HAL
open science

Prise en charge non médicamenteuse de la personne âgée démente et dépendante à domicile : état des lieux de l'offre de soins en Lorraine

Julien Azzi

To cite this version:

Julien Azzi. Prise en charge non médicamenteuse de la personne âgée démente et dépendante à domicile : état des lieux de l'offre de soins en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01732921

HAL Id: hal-01732921

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732921v1

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE **FACULTE DE MEDECINE DE NANCY**

2013

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Julien AZZI

né le 01/09/1983 à CREHANGE

le 13 septembre 2013

TITRE :

PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE DE LA PERSONNE AGEE DEMENTE ET DEPENDANTE A DOMICILE : ETAT DES LIEUX DE L'OFFRE DE SOINS EN LORRAINE

Examinateurs de la thèse :

M. le Professeur A. BENETOS — Président

M. le Professeur F. ALLA
Mme la Professeure C. PERRET-GUILLAUME
Mme la Docteure A. KEARNEY-SCHWARTZ
Mme la Docteure S. SIEGRIST
— Juges

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice-Doyen « Pédagogie »	**:**	**Mme la Professeure Karine ANGIOI**
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain »	**:**	**Mme la Professeure Annick BARBAUD**
Vice-Doyen Mission « Finances »	**:**	**Professeur Marc BRAUN**

Assesseurs :

- 1er Cycle :	**Professeur Bruno CHENUEL**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle : • « *DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques* »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
• « *DES Spécialité Médecine Générale* »	**Professeur Paolo DI PATRIZIO**
- Commission de Prospective Universitaire :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Relations Internationales :	**Professeur Jacques HUBERT**
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	**M. Christophe NEMOS**
- Vie Étudiante :	**Docteur Stéphane ZUILY**
- Vie Facultaire :	**Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT**
- Étudiants :	**M. Xavier LEMARIE**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Patrick BOISSEL Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX
Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX
Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET
Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET
Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET
Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeure Michèle KESSLER Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel WAYOFF

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Professeur Bernard FOLIGUET
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médecine)*
Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT
Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT
3ème sous-section : *(Biologie Cellulaire)*
Professeur Ali DALLOUL
4ème sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN
Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA
2ème sous-section : *(Médecine et santé au travail)*
Professeur Christophe PARIS
3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE
2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : *(Immunologie)*
Professeur Gilbert FAURE
4ème sous-section : *(Génétique)*
Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : *(Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)*
Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER
2ème sous-section : *(Réanimation ; médecine d'urgence)*
Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT
3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET
4ème sous-section : *(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)*
Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section : *(Neurologie)*
Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD
2ème sous-section : *(Neurochirurgie)*
Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS
3ème sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)*
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : *(Rhumatologie)*
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : *(Chirurgie orthopédique et traumatologique)*
Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS
3ème sous-section : *(Dermato-vénéréologie)*
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD
4ème sous-section : *(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)*
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1ère sous-section : *(Pneumologie ; addictologie)*
Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT
2ème sous-section : *(Cardiologie)*
Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET
3ème sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)*
Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET
4ème sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)*
Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1ère sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : *(Néphrologie)*
Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT
4ème sous-section : *(Urologie)*
Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME
2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***
Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO
2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN
4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX
==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ
2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***
Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Docteure Aude MARCHAL

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE
1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)
Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET
2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***
Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN
2ème sous-section ***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE
4ère sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***
Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteure Lina BOLOTINE
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Docteur Stéphane ZUILY

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Docteure Laure JOLY

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
3ème sous-section :
Docteur Olivier MOREL
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

40ème Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-François COLLIN

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL
Monsieur Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE

Monsieur le Professeur Athanase BENETOS

Professeur de Médecine Interne, Gériatrie et Biologie du Vieillissement

Nous vous sommes particulièrement reconnaissant d'avoir accepté de suivre et soutenir ce travail.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de thèse.

Merci de nous avoir accueillis au sein de votre équipe.
Nous apprenons beaucoup à votre contact et, grâce à vous, nous exerçons chaque jour ce beau métier qui nous passionne.

Veuillez ainsi trouver dans ce modeste travail l'expression de notre profond respect et de notre éternelle reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur François ALLA

Professeur d'Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites d'accepter de faire partie de ce jury de thèse.

Veuillez trouver ici, l'expression de notre plus profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Madame la Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

Professeur de Médecine Interne

Votre participation à ce jury de thèse est pour nous une très grande fierté.

Puisse notre parcours professionnel être marqué par votre grande rigueur et la qualité de vos connaissances.

Vous qui nous avez manifesté votre confiance et tant fait pour que nous puissions rester travailler à vos côtés, veuillez trouver ici le témoignage de notre profond respect et notre haute considération.

A NOTRE JUGE

Madame la Docteure Anna KEARNEY-SCHWARTZ

Gériatre

Travailler chaque jour à vos côtés est pour nous source de sérénité.

Que votre bonté et votre humilité soient autant d'exemples à suivre pour tous les professionnels de santé au contact de personnes âgées.

Tout au long de ce projet de thèse, votre soutien inconditionnel et votre écoute au quotidien ont été une des clés de l'aboutissement de ce travail.

Soyez-en infiniment remerciée.

A NOTRE DIRECTRICE ET JUGE

Madame la Docteure Sophie SIEGRIST

Maître de conférences associé de Médecine Générale

De l'initiation de ce projet jusqu'à sa finalisation vous avez été sans cesse disponible.

Votre regard et vos conseils sur ce sujet de thèse nous ont été très précieux.

Nous souhaitons vivement que notre pratique reste imprégnée de votre humanité et de votre engagement.

Veuillez recevoir l'expression de notre profonde gratitude et de nos sincères remerciements.

A Géraldine

Ergothérapeute au sein de l'équipe spécialisée Alzheimer de Rombas (Moselle)

Les mots me manquent pour t'exprimer ma gratitude.

Si nous sommes tous réunis ici aujourd'hui, c'est en grande partie grâce à toi.

Merci de m'avoir inspiré l'idée de ce projet et tant fait pour qu'il se concrétise.

J'ai beaucoup appris à tes côtés. Découvrir la richesse et les subtilités de ton travail auprès de personnes âgées démentes fut pour moi une grande fierté.

Soit assurée, petite sœur, de mon éternelle bienveillance.

A Vincent

Pour ton aide précieuse dans la confection des graphiques et du schéma récapitulatif en fin de travail.

A Elise

Pour le temps accordé à la relecture et aux corrections orthographiques.

A mes parents et mes grands-parents

Depuis toujours, vos encouragements et votre soutien indéfectible sont pour moi une force extraordinaire.

Vous m'avez permis d'être ce que je suis et sans vous, rien n'aurait été possible.

Soyez assurés de tout mon amour.

A ma famille et mes amis

A toute l'équipe du service de Gériatrie du CHU de Brabois.

Pour vos sourires et votre bonne humeur au quotidien.

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

SOMMAIRE

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION

1. PREMIERE PARTIE : Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : revue de la Littérature.

1.1. Argumentaire

1.2. Objectifs

1.3. Méthode générale et stratégie de recherche documentaire

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.5. Conclusion : points importants

2. DEUXIEME PARTIE : Les différents acteurs et structures du soin non pharmacologique de la personne âgée démente et dépendante à domicile, en région Lorraine. Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé.

2.1. Une nouvelle prestation dite de « soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile » : l'Equipe Spécialisée Alzheimer (ou ESA)

2.2. Les autres acteurs et structures du soin non pharmacologique de la personne âgée démente et dépendante à domicile : définition, rôle respectif et localisation en région Lorraine

2.3. Présentation du travail de l'ESA de Rombas (Moselle) durant leur première année d'activité : de mai 2012 à avril 2013

2.4. Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 19
I. Les démences : généralités, épidémiologie 20
II. Recommandations françaises, visite longue : le rôle central du médecin traitant 21
III. Actualité des traitements médicamenteux anti-démentiels 24
III.i. Résultats d'études récentes 24
III.ii. Traitements en cours de développement 28
IV. Le patient dément : « une prise en charge essentiellement médico-sociale » 30
V. Les concepts anglo-saxons de *« cure »* et de *« care »* 31

1. PREMIERE PARTIE : Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : revue de la Littérature. 32

1.1. Argumentaire 32

1.2. Objectifs 32

1.3. Méthode générale et stratégie de recherche documentaire 33
1.3.1. Méthode générale 33
1.3.2. Termes et stratégie de recherche documentaire 34

1.4. Modalités de traitement non-pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées 36
1.4.1. Introduction 36
1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives 37
1.4.2.1. Interventions rééducatives portant sur la cognition 37
1.4.2.1.1. Stimulation cognitive 38
1.4.2.1.1.1. Méta-analyse par la *Cochrane Library* 38
1.4.2.1.1.2. Thérapie de réminiscence 43
1.4.2.1.2. Réhabilitation cognitive et Entrainement cognitif 45
1.4.2.1.3. Conclusion : les « stratégies de restaurations cognitives » 46
1.4.2.2. Interventions rééducatives psycho-cognitives et psychiatriques 47
1.4.2.2.1. Généralités 47
1.4.2.2.2. Psychothérapie brève 47
1.4.2.2.3. Thérapie de « validation » 48
1.4.2.3. Interventions rééducatives des troubles du langage : l'orthophonie 49
1.4.3. Stimulation de l'activité motrice 50
1.4.4. Stimulations sensorielles 52
1.4.4.1. Musicothérapie 52
1.4.4.2. Aromathérapie 53
1.4.4.3. Luminothérapie 54
1.4.4.4. Massothérapie 54
1.4.4.5. Intervention multi-sensorielle de type Snoezelen 55
1.4.4.6. Autres approches multi-sensorielles 56

1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile 57
1.4.5.1. Généralités 57
1.4.5.2. Sécurité 58
1.4.5.3. Architecture et aménagement 59
1.4.5.4. Géronto-technologies 63
1.4.5.4.1. Téléconsultation 64
1.4.5.4.2. Téléassistance 64
1.4.5.4.3. Pilulier électronique 65
1.4.5.4.4. Présence simulée 65
1.4.5.4.5. Domotique 66
1.4.5.4.6. Aides auditives 66
1.4.5.4.7. Télésurveillance 67
1.4.5.4.8. Détecteurs de chutes 67
1.4.5.4.9. Géolocalisation 68
1.4.5.4.10. Conclusion 69
1.4.6. Stimulation du comportement 70
1.4.6.1. Troubles du comportement : principes généraux 70
1.4.6.1.1. Description des symptômes 70
1.4.6.1.2. Démarche diagnostique 71
1.4.6.2. Interventions portant sur le comportement 72
1.4.6.2.1. Techniques de soins 72
1.4.6.2.2. Interventions non médicamenteuses 74
1.4.7. Ergothérapie 76
1.4.7.1. Définition 76
1.4.7.2. Importance de la mémoire procédurale 77
1.4.7.3. Les recommandations françaises de l'HAS 78
1.4.7.4. Les Pays-Bas : pionniers dans l'évaluation de l'ergothérapie à domicile pour la prise en charge de patients déments ? 81
1.4.7.5. Démence, programmes de soins et ergothérapie : quelques exemples d'études réalisées à l'étranger 86

1.5. Conclusion : points importants 88

2. DEUXIEME PARTIE : Les différents acteurs et structures du soin non pharmacologique de la personne âgée démente et dépendante à domicile, en région Lorraine. Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé. 90

2.1. Une nouvelle prestation dite de « soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile » : l'Equipe Spécialisée Alzheimer (ou ESA) 91
2.1.1. Textes officiels 91
2.1.2. Financement 94
2.1.3. Localisation en région Lorraine 95

2.2. Les autres acteurs et structures du soin non pharmacologique de la personne âgée démente et dépendante à domicile : définition, rôle respectif et localisation en région Lorraine..... 96
2.2.1. Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) **96**
2.2.2. Réseaux gérontologiques **97**
2.2.3. Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)... **99**
2.2.4. Groupes Iso-Ressources et Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ... **101**
2.2.5. Autres établissements de l'action médico-sociale : SSIAD, SPASAD**,** SAD, aide-ménagère, portage de repas, téléalarme **103**
2.2.6. Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)..... **105**
2.2.7. Associations **106**
2.2.8. Conclusion **107**

2.3. Présentation du travail de l'ESA de Rombas (Moselle) durant leur première année d'activité : de mai 2012 à avril 2013..... 108
2.3.1. Généralités **108**
2.3.1.1. AFAD de Moselle : structure porteuse..... 108
2.3.1.2. Composition de l'équipe, fonctionnement global 108
2.3.1.3. Description du dossier de soins personnalisé..... 110
2.3.2. Caractéristiques de la population de patients suivis..... **112**
2.3.2.1. Origines des signalements..... 113
2.3.2.2. Origines des signatures de la prescription ESA 115
2.3.2.3. Age moyen, sexe ratio..... 115
2.3.2.4. Types de démence 116
2.3.2.5. Score MMSE..... 116
2.3.2.6. Traitements anti-démentiels 117
2.3.2.7. Groupes iso-ressources..... 118
2.3.2.8. Conditions de vie, habitus 120
2.3.2.8.1. Notions générales 120
2.3.2.8.2. Identification de l'aidant principal 120
2.3.2.8.3. Aides humaines à domicile..... 121
2.3.2.8.4. Aides matérielles aux déplacements..... 122
2.3.2.8.5. Géronto-technologies..... 122
2.3.2.8.6. Type d'habitation et sécurisation du domicile..... 123
2.3.2.9. Résumé : notions principales..... 124
2.3.3. Objectifs de réhabilitation et types d'interventions proposées..... **125**
2.3.3.1. Entretien des capacités motrices 126
2.3.3.1.1. Description des activités réalisées 126
2.3.3.1.2. Profil des patients avec objectifs non atteints..... 127
2.3.3.1.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints 128
2.3.3.1.4. Commentaires..... 129
2.3.3.2. Entretien des capacités cognitives..... 130
2.3.3.2.1. Description des activités réalisées 130
2.3.3.2.2. Profil des patients avec objectifs non atteints..... 132
2.3.3.2.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints 133
2.3.3.2.4. Commentaires..... 134
2.3.3.3. Aménagement du lieu de vie..... 135
2.3.3.3.1. Description des prestations réalisées 135
2.3.3.3.2. Profil des patients avec objectifs non atteints..... 137

2.3.3.3.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints 139
2.3.3.3.4. Commentaires 140
2.3.3.4. Apprentissage de l'utilisation d'aides externes 142
2.3.3.4.1. Description des activités réalisées 142
2.3.3.4.2. Profil des patients avec objectifs non atteints 142
2.3.3.4.3. Exemple du seul cas clinique avec objectif atteint 143
2.3.3.4.4. Commentaires 144
2.3.3.5. Entretien et participation aux Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) 145
2.3.3.5.1. Description des activités réalisées 145
2.3.3.5.2. Profil des patients avec objectifs non atteints 146
2.3.3.5.3. Exemples d'un cas clinique avec objectif atteint 147
2.3.3.5.4. Commentaires 147
2.3.3.6. Education thérapeutique, conseils à l'aidant 148
2.3.3.6.1. Description des activités réalisées 148
2.3.3.6.2. Profil des patients avec objectifs non atteints 149
2.3.3.6.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints 151
2.3.3.6.4. Commentaires 152
2.3.3.7. Trouver des solutions de répit 153
2.3.3.7.1. Description des activités réalisées 153
2.3.3.7.2. Profil du patient avec objectif non atteint 154
2.3.3.7.3. Les cas cliniques avec objectifs atteints 154
2.3.3.7.4. Commentaires 155
2.3.3.8. Trouver des solutions relais au maintien à domicile 156
2.3.3.8.1. Description des activités réalisées 156
2.3.3.8.2. Causes d'échec des tentatives de solutions relais 156
2.3.3.8.3. Types de solutions relais mises en place 158
2.3.3.8.4. Commentaires 159
2.3.4. Patients au stade de démence sévère : taux d'atteinte des objectifs 160
2.3.5. Niveaux d'intervention du médecin généraliste traitant au cours de cette prestation ESA 161
2.3.6. Niveaux de coopération entre l'ESA de Rombas et les autres acteurs locaux du soin non pharmacologique de la personne démente à domicile 162
2.3.6.1. Autres ESA 162
2.3.6.2. CLIC 163
2.3.6.3. Réseaux gérontologiques 163
2.3.6.4. MAIA 164
2.3.6.5. Travailleurs sociaux pour l'APA 164
2.3.6.6. Autres établissements de l'action médico-sociale : SSIAD, SPASAD, SAD, aide-ménagère, auxiliaires de vie, portage de repas, téléalarme. 165
2.3.6.7. MDPH 165
2.3.6.8. Associations 165
2.3.6.9. Conclusion 166
2.3.7. Conclusions et points de réflexion 167
2.3.7.1. Limites méthodologiques 167
2.3.7.2. Séances de réhabilitation et de réadaptation multifactorielles efficaces 168
2.3.7.3. Non-influence du score MMSE 169
2.3.7.4. Critères d'exclusion ou objectifs pertinents de soins ? 170
2.3.7.5. Dichotomie entre les concepts de *« cure »* et de *« care »* 172
2.3.7.6. Rôle primordial de l'aidant 175
2.3.7.7. Quel avenir pour l'ergothérapie à domicile dans ce parcours de soins ? 177

2.4. Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé 178

DISCUSSION 186
I. Points forts de ce travail 186
II. Limites de ce travail 187

CONCLUSION 188

BIBLIOGRAPHIE 190

ANNEXES : Coordonnées et localisations des différentes structures ci-dessous en région Lorraine 196
ANNEXE N°1 : Annuaire National de la Fondation Médéric Alzheimer 196
ANNEXE N°2 : ESA 197
ANNEXE N°3 : CLIC 199
ANNEXE N°4 : Réseaux Gérontologiques 203
ANNEXE N°5 : MAIA 206
ANNEXE N°6 : Section APA des conseils généraux 208
ANNEXE N°7 : Annuaire des autres établissements de l'action médico-sociale utiles au maintien à domicile d'une personne âgée démente et dépendante : SSIAD, SPASAD, SAD, aides ménagères, auxiliaires de vie, livraison des repas, téléalarme. 209
ANNEXE N°8 : MDPH 210
ANNEXE N°9 : Associations de soutien aux malades et aux familles et autres partenaires du plan Alzheimer 211

INTRODUCTION

Dans leur pratique, les médecins généralistes traitants ont à prendre en charge des personnes âgées démentes vivant à domicile et présentant certaines difficultés dans la gestion du quotidien.
Bien que le praticien se sente souvent désarmé face à cette problématique, les recommandations françaises actuelles lui incombent de présenter un plan de soins et d'aides cohérent, propre à chaque patient et d'en assurer la mise en place en collaboration avec les différents intervenants.

Notre travail a pour objectif de présenter le rôle du médecin généraliste traitant au sein de ce parcours de soins personnalisé, ainsi que les possibilités qui s'offrent à lui, en région Lorraine, pour aider une personne âgée démente et dépendante à rester à domicile et ce dans les meilleures conditions possibles.

Après une présentation succincte de l'actualité des traitements médicamenteux anti-démentiels grâce aux résultats d'études récentes, nous nous intéresserons, dans une première partie, aux diverses modalités de traitement non pharmacologique actuellement disponibles dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, en analysant les principales études et revues de la littérature les concernant.

Dans une seconde partie, nous définirons et recenserons l'ensemble des acteurs et structures disponibles en région Lorraine pour intervenir dans le parcours de soin personnalisé du patient dément et dépendant à domicile.
Nous développerons davantage notre étude rétrospective concernant le travail réalisé par l'équipe spécialisée Alzheimer de Rombas (Moselle) durant la première année de son activité, entre mai 2012 et avril 2013, période durant laquelle cette nouvelle prestation dite de « soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile », issue du plan Alzheimer 2008-2012, a pu suivre et prendre en charge 58 patients.
Cette analyse nous permettra de mieux comprendre les liens et relations existants, sur le terrain, entre tous ces acteurs et structures orientés vers les soins et le maintien à domicile de patients dépendants porteurs de démence.

A la lumière des résultats de ce travail d'analyse rétrospective, nous finirons par résumer le rôle du médecin généraliste traitant au sein de cette prise en charge globale et personnalisée, tant dans sa mise en place initiale qu'au cours de son suivi à long terme.

Les adresses et coordonnées des différents acteurs et structures existants actuellement sur le territoire lorrain, ainsi que des renseignements pratiques les concernant, sont disponibles à la fin de notre travail, en partie « ANNEXES ».

I. Les démences : généralités, épidémiologie

Dans les pays industrialisés, l'effectif de la population âgée croît rapidement. En effet, à l'heure actuelle, plus de 16.5% des Français ont plus de 65 ans (soit plus de un habitant sur six) et 4.4% ont plus de 80 ans (soit plus de deux millions de personnes), ce qui représente un fort accroissement par rapport aux décennies précédentes. Cette évolution est liée en grande partie à l'augmentation de l'espérance de vie, qui a progressé d'environ trente ans au cours du XXe siècle. Les projections démographiques prévoient une augmentation du nombre de personnes âgées encore plus marquée dans les années à venir, notamment pour les personnes de 75 ans et plus, et cela du fait du vieillissement de la génération du *baby boom*, dont l'effectif est important. Cette évolution démographique concerne directement le système de santé et les médecins, car l'incidence et la prévalence de nombreuses maladies augmentent avec l'âge et leur retentissement est plus sévère chez ces personnes. Par ailleurs, plusieurs facteurs concourent à faciliter l'accès aux soins des personnes âgées ; les mentalités évoluent, l'éducation sanitaire du public s'améliore et les progrès médicaux permettent d'effectuer des soins à des personnes de plus en plus fragiles.

Du fait de cette double évolution, démographique et sociologique, tous les secteurs de la médecine sont concernés par la médecine des personnes âgées. Il est donc important que les médecins évoluent et adaptent leurs connaissances et leur pratique pour répondre à ces nouveaux besoins de la population.
Les médecins généralistes sont les premiers concernés, car le plus souvent ils sont les premiers à conseiller et soigner les personnes âgées. Leur implication directe et personnelle dans cette évolution est déterminante pour la qualité de la prise en charge médico-sociale de ces personnes. Ils sont bien sûr concernés dans le cadre de leur pratique de consultation au cabinet ou de visite à domicile, mais aussi dans **l'organisation et la coordination des soins à domicile** et les contacts avec les établissements gériatriques.

Les maladies chroniques sont très fréquentes dans cette population âgée. Leur retentissement fonctionnel sur la vie quotidienne est une dimension importante de la médecine gériatrique. La maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels en sont des exemples bien connus.
Ces affections peuvent altérer la capacité du sujet âgé à se déplacer seul, à faire seul ses soins d'hygiène, à assurer son alimentation, à pouvoir communiquer ou encore gérer seul son budget et ses biens. Cette perte d'indépendance fonctionnelle implique la mise en œuvre d'aides appropriées pour permettre au malade de vivre malgré sa maladie, source de handicaps.
La nature de ces aides dépend de la sévérité de la perte d'indépendance, des possibilités d'aide effective par l'entourage et aussi du contexte de vie de la personne malade et des ressources de santé de son environnement proche. Lorsque la perte d'indépendance fonctionnelle est sévère, le recours à des aides professionnelles, apportées par le système de santé, est toujours nécessaire. Elles permettent le plus souvent aux malades dépendants de rester à leur domicile. La réussite de l'aide à domicile et la qualité de vie des personnes sont tributaires de l'efficacité des soins apportés et de leur organisation optimale [1].

Les démences constituent donc un enjeu majeur de santé publique.
En 2013, selon l'INSERM, les démences touchent près de **860 000 personnes** en France.
Dans 10 ans, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées toucheront 1,3 million de personnes en France [2].
Alors que le principal souhait des malades et de leur famille est très souvent le maintien à domicile, celui-ci s'avère plus rare que pour les personnes âgées souffrant d'autres pathologies. Ainsi, seules 40% des personnes présentant une atteinte démentielle modérée vivent à domicile, la maladie d'Alzheimer étant la principale cause d'entrée en institution [3].

II. Recommandations françaises, visite longue : le rôle central du médecin traitant

Depuis quelques années, la prise en charge globale des démences connait une actualité mouvementée :

↳ En mai 2011, la **Haute Autorité de Santé** (**HAS**) retire la recommandation de bonne pratique « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ». Elle met en chantier de nouvelles réflexions sur le sujet, dans l'attente de la réévaluation des médicaments anti-Alzheimer par la Commission de la Transparence [4].
La nouvelle **recommandation** parait le 16 décembre 2011 sous le titre : « **Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge** » [5]. Ce texte repose sur l'accord d'experts et s'inscrit dans un ensemble de travaux portant sur les démences, venant compléter notamment ceux réalisés dans le cadre du **plan Alzheimer 2008-2012**.

Cette recommandation [5] confirme **le rôle central du médecin traitant** dans la prise en charge de la maladie : il est « **le <u>pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient</u>** » et **se doit d'intervenir à chaque étape successive de la prise en charge** :

- → Devant la suspicion de troubles cognitifs : le but est d'établir un diagnostic précoce qui permet d'informer le patient et sa famille sur la pathologie à un moment où il est à un stade pauci-symptomatique lui permettant d'être acteur de sa maladie ;

- → L'évaluation initiale, qui peut être réalisée en une ou plusieurs consultations, comprend l'anamnèse, l'examen physique ainsi que les évaluations fonctionnelle et cognitive globales de dépistage (ADL, IADL, MMSE, épreuve de rappel des 5 mots, test de l'horloge, etc.) ;

- → Après cette évaluation initiale, il est recommandé de rechercher un certain nombre de situations qui peuvent être à l'origine ou source d'aggravation du trouble observé : cette étape correspond à la formulation d'hypothèses diagnostiques et l'orientation des examens para-cliniques en fonction (biologie, imagerie morphologique,...) ;

- → En cas de déclin avéré et objectif des fonctions cognitives, il est, par la suite, recommandé au médecin traitant de demander un avis spécialisé et de mettre en œuvre, si nécessaire, des mesures d'urgence ou d'aides au quotidien ;

→ Le diagnostic étiologique de la maladie est établi par un médecin spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) et repose sur une collaboration multidisciplinaire.
La réalisation des évaluations (cognitive, fonctionnelle, thymique et comportementale) est laissée à l'appréciation du binôme médecin spécialiste – médecin généraliste. Elles peuvent être réalisées en partie par le médecin généraliste en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire qualifiée ou effectuée dans un centre mémoire ;

→ Concernant l'annonce du diagnostic : il est recommandé que le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic l'annonce de façon explicite au patient, accompagné s'il le souhaite par la personne de son choix. Le médecin traitant doit en être informé et recevoir le compte-rendu de la consultation d'annonce du diagnostic avant de revoir son patient.
Cette coordination avec le médecin traitant est un gage de sécurité et de continuité des soins, dans le respect du libre choix et des souhaits de la personne malade.
Le médecin traitant évalue la bonne compréhension par le patient de l'annonce qui lui a été faite, lui demande ce qu'il sait et ce qu'il croit sur sa maladie et, à partir de ce recueil d'informations et du compte-rendu écrit qui lui a été transmis, reformule, explicite le diagnostic et répond aux questions au cours d'une consultation dédiée ;

→ **Il revient au médecin généraliste traitant de présenter le plan de soins et d'aides et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin ayant établi le diagnostic et les nombreux professionnels des structures de coordination :**
IDE coordinatrice des soins infirmiers à domicile (SSIAD), équipe spécialisée Alzheimer (ESA), gestionnaire de cas complexes dans le cadre d'une maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), coordonnateur de réseaux de santé ou de centre local d'information et de coordination (CLIC), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centres médico-psychologiques (CMP),…

Ainsi le diagnostic de démence ne se conçoit que dans le cadre d'un plan de soins et d'aides cohérent qui comprend, en fonction du stade de la maladie :
- une prise en charge thérapeutique ;
- une prise en charge coordonnée médico-psychosociale et environnementale du patient et de son entourage ;
- d'éventuelles mesures juridiques.

Ce plan de soins et d'aides comprend au minimum :
- la mise en place de l'ALD 15 ;
- les interventions non médicamenteuses et les éventuels traitements médicamenteux :
- la prise en charge des comorbidités et des facteurs de risque ;
- la surveillance nutritionnelle ;
- l'orientation vers les services sociaux (mise en place des aides et des financements) ;
- une information sur les associations de malades et de familles de malades et les structures de répit.

La coordination et le suivi des soins dépendent des besoins du patient (stade de la maladie, environnement du patient) mais aussi de l'offre. Le but étant de bien connaitre et d'utiliser au mieux les ressources locales pour organiser la meilleure prise en charge possible.

↳ La mesure n°9 du plan Alzheimer, intitulée « Expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé », a amené la création en 2011 de la « **visite longue** » pour « favoriser l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge de la maladie démentielle et le parcours de soins » [2].

Ce nouvel acte s'intitule : « Visite longue au domicile d'un patient en ALD pour pathologie neuro-dégénérative identifiée »

Il fut inscrit dans la convention nationale médecins généralistes - CNAMTS signée le 26/07/2011, publiée au journal officiel le 21/02/2012 et entrée en vigueur le 21/03/2012.

Ses objectifs sont multiples :

- évaluer l'autonomie et les capacités restantes du patient ;
- repérer les éventuelles difficultés au quotidien pour le couple aidant-aidé ;
- faire le point sur la situation médico-sociale ;
- informer le patient et son aidant naturel concernant diverses modalités telles les coordinations possibles entre les différents intervenants et les structures d'aide à la prise en charge, la possibilité de formation de l'aidant et la possibilité de protection juridique du patient, etc.

Elle est tarifée 56€ minimum et est renouvelable plusieurs fois par an si des modifications concernant l'état de santé du patient ou son environnement le nécessite.

Là encore, cette nouvelle mesure est destinée à **pérenniser le rôle central du médecin généraliste traitant dans le parcours de soin personnalisé du patient dément.**

Nous reviendrons plus en détail sur ce nouvel acte à la fin de notre travail, au chapitre : « Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé », page 178.

III. Actualité des traitements médicamenteux anti-démentiels

III.i. Résultats d'études récentes

Sans être exhaustif et dans le but d'introduire notre travail sur la prise en charge non médicamenteuse des patients déments à domicile, arrêtons-nous un instant sur l'actualité et l'avenir des traitements pharmacologiques dans ce domaine, thérapeutiques qui font partie intégrante du plan de soins à mettre en place.

