est-elle libre de dire non autrement ? Pour Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, « pouvoir encore et toujours choisir, c'est être vivant ! Dans la vie de tous les jours, la personne malade, même si elle ne peut que difficilement s'exprimer verbalement, conserve bien des moyens de faire reconnaître ses choix, ce qui lui fait plaisir ou au contraire ce qu'elle refuse absolument, par son regard, l'expression de son visage et de son corps » (*EREMA*, juin et septembre 2011). La voix des personnes malades, au centre de l'attention que leur portent les professionnels de l'aide à domicile, mérite d'être entendue. Dans un reportage télévisé d'Alexandra Alévêque sur les auxiliaires de vie, Dorothee, comme d'autres personnes malades, s'accroche pour ne pas perdre pied et témoigne : « On est cabossés, mais quand même, on est encore là... » (<http://teleobs.nouvelobs.com>, 30 octobre 2012).

Paul-Ariel Kenigsberg  
Adjoint au responsable de la cellule de Coordination, prospective et stratégies  
Fondation Médéric Alzheimer

## I.1 Cadre politique, réglementaire et financier – Débats et idées

---

### I.1.1 Besoins

#### Besoins d'aide

Une étude menée par Alain Paraponaris, maître de conférences à l'Université de la Méditerranée, à partir des études Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-aidants de 2008, montre que les personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer déclarent significativement plus de besoins d'aide que les autres personnes âgées : deux personnes malades sur trois déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité de base de la vie quotidienne (AVQ) : sorties (53%), toilette (50%), habillage (40%), se lever du lit ou d'un fauteuil (29%). Neuf personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur dix déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité instrumentale de la vie quotidienne (AIVQ), et 70% des personnes malades déclarent un besoin pour au moins cinq AIVQ. Les besoins d'aide les plus fréquemment déclarés pour les AIVQ concernent la gestion administrative (79%), les courses (76%), l'utilisation des transports (73%) et le ménage (72%).

Paraponaris A. *Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes handicap-santé-ménages et handicap-santé-aidants 2008. La Lettre du Collège des économistes de la santé 2011 ; 1 : 5-7. Mars 2011. [www.ces-asso.org/docs/Let\\_CES\\_1-2011.pdf](http://www.ces-asso.org/docs/Let_CES_1-2011.pdf) (texte intégral).*

#### Évaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ?

Évaluer qui ? Évaluer quoi ? « Aujourd'hui, en gérontologie, on évalue surtout les « incapacités » des personnes aidées, accueillies », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. « Rapidement, la personne peut être réduite à son GIR (groupe iso-ressources), sa maladie. Prendre en compte la parole de la personne fragilisée, ses envies, ses besoins, analyser son environnement, le soutien de son entourage, exige du temps, des compétences et des référentiels multidimensionnels ». Comment évaluer l'autonomie fonctionnelle, le fait de rester un homme debout jusqu'au bout, en projets ? Comment la partager avec la personne elle-même, ses proches, les différents professionnels ? Pour le groupe de travail Société et vieillissement mis en place lors du débat sur la réforme de la dépendance, « l'articulation entre évaluation, financement et plan d'aide doit aujourd'hui être en partie renversée de sorte qu'une évaluation multidimensionnelle commande la réalisation du plan d'aide, préalablement à la question des financeurs et des financements » : les personnes âgées dépendantes peuvent en effet avoir des besoins dans de nombreux domaines non couverts ou partiellement couverts par l'APA : besoins de soins, médicaux ou infirmiers ; besoins de prévention sanitaire ; besoins d'aménagement du logement ; besoins de prise en charge sociale afin de lutter contre les facteurs de fragilité (isolement, pauvreté, problèmes de transport etc.) ; besoins des aidants (formation, formules de répit etc.). Non seulement l'évaluation AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources) ne permet pas d'embrasser la totalité du champ des besoins mais en outre le plan d'aides ne vise pas à en faire l'inventaire, la question du financement parasitant l'exercice. Une étude menée par l'Observatoire régional de la santé Midi-Pyrénées et l'INSERM (Mantovani J et al) constate d'ailleurs que les plans d'aide les mieux construits sont ceux dans lesquels les familles sont le plus intervenues dans leur élaboration. Le processus actuel d'élaboration du plan d'aide ne permet pas la coordination, estime le groupe de travail.

Le rapport de la mission sénatoriale préconise que l'APA à domicile soit déterminée à partir d'une nouvelle grille AGGIR, fiabilisée et prenant en compte les maladies neuro-dégénératives, ce nouveau référentiel d'évaluation des besoins et attributions des prestations devant être commun entre les acteurs publics et privés. Un groupe de travail de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a émis douze propositions.



Concernant les capacités cognitives, la nouvelle grille d'évaluation proposée doit permettre de « recueillir des informations sur les capacités cognitives de la personne, en particulier les éléments relatifs à la cohérence de la communication et du comportement, et à l'orientation dans le temps et dans l'espace ; aux besoins de surveillance et de stimulation pour les activités de la vie quotidienne ; aux quatre activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) qui sont fortement corrélées aux performances cognitives : gérer son budget, utiliser le téléphone, gérer les médicaments ; utiliser les transports ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1er mars 2011. [www.cinquieme-risque.fr](http://www.cinquieme-risque.fr), 3 et 8 mars 2011. [www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 23 février 2011. CNSA. *Évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public - privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées*. Octobre 2010. [www.cnsa.fr/IMG/pdf/Partenariat\\_public\\_privé\\_propositions.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Partenariat_public_privé_propositions.pdf). Sénat. Vasselle A (rapporteur). *Rapport d'information de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 26 janvier 2011. [www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf](http://www.senat.fr/rap/r10-263/r10-2631.pdf), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 21 février 2011.

### **I.1.2 Vieillir chez soi en bonne santé**

#### **La place de la démence dans la nouvelle politique européenne de santé publique**

Des actions concrètes sont attendues du Partenariat européen pour l'innovation dans le domaine du vieillissement actif et en bonne santé (*European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing*), qui vise à transformer l'innovation en produits et services pour les personnes âgées, y compris celles atteintes de démence. Il s'agit d'encourager la collaboration, la communication et la transparence entre l'ensemble des acteurs. En termes de technologie, il s'agit notamment de développer des standards interopérables, ainsi que des programmes de suivi à distance, pour permettre aux personnes atteintes de démence un accès à la meilleure expertise médicale depuis leur domicile.

*Dementia in Europe*, juin 2012.

#### **Politique de recherche : la prévention du vieillissement**

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, et Michèle Delaunay, ministre déléguée charge des Personnes âgées et de l'autonomie, ont missionné pour la quatrième fois le gérontopôle de Toulouse pour continuer à mener des travaux de recherche clinique et des actions de prévention dans le domaine du vieillissement, sur quatre thèmes : « 1/ le repérage des personnes fragiles en population générale grâce à l'élaboration d'outils simples pour les professionnels qui interviennent auprès de personnes âgées : médecins généralistes, professionnels des soins et de l'aide à domicile, équipes mobiles gériatriques ; 2/ les conditions d'évaluation et de traitement des fragilités liées à l'avancée en âge ; cette recherche devra comprendre une dimension médico-économique afin d'évaluer les modifications induites dans le parcours de soin des personnes ; les plateformes de prévention de la fragilité pourront être utilement mobilisées à cette fin ; 3/ la modélisation de programmes de préservation de l'autonomie des personnes de plus de soixante-cinq ans à partir des résultats des études pilotes -programmes de prévention multi-domaines (prise en charge nutritionnelle, activité physique, stimulation sociale et cognitive). Dans ce cadre, pourraient être aussi recherchés, organisés et évalués les moyens d'un suivi adapté (y compris technologique) au domicile des personnes âgées fragiles dans des territoires pilotes ; 4/Enfin, la mesure de la dépendance iatrogène induite par des prises en charge inappropriées à l'hôpital ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est un élément essentiel de la qualité des prises en charge. Les recherches menées par le gérontopôle devront tendre vers la définition d'outils appropriés ». Par ailleurs, les ministres indiquent porter un « grand intérêt aux travaux de recherche fondamentale et translationnelle [transfert de

l'innovation scientifique vers les soins] sur les mécanismes biologiques du vieillissement, des fragilités et la maladie d'Alzheimer, qu'il convient de poursuivre ».

[www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/lettre\\_de\\_mission\\_sept2012.pdf](http://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/lettre_de_mission_sept2012.pdf), 5 septembre 2012.

### **Parcours de santé des personnes âgées : faciliter le maintien ou le retour à domicile (1)**

Dans son rapport 2012, la Cour des comptes note l'importance persistante du nombre de personnes âgées admises en urgence à l'hôpital, qui atteste de dysfonctionnements continus. Pour la juridiction financière, l'optimisation des soins nécessite notamment une approche plus cohérente des pathologies liées au vieillissement et une coordination beaucoup plus poussée des acteurs autour de filières de soins. Il est en effet nécessaire de conjuguer prévention, accompagnement en fonction des besoins, orientation plus efficace vers les dispositifs les mieux adaptés à chaque situation, concertation entre médecins de ville et services hospitaliers, et chaînage plus construit des interventions sanitaires et sociales qui doivent être pensées ensemble pour faciliter le maintien ou le retour à domicile ». Pour Denis Piveteau, président du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « la clef se trouve à l'extérieur du système de soins, dans la prise en charge des besoins sociaux et l'accompagnement de la perte d'autonomie, à condition qu'il existe une coordination dans la gestion des aides et des gouvernances. Selon lui, l'effort de solidarité doit se concentrer sur les situations les plus complexes. « Si cet objectif d'articulation du parcours de vie d'une personne est un enjeu de survie économique, c'est aussi une question de sens. Car ce qui donne du sens, c'est de rendre possible une vie digne où les professionnels communiquent entre eux, plutôt que d'offrir une surmédicalisation ».

*Cour des comptes. Rapport public annuel 2012. Février 2012.*  
[www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/Systemes\\_soins\\_personnes\\_agees.pdf](http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/Systemes_soins_personnes_agees.pdf) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 13 février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 avril 2011.

### **Parcours de santé des personnes âgées : faciliter le maintien ou le retour à domicile (2)**

Marie-Aline Bloch, directrice de la recherche de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes, s'intéresse aux solutions organisationnelles destinées à pallier les ruptures générées par les cloisonnements structurels dans les parcours de santé des personnes âgées, notamment au moment du retour à domicile après une hospitalisation. Elle a présenté les résultats d'une étude réalisée pour la Fondation *Paul Bennetot* (fondation du groupe *Matmut*) avec le centre de gestion scientifique de l'École *Mines-ParisTech*, consistant en une revue de la littérature nationale et internationale et une étude de terrain sur la prise en charge des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans deux arrondissements de Marseille. Elle rappelle que l'amélioration de la coordination des soins et services est un problème ancien pour les pouvoirs publics, et évoque les créations successives de plusieurs dispositifs dédiés : coordination gérontologique, service de soins infirmiers et d'aide à domicile, réseau de santé, équipe médico-sociale des Conseils généraux, centre local d'information et de coordination (CLIC), équipe mobile gériatrique, centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR)... Ces structures sont toutes amenées à jouer un rôle de coordination. Il est possible de les positionner les unes par rapport aux autres dans un espace à deux dimensions : un axe horizontal, selon que la structure s'occupe de problématiques plutôt sanitaires ou plutôt sociales - ainsi le CMRR s'oppose au CCAS (centre communal d'action sociale) - et un axe vertical, selon que la structure traite des situations standards ou des situations complexes requérant une solution sur-mesure - ainsi le médecin généraliste s'oppose au SSIAD (service de soins infirmiers à domicile). Cette cartographie révèle les différents problèmes auxquels les usagers sont confrontés : la lisibilité de l'offre, ses manques et les redondances, et les articulations des différentes structures entre elles.

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012. [www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide\\_a\\_lautonomie\\_et\\_parcours\\_de\\_vie.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf) (texte intégral).



### 1.1.3 L'aide à domicile dans le plan Alzheimer

#### **Plan Alzheimer 2008-2012 : quelle place pour l'accompagnement à domicile ?**

François Hollande a réaffirmé le 21 septembre 2012 la « priorité de pouvoir garder au domicile, c'est-à-dire dans les lieux familiaux, les lieux du quotidien, dont la situation le permet. Nous devons donc tous réfléchir à la meilleure façon de donner, à chacune des personnes malades, la capacité de vivre encore pleinement un destin contrarié ». « Permettre aux personnes malades de rester le plus longtemps possible chez elles, et accompagner le binôme aidé/aidants familiaux étaient les principaux objectifs du plan Alzheimer 2008-2012 », écrit *Le Journal du domicile*. À l'heure du bilan, force est de constater que le plan a quelque peu raté ce coche. L'aide à domicile a été carrément oubliée, les équipes spécialisées de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) se mettent en place avec difficulté, et le « droit au répit » des aidants familiaux est encore balbutiant. « Une à deux années supplémentaires seront nécessaires pour atteindre le déploiement complet », a indiqué l'Elysée. Pour Rémi Mangin, chargé de mission à l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile), « le plan a permis de développer une offre de service conséquente, adaptée, qui répond à des besoins. Cependant, sa poursuite devra assurer les financements nécessaires pour pérenniser les dispositifs en place, et surtout inclure l'aide et l'accompagnement à domicile ». Le plan Alzheimer prévoyait de former vingt mille aidants familiaux par an. À peine plus de dix mille aidants ont été formés en cinq ans. La CNSA a reconnu « un manque de disponibilité des aidants ». « Il n'y a pas d'aide professionnelle pour s'occuper d'une personne malade pendant que son aidant est en formation pendant deux heures. Aucune ligne budgétaire n'a été prévue pour cela », explique Aurore Derochette, déléguée santé et soins à la Fédération Adessa à domicile.

*Le Journal du domicile*, novembre 2012.

## 1.2 Cadre politique, réglementaire et financier – Organisation et réglementation

### 1.2.1. Offre de services

#### **Maladie d'Alzheimer : la visite longue du médecin traitant à domicile**

La visite longue réalisée par le médecin traitant au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une prestation créée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, et inscrite dans la convention entrée en vigueur le 26 septembre 2011 entre les médecins et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Mais très souvent, constate l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), « une fois le diagnostic posé, le patient est exclu de la relation de soin au profit de l'aidant principal, même à un stade débutant ou léger de la maladie. Pour construire une relation de soin fondée sur la confiance et la participation du patient et de l'aidant, le médecin doit s'inscrire dans une démarche d'écoute active, d'empathie et de valorisation de l'aidant, mais aussi du patient. L'expression d'une souffrance n'entraînera pas forcément la mise en place d'une solution immédiate. Cependant, l'important est de l'exprimer ». Si le médecin généraliste n'est pas toujours à l'aise avec la maladie, ce peut être en raison de ses représentations sociales : « La relation de soin avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer fait souvent écho à la propre histoire familiale du professionnel (qui peut avoir ou avoir eu lui-même un parent ou un proche atteint ou vieillissant et être, avoir été ou se projeter en situation d'aidant) ».

INPES. *Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue. État des connaissances*, mai 2012. [www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf](http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf) (texte intégral).

## Équipes spécialisées Alzheimer à domicile : bilan et évolution

Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA) sont constituées par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. La mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 a fixé un objectif de cinq cents équipes spécialisées réparties sur l'ensemble du territoire à fin 2012. Au 15 juin 2012, deux cent quarante-quatre équipes spécialisées Alzheimer à domicile étaient autorisées et cent quatre-vingt-quatorze effectivement installées, selon la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Vingt-quatre départements ne comptaient aucune ESA. Une enquête portant sur les soixante-neuf équipes spécialisées ouvertes en 2012 montre que ces structures ont pris en charge près de deux mille personnes, âgées en moyenne de soixante-dix-neuf ans et présentant un score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) moyen de 13. En trente semaines d'activité, les équipes avaient réalisé quatre cent trente-neuf séances de réhabilitation, chaque équipe prenant en charge en moyenne vingt-neuf personnes malades, pour un financement de cent-cinq mille euros. 18% des ESA étaient sous statut public et 82% sous statut privé non lucratif. Pour la DGCS, la mise en place des équipes spécialisées se heurte à la condition de capacité minimale de soixante places du SSIAD porteur, posée par le cahier des charges. Pour l'ADMR (Union nationale du service à la personne), l'embauche de psychomotriciens et d'ergothérapeutes a permis de créer des synergies, de décloisonner les compétences des uns et des autres ». Un frein majeur a été le recrutement de ces professionnels dans certains départements. *Le Journal du domicile*, novembre 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 22 juin 2012.

### 1.2.2 Aide à domicile et signalement de la maltraitance

#### Maltraitance des personnes âgées : que dit le code pénal ?

En France, le ministère de la Justice et des libertés rappelle les infractions commises sur les personnes âgées faisant l'objet d'une répression spécifique, leur « particulière vulnérabilité » constituant tantôt une circonstance aggravante de l'infraction, tantôt un élément constitutif de celle-ci, notamment dans le cas d'abus de faiblesses (art. 223-15-2 du code pénal), du délaissement de personnes hors d'état de se protéger (art. 223-3 du code pénal), de la rétribution inexistante ou insuffisante du travail (art. 225-13 du code pénal), de la soumission à des conditions de travail ou d'hébergement incompatibles avec la dignité humaine (art. 225-14 du code pénal). Les auteurs de ces infractions encourent des peines d'emprisonnement de trois à cinq ans et des peines d'amende. La protection des personnes vulnérables se traduit également par l'incrimination de la non-dénonciation de privations ou de mauvais traitements infligés à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique (art. 434-3 du code pénal) et par la levée de l'obligation au secret professionnel, dont la révélation est sanctionnée par l'article 226-13 du code pénal (art. 226-14 du code pénal).

*Assemblée nationale. Question n°105756 de J Groperrin, JO du 30 août 2011.*  
<http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-105756QE.htm>. Veille CETAF.

#### Aide à domicile : secret professionnel et divulgation de cas de maltraitance (1)

La violation du secret professionnel est un délit puni pénalement par une peine d'un an d'emprisonnement et de quinze mille euros d'amende (article 226-13 du Code pénal). Mais le Code pénal renvoie au Code de l'action sociale et des familles quant à la détermination des professionnels soumis au secret professionnel. « Or, aujourd'hui, ni la loi, ni le juge n'ont considéré l'aide à domicile comme étant susceptible d'être poursuivie pénalement pour avoir violé le secret professionnel. Ainsi, au sein d'un même service polyvalent d'aide à domicile (SPASAD), les aides-soignantes sont soumises au secret médical et peuvent être poursuivies pénalement, à la différence des aides à domicile. Toutefois, l'article 9 du Code

civil protège toute personne des atteintes de tiers à la vie privée. Un usager pourrait agir en justice contre une aide à domicile indélicatement afin d'obtenir réparation sous forme de dommages et intérêts. Par ailleurs, l'aide à domicile reste soumise dans le cadre de son contrat de travail à une obligation d'« exécuter de bonne foi son contrat de travail » (article L1222-1 du Code du travail), ce qui impose une obligation de loyauté vis-à-vis de son employeur.

[www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), 3 septembre 2012. *Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Alzheimer, éthique, science et société. Avis rendu le 21 septembre 2012.* [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org) (texte intégral).

### **Aide à domicile : secret professionnel et divulgation de cas de maltraitance (2)**

Ce n'est pas au « secret professionnel » au sens juridique du terme, qu'est obligée l'aide à domicile, mais à la « discrétion » et à la « non divulgation », le règlement intérieur de l'employeur pouvant prévoir des sanctions en cas de violation de ces obligations : il n'y a pas faute pénale, mais faute professionnelle. La convention collective de branche de l'aide à domicile prévoit que « l'immixtion dans la vie privée et l'intimité des usagers oblige l'intervenant à une obligation de discrétion sur tous les faits de nature à constituer une atteinte à leur vie privée ». Mais cette obligation doit être conciliée avec l'obligation de divulgation d'informations nécessaires à la découverte de cas de maltraitance. Dans son avis du 21 septembre 2012, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) écrit : « le reflet de la confiance accordée à l'équipe de prise en charge réside, notamment, dans la conservation du secret professionnel autant que dans la préservation de l'intimité de l'individu ».

[www.lamaisondelautonomie.com](http://www.lamaisondelautonomie.com), 3 septembre 2012. *Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Alzheimer, éthique, science et société. Avis rendu le 21 septembre 2012.* [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org) (texte intégral).

## **1.3 Cadre politique, réglementaire et financier – Financement**

---

### **1.3.1 Financement familial**

#### **Domiciles partagés**

Dans une maison adaptée, huit personnes âgées, désorientées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivent en colocation. Elles bénéficient d'une chambre privée et partagent les espaces de vie collectifs. Pour les accompagner, des aides à domicile se relayent jour et nuit. « C'est une alternative à la maison de retraite pour les personnes âgées qui ne peuvent pas rester chez elles », explique François Goulard, président du Conseil général du Morbihan. Proximité, convivialité, sécurité : la formule n'a que des avantages pour les résidents et leurs familles. Mais, aujourd'hui, c'est le financement de ces structures qui pose parfois problème aux communes. Un domicile partagé fonctionne à l'équilibre, à condition que les huit places soient occupées et payées (2 200 € par mois et par résident en moyenne dans le Morbihan, avant déduction des aides publiques). La mairie de Surzur (3 922 habitants) a ainsi dû absorber un déficit de 18 000 € pour les six premiers mois de fonctionnement de sa structure, en attendant que tous les logements soient occupés. « Sur la durée, le domicile partagé peut aussi être confronté à une baisse ponctuelle de sa fréquentation, à la suite d'un placement en maison de retraite, d'une hospitalisation ou d'un décès », souligne l'adjointe aux Affaires sociales, Marie Haudebourg. Le Conseil général du Morbihan propose d'accompagner la création des nouvelles structures, en évaluant les besoins de chaque territoire et en s'appuyant sur les futures plateformes gérontologiques pour favoriser leur occupation. Le département interviendra en soutien aux communes jusqu'à 10 000 € pour un déficit supérieur à 15 000€ lors de l'ouverture, puis

dès lors que le déficit de fonctionnement excédera 20 000€. Quarante-deux domiciles partagés, accueillant trois cent trente-six personnes âgées, sont aujourd'hui ouverts dans le département. Une demi-douzaine de nouveaux projets sont à l'étude.  
[www.letelegramme.com](http://www.letelegramme.com), 18 avril 2012.

### Reste à charge

1 050 euros : c'est le reste à charge moyen des familles de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, selon une étude socio-économique réalisée par *Metis Partners* pour *France Alzheimer* et menée auprès de cinq cents familles. Pour les personnes malades résidant à domicile, le reste à charge moyen est de 570 €. Il est de 2 300 euros lorsque la personne réside en établissement. Le montant mensuel moyen des aides est de 411 €. L'étude fait apparaître le poids élevé des dépenses liées aux protections pour l'incontinence, à l'acquisition de produits de soins corporels et d'hygiène, produits qui ne sont pris en charge ni par l'assurance maladie, ni totalement pris en compte dans les plans d'aide. La vieillesse est-elle un luxe inestimable ? s'interroge Éric Favereau, de *Libération*, citant un témoignage recueilli par *France Alzheimer*. Un vieil homme est atteint d'une dégénérescence fronto-temporale. Sa femme s'occupe de lui, assurant son rôle d'aidant «à temps plein» depuis treize ans. Auparavant, elle était professeure de musique ; lui travaillait comme agent technique. Il a toujours vécu à son domicile et il veut rester chez lui. De très nombreux aménagements de son appartement ont donc été nécessaires, en particulier dans la salle de bains (3 763.96 €). D'autres dépenses ont dû être engagées, comme la sécurité aux portes : 800 €. Des travaux aussi pour couper le bruit de la sonnette afin qu'il ne soit pas effrayant : 242.65 €. Et dans leur véhicule : 4 431 €, dont 936 € pris en charge par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Deux aides ménagères viennent tous les jours ; l'une, le soir, est payée par chèque emploi-service : 209 € par mois. Et l'autre, le matin : 150 € par mois. La personne qui s'en occupe une partie de la journée leur revient à 295 €. Au total, le couple dépense 848 € par mois moins l'APA, au final 552 € par mois. Le podologue, 15 € par mois, les protections pour incontinence à 90 € par mois et des produits pour rendre les aliments plus faciles à avaler à 57,40 € par mois. On arrive - en prenant en compte le caractère déductible des impôts du montant de l'aide-ménagère - à un reste à charge mensuel de 969 €, c'est-à-dire de frais en plus de ceux de la vie quotidienne. « Dans ces dépenses, il n'est pas comptabilisé le fait qu'un proche du malade lui consacre en moyenne 6.5 heures par jour : sur la base d'un salaire d'auxiliaire de vie, cette aide coûterait 3 000 € par mois. Bref, la grande vieillesse coûte cher, et d'abord au premier intéressé. La réforme du financement de la dépendance, qui est en cours, ne va-t-elle pas l'oublier ? » questionne Éric Favereau. *Libération*, 18 janvier 2011. France Alzheimer. *Étude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge »*. Principaux résultats 2010. [www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf](http://www.francealzheimer.org/pdf/actualites/Etude.RAC13.01.11.pdf) (texte intégral). [www.aphp-actualites.fr](http://www.aphp-actualites.fr), 14 janvier 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 janvier 2011.

### I.3.2 Financement collectif

#### Canada : aides spécifiques au maintien à domicile pour personnes atteintes de troubles cognitifs

En Nouvelle Ecosse (Canada), la ministre de la Santé Maureen MacDonald a annoncé un programme doté de 1.4 million de dollars canadiens (1.1 million d'euros), permettant d'attribuer 500 dollars par mois (360 euros) à des personnes ayant des troubles cognitifs pour qu'elles puissent payer des services à domicile (*Nova Scotia Supportive Care Program*, [www.gov.ns.ca/health](http://www.gov.ns.ca/health)). Les critères d'éligibilité sont l'âge (soixante-cinq ans et plus), le revenu net annuel du ménage, qui ne doit pas dépasser 18 785 dollars (13 516 euros) pour une personne seule et 35 570 dollars (25 593 euros) pour un couple marié, une évaluation

par un coordonnateur de soins montrant une perte importante de mémoire et des troubles cognitifs affectant le fonctionnement dans la vie quotidienne, un besoin non satisfait de vingt-cinq à quarante heures par mois de services de soutien à domicile, et un représentant légal (*substitute decision-maker*).

[www.ngnews.ca](http://www.ngnews.ca), [www.gov.ns.ca/health](http://www.gov.ns.ca/health), 17 mars 2011.

### Royaume-Uni : efficience

Au Royaume-Uni, le coût de prise en charge de la démence s'élève à 20 milliards de livres sterling par an (24 milliards d'euros), et pourrait atteindre 27 milliards (32 milliards d'euros) en 2018. Le groupe parlementaire non partisan (*All-Party Parliamentary Group on Dementia*), présidé par la baronne Sally Greengross, s'interroge sur la manière d'utiliser l'argent plus efficacement. Les députés s'intéressent particulièrement à deux programmes locaux, dans le Yorkshire, identifiés par le *King's Fund* : à Doncaster, une équipe de liaison à domicile a permis d'éviter 75% des hospitalisations sur un an ; à Leeds, une équipe de psychiatrie de liaison a permis de réduire la durée d'hospitalisation de 54%, libérant 1 056 journées de lits hospitaliers par an. Un rapport de 2009 de la Société Alzheimer britannique suggérait que l'on pourrait économiser au moins 80 millions de livres chaque année (96 millions d'euros) si les personnes hospitalisées atteintes de démence pouvaient sortir de l'hôpital une semaine plus tôt. Réduire de deux-tiers l'utilisation des antipsychotiques, objectif affiché par le gouvernement, permettrait d'économiser 55 millions de livres (66 millions d'euros).

[www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk), 31 décembre 2010.

### Malades jeunes : quelle prise en charge ?

Selon le professeur Florence Pasquier, du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) de Lille et coordonnatrice du Centre national de référence pour les patients jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée (CNR-MAJ), 90% des malades jeunes restent à domicile, avec des difficultés financières, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) étant réservée aux personnes âgées de soixante ans et plus. Les Conseils généraux rechigneraient à accorder des dérogations aux personnes malades de moins de soixante ans pour leur permettre d'accéder à un hébergement.

[www.nordeclair.fr](http://www.nordeclair.fr), 17 mai 2011.

### France-Suède, regards croisés

En Suède, la réforme des soins communautaires a eu comme conséquence de fermer les deux tiers des lits d'hôpital. 28% des places en institution sont officiellement réservées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans la réalité, 60% des quatre-vingt-quinze mille lits disponibles sont occupés par ces personnes. Le principal défi est de promouvoir des services de qualité pour les plus fragiles vivant à domicile. Le coût de la démence est évalué à cinquante milliards de couronnes suédoises par an (5.5 milliards d'euros), dont 85% sont supportés par les municipalités. Si l'on valorise l'intervention d'un aidant selon la méthode du salaire de remplacement, le coût de la démence passe à quatre-vingt-dix milliards d'euros par an.

*Ambassade de Suède, Astra Zeneca. Alzheimer et dépendance : France-Suède, regards croisés.* 14 avril 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 17 août 2011.

## 1.3.3 Equilibre financier des structures

### Services en difficulté

Les adhérents de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) identifient 224 services d'aide à domicile sur 1 100 ayant connu trois années successives de déficit. Ces services en difficulté représentent un chiffre d'affaires cumulé de 620 millions d'euros, pour un déficit cumulé de 12 millions d'euros. Sabine Fourcade, directrice de la



direction générale de la cohésion sociale, a annoncé que l'État allait s'engager dans une réforme de la tarification des services d'aide à domicile en 2012. Au niveau national, selon le collectif réunissant 16 fédérations et associations d'aide à domicile, 300 à 400 structures d'aide à domicile sont en difficulté. Aux deuxièmes assises nationales de l'aide à domicile, Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, a annoncé la création d'un fonds de cinquante millions d'euros, hébergé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et délégué aux agences régionales de la santé (ARS), pour que les services à domicile puissent se restructurer et retrouver un équilibre financier. Ce fonds d'urgence était demandé depuis deux ans par les unions professionnelles. « Ces fonds s'imputeront directement sur le budget de l'État et non au détriment d'autres acteurs du médico-social », a-t-elle indiqué, soulignant que cette « aide exceptionnelle » représentait un « signe fort en direction des départements ». La ministre a jugé « intéressantes » les propositions de tarification expérimentale de l'ADF, et va proposer au Parlement de valider le principe des expérimentations. D'autres modèles pourraient être expérimentés, tels que ceux avancés par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'Inspection générale des finances (IGF), qui suggéraient des pistes relatives à la tarification, à la solvabilisation des besoins des bénéficiaires et à l'amélioration du contrôle de l'effectivité de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Roselyne Bachelot veut également établir « une étude de coût complet », qui permettra « d'objectiver les prestations délivrées par les services, leurs contraintes et le contenu des plans d'aide, et de créer ainsi un référentiel du coût de revient des prestations, qui fait aujourd'hui défaut », afin de préparer un nouveau modèle de tarification courant 2013.

*Le Journal du domicile et des services à la personne*. Mai 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 septembre et 3 octobre 2011. *Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2011.

### **Aide à domicile : quel financement ? (1)**

Après plus d'un an et demi de négociations, l'Assemblée des départements de France (ADF) et quatorze fédérations gestionnaires de services d'aide à domicile (*Adessa à domicile, AD-PA, Aînés ruraux, APF, CFPSAA, Croix-Rouge française, FNAAFP-CSF, FNADEPA, FNAPAEF, FNAQPA, Mutualité française, UNA, UNCCAS, UNIOPSS, USB-Domiciles*, mais pas l'ADMR, ni les entreprises privées agréées par l'État pour le maintien à domicile des personnes âgées) sont parvenues à s'entendre sur un texte visant à « une refondation des services d'aide et d'accompagnement à domicile autorisés par les Conseils généraux ». La convention prévoit notamment de rénover le processus d'autorisation afin que celle-ci vaille mandatement et permettre aux services d'aide à domicile d'être considérés comme des services sociaux d'intérêt général ; de conclure un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens entre le département et l'association gestionnaire ; de supprimer la tarification horaire pour instaurer un forfait global versé à 90% au cours de l'exercice et le reste en fin d'exercice, le prix tenant compte des niveaux de dépendance de la personne aidée, de la qualité et de la capacité de son entourage, de son environnement géographique, des difficultés sociales, de la qualification des intervenants. Les deux parties s'engagent également à des gains de productivité en supprimant la facturation individuelle, en mettant en place la télégestion, en mutualisant les « heures perdues » par le service, notamment à cause des hospitalisations.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 22 et 23 septembre 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 septembre 2011.

### **Aide à domicile : quel financement ? (2)**

« Le secteur de l'aide à domicile, qui représente plus de huit mille structures et plusieurs centaines de milliers d'emplois, fait aujourd'hui face à de lourdes difficultés, et il doit bien souvent compter sur l'appui des départements pour les surmonter », rappelle Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie, répondant



à une question du sénateur de l'Aisne Yves Daudigny. « L'aide à domicile, sous forme associative, a ainsi perdu 5% de ses effectifs. Et au cours des années 2010 et 2011, ce sont seize mille emplois qui ont été touchés ». Pour la ministre, le fonds de restructuration de cinquante millions d'euros permettra de « sauver plusieurs milliers d'emplois. En contrepartie, les associations devront évoluer vers plus de regroupements, plus de mutualisation, plus de professionnalisation et s'engager de manière plus ferme encore dans une politique de prévention, préparant ainsi le volet prévention de la future réforme de la perte d'autonomie, que le président de la République et le Premier ministre ont annoncé, et le plan « métiers » que nous envisageons pour ce secteur, dont le potentiel est de trois cent mille emplois à l'horizon 2020 ».

Les versements dans le cadre du fonds de restructuration de l'aide à domicile (cinquante millions versés en 2012 et cinquante millions en 2013) sont assortis de conditions : que les services en difficulté concernés présentent un plan de retour à l'équilibre, et qu'ils s'engagent résolument dans « une dynamique de professionnalisation » concernant « les évolutions de carrière, les évolutions de salaire, et la proportion des salariés à temps partiel ». Les services aidés doivent aussi s'engager dans une démarche de prévention de la perte d'autonomie.

Le budget 2013 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (21.1 millions d'euros, +3%) est construit en déficit (-45.4 millions d'euros) en raison d'un prélèvement de 50 millions sur les réserves qui abonde le fonds de restructuration des services d'aide à domicile.

*Sénat. Question d'actualité au gouvernement n° 0038G de Y Daudigny. JO du 26 octobre 2012. [www.senat.fr/](http://www.senat.fr/), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 29 octobre 2012. [www.una.fr/](http://www.una.fr/), 15 octobre 2012. *EHPA Newsletter*, 5 et 10 octobre 2012. *CNSA*, 13 novembre 2012. [www.capgeris.com](http://www.capgeris.com), 15 novembre 2012.*

### **Un financement fondé sur la fragilité des bénéficiaires**

À une très large majorité, le conseil d'administration de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) a décidé de redéfinir le panier de services proposé par la Caisse en faveur des retraités les plus fragiles. Des expérimentations seront lancées en 2013 sur quelques territoires volontaires. Un cahier des charges est en préparation. Le panier de services serait défini en fonction du niveau de fragilité des bénéficiaires et non plus de la grille AGGIR (autonomie-gérontologie-groupe iso-ressources). Le rapport de l'ancienne députée Valérie Rosso-Debord consacrée à la prise en charge de la dépendance soulignait que cet outil « ne permet pas de décrire la complexité de la situation de la personne dans son environnement » Trois niveaux de fragilité pourraient être ainsi envisagés : pour des « retraités présentant des premiers signes de fragilité », le panier de services pourrait « proposer des prestations favorisant essentiellement le maintien du lien social ainsi que des informations et conseils de prévention afin d'éviter le basculement dans une plus grande fragilité » ; pour des « retraités déjà confrontés à certains critères de fragilité », les prestations du niveau précédent pourraient être complétées par des heures d'intervention au domicile du bénéficiaire ; pour les « retraités cumulant de nombreux facteurs de fragilité (économiques, sociaux, environnementaux, sanitaires) », les prestations précédentes seraient complétées par un volume plus important d'heures d'intervention au domicile.

*Actualités sociales hebdomadaires, 19 octobre 2012.*

## II. Les professionnels / l'exercice du métier

---

### II.1 L'organisation professionnelle

#### Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

Gilles Guillard, directeur de l'association UNA Paris 12, qui a présenté son service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) à la ministre des Affaires sociales et de la santé Marisol Touraine, souhaite « une véritable reconnaissance des SPASAD, créés par le décret du 25 juin 2004 mais jamais mis en œuvre, ni en termes de coordination des activités, ni en termes d'harmonisation des sources de financement ; il a exprimé le souhait que l'organisation de ces services soit inscrite dans une loi créant un dispositif de sécurité sociale intégrant un financement public audacieux, une protection sociale accrue, des plans d'aide suffisants, d'application souple, intégrant toutes les phases de la perte d'autonomie sans discrimination d'âge, un statut dévolu aux aidants professionnels et naturels ». La ministre a répondu que l'organisation et la coordination de l'aide avec les soins à domicile seraient étudiées à l'occasion d'une loi future.

Pour Rémi Mangin, chargé d'études à l'UNA, « l'aide à domicile n'est pas assez reconnue par les autres professionnels. On n'arrivera pas à une politique de prévention logique et cohérente sans les services d'aide. Prendre en charge la maladie d'Alzheimer, cela suppose des réunions de coordination, des réunions d'analyse des pratiques et donc un financement. Aujourd'hui, on travaille sur la réforme de la tarification. Dans ce cadre, une des missions des services d'aide est une mission d'intérêt général. Pour y parvenir, il faut une reconnaissance du coût des interventions des structures, et réussir à intégrer cette réflexion dans l'ensemble des expériences en cours sur la tarification et dans celles sur les parcours de santé ». Quant aux SPASAD (services polyvalents de soins et d'accompagnement à domicile), créés en 2004, ils se positionnent comme « des services d'avenir pour le repérage des troubles cognitifs ou pour le repérage du surmenage des aidants. Pour leur donner une place dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il faut que leur statut juridique évolue », insiste Adeline Leberche, directrice du pôle médico-social à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP).

*Le Journal du domicile*, novembre 2012.

#### Coordination gériatrique

Éviter les passages inappropriés aux urgences, les hospitalisations injustifiées qui s'éternisent faute de places amont/aval, les surconsommations d'actes, de médicaments, personnaliser la prise en soin : chacun connaît les pistes de réponse, mais il est difficile de passer de la théorie à la pratique, estime Philippe Verger, directeur de la politique gériatrique au CHU de Limoges, qui constate que « l'historique des secteurs hospitaliers et médico-sociaux fait que les professionnels qui y travaillent se connaissent peu ou mal ». Le service d'hospitalisation à domicile (HAD) en EHPAD connaît ses limites (temps de déplacement, recours en relais aux équipes de services de soins infirmiers à domicile avec un sentiment de concurrence vis-à-vis des équipes soignantes de l'établissement) mais reste apprécié comme un « service après-vente post-hospitalisation ». Les équipes mobiles spécialisées (gériatrie, psychogériatrie, soins palliatifs) rassurent les professionnels, renforcent les expertises, réconfortent les personnes malades et les proches. L'UPSAV (unité de prévention, de suivi et d'accompagnement pour bien vieillir) permet des bilans de situation, y compris à domicile, et s'inscrit dans une démarche d'évaluation des pratiques.

L'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) et la FNRG (Fédération nationale des réseaux gériatriques) ont signé une convention de partenariat ayant pour objectifs de garantir un parcours de soins optimal pour les

personnes âgées en situation de perte d'autonomie désirant vivre à domicile, ainsi qu'un accompagnement social adapté à leur situation. « Les acteurs locaux sont invités à créer ou développer des partenariats locaux et à les formaliser dans des conventions locales en vue de s'en prévaloir auprès de leur financeur commun : les agences régionales de santé », explique la convention. Parmi les actions de coopération proposées figurent l'échange et la diffusion de bonnes pratiques sur des thématiques données, dont la maladie d'Alzheimer. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 13 février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 13 mars 2012.

## **II.2 L'adaptation des métiers à la maladie d'Alzheimer**

### **Des métiers spécifiques à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?**

De nombreux professionnels interviennent auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et de son aidant. Les secteurs de provenance de ces professionnels concernent autant le sanitaire que le social et le médicosocial. La formation initiale de ces professionnels n'est pas spécifique à la personne atteinte de démence. La Fondation Médéric Alzheimer, dans une enquête qualitative de terrain, a interrogé, pour un même métier, deux types de professionnels : des représentants du métier ou de la fonction (Conseil de l'Ordre, société savante, syndicat, association nationale, union professionnelle...) et des professionnels de terrain. Les professionnels ont été questionnés sur la place des assistants en soins gérontologiques et sur les activités spécifiques de ce nouveau métier par rapport à leurs propres pratiques. Le métier d'ASG est plus connu chez les représentants institutionnels des professions qui sont mieux au fait du Plan Alzheimer, ainsi que chez les aides-soignants et les aides médico-psychologiques, qui sont les deux filières professionnelles d'accès à ce nouveau métier. Les activités spécifiques à la profession ne sont pas identifiées par l'ensemble des intervenants. La méconnaissance du métier d'ASG est due davantage à sa création récente qu'à une défiance de la part des autres acteurs. Un effort de communication et de collaboration sur le terrain permettra une meilleure intégration des assistants de soins en gérontologie dans l'ensemble du dispositif de prise en charge des personnes atteintes de démence et de leurs aidants.

Bérard A, Aquino JP et Ngatcha-Ribert L. *Professions dedicated to dementia care ? Communication OC100A. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. [www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Métiers de la gérontologie : spécialisation ou polyvalence ?**

Anne Mollier, ingénieur d'études et responsable de formation au Centre pluridisciplinaire de gérontologie de l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble. Mais les fonds de formation sont mobilisés sur les obligations incontournables : procédures de sécurité, gestes et postures adéquats et indispensables à la protection des salariés, projets d'établissement, de service, de soin, d'animation... Ainsi, la formation pluridisciplinaire en gérontologie, qui apparaissait comme un ensemble de prérequis indispensables, a progressivement disparu des catalogues et des demandes de formation. Elle n'apparaît plus aujourd'hui comme une première étape indispensable à toute démarche de professionnalisation. La formation est désormais instrumentalisée au service d'une politique et d'une démarche et se doit d'être immédiatement opérationnelle. Mais ce calcul stratégique et économique s'avère contre-productif lorsqu'il s'agit de permettre aux professionnels de s'inscrire dans la durée, de trouver et de garder du sens à leur travail ou encore d'inventer de nouvelles réponses dans un contexte de plus en plus contraignant.

Si la qualification est la base de la reconnaissance des personnes qui vieillissent avec des incapacités importantes, faut-il pour autant « sur-spécialiser » les salariés du champ gérontologique et multiplier les professions chaque fois que l'on découvre un nouveau besoin, s'interroge quant à lui le sociologue Bernard Ennuyer. « Sans doute que non »,

répond-il. « En revanche, il faut réfléchir à plus de polyvalence pour les salariés, polyvalence dans les fonctions et dans les publics, ce qui permettra une mobilité professionnelle plus grande et évitera que ne se développe dans ce champ le taylorisme (émiettement des tâches) qui le guette, au double détriment de salariés et des personnes aidées ».

Mollier A. *La formation pluridisciplinaire en gérontologie : une condition pour une action cohérente et concertée qui transcende les cloisonnements nés de la professionnalisation. Documents Cleirppa 2011 ; 41 : 8-11. Février 2011.* Ennuyer B. *Gérontologie : quels métiers et quelles formations ? Comment y voir clair... ? Documents Cleirppa 2011 ; 41 : 3-7. Février 2011.*

### **Gestion de cas : un changement organisationnel**

Pour Yves Couturier, du département de service social de l'Université de Sherbrooke (Québec) et Dominique Somme, gériatre à l'hôpital *Georges Pompidou* de Paris, la gestion de cas constitue une innovation dans le champ professionnel. Le gestionnaire de cas a pour fonction première de coordonner de façon systématique et proactive les services requis pour des personnes dont la situation de santé ou sociale est d'une telle complexité que les formes ordinaires de coordination sont insuffisantes. Selon le modèle, la gestion de cas peut se réaliser en mode courtage de services (comme dans certains modèles assurantiels aux Etats-Unis) ou demeurer très ancrés dans des fonctions cliniques (comme pour le modèle *PRISMA*, au Québec et en France). Dans le modèle clinique, privilégié par les auteurs, « les tâches attendues de la gestion de cas consisteront à réaliser avec l'utilisateur une évaluation clinique et exhaustive des besoins sanitaires et sociaux de la personne afin de déterminer si la personne a besoin d'un accompagnement de type gestion de cas, selon des critères prédéterminés (évaluation mise à jour périodiquement); à assurer le rôle de référent-coordonateur pour l'utilisateur ; à planifier les services nécessaires découlant de l'évaluation des besoins ; à faire les démarches administratives requises pour l'obtention des services ; à assurer un suivi longitudinal et systématique de la réalisation des services planifiés ». « Les conditions d'une avancée importante sont réunies. Pour que ces innovations se cristallisent en une véritable révision du mode d'organisation des services, il sera requis que le législateur français formule une orientation claire permettant d'agir sur certaines inerties ».

Couturier Y et al. *Gestion de cas et pratiques de coordination pour les clientèles présentant des besoins complexes. Documents Cleirppa 2011 ; 41 : 18-21. Février 2011.*

### **Gestion de cas : contenu, perception (1)**

Les programmes de *case management* pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile, et leurs aidants, peuvent prendre des formes multiples. Quelles en sont les composantes essentielles et les conditions de leur mise en œuvre ? Le groupe de recherche en santé mentale de l'Université de recherche appliquée *InHolland* à Amsterdam (Pays-Bas) a interrogé des experts en utilisant la méthode *Delphi*, procédant par consensus d'experts successifs à partir des éléments identifiés dans la littérature. Un consensus a été obtenu pour soixante-et-un critères sur soixante-quinze. Les composantes essentielles sont l'information, le soutien et le conseil, la coordination des soins et, à un moindre degré, l'aide pratique. Une approche centrée sur le patient est l'un des aspects principaux du service de *case management*. Les conditions essentielles préalables à sa mise en œuvre sont la vision, la relation de soin, une méthodologie structurée, l'intégration du *case management* dans la chaîne de soins, et le niveau de formation et d'expertise du *case manager*. Les auteurs recommandent d'utiliser ces critères pour l'évaluation de l'offre de *case management*.

Verkade PJ et al. *Delphi-research exploring essential components and preconditions for case management in people with dementia. BMC Geriatr 2010;10:54. 9 août 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20696035](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20696035).*

## Gestion de cas : contenu, perception (2)

Et qu'en pensent les usagers ? À la demande du ministère de la Santé des Pays-Bas, l'Association Alzheimer des Pays-Bas, la Fédération néerlandaise des patients et consommateurs (NPCF) et le cabinet *Deloitte* ont mené une étude auprès de quatre cent trente-quatre professionnels de la santé et aidants familiaux pour mesurer leur perception des services intégrés de prise en charge de la démence. Les personnes malades et leurs aidants informels apprécient l'aide et le soutien apportés par le case manager, et estiment que les soins qu'ils reçoivent sont adaptés à leurs besoins individuels. Le financement des soins intégrés induits par la demande (*demand-driven*) se traduit par une grande variété des soins proposés. Les clients sont satisfaits du soutien et des recommandations qu'ils reçoivent des divers professionnels de santé, du traitement médical et des activités d'accueil de jour et de centres de rencontre qui leur sont proposées. La coopération étroite entre professionnels de santé devrait assurer que les problèmes sont détectés plus tôt et traités rapidement et efficacement. Mais tous les problèmes ne sont pas résolus. La démence n'est pas diagnostiquée plus tôt, malgré une meilleure formation des professionnels de santé. Personne ne fait attention aux personnes malades si elles reportent un rendez-vous avec leur médecin généraliste. Le ménage et les soins corporels ne sont pas toujours adaptés aux besoins, en raison de changements de personnel, d'horaires de visite irréguliers, et d'employés inexpérimentés s'occupant de personnes atteintes de démence. L'aide à domicile est très importante pour les personnes atteintes de démence, car elle leur permet de rester chez elles le plus longtemps possible. Enfin, l'information est insuffisamment partagée entre les intervenants, ce qui oblige les personnes malades et les aidants à répéter la même histoire.

Werkman WM. P16.3. *Integrated dementia care effective from a clients' point of view.* P16.3. 20th Alzheimer Europe Conference. Luxembourg, 1-2 octobre 2010. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg).

## Gestionnaire de cas : un « porte-parole vis-à-vis de la personne »

Un gestionnaire de cas présente ses actions auprès de Monsieur D. « J'appelle son médecin traitant qui m'indique que Monsieur D. a été hospitalisé en unité cognitivo-comportementale (UCC) à cause d'une lésion au niveau de la bouche. Il était pris en charge en service de médecine mais, du fait de troubles du comportement, il a dû être transféré en unité sécurisée. À domicile, des aides ont été mises en place mais l'organisation ne semble pas convenir. D'après les dires des nièces : une infirmière passe le matin vers 7 h 30 pour lui donner ses médicaments et mettre les bandes de contention ; un service d'auxiliaires de vie a été mis en place (Monsieur D. est coté GIR 4 APA [groupe iso-ressources 4 pour l'allocation personnalisée d'autonomie, personnes les moins dépendantes] - il a besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, la préparation des repas et pour l'ensemble des actes de la vie domestique ; un kiné et un orthophoniste interviennent plusieurs fois par semaine). Comme Monsieur D. n'ouvrait pas la porte aux intervenants, l'ergothérapeute du CLIC a préconisé la pose d'un petit coffre de clés à code, afin que les professionnels puissent entrer pour leurs interventions. Quand je rencontre Monsieur D., alors pris en charge en UCC (unité cognitivo-comportementale), il est impatient de rentrer chez lui. Il ne comprend pas ce qu'il fait avec toutes ces personnes, il refuse de s'alimenter. Il se couche très tard et se lève vers 9 h 30 ; il a toujours eu un rythme décalé du fait de son activité professionnelle antérieure. Après l'évaluation multidimensionnelle, on pointe un certain nombre d'alertes concernant la nutrition, la santé, la situation environnementale, l'organisation du quotidien, l'occupationnel et le social. Son souhait est de rentrer chez lui, alors que ses nièces et son médecin préféreraient plutôt une institutionnalisation. À la suite d'une réunion de concertation organisée avec les professionnels de l'hôpital et avec le médecin traitant, en présence du gestionnaire de cas et de la famille, le choix d'un retour à domicile a été retenu. Le plan d'aide a été modifié pour mieux s'adapter au mode de vie de Monsieur D. : l'infirmière et l'auxiliaire de vie ont revu leurs horaires d'intervention, un cahier de liaison a été mis en place, de même qu'un



suivi médical plus régulier. La répartition des tâches entre les nièces et les professionnels a aussi été revue. Aujourd'hui, Monsieur D. est toujours à son domicile. Le service d'aide a changé car il y avait un problème au niveau des amplitudes horaires. Des réajustements constants sont nécessaires en fonction de l'évolution de la situation. Il a des troubles du comportement qui rendent difficile le maintien à domicile, mais en ayant des contacts réguliers avec les professionnels, en travaillant sur cette planification, on a réussi à faire en sorte que ce monsieur puisse rester à domicile conformément à sa volonté. » CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012. [www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide\\_a\\_lautonomie\\_et\\_parcours\\_de\\_vie.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf).