En 1906, Aloïs Alzheimer décrit pour la première fois la maladie qui portera son nom. Mais il a fallu attendre près de 90 ans pour disposer du premier traitement : la *tacrine*, inhibiteur de la cholinestérase, mis sur le marché en 1993 mais retiré quelques années plus tard en raison de problèmes d'hépato-toxicité.
Il sera rapidement suivi par l'approbation de trois autres molécules de la même famille : le *donépézil*, la *galantamine* et la *rivastigmine*.
Ce n'est que dix ans plus tard qu'arrive la *mémantine*, antagoniste des récepteurs NMDA, qui devient alors le chef de file d'une nouvelle classe thérapeutique pour la maladie d'Alzheimer.
Depuis cette date de très nombreuses molécules ont été testées, malheureusement sans résultat probant, d'autres sont en cours d'évaluation.

Quelles sont, à l'heure actuelle, les recommandations françaises de l'HAS concernant l'utilisation de ces molécules ?

→On peut proposer [5] :
- au stade léger (MMSE > 20) : un inhibiteur de la cholinestérase ;
- au stade modéré (10 < MMSE < 20) : un inhibiteur de la cholinestérase ou un antiglutamate ;
- au stade sévère (MMSE < 10) : un antiglutamate ;
- et « en l'état actuel des données, il n'y a pas d'arguments pour recommander une bithérapie ».

→Concernant la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs, en cas de démence sous-jacente [6] : « les données actuelles de la littérature ne permettent pas de recommander les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer (inhibiteur de la cholinestérase ou mémantine) dans la prévention et le traitement des symptômes psychotiques et des comportements perturbateurs ».

↳ Ces diverses affirmations ont été partiellement remises en cause par les résultats d'études récentes.

En effet, l'année 2012 fut riche en résultats d'études thérapeutiques concernant la maladie d'Alzheimer.

Rappelons les 3 phases de la maladie :

- phase asymptomatique ou préclinique : pendant laquelle il n'y a aucune plainte, les sujets étant en apparence parfaitement sains ;
- phase prodromale : caractérisée essentiellement par des altérations objectives de la mémoire de type trouble cognitif léger ou « *MCI* » (*Mild Cognitive Impairment*) ;
- phase de démence : avec son cortège de troubles cognitifs, d'hypo-métabolisme et d'atrophie cérébrale.

En pratique clinique quotidienne, on traite toujours les patients par inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ou mémantine, médicaments symptomatiques qui améliorent certains symptômes de la maladie sans modifier son évolution. Bien que leur efficacité soit modeste et temporaire, elle reste quand même réelle, attestée par des études cliniques versus placebo [7].

Pour exemple, les résultats de **l'étude multicentrique « *Hippocampe* »** ont démontré un ralentissement du taux d'atrophie hippocampique chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en phase prodromale et traités par donépézil [8].

↳L'atrophie hippocampique est un biomarqueur d'imagerie de la maladie d'Alzheimer. Elle est corrélée à la gravité du déclin cognitif du patient, c'est aussi un des facteurs prédictifs importants de progression vers la maladie d'Alzheimer chez les sujets avec troubles cognitifs légers *(MCI).*
Les sujets du groupe traité par donépézil ont manifesté un taux d'atrophie hippocampique 45% plus faible que ceux du groupe placebo après un an de traitement.
Ces résultats ont démontré pour la première fois l'effet d'un anti-cholinestérasique sur le biomarqueur topographique de la progression de la maladie chez des patients au stade prodromal.

Plusieurs essais cliniques ont mis en évidence le bénéfice des traitements par inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, notamment par donépézil, chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer légère à modérée. Pour autant, ces bénéfices se maintiennent-ils avec la poursuite du traitement, en particulier lorsque la maladie progresse et passe du stade modéré au stade sévère ? Un changement de molécule ou une association thérapeutique offre-t-elle une efficacité supplémentaire ?

Les résultats de **l'étude *« Domino »*** publiés en mars 2012 dans le *NEJM* ont permis d'apporter quelques éléments de réponse [9].

Il s'agit d'une étude multicentrique, randomisée, contrôlée contre placebo, d'une durée de douze mois, réalisée chez des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer de stade modéré à sévère et déjà traités par donépézil. Son objectif était d'évaluer le bénéfice cognitif et fonctionnel de trois stratégies thérapeutiques :

- la poursuite du même traitement (donépézil) ;
- le remplacement du donépézil par la mémantine ;
- l'association du donépézil et de la mémantine.

Les patients inclus étaient des sujets non institutionnalisés ayant un aidant à domicile. Ils prenaient le donépézil depuis au moins trois mois, à la dose minimum de 10mg / jour au cours des six dernières semaines. Leur état, constaté à la fois par l'aidant, le médecin traitant et le spécialiste justifiait un changement de stratégie thérapeutique.

Au total, 295 patients ont été inclus dans l'étude et répartis en quatre groupes :

- un groupe placebo – placebo (n=73), dont le traitement actif a été arrêté et remplacé par deux placebos ;
- un groupe donépézil – placebo (n=73), continuant le donépézil 10mg / jour auquel était ajouté un placebo ;
- un groupe mémantine – placebo (n=76) où le donépézil était remplacé par un placebo auquel était associé la mémantine 20mg / jour ;
- un groupe donépézil – mémantine (n=73) continuant le donépézil 10mg / jour auquel était associé la mémantine 20mg / jour.

Le critère principal de jugement dans l'étude associait un score cognitif (MMSE standardisé) et un score fonctionnel (échelle d'autonomie BADLS : *Bristol Activities of Daily Living Scale*). Un des critères secondaires portait sur l'évolution des symptômes de démence non cognitifs (score NPI : *Neuropsychiatric Inventory*, pour l'évaluation des symptômes psycho-comportementaux).
Tous ces paramètres ont été évalués à 6, 18, 30 et 52 semaines et analysés de manière standardisée.

Les résultats ont démontré :

- que la dégradation est beaucoup plus prononcée dans le groupe placebo – placebo que dans les groupes traités par donépézil et/ou mémantine au long de l'étude ;
- un bénéfice cognitif et fonctionnel significatif de la poursuite du donépézil par rapport à son arrêt ;
- un bénéfice cognitif et fonctionnel significatif du traitement par mémantine par rapport à l'absence de traitement ;
- l'efficacité du donépézil et de la mémantine n'est pas significativement différente en présence ou en l'absence de l'un ou de l'autre, il n'y a pas de bénéfice significatif aux plans cognitif et fonctionnel à associer les deux traitements ;
- par contre, sur les symptômes de démence non cognitifs de type psycho-comportementaux, l'association de la mémantine au donépézil a permis de réduire significativement le score NPI de 5,1 points par rapport au donépézil seul. Par ailleurs, sur ces mêmes symptômes, le donépézil n'a pas eu d'impact significatif par rapport à l'arrêt du traitement, alors que l'initiation de mémantine a eu un impact significatif par rapport au placebo.

Ainsi, traiter par un anti-démentiel permet de réduire le déclin cognitif et fonctionnel. Le bénéfice des traitements n'étant pas une amélioration de l'état cognitif ou fonctionnel des malades mais une diminution du déclin moyen.

Cette étude a donc permis d'apporter quelques éléments de réponse à trois questions fondamentales posées par les cliniciens :

→ Est-il efficace de poursuivre un traitement par donépézil quand ce traitement paraît inefficace au bout de trois à six mois de prescription : la réponse est : « **oui** » ;

→ Est-il efficace de passer à la mémantine dans ce même contexte : la réponse est : « **oui** » ;

→ L'association des deux traitements apporte-t-elle un bénéfice supplémentaire : la réponse est « **non** » concernant les aspects purement cognitif et fonctionnel du déclin cognitif, mais à nuancer en cas de symptômes psycho-comportementaux prédominants [10].

Sur un même registre et à la lumière des résultats d'une étude française [11], une équipe canadienne s'est intéressée aux effets des traitements anti-démentiels sur la consommation d'anti-psychotiques chez des patients souffrant de maladie d'Alzheimer [12].
Selon cette étude québécoise, la mémantine stabilise significativement le recours aux anti-psychotiques ($p<0.001$), comme dans l'étude française, alors que les inhibiteurs de l'acétylcholine ne semblent pas exercer cet effet, ainsi les auteurs concluent que la mémantine pourrait constituer une alternative intéressante pour contrôler les symptômes psychologiques et comportementaux des patients souffrant de maladie d'Alzheimer.

III.ii. Traitements en cours de développement [13]

Les progrès réalisés dans la compréhension de la maladie d'Alzheimer permettent aujourd'hui d'envisager de nouvelles approches thérapeutiques.
Ces stratégies visent à prévenir l'accumulation de peptide β-amyloïde (Aβ) et de ses fragments ou bien d'agir sur la phosphorylation anormale des protéines Tau en diminuant leur agrégation en filaments.
Ces thérapies visent à agir sur les voies physiopathologiques de la maladie d'Alzheimer.

→ *Les molécules anti-amyloïdes*

L'approche déjà explorée vise à développer une technique d'immunothérapie consistant soit à stimuler le système immunitaire pour qu'il élimine la protéine anormale (immunothérapie active), soit à administrer des anticorps qui activent la dégradation des agrégats d'amyloïde (immunothérapie passive).

La première tentative d'immunothérapie active a été réalisée en 2001 : il s'agissait du premier vaccin actif anti-amyloïde, abandonné après que 6% des patients aient développé une méningo-encéphalite. Dans le même temps, l'examen post-mortem de certains patients traités par ce vaccin a démontré une clairance quasi-totale du cortex cérébral des plaques amyloïdes ce qui a encouragé les chercheurs à approfondir cette voie.

En 2007, les résultats d'un essai de phase III du *tramiprosate*, une molécule qui devait inhiber la formation et l'accumulation d'Aβ furent décevants, notamment à cause de l'absence d'efficacité clinique.

Entre temps ont été développés des vaccins présentant moins d'effets secondaires, avec une approche plus ciblée vers les formes pathologiques du peptide amyloïde.
Un vaccin anti-Aβ est actuellement en phase II de développement, plusieurs centres français participent à cet essai clinique. Un autre vaccin anti-amyloïde actuellement en fin de phase II d'essai clinique en double aveugle semble présenter un profil de sécurité très rassurant.
Le premier vaccin contre une autre maladie neuro-dégénérative (celle de Parkinson) est actuellement en cours d'essai de phase I : vaccin qui s'attaque à l'α-synucléine, une des protéines impliquée dans la physiopathologie de la maladie de Parkinson.

La grande déception de la fin d'année 2012 fut les résultats négatifs de l'essai de phase III du *bapineuzumab*, immunothérapie passive (anticorps monoclonaux anti-Aβ) : l'objectif clinique, à savoir le ralentissement du déclin cognitif chez des patients porteurs et non porteurs du gène ApoE4 souffrant de maladie d'Alzheimer modérée, n'a pas pu être atteint.

Les résultats d'un autre essai clinique de phase III concernant une autre molécule d'immunothérapie passive : le *solanezumab*, n'ont pas non plus démontré l'efficacité clinique escomptée. Toutefois, des analyses complémentaires effectuées uniquement sur les données des patients au stade léger ont révélé un ralentissement du déclin cognitif dans le groupe traité par ce produit.

Même si ces résultats s'avèrent être partiellement négatifs, les essais cliniques de ces deux dernières molécules ont permis de faire avancer à la fois la compréhension de la maladie, ainsi que la recherche thérapeutique dans ce domaine. Pour la plupart des chercheurs, il parait maintenant évident qu'il faut agir avec les immunothérapies au stade le plus précoce de la maladie, avant l'installation de troubles cognitifs sévères.
C'est pourquoi, un des grands espoirs aujourd'hui est **l'étude « *Scarlet Road* »** : étude comparative avec placebo, multicentrique, internationale qui se tiendra dans près de 70 centres et 15 pays différents, étudiant les effets d'une molécule d'immunothérapie passive, le *gantenerumab*, au stade débutant de la maladie, dit prodromal.

Une autre approche pour agir sur l'accumulation du peptide Aβ est d'inhiber certaines enzymes impliquées dans la cascade amyloïde : les *γ-sécrétases* et *β-sécrétases*.

Les résultats se sont avérés négatifs avec un inhibiteur de γ-sécrétase en raison d'effets indésirables cutanés sévères (à type de cancer cutané).
L'espoir repose actuellement sur les inhibiteurs de β-sécrétase (BACE), mieux tolérés.
En témoigne fin d'année 2012, le lancement de **l'étude clinique « *EPOCH* »** visant à tester un nouveau médicament inhibiteur de la BACE, considérée comme une des enzymes probablement à l'origine de la formation de plaques β-amyloïdes dans le cerveau de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Le CHU de Nancy, par l'intermédiaire du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Lorraine (CMRR), est le premier centre mondial à avoir testé cette nouvelle molécule.

→ *Les molécules anti-protéine Tau*

Avec 17% de l'effort global, l'action sur l'agrégation et la phosphorylation inter-neuronales de la protéine Tau, responsables des dégénérescences neuro-fibrillaires observées dans la maladie d'Alzheimer, est la deuxième voie de recherche en importance.
La présence de ces lésions neuro-pathologiques est fortement corrélée au déficit cognitif et à la progression de l'atrophie hippocampique. La phosphorylation anormale de la protéine Tau mène à la désintégration des microtubules qui doivent, dans la situation normale, assurer le transport neuronal. L'utilisation d'inhibiteurs de kinases est donc une voie prometteuse pour ralentir la progression de la dégénérescence neuro-fibrillaire.

A ce stade, la recherche est essentiellement réalisée chez l'animal.

Les types d'actions envisageables sont :
- le renforcement de la stabilisation des microtubules (*epothilone B* : essai en phase Ib) ;
- l'inhibition de la phosphorylation en agissant sur les Tau-kinases ou les phosphatases (*sélénates de sodium* : essai en phase IIa) ;
- l'inhibition de la formation de neurofibrilles en empêchant l'agrégation de Tau et la promotion de la dégradation de Tau (immunothérapie active ou passive).

IV. Le patient dément : « une prise en charge essentiellement médico-sociale »

Ainsi, les perspectives thérapeutiques sont certes réelles, explorant divers aspects physiopathologiques des démences, mais il est clair **qu'aucun traitement à visée curative ne verra le jour à court terme.**

Actuellement, les médicaments commercialisés (inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et mémantine) ne font qu'améliorer les symptômes de la maladie et retarder leur aggravation. Aucun n'a d'effet sur l'évolution de la démence.
De plus, comme nous venons de le voir quant à leur utilisation pratique, des discordances existent entre les recommandations officielles et les résultats d'études récentes.

Comme l'évoque le Professeur J. CAMBIER, neurologue et membre de l'Académie de Médecine, **« l'essentiel de la prise en charge actuelle des patients déments est médico-sociale, visant à maintenir les activités physiques et intellectuelles et l'insertion dans un environnement familial et social adapté »** [14].

Ainsi, devant l'absence de perspective de nouveau traitement à court terme**, une part de plus en plus importante est attribuée aux thérapies non-pharmacologiques dans la prise en charge des démences** [2].

Bien que le médecin traitant se sente souvent désarmé face aux difficultés quotidiennes que rencontre une personne âgée démente, c'est à lui qu'incombe le rôle de présenter un plan de soins et d'aide cohérent et d'en assurer la mise en place, en collaboration avec les différents intervenants [5].

V. Les concepts anglo-saxons de « cure » et de « care » [15]

Nous évoquerons ces deux notions à plusieurs reprises à la fin de notre travail. Il nous semble donc licite de les définir dès à présent :

→ Le concept de *« care »* (ou « *caring* ») peut se traduire approximativement par le concept du « prendre soin de... ». Ceci sous-entend la capacité de s'occuper de l'autre et lui porter attention en respectant son système de représentation personnelle.
Les notions d'empathie, de bien-être et de qualité de vie sont ici fondamentales.
Dans la prise en charge globale du patient, le *« care »* s'attache tout particulièrement à l'aspect médico-psycho-social (notions de dépendance et d'accompagnement des personnes plus vulnérables) et aux soins d'entretien et de maintien de la vie (alimentation, hydratation, apports de chaleur, de lumière, d'affection...).
Souvent institué comme sujet politique et philosophique, le *« care »* dépasse de ce fait l'activité soignante à proprement parler.

→ Le concept de *« cure »* peut se traduire littéralement par le verbe « guérir ».
Il correspond aux soins de réparation, de traitement de la maladie et a pour but de limiter la pathologie, lutter contre elle et s'attaquer à ses causes. L'objet de réparation est devenu la fonction organique, la fonction mentale, l'organe, le tissu, voire la cellule isolée de son tout.

En pratique courante, ces deux notions doivent être complémentaires : l'approche du « *care* » ne remet nullement en cause ni ne s'oppose à la nécessité d'utiliser, en plus des soins d'entretien de la vie, des soins de réparation issus du *« cure* » et qui relèvent du traitement de la maladie même.
L'opposition inappropriée qui souvent existe entre ces deux concepts est une des problématiques engendrées par les progrès de la médecine moderne.
En effet, de par l'accroissement des possibilités de traiter, le concept de *« cure »* et ses soins de réparation se sont appropriés progressivement la sphère des actes soignants.
Le risque est ici une « sur médicalisation » de l'approche thérapeutique globale qui, en privilégiant la notion d' « organe malade » risque de perdre de vue les notions de bien-être et de qualité de vie de l'individu.
Il faut donc veiller à ne pas séparer les aspects organiques, psychiques et socio-économiques qui forment un tout.
A ce titre l'approche du *« care »* peut opérer, dans les pratiques professionnelles, des réorientations significatives entre le champ du sanitaire et celui du social.

Ceci est d'autant plus vrai dans le cas de pathologies chroniques incurables (comme le sont par exemple les démences) où les notions de bien-être et de qualité de vie issues du *« care »* sont fondamentales et à prioriser.

1. PREMIERE PARTIE : Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : revue de la Littérature.

1.1. Argumentaire

Le traitement de la maladie d'Alzheimer reste un traitement symptomatique des troubles et vise à ralentir la perte d'autonomie.
Il s'agit donc essentiellement d'une prise en charge non spécifique, double qui s'adresse tant au patient qu'aux aidants. Elle cherche à améliorer la qualité de vie des patients et des aidants, à prévenir les situations de crise et à préparer l'institutionnalisation lorsqu'il faut y recourir. La prise en charge est nécessairement pluridisciplinaire et coordonnée, mobilisant des ressources sanitaires et sociales de proximité [16].

Dans ce contexte, il nous paraît licite de poser la question concernant « l'évaluation de l'intérêt clinique des différentes alternatives de traitement, en dehors des traitements pharmacologiques, utilisées dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ».

1.2. Objectifs

En utilisant comme référence (pour l'élaboration du plan général de cette revue de la littérature) les recommandations officielles françaises de la Haute Autorité de Santé (HAS) [5, 6, 64] et les consensus d'experts canadiens [17] relatifs à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'objectif fixé à cette première partie est de répondre aux deux questions suivantes :

- Quelles sont les principales techniques non médicamenteuses de traitement actuellement utilisées dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ?
- Quelles sont les conclusions des principales revues de la littérature les concernant ?

Après une première analyse de la littérature, au vu des notions très vastes qu'implique cette problématique et des insuffisances méthodologiques majeures des diverses études retrouvées, nous avons décidé de ne pas aborder les sujets suivants :

- Prise en charge et formation des aidants : eu égard également aux conflits d'intérêts quant à la prise en charge d'un tiers ;
- Suivi médical : notre travail global s'intégrant dans l'ensemble du suivi médicalisé personnalisé du patient.

1.3. Méthode générale et stratégie de recherche documentaire

1.3.1. Méthode générale

Revue de la littérature centrée sur les modalités de traitements non pharmacologiques des patients atteints de démence : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.
Recherche sur les publications en langue française et anglaise.

Utilisation du portail SCD : **Le Service Commun de Documentation** de l'Université Henri Poincaré (UHP) a souscrit à de nombreuses ressources électroniques utiles pour l'enseignement et la recherche (bases de données, revues, catalogues, encyclopédies) avec accès à de nombreux documents en texte intégral (« *full text* »).
Accès : http://www.scd.uhp-nancy.fr ou à partir du nouveau site web des bibliothèques de l'Université de Lorraine, rubrique « Ressources en ligne » puis « Santé » : http://bu.univ-lorraine.fr

Plusieurs sources d'informations ont été utilisées, consultation de :

→ **Bases de données bibliographiques** : ***MEDLINE***, ***Cochrane Library***.

→ Recommandations et conférences de consensus :

- Agences et institutions gouvernementales :
  - **Haute autorité de santé (HAS)** ;
  - Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) ;
  - Organisation mondiale de la santé (OMS) ;
  - Agences et institutions étrangères…
  - etc.

- Sociétés savantes :
  - Société française de médecine générale (SFMG)
  - Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)
  - etc.

→ Revues médicales :
- La revue du Praticien Médecine Générale : http://www.egora.fr/
- La revue Médecine : http://www.revue-medecine.com/
- La revue Prescrire : http://www.prescrire.org/fr/
- Autres revues spécifiques en Gérontologie, Gériatrie…

1.3.2. Termes et stratégie de recherche documentaire

- thésaurus (ex : MESH pour MEDLINE)
- mots libres
- opérateurs booléens : ET (*and*), OU (*or*), SAUF (*not*),
- mots clés en français avec leur traduction anglaise :
    - Démence, thérapie : *Dementia/therapy* OU *alzheimer disease/therapy* SAUF (*dementia/drug therapy* OU *alzheimer disease/drug therapy*)
    - Recommandations : *Practice guideline*
    - Meta-analyses : *Meta-analysis*
    - Revues de littérature : *Review*
    - Architecture, aménagement *Architecture, Interior Design and Furnishings*
    - Aidant(s): *carer, home care worker, caregiver,*
    - Aidant naturel: *informal caregiver*
    - Ergothérapie: *occupational therapy*
    - Orthophonie : *orthophony, speech-language therapy/pathology*
    - etc.

Utilisation d'un logiciel d'aide aux traductions : le **Grand Dictionnaire Terminologique (GDT) [18],** dictionnaire terminologique de l'office québécois de la langue française contenant plus de trois millions de termes français et anglais (et latins pour la taxonomie et la médecine). Il se veut la ressource la plus complète pour ce qui est des traductions de termes techniques de la langue anglaise.
Accès à partir de : **http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html**

Concernant les bases de données bibliographiques :

- The ***Cochrane library*** existe depuis 1992. C'est un produit émanant du concept de la médecine basée sur les preuves (EBM). Cochrane Library est une collection de bases de données contenant des données factuelles (*evidence-based*) sur les effets des soins de santé. Le groupe Cochrane réalise des recherches avec un niveau de preuve très élevé (méta-analyses).
  L'objectif est d'aider les professionnels de santé à prendre de bonnes décisions lors de leurs interventions cliniques [19].

- La base de données ***MEDLINE*** (*Médical Litterature Analysis and Retrieval System on LINE*) de la *National Library of Medicine* des États-Unis est la première base mondiale de données bibliographiques en ce qui concerne les sciences de la vie et plus particulièrement la bio-médecine.
  Une des caractéristiques de MEDLINE est que les articles sont indexés grâce à un système de mots-clefs, le ***Medical Subject Headings (MeSH)***. L'autre caractéristique est la qualité générale des revues qui y ont été sélectionnées (revues indexées). La consultation de la base, en accès libre, est facilitée grâce à une interface de recherche performante : **PUBMED** [20].

➪Accès à ces deux bases de données à partir du serveur Web des bibliothèques universitaires de l'Université de Lorraine : http://bu-univ.lorraine.fr

Grâce à l'utilisation des mots clés listés ci-dessus, nous avons obtenus près d'une centaine de références.
Après exclusion des simples séries de cas, des références concernant la prise en charge et la formation des aidants et des études réalisées en milieu institutionnel, notre analyse de la littérature fut centrée sur :

- les revues et méta-analyses récentes concernant les modalités de traitement non pharmacologique des patients atteints de démence : maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ;
- les recommandations publiées, consensus d'experts nationaux et internationaux relatifs à la prise en charge des patients atteints de démence : maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ;
- les études ayant un minimum de rigueur méthodologique.

Nous avons ainsi retenu et analysé 62 références pour 52 articles cités dans la bibliographie finale.

1.4. Modalités de traitement non-pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.4.1. Introduction

En complément ou en remplacement des traitements médicamenteux, existent différentes approches psychosociales et environnementales, aussi connues sous les termes d'interventions non-médicamenteuses ou non-pharmacologiques.
Différentes stratégies peuvent être mises en avant selon l'objectif recherché.
L'essentiel étant, dans un contexte de démence, de maintenir voire améliorer les fonctions cognitives et/ou l'autonomie fonctionnelle, ou d'agir sur les symptômes comportementaux de la maladie.

Certaines stratégies peuvent être utilisées à domicile (et ainsi prolonger le maintien de la personne chez elle) aussi bien qu'auprès de personnes vivant en institution.

Ultimement, on cherche à améliorer la qualité de vie et à préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux des personnes atteintes, tout en facilitant le rôle des aidants naturels et professionnels.

Le choix de l'une ou l'autre approche devrait être guidé par le stade d'évolution de la maladie, la nature des atteintes, la présence d'aidants et de leur disponibilité et/ou les besoins et objectifs visés. Choix rendu d'autant plus difficile par l'extrême hétérogénéité des troubles cognitifs manifestés par ces patients [17].

Dans la littérature, les différentes approches sont donc regroupées suivant plusieurs classifications. Aucune n'est univoque, la complexité des approches et la multiplicité des effets ne permettant pas de classer une approche dans une seule catégorie. De plus, les modes d'action, l'efficacité théorique ne sont pas clairement identifiés et les techniques sont aussi utilisées de manière combinée.
A titre d'exemple, la musicothérapie est supposée améliorer la cognition et la qualité de vie, diminuer les troubles psycho-comportementaux perturbateurs et les troubles psycho-affectifs et restaurer de la médiation sociale [21].
Il apparait également que la quasi-totalité des approches sont considérées comme ayant une action directe ou indirecte sur les troubles du comportement et sont donc utilisées dans ce sens.

Remarque : Pour simplifier et faciliter la lecture de cette première partie, nous avons inclus, tout au long du texte, des cartouches permettant un « *rappel du plan* », où le chapitre abordé est indiqué par une flèche.

Rappel du plan :

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
1.4.1. Introduction
→ **1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives**
1.4.2.1. Interventions rééducatives portant sur la cognition
1.4.2.1.1. Stimulation cognitive
1.4.2.1.1.1. Méta-analyse par la *Cochrane Library*
1.4.2.1.1.2. Thérapie de réminiscence
1.4.2.1.2. Réhabilitation cognitive et Entrainement cognitif
1.4.2.1.3. Conclusion : les « stratégies de restaurations cognitives »
1.4.2.2. Interventions rééducatives psycho-cognitives et psychiatriques
1.4.2.2.1. Généralités
1.4.2.2.2. Psychothérapie brève
1.4.2.2.3. Thérapie de validation
1.4.2.3. Interventions rééducatives des troubles du langage : l'orthophonie
1.4.3. Stimulation de l'activité motrice
1.4.4. Stimulations sensorielles
1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile
1.4.6. Stimulation du comportement
1.4.7. Ergothérapie

1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives

1.4.2.1. Interventions rééducatives portant sur la cognition

La rééducation cognitive est une intervention cognitivo-psycho-sociale écologique, c'est-à-dire en rapport avec les situations de la vie quotidienne.
Elle peut être proposée aux différents stades de la maladie d'Alzheimer et adaptée aux troubles du patient. Son objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans les activités du quotidien.

La prise en charge débutée par les psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens ou orthophonistes formés, peut être prolongée par les aidants, à domicile ou en institution [5].
La littérature permet de déterminer trois grandes catégories d'interventions cognitives : la **stimulation**, la **réhabilitation** (ou revalidation) et l'**entrainement** [22].
Comme nous le verrons par la suite, cette classification est, en pratique, beaucoup moins évidente : ces trois approches ayant de nombreux points communs.

1.4.2.1.1. Stimulation cognitive

Elle se réfère à la participation à des discussions et activités occupationnelles et récréatives, susceptibles d'augmenter le fonctionnement cognitif de manière non-spécifique et d'améliorer la qualité des interactions sociales.
La thérapie de réminiscence, définie comme le rappel d'évènements passés de la vie du patient, peut s'intégrer dans cette prise en charge.

1.4.2.1.1.1. Méta-analyse par la *Cochrane Library*

En 2012, Woods et *al*. élaborent une importante méta-analyse. Editée par la ***Cochrane Library***, elle s'intitule : « Stimulation cognitive destinée à améliorer le fonctionnement cognitif chez les personnes atteintes de démence » [23].
De nombreux auteurs la considèrent **comme la plus marquante de la littérature dans ce vaste domaine des interventions non-médicamenteuses destinées aux patients déments**.
Nous en analysons les caractéristiques essentielles : contexte et objectifs, méthode, résultats principaux et conclusion.

❖ *Contexte et objectifs*

La stimulation cognitive, destinée aux personnes atteintes de démence, propose un éventail d'activités ludiques permettant une stimulation générale de la pensée, de la concentration et de la mémoire.
Elle s'inspire de **la théorie d'orientation dans la réalité**, développée à la fin des années 50 aux Etats-Unis pour le traitement de la confusion et de la désorientation de patients âgés dans les services hospitaliers. L'objectif était d'améliorer l'orientation spatio-temporelle et de rétablir des repères d'identité par la présentation continue d'information d'orientation et l'utilisation d'aides externes diverses.
La thérapie se déroulait, soit de manière continue pendant une journée, au cours de laquelle la présentation d'informations (d'orientation) au patient se faisait à l'occasion de chaque interaction avec le personnel soignant, soit sous forme de « classes » où les informations étaient présentées de manière massée lors de réunions de groupe.
L'un des principaux outils utilisé lors de ces séances était le tableau d'orientation qui affiche la date, l'heure, le lieu, le nom des participants, le temps qu'il fait, la saison, le prochain repas prévu, etc.
La thérapie d'orientation privilégiait l'implication d'infirmières auxiliaires dans le cadre d'un processus thérapeutique et stimulant, mais a été associée à une approche trop rigide et oppositionnelle des personnes atteintes et a donc été peu à peu abandonnée.

La stimulation cognitive est souvent évoquée dans les cas de vieillissement normal et de démence. Ceci reflète une croyance générale selon laquelle le manque d'activité cognitive accélère la dégénérescence cognitive.
Chez les personnes atteintes de démence, la stimulation cognitive essaie d'exploiter les aspects positifs de l'orientation dans la réalité, tout en veillant à ce que sa mise en œuvre s'effectue de manière sensée, digne et individuelle.
Il semblait donc important aux auteurs de procéder à une revue systématique des preuves disponibles concernant la stimulation cognitive afin d'identifier son efficacité et d'émettre des recommandations pour la pratique clinique en se basant sur des preuves solides.