### **Gestionnaire de cas : pourquoi un métier de plus ?**

Pour le sociologue Bernard Ennuyer, « les technocrates qui ont présidé au plan Alzheimer, redécouvrant l'empilement des structures d'aide et de soins et le désarroi des familles devant ce mille-feuilles quand elles ont besoin d'aide pour leurs parents en difficulté, ont jugé bon d'ajouter à cet imbroglio de nouvelles structures dont les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) ainsi que des coordonnateurs de soins appelés gestionnaires de cas ». Le sociologue fustige la notion de « gestionnaire de cas complexe », qui « sous-entend que la complexité est due à la trajectoire de la personne à accompagner, à la multiplicité de ses pathologies souvent articulées à des difficultés sociales (isolement, habitat difficile, ressources faibles...). Mais la complexité de ces situations est aussi largement due au manque de simplicité du système français d'aide et de soins, incapable de répondre aux aspirations premières des personnes qui sont la simplicité, la rapidité de la décision et la cohérence des aides, comme le rappelait la Cour des comptes en 2005. Ceci confronte d'ailleurs le coordonnateur des situations complexes à une mission souvent impossible : il lutte désespérément pour faire simple et expliquer aux personnes à accompagner et à leur famille un système d'aide et de soins qui se complique chaque jour davantage ». Il suggère de développer la polyvalence au lieu de spécialiser les situations compliquées, et en appelle à une « politique publique cohérente en direction des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge, en respectant le plus possible leur choix de vie », qui est le plus souvent de rester à leur domicile.

Ennuyer B. *Un regard critique sur les « gestionnaires de cas », dernière « mode » de la coordination imposée par le plan Alzheimer.* *Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 205-213.

### **Assistant de soins en gérontologie. Le manuel officiel de la formation, de Jean-Pierre Aquino, Benoît Lavallart et Judith Mollard**

Le plan Alzheimer (mesure 20) prévoit la création d'une fonction spécifique, celle d'assistant de soins en gérontologie (ASG). Cette fonction est ouverte aux professionnels en exercice ayant suivi une formation continue de cent quarante heures qui les prépare à l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en équipes spécialisées au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ; en unités spécialisées (pôles d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou les unités de soins de longue durée (USLD), à l'hôpital ; dans les services de soins de suite et réadaptation (SSR) cognitivo-comportementaux. Sous l'égide conjointe de l'association *France Alzheimer* et de la Fondation Médéric Alzheimer, un manuel de cette formation vient d'être publié, fruit du travail de plus de quarante spécialistes de la maladie. Cet ouvrage présente l'ensemble des connaissances fondamentales et pratiques du référentiel officiel de formation, complété par des fiches pratiques détaillées, des exemples de situations et des conseils au professionnel.

Aquino JP, Lavallart B et Mollard J. *Assistant de soins en gérontologie. Le manuel officiel de la formation.* Paris : Elsevier Masson. 270 p. ISBN 978-2-294-71162-6. [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 22 février 2011.



## Vivre avec la démence : le rôle de l'ergothérapeute

Communiquer et partager les souvenirs ; adapter le domicile pour rendre la vie plus facile ; améliorer la sécurité du domicile ; accéder aux services d'accompagnement ; conseiller les aidants : les ergothérapeutes sont des professionnels de la santé et de l'accompagnement qui permettent aux personnes de vivre leur vie comme ils le souhaitent, en les aidant à préserver leurs activités quotidiennes et à rester autonomes aussi longtemps que possible après le début de la démence ». Le Collège des ergothérapeutes britanniques (*College of Occupational Therapy*) diffuse une plaquette réalisée avec le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling (Ecosse). Dans un contexte institutionnel, le site [www.cot.co.uk](http://www.cot.co.uk) précise la place des ergothérapeutes dans la stratégie nationale pour la démence.

<http://dementia.stir.ac.uk/files/OccupationalTherapyAndDementia.pdf>. 31 mars 2011.  
*The National Dialogue on Dementia : Dementia Strategy Consultation Paper*, 16 novembre 2009. [www.cot.co.uk](http://www.cot.co.uk).

## Les ergothérapeutes et la maladie d'Alzheimer : qui sont-elles, que font-elles ?

En collaboration avec l'Association nationale des ergothérapeutes et l'Association nationale des ergothérapeutes en gériatrie, la Fondation Médéric Alzheimer a adressé un questionnaire à 3 664 ergothérapeutes, dont 1 495 (41%) ont répondu. Les ergothérapeutes sont une profession féminine à 90%, sont âgés en moyenne de 36.5 ans, et 90% sont des salariés. 70% des répondants à l'enquête sont intervenus auprès de malades Alzheimer, dont 46% dans la semaine précédant l'enquête, auprès de dix malades Alzheimer chacun en moyenne. Un acte d'ergothérapie auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dure en moyenne soixante-dix minutes à domicile et quarante minutes en établissement. Les prescriptions médicales pour ces actes sont jugées insuffisamment explicites par 49% des ergothérapeutes. 42% des ergothérapeutes interviennent à domicile pour trois actes principalement : l'aménagement de l'environnement, la prévention des risques de chutes, la mise en place d'aides techniques. 68% des ergothérapeutes interviennent en établissement pour trois actes principalement : la réadaptation cognitive, la réadaptation à la mobilité, la prévention des risques de chutes. 95% des ergothérapeutes éprouvent des difficultés dans leur pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : en premier lieu, pour la prise en charge des aides techniques ou de l'aménagement du domicile (59% rencontrent des difficultés), puis pour la détermination du plan d'aide (50%) ou dans les relations avec les autres professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (48%).

Fontaine D. *Ergothérapeutes et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 19.

Avril 2011. ISSN 1954-3611 (en ligne). [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

## Les ergothérapeutes et la maladie d'Alzheimer : environnement familial et professionnel

Pour ce qui est de la détermination du plan d'aide, les difficultés signalées sont plus variées. En premier lieu, 22% des ergothérapeutes ressentent un manque de coordination : concertation difficile (entre sanitaire et social par exemple), lenteurs administratives, manque de temps de tous les professionnels ; vient ensuite le problème de l'acceptation, par la personne malade et/ou la famille, des interventions proposées, qui dépend de la compréhension qu'ils ont de la maladie. Cela s'accompagne de problèmes financiers qui limitent les heures d'aide à domicile, de désaccords entre la famille et les professionnels intervenants, de difficultés pour bien évaluer les besoins, les prises de risque, les priorités. Les ergothérapeutes rencontrent des difficultés dans les relations avec les autres professionnels intervenant dans la prise en charge, et ont le sentiment fréquent (23 %) d'une méconnaissance par ces professionnels de la maladie d'Alzheimer et des comportements des patients atteints de troubles cognitifs, souvent en raison d'un manque de formation, et donc d'une connaissance des pratiques que nécessite cette maladie. Sont

signalés aussi par ces ergothérapeutes le manque de concertation, d'échanges, de coordination, mais aussi les difficultés rencontrées pour se comprendre entre professionnels intervenant auprès de ces malades, car parfois les avis sont divergents. Le manque de reconnaissance des compétences des ergothérapeutes est mentionné par 10% d'entre eux. La confusion entre ergothérapie et psychomotricité est en particulier fréquente dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors que ces métiers présentent peu de points communs, selon les professionnels concernés.

Fontaine D. *Ergothérapeutes et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n° 19. Avril 2011. ISSN 1954-3611 (en ligne). [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

### **Quelle place pour les auxiliaires de vie sociale ?**

La mesure 20 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la création d'une spécialisation d'assistant de soins en gérontologie pour les aides-soignantes, les aides médico-psychologiques (AMP) et les auxiliaires de vie sociale (AVS). Cette dernière profession, isolée professionnellement, comme le constatait un rapport de recherche de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) de 2009, regrette de n'être pas reconnue « parmi les experts » des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et de ne pas toucher la prime de 90 euros mensuels : « en France, contrairement au Canada, il y a un primat sanitaire, une hiérarchisation de l'expertise en faveur de la blouse blanche. Cette représentation a teinté le plan Alzheimer. Dans la convention collective de branche, les AVS sont classées comme les aides-soignantes. Pourquoi déprécier leur savoir-faire ? », s'agace Raymonde Poncet, directrice de l'association SMP Lyon. Stéphanie Pin et Julie Bodard, de l'INPES, relevaient en 2010 que « les auxiliaires de vie sociale manifestent moins de difficultés que les aides-soignants, et encore moins que les infirmiers à l'égard de certaines spécificités des personnes malades, que ce soit pour la communication à des stades avancés de la maladie, pour le refus de soin ou l'isolement. Les auxiliaires de vie sociale sont aussi significativement plus nombreux à relever des signes de reconnaissance à leur égard de la part des bénéficiaires ». Pour Patricia Cordeau, d'UNA-Ile-de-France, « l'auxiliaire de vie sociale est le premier relais d'information. Elle est au plus près des publics fragilisés, plus présente que le médecin ou la famille dans certains cas. Elle peut voir les changements de comportement, les difficultés dans la relation. Ces professionnelles ont toute leur place dans le travail de réhabilitation mené par les ESA. Réapprendre à un malade atteint de la maladie d'Alzheimer le chemin vers son accueil de jour, lui réapprendre à faire ses courses : ces missions peuvent parfaitement être remplies par une AVS qui a suivi la formation d'assistant de soins en gérontologie ». Selon Uniformation, 3 900 stagiaires avaient suivi cette formation en 2010 et 4 500 en 2011.

*Le Journal du domicile*, novembre 2012. Pin S et Bodard J. *L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile : perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide*. INPES. *Evolutions* 2010 ; 22. Septembre 2010. Cardon P et al. *Le travail des aides à domicile et la santé. Recherches sur le handicap et la perte d'autonomie liée à l'âge* (Convention INPES/CNSA). Séminaire INPES, 9 mars 2009.

[www.inpes.sante.fr/30000/pdf/INPES-CR-seminaire-travail-aide-domicile-et-sante.pdf](http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/INPES-CR-seminaire-travail-aide-domicile-et-sante.pdf)  
(texte intégral).

### **Formation des aides à domicile à la maladie d'Alzheimer**

Les aides à domicile se sentent particulièrement démunies lorsqu'elles sont confrontées à la maladie d'Alzheimer. « Ce qui est difficile à appréhender, c'est le changement d'attitude de la personne aidée », témoigne l'une d'elles. L'association ADMR de la Sarthe propose une formation en deux sessions d'une durée totale de quatre jours (vingt-huit heures), ouverte aux professionnels et aux bénévoles.

*Le Lien*, mai 2012.

### **Aide à domicile : formation spécifique à la maladie d'Alzheimer par des infirmières**

Depuis 2008, le comté de Gloucestershire (Royaume-Uni) a créé un groupe de référents spécialistes de la maladie d'Alzheimer dans les maisons de retraite (*dementia link workers*), capables d'organiser des formations spécifiques pour tous les membres du personnel. Le succès de cette initiative a conduit le comité chargé de la mise en œuvre locale du plan national pour la démence à l'élargir aux professionnels de l'aide à domicile. Robin Wilmott, infirmier spécialiste formateur (*dementia education nurse*) et Denise Wake, coordinatrice d'un service d'aide à domicile, expliquent les étapes du processus. Wilmott R et Wake D. *Dementia link workers: training and support for home care staff*. *J Dementia Care* 2011 ; 19(5) : 28-29.

## **II.3 La relation avec les personnes aidées et leurs aidants**

### **Accompagner la maladie d'Alzheimer : que font les généralistes ?**

Selon le Baromètre santé médecins généralistes 2009 de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), 92% des médecins généralistes déclarent avoir suivi au cours de douze derniers mois au moins un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, et 31% déclarent en avoir accompagné plus de dix. En termes d'orientation, 81% des généralistes adressent systématiquement les personnes malades vers un spécialiste, 36% vers un service d'aide et de soins à domicile et 18% vers un centre local d'information et de coordination gérontologique. Un médecin sur cinq (22%) ayant suivi au cours de la dernière année des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'estime mal à l'aise avec ces patients.

Pin Le Corre S et Somme D. *L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale*. In *Baromètre santé médecins généralistes 2009*. Saint-Denis: INPES 2011. ISBN 978-2-9161-9224-6. 205-217. Juin 2011.

[www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1343.pdf](http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1343.pdf). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 juillet 2011.

### **Technologies : un blog interactif pour les soins infirmiers à domicile**

Alessandra Camacho, docteur en sciences infirmières et professeur adjoint à l'Université fédérale *Fluminense* de Rio de Janeiro (Brésil), et ses collègues infirmières, ont développé un blog interactif à l'intention des aidants familiaux, des autres membres de la famille, des élèves infirmières, des doctorants et des infirmières. Cet outil, qui s'insère dans un programme de soins infirmiers à domicile pour les personnes âgées, vise à développer un service client auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Le partage d'information alimente la discussion et constitue une base de connaissances, qui alimente la recherche en sciences infirmières, et l'information sur les pratiques spécifiques pour le maintien de l'autonomie des personnes malades.

Camacho ACLF et al. *Interactive blog on caring for the elderly with Alzheimer's disease and other dementing disorders : experience report*. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online* 2011 ; 3(4) : 2500-2508. 26 septembre 2011. [www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1494/pdf\\_458](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1494/pdf_458).

### **Relation de soin : approches ethniques et culturelles**

Pour René Raguénès, formateur et spécialiste de l'aide à domicile, il est important que les pratiques professionnelles s'attachent à tenir compte des cultures, notamment la langue, parlée et/ou comprise par les personnes prises en soins : « il y a un intérêt humain évident à reconnaître l'autre dans sa langue maternelle ». « *Penhoas eo ?* » (Comment ça va ?) ; « *Poan peus ?* » (Avez-vous mal ?). Dès les premiers mots qu'il prononce en breton, le physique s'éveille, la visage de la personne s'illumine, le sourire est radieux, la personne se redresse : « les personnes entendent une langue qui résonne pour elles ». René Raguénès a construit un lexique français/breton comprenant une centaine de phrases ou

mots usuels, concernant l'accueil, le confort, la sécurité, les soins, l'alimentation, l'élimination, les différentes parties du corps et les métiers. « Utiliser le breton auprès de personnes souffrant de pathologies démentielles les anime et réveille quelque chose qui s'était éteint au plus profond d'elles et qui est ravivé par la langue maternelle », explique t-il. À Lesneven, dans le Nord du Finistère, où l'Association de développement sanitaire crée une équipe mobile dans le cadre du plan Alzheimer, Solange, aide-soignante, comprend le breton, n'ose pas beaucoup le parler, mais l'utilise pour démarrer des conversations.

« *Moin kail rangé caban la* » (je vais faire le lit) : de l'autre côté de l'Atlantique, à Saint-Laurent-du-Maroni (Guyane), Evy, auxiliaire de vie sociale, est une amérindienne originaire du Surinam, qui aide Mme A., âgée de cent-six ans, Martiniquaise et arrivée en Guyane après la catastrophe du volcan de la Soufrière. Pour éviter la monotonie des activités et sortir la personne aidée de son mutisme et obtenir sa coopération, Evy a demandé à la fille de la vieille dame de lui apprendre quelques mots du vieux créole antillais utilisé par sa mère, ainsi que des chansons. Depuis, il est possible de voir le visage de Mme A. s'illuminer, elle participe à la conversation et rigole.

Marcie Freeman est directrice du programme d'intervention à domicile (*outreach*) et du recrutement à l'Institut de recherche sur le vieillissement de *Hebrew Senior Life* de l'Université médicale de Harvard (Boston, Etats-Unis), et présidente de la Coalition multiculturelle sur le vieillissement, un groupe de cinquante organisations au service de personnes âgées d'origine culturelle et linguistique diverses. Elle propose un programme de téléconférences interactives gratuites, sur Internet (*webinar*) où elle évoque l'importance d'une compréhension de la diversité culturelle et de la complexité de la vie de chaque personne pour adapter les services à ses besoins. Elle développe la notion de « compétence culturelle » dans les attitudes personnelles, le comportement et les pratiques professionnelles.

*Doc'Alzheimer*, avril-mai-juin 2011. *Meeting the Needs of Our Diverse Clients: Why Culture Counts in Health Care.* [www.ncoa.org/calendar-of-events/2011-abs-webinars/meeting-the-needs-of-our.html](http://www.ncoa.org/calendar-of-events/2011-abs-webinars/meeting-the-needs-of-our.html), 24 février 2011.

### **Maltraitance : évaluation interdisciplinaire pour l'expertise judiciaire**

Erika Falk, du centre de médecine légale pour la maltraitance des personnes âgées de San Francisco (Californie, Etats-Unis), et ses collègues du comté de Los Angeles et de l'Université de Californie à Irvine, présentent l'intérêt d'une équipe associant gériatres et psychologues dans la consultation et l'éducation des victimes, de leurs aidants et des professionnels. Les éléments-clé sont les visites à domicile, l'évaluation psychologique et fonctionnelle, le travail interdisciplinaire et l'expertise judiciaire.

Falk E et al. *Geriatricians and psychologists: essential ingredients in the evaluation of elder abuse and neglect.* *J Elder Abuse Negl* 2010 ; 22(3-4) : 281-90. Juillet 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20711915](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20711915).

## **III. Les personnes malades aidées et leur entourage**

---

### **III.1 L'étendue des besoins**

#### **Les besoins des personnes malades vivant à domicile**

« Inclure les perspectives de personnes atteintes de démence est essentiel pour pouvoir organiser les structures de soins et d'accompagnement à leur intention », écrit l'équipe de Sabine Bartholomeyczik, sociologue au Centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) à Witten (Rhénanie-du-Nord-Westphalie). Une revue de la littérature scientifique a identifié six synthèses de bonne qualité sur le sujet. Les personnes atteintes de démence

ressentent toute l'étendue des émotions humaines. Leurs besoins et leurs demandes ne diffèrent pas significativement de celles des autres groupes de personnes atteintes de maladies chroniques. Les deux thèmes majeurs concernent le fait d'apprendre à vivre avec la maladie (*coming to terms with the disease*) et maintenir une « normalité » (*normality*). Qu'attendent les personnes malades des professionnels de santé ? D'être accompagnées, avoir un soutien permanent (*continuous support*) et des conseils. Pour les auteurs, les personnes malades qui sont capables d'exprimer leurs besoins devraient pouvoir participer à la recherche, y apporter un avis de valeur, et être au centre des programmes d'amélioration des soins et de l'accompagnement de la démence.

Von Kutzleben M et al. *Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia*. *Aging Ment Health*, 18 janvier 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22250961](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22250961).

### Qualité de vie perçue : qu'en pensent les personnes malades ?

Il existe relativement peu d'études sur les personnes les plus âgées (*the oldest old*). Une étude multidisciplinaire de la *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota) a suivi pendant trois ans cent quarante-quatre personnes âgées de quatre-vingt-dix à quatre-vingt-dix-neuf ans, vivant à domicile, dont treize atteintes de déficit cognitif léger, quarante-et-une de démence et trente-quatre de démence vasculaire associée à une maladie de Parkinson. La qualité de vie perçue par les personnes malades elles-mêmes apparaît plutôt élevée (6.8 à 8.3 sur 10), et meilleure que celle perçue par leurs aidants. La qualité de vie apparaît plus fortement corrélée à la présence de symptômes dépressifs qu'à la sévérité de la démence. Lapid MI et al. *What is the quality of life of the oldest old? Int Psychogeriatr*, 1<sup>er</sup> février 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21281556](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21281556).

### Besoins non satisfaits à domicile

L'équipe de Martin Orrell, spécialiste de recherche psychosociale au département de neurosciences de l'*University College* de Londres (Royaume-Uni), a mené une étude auprès de cent cinquante-deux personnes atteintes de démence vivant à domicile et cent vingt-huit aidants, pour mieux comprendre leurs besoins, leurs réseaux sociaux, leur qualité de vie et leurs difficultés physiques ou psychologiques. Les besoins non satisfaits les plus fréquents pour les personnes malades étaient les activités dans la journée (50.7%), la compagnie (39.5%) et le soutien à la détresse psychologique (30.9%). Les facteurs prédictifs de l'insatisfaction des besoins sont un nombre plus élevé de symptômes psychologiques et comportementaux, une faible implication dans le réseau social de proximité, un aidant plus jeune et une anxiété élevée de l'aidant. Les réseaux sociaux et les symptômes psycho-comportementaux ont un effet indirect sur la qualité de vie évaluée par les personnes malades elles-mêmes, à partir de leurs besoins insatisfaits. Pour les auteurs, des interventions visant à réduire les besoins insatisfaits, à travers le traitement des symptômes psychologiques et comportementaux et l'implication des personnes démentes dans la vie de la cité, pourraient potentiellement améliorer leur qualité de vie. Miranda-Castillo C et al. *Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home*. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8(1):132, 12 novembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21073721](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21073721).

### Se nourrir, être nourri : statut nutritionnel des personnes malades vivant à domicile

Une étude menée par Laëtitia Rullier, du département de psychologie, santé et qualité de vie de l'Université *Victor Segalen-Bordeaux II* (EA4139), auprès de cinquante-six personnes atteintes de démence et vivant à domicile, montre que 58.9% des personnes malades sont à risque de malnutrition et 23.2% sont dénutries. Ces proportions sont respectivement de 32.1% et 5.4% chez les aidants. Le score nutritionnel, mesuré par l'échelle MNA (*Mini Nutritional Assessment*) est fortement associé au degré d'autonomie de la personne malade dans les activités de la vie quotidienne et au score nutritionnel de l'aidant. Ces



deux facteurs expliquent conjointement 32% de la variance du score nutritionnel chez les personnes malades. Laëticia Rullier a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer pour son travail de thèse en psychologie sous la direction de Jean Bouisson, professeur de psychogérontologie à l'Université Victor Segalen-Bordeaux II.

Rullier L et al. *Nutritional status of community-dwelling older people with dementia: associations with individual and family caregivers' characteristics*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22821728](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22821728). Rullier L. *Se nourrir, être nourri. Dynamiques psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente*. in Bouisson J et al (coord.). *Vieillesse et vieillesse, vulnérabilité et ressources : regards croisés*. 2011. Pessac : *Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine*. 195-206. ISBN 978-2-85892-403-5. [www.msha.fr/msha/publi/](http://www.msha.fr/msha/publi/). [www.bdsp.ehesp.fr/Base/443041/](http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/443041/).

### Évaluation des besoins des personnes malades et de leurs aidants à domicile

La division de psychiatrie gériatrique et neuropsychiatrie de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis) a testé une technique de détection rapide des troubles cognitifs par téléphone auprès de 292 cents personnes âgées de soixante-dix ans et plus, résidant à domicile. Quarante-trois personnes ont été évaluées chez elles de façon plus approfondie. Les besoins non satisfaits ont été évalués à l'aide d'un outil multi-dimensionnel (*Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment-JHDCNA*). La détection téléphonique a demandé 350 heures. Une démence a été détectée chez un quart des personnes (27%). Les personnes atteintes de démence vues à domicile avaient quasiment toutes au moins un besoin non satisfait. Les besoins les plus fréquents concernaient les examens, les soins médicaux en général, la sécurité de l'environnement, l'aide aux activités de la vie quotidienne et l'accès à des activités porteuses de sens. Chez les aidants, les principaux besoins non satisfaits étaient une formation concernant la démence, la connaissance des ressources de proximité, et la santé mentale.

Johnston D et al. *Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(3): 292-298. Mars 2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2527/abstract>.

### Incontinence et démence à domicile

Les recommandations de prise en charge de l'incontinence à domicile incluent très rarement les spécificités des personnes atteintes de démence (Drennan VM et al). Une étude anglaise, portant sur trente-huit services infirmiers, montre que seuls trois services disposent de telles recommandations. La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) publie quant à elle la troisième édition de son guide (quatre-vingts pages) sur la prise en charge à domicile de l'incontinence chez la personne atteinte de démence.

Drennan VM et al. *Addressing incontinence for people with dementia living at home: a documentary analysis of local English community nursing service continence policies and clinical guidance*. *J Clin Nurs*, 13 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22788705](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22788705). Hayder D et Sirsch E. *Inkontinenz in der häuslichen Versorgung Demenzkranker*. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft*. 80 p. 2012.

[www.deutsche-alzheimer.de/uploads/tx\\_comanews/PM\\_08092012\\_Inkontinenz.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/uploads/tx_comanews/PM_08092012_Inkontinenz.pdf) (site en allemand).



### III.2 Droits et choix

#### **Personnes isolées juridiquement incapables : quelle protection ?**

Thaddeus Pope, professeur de droit à l'Université Widener de Wilmington (Delaware) et Tanya Sellers, avocate à Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis), s'intéressent à la prise de décision pour des personnes isolées (*unbefriended*). Malgré l'importance de la question, la plupart des juridictions des Etats-Unis ne disposent pas de systèmes ou procédure adéquate. Récemment, plusieurs États ont finalement décidé d'aborder le sujet et d'apporter des réponses. Quatorze domaines sont abordés : repérage de la personne isolée ; risques et problèmes de la personne isolée ; prévention : directives anticipées, recherche diligente, et évaluation approfondie (*careful assessment*) de la capacité ; mécanismes de prise de décision ; exception urgente (*emergency exception*) au consentement éclairé ; liste étendue de représentants légaux par défaut : amis proches ; tuteurs privés ; tuteurs bénévoles ; tuteurs publics ; tuteurs temporaires et d'urgence ; médecins présents ; autres cliniciens, personnes physiques et morales ; comités institutionnels ; comités externes.

Pope TM et Sellers T. *Legal briefing: the unbefriended: making healthcare decisions for patients without surrogates (Part 1)*. *J Clin Ethics* 2012; 23(1): 84-96. Printemps 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462389](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462389).

#### **Capacité financière**

Inaptitude à compter l'argent, difficultés à payer ses factures ou à gérer un compte chèque, préoccupations concernant de l'argent volé ou manquant, appels de la banque pour incidents de comptes, maltraitance financière de la part d'escrocs, de commerçants ou de vendeurs par téléphone sans scrupules : tels sont les principaux signes évoquant des difficultés de gestion financière, une compétence nécessaire pour rester à domicile. Une incapacité à gérer son argent peut être l'un des premiers signes de démence, selon la rédaction du Journal de l'Association médicale américaine (JAMA), la revue médicale la plus diffusée dans le monde, qui publie des recommandations sur le sujet dans sa page patient du 20 avril 2011 (en accès libre). Si les conséquences d'un déclin cognitif sont souvent difficiles à repérer, même par un aidant proche, un événement financier majeur, tel que la saisie d'une voiture ou d'un bien hypothéqué, peut survenir bien avant de découvrir une incapacité financière. La capacité financière consiste à pouvoir gérer les questions d'argent de manière autonome, en cohérence avec les meilleurs intérêts de la personne. Lorsque cette capacité financière est diminuée, une personne de confiance (membre de la famille, ami ou représentant légal) peut assister la personne malade à prendre des décisions en matière financière. Le choix de ce représentant doit être fait de la façon la plus prudente possible, afin d'éviter détournement (*misuse*), tromperie (*deception*), fraude (*fraud*) ou vol (*theft*). Les décisions majeures, telles que le choix d'un représentant légal, doivent de préférence être faites à l'avance, lorsque la personne malade est encore capable de le faire. Le mandat de protection future pour les questions financières (*durable power of attorney for financial matters*) est différent des directives anticipées en matière de santé (*health care power of attorney*). Les services de protection des adultes doivent être alertés en cas de maltraitance financière suspectée. Des professionnels de santé spécialisés peuvent évaluer la personne atteinte de déficit cognitif, et suggérer des options thérapeutiques, comprenant des recommandations pour améliorer les compétences dans les activités de la vie quotidienne. Les travailleurs sociaux peuvent aider les personnes malades et les familles à trouver les ressources les mieux adaptées à leur situation spécifique.

Torpy JM et al. *Cognitive Impairment and Money Management*. *JAMA* 2011; 305(15): 1610.

<http://jama.ama-assn.org/content/305/15/1610.full.pdf+html> (texte intégral).

## Intervention à domicile : qui doit fermer la porte ?

Les situations que rencontrent les services à domicile peuvent être particulièrement complexes. Les personnes qu'ils accompagnent vivant parfois seules, cela entraîne souvent une demande de la famille à l'égard du professionnel : « Fermez la porte à clé en partant ». La responsable d'une association explique sa position : « Malgré la règle édictée « on n'enferme pas », des professionnels fermaient la porte sans le dire, sous les pressions de la famille ou pour se rassurer personnellement. Nous estimons que, dans ces situations, l'association doit se retirer, en laissant le temps à la famille de s'organiser, mais en posant le fait que c'est la famille qui enfermera et non les professionnels, pendant ce temps de transition vers une autre solution », rapporte le groupe de travail « éthique appliquée aux pratiques » de la Fondation Médéric Alzheimer. Une autre difficulté est la solitude des aidants à domicile : ils interviennent souvent seuls, ce qui exclut la possibilité d'un recours immédiat à des collègues en cas de difficulté.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

## Maltraitance au domicile

1 350 : c'est le nombre de dossiers de maltraitance supposée, ouverts entre 2003 et 2011 par *Alma Paris*, association départementale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. Dans près de 85% des cas, la maltraitance a eu lieu à domicile. Répondant à une question du député de l'Isère Jacques Remiller, le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale rappelle les missions confiées depuis juillet 2010 aux Agences nationales de la Santé (ARS) au titre de la prévention, de la lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance dans les établissements médico-sociaux relevant de leur compétence, notamment les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), souligne que « les phénomènes de maltraitance ont principalement lieu au domicile des personnes âgées dépendantes et qu'à ce titre une réflexion va être engagée, afin de renforcer et mieux cibler les actions à mener sur ce champ ».

Carmen Touza, de l'Université des Baléares, Carmen Prado et Mari Segura, de l'Université d'Alcalá de Henares (Espagne) proposent une échelle d'évaluation du risque de maltraitance domestique et du comportement de type syndrome de Diogène (auto-négligence) des personnes âgées, à l'intention des professionnels des services sociaux. [www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), 15 juin 2011. *Assemblée nationale*. Question n°81198 de J Remiller. JO du 14 juin 2011. Touza C et al. *Detection Scales for the Risk of Domestic Abuse and Self-Negligent Behavior in Elderly Persons (EDMA)*. *J Elder Abuse*, 31 janvier 2012. [www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661682](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661682).

## Malnutrition : approche psychosociale

Laëtitia Rullier, étudiante en psychologie à l'Université *Bordeaux-2* publie, sous la direction du Professeur Jean Bouisson, une thèse de doctorat intitulée : « Approche psychosociale du risque de malnutrition dans la démence : intrication des facteurs de vulnérabilité des personnes âgées vivant à domicile et de leur proche aidant ». Elle étudie les facteurs de vulnérabilité associés au risque de malnutrition au sein de quarante-six binômes de personnes atteintes de démence et leur aidant familial. Cette étude transversale a été réalisée dans le cadre d'une intervention psychosociale effectuée à domicile et proposée par un centre local d'Information et de coordination (CLIC) en milieu rural. Le risque de malnutrition des personnes âgées atteintes de démence s'expliquerait notamment par leur dépendance dans les activités de base de la vie quotidienne et par le propre risque de malnutrition des aidants familiaux. Ce dernier serait lui-même expliqué par la dépression et le niveau de dépendance de l'aidant, ainsi que par la sévérité de l'apathie de la personne malade. Après avoir défini des profils nutritionnels de binômes et les facteurs de vulnérabilité associés, Laëtitia Rullier décrit le vécu de ces binômes et

leurs interactions autour de l'alimentation, afin de mieux comprendre les problématiques psychologiques en jeu. Ces résultats sont discutés en fonction de la dimension psychosociale de l'alimentation, entre dépendance comme facteur de vulnérabilité et interdépendance comme fonction d'affirmation et de maintien du lien au sein du binôme. Rullier L. *Approche psychosociale du risque de malnutrition dans la démence : intrication des facteurs de vulnérabilité des personnes âgées vivant à domicile et de leur proche aidant*. Université Bordeaux-2. Thèse de doctorat de psychologie (Buisson J, dir.). 12 décembre 2011. 260 p. [www.theses.fr/2011BOR21869/document](http://www.theses.fr/2011BOR21869/document) (texte intégral).

### **Malnutrition : qu'en pensent les familles ?**

Au Royaume-Uni, plus de trois millions de personnes sont mal nourries. 93% vivent à domicile, rappelle l'association d'aidants *Carers UK*, qui publie un dossier sur la malnutrition, « le coût caché pour les familles ». Selon le *NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence)*, mettre en place un programme national de dépistage de la malnutrition permettrait d'économiser 28 472 livres (33 970 €)/100 000 personnes.

Pam s'occupe de sa mère depuis que celle-ci a eu un accident vasculaire cérébral il y a cinq ans, et qui est maintenant atteinte de démence et de dépression. Les troubles de l'alimentation ont commencé lorsque la démence est devenue plus sévère : la vieille dame a arrêté de s'alimenter. Comme sa mémoire à court terme est défaillante, elle oublie souvent ce qu'elle a mangé, et sa fille, qui ne vit pas avec elle, a beaucoup de difficultés à savoir ce que sa mère a mangé. « Je suis bouleversée », dit Pam. « C'est comme regarder quelqu'un disparaître sous vos yeux. Vous vous sentez impuissant ». Pam estime qu'elle a reçu peu d'aide et de soutien quant à la nutrition de sa mère, ni de la part du médecin généraliste, ni de la coordonnatrice infirmière de proximité. « J'ai eu aussi des problèmes avec les intervenants à domicile, qui souvent ne donnaient à ma mère ni ses médicaments ni un repas chaud, n'ayant pas eu d'instructions adéquates. Ce n'était pas leur faute : on ne leur avait rien dit. J'ai décidé de faire mon propre plan de soins et je l'ai affiché sur le placard où nous rangeons les médicaments. Je pense qu'elle a une alimentation raisonnablement équilibrée, mais comme elle mange lentement, il est difficile de savoir si elle mange tous les jours. J'ai trouvé de la nourriture cachée dans l'essuie-tout, comme s'il y avait là une étincelle de rébellion. Avec davantage de soutien, j'aurais pu encourager Maman à manger davantage », témoigne Pam.

*Carers UK*, février 2012. Guest JF et al. *Health economic impact of managing patients following a community-based diagnosis in the UK*. *J Clin Nutr* 2011 ; 30(4) : 422-429. Août 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21406315](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21406315). *National Institute for Health and Clinical Excellence*. *Cost saving guidance*, 17 novembre 2011.

[www.nice.org.uk/usingguidance/benefitsofimplementation/costsavingsguidance.jsp](http://www.nice.org.uk/usingguidance/benefitsofimplementation/costsavingsguidance.jsp) (texte intégral).

### **Où commence et où s'arrête la liberté de choisir ?**

Pour Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, « pouvoir encore et toujours choisir, c'est être vivant ! Dans la vie de tous les jours, la personne malade, même si elle ne peut que difficilement s'exprimer verbalement, conserve bien des moyens de faire reconnaître ses choix, ce qui lui fait plaisir ou au contraire ce qu'elle refuse absolument, par son regard, l'expression de son visage et de son corps ». Selon elle, si l'on s'interroge souvent sur la « compétence » de la personne malade d'Alzheimer, on met en doute aussi facilement la compétence ou la moralité de celui qui exerce un choix : les enfants seront rapidement accusés de vouloir garder pour eux l'argent de leur parent malade lorsqu'ils refusent l'entrée en institution d'accueil dont on connaît le coût exorbitant, et se battent pour préserver le plus longtemps possible la vie à domicile choisie par la personne malade ; l'aide-soignante sera taxée de « fainéantise » lorsqu'elle privilégie la toilette au lavabo plutôt qu'une douche refusée comme une violence par la personne malade, faisant pourtant preuve ainsi d'une compétence totalement méconnue par les proches familiaux. « Il existe des choix que l'on ne peut permettre tant ils sont à l'évidence dangereux. Mais

bien d'autres seront beaucoup plus subtils ou dépendront des habitudes de vie quotidienne, ancrées dans une longue vie : pourquoi ne pas laisser faire ce qui ne présente pas de risque incontrôlable, même si cela choque nos goûts ou façons de voir », comme manger avec les doigts, ou commencer par le dessert ?

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. [www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete\\_videos.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete_videos.php), [www.espace-ethique.org/doc2011/DP\\_UE.pdf](http://www.espace-ethique.org/doc2011/DP_UE.pdf), 16 septembre 2011.

### Refus de soins : une volonté exprimée par la personne malade

Pour Philippe Taurand, gériatre à l'hôpital *Simone Veil* d'Eaubonne (Val-d'Oise), « le refus de soin est une attitude si fréquente chez les malades Alzheimer qu'il est possible de se demander si elle n'en constitue pas un symptôme cardinal. Cependant, l'observation attentive des situations rencontrées nous révèle la grande diversité des réactions d'opposition, tant à domicile qu'en institution et nous invite à ne pas formuler de conclusion hâtive. Quelle que soit la pathogénie de ce refus, la mise en échec parfois immédiate du processus de soin place les professionnels face à l'urgence d'un questionnement éthique souvent incertain et douloureux, où s'affrontent le respect de la volonté exprimée par le patient et le désir de lui porter secours. Mais que refuse le malade en refusant les soins ? Comment discerner plus précisément le sens de ce refus ? Ne révèle-t-il pas un renoncement plus profond ? Peut-on malgré tout accompagner le patient et respecter la part de liberté qu'il semble manifester à travers ce comportement ? ». La prise en compte de la personne malade jusque dans son refus de soin sera le thème d'un atelier à l'Université d'été 2011 de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).

EREMA, *Actualités* n°8, Juin 2011. [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org).

### Libres de dire non ? (1)

« Lorsque la personne aidée refuse l'aide ou l'accompagnement que lui proposent les membres de son entourage ou les professionnels, elle signifie son opposition à quelque chose : son refus de poursuivre sa vie alors qu'elle se sent arrivée au bout, son refus d'être aidée ou d'être considérée comme un fardeau, inutile, dépendante, ou son refus d'obéissance à ce que son aidant attend d'elle », explique Olga Piou, directrice du *CLEIRPPA* (centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), qui publie un dossier intitulé *Libres de dire non ?* Pris entre deux conceptions réductrices de la personne âgée (objet d'aide et de soins ; client consommateur de services), le secteur médico-social est à la recherche d'une nouvelle figure de la personne âgée dans la relation d'aide, expliquent Françoise Simana, du *Point Paris Emeraude/CLIC 15-16* et ses collègues du réseau ville-hôpital *Ancrage*, du service social départemental polyvalent, en collaboration avec Bernard Cassou, du centre de gérontologie *Sainte-Périne* de Paris. « Le refus vient souvent du fait que la personne âgée n'a rien demandé », mais aussi « le résultat d'un conflit entre le professionnel qui cherche à s'adapter aux besoins de la personne âgée et la personne qui cherche à garder une maîtrise sur sa vie et son corps ». Le professionnel mis en échec met souvent en cause la personne âgée, son état cognitif ou mental, ce qui risque de « masquer un défaut de communication entre la personne âgée et le professionnel, et/ou un manque de connaissance de la part des professionnels du vécu et des difficultés rencontrées par les personnes âgées et leur entourage pour rester à domicile ».

Simana F et al. *Comprendre le refus de soins. Documents Cleirppa 2012* ; 45 : 12-15. Février 2012.

### Libres de dire non ? (2)

Pour le Dr Catherine Wong, psychiatre et médecin auprès du procureur de Paris pour les majeurs vulnérables, le respect de la liberté du patient atteint de démence est un thème qui peut paraître simpliste : tout le monde est bien sûr convaincu de faire au mieux dans

l'intérêt du patient. Cependant, le patient est souvent exclu du droit à être entendu et de toute capacité à opérer des choix. Comment lui rendre le droit de nous faire part de ses souhaits, des plus élémentaires aux plus fondamentaux ? Que faire face à une famille qui nie ce droit à la parole ? Comment aider les soignants qui pensent pouvoir s'arroger le droit de penser et de parler à la place du « dément » ? s'interroge-t-elle. Qu'est-ce qu'un homme libre ? C'est un homme qui n'est pas empêché de faire ce qu'il veut, et qui n'est pas empêché de faire ce qu'il peut faire. Mais cette liberté a des limites : ne pas nuire à autrui. Qui fixe ces limites ? Pourquoi est-il si difficile d'accepter que cette personne ait encore la capacité de penser et de faire des choix ? « Nous sommes tous un jour promoteurs de la liberté d'un patient et liberticides le lendemain », explique la psychiatre. Pourquoi ? « Parce que certaines requêtes de nos patients nous dérangent, parce qu'elles impliquent parfois plus de travail, parce qu'elles réveillent chez nous des peurs ou des traumatismes, parce que certaines requêtes semblent ne pas respecter la dignité de la personne et en particulier l'image d'avant la maladie ».

Wong C. *Démence : garantir la liberté. Documents Cleirppa 2012 ; 45 : 8-11. Février 2012.*

### Libres de dire non ? (3)

Catherine Wong propose aux soignants cinq règles simples pour ne pas se laisser submerger par leurs affects dans ces situations difficiles, génératrices de conflit dans les équipes : ne pas confondre incapacité juridique et incapacité d'expression ; ne pas vouloir à tout prix appliquer des consignes décidées par le patient avant sa maladie, mais tenir compte de ses souhaits au moment où se pose le choix ; interdire sans hésiter, ni arrière-pensée culpabilisante, ce qui mettrait l'autre ou les autres en danger ; respecter les règles de vie commune, quand il s'agit d'un malade en collectivité ; ne pas négliger la liberté de l'entourage du patient : se poser régulièrement la question de l'acceptabilité du sacrifice de la qualité de vie de l'aidant, même quand ce sacrifice est accepté par l'aidant, est un devoir des soignants ». Comme tout individu, le patient atteint de démence n'est pas totalement libre, « mais il n'a pas à être systématiquement disqualifié dans ses choix sous prétexte que sa maladie altère son jugement ». Et interdire « au nom de l'individu qu'il a été » est souvent critiquable, estime Catherine Wong : « il nous faut apprendre à respecter l'homme ou la femme qu'il est devenu, et non celui ou celle qu'il a été. C'est un véritable travail de deuil avant la mort qui est demandé aux familles, et nous devons, nous soignants, les accompagner dans ce chemin difficile, car c'est de cette façon qu'elles pourront respecter au mieux leur proche ».

Wong C. *Démence : garantir la liberté. Documents Cleirppa 2012 ; 45 : 8-11. Février 2012.*

### Libre choix d'être aidant ?

Aux Etats-Unis, les femmes représentent les deux tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apportent l'essentiel de l'aide informelle aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur la base du rapport Shriver de 2012 (*A Woman's Nation Takes on Alzheimer's*), l'Institut des mères au travail calcule que 6.7 millions d'aidantes américaines apportent dix milliards d'heures d'aide par an, ce qui représente cent vingt-six milliards de dollars par an (100.7 milliards d'euros) de travail non rémunéré. « Trop de femmes se trouvent prisonnières d'un rôle qu'elles n'ont pas anticipé, qu'elles assument avec un coût personnel important et sans savoir quand cela va finir. Une enquête menée par cet institut, auprès de mille deux cents femmes aidantes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montre que 82% de l'aide a lieu à domicile. 39% des femmes pensent qu'elles n'ont pas d'autre choix. Trois quarts des aidantes se sentent capables d'apporter de l'aide, 49% se sentent dépassées (*overwhelmed*), 36% déclarent être en dépression, et 65% n'ont pas pris de vacances depuis un an. Le nombre d'aidantes vivant avec la personne malade atteint 40%, contre 15% dans la précédente enquête. Plus de la moitié des aidantes interrogées ont dû adapter leurs horaires de travail pour assumer leur rôle d'aidant, et 39% disent avoir laissé passer des opportunités de promotion professionnelles parce qu'elles ne pouvaient plus accepter de responsabilités supplémentaires. 41% des aidantes se font aider



par un professionnel. 58% aident leurs parents, 12% leurs conjoints et 12% leurs beaux-parents. Le temps moyen d'aide est de quarante-sept heures par semaine. 80% des aidants déclarent que leur médecin ne leur a jamais parlé du vieillissement, et 87% jamais parlé de la maladie d'Alzheimer.

Working Mother Research Institute. *Women and Alzheimer's Disease. The Caregivers Crisis*. Juin 2012. [www.wmmsurveys.com/ALZ\\_report.pdf](http://www.wmmsurveys.com/ALZ_report.pdf) (texte intégral). [www.marketwatch.com](http://www.marketwatch.com), 13 juin 2012.

### Libre choix du lieu de vie ? (1)

L'entrée en établissement des personnes atteintes de démence n'est pas influencée par le sexe de la personne malade ou de l'aidant, mais par des facteurs décisifs de la situation d'aide, et notamment le recours à l'offre de répit. C'est ce que montre une étude randomisée menée par l'équipe d'Elmar Gräbel, de la clinique de psychiatrie et de psychothérapie de l'hôpital universitaire d'Erlangen (Allemagne), auprès de trois cent quatre-vingt-dix personnes vivant à domicile et suivis par cent vingt-neuf médecins généralistes (étude *IDA-Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin*).

Marie Francoeur, docteur en sociologie et directrice d'établissement d'hébergement, observe que dans les faits, l'admission est souvent décidée par la famille ou l'aidant familial. « Faute de mesures légales spécifiques aux établissements d'hébergement, l'institutionnalisation des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer ou qui expriment un désaccord semble gérée sur le modèle des soins psychiatriques sans consentement. C'est une zone de non-droit ». « Quand la famille est épuisée et que la maltraitance ou l'abandon pointent à l'horizon, il convient de l'écouter et de reconsidérer les conditions du maintien à domicile, y compris dans sa dimension financière. Quand les enfants sont convaincus de la nécessité de l'entrée en hébergement de leur père malade pour protéger leur mère qui prend soin du premier au risque d'y laisser sa santé ou inversement, il faut au besoin les aider à accepter que leurs parents aient le choix du chemin à prendre pour s'accompagner mutuellement ».

Graessel E et al. *Predictors of institutionalisation in dementia patients - the role of patients' and caregivers' gender*. 20th European Congress of Psychiatry. AS11-02. *Eur Psychiatry*, 13 juin 2012. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933812739858](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933812739858). *IDA-Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin*. [www.projekt-ida.de](http://www.projekt-ida.de), 16 novembre 2011. CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012*. Septembre 2012. [www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide\\_a\\_lautonomie\\_et\\_parcours\\_de\\_vie.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf) (texte intégral).

### Libre choix du lieu de vie ? (2)

L'entrée en institution, qui est une négociation, met en question les capacités de sujet des plus âgés face aux autres négociateurs. Est-ce un choix libre, un choix sous contrainte ou un non choix ? À la demande de la DREES (direction de la recherche, des études et des statistiques), Jean Mantovani et Christine Rolland, de l'unité INSERM 558, de l'Observatoire régional de la santé Midi-Pyrénées (ORMIP) et du laboratoire interdisciplinaire solidarités, sociétés, territoires-centre interdisciplinaire d'études urbaines (LISST-CIEU, UMR 5193) de l'Université de Toulouse-2 ont coordonné une recherche collaborative sur six sites, via des médiateurs professionnels, pour mieux comprendre les situations de vie à domicile dites « limites ». L'étude identifie quatre types de situation de négociation, caractérisés par des jeux d'alliance entre personnes âgées, proches et professionnels, qui se constituent eux-mêmes selon l'évaluation du risque, la trajectoire de vieillissement, les modèles du vieillir. La personne peut entrer en institution « de son plein gré », en défendant son droit à l'auto-détermination ; c'est une situation rare. Dans le « soutien familial négocié », la vieille personne prend part, mais les enfants tiennent le rôle principal : ils sont gestionnaires de l'aide, viennent de milieux sociaux moyens ; la situation est particulièrement observée en Bretagne. Dans le cas de

« l’alliance famille-professionnels », l’entrée en institution est « légitimée », la personne est écartée des décisions car jugée incompétente en raison de ses troubles cognitifs : c’est la déprise ultime et la « mise en dépendance familiale ». L’action peut aussi être dirigée par les professionnels : l’entrée en institution est alors « imposée » ; la situation typique est le cas des « isolés familiaux » : personne sans conjoint, état de santé dégradé, couple où l’homme est aidant principal de la femme en perte de capacités ; couple où l’homme est en perte de capacités cognitives et la femme en état de santé fragile ; la décision est prise uniquement par les professionnels, qui ont une connaissance souvent partielle de la situation, portent un jugement normatif et protègent leur responsabilité morale et pénale. Mantovani J et Rolland C. *Rester à domicile ou entrer en institution : les conditions de la négociation. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l’autonomie*. Paris : 15-16 février 2012. [www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr/data/Atelier07/A7\\_Mantovani.pdf](http://www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr/data/Atelier07/A7_Mantovani.pdf).

### Libre choix du lieu de vie ? (3)

Une dame de quatre-vingt-dix ans a organisé nuitamment avec son arrière-petit-fils sa sortie de l’établissement où elle vivait depuis quelques mois. Dans un communiqué, l’ADPA (Association des directeurs au service des personnes âgées, « rappelle solennellement que vivre à domicile est le droit le plus strict de cette dame et qu’aucune disposition légale ne peut l’en empêcher. Bien entendu, l’application de ce droit de vivre à domicile entraîne l’organisation d’aides au domicile, ce qui peut prendre du temps, mais ne s’aurait en aucun cas s’opposer à la volonté de cette dame qui est une citoyenne à part entière sur le territoire français. L’AD-PA rappelle qu’elle a fait introduire il y a une dizaine d’années, dans la première charte du Comité national de lutte contre la maltraitance, que se voir imposer une entrée en établissement ou une aide à domicile contre son gré est une maltraitance ». René Botter, président de *France Alzheimer Essonne*, écrit : « quand le malade Alzheimer devient trop dépendant, quand l’aide extérieure devient trop importante et que l’aidant commence à s’épuiser, le problème du choix entre la garde à domicile et l’entrée en établissement se pose. Garder le malade à domicile, cela suppose la multiplication des aides et soins à domicile. L’aidant doit apprendre à gérer tout ce monde, à remplacer parfois les absents, à se trouver sur le pont douze, voire quinze heures et plus par jour. L’épuisement se fait vite sentir et la santé de l’aidant est mise à rude épreuve. L’entrée en établissement pose d’autres problèmes. Les EHPAD (établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont presque toujours d’un aspect très agréable et le personnel fournit des soins de qualité. Mais le coût dans ce type d’établissement est au minimum de deux mille deux cents euros par mois et monte jusqu’à trois mille euros et plus. Seules des familles ayant des revenus confortables peuvent se payer cette prestation ».

[www.ad-pa.fr/index2.htm](http://www.ad-pa.fr/index2.htm), 10 août 2011. *Le Fil France Alzheimer Essonne*, juillet-septembre 2011.