❖ *Méthode*

Cette revue s'est focalisée sur des essais contrôlés randomisés concernant la stimulation cognitive dans les démences et incluant une mesure de changement cognitif.

Les participants étaient des patients avec un diagnostic de démence, quelle qu'en soit l'étiologie (Alzheimer, vasculaire, mixte ou autre), à l'exclusion des personnes ayant un trouble cognitif léger (type *MCI*) sans retentissement sur les activités de la vie quotidienne ne satisfaisant donc pas aux critères DSM-IV de démence.
Le stade démentiel fut principalement évalué par le score MMSE avec inclusion de tous les niveaux de sévérité.

Le critère principal était l'évaluation du fonctionnement cognitif du patient.
Les critères secondaires s'intéressaient à la qualité de vie, l'humeur et le sentiment de bien-être, ainsi qu'à l'impact sur les aidants familiaux (considérés comme des partenaires clés du processus de soins) et à leur sentiment de satisfaction concernant cette intervention.

Les études sélectionnées comportaient des interventions individuelles ou en groupe sur une période d'un mois au minimum.

❖ *Résultats principaux*

→ Quinze essais contrôlés randomisés furent inclus dans la revue pour un total de 718 participants (407 bénéficiant d'une stimulation cognitive et 311 dans les groupes contrôles).

→ Les participants étaient des patients déments dont la grande majorité classée aux stades légers à modérés et sous traitement (inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ou mémantine). L'âge moyen était de 78,8 ans, les patients vivant à domicile, en institution ou bénéficiant d'un accueil de jour régulier.

→ La durée de l'intervention variait de 1 à 24 mois, pour un temps d'exposition total moyen de 30 heures. La durée d'une session variait de 30 à 60 minutes (moyenne : 45 minutes) pour une fréquence moyenne de trois sessions par semaine.

→ Concernant les activités réalisées lors des séances de stimulation cognitive :
- toutes les études utilisaient des sessions en petits groupes de cinq à sept personnes, une seule étude utilisait des séances individuelles (réalisées par les aidants familiaux après formation) ;
- toutes les études comportaient des approches inspirées des séances de thérapie d'orientation (informations sur l'orientation temporelle et l'actualité, par utilisation de calendriers, montres, notes, pense-bêtes, journaux, photos, télévision,…) et pouvant inclure des exercices de planification des activités journalières;
- les autres activités envisagées étaient de nature diverse, adaptées au cas par cas :
    - évocation du passé (histoires personnelles, évènements historiques, personnes célèbres,…) ;
    - discussions centrées sur les hobbies, les activités de la journée, l'actualité,… ;
    - exercices visuo-spatiaux, jeux (lettres, nombres, puzzles,…) ;
    - dénomination de personnes ou d'objets (avec ou sans catégorisation) ;
    - dessins ;
    - utilisation d'argent ;

- réalisation de tâches ménagères ;
- orientation en extérieur autour du domicile ;
- activités pratiques (cuisine, jardinage,…) ;
- dans certains cas : implication de l'aidant familial pour continuer les exercices à domicile, de manière individuelle.

→ Concernant les activités réalisées par les groupes contrôles, pour la plupart des études, les conditions étaient soit le « traitement habituel » ou « pas de traitement du tout ».
Ainsi, dans certaines études, le contrôle s'effectuait par rapport au traitement médical seul, pour d'autres, le groupe contrôle regardait la télévision (pendant que le groupe « traitement » était en session), d'autres situations incluaient un programme de thérapie physique mis en place pour les deux groupes.

→ De nombreux biais furent mis en évidence dans l'ensemble des essais analysés. A titre d'exemple :

- contrairement aux essais concernant les traitements pharmacologiques, il est impossible, dans les études d'interventions psychologiques, de mener l'investigation en aveugle ;
- la randomisation est incertaine pour la plupart des études et seules quatre d'entre elles ont utilisé la randomisation informatique ;
- trop peu de détails sont retrouvés concernant les protocoles de prise en charge et le contenu des interventions proposées.

→ Concernant l'effet des interventions proposées sur le critère principal qu'était l'évaluation du fonctionnement cognitif du patient après intervention : cette revue met en évidence un effet bénéfique clair et significatif des séances de stimulation cognitive sur la fonction cognitive (DMS=0,41 ; IC 95% : 0,25 – 0,57 ; Z=5,04 ; p<0,00001) et ce quelle que soit l'échelle de mesure utilisée : MMS ou ADAS-Cog.

→ Concernant l'effet des interventions sur les critères secondaires :

- communication et interactions sociales : les effets semblent également bénéfiques (DMS=0,44 ; IC 95% : 0,17 – 0,71 ; Z=3,15 ; p=0,002), l'échelle utilisée étant l'échelle de communication de Holden ;
- bien-être et qualité de vie : la méta-analyse indique un bénéfice significatif par rapport à l'absence de traitement (DMS=0,38 ; IC 95% : 0,11 – 0,65) ;
- humeur, état d'esprit : aucune amélioration significative avec les échelles utilisées (GDS, Cornell) ;
- comportement : aucun bénéfice significatif des séances de stimulation cognitive concernant les activités de la vie quotidienne (échelle ADL) ou les troubles du comportement ;
- les évaluations impliquant les aidants familiaux n'ont montré aucun bénéfice significatif concernant l'anxiété, la dépression ou le sentiment ressenti de fardeau, mais il est important de remarquer que rien n'indique une aggravation du surmenage chez les soignants familiaux dans l'étude relative à leur formation à ces interventions ;

- suivi après traitement : concernant les évaluations cognitives, les améliorations significatives de la stimulation cognitive demeurent jusqu'à 3 mois (DMS=0,57 ; IC 95% : 0,01 – 1,14 ; Z=2,00 ; p=0,05) mais semblent perdu après 10 mois. Pour le comportement général et ses troubles éventuels, il n'existe aucune différence significative à court (1-3 mois) ou plus long terme (10 mois). Il en est de même pour la communication et les interactions sociales.

Aucune mesure pertinente de suivi ne fut retrouvée concernant le bien-être, la qualité de vie l'humeur ou l'état d'esprit.

❖ *Conclusion*

Quinze essais contrôlés randomisés et 718 patients ont répondu aux critères d'inclusion de cette méta-analyse, intégrant des études de divers pays et des participants aux situations et modes de vie très différents : domicile, institution, accueil de jour, hébergement temporaire.

Les résultats indiquent que **les programmes de stimulation cognitive pour les déments ont un effet positif significatif sur la cognition,** ce qui correspond probablement à la découverte la plus marquante issue de la littérature sur les interventions psycho-cognitives pour ce type de pathologie.

Les interventions furent réalisées en groupe ou individuellement et une seule étude analysa l'approche individuelle. Il semble impossible de mettre en évidence d'éventuels bénéfices d'une approche par rapport à l'autre.

L'effet bénéfique de la stimulation cognitive se maintient jusqu'à 3 mois sans nouvelle intervention, mais semble perdu après 10 mois.

Il n'y a pas de données suffisantes concernant les durées optimales d'une session en elle-même ou de l'intervention cognitive dans sa globalité.
En effet, au vu du déclin cognitif progressif et inexorable qu'engendre la maladie sur la cognition, il semble difficile d'établir une relation linéaire entre la durée totale de l'intervention et les effets positifs de la stimulation cognitive.

Cette revue a inclus une grande variété de thérapeutes : aidants familiaux, orthophonistes, ergothérapeutes, infirmières, aides-soignantes, aides à domicile,…
Aucune indication n'est donnée quant au type de formation nécessaire pour effectuer ces séances de stimulation cognitive. Ainsi, bien qu'une formation initiale soit nécessaire, il semble qu'au préalable, aucune qualification professionnelle particulière ne soit requise.

Aucun effet secondaire ne fut associé à ces interventions. Leur efficacité est établie, que le patient soit ou non sous traitement**. Leurs effets s'additionnent à ceux de la médication**.

Les soignants familiaux n'ont signalé aucune aggravation du surmenage ni accroissement de leur charge de travail et ce même après formation à la pratique d'une stimulation cognitive de leur proche, de façon individuelle.

Les essais incluaient principalement des personnes atteintes de démence légère à modérée, **aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les différents stades de la maladie**.

Il n'y eu aucune analyse dans les sous-groupes étiologiques de démence.

La qualité générale des études incluses dans cette revue est plutôt faible avec un manque évident de clarté concernant les procédures de randomisation. Il semble donc nécessaire pour de futures études, d'élargir la taille des échantillons au sein d'essais multicentriques et de standardiser les prises en charge ainsi que les échelles d'évaluation pour une meilleure reproductibilité.
Les recherches supplémentaires devront notamment déterminer la durée optimale pendant laquelle ces interventions devront être pratiquées, pour maintenir leurs effets bénéfiques dans le temps.

L'implication des soignants familiaux dans la pratique de ces séances de stimulation cognitive est une évolution intéressante qui doit également être approfondie.

Rappel du plan :

1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives

1.4.2.1. Interventions rééducatives portant sur la cognition

1.4.2.1.1. Stimulation cognitive

1.4.2.1.1.1. Méta-analyse par la *Cochrane Library*

→ 1.4.2.1.1.2. Thérapie de réminiscence

1.4.2.1.2. Réhabilitation cognitive et Entrainement cognitif

1.4.2.1.3. Conclusion : les « stratégies de restaurations cognitives »

1.4.2.2. Interventions rééducatives psycho-cognitives et psychiatriques

1.4.2.2.1. Généralités

1.4.2.2.2. Psychothérapie brève

1.4.2.2.3. Thérapie de validation

1.4.2.3. Interventions rééducatives des troubles du langage : l'orthophonie

1.4.2.1.1.2. Thérapie de réminiscence

Elle est définie comme le rappel vocal ou silencieux d'évènements passés de la vie d'un patient dément, individuellement ou en groupe.
Cette approche fut initialement développée pour les sujets âgés non déments afin de leur donner une occasion de passer en revue et de réorganiser les évènements de leur vie [24].
Elle fut introduite dans le cadre de la prise en charge psycho-cognitive des démences au début des années 80 et ce sous différentes formes [25].
Actuellement, cette technique consiste typiquement en réunion de fréquence au moins hebdomadaire durant lesquelles les participants sont invités à parler de leur vie antérieure, avec le soutien matériel de photos, musiques, vidéos ou objets signifiants.
Dans la mesure où la mémoire épisodique (autobiographique) des faits anciens reste souvent la dernière à se détériorer en cas de maladie d'Alzheimer, il en a été inféré que la réminiscence pourrait être un moyen de communication propre, en se concentrant sur une capacité cognitive persistante même à un stade évolué de la maladie.

Les principaux travaux concernant la thérapie de réminiscence appliquée aux démences, sont résumés dans une revue réalisée en 2009 et publiée par la ***Cochrane Library*** [26].
Les stricts critères de sélection y ont retenu quatre essais contrôlés randomisés pour un total de 144 participants.
Les études analysées ne concernaient que des effectifs de petite taille et examinaient chacune une approche différente du travail de réminiscence.

En regroupant l'ensemble de ces études, certains résultats significatifs ont pu être identifiés :

- → la cognition et l'humeur des patients se sont améliorées quatre à six semaines après l'arrêt de l'intervention ;
- → les aidants familiaux ayant participé au travail de groupe avec leur proche malade décrivent une réduction des sentiments de stress, fatigue et surmenage ;
- → aucun effet négatif ne fut identifié.

Ainsi, malgré la mise en évidence de certains effets bénéfiques potentiels, le nombre restreint et la faible qualité des études analysées ne permettent pas d'établir de recommandations sur l'utilisation de la thérapie de réminiscence dans un contexte de démence.
A l'avenir, il sera donc nécessaire d'effectuer des essais de meilleure qualité.

En 2011, parait une étude pilote sur un petit groupe de six personnes souffrant de démence légère à modérée et évaluant l'intérêt de vidéo-clips disponibles sur le site ***YouTube*** © [27].
Crée en 2005, ce site web constitue une plate-forme d'hébergement sur laquelle les utilisateurs peuvent envoyer, visualiser et partager des séquences vidéo. En octobre 2012, l'ensemble des chaines du site a dépassé le milliard d'abonnés !
Dans cette petite étude, des malades âgés de 56 à 84 ans ont été invités à participer à 12 sessions de 45 à 60 minutes chacune, à raison de deux sessions par semaine.

Un questionnaire, complété avec l'aide éventuelle des aidants, avait permis de préciser les centres d'intérêt des participants.
Des enregistrements (sonores, musicaux et vidéos) étaient diffusés au groupe sur grand écran, pendant que les thérapeutes observaient la participation et les comportements de chacun.
A l'issue de l'étude, tous les participants et aidants ont exprimé leur satisfaction et tous les patients ont demandé à poursuivre les séances.
De l'avis de thérapeutes, ce moyen offert par Internet parait plus agréable et plus ludique que les programmes traditionnels de réminiscence.
Les résultats de cette étude pilote, faisant appel à un support très facilement accessible, nécessiteraient bien sûr d'être confirmés par un essai contrôlé sur des effectifs plus importants.

1.4.2.1.2. Réhabilitation cognitive et Entrainement cognitif

La réhabilitation (ou revalidation) cognitive correspond à une méthode de rééducation neuropsychologique visant à compenser un processus cognitif déficient, par l'amélioration d'habiletés spécifiques.
Elle peut être proposée aux stades légers de la maladie d'Alzheimer et jusqu'aux stades modérés dans certains troubles dégénératifs focaux.
Elle ne se conçoit qu'**individuellement,** les objectifs étant déterminés par la personne atteinte, les proches et le personnel soignant.
Le but principal est l'accroissement des performances dans les activités de la vie quotidienne, en développant des moyens efficaces de compensation du handicap, basés sur les capacités fonctionnelles restantes de la personne [22].

L'entrainement cognitif est, quant à lui, défini comme la pratique régulière d'exercices standardisés concernant des tâches cognitives ciblées.
Différents niveaux de difficultés sont disponibles pour s'adapter aux possibilités de chaque patient, ces interventions peuvent être réalisées en groupe ou individuellement [22].

↳ La littérature scientifique s'avère relativement pauvre dans ces deux domaines. La dernière revue sur ces sujets date de 2008. Publiée par la ***Cochrane Library***, elle s'intitule : « Réhabilitation cognitive et entrainement cognitif dans le cadre de la maladie d'Alzheimer au stade léger et de la démence vasculaire » [28].
Son objectif était d'évaluer l'efficacité d'interventions cognitives d'entrainement et de réhabilitation dans le but d'améliorer significativement la mémoire et les autres aspects du fonctionnement cognitif de patient déments au stade léger.
Dans cette revue, concernant les interventions dites d'entrainement cognitif, neuf essais contrôlés randomisés ont été inclus, alors qu'aucun n'a pu être identifié au sujet de la réhabilitation cognitive seule.
Les différentes sessions, réalisées de manière individuelle ou en petits groupes de trois à cinq personnes, comprenaient divers exercices :

- dénomination et manipulation d'objets, photos, etc. ;
- travail de l'attention et entrainements visuo-spatiaux sur ordinateur ;
- utilisation de pièces de monnaie, billets, chèques,… ;
- travail de la mémoire : visualisation, catégorisation, aides externes (agenda, pense-bêtes,…) ;
- résolution de problèmes simples, travail de la lecture, de la fluence verbale.

Les durées de chaque session et des interventions dans leur globalité étaient très hétérogènes.
Les aidants furent le plus souvent intégrés à la prise en charge, dans le but de poursuivre les travaux à domicile.
Les effets de ces interventions furent évalués à distance, sur différents domaines : fonctions cognitives, comportement, ressenti des aidants,…
Malheureusement, au vu des limitations méthodologiques des essais retenus et étudiés, aucune preuve significative d'efficacité des séances de réhabilitation ou d'entrainement cognitifs n'a pu être mise en évidence.

1.4.2.1.3. Conclusion : les « stratégies de restaurations cognitives »

La littérature permet donc de déterminer trois grandes catégories d'interventions cognitives : la **stimulation**, la **réhabilitation** (ou revalidation) et l'**entrainement** [22].

Les résultats des différentes revues étudiées précédemment concordent avec d'autres retrouvés dans la littérature : la frontière théorique entre ces trois entités d'interventions cognitives et, en pratique, beaucoup plus ténue.

De fait, elles sont souvent toutes identifiées globalement et sans distinction sous le terme de « **stratégies de restaurations cognitives** » [29].

Une autre revue récente, datant de 2011, a établi la recommandation suivante :

« **Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et stimulation cognitive peuvent améliorer le fonctionnement cognitif de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger, ces interventions doivent donc être proposées de manière systématique chez ce type de patients** » [30].

1.4.2.2. Interventions rééducatives psycho-cognitives et psychiatriques

1.4.2.2.1. Généralités

Certaines approches thérapeutiques s'articulent en priorité autour d'un travail sur l'affect et la vie émotionnelle des personnes atteintes.
Laissées à l'appréciation du psychologue et/ou du psychiatre, elles dépendent du stade d'évolution de la maladie démentielle : psychothérapies individuelles ou thérapies de groupe, psychothérapies brèves, soutien psychothérapeutique, thérapies cognitivo-comportementales, thérapies de réminiscence et de validation, etc. [5].

Historiquement, toutes les psychothérapies ont été principalement construites pour répondre aux difficultés spécifiques d'une pathologie ou d'un groupe de pathologies données : la cure psychanalytique pour les névroses, les thérapies systémiques pour les interactions au sein de la famille du psychotique, les thérapies cognitivo-comportementales pour supprimer en un temps limité un symptôme précis, etc.
Ainsi, étant donné la complexité et la spécificité du travail avec les personnes démentes, aucun de ces modèles n'est directement adapté à la maladie d'Alzheimer ou aux maladies apparentées [31].
Ceci explique qu'il soit difficile, dans ce contexte de démence, d'évaluer ces psychothérapies selon des critères stricts de randomisation.

1.4.2.2.2. Psychothérapie brève

En 2005, Burns et *al*. [32] proposent un des seuls essais randomisés existant pour ce type d'intervention psycho-cognitive.
Ils ont constitué deux groupes de 20 patients. Les critères d'inclusion étaient : le diagnostic de maladie d'Alzheimer, son classement dans la catégorie modérée (score MMSE >15), des patients vivant à domicile en contact régulier avec un aidant et capable de communiquer verbalement.
Le groupe traité a eu six séances avec un psychothérapeute et le groupe contrôle de simples recommandations générales.
La psychothérapie brève est définie par les auteurs comme « une thérapie psycho-dynamique interpersonnelle visant à identifier les conflits interpersonnels entretenant des troubles émotionnels ». Ses objectifs sont de favoriser une certaine adaptation à la maladie, soutenir les relations sociales notamment avec les plus proches et, à l'attention des aidants, proposer des séances de résolution de problème.
Patients et aidants furent évalués à six semaines et trois mois après intervention.

Aucun effet significatif n'a été constaté en termes de cognition, de symptomatologie dépressive ou d'activités de la vie quotidienne chez les personnes malades, de même qu'en termes de santé subjective et symptomatologie dépressive chez les aidants familiaux.
Les auteurs n'ont enregistré qu'une légère amélioration de la manière dont les aidants faisaient face aux troubles comportementaux.
Ils relèvent aussi l'appréciation qualitative portée par ces derniers en citant une série de commentaires positifs issus de leur interview.
Ainsi, vu la durée très limitée de cette intervention, les auteurs pensent qu'il aurait fallu prolonger l'étude pour évaluer cette approche en terme de stabilisation des symptômes de la maladie.

Par ailleurs, on peut s'interroger sur la pertinence d'une approche psychothérapeutique visant l'adaptation à un état, alors même que l'angoisse et le déni des personnes malades renvoient au caractère évolutif de la maladie.

D'autres types d'interventions (notamment les groupes de parole et de socialisation proposés sur une plus longue durée) sont peut-être davantage susceptibles de répondre aux besoins émotionnels de ces personnes après le diagnostic [33].
Les plus anciennes de ces interventions centrées sur l'affect et ayant fait l'objet d'essais randomisés sont les thérapies dites de réminiscence (détaillée plus haut) et de validation (détaillée ci-dessous).

1.4.2.2.3. Thérapie de « validation »

Elle vise à discerner, reconnaitre et répondre aux émotions que la personne malade exprime.
Cette thérapie a été développée par Naomi FEIL dans les années 60 aux Etats-Unis. Elle est fondée sur la reconnaissance de la valeur de la personne et de ce qu'elle dit, même si cela semble incompréhensible, pour ainsi recréer des liens en mettant les émotions et le ressenti au cœur de la relation.
Les séances peuvent se pratiquer individuellement ou en groupe.
Le thérapeute peut choisir de programmer des rendez-vous formels ou non, par exemple à l'occasion des soins, créant ainsi un rythme de rencontres et des liens privilégiés.
Les séances de groupe se déroulent généralement sur une heure avec un maximum de huit personnes, chacune ayant un rôle qui correspond à sa personnalité et à ses besoins. Les animateurs veillant à ce que les émotions s'expriment, par l'intermédiaire d'échanges entre les personnes [34].

Par une méta-analyse, publiée par la ***Cochrane Library*** en 2009, Neal et *al*. [34] ont évalué l'intérêt de cette approche dans les démences : seuls trois essais contrôlés randomisés ont pu être retenus, portant sur un ensemble de 116 patients.
Les interventions de validation furent proposées sous forme de séances de groupe.
Les résultats sont mitigés. Hormis une tendance à l'amélioration de la symptomatologie dépressive, aucun effet significatif n'a été noté sur la cognition, le comportement ou les activités de la vie quotidienne.

Il est possible que ce type d'approche, qui propose un mode de relation et de communication différent entre la personne malade et l'accompagnant, ne produise d'effets notables que lorsqu'il est appliqué de manière plus continue ou dans un contexte qui, de façon générale, vise à promouvoir un autre type de soin.
Ainsi, bien que les bénéfices de la thérapie de validation ne relèvent que d'observations empiriques, N. FEIL a tout de même eu le mérite de proposer un comportement homogène et cohérent à l'égard du dément. Pour exemple :

- reformuler en mots clairs des phrases parfois confuses ;
- en cas de doute, utiliser des mots laissant place à l'ambiguïté (« on », « ils », plutôt qu'un nom précis) ;
- parler d'une voix claire, lente, en utilisant des mots simples et de préférence non anxiogènes (« comment » plutôt que « pourquoi ») ;
- garder un contact visuel étroit pendant les conversations pour soutenir le contact verbal ;
- construire et maintenir une relation de confiance ; etc. [34].

1.4.2.3. Interventions rééducatives des troubles du langage : l'orthophonie

L'orthophonie est définie comme « la spécialité qui a pour objet le dépistage, le diagnostic, le traitement et la prévention des troubles de la parole, de la voix, du langage (écrit et/ou oral) et des fonctions de la communication » [18].

Cette prise en charge orthophonique vise à maintenir voire améliorer les fonctions de communication du patient et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnels.

L'HAS recommande l'orthophonie aux différents stades de la maladie et particulièrement dans les démences avec atteinte du langage au premier plan (démence sémantique, aphasie primaire progressive) : « l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage » [5].

L'orthophonie concerne également les troubles de la déglutition [5].

L'analyse de la littérature révèle qu'il n'existe pratiquement pas de travaux consacrés à la prise en charge des troubles du langage dans les démences.
Aucune étude ne semble avoir procédé à une évaluation rigoureuse du résultat d'interventions structurées, se heurtant à d'importantes difficultés méthodologiques : impossibilité de mener l'étude en double aveugle, difficultés à modéliser l'approche thérapeutique et à contrôler toutes les variables,…

N'existent que quelques séries de cas, évaluant notamment l'efficacité d'une **thérapie dite « éco-systémique »** des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer.

Cette méthode, issue de travaux élaborés au début des années 2000 par une équipe d'orthophonistes français, comporte deux niveaux d'action :

- écologique : en travaillant sur la communication fonctionnelle du malade dans son milieu de vie, par des séances individuelles de stimulation des capacités langagières restantes ;

- systémique : en intervenant sur le système de vie dans lequel évolue le malade (famille ou institution), le but est d'adapter l'entourage aux modifications de ses capacités de communication : l'interlocuteur prend à sa charge l'essentiel de l'échange et permet ainsi au patient d'utiliser ses capacités résiduelles.

Cette approche pourrait ralentir le processus de dégradation des capacités de communication, réduire les troubles du comportement, ainsi que la souffrance des proches [35].

Rappel du plan :

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.4.1. Introduction
1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives
→ 1.4.3. Stimulation de l'activité motrice
1.4.4. Stimulations sensorielles
1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile
1.4.6. Stimulation du comportement
1.4.7. Ergothérapie

1.4.3. Stimulation de l'activité motrice

L'exercice physique (et notamment la marche) pourrait avoir un effet positif, non seulement sur les capacités physiques et la prévention du risque de chute, mais aussi sur certaines mesures cognitives et aptitudes fonctionnelles aux activités de la vie quotidienne, ainsi que sur certains aspects du comportement [17].

L'intervention de kinésithérapeutes, psychomotriciens et ergothérapeutes peut être sollicitée [5].

Actuellement, existent dans la littérature, **suffisamment de preuves corrélant, au sein d'une population générale, la pratique d'une activité physique régulière et la diminution du risque de démence.**

Pour exemple, Hamer et *al*. [36] dans une méta-analyse réalisée en 2009 et ayant intéressé plus de 163 000 sujets, rapportent une réduction du risque de démence chez les sujets pratiquant beaucoup d'activité physique par rapport à ceux en pratiquant peu. Cet effet protecteur est démontré de façon d'autant plus robuste que les études sont, pour la plupart, de bonne qualité méthodologique.

Les questions sont, à présent, de savoir quand la pratique d'une activité protège le plus (dans la jeunesse, entre 30 et 45 ans, après 60 ans ou à tout moment de la vie ?) et si il existe une fréquence et une durée d'activité physique optimales.

Face à ces résultats, on peut tout de même s'interroger sur les effets éventuels de variables interférentes.
Quel est, par exemple, le rôle de l'éducation et de la personnalité sous-jacente des sujets ?
Il semble probable que l'accès à une activité physique régulière soit facilité au sein d'un milieu socio-éducatif favorisé, or le phénomène de « réserve cognitive » peut expliquer, chez les personnes de haut niveau socio-éducatif, une apparition plus tardive des troubles cognitifs.
Enfin, on peut également s'interroger sur les mécanismes physiologiques sous-jacents par lesquels la pratique d'une activité sportive régulière diminuerait le risque de développer une démence.

A la lumière de ces preuves selon lesquelles une activité physique régulière retarderait l'apparition de démence chez des personnes âgées en bonne santé, **qu'en est-il de l'efficacité de séances d'activités motrices chez des personnes souffrant de démence ?**

Fin d'année 2008, la ***Cochrane Library*** publie une revue de la littérature sur ce thème [37].
Seulement deux essais contrôlés randomisés ont été inclus, pour un total de 145 patients.
Les programmes d'activité physique se résumaient à des séances de marche, danse, mouvements divers ou gymnastique, très hétérogènes dans leur fréquence, durée et intensité, car adaptés aux capacités de chaque personne.
Les résultats ont révélé un manque de preuve quant à l'efficacité de tels programmes sur la cognition, l'humeur, la dépression ou la mortalité de ces patients déments.
Une nouvelle revue est actuellement en cours de travail [38]. Elle tentera d'évaluer l'impact de l'activité physique sur une population gériatrique atteinte de troubles cognitifs légers type *MCI.*

En novembre 2012, parait une **étude réalisée à Hong-Kong** et concernant l'effet combiné d'activités cognitive et physique sur les performances cognitives de personnes démentes [39].

Elle permit d'inclure 110 résidents institutionnalisés avec un diagnostic de démence légère ou modérée, naïfs de traitement anti-démentiel et physiquement capable de participer aux activités proposées, conduites trois fois par semaine pendant trois mois.
La stimulation cognitive se résumait à des séances de *Mahjong*, jeu de société d'origine chinoise et l'activité physique à un programme de type *Taï-Chi*.
Les participants furent randomisés selon trois conditions : *Mahjong*, *Taï-Chi* et activités habituelles de l'institution pour le groupe contrôle. Le critère primaire d'évaluation était le score au MMSE.
Neuf mois après intervention, les résultats ont montré une différence significative entre les deux groupes d'activité et le groupe contrôle (4,5 points pour le groupe *Mahjong* : IC 95% : 2,0-6,9 ; DMS=0,4 et 3,7 points pour le groupe *Taï-Chi* : IC 95% : 1,4-6,0 ; DMS =0,40).

Selon les auteurs, ces deux types d'activités peuvent permettre de retarder le déclin de certaines fonctions cognitives chez des patients déments à un stade léger à modéré.

Rappel du plan :

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.4.1. Introduction
1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives
1.4.3. Stimulation de l'activité motrice
→ **1.4.4. Stimulations sensorielles**
1.4.4.1. Musicothérapie
1.4.4.2. Aromathérapie
1.4.4.3. Luminothérapie
1.4.4.4. Massothérapie
1.4.4.5. Interventions multi-sensorielles de type Snoezelen
1.4.4.6. Autres approches multi-sensorielles
1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile
1.4.6. Stimulation du comportement
1.4.7. Ergothérapie

1.4.4. Stimulations sensorielles

Ce type d'intervention repose sur des techniques visant à enrichir l'environnement sensoriel de la personne atteinte de démence.
Nombre d'entre elles ont fait l'objet de méta-analyses par la ***Cochrane Library***.

1.4.4.1. Musicothérapie

La musicothérapie cherche à utiliser les potentialités de la musique et du sonore comme support afin de rétablir, maintenir ou améliorer les capacités sociales, mentales et physiques d'une personne.
Elle est utilisée de longue date, notamment dans la gestion de certains troubles du comportement associés aux démences.

En 1994, dans un protocole faisant varier l'exposition à de la musique douce durant les déjeuners en salle collective, Goddaer et *al*. [40] ont observé une baisse significative des comportements d'agitations verbale et physique sur les résidents pendant les semaines où la musique était jouée. Aucun effet n'a, en revanche, été observé sur les comportements agressifs.