### Libre choix du lieu de vie ? (4)

Pour Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre au centre hospitalier *Emile Roux* de Limeil-Brévannes (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), le consentement « libre et éclairé » doit être recherché en amont de l’entrée en institution des patients dont le maintien au domicile n’est plus possible du fait de l’évolution de la maladie d’Alzheimer. Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, celui-ci doit être « tracé », renseigné même s’il n’a pas été obtenu. « Consentir suppose une triple compétence, celle de comprendre, celle de choisir et celle d’adhérer ou de refuser. La contrainte est double : le patient et sa famille sont pris dans cette injonction qui n’a pas été pensée et l’équipe est soumise aux règles institutionnelles, la temporalité des deux n’est pas la même, oscillant entre dilatation et accélération. Chaque rencontre à l’autre est un étonnement, un bouleversement qui rend responsable en tant que soignant interrogeant inlassablement ». Et lorsque les personnes malades ne veulent pas entrer de leur plein gré en institution ? Les histoires singulières de ces personnes

« résistantes » questionnent sur le sens de tout ce qui fonde les principes de l'éthique médicale, en particulier le principe de bienfaisance, ceux de non malveillance et d'autonomie. « Ces personnes sont décrites par la somme des leurs pertes, perte de capacité à dire, ressentir, bouger dans son corps et dans son esprit ; elles sont à « placer pour perte d'autonomie ». Quelle place peut-on reconnaître dans de telles conditions à une personne ? Et comment s'étonner alors que la seule autonomie qui lui reste soit celle du refus ? Une autre voie s'impose, celle de la vigilance éthique comprise entre fragilité et résistance ; fragilité dans l'acceptation de l'autre et résistance aux injonctions désincarnées », écrit la psychiatre.

[www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), février 2012.

### **III.3 Relations familles-professionnels**

#### **La relation familles-professionnels : expertise de l'expérience, conflits de normes**

Pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la présence d'un tiers, si elle est le plus souvent bénéfique, implique une articulation et un dialogue qui peuvent être complexes. « Les aidants sont tout d'abord en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels. Estimant avoir acquis dans l'accompagnement de leur proche un « capital de connaissance de la situation », les aidants souhaitent que cette « expertise de l'expérience » soit prise en compte par les professionnels. Ils évoquent parfois une « complémentarité à l'envers » qui les amène à effectuer (légalement) des gestes techniques que certains professionnels eux-mêmes ne sont pas autorisés à faire, ou à conseiller des professionnels que leur formation n'a pas suffisamment outillés pour faire face à certaines situations, notamment de crise. À ce titre, les difficultés rencontrées par le secteur de l'aide à domicile depuis quelques années pèsent bien entendu au premier chef sur les professionnels mais sont aussi identifiées par les aidants comme une source d'insécurité et d'insuffisance de l'aide extérieure. À travers l'écoute et la reconnaissance que les professionnels accordent aux aidants, c'est l'installation d'une relation de confiance, mais aussi leur propre légitimité aux yeux des aidants qui est en jeu. Or, c'est bien de ces facteurs que va dépendre l'acceptation par l'aidant d'une aide complémentaire par le professionnel.

*Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Rapport 2011. 17 avril 2012.*

[www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport\\_CNSA\\_2011\\_-\\_17\\_avril\\_2012.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf) (texte intégral).

#### **L'influence des aidants sur l'attitude des soignants**

« Sans une implication importante de l'entourage, il ne serait tout simplement pas possible pour nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques de demeurer à domicile ou de profiter d'un parcours de soins cohérent », expliquent Cyril Hazif-Thomas, psychiatre à l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé du CHU de Brest, Marie-Hélène Tritschler-Lemaître, du laboratoire d'étude de droit public à l'Université de Rennes-1 et Philippe Thomas, psychiatre au pôle de psychiatrie du sujet âgé au service hospitalo-universitaire de Limoges. « À une époque volontiers marquée par la valorisation du patient comme support d'une expertise profane, il est utile de faire le point sur les limites de l'implication des aidants informels qui prennent en charge les personnes dépendantes ou handicapées. Ceux-ci participent au parcours de soins du patient dans le but de protéger au mieux leur proche. Cela ne va pas sans influencer sur l'évolution du soin, notamment psychique, et la forme que prend l'acte médical. L'aide familiale implique une réflexion, un positionnement éthique et politique concernant autant l'aide que le juste soin apporté aux patients selon leurs réels besoins ». Pour les auteurs, la « mise en cohérence de la loi et de la prise en considération des besoins des plus fragiles et de leurs accompagnants va incontestablement dans le sens de la nécessaire solidarité, qu'il importe de sanctuariser, non sans manquer d'attester la grandeur et la dignité de la « mise en acte aidante » quotidienne, souvent des plus complexes à pérenniser. Il importe en cela de préserver

la cohésion du lien familial lors du recours à l'aidant familial. Il s'agit de mieux apprendre à articuler nos missions et les leurs, de sorte que l'aidant ne devienne pas la deuxième victime de la maladie d'un proche ».

Hazif-Thomas C et al. *Les aidants familiaux, le chronic care model et la dignité de la dépendance*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 183-185. [www.emconsulte.com/article/742582/](http://www.emconsulte.com/article/742582/).

#### **Plan Alzheimer 2008-2012 : la reconnaissance des aidants par les professionnels**

Pour l'EREMA, « les aidants familiaux doivent être reconnus dans leurs besoins spécifiques et bénéficier, eux aussi, des modalités d'un accompagnement adapté, d'autant plus qu'il peut se situer sur une longue durée. Une attention particulière, tant à l'égard de leur état de santé que de leurs conditions de vie, s'impose ». « Il leur est nécessaire de bénéficier à la fois de soutiens de proximité et d'être considérés, notamment par les professionnels, comme des partenaires. Cela suppose une relation de confiance, de respect mutuel, et une reconnaissance de l'expertise des uns par les autres ». « Il paraît opportun désormais d'envisager une forme de reconnaissance officielle de la mission d'aidant, tant pour l'ouverture à certains droits que pour valoriser des compétences spécifiques (type validation des acquis de l'expérience) et faciliter, en bénéficiant d'une formation, une éventuelle réinsertion professionnelle ».

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*. *Alzheimer, éthique, science et société*. Avis rendu le 21 septembre 2012. [www.espace-ethiquealzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/septembre2012/Avis\\_Erema\\_WEB.pdf](http://www.espace-ethiquealzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/septembre2012/Avis_Erema_WEB.pdf) (texte intégral). [www.lavie.fr](http://www.lavie.fr), 20 septembre 2012.

## **IV. Études et expériences de terrain**

---

### **IV.1 Interventions**

#### **Interventions psychosociales**

Pour le Professeur Myrra Vernooij-Dassen, directrice du Centre Alzheimer de Nimègue (Pays-Bas), les interventions psychosociales efficaces à domicile sont l'ergothérapie, l'éducation à la santé psychologique, le « recadrage cognitif » (*cognitive reframing*) et la gestion de cas. Ces interventions améliorent le sens de la compétence chez les aidants et réduisent la dépression des aidants et des personnes malades. Les interventions combinées peuvent retarder l'institutionnalisation. Aucune intervention ne peut répondre à la totalité des situations, et les interventions censées apporter du soutien ne l'apportent pas nécessairement. Les interventions psychosociales ne sont pas toujours appréciées. Le soutien social est souvent inefficace en raison des « coûts émotionnels » ressentis par les personnes bénéficiaires de l'aide : la dépendance menace l'estime de soi. À l'avenir, les interventions psychosociales devraient davantage prendre en compte les capacités de la personne atteinte de démence et son désir d'être un citoyen participant à la vie de la cité. Être capable de donner en retour (*giving back*) est un besoin social largement ignoré.

Vernooij-Dassen M. *Psychosocial interventions in dementia*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication PL 2.3. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/PL2.-Prevention-treatment-and-management-ofdementia](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/PL2.-Prevention-treatment-and-management-ofdementia).

#### **Interventions auprès des aidants : quels effets ?**

« Bonnes nouvelles : les interventions auprès des aidants réduisent les symptômes psycho-comportementaux des personnes malades et la souffrance psychologique des familles », écrit Laura Gitlin, du Centre de soins innovants pour le vieillissement de l'Université Johns

Hopkins de Baltimore, dans l'éditorial du numéro de septembre de *l'American Journal of Psychiatry*, qui publie une méta-analyse de vingt-trois études d'intervention auprès des aidants, réalisée par Henry Brodaty et Caroline Arasaratnam, du Centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles du Sud (Sidney, Australie). Parmi mille sept cents articles, les auteurs ont sélectionné vingt-trois études de haute qualité méthodologique. Seize de ces études satisfont aux critères des essais cliniques contrôlés et randomisés. Elles concernent un effectif total de trois mille trois cents aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Ces interventions réduisent significativement les symptômes comportementaux et les réactions négatives des aidants. Si l'ampleur de cette réduction est faible à modérée (34% pour les symptômes comportementaux et 15% pour les réactions négatives des aidants), elle peut être favorablement comparée avec les résultats des essais cliniques de médicaments. La signification clinique est évidente : même de simples changements de comportement peuvent aider les familles à maintenir plus longtemps un proche à domicile. Ces améliorations peuvent être obtenues sans effets indésirables ni de risques connus. Les caractéristiques des interventions les plus efficaces sont l'individualisation prenant en compte les comportements, les besoins et les contextes spécifiques, durant neuf à douze séances, avec une évaluation des besoins permettant d'identifier les interventions les plus pertinentes ». « Si ces interventions étaient des traitements médicamenteux, ceux-ci seraient en voie d'enregistrement rapide » : « ces interventions devraient être au centre de la prise en charge clinique des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de démence ». Le défi principal reste la mise en œuvre de ces interventions à une grande échelle et leur financement. Au plan de la recherche, beaucoup de travail reste à faire en termes d'optimisation des effets cliniques, de la pertinence de l'intervention, de la mise en œuvre, de l'évaluation économique.

Brodaty H et Arasaratnam C. *Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia*. *Am J Psychiatry* 2012; 169(9): 946-953. 1<sup>er</sup> Septembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22952073](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22952073). Gitlin LN. *Good News for Dementia Care: Caregiver Interventions Reduce Behavioral Symptoms in People With Dementia and Family Distress*. *Am J Psychiatry* 2012; 169(9): 894-897. 1<sup>er</sup> Septembre 2012. <http://ajp.psychiatryonline.org/data/Journals/AJP/24848/894.pdf> (texte intégral).

### Approches non pharmacologiques : méthodologie de l'évaluation

Avec quels critères d'efficacité (*outcomes*) évaluer les interventions ? L'amélioration de la cognition n'est pas nécessairement le critère principal pour les interventions non-médicamenteuses : il s'agit plutôt d'améliorer l'humeur de la personne malade, son attention, sa participation (*engagement*) et sa concentration, tout en réduisant les comportements posant problème : l'anxiété, l'agitation, l'agression et l'apathie (« les 4 A »). L'efficacité clinique d'une intervention non médicamenteuse peut être définie comme le degré d'amélioration qu'elle apporte en termes d'autonomie de fonctionnement dans la vie quotidienne et de qualité de vie : une qualité de vie tangible et perçue, qui a un impact sur la satisfaction des besoins humains. L'efficacité peut être notamment exprimée en termes de comportements positifs ou négatifs, de compétences cognitives, d'effets sur le partenaire aidant, de compétences sociales, de capacités fonctionnelles, d'émotions appropriées (affect, plaisir/bonheur, sentiment de sécurité, estime de soi, bien-être psychologique), de santé physique. Le groupe *Wisdem* propose un modèle systémique : à la différence des approches pharmacologiques, de nombreuses interventions non médicamenteuses peuvent changer non pas une variable, mais plusieurs variables simultanément. Les interventions doivent également tenir compte d'un contexte complexe. À domicile, par exemple, les interventions ne seront pas efficaces si elles n'intègrent pas la dynamique familiale, les ressources financières des familles, l'accès aux médias numériques, la familiarité avec les opportunités médicales, ou le niveau d'éducation. Les cibles des interventions non pharmacologiques sont donc multiples : la personne atteinte de démence ; ses aidants formels et informels (partenaires de soins) ;



les professionnels ; les groupes sociaux auxquels la personne appartient ; la cité dans laquelle elle vit ; l'environnement social du lieu de vie ; l'environnement physique de ce lieu.

[www.wisdem.org](http://www.wisdem.org), 28 septembre 2011. *Wisdem. Nonpharmacological Therapies: Evaluation Methodology. Salamanca Consensus White Paper 2*. Septembre 2011.

[www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/evaluation\\_methodology\\_manifesto.pdf](http://www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/evaluation_methodology_manifesto.pdf).

### **Symptômes psycho-comportementaux : interventions psychosociales pour les aidants**

Selon Henry Brodaty et Caroline Arasaratnam, du Centre de recherche collaboratif sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du Sud à Sydney, des troubles psycho-comportementaux affectent 90% des personnes atteintes de démence à un moment ou à un autre de la maladie. Que peuvent faire les aidants familiaux ? Une analyse systématique de la littérature scientifique sur le sujet montre que, sur 1 568 articles identifiés, seuls 16 sont de haute qualité méthodologique (essais contrôlés randomisés). Les interventions peuvent être regroupées en six catégories : le renforcement des compétences, l'éducation, les interventions menées par un ergothérapeute améliorant le soutien aux aidants, les techniques de soin de soi et autres interventions. Les interventions non pharmacologiques impliquant les aidants de personnes atteintes de démence peuvent réduire la fréquence et la sévérité des troubles du comportement, et modifier positivement les réponses des aidants. Les interventions les plus efficaces sont les interventions combinées (multi-dimensionnelles) à domicile, adaptées à l'environnement et aux besoins des personnes malades et des aidants. Ces interventions associent renforcement des compétences des aidants, éducation, techniques de soin de soi et ergothérapie. Pour les auteurs, les médicaments ont peu d'effet sur les troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de démence, et peuvent entraîner des effets indésirables graves. La recherche sur les interventions psychosociales et l'élaboration des recommandations doivent être encouragées.

Brodaty H et Arasaratnam C. *Family caregivers in managing behavioral and psychological symptoms of dementia. Communication OC065. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.

[www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Programmes psychoéducatifs pour les aidants**

Au fil de l'évolution de la maladie de son parent âgé, l'aidant sera confronté à différentes situations. Au Québec, le Professeur Francine Ducharme, titulaire de la chaire *Desjardins* en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal, propose plusieurs programmes psychoéducatifs dont l'efficacité est démontrée pour soutenir la santé mentale des proches aidants. Le programme « Gérer son stress » repose sur une approche transactionnelle, fondée sur l'appréciation cognitive et les stratégies adaptatives (*coping*) ; il est proposé en cinq rencontres à domicile entre un aidant et un intervenant professionnel (infirmière, travailleur social), complété par une visite de suivi un mois après la fin des rencontres.

Ducharme F. *Psychoéducation pour les aidants. Santé mentale* 2012 ; 171 : 66-71. Octobre 2012. [www.chairedesjardins.umontreal.ca](http://www.chairedesjardins.umontreal.ca), novembre 2012.

### **Interventions psychosociales de référence : Université Thomas Jefferson (1)**

Le programme de l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie emploie des ergothérapeutes à domicile pour évaluer la personne atteinte de démence et identifier les capacités préservées et les besoins des aidants. Les ergothérapeutes forment ensuite les familles aux méthodes pour gérer l'accompagnement au quotidien : des techniques de communication simples, la sécurisation du domicile, l'établissement de routines quotidiennes, et l'engagement de la personne malade dans des activités porteuses de sens. Les familles ont davantage confiance en elles et sont moins perturbées, et les personnes malades ont moins de troubles du comportement et ont de meilleures capacités dans les

tâches de la vie quotidienne. Ce programme est moins coûteux et plus efficace que la pratique courante et permet aux aidants d'économiser au moins deux heures par jour d'aide formelle.

Le programme d'activités personnalisées *TAP (Tailored Activity Program)* pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants consiste en huit séances d'ergothérapie à domicile pendant quatre mois, permettant d'identifier les capacités préservées d'autonomie, les rôles antérieurs, les habitudes, les centres d'intérêt, de développer des activités sur mesure et de former les familles à ces activités. Une étude contrôlée et randomisée, portant sur soixante couples aidants-aidés, a été menée au domicile de participants dans la région de Philadelphie. Les aidants avaient plus de vingt-et-un ans, apportaient quatre heures ou plus d'aide quotidienne, et les personnes malades étaient au stade modéré de démence et présentaient des symptômes comportementaux également modérés. Les participants du groupe témoin étaient ceux de la liste d'attente n'ayant pas pu bénéficier de l'intervention. Le coût de l'intervention est de 941 dollars par jour (716 euros). Les aidants ayant bénéficié de l'intervention peuvent réduire leur activité d'aide effective (*doing things* - faire des choses avec la personne) d'une heure par jour, estimée à 2.37 dollars/heure (1.80 euro/heure), et leur temps de surveillance (*being on duty*) d'une heure par jour également, estimée à 1.10 dollar/heure (0.84 euro/heure).

Gitlin LN et al. *The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the tailored activity program*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010 18(6):510-519. Juin 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20847903](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20847903).

### Interventions psychosociales de référence : Université Thomas Jefferson (2)

Une simulation statistique (arbre de décision et analyse de Monte-Carlo), permettant de tester la robustesse du modèle économique, montre que l'intervention est moins coûteuse et plus efficace (*cost-effective*) que la non-intervention dans 79.2% des cas pour l'activité d'aide effective et dans 79.6% des cas pour la surveillance. La valeur monétaire de l'aide informelle a été estimée par la méthode de la disposition à payer (*willingness-to-pay*) des aidants (Jutkowitz E et al). La variation des hypothèses de coût ne modifie pas les conclusions.

Pour les auteurs, ces résultats suggèrent que l'investissement dans l'intervention est justifié en termes de coûts et d'efficacité, et apporte aux familles une ressource importante, limitée et de haute valeur : une réduction du temps d'aide. Cette approche non médicamenteuse devrait être partie intégrante de la prise en charge clinique de la démence, estiment-ils.

[www.huffingtonpost.com](http://www.huffingtonpost.com), 23 novembre 2010. Gitlin LN et al. *The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the tailored activity program*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010 18(6): 510-519. Juin 2010. Jutkowitz E et al. *Evaluating willingness-to-pay thresholds for dementia caregiving interventions : application to the tailored activity program*. *Value Health* 2010; 13(6): 720-725. Septembre-octobre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561331](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561331).

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20847903](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20847903), Gitlin LN et al. *Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study*. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2008 ; 16(3) : 229-239.

Mars 2008. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2803044/pdf/nihms99143.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2803044/pdf/nihms99143.pdf) (texte intégral).

### Interventions psychosociales de référence : Université Thomas Jefferson (3)

Cette approche expérimentale, développée dans un service de recherche universitaire, est-elle transférable facilement aux pratiques des ergothérapeutes de terrain ? Le passage de ce projet expérimental à une prestation d'ergothérapie à domicile de routine, remboursable par le système *Medicare* (assurance santé publique pour les personnes âgées), a été évalué pendant deux ans par l'équipe de Laura Gitlin. La qualité de cinq activités nécessaires au transfert a été mesurée : l'amélioration du programme de

développement des compétences environnementales (*environmental skill-building program*), qui réduit le fardeau des aidants et améliore leur aptitude à gérer les capacités fonctionnelles de la personne malade ; la préparation du site ; la formation des ergothérapeutes ; l'évaluation des résultats en terme d'accès (*reach*), d'efficacité, d'adoption, de mise en œuvre et de maintenance. L'équipe a demandé à trente ergothérapeutes de participer à l'évaluation, et vingt-trois (77%) ont accepté. Parmi eux, 96% ont suivi une formation complète, et 95% ont utilisé le programme de développement des compétences environnementales des aidants et ont déclaré vouloir continuer à l'utiliser à l'avenir. Parmi les soixante-neuf aidants éligibles, quarante-et-un (59%) ont accepté de participer au programme, pendant une durée moyenne de 4.7 séances, et vingt ont retourné leur questionnaire d'évaluation, déclarant une amélioration dans tous les domaines de connaissance et de compétence. Un suivi de la fidélité des ergothérapeutes au protocole d'intervention a montré quelques incohérences en termes de résolution de problèmes, l'appropriation des méthodes par les aidants restant élevée. Les séances de développement des compétences environnementales ont été remboursées par le système *Medicare*.

Gitlin LN et al. *Translation of a dementia caregiver intervention for delivery in homecare as a reimbursable Medicare service: outcomes and lessons learned. Gerontologist* 2010; 50(6): 847-854. Décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20660473](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20660473).

#### **Interventions psychosociales de référence : Université Radboud de Nimègue (4)**

Le programme d'activités personnalisées de l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie confirme les résultats d'une autre intervention d'ergothérapie à domicile, en termes de coût et d'efficacité. Maud Graff et ses collègues, du centre Alzheimer de Nimègue (Pays-Bas), ont mené une étude portant sur cent trente-cinq personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, atteintes de démence légère à modérée, vivant à domicile, et leurs aidants principaux, comparant la prise en charge habituelle (*usual care*) à une intervention d'ergothérapie de dix séances sur une période de cinq semaines, comprenant des interventions cognitivo-comportementales, la formation des personnes malades à l'utilisation d'aides techniques pour compenser le déclin cognitif, et la formation des aidants à faire face aux comportements difficiles et à surveiller la personne malade.

Le coût de l'intervention était compris entre 1 183 et 1 239 euros par couple aidant-aidé trois mois après l'inclusion. Si les coûts médicaux étaient identiques entre les deux groupes, une économie de 1 748 euros a été réalisée dans le groupe bénéficiant de l'intervention, principalement par la réduction des coûts indirects (valorisation de l'aide informelle apportée par les aidants familiaux). L'efficacité (mesure composite de l'amélioration du processus de prise en soin, de la performance et de la compétence du couple aidant-aidé) est significativement améliorée (+36%) dans le groupe bénéficiant de l'intervention. Ce programme néerlandais (*CoTid-Community Occupational Therapy in Dementia*) est actuellement en test dans plusieurs centres allemands (Voigt-Radloff S et al). La revue *Ergothérapies*, de l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE), a publié une traduction française de l'étude fondatrice de Maud Graff.

Graff MJ et al. *Ergothérapie en milieu ordinaire de vie pour des patients atteints de démence et pour leurs aidants : essai contrôlé randomisé. Ergothérapies* 2011 ; 41 : 5-16. <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=24015122>.

Graff MJ, et al. *Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ* 336(7636):134-8. 19 janvier 2008.

[www.bmj.com/content/336/7636/134.full.pdf+html](http://www.bmj.com/content/336/7636/134.full.pdf+html) (texte intégral). Voigt-Radloff S et al. *WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. BMC Geriatr* 2009; 9:44. 2 octobre 2009. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19799779](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19799779). Programme COTiD : *Implementation and Evaluation of the COTiD Program in the Netherlands.*

<http://clinicaltrialsfeeds.org/clinical-trials/show/NCT01117285>, 20 mai 2010.

## Ergothérapie à domicile : la mise en œuvre sur le terrain des interventions de référence

Même lorsqu'elles sont efficaces, les interventions psychosociales auprès des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, mises au point par des équipes universitaires, exigent des efforts de mise en œuvre par les professionnels de terrain. L'équipe de Myrra Vernooij-Dassen, de l'Université Radboud de Nimègue (Pays-Bas), teste sur le terrain un projet pilote d'intervention combinée à domicile mise en place par un ergothérapeute (*CoTiD : community occupational therapy in dementia*). Un essai contrôlé et randomisé (en cours) analyse le recours aux ergothérapeutes, leur adhésion au protocole, le coût et l'efficacité de l'intervention, les résultats pour la personne malade et l'aidant. Quarante-cinq équipes participent à cette étude, comprenant au moins deux ergothérapeutes, un coordonnateur et un médecin travaillant dans une structure employant des ergothérapeutes (maisons de retraite, hôpital, service de santé mentale).

Le modèle néerlandais est-il transposable à d'autres pays ? Le transfert du programme *COTiD* au système de santé allemand, testé dans un essai contrôlé randomisé, mené dans sept centres s'avère un échec : dix séances d'ergothérapie à domicile n'apportent pas plus qu'une consultation. Quelles explications ? Les personnes malades allemandes étaient plus autonomes dans les activités instrumentales de la vie quotidienne que leurs homologues néerlandais. Le schéma de l'essai était aussi différent : dans l'étude allemande, une intervention active était possible dans le groupe témoin ne bénéficiant pas de séances d'ergothérapie à domicile, alors qu'aux Pays-Bas, le groupe témoin était constitué de personnes sur la liste d'attente (donc sans intervention). Enfin et surtout, les ergothérapeutes hollandais étaient mieux formés à la prise en charge de la démence que leurs homologues allemands.

Döpp CM et al. *A new combined strategy to implement a community occupational therapy intervention: designing a cluster randomized controlled trial*. *BMC Geriatr* 2011; 11:13.

30 mars 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3078849/pdf/1471-2318-11-13.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3078849/pdf/1471-2318-11-13.pdf) (texte intégral). Voigt-Radloff S et al. *A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation*. *BMJ Open*, doi:10.1136/bmjopen-2011-000096, 9 août 2011.

<http://bmjopen.bmj.com/content/early/2011/08/09/bmjopen-2011-000096.full>.

Voigt-Radloff S et al. *Why did an effective Dutch complex psycho-social intervention for people with dementia not work in the German healthcare context? Lessons learnt from a process evaluation alongside a multicentre RCT*. *BMJ Open*, doi:10.1136/bmjopen-2011-000094. 9 août 2011.

<http://bmjopen.bmj.com/content/early/2011/08/09/bmjopen-2011-000094.full>.