En 2011, par l'intermédiaire d'une revue de la ***Cochrane Library***, Vink et *al*. [41] tentent d'évaluer l'effet de cette thérapeutique sur les problèmes cognitifs, émotionnels, sociaux et du comportement de personnes âgées démentes. Dix études furent incluses, s'avérant de qualité méthodologique relativement pauvre et d'effectifs restreints. Ainsi, aucune preuve substantielle n'a pu être révélée quant à l'efficacité de la musicothérapie dans la prise en charge de patients déments.

En 2012, une équipe de Montpellier a publié un état des lieux de l'utilisation de la musicothérapie en institution dans notre pays : plus de 240 publications ont été retrouvées dont une quarantaine d'études contrôlées. La plupart ont mis l'accent sur les bénéfices de cette stratégie pour le patient : amélioration de la qualité de vie et de la cognition, diminution des troubles psycho-comportementaux perturbateurs et des troubles psycho-affectifs, restauration de la médiation sociale. Mais là encore, la faible qualité méthodologique des études sélectionnées ne semble pas permettre l'élaboration de conclusions tangibles quant à l'utilisation de la musicothérapie en pratique quotidienne [21].

Une autre revue de la littérature sur ce thème, parue en mars 2013 et réalisée par une équipe japonaise de l'Université de Sendaï, a quant à elle sélectionné vingt études en y incluant quelques essais contrôlés randomisés. Le résultat le plus intéressant concerne les études contenant des interventions d'une durée supérieure à trois mois, où la musicothérapie semble avoir un **effet significatif pour réduire l'anxiété de patients déments** [42].

1.4.4.2. Aromathérapie

L'aromathérapie correspond à l'utilisation médicale des extraits aromatiques de plantes (essences et huiles essentielles).

Initialement utilisée pour soulager divers problèmes de santé (avec comme objectif principal l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être au quotidien), elle a également fait l'objet de nombreuses études concernant certains symptômes de pathologies démentielles : troubles du comportement [43], insomnie [44], apathie [45].

Dans une méta-analyse de la ***Cochrane Library***, Holt et *al*. [46] ont évalué l'efficacité de cette thérapeutique en tant qu'intervention chez des personnes démentes.
Sur les quatre essais contrôlés randomisés retenus, un seul contenait des résultats exploitables selon les critères stricts de la revue.
Il s'agissait d'un petit essai incluant 72 patients au stade de démence sévère et présentant des troubles psycho-comportementaux perturbateurs à type d'agitation.
L'intervention, d'une durée totale d'un mois, consistait en l'application locale (sur les bras et le visage), deux fois par jour et pendant deux minutes, d'une huile essentielle à base de mélisse officinale. Le groupe contrôle recevait, dans les même conditions, l'application d'huile de tournesol.
L'analyse des résultats, concernant les symptômes neuropsychiatriques et l'agitation, révèle un effet positif et statistiquement significatif en faveur de l'aromathérapie, mais sans savoir si cet effet renvoie aux stimulations olfactive, tactile ou simplement à l'attention renforcée du personnel durant le soin.
Ainsi, au vu des difficultés méthodologiques de cette étude, ces données semblent insuffisantes pour établir des conclusions quant à l'efficacité de cette technique dans les démences.

1.4.4.3. Luminothérapie

Cette technique consiste à exposer les yeux à une lumière artificielle spécifique proche de celle produite par le soleil, tant en intensité qu'en spectre lumineux.

Les cycles activité-repos et veille-sommeil sont contrôlés par le rythme circadien endogène généré par le noyau supra-chiasmatique du thalamus. Certains processus dégénératifs observés dans les démences peuvent toucher cette région spécifique des noyaux gris centraux, constituant ainsi une des principales étiologies physiopathologiques des perturbations circadiennes présentées par certains patients déments [47].

La luminothérapie est utilisée depuis plusieurs décennies comme une des différentes modalités du traitement psychiatrique de la dépression (saisonnière surtout) et de l'insomnie.

Elle a également fait l'objet de nombreuses études chez des patients déments, notamment pour le contrôle de certains troubles cognitifs, psycho-comportementaux et du sommeil.

En 2009, Forbes et *al*. [47], par l'intermédiaire de la ***Cochrane Library***, ont réalisé une revue de la littérature sur ce thème.
En y incluant huit essais contrôlés randomisés, de qualité méthodologique globalement faible, les auteurs n'ont pu mettre en évidence de preuve significative sur l'intérêt de cette thérapeutique dans la prise en charge du patient dément.

1.4.4.4. Massothérapie

La massothérapie englobe un ensemble hétérogène de techniques de massage et de toucher.
Partageant des méthodes et des principes communs, elles ont pour objectif de favoriser la détente physique et psychique, les circulations sanguine et lymphatique, l'assimilation et la digestion des aliments, l'élimination de toxines, le fonctionnement des organes vitaux et l'éveil à une conscience psychocorporelle.
Elles sont choisies en fonction des besoins de l'individu.

En 2008, la ***Cochrane Library*** publie une méta-analyse sur ces techniques. Hansen et *al*. [48] y ont étudié leur impact sur certains troubles associés aux démences tels que l'anxiété, l'agitation et la dépression.
Les deux essais contrôlés randomisés retenus, bien que d'effectif restreint, montrent un bénéfice significatif de ces interventions dans deux situations particulières : le massage manuel pour réduire à court terme les comportements d'agitation et l'ajout du toucher à l'encouragement verbal pour stimuler l'alimentation orale.

Selon les auteurs, la réalisation d'essais de plus grande puissance semble indispensable à l'avenir pour corroborer ces résultats encourageants.

1.4.4.5. Intervention multi-sensorielle de type Snoezelen

Cette technique correspond à la pratique de stimulations visant à éveiller la sensorialité de la personne, pour lui permettre de vivre une expérience subjective et constructive dans un environnement sécurisant, naturel ou non.

Lancée aux Pays-Bas dans les années 70, le *Snoezelen* est une pratique non directive, dont l'objectif est de donner du bien-être à la personne stimulée. La démarche est basée sur l'éveil au monde extérieur, par le biais du corps et des cinq sens.
L'accompagnateur apporte son aide en écoutant les réponses aux stimulis et en agissant sur l'ambiance si nécessaire.

Le terme « *snoezelen* » est un néologisme résultant de la contraction de deux mots néerlandais : *snuffelen* (explorer) et *doezelen* (somnoler).
Le premier terme se réfère à la personne accompagnante, effectrice qui dirige l'expérience de manière active en adaptant la technique aux réactions du sujet, auquel se réfère le deuxième terme et qui constitue le pôle « passif », récepteur de l'intervention.
Expérimentée en premier lieu en santé mentale, chez des personnes autistes ayant de graves difficultés à communiquer par les moyens traditionnels, elle fut par la suite utilisée en rééducation chez des traumatisés crâniens et des déments.

L'espace *snoezelen*, aussi appelé environnement multi-sensoriel, est spécialement conçu pour pouvoir cibler les stimulis sens par sens, notamment au travers d'effets lumineux, de jeux de couleur, de sons, de musique, de parfums, etc.
L'utilisation de différentes textures de matières sur les murs permet une exploration tactile.
Le sol est agencé de façon à stimuler la recherche d'équilibre.
L'espace est adapté par la personne stimulante avant la séance, afin de solliciter plusieurs sens à la fois ou, au contraire, pour se concentrer sur un seul sens.
L'adaptation se fait en jouant sur les différents paramètres de l'espace que sont : les éclairages, l'atmosphère, les sons et les textures, afin de répondre au contexte spécifique de la personne à stimuler.

En gériatrie, hors de séances spécifiquement dédiées, les principes de base de la pratique sont applicables par le personnel soignant dans tous les gestes du quotidien.
Les notions de respect des rythmes, d'attention, de présence, d'écoute et de tendresse, figurent parmi celles mises en œuvre pour sécuriser, apaiser, libérer les émotions, créer des liens et encourager l'échange avec les séniors [49].

Cette intervention a fait l'objet d'une méta-analyse en 2009, par la ***Cochrane Library***.
Chung et *al*. [50] n'ont ainsi retenu que deux essais contrôlés randomisés qui ne permettent de conclure qu'à une diminution de l'apathie chez ces patients, effet qui ne semble perdurer que sur la durée de l'intervention.
Aucun effet sur le comportement, l'humeur, la cognition ou la communication ne fut mis en évidence.

1.4.4.6. Autres approches multi-sensorielles

Dans le cadre des stimulations dites sensorielles, d'autres types d'interventions existent pour les patients déments.
Nous ne ferons que les citer sans les détailler davantage, la littérature les concernant ne se limitant qu'à quelques séries de cas ou études sans groupe contrôle ni randomisation.

Il s'agit notamment de la thérapie utilisant l'appui d'un animal ou les thérapies dites créatives tel que l'art-thérapie.

Le domaine d'intervention basé sur les différents types de stimulation sensorielle apparait prometteur, bien que l'effet semble sélectif et limité à un certain type de symptômes psycho-comportementaux.

Il serait donc intéressant que les évaluations futures apportent des précisions concernant les effets respectifs de ces différentes techniques et leurs impacts en fonction du type de démence et de son stade d'évolution.

Rappel du plan :

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
1.4.1. Introduction
1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives
1.4.3. Stimulation de l'activité motrice
1.4.4. Stimulations sensorielles
→ **1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile**
1.4.5.1. Généralités
1.4.5.2. Sécurité
1.4.5.3. Architecture et aménagement
1.4.5.4. Géronto-technologies
1.4.5.4.1. Téléconsultation
1.4.5.4.2. Téléassistance
1.4.5.4.3. Pilulier électronique
1.4.5.4.4. Présence simulée
1.4.5.4.5. Domotique
1.4.5.4.6. Aides auditives
1.4.5.4.7. Télésurveillance
1.4.5.4.8. Détecteurs de chutes
1.4.5.4.9. Géolocalisation
1.4.5.4.10. Conclusion
1.4.6. **Stimulation du comportement**
1.4.7. **Ergothérapie**

1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile

1.4.5.1. Généralités

Parmi les 20 000 personnes qui décèdent en France chaque année d'un accident de la vie courante, ce sont les personnes âgées et les enfants qui sont les plus touchés.
Les personnes démentes constituent un groupe à haut risque face aux accidents domestiques. En effet, en plus d'entrainer une baisse des performances pour accomplir les activités quotidiennes, les atteintes cognitives de la maladie rendent la personne plus vulnérable dans son environnement, ce qui accroit l'exposition au risque à domicile [1].

Le type d'intervention étudié ici porte sur la mise en place d'actions ciblées : amélioration d'un symptôme particulier (installation de verrous aux portes pour contrer la déambulation, retrait des miroirs pour réduire l'agitation [51],…) ou mise en place d'aide à la réalisation de certaines activités du quotidien (installation d'un siège pour le bain, indices visuels,…) [17].

Les recommandations françaises de l'HAS sont pauvres dans ce domaine.
La notion de l'environnement physique du patient dément n'est évoqué que brièvement, dans le cadre de la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs : « le meilleur environnement pour un patient donné est celui qu'il perçoit comme sécurisant et rassurant, dans lequel il trouve les aides et les soins que son état requiert, où les facteurs de stress sont limités et où il peut recevoir un soutien affectif. C'est après une analyse non précipitée de l'ensemble de ces besoins que les aidants et professionnels peuvent, en tenant compte des souhaits du patient, déterminer avec lui quel est à priori le meilleur lieu de vie ou de soins » [6].

1.4.5.2. Sécurité

En 2009 parait une étude préliminaire sur les situations à risque, concernant la sécurité à domicile des personnes démentes [52].

Une équipe française s'est ici intéressée aux problèmes de sécurité à domicile, dans une population de 38 personnes présentant une pathologie démentielle diagnostiquée au stade léger ou modéré, âgée de plus de 75 ans, vivant à domicile et accompagnées d'un aidant principal.
Les évaluations furent réalisées lors d'une consultation mémoire, contenant notamment un entretien semi-structuré de 15 minutes environ, au cours duquel les aidants, parallèlement à la consultation mémoire de leurs proches, remplissaient une **Grille d'Evaluation de la Sécurité (GES)**.
Cet instrument d'évaluation a été spécifiquement conçu pour explorer de manière structurée les situations à risque et les dangers potentiels encourus par les patients déments vivant à domicile.

Il existe dans la littérature six principales catégories de situations à risque qui peuvent être rencontrées par les personnes démentes à domicile : l'alimentation, les médicaments, les chutes, les risques de brûlures et d'incendie, l'errance et la conduite automobile. Ces différentes catégories sont toutes explorées par la GES.

L'objectif de cette étude fut double : identifier les situations à risque des personnes démentes vivant à domicile en France et examiner l'intérêt et la faisabilité de l'évaluation des risques lors d'une consultation gériatrique.

Les principaux résultats de l'étude démontrent que :

- les risques liés aux incendies, à l'alimentation et à la poly-médication sont les plus fréquemment rencontrés ;
- les personnes vivant seules sont perçues comme significativement plus à risque à domicile que celles vivant avec un proche (conjoints, enfants) ;
- il n'existe pas de corrélation significative entre le score GES et les scores MMSE et aux Activités de la Vie Quotidienne (AVQ).

L'intensité de l'exposition aux risques à domicile n'apparait donc pas associée aux niveaux de détérioration cognitive ou de dépendance du patient.

Ainsi les auteurs font l'hypothèse que le sujet doit posséder des capacités cognitives suffisantes pour se mettre en situation à risque. Les patients à un stade avancé de la maladie sont moins susceptibles d'engager certaines actions qui peuvent les exposer au risque d'accident (cuisiner, conduite, etc.) parce que leurs possibilités d'initiative, de motivation ou d'exécution gestuelle sont amoindries.

Malgré d'évidentes limites méthodologiques (taille de l'échantillon, méthodes de recrutement et d'évaluation) cette étude révèle la nécessité de repérer les risques encourus par les patients déments vivant à domicile.
Le clinicien pourra ainsi conseiller le couple aidant-aidé sur les aménagements possibles afin d'optimiser la sécurité et permettre le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles.

1.4.5.3. Architecture et aménagement

D'anciennes études [53-56] datant des années 1990-2000 et ne se limitant qu'à quelques séries de cas, évoquaient déjà l'impact direct de l'aménagement et de l'architecture des lieux de vie sur le comportement général du patient (et notamment sur certains troubles du comportement), pour exemple :

- les grands halls et grands espaces semblent moins anxiogènes que des couloirs plus étroits ;

- les problèmes de déambulation et d'errance peuvent être limités, à domicile par la modification des portes et leur signalement (repères couleurs), alors qu'en institution, l'utilisation de marquages au sol et/ou la fermeture automatique des accès semblent plus efficaces ;

- l'attention portée à la décoration, aux couleurs, au bruit, à l'augmentation des contrastes, apparait également importante, tout comme l'aménagement des sanitaires (toilettes, salle de bain).

Toutes les mesures sont décrites comme ayant un impact sur l'agressivité, les fugues et l'agitation.

Les modifications à apporter doivent tenir compte du stade d'évolution de la maladie, du type de déficit aussi bien que des troubles du comportement observés (ex : la signalisation des toilettes par des repères visuels est au début suffisante, alors que pour des stades avancés, une réduction des problèmes d'incontinence est constatée lorsque les toilettes restent visibles, par suppression des portes).

Comme le souligne l'étude américaine *MIND (Maximizing Independence at Home*) de 2011**, la principale préoccupation des patients et de leurs aidants est la sécurité de leur environnement domestique** qu'ils considèrent comme prioritaire, au même titre que d'autres notions telles que la qualité globale des soins médicaux, l'assistance dans les activités de la vie quotidienne ou l'accès à des activités occupationnelles adaptées [57].

Dans une étude datant de 2011 et réalisée dans la région de Baltimore aux Etats-Unis, Marquardt et *al*. [58] se sont intéressés aux modifications architecturales du domicile réalisées sur un échantillon de 82 habitations abritant des patients déments.
Les auteurs soulignent que, malgré le nombre important de recommandations pratiques concernant les modalités d'aménagement du domicile de personnes âgées, très peu s'intéressent aux changements à apporter au domicile de patients souffrant d'une pathologie démentielle.
Sur les 82 habitations étudiées, 50% étaient des pavillons indépendants, 28% des appartements et 22% des maisons mitoyennes.
L'âge moyen des participants était de 84,5 ans, avec 62% de femmes. Pour chaque patient était identifié un aidant principal, le couple aidant-aidé vivant dans 85% des cas sous le même toit
Les trois stades de sévérité de la démence, évalués par le score MMSE, étaient représentés.
Tous les participants ont reçu la visite d'une équipe, composée notamment d'un architecte spécialisé dans l'aménagement intérieur de structures accueillant des personnes démentes.
L'évaluation comprenait une simple observation de l'environnement domestique reportée sur croquis, ainsi qu'un questionnaire à l'intention des aidants.

Analysons les principaux résultats fournis par cette étude [58]:

→ Les **obstacles physiques** rencontrés et répertoriés comme pouvant entraver la sécurité des personnes étaient :

- les escaliers intérieurs et/ou extérieurs : dont près de 44% n'étaient pas sécurisés par la présence de rampes latérales et seulement 10% étaient accessibles à un fauteuil roulant ;
- les baignoires ou douches : qui n'étaient sécurisées que dans 23% des cas par la présence de barres d'appui, de tapis antidérapants ou de sièges de douche ;
- le mobilier et l'encombrement du domicile : seul 50% des intérieurs furent jugés suffisamment structurés et spacieux pour permettre des déplacements sûrs avec ou sans aides matérielles.

→ Concernant la **mobilité** à l'intérieur et autour de l'habitation, ainsi que le **risque de chute** :

- 40% des patients utilisaient une aide matérielle pour leurs déplacements intérieurs et/ou extérieurs (cannes, déambulateur, fauteuil roulant) ;
- à l'exclusion des sanitaires, seule une maison contenait, en intérieur, des barres ou rampes d'appui spécialement installées pour faciliter la stabilité, l'équilibre et les déplacements ;

- 57% des patients ont rapporté au moins une chute à domicile au cours des deux dernières années. Les différents endroits où eurent lieu ces chutes sont répertoriés par ordre de fréquence décroissante : chambre à coucher (20%), salle à manger ou salon (17%), salle de bain (12%), hall d'entrée (12%), escaliers (11%).

→ Concernant le **comportement** et l'**orientation** dans l'environnement du domicile :

- la <u>déambulation à l'intérieur</u> du domicile est retrouvée dans 15% des cas (soit 12 patients), trouble qui semble bien toléré par l'ensemble des aidants. Aucun élément favorisant ou inhibant ce comportement n'a pu être identifié dans l'environnement spatial des sujets ;
- la <u>déambulation à l'extérieur</u> du domicile est un symptôme fréquent au stade précoce de la maladie et constitue une menace sérieuse pour l'intégrité physique des patients déments. Cette étude rapporte que la plupart des aidants ne sont pas formés aux éventuelles mesures de prévention utilisables dans ce contexte ;
- détaillées dans la littérature, les diverses interventions possibles comprennent, par exemple : l'utilisation d'alerte sonore lors de l'ouverture des portes, la fermeture à clé de certains accès ou le fait de les cacher au malade en utilisant un rideau par exemple ;
- au stade de démence débutante (MMS>20) les patients restent, pour la plupart, capables de retrouver seul leur chemin ;
- au stade de démence sévère, seul 42% d'entre eux gardent cette faculté, alors que 17% sont totalement dépendant d'une tierce personne pour l'orientation dans leur déplacement ;
- des recherches réalisées en maison de retraite médicalisée ont montré que, même dans ces cas extrêmes, cette capacité peut être restaurée grâce à l'aménagement adéquat de l'architecture intérieure de l'institution [59].
  A domicile aucune étude n'a jusqu'à présent exploré cette possibilité.

→ **Mise en œuvre des modifications architecturales** du domicile après cette évaluation :

- 72% des aidants ont rapporté avoir fait au moins une modification au domicile du malade, la plupart après avoir pris conseil auprès d'un ergothérapeute ;
- les modifications principales comprenaient, en premier lieu, la sécurisation de la salle de bain, puis l'utilisation d'aide-mémoires visuels (panneaux, pancartes) pour pallier aux troubles mnésiques du patent ;
- l'utilisation des géronto-technologies s'est avérée très rare, se limitant principalement à la mise en place d'une téléalarme, pour 25% des patients ;
- le manque de ressources financières fut décrit comme la limitation principale à la mise en place des différentes modifications d'environnement.

Selon les auteurs, au terme de cette étude, il apparait évident que la sécurité de l'environnement domestique constitue une donnée importante à prendre en compte dans la prise en charge globale du patient dément.

↳ Plusieurs notions semblent importantes à retenir :

- **les principaux obstacles physiques sont représentés par les escaliers** (intérieurs et/ou extérieurs) **et le manque de rampes et barres de sécurité** ;
- **l'accessibilité à une salle de bain sécurisée est primordiale** ;
- proposer des modifications ayant un coût financier acceptable. Dans cette optique l'agencement optimal du mobilier est une mesure simple et peu onéreuse ;
- la plupart des recommandations faites aux familles sont issues d'évaluation réalisées par un professionnel tel qu'un **ergothérapeute** ;
- 75% des modifications effectuées concernaient la correction d'incapacités fonctionnelles physiques, 25% étaient destinées à pallier des incapacités engendrées par des troubles mnésiques.
  Une des raisons pour expliquer ce différentiel est le manque de connaissance ressenti par les aidants concernant les symptômes de la maladie et leurs interactions avec les divers handicaps occasionnés ;
- l'utilisation des géronto-technologies semble largement insuffisante. Les auteurs soulignent le manque évident d'études quant à leur utilisation dans ce contexte ;
- à chaque fois que possible, **recueillir l'accord du patient et l'impliquer dans le processus de modification de son environnement** semble indispensable à la réussite du projet.

Bien que les résultats de cette étude soient difficilement généralisables vu l'absence de randomisation des participants, il semble évident pour les aidants, que les modifications optimales du domicile sont un gage de sécurité pour le patient, permettant d'accroître son indépendance.

Dans ce contexte, **le rôle de l'ergothérapeute est indispensable,** il se doit d'informer et conseiller le couple aidant-aidé sur l'ensemble du panel d'aménagements disponibles au domicile.

1.4.5.4. Géronto-technologies

Le terme de géronto-technologies décrit des systèmes techniques évolués qui vont aider la personne âgée ou son aidant à réaliser certaines activités normales de la vie quotidienne

Preuve de leur essor sur le plan scientifique, le plan Alzheimer 2008-2012 comprend un axe s'intéressant à « l'amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies » [2].

En 2012, parait une revue de la littérature concernant leur utilisation dans le cadre des démences.
Réalisée par une équipe toulousaine, elle s'intitule : « **état des lieux des géronto-technologies susceptibles de permettre le maintien à domicile des patients porteurs de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer au stade léger** » [60].

Les auteurs ont ainsi tenté d'évaluer la place de ces nouveaux outils dans le maintien à domicile de patients déments.

Différentes techniques ont été retenues et étudiées dans leurs intérêts et leurs limites :

- téléconsultation ;
- présence simulée ;
- domotique ;
- pilulier électronique ;
- aides auditives ;
- téléassistance ;
- télésurveillance ;
- détecteur de chute ;
- géolocalisation.

Nous les détaillons ci-dessous.

1.4.5.4.1. Téléconsultation

Elle permet, entre le médecin et son patient, la réalisation d'une « visite virtuelle » à distance. Qu'elle soit audio ou vidéo, elle nécessite une connexion internet.
Pour être la plus complète possible, il existe par exemple des tensiomètres, des ECG ou des stéthoscopes USB que l'on connecte à un ordinateur.

Il a été démontré que la satisfaction des patients ayant recours à cette technique est réelle : la perception de la qualité de la consultation semble équivalente à la visite à domicile, ce qui montre l'intérêt possible de ce type d'intervention en zone rurale ou sous médicalisée.

Il existe en outre un intérêt économique : on note moins de visite à domicile, moins d'hospitalisation et plus de patients pris en charge chaque jour.

Les limites concernant cette technologie concernent : le coût important des équipements nécessaires, le manque d'accessibilité à un réseau efficace pour certaines zones rurales et l'inquiétude de certains patients quant au manque de confidentialité et d'intimité de leur relation avec le professionnel de santé.

1.4.5.4.2. Téléassistance

Cette technique utilise la téléphonie et les systèmes en ligne mis en place pour promouvoir la santé, informer les patients et les assister.
L'utilisation la plus évaluée est représentée par les standards téléphoniques. Il en existe deux formes différentes :

- les standards avec intervenants professionnels, se présentant sous la forme d'un numéro accessible selon certains horaires, avec des personnes formées à la maladie d'Alzheimer, sa prise en charge et ses complications. Les principaux services sont l'écoute et les conseils à l'aidant ;
- le système de messagerie automatique, quant à lui, offre la possibilité de laisser des messages aux professionnels de santé avec rappel ultérieur ou de participer à des conversations automatiques pour lutter contre la solitude.

L'introduction d'une caméra permet un soutien et une communication par visiophonie.

Le « *caregiver burden* » ou fardeau des aidants, est un stress physique, émotionnel, social et financier lié aux soins et à l'attention à porter au patient.
Les techniques d'aide par téléphone peuvent aider à prendre en charge ces problèmes.

Une étude randomisée a comparé deux groupes dont un a bénéficié d'interventions téléphoniques ciblées et l'autre de simples conversations téléphoniques. L'effet positif sur les aidants dans le groupe intervention a été statistiquement significatif [61].

1.4.5.4.3. Pilulier électronique

Le système comprend, en plus du pilulier classique, un dispositif automatique de rappel sonore (voix, sonnerie) ou visuel (lumière) pour favoriser l'observance du patient. Il dispose aussi de mécanismes de protection, empêchant de prendre le mauvais médicament à la mauvaise heure, évitant ainsi les mésusages.

Selon certaines études, environ 50% des personnes âgées utilisent un pilulier et 25 à 60 % d'entre elles commettent des erreurs dans la prise de leurs médicaments.

Ce dispositif peut donc permettre d'améliorer l'observance et diminuer le risque iatrogénique lié aux prises inappropriées, que celles-ci soient gérées par le patient lui-même ou par un aidant.

L'une des principales limites à son utilisation reste son coût élevé.

1.4.5.4.4. Présence simulée

C'est une technologie permettant de proposer à un patient l'enregistrement d'une voix familière.
Ce type de thérapie fut proposé initialement comme une alternative à la prise en charge médicamenteuse des troubles psycho-comportementaux de la maladie d'Alzheimer.
La mise en place du dispositif est simple et demande peu de moyens.
Il s'agit d'un enregistrement audio et/ou vidéo d'une quinzaine de minutes, réalisé par un proche du patient dans lequel il raconte des souvenirs heureux, chers à ce dernier.
L'idée de cette technique est apparue après que l'on ait constaté un certain apaisement des patients suite à la visite d'un proche. L'hypothèse était de pouvoir en prolonger les effets bénéfiques à distance.

Plusieurs études testant l'efficacité de la présence simulée sur certains symptômes psycho-comportementaux comme l'agitation, ont montré quelques résultats positifs, mais la généralisation pratique de cette approche est limitée par le faible niveau de preuve scientifique de ces diverses expérimentations.

De plus, dans certaines études contre placebo, le placebo lui-même (le plus souvent la lecture d'un journal sur un ton monocorde) produisait un effet positif.

Ceci suggère que **toute intervention humaine apaisante est intéressante dans le cadre d'un trouble du comportement chez un patient dément**.

1.4.5.4.5. Domotique

Celle-ci regroupe l'ensemble des technologies permettant de gérer automatiquement divers aspects d'un bâtiment, dans le but d'apporter confort et sécurité à ses habitants ou de leur permettre de communiquer.

On compte notamment parmi elles : la programmation des appareils ménagers, la régulation de la chaleur et la gestion de la lumière.

Cette méta-analyse française s'est intéressée plus précisément à la gestion automatisée de la lumière, seule technologie à avoir été étudiée sur le plan scientifique.

Il existe plusieurs façons de gérer la lumière pour améliorer la qualité de vie de la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. La plus répandue consiste en l'utilisation d'un luxmètre qui, par l'intermédiaire d'une cellule photovoltaïque ou de capteurs infrarouges, permet de gérer automatiquement l'allumage des lumières, dans ou à l'extérieur du domicile.
Ceci peut éviter au patient de chuter à cause d'une mauvaise visibilité.

Les principales limites à l'utilisation de ces techniques sont matérielles, le coût de ces technologies est important et entièrement à la charge des familles.

1.4.5.4.6. Aides auditives

Elles correspondent à une technologie disponible sous forme d'enregistrements, utilisés pour pallier les troubles de mémoire de patients victimes de déficits cognitifs légers à modérés.

Le matériel nécessaire est simple, utilisant un lecteur de fichier audio.
L'enregistrement devra correspondre à l'activité que l'on souhaite diriger et ainsi servir de rappel au patient pour qu'il n'en rate aucune des étapes essentielles.

Les activités concernées peuvent être diverses, comme la toilette, l'habillage ou la préparation des repas.

Cette technologie peut donc être utilisée pour assister comme pour « rééduquer » les patients à certaines activités de la vie quotidienne.

La principale limite à son utilisation est la nécessité, pour le patient, de posséder une autonomie suffisante pour savoir utiliser seul le dispositif.

1.4.5.4.7. Télésurveillance

Elle permet la surveillance à distance des patients, grâce à des capteurs placés dans le domicile.
Cette surveillance peut concerner les paramètres vitaux du patient ou ses activités.

Cette technologie nécessite un ordinateur personnel au domicile du patient et un autre chez un professionnel, les données sont enregistrées par divers capteurs au domicile et leur transmission s'effectue par connexion internet, incluant un système de sauvegarde.

Parmi les nombreux types de capteurs envisageables, deux catégories sont à distinguer :

→ Ceux permettant de suivre directement les activités du patient :
- capteurs infrarouges passifs : présents dans les vêtements et enregistrant les déplacements et positions du sujet ;
- détecteurs d'utilisation des sanitaires et appareils électroménagers courants.

→ Ceux enregistrant les paramètres biologiques : fréquences cardiaque et respiratoire, SpO2, ECG portatifs, etc.

Il a été démontré, chez des patients atteints de démence modérée, qu'un contact par vidéosurveillance améliorait la compliance aux interventions médicales (comme la surveillance infirmière des paramètres biologiques), par rapport aux systèmes classiques de communication ou d'intervention.

Ces technologies sont tout de même d'utilisation récente et leur intérêt en pratique courante reste à évaluer sur des cohortes d'effectif suffisant.

1.4.5.4.8. Détecteurs de chutes

Ils correspondent à des dispositifs fixés au corps du patient, permettant d'alerter en cas d'évènement indésirable.
Il en existe de multiples disponibles sur le marché, mais les systèmes étudiés nécessitent d'être automatiques pour pouvoir se déclencher même si le patient oublie de les utiliser.

La plupart des dispositifs comportent un accéléromètre capable de détecter en temps réel le déplacement d'un point ainsi que son accélération et, dans ce domaine, la littérature est riche et les progrès technologiques constants.
En témoigne le développement d'un nouveau concept permettant au dispositif de se déclencher avant l'impact au sol, ceci dans l'espoir de déboucher sur la mise au point de « *hip pad* », sorte d'airbag pour hanche.

En pratique courante, les détecteurs de chutes restent peu utilisés chez les patients déments vivant à domicile, alors que la prévalence des troubles de l'équilibre dans cette population varie de 9% à 50% selon les séries.

Les principales limitations à l'utilisation de ces technologies sont, avant tout, leur coût important et le manque de données quant à leur efficacité réelle qui n'a pas encore été évaluée sur de grandes cohortes de patients.
Chaque dispositif étant libre d'employer la technique qui lui convient, il manque également des normes de qualité les concernant.

1.4.5.4.9. Géolocalisation

Les systèmes de géolocalisation sont des dispositifs fixés au corps du patient, permettant de suivre ses déplacements grâce à ses coordonnées géographiques et d'éviter ainsi les risques et complications liés aux déambulations, notamment à l'extérieur du domicile.

De multiples techniques sont disponibles dans ce domaine (ondes radio, adresse IP, puce RFID,…) mais le suivi par satellite GPS reste, à l'heure actuelle, le plus fiable, permettant de suivre le patient sur de grande distance.

De nombreux bracelets de géolocalisation existent dans le commerce. La plupart sont sécurisés et associent diverses fonctionnalités : suivi des déplacements, déclenchement en cas de sortie d'une zone définie, détecteurs de chutes, voire même systèmes de communication par réseau GSM ou GPRS pour pouvoir appeler le patient si besoin.

Ces procédés nécessitent aussi un système informatique capable de stocker les informations. Une société de service se charge de les recueillir et d'alerter si nécessaire, 24h/24.

La déambulation à l'extérieur du domicile est une complication très fréquente des démences. Elle expose le patient à des accidents de la voie publique, des traumatismes, voire au décès dont le taux atteint 50% selon certaines études, si le patient n'est pas retrouvé dans les douze heures.

La fiabilité des systèmes de géolocalisation a été étudiée et prouvée, même si les échantillons restent de petite taille dans les études retrouvées.

Cette technologie fait partie de celles qui posent le plus de **questions éthiques**, ce qui constitue la principale limite à son utilisation.
En effet, les systèmes de surveillance, à l'inverse des systèmes d'assistance ou d'alerte, sont le plus souvent perçus comme privatifs de liberté par le grand public, alors que chez les aidants ils sont bien mieux acceptés, notamment dans le but de réduire le recours aux traitements médicamenteux.

1.4.5.4.10. Conclusion

L'apport des géronto-technologies, dans le maintien à domicile de patients atteints de déficit cognitif, semble donc bien réel.
Toutes n'ont pas le même niveau de preuve ou d'efficacité et bien qu'à l'heure actuelle, elles restent sous utilisées, **leur importante dans la société civile et dans le domaine médical ira très probablement crescendo**.

Les géronto-technologies, de par la nouveauté qu'elles représentent, constituent donc un domaine en plein essor, vaste terrain pour des études futures.

Elles interrogent également l'éthique médicale, notamment dans les domaines du secret médical et des libertés individuelles.

Rappel du plan :

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.4.1. Introduction
1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives
1.4.3. Stimulation de l'activité motrice
1.4.4. Stimulations sensorielles
1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile
→ **1.4.6. Stimulation du comportement**
1.4.6.1. Troubles du comportement : principes généraux
1.4.6.1.1. Description des symptômes
1.4.6.1.2. Démarche diagnostique
1.4.6.2. Interventions portant sur le comportement
1.4.6.2.1. Techniques de soins
1.4.6.2.2. Interventions non médicamenteuses
1.4.7. Ergothérapie

1.4.6. Stimulation du comportement

1.4.6.1. Troubles du comportement : principes généraux

Analysons les principes généraux de conduites à tenir devant des troubles du comportement, au travers des données des recommandations françaises HAS [6].

1.4.6.1.1. Description des symptômes

Il s'agit de « comportements, d'attitudes ou d'expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observés au cours de la maladie d'Alzheimer et de la plupart des maladies apparentées ».

Différents types de symptômes peuvent être rencontrés, en voici une liste non exhaustive :

- opposition ;
- agitation ;
- agressivité ;
- comportements moteurs aberrants ;
- déambulation ;
- désinhibition ;
- cris ;
- idées délirantes ;
- hallucinations ;
- troubles du rythme veille/sommeil.

1.4.6.1.2. Démarche diagnostique

Leur prise en charge nécessite leur description précise, la recherche de leurs causes et l'analyse des attitudes préalables des aidants et des professionnels face à ces troubles.

Il est recommandé de réaliser une « évaluation structurée, personnalisée et hiérarchisée pour apporter rapidement des solutions efficaces en fonction du degré d'urgence ».

La **conduite à tenir** est la suivante :

- → Apprécier le degré d'urgence, de dangerosité ou de risque fonctionnel à court terme pour le patient ou pour autrui ;
- → Interroger et examiner le patient, interroger l'entourage (aidants, professionnels,…) sur l'ancienneté et les caractéristiques du trouble, les signes d'alerte éventuels, les circonstances de survenue ;
- → Rechercher une cause somatique (rétention d'urine, infection, douleur aiguë, fécalome, etc...) ou psychiatrique (crise d'angoisse sévère) à traiter en priorité ;
- → Rechercher des facteurs iatrogènes à corriger ;
- → Approfondir l'évaluation clinique des troubles (intensité, retentissement) ;
- → Compléter l'enquête étiologique :
  - faire le point sur les capacités sensorielles et cognitives,
  - identifier les facteurs prédisposant (de fragilité, d'environnement, de mode de vie),
  - rechercher les facteurs déclenchant ou de décompensation : événements ponctuels, problèmes relationnels, attitude inadaptée des aidants.

1.4.6.2. Interventions portant sur le comportement

1.4.6.2.1. Techniques de soins

Il est actuellement recommandé « **d'utiliser en première intention des techniques de soins appropriées aux troubles du comportement**. Elles peuvent permettre de prévenir le déclenchement ou la majoration des troubles et d'éviter le recours à des traitements médicamenteux » [6].

→ Les **attitudes de communication** suivantes sont données à titre d'exemple, à adapter à chaque cas [6] :

- éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec le patient ;
- attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel et/ou physique, par exemple en lui prenant doucement la main ;
- utiliser des phrases courtes ;
- éviter de transmettre plusieurs messages à la fois ;
- utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message ;
- répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension ;
- préférer les questions fermées ;
- laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer ;
- ne pas négliger le langage du corps : rester détendu et souriant ;
- ne pas hausser la voix ;
- inclure la personne dans la conversation ;
- pour les aidants professionnels : éviter d'être familier ;
- ne pas obliger le patient à faire ce qu'il n'a pas envie de faire : dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard ;
- savoir rester patient.

→ Les **attitudes de soins** suivantes sont données à titre d'exemple, elles sont également à adapter à chaque cas [6] :

- éviter de faire à la place du patient ce qu'il est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler ;
- installer une routine adaptée à ses habitudes (ne pas l'obliger à prendre un bain s'il a l'habitude de se doucher, etc.) ;
- laisser au patient la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements) ;
- simplifier le quotidien au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (par exemple : préférer les vêtements faciles à enfiler, éviter les plateaux-repas ou les tables trop encombrés, etc.) ;
- décliner les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l'ordre de l'habillage) ;
- préserver l'intimité pour les soins et l'hygiène personnelle ;
- aider pour les soins d'hygiène corporelle, qui peuvent être un moment de tension : veiller à la température de la salle de bains et de l'eau, préparer les objets de toilette à l'avance (savon, gant, brosse à dents, etc.), respecter le besoin de pudeur du patient, lui donner une instruction à la fois, le prévenir avant de lui faire un soin comme lui laver le visage ;
- chercher des alternatives lorsqu'un soin peut être à l'origine d'un trouble du comportement ;
- rassurer et réconforter la personne régulièrement lors d'un soin ;
- laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu'ils ne soient pas dangereux ;
- proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification lorsqu'il existe certains troubles (pour une déambulation qui dérange : proposer une autre activité répétitive comme plier le linge, pour une agitation : proposer d'écouter de la musique ou regarder l'album photo personnel du patient, etc.) ;
- ne pas insister lorsque le patient ne veut pas faire l'action demandée, ne pas le « raisonner » ;
- laisser le patient se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant.

1.4.6.2.2. Interventions non médicamenteuses

Il est recommandé que : « **les approches non pharmacologiques servent de traitement de référence avant d'envisager le recours à la pharmacothérapie et aux psychotropes »** [6].

Il apparait **que la quasi-totalité des approches non médicamenteuses étudiées précédemment dans notre travail peuvent être considérées comme ayant une action directe ou indirecte sur les troubles du comportement** et sont donc utilisées en ce sens pour en améliorer certains aspects.

Il s'agit notamment des interventions suivantes : thérapies de restaurations cognitives, thérapie de réminiscence, activités motrices et occupationnelles, stimulations sensorielles (musicothérapie, aromathérapie, massothérapie, luminothérapie, thérapie assistée d'animaux, art-thérapie), thérapie de présence simulée…

En 2012, Moniz Cook et al. [62] se sont intéressés aux différentes études de la littérature basées sur une intervention dite d'« **analyse fonctionnelle** », approche permettant d'identifier et gérer un comportement turbulent lié à la démence.

Leur méta-analyse fut publiée par la ***Cochrane Library***.

L'analyse fonctionnelle est définie comme une « approche systématique pour comprendre les causes des comportements perturbateurs présentés par certains patients déments. Elle permet au thérapeute de comprendre le fonctionnement ou la signification qui se cache derrière le trouble, afin de développer des stratégies personnalisées adaptées à la personne, aux aidants et aux soignants ».
Le but étant de soulager l'ensemble des conséquences néfastes et notamment l'angoisse résultant de ce comportement.
Cette intervention peut être réalisée à domicile où la famille et l'aidant principal bénéficient de l'aide d'un thérapeute.

Les interventions basées sur l'analyse fonctionnelle comportent <u>trois niveaux d'action</u> :

- → Identifier les antécédents ou causes générant le trouble du comportement, pour intervenir au moment opportun et ainsi stopper la séquence d'évènements amenant au trouble ;
- → Comprendre la fonction ou signification du comportement perturbateur pour la personne démente, en se basant sur une connaissance précise de la biographie et des antécédents médico-sociaux du patient.
  Le but est ici d'identifier le problème ou la demande qu'exprime le patient à travers cette forme de communication inappropriée (ex : douleur, solitude, anxiété, peur, etc.) ;
- → Enfin, il est nécessaire pour le thérapeute, de pouvoir soutenir, éduquer et former à ce type d'approche individuelle, les différentes personnes intervenant auprès de patients déments : aidants familiaux et équipes soignantes travaillant à l'hôpital ou en institution.

Dans cette revue, les auteurs ont inclus 18 essais contrôlés randomisés, composés de résultats comportementaux signalés comme pouvant être associés à une intervention dite d' « analyse fonctionnelle » pour la gestion d'un comportement turbulent lié à la démence.

Les résultats principaux ont, dans l'ensemble, démontré des **effets positifs de l'intervention, notamment au niveau de la fréquence du comportement turbulent signalé et de la réaction de l'aidant principal par rapport au trouble.**
Par contre, aucun effet significatif n'a été retrouvé sur l'incidence ou la gravité du trouble ni sur l'humeur ou le sentiment de fardeau ressenti par l'aidant.
La plupart des études retenues ici évaluaient des programmes de soins globaux, dans lesquels l'analyse fonctionnelle n'était qu'une des diverses interventions proposées.
Ses effets propres sur la gestion du trouble du comportement sont donc d'autant plus difficiles à déterminer.

En conclusion et malgré l'absence de preuves formelles d'efficacité, les quelques effets bénéfiques mis en évidence permettent aux auteurs de **<u>proposer l'analyse fonctionnelle comme alternative de première intention aux traitements médicamenteux psychotropes d'un trouble du comportement perturbateur lié à la démence</u>.**

Rappel du plan :

1.4. Modalités de traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

1.4.1. Introduction
1.4.2. Interventions cognitives et psycho-cognitives
1.4.3. Stimulation de l'activité motrice
1.4.4. Stimulations sensorielles
1.4.5. Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile
1.4.6. Stimulation du comportement
→ **1.4.7. Ergothérapie**
1.4.7.1. Définition
1.4.7.2. Importance de la mémoire procédurale
1.4.7.3. Les recommandations françaises
1.4.7.4. Les Pays-Bas : pionniers dans l'évaluation de l'ergothérapie à domicile pour la prise en charge de patients déments ?
1.4.7.5. Démence, programmes de soins et ergothérapie : quelques exemples d'études réalisées à l'étranger

1.4.7. Ergothérapie

Dans notre travail, l'ergothérapie fait l'objet de ce chapitre dédié et spécifique car, comme nous allons le voir, **elle intervient dans la plupart des modalités d'intervention non pharmacologique disponibles pour accompagner et réadapter le patient dément à domicile**.

1.4.7.1. Définition [18]

L'ergothérapie (ou *Occupational Therapy* pour les anglo-saxons) est une méthode thérapeutique qui vise à rééduquer, par l'activité physique ou le travail manuel, les personnes ayant des incapacités physiques ou mentales qui entravent leurs activités quotidiennes, afin qu'elles puissent retrouver leur autonomie et réintégrer leur milieu ou y être maintenues.

Elle se caractérise par l'éducation, la rééducation, la réadaptation ou encore la réhabilitation, par l'activité (*Ergon*, en grec).
C'est par le biais d'activités de la vie quotidienne et d'autres exercices globaux et analytiques que l'ergothérapeute organise une thérapie visant à améliorer des capacités d'agir et des compétences, ceci individuellement ou en groupe.

L'ergothérapeute considère le patient de façon holistique en évaluant et intervenant autant sur ses occupations, son environnement et sa personne. Cela dans le but de permettre au patient de s'actualiser et de participer dans des activités significatives pour lui et son entourage.

1.4.7.2. Importance de la mémoire procédurale [63]

La mémoire et l'apprentissage sont à la fois étroitement liés et difficiles à dissocier. Apprendre consiste à acquérir de nouvelles informations qui modifient les connaissances ou le comportement d'un individu. La mémoire comporte la rétention de ces informations. C'est pourquoi l'apprentissage dépend de la mémoire, et que la mémoire ne peut exister si le traitement de l'information (apprentissage) ne se produit pas.

Les déficiences mnésiques nuisent au comportement et à l'exercice des activités de la vie quotidienne, et dans le cas de la démence, elles entravent la capacité d'apprentissage.
Les déficiences sont plus graves au niveau de la mémoire de travail à court terme et de la mémoire à long terme déclarative, explicite comportant les mémoires épisodique (autobiographique) et sémantique (connaissances générales).
Les compétences du savoir-faire exécutif, qui sont activées dans la mémoire de travail à court terme, sont gravement touchées chez les personnes atteintes de démence. Leur capacité à retenir l'information suffisamment longtemps pour permettre son transfert dans la mémoire à long terme est entravée. Cela réduit en retour leur capacité à restituer un souvenir.
On note toutefois des différences, pour l'apprentissage au sein de la mémoire à long terme, entre les mémoires déclarative (explicite) et procédurale (implicite). En effet, un trouble de l'apprentissage épisodique ne s'applique pas nécessairement aux facultés de la mémoire procédurale (compétences techniques et activités automatiques), en particulier aux stades précoce et modéré de la maladie.

À l'heure actuelle, **la recherche laisse entendre que les personnes présentant d'importantes déficiences cognitives dues à des troubles liés aux pathologies démentielles sont en mesure d'« apprendre » en se servant de leur mémoire procédurale**.

Dans la démence, la mémoire procédurale est la mémoire qui dure le plus longtemps en raison d'une vitesse de détérioration plus lente, comparativement à la mémoire déclarative.
Il s'agit d'une zone de facultés cognitives préservées qui facilite l'apprentissage et qui peut prendre en charge des objectifs de réadaptation.
La mémoire procédurale comporte une combinaison d'habiletés motrices, perceptuelles et cognitives liée à l'acquisition du mouvement.
Par la répétition et la pratique, ces habiletés « sur-apprises » évoluent en différents types de souvenirs qui sont traités de façon automatique. Le patient réussit à interagir plus efficacement avec son environnement avec un minimum d'efforts cognitifs.
La rééducation fondée sur la mémoire procédurale a donc le pouvoir de générer des incidences positives sur le changement comportemental et fonctionnel de certains patients déments.
En offrant des signaux efficaces dans l'environnement de la personne pour solliciter ce système mnésique, des spécialistes de la réadaptation tels que les ergothérapeutes sont en mesure de faciliter le réapprentissage d'habiletés familières et significatives, nécessaires au fonctionnement dans diverses activités de la vie quotidienne.
Un nouvel apprentissage est maximisé lorsque les signaux environnementaux correspondent au niveau de fonctionnement cognitif de la personne, en s'adaptant aux déficiences mises en évidence lors d'une évaluation initiale. Ainsi, l'identification des facultés et des limitations cognitives chez une personne est essentielle pour lui assurer un fonctionnement sécuritaire.

Une fois que l'évaluation en ergothérapie a déterminé le niveau cognitif de la personne, ainsi que ses capacités fonctionnelles, on peut procéder à la conception d'une intervention personnalisée.
Les stratégies de réadaptation destinées à faciliter l'apprentissage compensatoire comprennent l'adaptation de l'environnement, la simplification des tâches, l'établissement d'une structure et d'une routine, l'exercice de tâches concrètes par le biais de la répétition et de la pratique, l'utilisation de signaux efficaces et de stratégies de communication, l'entraînement fondé sur les habiletés et la formation des aidants naturels.
Il est recommandé que les spécialistes de la réadaptation incorporent ces stratégies de soutien dans le traitement de leurs patients atteints de démence, activant ainsi leur mémoire procédurale pour permettre l'apprentissage de nouvelles informations afin d'atteindre leur plein potentiel de réadaptation.

1.4.7.3. Les recommandations françaises de l'HAS

« **Une prise en charge globale, telle que la propose l'ergothérapie en associant plusieurs types d'intervention, est, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément fondateur de la prise en charge thérapeutique du patient dément** » [6].

Dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, l'ergothérapie a donc une place prépondérante, renforcée depuis 2008 par la création des **Equipes Spécialisées Alzheimer** (ESA), issues de la mesure n°6 du plan Alzheimer 2008-2012.
« Composées de professionnels (psychomotriciens ou ergothérapeutes et assistants de soins en gérontologie) formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage, les ESA ont pour mission de faciliter la prise en charge **à domicile** des personnes atteintes de démence.
Elles interviennent sur prescription médicale, pour délivrer une prestation d'accompagnement des patients et de stimulation de leurs capacités restantes (à un stade léger ou modéré de leur pathologie) » [5].

En 2010, l'HAS édite un document faisant état des lieux des **« actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés <u>à domicile</u> pour la réadaptation des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée »** [64].

Il repose sur un accord professionnel et souligne l'objectif réadaptatif de l'ergothérapie au domicile du patient, en intervenant sur de nombreuses modalités :

→ Réadaptation cognitive dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ).

L'objectif est de favoriser le maintien des capacités de participation aux AVQ (toilette, habillage, repas, cuisine, ménage, conduite, loisirs, fiances, moyens de communication, etc.) en stimulant les capacités cognitives restantes et en renforçant les stratégies compensatoires.

Les principaux outils d'évaluation sont : le Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME), le *Functional Assessment Staging* (*FAST*) ou échelle de Reisberg et la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).

[*Le <u>B.M.E</u>. est un bilan qui allie mesures psychométriques et observation écologique. Il est constitué de quatre modules : fonctions cognitives, fonctions motrices et sensorielles, facteurs environnementaux, activités de la vie quotidienne (AVQ ou ADL) et activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ ou IADL).*

Dans le B.M.E. sont évaluées les aptitudes (efficiences, déficiences) psychiques, intellectuelles, sensorielles, motrices et les performances (capacités, incapacités) qui en découlent, chez la personne âgée psycho-dépendante.

L'analyse prend également en considération les facteurs environnementaux facilitateurs ou obstacles au développement de la personne âgée, dans le milieu considéré lors de l'évaluation.

L'échelle du B.M.E. contient quatre niveaux allant de 1 à 4. Chaque module possède ses propres critères.

L'<u>échelle de Reisberg</u> (FAST) est une classification fonctionnelle de la démence en stades d'incapacité (de 1 à 7).

La <u>Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel</u> (MCRO) sert à mesurer le rendement occupationnel chez les personnes qui sont atteintes de diverses incapacités. Elle permet de déterminer les activités occupationnelles qui posent problème, d'établir l'ordre des priorités du patient par rapport aux capacités qu'il souhaite améliorer, d'évaluer le rendement et la satisfaction associés aux difficultés relevées et de mesurer la perception du patient face aux changements survenus dans son rendement occupationnel au cours du traitement.]

→ - Préconisation et entrainement à l'utilisation d'aides techniques ;

- Réadaptation de la mobilité et des transferts ;

- Prévention et traitement des risques de chute ;

- Positionnement des troubles posturaux assis et en décubitus.

Les objectifs des mesures ci-dessus sont d'améliorer les capacités fonctionnelles, la participation aux activités et la sécurité, réduire les troubles de communication et les difficultés mnésiques, prévenir l'apparition d'un syndrome de désadaptation posturo-motrice et entrainer le patient et son entourage à l'utilisation d'aides techniques.

→ Aménagement de l'environnement.

L'objectif est de réduire les limitations de l'autonomie liées à l'environnement.

→ Education thérapeutique, conseil, soutien et informations aux patients et à ses aidants.

L'objectif est d'améliorer les compétences de l'entourage et ainsi diminuer les sentiments de « fardeau » et de stress liés à l'accompagnement de patients déments.

→ Communication.

L'ergothérapeute doit participer à la mise à jour du dossier du patient, qui peut contenir les données et comptes rendus de bilans, projets d'intervention et synthèses de suivi de tous les partenaires (professionnels et non professionnels). L'objectif est ici d'assurer la traçabilité du suivi et la communication avec l'entourage familial et professionnel.

A noter que, là encore, cette recommandation souligne le rôle central du médecin traitant dans cette prise en charge :

« A domicile, <u>le médecin traitant prenant en charge le patient a un rôle de pivot</u>, il planifie le plan de traitement et prescrit les actions des différents professionnels, assurant ainsi la coordination et la cohésion des différentes interventions à domicile » [64].

1.4.7.4. Les Pays-Bas : pionniers dans l'évaluation de l'ergothérapie à domicile pour la prise en charge de patients déments ?

→ En **2006**, **Graff M et *al.*** [65], du centre médical de recherche de l'Université de Nijmegen aux Pays-Bas, ont mis en place, entre avril 2001 et janvier 2005, une étude contrôlée randomisée en simple aveugle.

L'objectif était d'étudier l'impact de séances d'ergothérapie sur les capacités fonctionnelles quotidiennes de patients souffrant de démence.

Leur travail a concerné 135 personnes de plus de 65 ans, vivant à domicile, présentant une **démence légère à modérée** et recevant les soins d'un aidant au moins une fois par semaine. Ils ont été répartis en deux groupes : l'un bénéficiant de séances d'ergothérapie et l'autre non.

Le traitement a consisté en dix séances d'ergothérapie, d'environ une heure chacune, dispensées sur une période de cinq semaines, par des thérapeutes expérimentés et formés à la prise en charge de ce type de patients.
L'utilisation de différents outils d'évaluation, ainsi que l'observation des patients et de leurs aidants dans leur propre environnement, a permis à l'ergothérapeute d'identifier les difficultés spécifiques à chaque cas et de mettre en place différentes stratégies de compensation du (ou des) handicap(s), intéressant à la fois le patient et son aidant.

Les évaluations ont été réalisées avant le début de la prise en charge, puis six et douze semaines après la fin de l'intervention.
Les trois critères principaux étaient : l'aptitude des patients à réaliser les différentes activités de la vie quotidienne, leurs capacités fonctionnelles et le fardeau ressenti des aidants.
Pour les trois outils de mesure utilisés, les auteurs ont préalablement défini des niveaux significatifs d'amélioration sur le plan clinique, puis ont mesuré le pourcentage de patients améliorés dans chacun des deux groupes.
Les critères secondaires évalués étaient la qualité de vie, l'humeur et l'état de santé du couple aidant-aidé.

Les résultats se sont avérés positifs :

- A six semaines et pour les trois critères principaux réunis, 47% des sujets du groupe intervention ont eu une amélioration clinique contre 2% pour les sujets témoins.
- A douze semaines, 37% des sujets du groupe intervention ont conservé une amélioration clinique contre 2% pour les sujets témoins.
- Malgré les difficultés d'apprentissage présentées par les patients, ces séances d'ergothérapie ont eu un effet positif sur leur vie quotidienne : les aidants ont appris à mieux prendre en charge les troubles du comportement des patients et se sont sentis plus aptes à faire face aux difficultés du quotidien.
- Ces effets étaient toujours présents trois mois après la fin de l'intervention.
- Les résultats sont similaires concernant les critères secondaires, puisque la qualité de vie, l'humeur et état de santé des patients et de leurs aidants ont été significativement améliorés dans le groupe traité, par rapport au groupe témoin. Bénéfice qui était toujours présent trois mois après l'arrêt des séances d'ergothérapie.

Ainsi, dans cette étude, il existe des preuves que dix séances d'ergothérapie données pendant cinq semaines améliorent les capacités fonctionnelles quotidiennes de patients déments et diminuent le sentiment de fardeau éprouvé par les aidants principaux.
Le bénéfice est également significatif concernant la qualité de vie, l'humeur et la santé globale du couple.

Les auteurs évoquent aussi le fait que cette thérapeutique pourrait diminuer la dépendance aux soins médico-sociaux, voire retarder le placement en institution.
Ce type d'action a nécessité beaucoup d'investissement en temps (formation des ergothérapeutes, interventions en elles-mêmes au domicile, analyse des rapports et réunions multidisciplinaires,…).

Restait à présent aux auteurs à calculer le rapport coût/bénéfice de ces interventions.

→ Ainsi, en **2008**, ces mêmes auteurs publient une nouvelle étude où, à partir de cette même population de 135 personnes, ils ont évalué les frais de santé effectifs des deux groupes de patients (l'un ayant bénéficié des séances d'ergothérapie et l'autre non), trois mois après la fin des dix séances d'ergothérapie à domicile [66].

L'hypothèse de départ était qu'en améliorant l'autonomie des patients et les compétences propres de leurs aidants respectifs, il était possible de diminuer, d'un point de vue sociétal, le coût total des dépenses de santé du couple.

L'analyse a pris en compte l'ensemble des frais médico-sociaux possibles dans ce contexte :

- consultations auprès des professionnels de santé : médecins généralistes et spécialistes, kinésithérapeutes, assistantes sociales,… ;
- soins relatifs à la prise en charge d'ergothérapie (formation et salaires du thérapeute, déplacements,…)
- soins infirmiers à domicile ;
- aide-ménagère ;
- auxiliaire de vie ;
- livraison des repas ;
- hospitalisations (de jour, complète,…) ;
- accueil ou hébergement temporaire ;
- soins informels réalisés par l'aidant ;
- etc.

Trois mois après la fin des séances d'ergothérapie, **les résultats démontrent une économie significative** (de 1738 euros) **en faveur du groupe intervention**.
Les dépenses sur ces trois mois s'élèvent à 12563 euros pour le groupe intervention et 14311 euros pour le groupe contrôle.

Selon les auteurs, l'Ergothérapie constitue donc une modalité d'intervention non pharmacologique significativement efficace dans le domaine des soins et de la prise en charge globale des personnes âgées souffrant de démence.

Elle améliore, non seulement les aptitudes du patient aux actes de la vie quotidienne et les compétences des aidants, mais également la qualité de vie, l'humeur et la santé globale du couple aidant-aidé.
Ces interventions sont financièrement et économiquement rentables pour la société.

Ils recommandent donc leur généralisation à l'ensemble des systèmes de santé et services de soins dédiés à la personne âgée démente et son aidant principal.

Aux Pays-Bas, à la suite de ces études, les patients et aidants familiaux ont pu prétendre au remboursement des séances d'ergothérapie à domicile.

→ En **2011**, cette même équipe publie **l'étude WHEDA** [67], dont le but était d'évaluer la reproductibilité des effets bénéfiques de ce programme hollandais d'ergothérapie à domicile dans un pays étranger, en l'occurrence l'Allemagne.
Il s'agissait d'un essai multicentrique en simple aveugle contenant une période de suivi post-intervention plus longue.
140 patients (et leur aidant principal) furent inclus, souffrant de **démence légère à modérée** (MMSE entre 14 et 24) et recrutés au sein de sept centres de consultation mémoire, la plupart issus de structures hospitalo-universitaires.
Le groupe intervention a bénéficié de dix séances d'ergothérapie à domicile, contre une seule pour le groupe contrôle, chaque séance ayant une durée d'une heure.
Les thérapeutes furent formés selon le modèle hollandais, détaillé dans un ouvrage rédigé par **M. Graff**.
Le critère primaire d'évaluation concernait les performances du patient dans les activités de la vie quotidienne (AVQ).
Les critères secondaires se sont intéressés à la qualité de vie et à l'humeur du couple, au sentiment d'amélioration des performances de l'aidant, à l'incidence sur le taux d'institutionnalisation à long terme et au coût global des interventions pour la société.
Les mesures en fin d'intervention ont été réalisées à 6, 16, 26, et 52 semaines de suivi.

Concernant les résultats, **les effets positifs du programme hollandais n'ont pas pu être retrouvés dans cette étude allemande** [68].