## Ergothérapie à domicile : un bilan modulaire pour la réadaptation

Le bilan modulaire d'ergothérapie (BME), conçu par Hadj Kalfat, ergothérapeute et Alain Colvez, chercheur à l'Inserm et à *Géronto-Clef* (Montpellier), l'un des outils cités dans la recommandation de la Haute autorité de santé de janvier 2010 (Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée), permet l'évaluation des handicaps liés au vieillissement pathologique en relation avec le projet de vie de la personne. Trois ergothérapeutes des réseaux de santé franciliens *AGEP*, *Hippocampes et RSG4*, sont sollicités pour participer à un travail de recherche visant à développer un volet « habitat et mode de vie » pour adapter le bilan modulaire d'ergothérapie au domicile.

*Lettre d'actualité de la FREGIF*, janvier-février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 30 janvier 2012.

## Traitements non médicamenteux : thérapie ambulatoire de préservation des acquis

En France, la thérapie ambulatoire de préservation des acquis a été mise en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Cette intervention est réalisée en deux temps : tout



d'abord, les besoins et les désirs de la personne malade et de son aidant sont évalués afin de déterminer des objectifs thérapeutiques individualisés ; dans un deuxième temps, un programme personnalisé est élaboré, en utilisant les capacités résiduelles du patient pour lui permettre d'atteindre les objectifs thérapeutiques (quatorze séances pour des troubles cognitifs, associés à une perte d'autonomie dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer). En parallèle, l'intervention permet de soutenir les aidants dans leurs compétences. Elle est réalisée par des personnels spécialisés (psychomotriciens et ergothérapeutes, intervenant dans les services de soins infirmiers à domicile, regroupant également des infirmiers coordonnateurs et des assistants de soins en gériatrie), sur prescription médicale, auprès de patients ayant une maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré. Les résultats des premières études apparaissent encourageants (Graff MJ et al).

Lavallart B et Augy J. *Thérapies ambulatoires non médicamenteuses dans les maladies d'Alzheimer*. Rev Prat 2011 ; 61 : 945-949. Septembre 2011. Graff MJ et al. *Community-based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. BMJ 2006 ; 333(7580) : 1196. 9 décembre 2006. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17114212](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17114212).

### Résolution de problèmes à domicile

Dimitris Kiosses et Georges Alexopoulos du Collège Weill Cornell de New York, en collaboration avec Linda Teri de l'Université de Washington à Seattle et Dawn Velligan de l'Université du Texas à San Antonio (Etats-Unis), décrivent un programme d'intervention à domicile d'une durée de douze semaines pour les personnes âgées déprimées, dépendantes et atteintes de troubles cognitifs, basé sur une méthode de résolution de problèmes (*PATH-Problem Adaptation Therapy*), une adaptation de l'environnement et la participation de l'aidant.

Kiosses DN et al. *A home-delivered intervention for depressed, cognitively impaired, disabled elders*. Int J Geriatr Psychiatry 2011 ; 26(3) : 256-262. Mars 2011.

### Soutien renforcé et animation à domicile : quelle efficacité ?

Dawn Brooker et ses collègues, de l'Association d'études pour la démence de l'Université de Worcester (Royaume-Uni), ont mené pendant dix-huit mois un essai contrôlé randomisé comparant une intervention de soutien renforcé à domicile (*EOP-enriched opportunities programme*) à une intervention active habituelle (groupe témoin), dans dix résidences avec services (*extra care housing scheme*) accueillant chacune vingt à trente personnes atteintes de démence ou troubles de santé mentale (pour la définition des résidences avec services britanniques, voir [www.carehomesguide.com/ShowArticle.aspx?id=23](http://www.carehomesguide.com/ShowArticle.aspx?id=23)). Le soutien renforcé apporte une amélioration significative de la qualité de vie des résidents, ainsi qu'une réduction significative de la dépression à 18 mois (-37%). Les chercheurs observent également une réduction de moitié de l'entrée en institution et des hospitalisations, ainsi qu'un plus grand recours aux différents professionnels de santé de proximité. Le programme, développé par Dawn Brooker à l'Université de Bradford, est animé par un gestionnaire de cas et comprend des activités et des animations à domicile. Il a été récompensé par le prix *Charity Awards 2009*.

Brooker DJ et al. *The Enriched Opportunities Programme for people with dementia: a cluster-randomised controlled trial in 10 extra care housing schemes*. Aging Ment Health. 27 juin 2007. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702705](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702705). Brooker DJ et al. *Extra Care Charitable trust, University of Bradford. The Enriched Opportunities Programme: A cluster randomised controlled trial of a new approach to living with dementia and other mental health issues in ExtraCare housing schemes and villages*. 2009. [www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support\\_materials/Other\\_reports\\_and\\_guidance/EOP\\_Cluster\\_RCT\\_extra\\_care\\_housing\\_report\\_2009.pdf](http://www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support_materials/Other_reports_and_guidance/EOP_Cluster_RCT_extra_care_housing_report_2009.pdf) (texte intégral).



### **Appétit : le goût des autres**

La quête de nourriture, le « manger pour vivre », a longtemps représenté pour l'homme la première de ses préoccupations. Au cours des siècles, le repas est devenu un moment de convivialité, d'échanges, de codes et de rituels sociaux dépassant le seul plaisir de la satiété. Mais qu'en est-il lorsqu'au fil de l'avancée en âge les relations s'étiolent ? s'interroge Elisabeth Rogez, cadre de santé du réseau *Agekanonix* à Villeneuve-la-Garenne (Hauts-de-Seine). Comment redonner envie de manger et le goût des autres ? Mme B, âgée de quatre-vingt-cinq ans et qui vit seule chez elle, a finalement accepté d'ouvrir sa porte à l'infirmière du réseau ; cette première visite, autour d'un petit café, permettra d'en prendre un deux fois par semaine et de rouvrir progressivement le livre de cuisine pour évoquer recettes et plats d'antan. Un jour, elle a ouvert son placard de cuisine et a demandé à l'infirmière de préparer une pâte à crêpes pour « sentir le beurre à deux ». Cela a été le début d'une lente rééducation. Peu à peu, des menus respectant ses goûts lui ont été proposés. Sa gardienne vient désormais une fois par semaine partager un jus de fruit avec un gâteau sec pour le « quatre heures ». Après un an de suivi par le réseau, Mme B descend faire ses courses avec l'aide-ménagère qu'elle a bien voulu accepter pour nouer un contact et « faire plaisir à son médecin ». Elle admet que faire la queue chez le poissonnier, ou ailleurs, la distrait.

Rogez E. *Altération des relations sociales à domicile et inappétence. Soins Gériatrie* 2010 ; 86 : 31-32. Novembre-décembre 2010.

### **Être là quand il faut, la nuit aussi**

Dans le North Lanarkshire, près de Glasgow (Ecosse), sept équipes d'intervention de nuit à domicile du service local (*Older Adult Social Work*) se rendent chez les personnes, soit pour des visites planifiées, soit à la demande, en complément d'autres prestations dont un service d'alarme. Elles s'ingénient à apporter des réponses personnalisées. Ainsi, un ancien veilleur de nuit dans un hôtel fait chaque soir avec un soignant la « tournée de vérification », pièce par pièce, de son logement, ce qui diminue son anxiété. Après une tasse de thé partagée, ce monsieur va se coucher, satisfait d'avoir fait « son travail ». Le recours aux technologies d'assistance à la vie quotidienne s'inscrit dans cette volonté d'individualisation de l'aide, par exemple dans la prévention de l'incontinence. Un dispositif de surveillance signale l'heure habituelle de miction d'une personne - par exemple, si c'est 3 h du matin, un passage est programmé à 2 h 30 pour l'accompagner aux toilettes afin d'éviter qu'elle ne mouille son lit. Ce projet a été primé par la Fondation Médéric Alzheimer et le *Dementia Services Development Centre* de l'Université de Sterling (Royaume-Uni) en 2010.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

### **Stimulation cognitive**

L'association nancéenne *Garde* a mis en place un service de stimulation cognitive à domicile, proposant un accompagnement personnalisé en fonction des besoins et des centres d'intérêt de la personne malade : activités cognitives stimulant la mémoire, activités artistiques stimulant l'imagination, permettre à la personne de se défouler, d'extérioriser ses émotions, tout en apportant un peu de répit aux aidants.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 29 août 2012.

### **Personnes disparues : un protocole entre la police et les professionnels**

Les services de police de HEKLA (zone réunissant les villes de Hove, Edegem, Kontich, Lint et Aartselaar, près d'Anvers) ont mis en place un projet de coopération avec tous les acteurs concernés, dont le centre d'expertise flamand sur la démence *Orion* d'Anvers (*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*), ce qui a permis d'élaborer « un canevas, une

méthode d'approche de la problématique de la fuite de personnes atteintes de démence », quel que soit leur lieu de vie. En 2008, le protocole et les outils de *Vermist* (disparu) ont été expérimentés pendant six mois et évalués. Les personnes disparues sont retrouvées plus rapidement. Un guide pratique a ensuite été mis à disposition sur le site Internet de la police ([www.hekla.be/zdiensten.vermissing](http://www.hekla.be/zdiensten.vermissing)).

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

### Accès à la prise en charge en zone rurale isolée

Le Professeur June Andrews, du Centre de développement de services sur la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Ecosse) et Shirley Law, chef de projet en développement de pratiques, ont mené un projet pour améliorer le soutien aux personnes atteintes de démence dans les îles Shetland, à deux cents milles (trois cent vingt kilomètres) au Nord-ouest de l'Ecosse. L'archipel compte une centaine d'îles. Vingt mille personnes habitent seize îles. Un quart de la population a plus de soixante-cinq ans. L'accès aux soins pose problème. Les patients atteints de démence doivent être admis dans un hôpital d'Aberdeen (en Ecosse), et les aidants doivent rester à l'hôtel ou passer la nuit sur le ferry, s'ils ne peuvent pas prendre l'avion (en cas de brouillard ou de nuage volcanique). La démence est sous-diagnostiquée aux îles Shetland : seules cent personnes malades sur trois cents probables étaient connues par les généralistes. Le projet, mené par le DSDC en partenariat avec le Conseil des Shetland, les services de santé locaux et Alzheimer Ecosse, a permis de développer le soutien. Les habitants ont moins peur du diagnostic ou l'évitent moins. Le nombre de personnes malades enregistrées a augmenté de plus de 30%. La prise de conscience du grand public et des professionnels a eu notamment un impact sur les politiques d'architecture (*house design*) et les pratiques hospitalières. Une branche locale d'*Alzheimer Ecosse* a été établie, et le diagnostic permet maintenant d'orienter les personnes vers des services spécialisés centrés sur la personne. Une infirmière de ville a mis en place un service de télé-santé avec un psychiatre d'Aberdeen, ce qui permet un diagnostic de proximité. Un programme de soutien aux professionnels de santé a été mis en place, ainsi qu'une formation de trois jours sur l'environnement architectural adapté à la démence, en collaboration avec les autorités locales, l'agence de santé, les professionnels de santé et du bâtiment. Quatorze formateurs ont été formés, qui vont à leur tour former seize professionnels par an. La bibliothèque universitaire de Stirling propose un accès gratuit par Internet à des ouvrages et à des supports d'information, ainsi qu'à une boutique spécialisée pour la démence. Les personnes malades et les aidants reconnaissent une amélioration du service qui leur est rendu.

Andrews J et Law S. *A policy initiative to improve dementia care in remote and rural community supported by a University*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P4.3.

[www.alzheimer europe.org/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P4.-Policyinitiatives](http://www.alzheimer europe.org/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P4.-Policyinitiatives).

### Prix 2010 de la Fondation Médéric Alzheimer : Trophées des dix ans

Cinq trophées ont été décernés à l'occasion des dix ans de la Fondation Médéric Alzheimer. Le jury était composé en partie d'anciens lauréats.

Le premier prix (10 000 euros) a récompensé la maison de retraite de Carrouges (Orne), qui a mis en place des solutions diversifiées et cohérentes pour favoriser la continuité de la prise en charge domicile-établissement, par une équipe mobile de répit à domicile, y compris le soir, et l'accès prochain à des séjours de vacances pour des personnes suivies à domicile. Un quatrième prix *ex aequo* a été décerné au service de maintien à domicile

(SMD) de Lyon, qui a questionné ses pratiques en mettant en place des instances éthiques pour mieux accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile.  
*Fondation Médéric Alzheimer*, 30 novembre 2010.

#### **Fondation Médéric Alzheimer : prix Initiatives locales 2011**

Le prix spécial du jury, d'un montant de dix mille euros, a été décerné à l'Association pour la promotion d'actions pour les personnes âgées ou dépendantes de Dunkerque (Nord), pour son projet *Interm'aide*, qui permet aux aidants de bénéficier pendant quelques jours d'un répit hors du domicile, grâce à la présence d'un aidant professionnel à la maison vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 12 décembre 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), 5 décembre 2011.

#### **UNIOPSS-Fondation Médéric Alzheimer : prix 2011**

« Des lieux et des liens pour mieux vivre ensemble, avec et malgré la maladie d'Alzheimer » : c'était le thème du Prix 2011 décerné conjointement par la Fondation Médéric Alzheimer et l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux). Un grand prix *ex aequo*, d'un montant de cinq mille euros, a été attribué à l'association *Aide et répit*, de Chamalières (Puy-de-Dôme), proposant, en alternative à l'hébergement temporaire, du répit à domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre, pour relayer le proche aidant, de façon très innovante, dans un esprit de continuité et à un coût financier accessible.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 28 novembre 2011.

#### **Fondation Médéric Alzheimer / Alzheimer's Disease International : prix international de recherche psychosociale 2010**

En partenariat avec *Alzheimer's Disease International (ADI)*, qui fédère au niveau mondial les Associations Alzheimer nationales, ces prix visent à récompenser les deux meilleures démarches d'évaluation d'une intervention psychosociale pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées, et leurs aidants. Le premier prix, pour la meilleure recherche psychosociale fondée sur les preuves, a été attribuée au Dr Amit Dias, gériatre au service de médecine tropicale et gériatrique du Collège médical de Goa (Inde), pour diffuser les résultats de sa recherche : « efficacité d'une intervention communautaire pour le soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants dans les pays en développement ». Il s'agit d'interventions flexibles de soutien des aidants à domicile, adaptées à la culture de la personne malade et de l'aidant, effectuées par des conseillers à domicile à plein temps sous la supervision d'un psychiatre.

*Fondation Médéric Alzheimer*, 30 novembre 2010. *Alzheimer's Disease International*, [www.alz.co.uk/media/nr100312b.html](http://www.alz.co.uk/media/nr100312b.html), 12 mars 2010. Dias A, Patel V. *Closing the treatment gap for dementia in India*. *Indian J Psychiatry* 2009 ; 51(2) : 93-97. Avril-juin 2009. [www.indianjpsychiatry.org/text.asp?2009/51/5/93/44868](http://www.indianjpsychiatry.org/text.asp?2009/51/5/93/44868) (texte intégral). Dias A et al. *The Effectiveness of a Home Care Program for Supporting Caregivers of Persons with Dementia in Developing Countries: A Randomised Controlled Trial from Goa, India*. *PLoS One* 2010; 3(6): e2333. 4 juin 2008.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2396286/pdf/pone.0002333.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2396286/pdf/pone.0002333.pdf) (texte intégral).

#### **Des interventions culturellement adaptées**

Linda Cornelia est responsable du service *Friends with Dementia* (Amis de la démence), à l'association d'information et de soutien *Friends with the Elderly* (Amis des personnes âgées) à Woking (Surrey, Royaume-Uni), où vit une grande communauté anglo-asiatique (essentiellement indo-pakistanaise) qui n'accède pas aux services spécialisés de soins et d'accompagnement de la démence pour des raisons de culture, de structure sociale, de confiance et de peur d'un manque de confidentialité. Ce projet est l'un des dix-huit sites de démonstration soutenus par le département de la Santé britannique. Le travail

préliminaire a consisté à créer une relation positive avec tous les services et professionnels de santé locaux, puis à recruter un travailleur social à domicile (*outreach worker*) pour sensibiliser la population locale, offrir de l'information et un soutien émotionnel et mettre en place des groupes de soutien pour les personnes malades. La perception individuelle est influencée par les croyances religieuses et culturelles, le sexe, les structures sociales, la langue et le niveau d'éducation. Pour avoir une chance de faire tomber les barrières, écrit Linda Cornelia, un dispositif doit démontrer qu'il comprend la culture prévalente et apporter l'information dans un lieu culturellement adapté et acceptable (*culturally sensitive and acceptable premises*), explique Linda Cornelia. Cornelia L. *Culturally sensitive, personalised approach is increasing awareness. J Dementia Care* 2012; 20(5): 28-30. Septembre-octobre 2012.

### **Ecosse : les huit piliers du soutien à domicile**

L'association *Alzheimer Ecosse* publie un modèle de soins intégrés reposant sur « huit piliers ». Le modèle vise à « développer la résilience [capacité de résistance à la rupture] de personnes atteintes de démence en leur permettant de vivre à domicile le plus longtemps possible. Le modèle s'appuie sur la « garantie d'un soutien d'un an après le diagnostic » (*one year post-diagnostic support diagnosis*), pour s'assurer que l'impact de l'investissement dans l'intervention précoce n'est pas perdu. Chaque facteur de la maladie influence les autres facteurs, et a un impact sur la santé générale et le bien-être de la personne malade et de son aidant. Une incapacité excessive (*excess disability*) se crée lorsque les personnes atteintes de démence ne reçoivent pas l'aide et les soins adéquats pour les symptômes de la maladie. Sans soutien adapté, il y a un fossé entre la façon dont les gens fonctionnent dans leur vie quotidienne et la façon dont ils pourraient potentiellement fonctionner. Le modèle des huit piliers offre à chaque personne le meilleur soutien possible à leur domicile. Il repose sur : un « coordonnateur des pratiques en matière de démence » (*dementia practice coordinator*) ; des interventions thérapeutiques pour les symptômes de la maladie (retarder la détérioration, accroître la capacité à faire face, maximiser l'autonomie et améliorer la qualité de vie) ; un soutien aux aidants (une approche proactive pour les aider à remplir leur rôle et préserver leur propre santé et leur bien-être) ; un suivi régulier et complet de la santé physique ; un accès aux services de santé mentale (psychiatrie et psychologie) ; un soutien personnalisé, flexible, pour promouvoir la participation et l'autonomie (*independence*) ; des adaptations de l'environnement et l'usage de technologies d'assistance pour maintenir l'autonomie de la personne et assister l'aidant ; des contacts de proximité, pour maintenir les réseaux sociaux et bénéficier du soutien des pairs, tant pour la personne malade que pour son aidant.

*Alzheimer Scotland*, 24 octobre 2012.

## **IV.2 Risques domestiques et aménagement de l'habitat**

### **Environnement architectural et démence : quel risque ?**

Le centre Alzheimer de l'Université *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis) a suivi 1 294 personnes vivant à domicile et sans troubles démentiels cliniques pendant 4.4 ans ; 180 (13.9%) ont développé une démence. Un espace de vie restreint est associé à un risque accru de 20% de survenue de la maladie d'Alzheimer, de +17% de survenue d'un déficit cognitif léger, et d'une accélération significative du déclin cognitif, par rapport à des personnes habitant plus au large (à l'extérieur de la ville).

En Catalogne (Espagne), une étude contrôlée et randomisée (*NutriAlz*), menée auprès de 626 personnes atteintes de démence vivant à domicile, consultant en centre mémoire ou fréquentant un accueil de jour, montre un taux de chutes de 35.6% à un an. Les facteurs de risque de chute sont l'âge (risque accru de +3%) et un antécédent de chute (risque multiplié par 2.3). Les personnes chuteuses ont une moins bonne santé que les personnes

non chuteuses. La dépendance pour les activités de base de la vie quotidienne est à la fois un facteur de risque et une conséquence des chutes. La promotion de l'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne pourrait aider à prévenir les chutes.

James BD et al. *Life Space and Risk of Alzheimer Disease, Mild Cognitive Impairment, and Cognitive Decline in Old Age*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 22 mars 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21430509](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21430509).

Salvà A et al. *Falls and Risk Factors for Falls in Community-Dwelling Adults With Dementia (NutriAlz Trial)*. *Alzh Dis Assoc Dis*, 25 mars 2011. doi : 10.1097/WAD.0b013e318215ca90.

### **Accidents domestiques : revue systématique des risques**

Alison Douglas, de l'École des sciences de la réhabilitation à l'Université *McMaster* de Hamilton (Ontario, Canada), a mené une revue systématique de la fréquence d'accidents domestiques des personnes atteintes de démence, à partir de trois sources : les incendies ou les brûlures, les erreurs de prise de médicaments (auto-administration) et la déambulation. Soixante-quatorze articles ont été identifiés et seize retenus pour l'analyse. Malgré les biais de sélection et de qualité des études, le risque de morbidité et de mortalité pour les trois sources d'accident est faible. Les données ne permettent pas la comparaison directe entre les personnes démentes et les personnes âgées en général. La fréquence des événements tend à être plus élevée pour les erreurs de prise de médicaments et de déambulation dans la population des personnes démentes.

Douglas A et al. *A systematic review of accidental injury from fire, wandering and medication self-administration errors for older adults with and without dementia*. *Arch Gerontol Geriatr* 2011; 52(1): e1-e6. Janvier-Février 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20334937](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20334937).

### **Aménagement du lieu de vie : comment adapter l'environnement architectural ? (1)**

Les modifications des perceptions liées à l'âge et les incapacités sensorielles, physiques ou cognitives rendent difficiles la compréhension et la navigation à l'intérieur du cadre bâti. Comprendre ces limitations est la première étape pour créer des environnements de vie adaptés aux besoins des personnes âgées et particulièrement celles atteintes de démence. Il s'agit de leur éviter des dangers tels que les chutes, permettre leur liberté et la confiance en toutes leurs capacités, pour les activités banales ou créatives, aider la mémoire dans la vie de tous les jours et renforcer l'identité personnelle. Le centre de développement de services pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Royaume-Uni) a lancé un « immeuble virtuel » pour présenter les meilleurs concepts architecturaux et l'utilisation des technologies d'assistance visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Pour le Professeur June Andrews, directrice de l'unité, il a fallu des années de recherche pour aboutir à des solutions simples, qui peuvent paraître évidentes. Par ailleurs, le DSDC a édité une série d'ouvrages sur l'architecture et l'environnement de personnes atteintes de démence, dont un sur l'aménagement du domicile.

*Dementia Services Development Centre. University of Stirling*. [www.dementia.stir.ac.uk](http://www.dementia.stir.ac.uk), [www.dementiashop.co.uk/taxonomy/term/11](http://www.dementiashop.co.uk/taxonomy/term/11), 13 février 2012. [www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-tayside-central-12552520](http://www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-tayside-central-12552520), 1er mars 2011.

### **Aménagement du lieu de vie : comment adapter l'environnement architectural ? (2)**

Gesine Marquardt, de l'Université de technologie de Dresde (Allemagne) et ses collègues de l'Université médicale *Johns Hopkins* de Baltimore (États-Unis), ont mené une étude auprès de quatre-vingt-deux personnes atteintes de démence vivant à domicile, décrivant les caractéristiques de leur environnement domestique, les questions relatives à la sécurité et les modifications de l'environnement ayant des conséquences sur la santé. Les principaux obstacles à l'accessibilité du domicile sont les escaliers intérieurs et extérieurs. La majorité des aidants ont aménagé le domicile en fonction des limitations des capacités physiques de la personne malade. Les modifications destinées au soutien des capacités



cognitives sont moins fréquemment réalisées. L'obstacle principal à leur mise en œuvre est le scepticisme des aidants quant à leur utilité. En ce qui concerne l'élimination des obstacles physiques, ce sont les contraintes financières qui sont le plus fréquemment citées.

Marquardt G et al. *A descriptive study of home modifications for people with dementia and barriers to implementation*. *J Housing for the Elderly* 2011; 25(3): 258-273. 16 août 2011.

[www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02763893.2011.595612?journalCode=wjhe20](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02763893.2011.595612?journalCode=wjhe20).

### **Aménagement du lieu de vie : comment adapter l'environnement architectural ? (3)**

*Foundations* est l'organisation nationale des deux-cent-dix agences d'amélioration de l'habitat (*HIA-home improvement agencies*). 85% des Britanniques vulnérables y ont accès. Il s'agit d'organisations locales à but non lucratif. Certaines dépendent des collectivités locales, d'autres de bailleurs sociaux et de nombreuses sont totalement indépendantes. Les futures réformes des services nationaux de santé (NHS) pourraient donner à ces agences un rôle important dans le cadre de réseaux intégrés de services et en matière de prévention de la santé. Récemment, plusieurs agences ont développé des services à destination de personnes atteintes de démence. Le bailleur social *Riverside*, qui gère cinquante mille logements, s'appuie sur des gestionnaires de cas et des ergothérapeutes pour aménager l'environnement à domicile des personnes malades (*dementia-proofing*) en fonction de l'évolution de la démence : élimination des éléments pouvant accroître la désorientation (tapis à motifs, reflets), sécurité des déplacements dans la maison, sécurité des appareils domestiques par des capteurs, portes d'armoires transparentes, décoration « rétro » pour rassurer (en partenariat avec une brocante associative)... Des aménagements simples et peu coûteux permettant de rester chez soi.

Joost van Hoof et ses collègues, de l'Université des sciences appliquées d'Utrecht (Pays-Bas), proposent un concept d'habitat pour personnes atteintes de démence, intégrant architecture, environnement physique intérieur et solutions technologiques liées à l'habitat (programme *Technology@Home*, initié par l'Université des sciences appliquées d'Utrecht l'Institut de formation et de développement pour l'installation technique, visant à développer la recherche sur les modifications technologiques intégrées de l'habitat, en termes d'efficacité, d'utilisation, de préférences pour l'utilisateur et de mise en œuvre par les installateurs).