Les raisons invoquées sont multiples :

- les performances dans les AVQ étaient, à la base, bien meilleures pour les deux groupes de patients allemands que pour le groupe d'intervention hollandais. Les besoins en rééducation étant moindres, dix séances d'ergothérapie ne se sont pas révélées plus efficaces qu'une seule [69] ;
- dans l'étude WHEDA, l'évaluation des progrès éventuels fut réalisée par les thérapeutes eux-mêmes. Cette auto-évaluation introduit donc un biais important, par la sur- ou sous-estimation du travail réalisé. De plus, comparativement à l'étude hollandaise, les niveaux de motivation et de compétence des ergothérapeutes allemands dans la prise en charge de personnes âgées démentes semblaient moins importants ;
- le contexte environnemental, propre à chaque patient, rend complexe la comparaison entre programmes de soins dans des pays aux cultures et systèmes médico-sociaux différents.

Ainsi, ces résultats suggèrent que le transfert d'expériences d'un pays à l'autre nécessite, au préalable, la réalisation d'une étude pilote dans le pays concerné.
Celle-ci doit prendre en compte de nombreux paramètres, comme les besoins spécifiques du couple aidant-aidé, la pertinence des critères d'inclusion retenus et des outils de mesure, l'expérience et la formation des thérapeutes pour ce type de soins et l'intervention d'observateurs extérieurs pour effectuer l'ensemble des évaluations.

→ **M. Graff** est ergothérapeute et chercheur. Elle travaille au centre Alzheimer du département d'ergothérapie de l'Université de Médecine de Nijmegen, aux Pays –Bas.

En 2006, grâce à son équipe de recherche, elle a donc démontré que l'ergothérapie constitue une modalité d'intervention non-pharmacologique significativement efficace dans le domaine des soins aux personnes âgées souffrant de démence [65].
De ses travaux est né le **programme *COTID*** (*Dutch evidence-based Community Occupational Therapy In Dementia programme*), composé de séances d'ergothérapie à domicile destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, ainsi qu'à leurs aidants. Basé sur la valorisation des compétences des personnes, ce programme de dix heures tente de faciliter le maintien à domicile de ces patients. Il est détaillé dans un livre, traduit récemment en français.
M. Graff organise par ailleurs à travers l'Europe (et notamment en France dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012), des séances de formation basées sur ce programme, à l'intention des ergothérapeutes travaillant auprès de patients déments.

1.4.7.5. Démence, programmes de soins et ergothérapie : quelques exemples d'études réalisées à l'étranger

→ En 2008, Spijker et *al.* [70] ont évalué l'efficacité de divers programmes d'accompagnement à domicile destinés à une population de personnes démentes et leurs aidants. Le but était d'étudier leur pertinence pour retarder l'institutionnalisation de ces patients.
Cette **méta-analyse** s'est appuyée sur treize programmes de soins, pour un total de 9043 patients, sélectionnés dans la littérature selon différents critères : patient dément accompagné d'un aidant naturel et vivant à domicile, évaluation du délai avant la mise en institution, chaque cas analysé individuellement et donnant lieu à un rapport clinique, analyse ne tenant pas compte des aspects pharmacologiques.
Six études furent réalisées en **Europe** et quatre aux **Etats-Unis**, le suivi s'étendait de 3 à 102 mois selon les séries.
Les résultats ont démontré, de manière significative, que la mise en place d'un programme d'accompagnement à domicile diminuait le risque de placement en institution des patients déments et augmentait le délai avant l'institutionnalisation de cinq mois environ.

La principale limite de cette revue concerne l'hétérogénéité des programmes étudiés, tous n'intégrant pas obligatoirement des séances d'ergothérapie.
Ils avaient tout de même de nombreux points communs, considérés comme de réels facteurs positifs :

- existence d'un suivi à plusieurs niveaux : médical et psychologique ;
- intervention personnalisée visant à identifier les besoins du couple aidant-aidé ;
- coordination du plan de soins par un professionnel de santé.

→ En 2011, une équipe **brésilienne** de l'Université de Sao Paulo a évalué, auprès de 25 patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade léger et accompagnés de leurs aidants, l'effet d'un programme de réhabilitation multidisciplinaire centré sur la cognition, la qualité de vie et les troubles du comportement [71].
Il s'agissait d'une étude en simple aveugle où le groupe intervention a notamment bénéficié de séances d'ergothérapie réalisées par groupe en hospitalisation de jour, deux fois par semaine pendant trois mois. Chaque séance se tenait le matin et durait en moyenne cinq heures.
Les activités proposées étaient variées : réhabilitation cognitive assistée ou non d'un ordinateur, art-thérapie, écriture, lecture, expression verbale, jeux de société, activités motrices diverses, etc.
Le groupe témoin était constitué de 16 patients recevant des soins dits « standards » et suivi chaque mois en consultation mémoire dans ce même centre de soins.
Malgré le faible effectif de l'échantillon étudié **les résultats ont démontré un effet significatif de ce type de programme pour le groupe intervention avec une stabilité des performances cognitives globales, une amélioration de la qualité de vie pour le couple aidant-aidé et une réduction des troubles psycho-comportementaux du patient**.

→En 2013, une équipe **italienne** a évalué les effets d'un programme de soins et d'assistance à domicile destiné à des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer diagnostiquée aux stades léger ou modéré [72].
Vingt-deux patients accompagnés de leurs aidants ont participé à l'étude.
Les interventions furent proposées trois fois par semaine, à raison de six heures par jour, sur une période de trois mois.
Les activités étaient diverses, faisant intervenir une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeute, psychologue, physiothérapeute, infirmière, assistante sociale et neurologue) :

- stimulation cognitive ;
- thérapies d'orientation, de réminiscence et de validation ;
- activités occupationnelles multiples ;
- musicothérapie ;
- stimulations motrices ;
- entrainement aux Activités de la Vie Quotidienne (AVQ).

Immédiatement après les trois mois d'intervention, **les résultats ont montré une amélioration significative des troubles du comportement** (score NPI), **de l'autonomie fonctionnelle** (échelle de Barthel) **et motrice** (échelle de Tinetti) **et une diminution du sentiment de fardeau ressenti par l'aidant naturel** (score CBI).
Ces effets bénéfiques ne perdurent pas dans le temps, car trois mois après la fin des séances à domicile, les évaluations mettent en évidence un retour aux conditions initiales observées avant le début de l'étude.

1.5. Conclusion : points importants

Soulignons ci-dessous les points importants de cette revue de la littérature.

Dans le cadre de la prise en charge thérapeutique des démences, en complément ou en remplacement des traitements médicamenteux, existent différentes approches psychosociales et environnementales, aussi connus sous le terme d'interventions non pharmacologiques.

→ Parmi elles, les stratégies dites de « restauration cognitive » ont bénéficié en 2012 d'une importante méta-analyse publiée par la *Cochrane Library* [22].
Les résultats indiquent que **les programmes de stimulation cognitive pour les déments ont un effet positif significatif sur la cognition,** ce qui correspond probablement à la découverte la plus marquante issue de la littérature sur les interventions non pharmacologiques dans ce type de pathologies.
De plus, leurs effets s'additionnent à ceux des traitements médicamenteux. Ainsi, en 2011, une revue établit la recommandation suivante :

« **Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et stimulation cognitive peuvent améliorer le fonctionnement cognitif de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger, ces interventions doivent donc être proposées de manière systématique chez ce type de patients** » [30].

Intégrées à des programmes d'accompagnement global à domicile, ces stratégies diminueraient le risque de placement en institution de patients déments et augmenteraient le délai avant l'institutionnalisation [70].

→ Certaines approches, connues et utilisées de longue date, peuvent dans certains cas bénéficier de l'apport des nouvelles technologies pour accroître leur intérêt (exemple : thérapie de réminiscence et ***YouTube*©**) [27].

→ Concernant l'activité physique : il existe dans la littérature, suffisamment de preuves corrélant, au sein d'une population générale, la pratique d'une activité physique régulière et la diminution du risque de démence.
Par contre, les données manquent encore quant à l'efficacité de séances d'activités motrices chez des personnes souffrant de démence.

→ Le vaste domaine des activités de stimulations sensorielles paraît prometteur, bien que ce type de prestation semble n'avoir qu'un effet sélectif, limité à certains troubles du comportement.

→ Dans le cadre de l'aménagement du domicile : la sécurité de l'environnement domestique constitue une donnée importante à prendre en compte dans la prise en charge globale du patient dément. Elle constitue une des principales préoccupations des patients et de leurs aidants.
La sécurisation des escaliers et de la salle de bain par des aménagements ayant un coût financier acceptable est primordiale. L'ergothérapeute a ici un rôle indispensable.

L'apport des géronto-technologies, dans le maintien à domicile de patients atteints de déficit cognitif, semble réel.
Toutes n'ont pas le même niveau de preuve ou d'efficacité et bien qu'à l'heure actuelle, elles restent sous-utilisées, leur importante dans la société civile et dans le domaine médical ira très probablement crescendo.
Elles interrogent également l'éthique médicale, notamment dans les domaines du secret médical et des libertés individuelles.

→ Concernant la gestion de certains troubles du comportement perturbateur : il est recommandé que : **« les approches non pharmacologiques servent de traitement de référence avant d'envisager le recours à la pharmacothérapie et aux psychotropes »** [6].
Il apparait que la quasi-totalité des approches non médicamenteuses étudiées précédemment dans notre travail peuvent être considérées comme ayant une action directe ou indirecte sur les troubles du comportement.

Toute intervention humaine apaisante semble intéressante dans le cadre d'un trouble du comportement chez un patient dément.

Plusieurs études se sont intéressées à une intervention dite d'« **analyse fonctionnelle** », approche permettant d'identifier et gérer un comportement turbulent lié à la démence.
Les résultats principaux ont, dans l'ensemble, démontré des effets positifs pour ce type d'approche, notamment au niveau de la fréquence du comportement turbulent signalé et de la réaction de l'aidant principal par rapport au trouble.
Elle peut donc être proposée comme alternative de première intention aux traitements médicamenteux psychotropes d'un trouble du comportement perturbateur lié à la démence [62].

→ Concernant l'**ergothérapie**, elle intervient dans la plupart des modalités d'interventions non pharmacologiques, disponibles pour accompagner et réadapter le patient dément à domicile.
Les recommandations HAS actuelles stipulent qu'« **une prise en charge globale, telle que la propose l'ergothérapie en associant plusieurs types d'interventions, est, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément fondateur de la prise en charge thérapeutique du patient dément** » [6].

Dans ce contexte des pathologies démentielles et par une étude publiée en 2006, une équipe hollandaise a démontré l'efficacité d'un ensemble de 10 à 15 séances d'ergothérapie à domicile [65].
L'expérimentation concernait des patients atteints de démence à un stade léger ou modéré.

↯De ces expérimentations étrangères, est né en France le concept d'Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), que nous présentons dans la deuxième partie de notre travail [3].

2. DEUXIEME PARTIE : Les différents acteurs et structures du soin non pharmacologique de la personne âgée démente et dépendante à domicile, en région Lorraine. Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé.

L'**objectif principal** de cette seconde partie est de présenter le rôle du médecin généraliste traitant au sein du parcours de soins personnalisé de la personne âgée démente et dépendante, ainsi que les possibilités qui lui sont données, en région Lorraine, pour aider ce type de patient à rester à domicile et ce dans les meilleures conditions possibles.

Pour ce faire, nous avons décliné cette partie en plusieurs objectifs secondaires correspondant à autant de chapitres dédiés. Ainsi, par une progression du raisonnement, nous allons analyser différents types d'informations :

- dans un premier temps, nous définirons et décrirons le rôle respectif des différents acteurs et structures intervenant dans le parcours de soin personnalisé du patient dément et dépendant à domicile : Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), coordonnateurs de centre local d'information et de coordination (CLIC) ou de réseaux gérontologiques, gestionnaire de cas complexes dans le cadre d'une Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA), travailleurs sociaux dans le cadre de l'APA, autres établissements de l'action médico-sociale (SSIAD, SPASAD, SAD,...), Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), associations.

  [Les adresses et coordonnées de ces différents acteurs et structures existant actuellement sur le territoire lorrain, ainsi que des renseignements pratiques les concernant, sont disponibles à la fin de notre travail, en partie « ANNEXES »]

- dans un second temps, nous développerons davantage notre étude rétrospective concernant le travail réalisé par l'ESA de Rombas (Moselle) durant la première année de son activité, entre mai 2012 et avril 2013, période durant laquelle cette nouvelle prestation dite de « soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile » a pu suivre et prendre en charge 58 patients.
  Nous y détaillerons notamment les caractéristiques de la population suivie (âge moyen, types de démence, conditions de vie, habitus,...) puis nous analyserons les huit objectifs de soins de réhabilitation proposés par l'ESA avec, pour chacun d'entre eux, une description des activités réalisées illustrée d'exemples cliniques issus de cette cohorte de 58 patients.
  Les objectifs de cette analyse sont de comprendre les déterminants de la réussite ou de l'échec de ce type d'intervention ESA et de mieux appréhender les liens existants, sur le terrain, entre tous ces acteurs et structures cités ci-dessus et orientés vers les soins et le maintien à domicile de patients dépendants porteurs de démence.

- pour finir, et à la lumière des résultats de notre travail d'analyse rétrospective, nous tenterons de définir la place et le rôle du médecin généraliste traitant au sein de ce parcours de soins personnalisé, le tout illustré par un schéma récapitulatif commenté.

2.1. Une nouvelle prestation dite de « soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile » : l'Equipe Spécialisée Alzheimer (ou ESA)

2.1.1. Textes officiels

En 2011, dans sa recommandation concernant la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée [5] et en préambule au chapitre concernant les interventions non médicamenteuses, l'**HAS** évoque la mesure n°6 de l'objectif n°3 du **plan Alzheimer 2008-2012**.
Cet objectif s'intitule : « Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile ».
La mesure n°6 concerne le « renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés ».
Elle fait partie des dix mesures considérées comme prioritaires sur les 44 que contient le plan et prévoit la création d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA), composées de professionnels (un psychomotricien ou un ergothérapeute et des assistants de soins en gérontologie) formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage [2].

« Ces équipes interviennent à domicile sur prescription médicale pour délivrer une prestation d'accompagnement des malades (à un stade léger ou modéré de la maladie) et de stimulation de leurs capacités restantes dans le cadre des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de services polyvalents d'aides et de soins à domicile (SPASAD)» [5].

« Il s'agit d'interventions à domicile visant à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne, l'objectif est le maintien des capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation, l'amélioration de la relation patient-aidant et une adaptation de l'environnement » [5].

La prestation fournie par l'ESA est prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie. Aucun frais n'est à la charge du bénéficiaire.

Après une phase d'expérimentation de quatre ans (entre 2008 et 2011) menée par 39 équipes spécialisées Alzheimer (ESA) à domicile, paraît le 23 mars 2011 une circulaire relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer.
Ce texte, à l'intention des directeurs généraux des Agences Régionales de Santé (ARS), a pour but la présentation du **cahier des charges des ESA**, support de leur déploiement sur le territoire français [3].

Les modalités d'organisation et de fonctionnement de ces équipes y ont été précisées :

→ Les structures porteuses sont représentées par les SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) ou les SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile).

→ Une équipe spécialisée est composée des professionnels suivants :
- un infirmier coordinateur en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci ;
- un ergothérapeute et/ou psychomotricien en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant ;
- des assistants de soins en gérontologie (ASG) qui réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien.

→ Les équipes spécialisées ont vocation à disposer d'un champ d'action territorial plus large que les SSIAD classiques et dérogent donc à ce titre au système de régulation infirmier dès lors que les prestations réalisées constituent des soins de réhabilitation et d'accompagnement.

→ La répartition nationale équilibrée des ESA est fonction du nombre de patients inscrits en ALD 15 et traités dans chaque région et département. Les objectifs initiaux fixés par le plan Alzheimer étaient la création de 500 équipes sur le territoire français, dont 15 en région Lorraine.

→ Des partenariats doivent être développés avec les différents acteurs médico-sociaux et structures sanitaires de la région :
- consultations mémoires ;
- médecins traitants et spécialistes (gériatres, psychiatres, neurologues,…) ;
- réseaux de santé ;
- CLIC (centre local d'information et de coordination) ;
- MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) ;
- associations de malades Alzheimer ;
- autres SSIAD et SPASPAD.

↳ Le but de ces échanges est de repérer le plus grand nombre de malades éligibles aux prestations réalisées par l'ESA.

→ Concernant les **critères d'inclusion des patients** pris en charge :

- les soins de réhabilitation et d'accompagnement ne s'adressent pas à l'ensemble des personnes à domicile atteintes de la maladie d'Alzheimer ni à l'ensemble des patients pris en charge en SSIAD/SPASAD ;
- ils **s'adressent prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée diagnostiquée à un stade léger ou modéré** et pouvant faire l'objet d'une intervention de réhabilitation, c'est-à-dire ayant une **mobilité et des capacités d'attention et de compréhension partiellement préservées.**

→ L'intervention ne peut se faire que sur prescription médicale : les « 12 à 15 séances de réhabilitation pour maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » sont prescrites par le médecin traitant, le neurologue, le gériatre ou le psychiatre.

→ L'ESA a un rôle d'information des prescripteurs.

→ Il s'agit d'une prestation exclusivement individuelle, réalisée au domicile de la personne et limitée dans le temps : prescription d'une durée de trois mois maximum, renouvelable tous les ans.

- l'intensité et la fréquence des séances sont variables en fonction des besoins et du stade d'évolution de la maladie ;
- une séance de soins dure en moyenne une heure ;
- pour chacune des équipes, au terme du déploiement de l'activité, l'objectif est la prise en charge d'une file active d'au moins 20 à 30 personnes à un instant donné, dans l'hypothèse d'un minimum d'une séance par semaine auprès de chaque malade.

→ Les <u>actions réalisées</u> par les équipes ont vocation à prendre en compte le malade et son entourage (aidants, environnement). Trois types d'actions sont à distinguer :

- <u>action auprès du malade</u> : permettant le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation, la prévention et/ou la diminution des troubles du comportement ;
- <u>action auprès de l'aidant</u> : permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » (communication verbale et non verbale, éducation thérapeutique) ;
- <u>action sur l'environnement du malade</u> : permettant de maintenir ou d'améliorer le potentiel cognitif, moteur et sensoriel des personnes ainsi que la sécurité.

→ L'ergothérapeute ou le psychomotricien réalise une évaluation initiale qui a pour objet de poser un diagnostic des capacités fonctionnelles et psychomotrices de la personne malade. Ceci permettra d'établir un plan individualisé de soins de réhabilitation, en déterminant des objectifs à atteindre.

→ Les activités proposées sont effectuées dans un cadre thérapeutique par des professionnels formés : les séances sont réalisées par l'ergothérapeute ou le psychomotricien et peuvent être déléguées pour certains aspects aux assistants de soins en gérontologie.

- → Les interventions de l'équipe spécialisée portent notamment sur la cognition, l'activité motrice et l'ajustement des aides à domicile. Les soins s'appuient sur la mise en situation d'activités thérapeutiques et créatives, en rapport avec les situations de la vie quotidienne. L'objectif est de ralentir la perte d'autonomie.

- → Le professionnel met également en place une démarche d'éducation thérapeutique, de sensibilisation et de conseil à l'égard de la personne malade et de son aidant, afin d'aider ce dernier à apporter des réponses adaptées (attitudes, organisation, techniques, aides) aux troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux de la personne malade.

- → Un bilan de fin de prise en charge est réalisé par l'ergothérapeute ou le psychomotricien. Il sera transmis au médecin prescripteur.

2.1.2. Financement

En 2008, les projections financières concernant le plan Alzheimer prévoyaient une enveloppe de 1.6 milliards d'€ sur cinq ans, dont 1.2 milliard d'€ pour le volet médico-social auquel appartient le projet ESA, financement assuré par l'assurance maladie et la caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA).
L'objectif était la création de 500 équipes spécialisées Alzheimer sur l'ensemble du territoire national, pour un coût global de 169 millions d'€ [2].

Le fonctionnement de l'équipe spécialisée et les prestations réalisées par celle-ci sont financés sur la base d'un forfait de 150 000 € par an et par équipe.

Le coût moyen estimé par patient est d'environ 5000 €. Ce financement comprend l'ensemble des prestations, y compris le bilan initial de l'ergothérapeute et le remplacement des professionnels en cas de congés ou maladie [3].

2.1.3. Localisation en région Lorraine

L'objectif initial était la création de 500 ESA à l'horizon 2012, réparties équitablement sur l'ensemble du territoire national [2].
Chaque équipe possède son propre territoire d'intervention, réparti par nombre de cantons en fonction de la densité de population.
Au 15 mars 2013, **423 ESA** étaient autorisées pour 342 équipes installées en activité.
Pour la région Lorraine, l'objectif était la création de 15 ESA.
Nous en comptabilisons **14** à l'heure actuelle, **l'ensemble du territoire régional est à présent considéré comme couvert par cette prestation, à l'exception du territoire nord meusien** (13 équipes sont en activité, une équipe est encore en cours de décision auprès de l'ARS pour l'attribution de la structure porteuse)
Nous n'avons trouvé **aucun catalogue ou annuaire répertoriant les coordonnées et localisations des différentes ESA en Lorraine**.

Après avoir pris contact avec l'ensemble des ESA actuellement en activité dans la région, nous en avons établi un listing complet, disponible en Annexe N°2, page 197.

2.2. Les autres acteurs et structures du soin non pharmacologique de la personne âgée démente et dépendante à domicile : définition, rôle respectif et localisation en région Lorraine

2.2.1. Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) [73]

Les CLIC se définissent comme des guichets d'accueil, de conseil, d'orientation des personnes âgées et de prise en charge des situations complexes qu'elles peuvent rencontrer.

Ces structures se situent dans une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de mise en réseau entre acteurs locaux et professionnels exerçant dans les domaines de la santé, de l'accompagnement à domicile et de l'aménagement de l'habitat.

Les missions des CLIC sont déclinées en fonction de leur niveau de labellisation :

- Niveau 1 : informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux ;

- Niveau 2 : informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux, évaluer les besoins, élaborer un plan d'accompagnement ou un plan d'intervention ;

- Niveau 3 : informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux, évaluer les besoins, élaborer un plan d'aide, accompagner, assurer le suivi du plan d'aide en lien avec les intervenants extérieurs, coordonner.

Les CLIC sont des services sociaux et médico-sociaux visés au 11° de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Le portail http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr permet aux personnes âgées, à leur famille ainsi qu'aux professionnels qui les entourent, de trouver les coordonnées et les activités des CLIC de leur département ou de leur commune et d'effectuer des recherches à partir de critères de leur choix.

Les CLIC ont notamment pour mission de **recenser, sur un territoire donné, l'ensemble des aides disponibles** (matérielles, humaines et financières) et de **pouvoir en fournir les coordonnées** aux personnes concernées (patients, familles et professionnels de santé).

Nous avons répertorié 25 CLIC en région Lorraine, répartis équitablement sur l'ensemble du territoire.
Leurs adresses, coordonnées et niveaux de labellisation sont disponibles en Annexe N°3, page 199.

2.2.2. <u>Réseaux gérontologiques</u> [74]

Un réseau de santé gérontologique s'adresse prioritairement à des personnes de 75 ans et plus, vivant à domicile et répondant aux situations suivantes :

- patients gériatriques se caractérisant par la coexistence de plusieurs pathologies chroniques invalidantes à l'origine d'une dépendance physique et/ou psychique et rendant critique le maintien à domicile ou le retour à domicile dans les suites d'une hospitalisation ;
- personnes se trouvant dans une situation de rupture socio-sanitaire nécessitant le recours à des aides externes (cette situation de rupture peut provenir d'une absence ou d'une insuffisance « d'aidants » et/ou d'intervenants professionnels ou de difficultés rencontrées par ces derniers, d'une rupture du lien social ou de tout autre facteur qui contribue à rendre le maintien à domicile difficile) ;
- **personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée**.

Le réseau permet aux personnes concernées de bénéficier d'une prise en charge correspondant au mieux à leurs besoins médico-sociaux.
Une prise en charge à domicile est privilégiée, dès lors que les conditions de qualité et de sécurité sont remplies.

La principale mission d'un réseau est de coordonner les intervenants sanitaires et sociaux (professionnels libéraux, professionnels des établissements de santé et des services médico-sociaux) afin d'optimiser le maintien à domicile, l'accès à une structure de soins si nécessaire ou le retour à domicile après hospitalisation.

Tout réseau prenant en charge des personnes âgées doit couvrir les objectifs suivants :

- assurer le repérage de la population à risque (personne en rupture socio-sanitaire ou très isolée) grâce à une coopération renforcée avec l'ensemble des intervenants médico-sociaux : médecin traitant, équipes APA, CLIC, SSIAD, services d'aides à domicile, établissements de santé,... ;
- établir un plan d'intervention médico-psycho-social personnalisé, grâce à une équipe pluridisciplinaire ;
- apporter un soutien aux aidants et intervenants professionnels ;
- mettre en œuvre des actions d'information et d'éducation de la santé à l'intention de la population générale des patients fragiles et de leur entourage ;
- assurer une fonction de correspondant auprès des organismes financeurs de soins ou de services.

Un réseau doit disposer au minimum des compétences médico-administratives suivantes :
- une infirmière coordinatrice ;
- un médecin gériatre ;
- une assistante socio-éducative (en l'absence de CLIC) ;
- une secrétaire.

Une compétence d'ergothérapeute peut également être nécessaire lorsque l'aménagement de l'habitat est envisagé.

Le signalement d'une personne à un réseau peut être réalisé par le patient lui-même, ses proches, son médecin traitant ou tout autre intervenant médico-social.

L'inclusion effective est ensuite décidée après concertation entre l'ensemble des acteurs et le médecin traitant de la personne âgée.

Il est recommandé qu'un réseau assure, sur une année, le suivi d'au moins 200 patients.

L'une des principales articulations du réseau doit s'effectuer avec le CLIC du territoire concerné (les missions et la complémentarité entre ces deux types de structures sont définies dans la lettre DGAS/DHOS/2C/03 n° 2004-452 du 16 septembre 2004 relative aux CLIC et aux réseaux de santé gérontologiques).

- Les missions des CLIC doivent s'articuler avec celles du réseau en veillant à ce qu'il n'y ait pas de superposition des tâches. Cette articulation, formalisée obligatoirement par une convention, comporte au minimum :
  - pour les CLIC de niveau II et III : l'utilisation d'un dossier minimal commun médico-social et l'organisation de rencontres régulières entre CLIC et réseau sur la base de cas concrets (au minimum tous les mois) ;
  - pour les CLIC de niveau III : la mise en place d'équipes mixtes réseau/CLIC pour l'évaluation, le bilan, le suivi des plans d'intervention.

Nous avons répertorié 13 réseaux gérontologiques en région Lorraine, aucun dans le département des Vosges.
Leurs adresses et coordonnées sont disponibles en Annexe N°4, page 203.

2.2.3. Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) [2]

Face à la multiplication des services d'aide et de soins et la juxtaposition de leurs champs de compétences, la création des MAIA avait pour objectif d'organiser le système autour d'une porte d'entrée (ou guichet) unique.
Interlocuteur direct pour le patient, son entourage et les professionnels de santé concernés, l'enjeu était de « mettre fin au désarroi des familles qui ne savent plus à qui s'adresser, perdues dans cette multitude de dispositifs mal articulés et cloisonnés ».

Ce dispositif est issu de la mesure n°4 du plan Alzheimer, intitulée : « Labellisation sur tout le territoire de portes d'entrée unique : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) ».

Elles sont destinées à planifier un parcours de soins personnalisé à domicile, par l'intermédiaire d'un dispositif d'accueil, d'orientation et de coordination qui repose sur une structure préexistante.
Ainsi, la MAIA peut être intégrée au sein d'un CLIC, d'un conseil général, d'un accueil de jour, d'un hôpital ou encore d'une association France Alzheimer.

Elles accueillent, informent, orientent les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée mais aussi leurs aidants et l'ensemble des professionnels médico-sociaux qui interviennent dans la prise en charge à domicile.

Lorsque la situation des personnes est jugée « complexe » (isolement, refus de soins, mesure de protection non-valide, conflits familiaux, situation sociale précaire,...) elles peuvent bénéficier de l'intervention d'un gestionnaire de cas pour un suivi plus personnalisé sur le long terme.
Ce dernier doit assurer un suivi intensif du parcours de vie et de soins de la personne malade : évaluation de la situation à domicile, élaboration d'un plan de services individualisé, réalisation des démarches administratives (notamment financières), coordination des différents intervenants,...

Rappelons les objectifs initiaux du plan Alzheimer [2] :

- « En 2012, chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant pourront s'adresser à une porte unique d'accès aux soins et services, et sera suivie par un référent qui, dans les cas complexes, sera un véritable coordonnateur de la prise en charge et de l'accompagnement » ;
- « En 2012, 1000 coordonnateurs seront répartis sur le territoire national »

A l'heure actuelle, seuls 300 gestionnaires de cas sont en exercice et le maillage du territoire par les MAIA est incomplet : 148 structures sont ouvertes, il est envisagé d'en créer 400 d'ici 2014.
Il est donc encore difficile de mesurer l'impact de ce dispositif aux niveaux national et régional, les situations étant très variables d'un territoire à l'autre, en fonction de leur accessibilité et de la densité démographique locale.

Il n'existe à ce jour aucun annuaire fiable répertoriant l'ensemble des MAIA disponibles actuellement sur le territoire national
Les sites internet de l'ARS, du plan Alzheimer et l'annuaire national des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de démence de la Fondation Médéric Alzheimer **ne sont pas à jour.**

Après avoir pris contact avec les cellules sociales des conseils généraux des quatre départements lorrains ainsi qu'avec les structures porteuses concernées, nous avons pu identifier :
5 MAIA actuellement en fonction en région Lorraine (une en Moselle, deux en Meurthe-et-Moselle et deux dans les Vosges).

↳ *Leurs adresses et coordonnées sont disponibles en Annexe N°5, page 206.*

2.2.4. **Groupes Iso-Ressources et Allocation Personnalisée d'Autonomie** (APA) [75]

La grille nationale AGGIR permet d'évaluer le degré de dépendance des demandeurs de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), afin de déterminer le niveau d'aide dont ils ont besoin.
Les niveaux de dépendance sont classés en six groupes dits "iso-ressources" (GIR) :

- → GIR 1 : personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, ou personne en fin de vie ;

- → GIR 2 : personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente ;

- → GIR 3 : personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels ;

- → GIR 4 : personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage, ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas ;

- → GIR 5 : personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ;

- → GIR 6 : personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante.

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus qui se trouvent dans l'incapacité d'assumer les conséquences d'une perte d'autonomie physique et/ou psychique.
Gérée par les conseils généraux, elle concerne les personnes classées dans les Groupes Iso-Ressources (GIR) 1 à 4, que celles-ci vivent à domicile ou en institution.

L'APA à domicile est une prestation en nature destinée à financer des aides matérielles (téléalarme, articles d'hygiène,…) et/ou l'intervention de services d'aide à domicile.
Ces prestations sont soumises à l'examen de la Commission APA qui statue sur chaque dossier après intervention d'une équipe médico-sociale, composée d'un **travailleur social** et d'un médecin du conseil général, qui évalue le GIR et les besoins d'aide de la personne malade.
Un plan d'aide personnalisé est alors établi.

Le montant de l'APA est égal au montant du plan d'aide dont bénéficie la personne, diminué d'une participation financière à sa charge.

Un montant maximum au plan d'aide est défini chaque année, variant selon le niveau de perte d'autonomie (GIR).
Les montants maximum de l'APA à domicile, au 1ier Avril 2013, sont de :

- GIR 1 : 1304,84 €
- GIR 2 : 1118,43 €
- GIR 3 : 838.82 €
- GIR 4 : 559.22 €

Ce montant varie également en fonction des ressources du bénéficiaire :

Montant de ressources :	*Participation personnelle du bénéficiaire* :
< 734.66 €	aucune
de 734.66 € à 2927.66 €	Participation financière proportionnelle aux revenus
> 2927.66 €	Participation égale à 90% du montant du plan d'aide

Les personnes classées en GIR 5 ou 6 peuvent demander une aide-ménagère, seul service qui pourra éventuellement leur être remboursé (pour partie) par leur caisse de retraite.

Les coordonnées et adresses des cellules APA dans chaque département lorrain sont disponibles en Annexe N° 6, page 208.

2.2.5. **Autres établissements de l'action médico-sociale** : SSIAD, SPASAD, SAD, aide-ménagère, portage de repas, téléalarme [76]

Ce type de prestations permet d'intervenir à domicile au plus près du patient, en l'aidant pour diverses activités du quotidien, selon ses besoins.

→ Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont des services sociaux et médico-sociaux qui assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies, des prestations de soins infirmiers sous forme de soins techniques ou de soins de base (conformément au décret n° 2004-613 du 25 juin 2004).

Les SSIAD peuvent être :

- des établissements ou services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile des prestations de soins ou une assistance dans les actes quotidiens de la vie, voire une aide à l'insertion sociale.
- des établissements ou services (y compris les foyers d'accueil médicalisés) qui accueillent des personnes adultes handicapées ou leur apportent, à domicile, des prestations de soins ou une assistance dans les actes quotidiens de la vie, voire une aide à l'insertion sociale.

Les SSIAD sont entièrement financés par les crédits de l'Assurance Maladie, sous forme d'une dotation globale. L'allocation et le contrôle des financements dépendent, pour leur part, des Agences Régionales de Santé (ARS).

→ Les Services d'Aide à Domicile (SAD) assurent, au domicile des personnes, des prestations de services ménagers et d'aide pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne : entretien du logement et du linge, réalisation des courses et préparation des repas, aide à la toilette, à l'habillage et au déshabillage, sorties à l'extérieur,...
Ils proposent également des solutions de répit pour l'aidant sous forme de prestations de garde à domicile.
Les SAD ne peuvent pas se substituer à l'infirmière : l'auxiliaire de vie sociale peut effectuer une toilette mais pas de soins.

Ce service est dit "prestataire" lorsqu'il est lui-même employeur de l'aide à domicile, à l'inverse du service dit "mandataire" où la personne malade est employeur du salarié.

→ Les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) associent les compétences des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAD) et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) avec la notion de polyvalence comme garantie de la coordination des interventions.
Ils ont été créés en 2004 et font l'objet d'une autorisation conjointe de l'ARS et du conseil général.
Le SPASAD est financé par l'Assurance Maladie pour les soins à domicile sur prescription médicale et par le conseil général pour l'activité d'aide et accompagnement à domicile mise en œuvre dans le cadre de l'APA et de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

→ Les services d'aide-ménagère concourent au maintien à domicile par l'entretien et l'exercice d'activités de la vie quotidienne.
Ils mettent à disposition une aide-ménagère qui se rend auprès des personnes âgées et se charge de leur apporter une aide matérielle pour des activités diverses :

- tâches quotidiennes d'entretien,
- soins d'hygiène sommaire,
- courses et préparation des repas,
- démarches administratives simples et courantes.

Les actes de soins réalisés sur prescription médicale sont exclus.

→ Le portage de repas à domicile permet aux personnes âgées ainsi qu'aux personnes handicapées de recevoir leurs repas de la journée, livrés généralement le matin du lundi au vendredi.
Les repas du week-end sont généralement livrés le vendredi et ceux des jours fériés, le jour précédent.

→ La téléassistance (ou téléalarme) est un service technique délivré au domicile de la personne. Elle concourt directement et exclusivement à coordonner et assurer une assistance à domicile.
Il s'agit généralement d'un médaillon ou d'un bracelet porté par l'usager et couplé à une centrale d'alarme installée à son domicile et branchée à sa ligne de téléphone analogique.
Un plateau de réponse téléphonique, disponible 24 heures/24 et 7 jours/7, prend alors en charge les appels, les aiguille vers certaines personnes qui constituent le réseau de solidarité de l'usager (voisinage immédiat, famille, amis, médecin traitant,...).

La téléassistance est identifiée comme « activité n°21 » des services à la personne (Décret nº 2007-854 du 14 mai 2007). L'usager peut donc à ce titre bénéficier d'une réduction d'impôt.

La méthode de recherche des coordonnées et adresses de ses différentes structures en région Lorraine est détaillée en Annexe N°7, page 209.

2.2.6. Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) [77]

Créées par la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il en existe une dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations du handicap.

Dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, **les patients souffrant d'une démence diagnostiquée avant l'âge de 60 ans dépendent de la MDPH**.
Ils peuvent, sous conditions d'incapacités et de ressources, bénéficier de l'Allocation Adultes Handicapées (AAH), de la carte d'invalidité et de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

La PCH est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle couvre les aides humaines, matérielles (aménagement du logement et du véhicule,...) et animalières.
Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

➪ *Les coordonnées et adresses des MDPH dans chaque département lorrain sont disponibles en Annexe N° 8, page 210.*

2.2.7. <u>Associations</u> [78]

Elles constituent un réseau d'entraide et d'action à la disposition des malades et de leurs proches.

L'une des plus active et influente dans notre pays est l' « **Association France Alzheimer** ». Elle fut créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social. Elle est reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et est présente sur l'ensemble du territoire national avec plus de 100 antennes associatives départementales.
Ses missions sont diverses :

- soutenir les personnes malades et leurs familles ;
- éduquer, informer et sensibiliser la population générale et tenter d'impliquer les pouvoirs publics ;
- soutenir la recherche biomédicale ;
- former les aidants familiaux, bénévoles et professionnels.

De nombreuses autres associations existent à l'heure actuelle, citons notamment la « **Fondation Médéric Alzheimer** », créée en 1999 par Médéric, un des principaux groupes français de protection sociale.
Reconnue d'utilité publique, la Fondation a fait de l'aide aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés liés au vieillissement, son engagement. Qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels, la Fondation met en relief l'importance des aidants dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes malades.
Elle favorise et valorise également les solutions concrètes d'aide et les recherches en sciences sociales.
Elle met notamment à disposition un **Annuaire National** qui répertorie, pour chaque département français, de nombreux dispositifs d'accompagnement et de prise en charge pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées) et leurs aidants familiaux. Son contenu et son utilisation sont explicités ci-dessous, en **Annexe N°1**, page 196.

↳ *<u>Nous avons répertorié et présenté succinctement diverses associations de soutien aux malades et aux familles ainsi que d'autres partenaires du plan Alzheimer, en annexe N°9,</u> page 211.*

2.2.8. Conclusion

Il existe de nombreux dispositifs d'aide et de soins pouvant intervenir dans la prise en charge du patient dément à domicile. Ceci semble donc en souligner le caractère pluridisciplinaire.

Cette multiplication de structures et d'interlocuteurs potentiels engendre un manque évident de lisibilité quant au parcours de soins idéal à mettre en place pour chaque patient.
Les moyens réellement à disposition sur le terrain ainsi que leurs rôles respectifs semblent souvent difficiles à cerner, variant fréquemment d'un territoire à un autre.

De ce constat est née l'idée de créer un **guichet unique** (à l'image des MDPH pour les personnes handicapées) pour coordonner l'ensemble des intervenants : le **projet MAIA**. Malheureusement, comme nous l'avons vu précédemment, ce dispositif reste encore inabouti.

A l'inverse, cette nouvelle prestation de soin qu'est l'**ESA** semble, à présent, disponible sur la quasi-totalité du territoire lorrain.
Dans le chapitre suivant, nous analyserons de manière rétrospective le travail d'une de ces équipes sur le terrain.

Il n'existe à ce jour aucun annuaire complet, fiable et régulièrement mis à jour, regroupant l'ensemble des services d'aides et de soins pouvant intervenir dans ce parcours personnalisé du patient dément vivant à domicile.

↳ Ainsi, en partie « ANNEXES » de notre travail, page 196, nous avons répertorié les coordonnées et adresses des différentes structures évoquées dans ce chapitre et disponibles actuellement en région Lorraine.

2.3. Présentation du travail de l'ESA de Rombas (Moselle) durant leur première année d'activité : de mai 2012 à avril 2013

2.3.1. Généralités

2.3.1.1. AFAD de Moselle : structure porteuse [79]

L'Association Familiale d'Aides à Domicile (ou AFAD) de Moselle est une association départementale créée en 1945, à but non lucratif, régie par la loi de 1908.
Organisme spécialisé dans l'aide à domicile, elle peut répondre aux besoins de plusieurs types de population (familles, enfants en bas âge, personnes âgées, handicapées ou isolées) en proposant un large panel de services.
Concernant l'aide à domicile pour les personnes âgées (plus de 60 ans), elle administre trois types de structure offrant des services différents :

- service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) : entretien du logement et du linge, courses, préparation et aides à la prise des repas, assistance pour effectuer certaines démarches administratives ;
- service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : pour les soins infirmiers et/ou corporels quotidiens ;
- **2 équipes spécialisées Alzheimer (ESA)** : chacune rattachée à un SSIAD différent (Boulay et Rombas) qui en constitue donc la structure porteuse.

L'ESA fonctionne depuis le 1ier mai 2012. Son territoire d'intervention comprend les régions de : Thionville, Trois frontières, Vallée de la Fensch et une partie de la Vallée de l'Orne.

2.3.1.2. Composition de l'équipe, fonctionnement global

L'équipe est constituée d'une infirmière coordinatrice, d'une ergothérapeute et de deux assistantes de soins en Gérontologie.

Elle réalise, sur prescription médicale, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement permettant l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie au domicile.

Les interventions concernent différents domaines :

- maintenir et stimuler les capacités restantes ;
- assurer l'apprentissage de stratégies de compensation ;
- diminuer les troubles du comportement ;
- améliorer la relation patient-aidant ;
- adapter l'environnement de nature à maintenir ou améliorer le potentiel cognitif, moteur et sensoriel des malades, ainsi que leur sécurité.

Cette prestation intervient généralement pour des personnes aux stades léger à modéré de la maladie ou lorsqu'un soutien ponctuel est nécessaire, notamment lors de situation de crise.

L'infirmière coordinatrice réalise les visites de préadmission avec ou sans l'ergothérapeute, suivant les disponibilités de chacune. Elle prend les premiers renseignements administratifs et médicaux et aide à définir si un suivi ultérieur par l'ESA est pertinent.

L'ergothérapeute réalise l'évaluation initiale globale des capacités restantes de la personne malade et précise les difficultés rencontrées au quotidien par le patient et ses aidants familiaux et/ou professionnels.
Cette évaluation sert ensuite à définir les objectifs du suivi ultérieur.
Il sera défini également le nombre total de séances (maximum 15) et leur fréquence hebdomadaire.
Les premières séances à domicile sont réalisées conjointement avec l'assistante de soins en gérontologie afin de lui donner les indications nécessaires pour qu'elle puisse gérer seule les séances suivantes.

Les assistantes de soins en gérontologie (ASG) travaillent en étroite collaboration avec les autres membres de l'ESA.
Elles assurent principalement, et en relais de l'ergothérapeute, les séances au domicile du patient, mettant ainsi en œuvre les objectifs définis lors de l'évaluation ergothérapique initiale.
La formation d'ASG est destinée aux aides-soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociale en situation d'emploi auprès de personnes atteintes de démence.
D'une durée totale de 140 heures, elle permet à ces professionnels d'acquérir des outils et compétences gérontologiques spécifiques à la prise en charge de ce type de patients et de leurs aidants.

Des réunions de synthèse hebdomadaires sont réalisées, permettant de faire le point sur les séances réalisées pendant la semaine et de réajuster, si nécessaire, le suivi de chaque patient et de trouver des solutions aux éventuelles difficultés rencontrées.

Les séances à domicile sont, en général au nombre de deux par semaine, chacune durant en moyenne 1h15.
Pour la grande majorité des patients, 15 séances sont nécessaires pour une meilleure réalisation des objectifs.
Pour les patients chez qui moins de 10 séances suffisent, l'ergothérapeute réalise la totalité des soins.

2.3.1.3. Description du dossier de soins personnalisé

Chaque patient pris en charge par l'ESA bénéficie de la création d'un dossier de soins personnalisé et unique, constitué de plusieurs parties :

→ Volet administratif : renseignements généraux (civilité, adresse, médecin traitant, médecin(s) spécialiste(s), aidants familiaux ou professionnels,…) ;

→ Antécédents médicaux : histoire de la maladie démentielle, date et lieu du diagnostic, symptômes actuels, traitements médicamenteux,… ;

→ Prescription ESA (un exemple page suivante) ;

→ Bilan initial d'ergothérapie:
- **Bilan Modulaire d'Ergothérapie** (BME), *Functional Assessment Staging* (*FAST*) ou échelle de Reisberg, Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) ;
- score MMSE, test de l'horloge, test des cinq mots de Dubois ;
- évaluation du sentiment de fardeau de l'aidant (échelle de ZARIT,…) ;
- ADL, IADL,… ;
- évaluation de l'aménagement du domicile ;
- analyse des difficultés rencontrées au quotidien par le couple aidant-aidé ;
- autres tests : réalisés au cas par cas… ;

→ Compte-rendu du bilan initial et élaboration du plan d'aides par la rédaction des objectifs de soins ;

→ Consentement éclairé du patient et de l'aidant ;

→ Création d'un dossier de suivi des prestations réalisées : ce dossier reste au domicile du patient et le contenu de chaque séance y est répertorié.
L'intérêt d'un tel outil pour les soignants est de pouvoir communiquer avec la famille et les autres intervenants du domicile, assurant ainsi la continuité des soins ;

→ Feuilles de synthèse hebdomadaire : réalisées par l'ensemble des membres de l'équipe ;

→ Bilan de fin d'intervention : réalisé par l'ergothérapeute au domicile du patient ;

→ Création, par l'ergothérapeute, d'une **fiche d'évaluation de fin de prise en charge**.
Celle-ci sera envoyée au médecin traitant, au(x) spécialiste(s) et aux personnes à l'origine du signalement.
Le **niveau d'atteinte de chaque objectif** y est répertorié comme :
- défavorable (-2) ;
- moins bon qu'espéré (-1) ;
- atteint (0) ;
- meilleur qu'espéré (+1) ;
- bien meilleur qu'espéré (+2).

AFAD	**Prescription** **ESA**	E3-01-41 A Date d'application : 26 septembre 2012

Identification du prescripteur	**Etiquette du patient**

Intitulé de la prescription

Faire pratiquer 15 séances de réhabilitation et de réadaptation pour personne atteinte de troubles cognitifs ou troubles de la mémoire ou maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par l'Equipe Spécialisée Alzheimer A Domicile

---

Date de la prescription :

Signature :

L'ergothérapeute évalue à domicile les capacités restantes de la personne, les éléments de l'environnement facilitateurs et obstacles. Elle vous adressera les objectifs établis pour le suivi.

A la fin des 15 séances, un bilan de la prise en charge vous sera également envoyé.

Page 1 sur 1

2.3.2. Caractéristiques de la population de patients suivis

Nous avons pris en compte **la totalité des patients suivis à domicile par l'ESA durant sa première année d'activité** : du 1ier mai 2012 au 31 avril 2013, soit un effectif de **58 patients**.

Nous avons recueilli plusieurs types de données, toutes issues des dossiers de soins ESA propres à chaque patient suivi.
Ces informations nous permettent d'analyser en détail différentes caractéristiques concernant cette population de 58 patients et d'effectuer un véritable « état des lieux » de la situation **avant** le début effectif de la prise en charge ESA :

- origines des signalements ;

- origines des signatures de la prescription ESA ;

- âge moyen de cet échantillon, sexe ratio ;

- types de démence : le diagnostic étiologique ;

- score MMSE ;

- traitements anti-démentiels ;

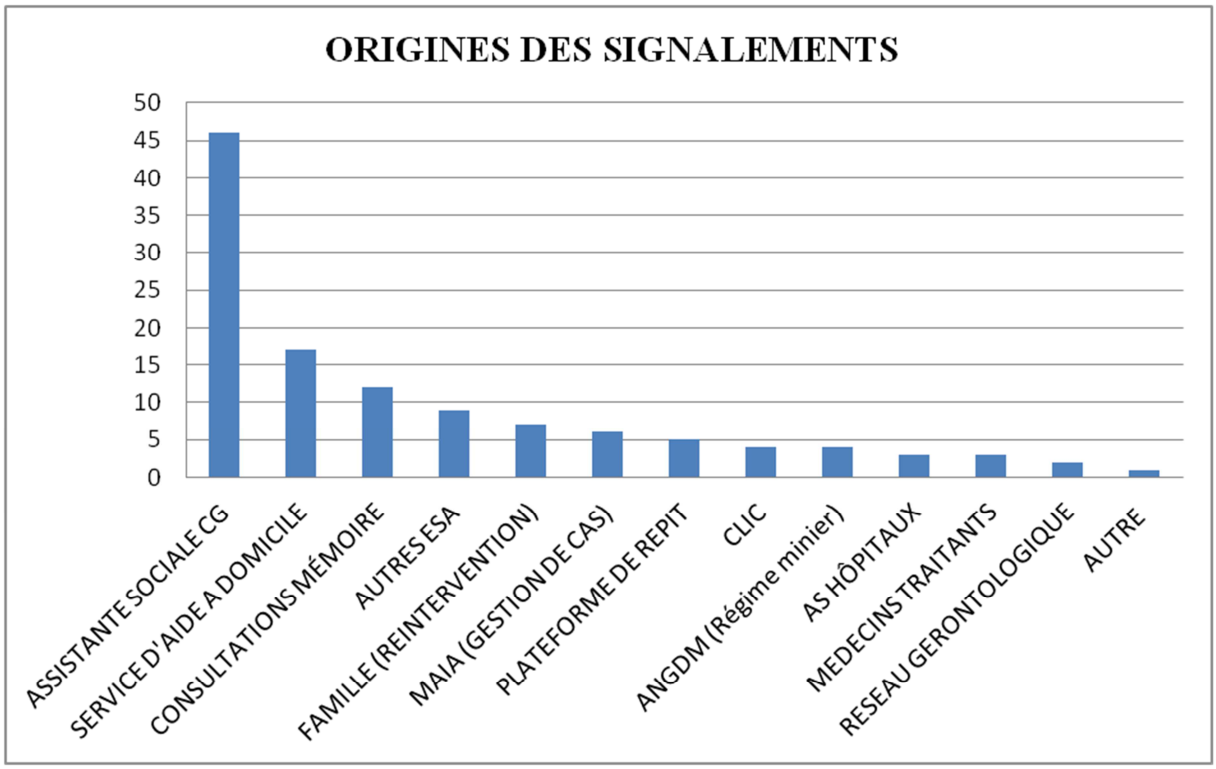
- groupes iso-ressources (GIR) ;

- habitus et conditions de vie des patients et de leurs aidants :
  - seul(e) à domicile ?
  - mesure de protection juridique ?
  - aidant principal et ses caractéristiques
  - aides à domiciles : humaines et/ou matérielles ?
  - géronto-technologies ?
  - type d'habitation ?
  - description du domicile.

2.3.2.1. Origines des signalements

Un signalement peut se définir comme la sollicitation d'une ESA par un professionnel de santé ou par toute personne en contact avec un individu considéré (à tort ou à raison) en perte d'autonomie à domicile.

Origines des signalements :	*Nombre de signalements (%) :*
Assistantes sociales du conseil général	**46 (38.6%)**
SERVICES D'AIDE A DOMICILE	17 (14.3%)
CONSULTATIONS MÉMOIRE	12 (10.1%)
AUTRES ESA	9 (7.5%)
FAMILLE (REINTERVENTION)	7 (5.9%)
MAIA (GESTION DE CAS)	6 (5.0%)
PLATEFORME DE REPIT	5 (4.2%)
CLIC	4 (3.4%)
ANGDM (Régime minier)	4 (3.4%)
Assistantes sociales des hôpitaux	3 (2.5%)
MEDECINS TRAITANTS	3 (2.5%)
RESEAUX GERONTOLOGIQUES	2 (1.75%)
AUTRE	1 (0.85%)
Total :	*119 (100%)*



Légende : MAIA = Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
CLIC = Centre Local d'Information et de Coordination
ANGDM = Agence Nationale pour la Garantie des Droits des Mineurs

↳ Observations :

→ Durant cette première année d'activité, 119 patients ont été signalés à l'ESA et seuls 58 ont bénéficié d'une prise en charge à domicile. Les raisons de ce différentiel sont diverses :

- institutionnalisation de certaines personnes dans l'intervalle ;
- décès ;
- patient présentant une symptomatologie d'étiologie indéterminée : **aucun diagnostic objectif et documenté concernant l'existence d'une pathologie démentielle** ;
- refus du patient et/ou de l'aidant.

Après signalement, la visite de préadmission au domicile du patient, réalisée par l'infirmière coordinatrice avec ou sans l'ergothérapeute, s'avère donc nécessaire pour déterminer si la personne est éligible à une éventuelle prise en charge par l'ESA.

→ Nous pouvons constater que **la grande majorité des signalements émane des assistantes sociales du Conseil Général travaillant dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)**.
Face à des personnes présentant des troubles psycho-comportementaux divers associés quelquefois à une perte d'autonomie fonctionnelle, elles font souvent appel aux ESA pour que celles-ci, grâce à l'évaluation globale qu'elles réalisent, fassent le point sur la situation à domicile.

Les principales autres orientations viennent des services d'aide à domicile, et notamment du service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) de l'AFAD, et plus récemment des gériatres de la consultation mémoire de l'hôpital LE KEM à Thionville.

Les ESA communiquent régulièrement entre elles : une équipe peut en solliciter une autre, permettant ainsi la prise en charge de patients domiciliés sur des territoires d'intervention différents.

Des structures telles que les CLIC, MAIA et réseaux gérontologiques sollicitent encore peu l'ESA (Rappelons que les rôles respectifs de ces différentes structures et leurs localisations en région Lorraine sont détaillés au début de cette deuxième partie, page 96).

Les médecins généralistes traitants ne font que très rarement appel aux ESA. Ceci souligne qu'à l'heure actuelle, leur implication dans cette chaîne de soins reste insuffisante
(Nous tenterons d'en expliciter les raisons à la fin de cette deuxième partie).

↳**Ainsi, nous constatons que ce sont les <u>travailleurs sociaux de l'APA</u>, acteurs de la <u>dépendance sociale</u> (notion de « *<u>care</u>* ») qui majoritairement sollicitent l'ESA**
(Nous tenterons d'en expliciter les raisons à la fin de cette deuxième partie, au chapitre « conclusions et points de réflexion », page 167).

2.3.2.2. Origines des signatures de la prescription ESA

Rappelons l'intitulé de la prescription (dont un modèle se trouve à la page 111) :

« Faire pratiquer 15 séances de réhabilitation et de réadaptation pour personne atteinte de troubles cognitifs ou troubles de la mémoire ou maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée par l'Equipe Spécialisée Alzheimer à domicile »

Sur les **58 patients** pris en charge, les prescriptions ont été datées et signées par :

- le **médecin généraliste traitant : pour 57 patients** ;
- par le gériatre : pour 1 patient.

2.3.2.3. Age moyen, sexe ratio

L'âge moyen des 58 patients est de **80,4** ans.
La personne la plus jeune de cet échantillon est âgée de 56 ans, la plus âgée de 91 ans.

La répartition par tranches d'âge est la suivante :

Tranches d'âge :	*Nombre de patients (%) :*
moins de 60 ans	1 (1,7 %)
de 60 à 69 ans	3 (5,2 %)
de 70 à 79 ans	8 (13,8 %)
80 ans et plus	**46 (79,3 %)**
Total :	*58 (100 %)*

On compte **43 femmes (74%)** pour 15 hommes (26%).

2.3.2.4. Types de démence

Un des principaux critères de prise en charge par l'ESA est l'existence d'un diagnostic étiologique objectif et documenté des troubles cognitifs présentés par la personne.
Dans cet échantillon de 58 patients, **la maladie d'Alzheimer est la pathologie la plus fréquente** avec 79,3% des cas.

Types de démence :	*Nombre de patients (%)*
ALZHEIMER	**46 (79,3%)**
VASCULAIRE	5 (8,6 %)
MIXTE	3 (5,2%)
FRONTO-TEMPORALE	2 (3,45%)
CORPS DE LEWY	2 (3,45%)
Total :	*58 (100%)*

2.3.2.5. Score MMSE

Le score MMSE moyen de cet échantillon de 58 patients est de **15,6**.

La répartition selon les stades de démence est la suivante :

Stades de démence :	*Nombre de patients (%) :*
- léger : MMSE ≥ 20	16 (27,6 %)
- modéré : 10 ≤ MMSE < 20	**33 (56,8%)**
- sévère : MMSE < 10	9 (15,6%)
Total :	*58 (100%)*

➪ Observations :

Rappelons que, concernant les critères d'inclusion des patients à une prise en charge ESA selon le cahier des charges, ces soins s'adressent **prioritairement aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées) diagnostiquée à un stade léger ou modéré**.
Le diagnostic de démence sévère (MMSE < 10) ne peut donc être considéré comme un critère strict d'exclusion.

2.3.2.6. Traitements anti-démentiels

Sur les 58 patients suivis, 15 d'entre eux (26%) n'avaient aucun traitement à visée anti-démentiel, **28 (48%)** bénéficiaient d'une **monothérapie** et 15 (26%) d'une bithérapie.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons répertorié la part respective des différentes molécules :

Monothérapie : nombre de patients	*Bithérapie : nombre de patients*
Rivastigmine : **14**	Rivastigmine-Mémantine : 7
Donépézil : 3	Donépézil-Mémantine : 6
Galantamine : 1	Galantamine-Mémantine : 2
Mémantine : 10	
Total : 28	*Total : 15*

Concernant les 9 patients diagnostiqués au stade sévère de leur pathologie démentielle (score MMSE < 10), la répartition des différents traitements est la suivante :

Traitement :	*Nombre de patients :*
Aucun	3
Rivastigmine	2
Mémantine	2
Donépézil-Mémantine	2
Total :	*9*

2.3.2.7. Groupes iso-ressources

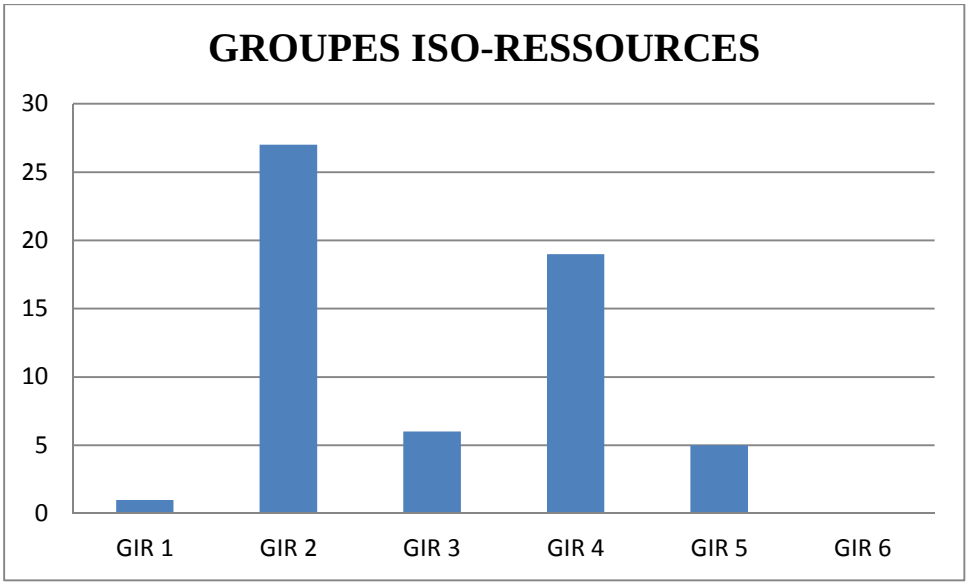
La grille nationale AGGIR, par l'intermédiaire de groupes dits "iso-ressources" (GIR), permet d'évaluer le degré de dépendance des demandeurs de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), afin de déterminer le niveau d'aide dont ils ont besoin.

[Nous avons précédemment défini ces notions au chapitre : « Groupes Iso-Ressources et Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), page 101]

Pour mémoire, seuls les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA, les personnes classées en GIR 5 ou 6 peuvent demander une aide-ménagère, seul service qui pourra éventuellement leur être remboursé (pour partie) par leur caisse de retraite.

La répartition des patients selon leur GIR est la suivante :

Groupes iso-ressources	*Nombre de patients (%)*
GIR 1	1 (1,7%)
GIR 2	**27 (46,6%)**
GIR 3	6 (10,3%)
GIR 4	**19 (32,7%)**
GIR 5	5 (8,7%)
GIR 6	0 (0 %)
Total :	*58 (100%)*



➪ Observations :

On peut constater que l'ESA prend en charge des personnes aux degrés de dépendance divers avec une prédominance de patients évalués en GIR 2 et GIR 4.
Seul 1 patient classé en GIR 1 fut pris en charge.

Rappelons que, concernant les critères d'inclusion des patients à une prise en charge ESA selon le cahier des charges**, il n'est à aucun moment fait référence au classement des patients selon les GIR**.