Sadler L. *How a house can still be a proper home*. *J Dementia Care* 2012; 20(2): 28-30. Van Hoof J et al. *Ageing in place: the integrated design of a conceptual dwelling for people with dementia*. 21st Alzheimer Europe Conference. Varsovie (Pologne), 6-8 octobre 2011. Communication P3.3. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P3.-Residential-and-community-care](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Warsaw-2011/Detailed-Programme-and-abstracts/P3.-Residential-and-community-care).

Van Hoof J. *Dementia-friendly design. How to design the physical indoor environment at home for people with dementia*. Colloque *Dementia and Design - Challenges and Opportunities for Health Care Professionals*. 23 novembre 2010, Dublin (Irlande). [www.socialworksocialpolicy.tcd.ie/livingwithdementia/assets/pdf/Joost\\_van\\_Hoof\\_Dementia\\_Friendly\\_Design.pdf](http://www.socialworksocialpolicy.tcd.ie/livingwithdementia/assets/pdf/Joost_van_Hoof_Dementia_Friendly_Design.pdf).

### **Aménagement du lieu de vie : le bloc sanitaire à domicile**

Olivier Marousé, de l'équipe mobile Alzheimer de *Filieris Carmi Est* (régime minier de protection sociale), sous la direction de Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer, publie une étude réalisée dans le cadre du diplôme d'université « Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : approches cognitives, psychothérapeutiques, comportementales, environnementales et éducatives » de l'Université *Pierre-et-Marie-Curie* de Paris. L'aménagement du bloc sanitaire, qui pose un problème spécifique lié à l'intimité des lieux. « Les ergothérapeutes ont confrontés aux difficultés particulières de cet équipement, qui peut nécessiter des modifications techniques et architecturales importantes pour permettre l'autonomie, alors que de façon

contradictoire la maladie d'Alzheimer implique le maintien maximum des repères », expliquent les auteurs. Les auteurs proposent une approche spécifique expérimentale qui se fonde non pas sur les capacités résiduelles de la personne malade, mais sur les interrelations entre cette personne et l'espace sanitaire, la finalité étant de créer un espace ayant du sens pour la personne, ce qui optimisera sa compétence pour en garder le plus longtemps possible un usage adapté. « La démarche de l'ergothérapeute concernant l'aménagement du bloc sanitaire pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer réside dans une double recherche : de sécurisation, par une simplification des lieux et une organisation « instinctive » en fonction de leur approche ; d'autonomie, par une réponse palliative aux troubles de la personne fondée sur la prise en compte de ses troubles fonctionnels avec prioritairement une recherche d'accessibilité.

Marousé O et Charras K. *Du bloc à l'espace : approche ergothérapeutique de la maladie d'Alzheimer pour l'aménagement du bloc sanitaire à domicile. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 67 (12) : 9-14. Février 2012. [www.em-consulte.com/article/298950](http://www.em-consulte.com/article/298950).

### **IV.3 Aide au retour à domicile**

#### **Parcours de soins, aide au retour à domicile après hospitalisation (1)**

Leslie Fitzgerald et ses collègues, de l'Université La Trobe (Bundoora, Australie) publient des recommandations sur la reconnaissance par les professionnels des besoins des aidants de personnes atteintes de démence hospitalisées, notamment en terme de programmation de la sortie, de l'engagement précoce de l'aidant principal, d'identification d'un professionnel de santé de liaison et de la mise en œuvre d'une politique hospitalière exigeant que les aidants familiaux soient impliqués et informés de la sortie d'hospitalisation. Les auteurs recommandent que les professionnels de santé soient formés aux besoins des aidants familiaux en termes de communication et de consultation. L'aidant principal doit être impliqué dans les discussions et les décisions concernant les traitements à l'hôpital et après l'hôpital, et doit être « d'accord et compétent » en ce qui concerne les traitements et les services de soutien post-hospitaliers.

Fitzgerald LR et al. *Hospital discharge: recommendations for performance improvement for family carers of people with dementia. Aust Health Rev* 2011; 35(3): 364-370. Août 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21871200](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21871200).

#### **Parcours de soins, aide au retour à domicile après hospitalisation (2)**

L'hôpital ne doit pas être l'antichambre de la dépendance, il doit au contraire avoir un rôle de prévention », déclare Evelyne Gaussens, directrice générale de l'hôpital gériatrique *Les Magnolias* à Ballainvilliers (Essonnes). Avec des bilans gériatriques et un accompagnement systématique des sorties, son établissement est passé de 10% de patients qui retournaient chez eux à 70% aujourd'hui, repoussant l'entrée en dépendance. La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a mis en place une prestation de courte durée, l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH), avec un plan d'aide limité à trois mois et un montant plafonné à 1 800 euros.

Au Royaume-Uni, l'association *Healthcare at Home* a développé un modèle de soins et d'accompagnement de la démence à domicile pour aider les opérateurs et les financeurs à construire des services de proximité davantage centrés sur la personne et les aidants, après analyse de leurs besoins non satisfaits (Poole R). Ce modèle propose notamment un parcours de sortie de l'hôpital (*out-of-hospital pathway*).

Une étude menée par Lee Lindquist, professeur assistant de gériatrie à l'Université *Northwestern* de Chicago (Etats-Unis), auprès de deux cents personnes hospitalisées âgées de soixante-dix ans et plus, sans troubles cognitifs à l'admission, montre que près d'un tiers d'entre elles présentent des troubles cognitifs à la sortie de l'hôpital. Un mois plus tard, ces troubles ont disparu dans 58% des cas et une amélioration significative est observée dans les domaines de la compréhension, de la lecture, de l'écriture, du calcul et

de l'orientation. La détection des troubles cognitifs avant la sortie de l'hôpital pourrait permettre d'identifier les personnes ayant besoin d'un accompagnement spécialisé pour la transition vers le domicile, avec une fréquence de suivi plus importante.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com). 23 mai 2011 et 6 juin 2011. AFP, [www.google.com](http://www.google.com), 27 mai 2011. Poole R. A fitting focus on managing dementia. *Health Service J* 2011; 121 (6263): 23-25. 30 juin 2011. [www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=23a915e4-4c65-4b9a-868b-d2bed44705e8](http://www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=23a915e4-4c65-4b9a-868b-d2bed44705e8). Lindquist LA et al. *Improvements in cognition following hospital discharge of community dwelling seniors. J Gen Intern Med* 2011; 26(7): 765-770. Juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21373978](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21373978). MedlinePlus, 15 avril 2011.

### Parcours de soins, aide au retour à domicile après hospitalisation (3)

Des patients âgés fragiles peuvent bénéficier, lors d'un séjour hospitalier, d'une évaluation par une équipe mobile de gériatrie. Thomas Morin et ses collègues, de la clinique universitaire de médecine gériatrique au CHU de Grenoble, ont évalué le suivi des recommandations de l'équipe trois mois après l'hospitalisation initiale, auprès de cent cinquante personnes âgées en moyenne de 85.6 ans, et vivant à domicile dans 94% des cas. Sept sur dix avaient un « environnement porteur », 85% étaient fragiles et 11% atteints de démence. Concernant le parcours hospitalier, 93% des patients ont transité par les urgences et 61% y ont été évalués. Après l'hospitalisation, 76% sont retournés à leur lieu de vie antérieur, 12% sont entrés en établissement d'hébergement et 12% sont décédés. Lors de l'évaluation, sept recommandations ont été faites, avec un taux moyen de mise en œuvre de 78%. La recommandation médicale la plus fréquente et suivie concerne les soins (95%), et la moins suivie concerne les sphères cognitive (62%) et sociale (62%). Le taux de suivi n'est pas significativement différent à l'hôpital ou en ville. À trois mois de l'hospitalisation, il n'est pas associé à la mortalité, ni à la réhospitalisation.

Morin T et al. *Évaluation du suivi des recommandations à 3 mois après prise en charge par une équipe mobile gériatrique hospitalière. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 245-253. Septembre 2012.

[www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/78/resume.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/78/resume.phtml).

### Unité cognitivo-comportementale : stabiliser la personne pour qu'elle puisse rentrer chez elle

L'unité cognitivo-comportementale (UCC) du CHU de Strasbourg a accueilli cent cinquante personnes pour sa première année d'existence. C'est la deuxième unité de ce type créée en Alsace dans le cadre du plan Alzheimer. Elle a bénéficié d'une participation de deux cent mille euros pour le financement des travaux et de deux cent mille euros par an pour le renforcement du personnel. Ce nouveau service de soins et de réadaptation reçoit pour une durée moyenne de quatre semaines des personnes valides, atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et traversant une période de crise, caractérisée par des « troubles du comportement productifs : agitation, déambulation excessive ou autres comportements moteurs aberrants, agressivité, cris, troubles du sommeil... L'objectif est de stabiliser à nouveau la personne pour qu'elle puisse retrouver son domicile d'origine ». Une équipe pluridisciplinaire identifie la nature et la sévérité des troubles du comportement, puis les causes somatiques et/ou psychologiques de la décompensation comportementale, ainsi que ses répercussions sur la qualité de vie du patient et la charge de l'aidant. Le patient bénéficie également d'une évaluation globale : autonomie, cognition, état nutritionnel, marche, continence, risques à domicile. Des thérapies non médicamenteuses (psycho-sociales, corporelles, sollicitant l'environnement, stimulations cognitives, prise en charge psycho-éducative de l'aidant) sont mises en œuvre dans une architecture adaptée (chambres individuelles spacieuses, lieu de vie commun, terrasse extérieure sécurisée). Au terme de l'hospitalisation, le retour à domicile est minutieusement préparé avec la mise en place d'aides techniques et humaines et l'organisation du suivi, en étroite collaboration avec les différents dispositifs de maintien à

domicile. L'éducation thérapeutique de l'aidant, assurée au sein du service, optimise cette démarche.

[www.reseau-chu.org/](http://www.reseau-chu.org/), 21 février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 mars 2012.

#### **IV.4 Répit à domicile**

##### **Plan Alzheimer 2008-2012 : modélisation des formules de répit innovantes**

Le plan Alzheimer 2008-2012 apporte un soutien accru aux aidants familiaux, la mesure 1 ayant pour objectif d' « offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ». Certaines formules de répit innovantes sont particulièrement difficiles à mettre en œuvre ou sont peu développées. La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) publient, à l'intention de porteurs de projets, une série de guides « modélisant » plusieurs formules, notamment le répit à domicile (inspiré du *Baluchon Alzheimer* québécois) et la garde itinérante de nuit.

CNSA, *Eneis Conseil. Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets*. 131 p. Septembre 2011.

[www.cnsa.fr/IMG/pdf/Guide\\_pratique\\_vtotal13propre.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_vtotal13propre.pdf) (texte intégral).

##### **Aide et répit à domicile : un *Baluchon Alzheimer* à la française (1)**

À Chamalières (Puy-de-Dôme), l'association *Aide et répit Alzheimer* propose, depuis plus de deux ans, entre autres services, un relais de l'aidant à domicile vingt-quatre heures sur vingt-quatre, inspiré du modèle québécois de *Baluchon Alzheimer*, initié par Marie Gendron. Les aidants peuvent ainsi partir en week-end ou en vacances en toute tranquillité : une équipe de professionnelles spécifiquement formées prend le relais pour deux jours et une nuit (au minimum), et jusqu'à et cinq jours (au maximum). L'initiative a d'abord été financée sur un budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (0.5 million d'euros) via le Conseil général du Puy-de-Dôme, dans le cadre de la mesure 1b du plan (modélisation de formules innovantes de répit), le Conseil régional d'Auvergne (fonds de formation du personnel, la direction départementale du Travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (320 000 euros au titre des emplois aidés) et la direction départementale de l'Action sanitaire et sociale.

*Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, [www.baluchonalzheimer.org](http://www.baluchonalzheimer.org), avril 2012.

<http://tvanouvelles.ca>, 6 février 2011. *Union sociale*, février 2011. *CLEIRIPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ?* Hors-série, mai 2012.

##### **Aide et répit à domicile : un *Baluchon Alzheimer* à la française (2)**

En contrepartie des financements, l'association a privilégié des demandeurs d'emploi défavorisés (jeunes en demande d'un premier emploi, chômeurs de longue durée...). Ces personnes ont été recrutées, à partir des fichiers de Pôle emploi, parmi des femmes de plus de cinquante ans, des chômeurs de plus de deux ans et des jeunes sans qualification. Elles ont été sélectionnées grâce à une batterie de tests vérifiant si elles disposaient des habiletés nécessaires (qualités d'écoute, de logique, d'adaptation) et d'un entretien individuel devant un jury de cinq personnes. Sur quarante-cinq personnes reçues aux tests, quinze ont passé le barrage et reçu une formation de douze jours, dispensées par des spécialistes (psychiatre, gériatre, neuropsychologues) et par des praticiens de terrain venus de Belgique. Au final, dix relayeuses ont été recrutées et signé un contrat à durée déterminée (CDD). Avec un coût pour les familles de vingt à soixante euros la journée, la formule a rencontré son public : quatre cents journées de relais en 2010, six cent cinquante en 2011. Cent quatre-vingts familles ont été aidées depuis le lancement de la formule relais, et quarante-cinq familles sont des usagers réguliers. Face à cette demande grandissante, la formule cherche à se pérenniser, soit en devenant une structure

d'hébergement temporaire, soit en évoluant vers une plateforme de services à domicile, adossée à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). L'association doit trouver un mode de financement durable avant septembre : une année de fonctionnement coûte quatre cent mille euros (dont 75% en salaires). L'association a été retenue par la CNSA et la DGCS (direction générale de la cohésion sociale) pour élaborer un référentiel permettant de reproduire un service identique dans d'autres départements.

Au Québec, le service de référence *Baluchon Alzheimer*, reconnu par le ministère de la Santé et des services sociaux comme partenaire dans l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie, demande une participation de quinze dollars par jour aux familles, pour un relais allant de quatre à quatorze jours. Le coût réel du service, fortement subventionné, dépasse 400 dollars (300 euros) par jour (la participation de l'aidant est beaucoup plus faible, pour rendre le service accessible).

*Géoscopie pour les décideurs en gérontologie*, [www.baluchonalzheimer.org](http://www.baluchonalzheimer.org), avril 2012. <http://tvanouvelles.ca>, 6 février 2011. *Union sociale*, février 2011. *CLEIRIPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ?* Hors-série, mai 2012.

### **Aide et répit à domicile : les contraintes du droit du travail**

L'intervention continue d'un professionnel à domicile n'est pas compatible avec la législation française, l'article L.3121-9 du code du travail prévoyant une durée journalière de travail maximale de treize heures. Une proposition de loi a été déposée à l'Assemblée nationale, mais le texte n'a pas encore été examiné. L'association *Aide et répit*, à Chamalières, a choisi de faire intervenir trois personnes au domicile, chacune travaillant huit heures. L'association *Alzheimer à domicile* à Valenciennes (Nord), quant à elle, a opté pour le volontariat associatif, dans le cadre de la loi 2006/586 du 23 mai 2006, en ayant recours à des élèves infirmières de deuxième année disponibles lors des vacances scolaires, ou d'aides-soignantes à la retraite.

*Doc'Alzheimer*, Juillet-septembre 2011. *Présidence de la République. Réunion sur le plan Alzheimer 2008-2012*, [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 17 septembre 2010.

### **Aide et répit à domicile : qu'en pensent les relayeuses ?**

Pour Solange Cyicarano, relayeuse, « une chose paraît difficile dans ce métier : on se demande comment communiquer au quotidien avec ces personnes qui, quand même pour la majorité, ont perdu la capacité de s'exprimer, ou même de comprendre notre langage. En cas de difficulté de compréhension, nous sommes là pour utiliser notre langage corporel : par la voix par exemple, le toucher, l'expression de notre visage. Nous arrivons quand même à communiquer. C'est essentiel. À défaut de communication, c'est le moment où on est confronté à des situations d'agressivité de la personne et d'opposition : là, cela devient difficile. Avec l'expérience, nous sommes arrivées à une situation où nous n'avons plus d'appréhension dans l'exercice de ce métier. Nous arrivons à communiquer avec ces personnes parce que, si la communication manque, nous retrouvons l'épuisement de l'aidant familial et l'aggravation de la maladie chez la personne, et donc son isolement ».

*CLEIRIPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ?* Hors-série, mai 2012.

### **Aide et répit à domicile : qu'en pensent les aidants ?**

« Afin de permettre aux familles de garder chez eux les malades d'Alzheimer, il serait souhaitable de les soulager, en prévoyant des personnels de remplacement à domicile, toute l'année. La famille a besoin de pouvoir se « détendre », en toute sérénité, régulièrement et non pas une fois par an » dit un aidant dans le *Livre blanc* édité par *France Alzheimer* en août 2012, qui rassemble des témoignages de familles dans une « lettre ouverte aux pouvoirs publics », adressée aux candidats à l'époque de l'élection présidentielle.



Pour Patricia Paperman, sociologue au laboratoire de théorie du politique (*Labtop*) à l'Université Paris-8, au cœur de la philosophie du relais, « il y a l'idée que l'aidant est d'autant mieux aidé qu'il est rassuré sur la façon dont son parent malade est pris en charge durant son absence. Le fait que celui-ci reste dans son cadre familial est décisif pour la personne malade ». À l'inverse, selon elle, « l'expérience de répit de courte durée institutionnelle est plutôt dissuasive : le proche revient en plus mauvais état, le séjour en institution accentue la dégradation des capacités et les solutions d'accueil en institution accentue la dégradation des capacités », pouvant même parfois « apparaître comme des sortes d'agressions ». « En l'absence de solutions institutionnelles suffisantes, du point de vue du nombre de places, et satisfaisantes du point de vue de l'aidant, le domicile reste la meilleure solution pour le bien-être du destinataire et partant, pour l'aidant ». Pour Patricia Paperman, le bien-être du malade ne dépend pas seulement du professionnalisme des relayeuses qui viennent remplacer le proche aidant, mais également du fait que le proche malade est « plutôt que l'objet, le destinataire exclusif de leur attention », les relayeuses n'ayant pas, comme en institution, à « distribuer leur temps et leur énergie entre plusieurs destinataires ».

*France Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique. Livre blanc. Août 2012. CLEIRIPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors-série, Mai 2012.*

#### **IV.5 Equipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA)**

##### **Réhabilitation à domicile : les limites de l'approche comportementale (1)**

Jean-Philippe Flouzat, gériatre et conseiller technique référent du plan Alzheimer auprès de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), promeut la réhabilitation : « inspirée de travaux conduits aux Pays-Bas, la réhabilitation consiste à réaliser une évaluation des capacités du patient à accomplir les activités de la vie quotidienne, puis, en se fixant des objectifs aussi simples que s'habiller seul ou refaire à manger, à mettre en place un programme l'amenant à retrouver ces compétences ». « Savoir à nouveau faire quelque chose chez soi est très important ». Mais cette approche a des limites. La greffe des équipes spécialisées sur la réalité médico-sociale provoque « quelques tiraillements », constate Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. Alors que le plan Alzheimer fixait entre douze et quinze le nombre de séances de soins de réhabilitation qu'elles pouvaient prodiguer, la DGCS note que 45% des prises en charge dépassent trois mois et sont régulièrement renouvelées, alors que cette possibilité n'était prévue qu'à titre exceptionnel. La culture d'accompagnement sur le long terme des SSIAD, évoquée par l'administration centrale, n'est pas seule en cause : à l'issue de la prise en charge, se pose le problème du manque de services pertinents capables de prendre la suite, en même temps que la capacité de la personne à les financer, et plus le territoire est rural, plus la décision d'interrompre la prestation peut être difficile à prendre.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011.

##### **Réhabilitation à domicile : les limites de l'approche comportementale (2)**

« Les équipes spécialisées Alzheimer ont provoqué autant d'enthousiasme que de crainte », observe Michel Paquet « Positives par leur action, elles apparaissent aussi comme un symbole de l'orientation très cognitive de ce plan pour de nombreux acteurs ». Matthieu Elgard, formateur et chercheur en sciences sociales, explique : « on trouve au sein de la communauté scientifique deux conceptions opposées : l'une cognitive plutôt axée sur la performance et la mobilisation des capacités restantes ; l'autre proche de la stimulation et basée sur le relationnel. La spécialisation telle qu'elle a été envisagée revient à prendre position pour l'approche cognitive ». De plus, « les outils d'évaluation sont largement constitués par des professionnels des institutions. Le risque est donc de freiner la réflexion extrêmement riche au domicile, où se retrouve une variété des troubles, des réponses et

des modes de coordination avec les familles et les différents intervenants. » Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue et responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, « tous les métiers que le troisième plan Alzheimer rajoute dans les SSIAD relèvent de l'approche cognitivo-comportementale. À aucun moment, le plan n'évoque le rôle des psychologues, pourtant indispensables pour écouter les personnes et former les équipes à la gestion des situations difficiles auxquelles elles sont confrontées. Pourquoi ? Parce qu'on a tranché en faveur d'une telle approche et que ce sont des métiers que l'on peut faire financer par l'assurance maladie ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 14 janvier 2011.

### **Une prestation peu connue**

La démarche ayant été testée expérimentalement, le plan Alzheimer prévoit le déploiement de cinq cents équipes spécialisées sur l'ensemble du territoire. La DGCS (direction générale des Affaires sociales) a publié le cahier des charges de ces équipes spécialisées. Rattachées à un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD), ces équipes sont composées d'un infirmier coordonnateur (0.25 équivalent temps plein), d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien (1 ETP) et d'assistants de soins en gérontologie (1.5 ETP). Les équipes spécialisées Alzheimer interviennent sur prescription médicale pour réaliser des soins de réhabilitation et d'accompagnement permettant notamment le maintien et la stimulation des capacités restantes. Elles travaillent aussi à l'amélioration de la relation patient/aidant et à l'adaptation de l'environnement pour maintenir les potentialités de la personne au plan cognitif, sensoriel ou moteur.

Mina Sébiane, coordinatrice de l'équipe spécialisée Alzheimer de Sannois (Val d'Oise), regrette : « hélas, les professionnels de santé n'ont pas toujours le réflexe de se tourner vers nous. De plus, les patients ne peuvent bénéficier de notre accompagnement que s'ils ont été diagnostiqués pour une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Or le diagnostic se fait difficilement. Il est toujours compliqué pour un médecin traitant d'annoncer à un patient et à sa famille (qu'il connaît parfois de longue date) le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Grégoire Faney, du *Journal du domicile*, observe que, malgré les résultats obtenus sur le terrain, les équipes spécialisées Alzheimer restent très mal connues, peu de médecins traitants étant informés de cette prestation, et certains se montrant sceptiques sur la possibilité de stimuler des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

*Médecins*, janvier-février 2012. *Le Journal du domicile et des services à la personne*, avril 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 avril 2011.

## **IV.6 Technologies**

### **Plan Alzheimer : éthique et technologies**

Vincent Rialle, vice-président du Centre national de référence santé à domicile et autonomie, au CHU de Grenoble, Roland Schaer, directeur Sciences et sociétés à la Cité des sciences et de l'industrie et Emmanuel Hirsch, responsable de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), écrivent : « longtemps considérées comme secondaires ou accessoires, les technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des personnes malades âgées et de leur famille (technologies de santé à domicile et d'autonomie, gérontechnologies, télé-santé, etc.) sont désormais invitées dans la plupart des lieux de réflexion et d'action concernés par la longévité, le grand âge ou l'intergénération. Concernant le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ces technologies et les nouveaux services qu'elles permettent, semblent susciter autant d'enthousiasmes (amélioration de la sécurité des malades et des prises en charge au domicile, allègement du fardeau des

aidants, facilitations de liens sociaux, etc.) que d'interrogations (sur leur « modèle économique » notamment, ou leur intégration aux pratiques), que de craintes (sur leurs usages éventuellement inappropriés, sur les dérives auxquelles elles peuvent conduire). Leur grande diversité, leur caractère récent et leur apparition parfois un peu parachutée dans le champ des pratiques gérontologiques n'en facilitent pas toujours la compréhension immédiate. Mais les espoirs qu'elles suscitent sont très réels, notamment chez les premiers intéressés que sont les familles de personnes atteintes de pathologies invalidantes et du côté des pouvoirs publics, tenus d'entreprendre d'importantes réformes et de ne négliger aucune ressource ».

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, [www.espace-ethiquealzheimer.org](http://www.espace-ethiquealzheimer.org), mars 2011.

### Qui s'intéresse aux besoins des utilisateurs ?

Pour Etienne Caniard, président de la *Mutualité française*, « encore trop souvent les technologies s'imposent dans le processus humain sans tenir compte des habitudes, des modes de vie et des aspirations de chacun ». Dans un rapport remis au Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies, Robert Picard, ingénieur général des mines, pointait l'obligation d'inventer de nouveaux modes d'évaluation des technologies associant enfin aidants et personnes aidées : « sans une fonction de prise en compte des intérêts du futur bénéficiaire des technologies, et malgré les précautions prises au plan éthique, l'asservissement des solutions aux réels besoins risque de ne pas se réaliser ». Pour développer de nouvelles solutions, les industriels cherchent à se rapprocher du terrain... mais encore faut-il savoir parler aux professionnels du domicile. Encore faut-il que les structures d'aide trouvent leur intérêt dans de telles collaborations. En 2009, l'entreprise francilienne de Philippe Guillaume, qui avait développé le *Mem-X*, un boîtier permettant aux aidants d'enregistrer des messages vocaux pour des personnes souffrant de pertes de mémoire, s'est heurtée à un mur : plusieurs structures ont refusé de participer, ne voyant de leur point de vue qu'une perte de temps et donc un coût, sans relever les avantages potentiels pour la prise en charge des personnes. L'expérimentation s'est donc faite sans les services d'aide. Depuis, Philippe Guillaume s'est lancé dans la constitution d'un nouveau réseau *Sol'age*, agréé « grappe d'innovation » par la DATAR (direction à l'aménagement du territoire) en janvier 2011, afin de développer avec d'autres industriels des échantillons d'expérimentation suffisamment larges pour gagner en légitimité, avec l'appui des pouvoirs publics. Mais aucune structure d'aide à domicile n'a intégré ce nouveau réseau.

*Le Journal du Domicile et des services à la personne*, mars 2011.

### Technologies d'assistance : qu'en pensent les aidants ?

Dans le cadre du projet européen *HOPE* sur l'habitat intelligent pour les personnes âgées (*Smart Home for Elderly People*), les aidants ou proches de deux cent vingt-trois personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en Italie, en Espagne et en Grèce, ont participé à une enquête sur le rôle potentiel des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans leur activité d'aide. Quatre types de technologie ont été évaluées : les systèmes destinés à améliorer la qualité de vie, les soins et la sécurité ; les systèmes de surveillance des mouvements de la personne, l'utilisation des médicaments et les capteurs d'ambiance ; les systèmes pour améliorer la communication, la réadaptation à domicile et la réduction des risques spécifiques ; et l'usage possible de ces systèmes par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour les aidants ou les proches, ces technologies pourraient être très utiles pour améliorer la qualité de vie (66.4% des aidants), les soins et l'accompagnement (56.1%), et la sécurité (87.0%) ; pour surveiller le repos et les mouvements au lit (80.7%), l'usage de médicaments (87.4%), les conditions ambiantes (85.2%) et la communication d'urgence (83.4%). Les aidants ou les proches déclarent que ces technologies pourraient être significativement plus utiles entre les âges de soixante-quinze à quatre-vingt-quatre ans, et moins utiles avant ou après. Les aidants ou les

proches âgés de cinquante ans et plus et ayant un faible niveau d'éducation estiment les technologies de l'information et de la communication plus utiles que leurs homologues âgés de moins de cinquante ans et ayant un niveau d'éducation élevé.

Pilotto A et al. *Information and Communication Technology Systems to Improve Quality of Life and Safety of Alzheimer's Disease Patients: A Multicenter International Survey*. *J Alzheimers Dis*, 7 octobre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20930292](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20930292).

### Technologies d'assistance à domicile : quelles ressources humaines ?

L'un des obstacles au développement des technologies d'assistance dans le domaine de la démence est l'incertitude sur son impact éthique, estime Beatrice Godwin, du centre pour la mort et la société (*Centre for Death and Society*) de l'Université de Bath (Royaume-Uni). S'appuyant sur une étude qualitative auprès de personnes malades, à domicile ou en institution, et de leurs aidants, elle propose une check-list pour aider les professionnels à évaluer les dilemmes éthiques. Des technologies d'assistance centrées sur la personne malade exigent une évaluation rigoureuse, fiable et utilisable dans des situations évoluant rapidement. Les personnes malades participant à l'étude font preuve de perspicacité, de logique et d'empathie lors de l'évaluation éthique. Elles n'aiment pas le suivi et la surveillance à distance, alors que les aidants sont plus pragmatiques et donnent la priorité à la sécurité.

Une étude du centre de recherche internationale sur le développement des ressources humaines dans le domaine des technologies d'assistance à l'Université de Leeds (Royaume-Uni), soutenue par l'organisation de formation professionnelle *Skills for Care*, montre qu'il existe un besoin de développement de compétences chez les professionnels de l'assistance à domicile, en complément de leurs rôles actuels, et note l'émergence de nouveaux rôles spécialisés (ingénieurs, techniciens, installateurs et évaluateurs de technologies à distance). Ces nouveaux rôles professionnels exigent non seulement une expertise technique, mais aussi des compétences sociales et de communication. La formation doit concerner l'ensemble des acteurs : les professionnels des secteurs sanitaires et sociaux, les associations de proximité, les services d'urgence, les utilisateurs des services et leurs aidants.

Godwin B. *The ethical evaluation of assistive technology for practitioners: a checklist arising from a participatory study with people with dementia, family and professionals*. *J Assistive Technol* 2012; 6(2): 123-135. [www.emeraldinsight.com/journals.htm?issn=1754-9450](http://www.emeraldinsight.com/journals.htm?issn=1754-9450). Wigfield A et al. *University of Leeds. Centre for International Research on Care, Labour and Equalities Workforce Development for Assisted Living Technology: understanding roles, delivery and workforce needs*. Mai 2012. [www.sociology.leeds.ac.uk/assets/files/Circle/Workforce-Development-for-Assisted-Living-Technology-14-June-2012.pdf](http://www.sociology.leeds.ac.uk/assets/files/Circle/Workforce-Development-for-Assisted-Living-Technology-14-June-2012.pdf) (texte intégral)

### Les technologies banales pour les activités quotidiennes : *in frigo veritas* (1)

S'inspirant de l'étude menée par l'équipe du gériatre suisse Charles-Henri Rapin (Boumendjel N et al) publiée en 2000 dans la revue *Lancet*, le CLIC (Centre local d'information et de coordination) *Reliage* de Lagny-sur-Marne (Seine-et-Marne) a mené une enquête de dépistage de la dénutrition et de la déshydratation chez la personne âgée, dans le cadre de visites à domicile. Après recueil du consentement de la personne concernée, le travail s'est effectué en deux temps : remplissage par le répondant d'un auto-questionnaire de risque de dénutrition, communiqué ensuite au médecin traitant, puis photographie du contenu du réfrigérateur (état de remplissage et type d'aliments). Près de 42% des personnes interrogées étaient à risque de dénutrition. L'analyse des conditions de vie montre que la majorité des personnes (79%) souffre d'isolement et ne bénéficie pas d'aide extérieure familiale ou professionnelle. 29% des personnes interrogées n'ont pas accès à un commerce de proximité. Le portage de repas ne concerne que 6% des personnes. « Le fait de remplir un réfrigérateur ou de préparer un repas équilibré ne garantit pas qu'une personne âgée se nourrisse bien. Toutefois, la prévention de la

dénutrition et/ou de la déshydratation est conditionnée par les moyens mis en œuvre pour maintenir le lien relationnel, la gestion des courses, l'autonomie et l'appétit de vivre », souligne le réseau *Reliage*, qui considère que la visite de la cuisine est un point essentiel que les échanges verbaux n'ont pas forcément mis en évidence.

Onnée A et Rio C. *Dans l'intimité des réfrigérateurs, l'initiative du Clic Reliage. Soins Gériatrie* 2011 ; 89 : 37-38. Mai-juin 2011. Boumendjel N et al. *Refrigerator content and hospital admission in old people. Lancet* 2000 ; 356(9229) : 563. 12 août 2000. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10950235](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10950235).

### Les technologies banales pour les activités quotidiennes : comment les gérer ? (2)

En Suède, Camilla Malinowski, doctorante en ergothérapie à l'Institut *Karolinska* de Stockholm sous la direction du Professeur Louise Nygård, explique : « le concept de personnes atteintes de démence et de technologie fait penser immédiatement à la technologie de sécurité et de surveillance, et pas du tout au téléphone, à la radio ou au four à micro-ondes qu'elles utilisent dans la vie quotidienne ». Elle publie une thèse intitulée : « gérer la technologie dans les activités quotidiennes, une étude de personnes âgées atteintes de démence, de déficit cognitif léger ou sans troubles de la mémoire ». Cette thèse réunit les résultats de quatre études, s'appuyant sur la construction d'une échelle d'évaluation pour mesurer la capacité à gérer les technologies de la vie quotidienne (*META-Management of Everyday Technology Assessment*) la validation de cette échelle auprès de personnes atteintes ou non de troubles cognitifs, à différents stades, et l'utilisation de cette méthode d'évaluation en pratique clinique par des professionnels spécialistes de la démence.

Malinowski C. *Managing technology in everyday activities. A study of older adults with dementia, MCI, and no cognitive impairment. Department of Neurobiology, care sciences and society. Division of occupational therapy. PhD Thesis* (Nygård L, dir.). 92 p. ISBN 978-91-7457-411-1. <http://publications.ki.se/jspui/bitstream/10616/40706/2/>.

## V. Questions de société – Médias

---

### V.1 Le choix du domicile

#### Que cherche-t-on ?

Siloë, une internautes, écrit sur le site Internet du *Monde* : « je me suis occupée pendant quinze ans de ma tante atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est morte chez elle. Toutes les tentatives que j'ai faites de passer par des associations, des assistantes à domicile, le CCAS (centre communal d'action sociale) et autres ont été catastrophiques, et je ne parle pas du montant ridicule des aides. J'ai donc recruté, formé, accompagné, payé pour que ma tante ait une fin de vie digne, sereine, et confortable. La question que je me pose est de savoir si les personnes veulent vraiment vivre si vieilles, surtout pour devoir être enfermées, sans soins adaptés, dans la solitude et avec la mort pour seule perspective. Que cherche-t-on ? » Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, lui répond : « Les services se professionnalisent de plus en plus, probablement le travail n'est pas terminé, mais aujourd'hui, nous avons un véritable espoir que les réseaux professionnels se dotent de compétences, notamment dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles cognitifs ou de personnes handicapées, ou pour l'accompagnement en fin de vie ».

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 31 janvier 2011. [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 9 février 2011.



## Les mains vides

Lorsque les soins et l'aide sont devenus impossibles à apporter au domicile, comment prendre la décision d'entrée en institution de son conjoint ? s'interroge Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer* 93. « Une telle décision ne coule pas de source ni sur le plan moral, affectif, ni sur le plan matériel et financier. Confier son conjoint malade à des mains « étrangères » qui ne le connaissent pas est en soi une épreuve morale. Craintes parfois justifiées que l'équipe ne soit pas à la hauteur, sentiment de devenir inutile, les mains vides ne sachant plus quoi en faire puisqu'elles ne seront plus occupées à apporter les aides concrètes aux actes essentiels de la vie quotidienne; même épuisé, le conjoint aidant ne peut le vivre que douloureusement comme une dépossession de ce qui a constitué l'essentiel de ses cinq ou six dernières années, parfois bien plus, de vie commune dans la maladie à domicile. « Aider, soutenir ces conjoints relève du devoir de notre solidarité ».

[www.huffingtonpost.fr/catherine-ollivet/etre-le-proche-dune-perso\\_b\\_1890645.html](http://www.huffingtonpost.fr/catherine-ollivet/etre-le-proche-dune-perso_b_1890645.html), 18 septembre 2012.

## V.3. Sécurité et surveillance

### Les disparus d'Alzheimer

Marie-Odile Desana, présidente de *France Alzheimer*, s'élève contre le terme de fugue et préfère « parler d'errance, car ce n'est pas un départ volontaire, comme peut l'être la fugue d'un adolescent. Marcher permet aux malades de calmer l'angoisse liée à la maladie, et alors qu'ils sont dépendants pour tous les gestes du quotidien, c'est le dernier acte d'autonomie qu'il leur reste. Il faut donc respecter ce besoin. Il faut l'encadrer, tout en sachant que plus une personne vit contrainte, plus elle a envie de sortir ». Elle ajoute : « il faut aussi admettre que le risque zéro n'existe pas, et essayer de respecter le peu d'autonomie et de liberté qui reste aux malades ».

*Le Monde*, 22 juin 2011. Rowe MA et al. *Persons with dementia missing in the community: is it wandering or something unique?* *BMC Geriatrics* 2011 ; 11 (28).  
[www.biomedcentral.com/1471-2318/11/28](http://www.biomedcentral.com/1471-2318/11/28).

### Vidéo-vigilance : un œil bienveillant ?

Une caméra est-elle trop intrusive ? s'interroge Pascale Santi, du *Monde*, qui a choisi de mettre la vidéo-vigilance en exemple dans la page consacrée à la Journée mondiale Alzheimer, titrant sur six colonnes : « les malades d'Alzheimer sous un œil bienveillant ». Pour Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer* 93 et membre du comité de pilotage de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), ce système est « intéressant pour une personne vivant seule, les conséquences des chutes pouvant être dramatiques », sous réserve de quelques prérequis éthiques : « un procédé filmant en permanence ne serait pas acceptable. La technologie doit être également couplée avec une action humaine, une personne devant aller sur place après l'alerte ».

*Le Monde*, 21 septembre 2011. Charte éthique de l'ASIPAG : [www.asipag.org/wp-content/uploads/2010/10/charte-asipag.pdf](http://www.asipag.org/wp-content/uploads/2010/10/charte-asipag.pdf), 13 septembre 2010. Prix Malakoff Médéric Technologie-autonomie édition 2009 : [www.malakoffmederic.com/media/prix-malakoffmederic/att00002336/presentation-laureat-prix-malakoffmederic.pdf](http://www.malakoffmederic.com/media/prix-malakoffmederic/att00002336/presentation-laureat-prix-malakoffmederic.pdf).

## V.2 L'aide à domicile et la maladie d'Alzheimer vues par les médias

### 21 jours... inoubliables, d'Alexandra Alévêque et d'Alexis Marant

« Les familles touchées par la maladie d'Alzheimer sont confrontées à un problème crucial : le manque d'auxiliaires de vie en France. Cette affection fait peur et les

vocations ne sont pas légion. Pendant vingt et un jours, la journaliste Alexandra Alévêque a suivi les pas de ces femmes qui accompagnent quotidiennement des personnes dépendantes, aussi bien à leur domicile qu'en établissements spécialisés. Leurs journées s'apparentent à une course contre la montre : aider à la toilette, donner à manger, faire le ménage, les courses. Ces gestes du quotidien ne sont pourtant pas l'essentiel. Une auxiliaire de vie prodigue d'abord de l'amour, rassure, pallie la mémoire perdue. Voir sur un visage parcheminé un regard de confiance ou un sourire d'abandon est leur plus belle récompense. Ce reportage dit aussi, en filigrane, combien la déficience des politiques publiques en matière de dépendance ajoute au désarroi des familles de malades », écrit Florence Malleron, du *Nouvel Observateur*. Pour *France 2*, Alexandra Alévêque a observé « la relation fragile qui s'établit entre soignants et soignés, la confiance à reconquérir chaque jour quand la mémoire s'évapore et les repères s'estompent », écrit *CapaTV*. Pourquoi 21 jours ? « Parce que c'est le temps nécessaire pour s'adapter, oublier ses *a priori* et entrevoir une réalité nouvelle », la maladie d'Alzheimer, qui « reste mal connue, et peu traitée par les médias ». « On est cabossés, mais quand même, on est encore là... », philosophe Dorothee, qui comme d'autres personnes malades s'accroche pour ne pas perdre pied.

<http://teleobs.nouvelobs.com/articles/38260-21-jours-inoubliables-les-auxiliaires-de-vie-contre-alzheimer>, 30 octobre 2012. [www.capatv.com/?p=17809](http://www.capatv.com/?p=17809), 30 octobre 2012.

## VI. Données chiffrées

---

### VI.1 Démographie

#### **Mortalité : espérance de survie à domicile**

Quelle est l'espérance de survie des personnes atteintes de démence vivant à domicile ? La réponse n'est pas simple, et dépend de plusieurs facteurs indépendants. Dans le cadre de la cohorte du groupe de recherche épidémiologique sur la démence 10/66 d'*Alzheimer's Disease International*, coordonné par le Professeur Martin Prince du *King's College* de Londres, une étude sur deux mille trois cents personnes âgées vivant à domicile et suivies pendant cinq ans, menée par l'équipe du Professeur Yueqin Huang de l'Institut de santé mentale de Pékin (Wang Y et al), 66.4% des personnes atteintes de démence à l'inclusion sont décédées durant les cinq ans de suivi, contre 37.2% des personnes du groupe témoin. La survie médiane des personnes atteintes de démence est de 4.2 ans. La survie dépend de plusieurs facteurs indépendants : la sévérité de la démence (le stade sévère est associé à une mortalité 8.7 fois plus élevée que le stade léger), une perte d'autonomie importante (risque multiplié par 5.5), une co-morbidité (risque multiplié par 4.1) et l'âge (risque multiplié par 1.08). À partir de ces facteurs prédictifs, les chercheurs ont développé un index pronostique pour stratifier le risque de mortalité en trois groupes : risque faible (survie médiane 5.2 ans), risque moyen (survie médiane 4.4 ans) ; risque élevé (survie médiane 1.5 ans). Cette méthode, qui doit être validée, permet de prédire l'espérance de vie des personnes vivant à domicile.

Au Royaume-Uni, le *Medical Research Council* britannique a mené une enquête portant sur vingt-deux mille cinq cents patients suivis par trois cent cinquante médecins généralistes (Rait G et al). Si la survie médiane pour les personnes atteintes de démence âgées de soixante à soixante-neuf ans est de 6.7 ans, elle tombe à 1.9 an à partir de l'âge de quatre-vingt-dix ans. Une détection précoce permettrait d'allonger la survie médiane, soulignent les auteurs. Le risque de mortalité est plus élevé la première année après le diagnostic. Ceci peut refléter des diagnostics posés lors d'épisodes de crise ou tardivement lors de la progression de la maladie. L'incidence de la démence enregistrée par les médecins reste stable au cours du temps (3-4/1000 personnes années à risque).

L'incidence est plus élevée chez les femmes et chez les personnes entre soixante et soixante-dix-neuf ans, habitant dans des quartiers défavorisés.

Rait G et al. *Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study*. *Br Med J*, 5 août 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20688840](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20688840). Wang Y et al. *A five-year community-based longitudinal survival study of dementia in Beijing, China: a 10/66 Dementia Research Group population-based study*. *Int Psychogeriatr* 2010; 22(5): 761-8. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20522280](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20522280). Août 2010.

## VI.2 Santé

### Symptômes neuropsychiatriques

Dans le cadre de la cohorte française *REAL-FR*, les équipes de Bruno Vellas, du gérontopôle de Toulouse, et de Philippe Robert, du CHU de Nice, ont suivi pendant quatre ans six cent quatre-vingt-six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. Deux tiers (66%) de ces personnes présentaient un ou plusieurs symptômes neuropsychiatriques cliniquement significatifs à l'inclusion et 88% au bout de quatre ans. La prévalence de cinq de ces symptômes augmente significativement au cours du temps : l'agitation (de 17.9% à 29.1%), l'apathie (de 43.0% à 62.9%), la désinhibition (de 23.6% à 14.6%), les hallucinations (de 2% à 4.6%) et le comportement moteur aberrant (de 13.9% à 29.1%). Le nombre de personnes présentant à la fois une apathie et une hyperactivité augmente significativement en quatre ans (de 27% à 44%), alors que le nombre de personnes sans ces symptômes décroît. La coexistence de deux symptômes opposés, l'apathie et l'hyperactivité, mériterait d'être prise en compte au plan clinique, estiment les auteurs. Gonfrier S et al. *Course of neuropsychiatric symptoms during a 4-year follow up in the REAL-FR cohort*. *J Nutr Health Aging* 2012 ; 16(2) :134-137. Mars 2012. [www.springerlink.com/content/7518w3331h682833/](http://www.springerlink.com/content/7518w3331h682833/).

## VI.3 Economie

### Démence et dépendance : activités de base de la vie quotidienne

Une étude internationale (Espagne, Suède, Royaume-Uni, Etats-Unis), menée par Anders Gustavsson, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, portant sur mille deux cents personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, montre que le facteur prédictif le plus important des coûts sociétaux de la maladie pour les personnes vivant à domicile est la capacité à réaliser les activités de base de la vie quotidienne, quel que soit le pays. Une réduction d'un point sur l'échelle d'évaluation de la dépendance chez les personnes *démentes* (*DAD-Disability Assessment for Dementia*) a pour conséquence une augmentation de 1.4% des coûts en moyenne en Espagne, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, et de 2% en Suède. La sévérité des scores neuropsychiatrique (échelle NPI) et cognitif (test MMSE) apparaît moins importante. Pour les auteurs, la dépendance pour les activités de base de la vie quotidienne (se laver, s'habiller...) devrait donc être une mesure centrale dans l'évaluation économique des traitements de la maladie d'Alzheimer.

Gustavsson A et al. *Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: A multinational sample of 1222 patients*. *Alzheimers Dement* 2011 ; 7(3) : 318-327. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21575872](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21575872).

**55 301 francs suisses (45 543 euros) : c'est le coût annuel de prise en charge d'une personne atteinte de démence vivant à domicile en Suisse, selon l'association suisse Alzheimer.** En institution, ces coûts s'élèvent à 68 861 francs suisses (56 710 euros). [www.tdg.ch](http://www.tdg.ch), 21 septembre 2011.

**47 747 euros** : c'est le coût annuel pour la société de la prise en charge de la démence à domicile en Allemagne, selon une étude économique du centre *Helmholtz* de Munich, portant sur 383 personnes participant à un essai clinique randomisé. Les coûts informels (aide apportée par les aidants non rémunérés) représentent 80% de ces coûts. Par rapport au stade léger, les coûts informels augmentent de 69.9% et les coûts formels de 14.3% au stade modéré de la maladie.

Schwarzkopf L et al. *Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. Value Health* 2011; 14(6): 827-835. Septembre-octobre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21914502](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21914502).

**16.1 mois** : c'est la durée de maintien à domicile pour les personnes atteintes de démence suivies par un questionnaire de cas en Allemagne, contre 12.2 mois dans un groupe témoin. Le coût supplémentaire de la gestion de cas est compris entre 41 et 53 euros/mois, selon une étude menée par Sarah Mostardt, du département d'économie appliquée de l'Université de Duisburg-Essen.

Mostardt S et al. *Efficacy and cost effectiveness of case management in patients with dementia. Z Gerontol Geriatr*, 27 juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22733477](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22733477) (article en allemand).

### **Progression de la maladie, progression des coûts**

Une étude multicentrique canadienne a été menée par Nathan Herrmann, de la division de psychiatrie de l'Université de Toronto, auprès de huit cents personnes âgées vivant à domicile (dont 84% atteints de la maladie d'Alzheimer) et suivies pendant trois ans. Comme l'on peut s'y attendre, plus le stade de la maladie est sévère, plus les coûts des soins et de l'accompagnement (coûts directs médicaux et non médicaux, coûts indirects de l'aide informelle) augmentent. Le coût total mensuel moyen s'établit à 367 dollars canadiens/mois (285 €/mois) pour les personnes au stade très léger de la maladie d'Alzheimer (score de 2 sur l'échelle *GDS-Global Deterioration Scale*) contre 4 063 dollars/mois (3 159 €/mois) au stade sévère ou très sévère (GDS = 6). Les médicaments constituent le poste de coûts le plus important au stade très léger. À tous les autres stades de la maladie, ce sont les coûts indirects de l'aide apportée par les aidants qui représentent la part la plus importante des coûts. Les coûts sont influencés de façon significative et indépendante par plusieurs facteurs : être une femme, avoir davantage d'incapacités pour réaliser les tâches de la vie quotidienne, avoir des symptômes neuropsychiatriques.

Herrmann N et al. *The relation between disease severity and cost of caring for patients with Alzheimer disease in Canada. Can J Psychiatry* 2010 ; 55(12) : 768-775. Décembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21172097](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21172097).

## **VI.4 Offre de services**

**En 2011, environ cinq mille personnes malades ont été suivies à domicile par les équipes spécialisées Alzheimer** (cent vingt-huit unités répondantes), qui se déploient progressivement sur le territoire national : près de mille deux cents cantons sont déjà couverts. Le score cognitif moyen au test *MMSE (mini mental state examination)* est de 17 : les personnes sont bien au début de la maladie, et les professionnels peuvent ainsi mobiliser leurs capacités restantes. Deux personnes malades sur trois font appel à une équipe spécialisée Alzheimer sur prescription de leur médecin généraliste (66%).

DGCS-CNSA. *Rapport d'activités 2011. Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESA)*. Octobre 2012. [www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Alzheimer\\_activite\\_2011\\_ESA-PASA-UHRdef\\_18102012\\_2\\_-2.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_Alzheimer_activite_2011_ESA-PASA-UHRdef_18102012_2_-2.pdf) texte intégral).

**210 € TTC pour 24 heures avec nuit calme, 270 € avec nuit agitée : c'est le prix d'une intervention de « baluchonnage » à domicile assurée par *Mondial Assistance*, dans le cadre du service départemental de téléassistance développé en partenariat avec le Conseil général des Yvelines. Cette offre de répit permet à un aidant familial « de partir en toute tranquillité pendant un ou plusieurs jours. Durant cette période, la personne en perte d'autonomie est prise en charge à son domicile par des professionnels. Ce dispositif permet de soulager les aidants en préservant la qualité de la vie de la personne aidée, de jour comme de nuit ».**

*Conseil général des Yvelines, juillet 2012.*

**17.59 € : c'est le prix d'un passage en garde itinérante de nuit proposé par *Mondial Assistance*, dans le cadre du service départemental de téléassistance développé en partenariat avec le Conseil général des Yvelines. Deux offres complémentaires sont proposées en fonction des besoins de la personne : la sécurisation du coucher entre 21h et minuit, et la sécurisation de la nuit de minuit à 6h du matin.**

*Conseil général des Yvelines, juillet 2012.*

---

Sélection des articles et rédaction : Paul-Ariel Kenigsberg  
Sélection des thèmes et rubriques : Alain Bérard, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Danièle Fontaine, Marie-Jo Guisset-Martinez, Fabrice Gzil, Paul-Ariel Kenigsberg, Anne-Bérénice Simzac, Marion Villez (Fondation Médéric Alzheimer)  
Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Sur le sujet particulier de l'aide à domicile et de la maladie d'Alzheimer, nous vous conseillons également de consulter les résultats de l'enquête nationale : *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge de la maladie d'Alzheimer* n°25, décembre 2012. [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).