2.3.2.8. Conditions de vie, habitus

Pour mémoire, dans cet échantillon de 58 patients, on compte **43 femmes (74%)** et 15 hommes (26%).

2.3.2.8.1. Notions générales

Sur ces 58 patients :

- → 22 personnes vivent seules à domicile (soit 38%), a contrario **36** ne sont pas seules chez elles (soit **62%**) et vivent sous le même toit que leur aidant naturel.

- → 5 personnes (soit 9%) bénéficient d'une protection juridique, toutes de type Tutelle, les 53 autres personnes (soit 91%) n'ont aucune mesure de protection des biens.

2.3.2.8.2. Identification de l'aidant principal

Sur ces 58 patients, nous identifions un **aidant principal** pour **55** d'entre eux (soit **95%**).

Les liens de parenté de ces 55 aidants naturels avec la personne malade sont résumés dans le tableau ci-dessous :

TYPE D'AIDANT NATUREL	
ENFANT	**27**
CONJOINT	**26**
NEVEU	1
FRERE	1
Total :	*55*

↳Observations :

Sachant que **36 patients** vivent sous le même toit que leur aidant naturel, on peut en déduire qu'**une partie des enfants (désignés comme aidant naturel), vivent avec leurs parents malades**.

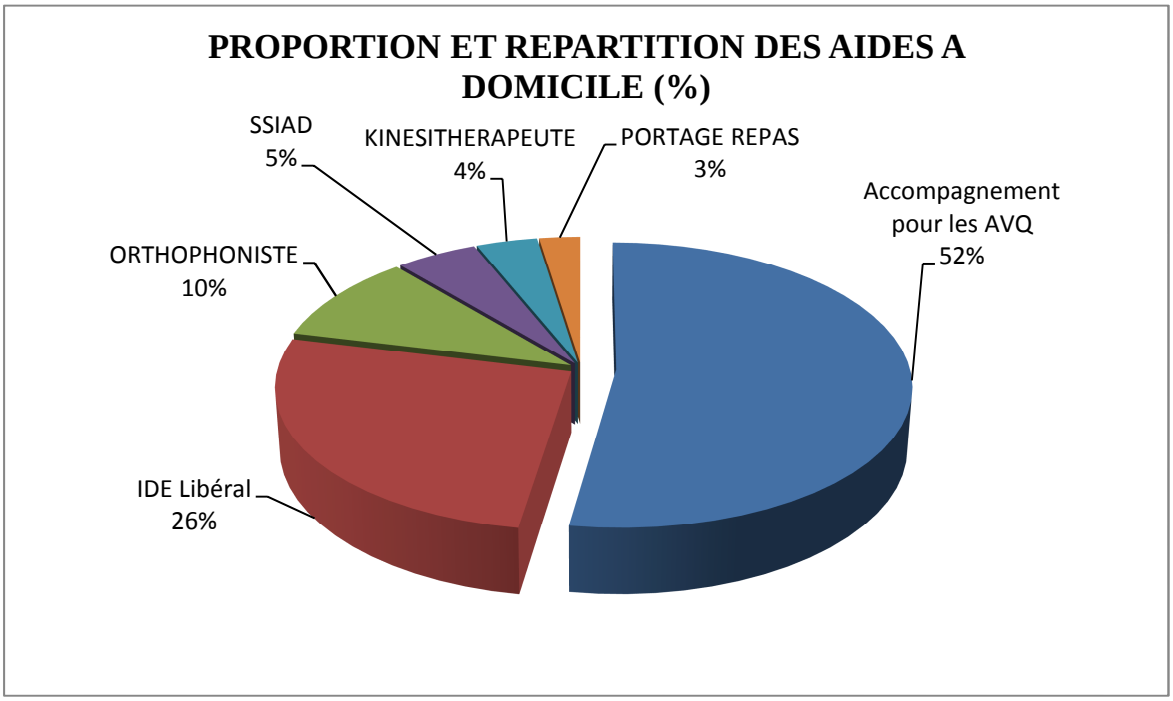
Est-ce toujours par choix ?

2.3.2.8.3. Aides humaines à domicile

Sur les 58 patients, **44** (soit **76%**) bénéficient d'aide(s) à domicile.

Les deux schémas ci-dessous illustrent la proportion respective de chaque type d'aide humaine intervenant au domicile des patients :

PROPORTION ET REPARTITION DES AIDES A DOMICILE	
Accompagnement pour les AVQ (AIDE MENAGERE)	**42 (41)**
IDE Libéral	21
ORTHOPHONISTE	8
SSIAD	4
KINESITHERAPEUTE	3
PORTAGE REPAS	2
Total :	***80***



Légende : AVQ = Activités de la Vie Quotidienne

➪ Observations :

On peut donc constater que **l'accompagnement aux AVQ est presque entièrement représenté par l'aide au ménage**.

Ce travail peut être réalisé par des auxiliaires de vie sociale (pour partie de leur activité) ou par des femmes de ménage.

L'entretien du lieu de vie semble donc être, pour le couple aidant-aidé et les professionnels de santé, une des tâches domestiques les plus essentielles, tâche souvent abandonnée en premier lieu par la personne malade.

2.3.2.8.4. Aides matérielles aux déplacements

Sur ces 58 patients :

- **45 (77,5%) se déplacent seuls sans aide matérielle** ;
- 8 personnes (13,8%) utilisent une canne simple ;
- 3 personnes (5,3%) un déambulateur ;
- 2 personnes (3,4%) un fauteuil roulant ;

Ainsi, la plupart des patients suivis par l'ESA ont une autonomie motrice relativement préservée.

2.3.2.8.5. Géronto-technologies

Sur ces 58 patients, le seul outil répertorié est la téléalarme dont bénéficient 7 patients (12%).

2.3.2.8.6. Type d'habitation et sécurisation du domicile

Sur ces 58 patients : **44 (76%)** vivent dans une **maison** et 14 (24%) dans un appartement.

Les accès extérieurs au logement sont sécurisés dans 71% des cas : domicile de plain-pied, escaliers équipés de rampes d'appui et/ou accès possible à un fauteuil roulant.

Les escaliers à l'intérieur du domicile sont sécurisés dans 67 % des cas par la présence de barres d'appui.

La salle de bain n'est sécurisée que pour 31% des lieux de vie, par la présence d'au moins un de ces éléments : tapis antidérapants (dans la baignoire ou douche), barres d'appui, planches de bains, rehausseur WC.

2.3.2.9. Résumé : notions principales

→Au cours de sa première année d'activité, l'ESA de Rombas est intervenue au domicile de 58 patients.

→Elle fut principalement sollicitée par les assistantes sociales du conseil général, intervenant à domicile dans le cadre de la constitution du dossier APA.
Les médecins généralistes traitants ainsi que les structures de coordination du parcours de soins personnalisé (CLIC, MAIA, réseaux) ne sollicitent que (trop) peu l'ESA.

→L'ordonnance de prescription ESA, autorisant la prise en charge et le remboursement à 100% de cette prestation, fut signée quasi exclusivement par les médecins généralistes traitants.

→L'âge moyen des 58 patients est de 80,4 ans.
On compte 43 femmes (74%) et 15 hommes (26%).

→La maladie d'Alzheimer est la pathologie la plus fréquente avec 46 des 58 cas (79,3%).

→Pour ces 58 patients, le score MMSE moyen est de 15,6.
On compte 16 patients (27,6%) souffrant de démence légère (MMSE≥20), 33 patients (56,8%) avec démence modérée (10≤MMSE<20) et 9 patients (15,6%) avec démence sévère (MMSE<10).

→La répartition des patients selon les groupes iso-ressources est hétérogène, avec une prédominance de personnes classées en GIR 2 (46,6%) et GIR 4 (32,7%).
Aucune personne classée en GIR 6.

→Concernant les conditions de vie : 36 personnes (62%) ne vivent pas seules à domicile et 55 d'entre elles (95%) ont un aidant principal identifié. Ce dernier est en général, soit le conjoint, soit un des enfants.

→Les aides à domicile dont bénéficient les patients sont multiples et diverses. La plus sollicitée est l'aide au ménage.

→La majorité des 58 personnes suivies ont un bon niveau d'autonomie motrice : 45 (77,5%) se déplacent seules sans aide matérielle et seulement 7 (12%) bénéficient d'une téléalarme.

→Concernant la sécurisation du domicile, on remarque que la salle de bain n'est sécurisée que dans 31% des cas (tapis antidérapants, barres d'appui, planches de bains, rehausses WC) contre 67% pour les escaliers intérieurs (rampes d'appui).

2.3.3. Objectifs de réhabilitation et types d'interventions proposées

Dans ce chapitre, nous avons répertorié l'ensemble des objectifs de réhabilitation proposés par l'ESA dans la prise en charge et les soins apportés à cet échantillon de **58** patients :

- Entretien des capacités motrices ;
- Entretien des capacités cognitives ;
- Aménagement du domicile ;
- Apprentissage de l'utilisation d'aides externes ;
- Stimulation, entretien et participation aux activités de la vie quotidienne (AVQ) ;
- Education thérapeutique, conseils à l'aidant principal ;
- Trouver des solutions de répit ;
- Trouver des solutions pour le maintien à domicile, passer le relais aux différents intervenants.

Pour chaque objectif, nous indiquons :

- le nombre de patients bénéficiaires ;
- les taux de réussite et d'échec à la réalisation de l'objectif ;
- les différents types d'activités réalisées ;
- **le profil de TOUS les patients avec objectif non atteint** ;
- quelques exemples de cas cliniques avec objectif atteint ;
- divers commentaires et constatations.

Rappelons que, sur la fiche d'évaluation de fin de prise en charge réalisée par l'ergothérapeute, le niveau d'atteinte de chaque objectif y est répertorié comme :

- défavorable (-2) ;
- moins bon qu'espéré (-1) ;
- atteint (0) ;
- meilleur qu'espéré (+1) ;
- bien meilleur qu'espéré (+2).

↳Ainsi un objectif est considéré comme **atteint** s'il est noté : 0, +1 ou +2.
A l'inverse, il est considéré comme **non atteint** s'il est noté : -1 ou -2.

Pour l'ensemble de cette population de 58 patients :

- nous avons comptabilisé un total de 159 objectifs, soit un nombre moyen de **2,75 objectifs/patient** ;
- sur ces 159 objectifs, 115 ont été considérés comme atteints, soit **72,5%** ;
- ainsi, ce taux global de réussite des interventions de 72,5% correspond à une moyenne de **2,0 objectifs atteints/patient**.

Lors des présentations de cas, nous évoquons brièvement la situation avant, pendant, voire après intervention de l'ESA.

2.3.3.1. Entretien des capacités motrices

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 22 (soit 38%).
Il a été considéré comme **atteint** pour 19 patients **(87 %)** et non atteint pour 3 patients (13%).

2.3.3.1.1. Description des activités réalisées

→ *Marche à l'extérieur du lieu de vie*

D'une durée de 10 à 45 minutes, le périmètre et le rythme de la marche sont définis en fonction des capacités physiques et de la motivation de la personne.
L'environnement extérieur offre des stimuli différents de ceux retrouvés à l'intérieur du domicile : le corps doit s'adapter aux irrégularités du terrain.
Evaluation des capacités d'adaptation motrice du sujet, de la proprioception.

→ *Jeux de ballons*

Activité réalisée en station debout ou assise, en environnement intérieur ou extérieur, avec mobilisation alternée des membres supérieurs et inférieurs.
Utilisation de ballons de formes et de tailles différentes, ce qui permet de varier les niveaux de difficulté.
Travail de l'équilibre.

→ *Stimulation de l'activité motrice à travers la participation aux tâches de la vie quotidienne*

La participation aux diverses activités oblige le patient à mobiliser au maximum ses capacités et ce dans les différents plans de l'espace : s'assoir, s'abaisser, lever les bras, ramasser à terre, se retourner, monter et descendre les escaliers, se déplacer en portant des charges,…
Evaluation du tonus et de la force musculaire, travail de l'équilibre.

2.3.3.1.2. Profil des patients avec objectifs non atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 22 (soit 38%). Il a été considéré comme non atteint pour 3 patients dont nous détaillons les profils ci-dessous.

[Remarque : pour chaque cas présenté, nous évoquons brièvement la situation avant, pendant voire après intervention de l'ESA]

→ *Mme F., âgée de 85 ans, GIR 4, MMSE : 20/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : patiente victime de chutes itératives avec comme séquelle un syndrome post-chute majeur. Refus total de sortir de son domicile.
Durant intervention : la marche est possible, adaptée avec aide technique (déambulateur) mais **opposition de la patiente à toutes les activités proposées (jeux de ballon, marche,...) par anosognosie totale.**

→ *Mr K., âgé de 82 ans, GIR 2, MMSE : 12/30 (démence vasculaire), vit avec son épouse.*

Avant intervention : hémiparésie de l'hémicorps droit suite à un AVC avec altération importante de l'autonomie motrice du patient.
Durant intervention : acceptation par le patient des divers exercices proposés : jeux de ballon assis et travail de la marche qui s'améliore avec l'utilisation d'un déambulateur (marche effective pendant une dizaine de minutes)
Après intervention **: Il n'y pas eu de relais pris par l'épouse du patient qui est son aidante principale.** Celle-ci ne fut pas convaincue par le travail réalisé auprès de son mari et refusa de le solliciter en dehors des séances : le patient restant donc assis toute la journée.

→ *Mme F., âgée de 79 ans, GIR 1, MMSE : 0/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : patiente installée toute la journée dans un fauteuil confort.
Pendant intervention : tentative de ré-autonomisation motrice, verticalisation. La station debout et quelques pas sont possibles avec aide et soutien d'une tierce personne.
Sollicitation de la motricité du haut du corps (mouvements des membres supérieurs dans différents plans de l'espace en position assise)
Après intervention : **non investissement des autres professionnels intervenant au domicile (kinésithérapeute et infirmière) pour poursuivre le travail réalisé, non utilisation du verticalisateur présent au domicile.**

2.3.3.1.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 22 (soit 38%). Il a été considéré comme atteint pour 19 patients, parmi lesquels nous détaillons ci-dessous trois cas cliniques pour exemple.

→ *Mme L., âgée de 66 ans, GIR 2, MMSE : 12/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux à domicile.*

Avant intervention : troubles de l'équilibre entravant les déplacements à l'intérieur du domicile, appréhension majeure pour l'utilisation des escaliers, peur de se baisser.
Pendant intervention : jeux de ballon en intérieur et en extérieur, travail des positions basses et des déséquilibres forcés.
Amélioration de l'équilibre, moins d'appréhension lors des déplacements, amélioration de l'estime de soi.
Après intervention : **relais pris une fois par semaine par une auxiliaire de vie qui continue la pratique des exercices.**

→ *Mme C., âgée de 56 ans, GIR 4, MMSE : 10/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son fils.*

Avant intervention : patiente qui auparavant faisait quotidiennement de la gymnastique et de la marche avec ses amies.
Depuis plusieurs années : arrêt des activités physiques devant l'aggravation progressive des troubles cognitifs et la dégradation des fonctions exécutives et praxiques.
Pendant intervention : séance de marche pendant 45 minutes, deux fois par semaine.
Bon rythme de marche et amélioration des repères spatiotemporels dans son quartier, mais activité qui ne peut être réalisée qu'avec l'accompagnement d'une tierce personne.
Essai de participation à un cours de gymnastique dans un groupe adapté à ses capacités : expérience concluante.
Après intervention : **relais pris par une auxiliaire de vie qui l'amène aux séances de gymnastique tous les lundis puis la ramène chez elle après le cours. Elle veille à ce que la patiente ait ses affaires et qu'elle se change correctement.**

→ *Mme B., âgée de 77 ans, GIR 2, MMSE : 00/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son compagnon.*

Avant intervention : troubles cognitifs évolués, autonomie limitée et dépendance totale pour toutes les AVQ, mais la patiente est capable de se déplacer, la marche est possible sous surveillance.
Pendant intervention : l'objectif était le maintien des capacités à l'orthostatisme et la prévention de la désadaptation posturale et motrice par des séances de marche d'environ une heure, en extérieur, deux fois par semaine.
Après intervention : **relais pris par une auxiliaire de vie qui poursuit l'activité à raison de deux séances par semaine.**

2.3.3.1.4. Commentaires

→ L'entretien des capacités motrices permet donc d'intervenir sur diverses modalités :

- réadaptation de la mobilité et des transferts ;
- travail de l'équilibre, prévention du risque de chute ;
- prévention du syndrome de désadaptation posturo-motrice.

→ Le classement GIR et le score MMSE ne semblent pas influencer la réussite ou l'échec à atteindre les objectifs.

→ Au regard du profil des patients n'ayant pas atteint les objectifs fixés initialement, **certains facteurs (symptômes psycho-comportementaux ou attitudes) semblent favoriser un éventuel échec de la prise en charge :**

- **anosognosie sévère** du patient vis-à-vis de ses troubles ;
- **non adhésion, opposition ou refus de coopération de l'aidant ;**
- **non investissement des autres intervenants médico-sociaux dans la prise en charge à domicile.**

→ Il semble important, pour la réussite et l'accomplissement des objectifs, qu'un relais efficace soit assuré après intervention, notamment par des intervenants professionnels.

2.3.3.2. Entretien des capacités cognitives

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 21 (soit 36%).
Il a été considéré comme **atteint** pour 17 patients **(81%)** et non atteint pour 4 patients (19%).

2.3.3.2.1. Description des activités réalisées

→ *Jeux de société*

Ils doivent être réalisés assis, à table, dans un milieu sonore calme avec peu de stimuli extérieurs pour améliorer autant que possible la concentration du patient.

Voici une liste des principaux jeux utilisés :

- *SCRABBLE : jeu de société à plusieurs joueurs dont le but est, grâce à des lettres tirées au sort, de composer des mots et de les placer sur un plateau de jeu.*
  Cette activité permet de travailler simultanément plusieurs fonctions cognitives :
  - vocabulaire,
  - fluence verbale,
  - gestion de tâches multiples,
  - mémoire sémantique (culture et connaissances générales),
  - communication,
  - attention soutenue,
  - prise d'initiative.

- *TRIOMINOS (chiffres) : jeu de société utilisant des pions en forme de triangle et dont l'objectif est de réaliser des associations de chiffres identiques (3 chiffres par triangle).*
  Ce jeu est utilisé principalement pour travailler :
  - la reconnaissance des chiffres,
  - le calcul,
  - l'attention soutenue et divisée,
  - la compréhension des règles,
  - la représentation spatiale (attention spatiale).

- *DOMINOS (chiffres et couleurs) : mêmes règles et principes que le TRIOMINOS mais avec une difficulté inférieure.*

- *LYNX : retrouver une image parmi 300 autres différentes.*
  Ce jeu permet notamment le travail de l'attention, des mémoires de travail et sémantique.

- *Jeux de cartes (bataille, belotte, etc.).*
  Les fonctions cognitives sollicitées ici sont multiples et variables selon le jeu de carte utilisé :
  - gestion de tâches multiples,
  - mémoires : immédiate, de travail, procédurale et sémantique,
  - prise d'initiative,
  - flexibilité mentale,
  - etc.

→ *Exercices sur support papier – crayon*

Ces exercices sont quelquefois mieux acceptés par les patients, car semblant moins infantilisant que certains jeux de société.
Chaque exercice est choisi selon la (ou les) fonction(s) cognitive(s) à travailler en priorité :

- fluence verbale, vocabulaire (donner des mots d'une même famille ou commençant par les mêmes lettres),
- calcul mental,
- attention soutenue (retrouver des symboles ou images identiques),
- attention divisée (jeux de différences),
- orientation temporo-spatiale (saisons, mois, années, placer les villes de France, les départements...),
- mémoire sémantique : culture générale (Quizz,…),
- fonctions exécutives (remettre dans l'ordre les étapes d'une activité),
- logique, raisonnement, réflexion,…
- gnosies,…
- praxies,…
- etc.

→ *Création d'un album de vie*

Cette activité fait partie des thérapies de réminiscence.
Le principe est de retrouver des photos correspondant à divers moments de la vie du patient.
Il est préférable d'évoquer les évènements biographiques marquants (parents proches, lieux d'habitation, mariages, enfants, voyages,…) et tenter d'en déterminer l'ordre chronologique.
Pour chaque photo, le patient notera, si possible, les noms et prénoms des personnes présentes, la date, ainsi qu'un mot ou une phrase se référant à un souvenir particulier que lui évoque l'image.

→ *Activités manuelles*

Les activités les plus fréquemment réalisées sont dites « «instrumentales » car nécessitant l'utilisation d'outils plus ou moins complexes :

- tricot,
- couture,
- faire un gâteau,
- rempoter des plantes.

En terme de stimulation, ces activités sont complètes, car sollicitant l'ensemble des capacités de la personne : motrices (préhensions, déplacements, endurance, tonus et force musculaires), cognitives, sensorielles, sociales et communicationnelles.

2.3.3.2.2. Profil des patients avec objectifs non atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 21 (soit 36%). Il a été considéré comme non atteint pour 4 patients dont nous détaillons les profils ci-dessous.

→ *Mme G., âgée de 81 ans, GIR 3, MMSE : 14/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : troubles cognitifs modérés avec déficit important de l'autonomie locomotrice.
Pendant intervention : pour l'entretien des fonctions cognitives, l'équipe propose divers jeux et exercices attentionnels, seules activités réalisables : la patiente refusant toute participation aux activités de vie quotidienne.
Au fil des séances, l'**anosognosie** et l'**apathie** s'avèrent majeures, associées à des **affects dépressifs** importants. Elle n'apprécie pas le travail proposé et ne s'y investit pas. A cela s'ajoute l'**opposition de la famille** à toute prise en charge à domicile, les proches souhaitant un placement définitif.

→ *Mme P., âgée de 85 ans, GIR 4, MMSE : 20/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : patiente qui avait une activité de prédilection (le tricot), abandonnée depuis plusieurs mois suite à l'aggravation de troubles mnésiques avec perte d'initiative.
Pendant intervention : tentative de reprise de l'activité mais **refus de la patiente**, persuadée être encore capable de la réaliser seule : **anosognosie** totale.

→ *Mr K., âgé de 82 ans, GIR 2, MMSE : 12/30 (démence vasculaire), vit avec son épouse.*

Avant intervention : troubles gnosiques et praxiques très importants.
Pendant intervention : aucunes activités manuelles ou cognitives n'ont pu être entreprises, le patient présente une **apathie** majeure.

→ *Mr C., âgé de 77 ans, GIR 2, MMSE : 08/30 (démence à Corps de Lewy), vit avec son épouse.*

Avant intervention : patient trop peu stimulé au quotidien, épouse qui sur-assiste son mari. On observe un ralentissement psychomoteur avec fluence verbale pauvre.
Pendant intervention : les activités proposées étaient centrées sur une participation active avec incitation à la communication et prise d'initiative.
Les progrès sont visibles au fil des séances : la communication s'améliore, mais une **hospitalisation** suite à une chute a fait interrompre le travail amorcé.

2.3.3.2.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 21 (soit 36%). Il a été considéré comme atteint pour 17 patients, parmi lesquels nous détaillons ci-dessous deux cas cliniques pour exemple.

→ *Mme C., âgée de 86 ans, GIR 4, MMSE : 21/30 (démence mixte), vit seule.*

Avant intervention : troubles mnésiques importants, désorientation temporo-spatiale et absence d'initiative. L'évaluation ergothérapique révèle un intérêt tout particulier de la patiente pour les jeux de société.
Son entourage, ne sachant pas quelle attitude adopter face aux difficultés cognitives, ne souhaite pas prendre le temps de jouer avec elle.
Pendant intervention : deux parties de *SCRABBLE* sont proposées à chaque séance.
La patiente réintègre progressivement les règles à suivre et exprime du **plaisir pour jouer**.
Meilleur investissement de l'entourage après quelques conseils donnés sur la conduite à tenir face aux troubles cognitifs.

→ *Mme D., âgée de 73 ans, GIR 2, MMSE : 09/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux à domicile.*

Avant intervention : troubles cognitifs évolués, dépendance totale pour la plupart des AVQ.
Pendant intervention : les exercices proposés, se limitant à une dizaine de minutes chacun, ont pour objectif de solliciter les capacités restantes : travail de l'attention, de la concentration, du vocabulaire et des gnosies concernant les objets de la vie quotidienne.
Au vu des difficultés cognitives et des troubles attentionnels, il fut nécessaire de se focaliser sur la gestion d'une seule tâche à la fois.
Très bon investissement de la patiente.
Après intervention : **Relais pris par l'auxiliaire de vie sociale** qui continue les activités.

2.3.3.2.4. Commentaires

→ Les activités réalisées pour l'entretien des capacités cognitives appartiennent toutes aux **« stratégies de restaurations cognitives** » évoquées en première partie dans la revue de la littérature, au sein du chapitre « Interventions rééducatives portant sur la cognition », page 37.

→ Là encore, le classement GIR et le score MMSE ne semblent pas influencer la réussite ou l'échec à atteindre les objectifs.
En effet, les activités envisagées peuvent être modifiées : simplifiées et adaptées par rapport à leurs règles initiales, afin d'être proposées au plus grand nombre de patient, le but étant de solliciter leurs capacités restantes.
Des exercices de stimulation cognitive peuvent donc être proposés à des personnes dont le score MMSE est faible. Aux stades évolués de démence, on arrive parfois à capter suffisamment d'attention pour réaliser des activités cognitives très simples (ex : reconnaitre les couleurs)
Il est nécessaire d'**adapter les activités aux capacités cognitives restantes du patient.**

→ Au regard du profil des patients n'ayant pas atteint les objectifs fixés, nous retrouvons là aussi certains facteurs (symptômes psycho-comportementaux ou attitudes) déjà évoqués au chapitre précédent comme pouvant favoriser un éventuel échec de la prise en charge :

- **anosognosie,**
- **opposition du patient et/ou de la famille.**

A ceux-ci s'ajoute :

- **l'apathie et les affects dépressifs,** observés chez certains patients.

→ Là encore, **après intervention, il semble important pour pérenniser la réussite de la prise en charge, qu'un relais efficace soit assuré par la famille et/ou des intervenants professionnels.**

→ Les notions de plaisir, de motivation et de réussite semblent également indispensables, notamment par le maintien de l'estime de soi.

↳Nous retrouvons ici une démarche de « qualité de vie » et de « bien-être », renvoyant également à la notion anglo-saxonne du « *care* » (nous y reviendrons plus loin dans cette partie, au chapitre « Conclusions et points de réflexion », page 167).

2.3.3.3. Aménagement du lieu de vie

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 16 (soit 27%).
Il a été considéré comme **atteint** pour 11 patients **(69%)** et non atteint pour 5 patients (31%).

2.3.3.3.1. Description des prestations réalisées

En répertoriant les différents types de prestations proposées pour l'aménagement du lieu de vie, on peut mettre en évidence divers champs d'intervention :

- sécurisation des différents espaces de vie ;
- adaptation et sécurisation du matériel électronique et électroménager ;
- optimiser l'orientation dans le lieu de vie ;
- utilisation de géronto-technologies.

→ *Sécurisation des différents espaces de vie*

L'aménagement du lieu de vie peut concerner, si nécessaire, toutes les pièces du domicile, en priorisant les endroits où le risque de chute est important.
Les vérifications et aménagements se font la plupart du temps dans la salle de bain ou la salle d'eau, les toilettes, les escaliers, la cuisine et la salle de séjour. Nous détaillons ci-dessous les différents types d'interventions réalisées :

- Dans la *salle de bain* ou la salle d'eau :
  - Installation d'une planche ou d'un siège de bain (permet le transfert assis dans la baignoire, évitant ainsi la station débout et l'enjambement) ;
  - Mise en place d'un tabouret de douche adapté à la personne selon sa taille et son poids ;
  - Mise en place de tapis antidérapants au fond de la douche et de la baignoire ;
  - Fixation de barres d'appui devant être de la bonne longueur, posées verticalement ou horizontalement en fonction du déplacement à réaliser.

- Dans les *toilettes* :
  - Installation d'un rehausseur WC avec ou sans accoudoirs. Sa hauteur optimale est fonction d'un angle de référence : angle cuisse-jambe $\geq 90°$;
  - Fixation d'une barre d'appui en avant du sanitaire pour faciliter le lever.

- Dans les *escaliers* :
  - Veiller à la présence d'une ou de deux mains courantes ;
  - Vérifier la bonne fixation des rampes ;
  - Un portillon de sécurité peut être installé en haut des escaliers ;
  - Bannir les objets de décoration inutiles.

- A travers la maison :
    - Supprimer ou fixer les tapis ;
    - Enlever ou mettre sous clés les objets dangereux (produits d'entretien, couteaux, fusils de chasse,...) ;
    - Placer les médicaments dans un endroit fermé ;
    - Veiller à un éclairage suffisant dans chaque pièce ;
    - Assurer des espaces de déambulation dégagés de tout obstacle ;
    - Installer des veilleuses dans les couloirs, la chambre.

- Dans la cuisine :
    - Installer sur la gazinière un thermocouple qui permet au gaz de se couper en cas de débordement ou coup de vent ;
    - A chaque fois que possible, remplacer le gaz par une plaque à induction équipée d'un système de sécurité.

→ *Adaptation et sécurisation du matériel électronique et électroménager*

Comme nous venons de l'évoquer dans le cadre des aménagements possibles au niveau de l'espace cuisine, le maintien de l'autonomie et de l'indépendance passe également par la gestion optimale et sans risque du matériel électronique et électroménager de la maison : savoir allumer sa télévision, mettre en route une machine à laver,...

Pour cela, il est nécessaire d'en simplifier au maximum l'utilisation (en cachant par exemple les touches inutiles, permettant ainsi au patient de n'avoir à gérer qu'une à deux fonctions au maximum).
Il s'agit de diminuer le nombre d'étapes à réaliser pour atteindre le but recherché.
Ce type d'adaptation nécessite une coopération efficace du couple aidant-aidé et ne peut donc s'effectuer qu'avec des patients ayant des capacités d'apprentissage et de compréhension des consignes relativement préservées. Ceci s'adresse donc principalement aux personnes en phases légère ou modérée de leur maladie.

Les objets les plus concernés sont : la cuisinière, la machine à laver, le micro-onde, la cafetière, la télécommande de télévision.

→ *Optimiser l'orientation dans le lieu de vie*

- Afficher le nom ou la photo des pièces sur les portes ;
- Dans certains cas de démence évoluée, supprimer la porte des toilettes permet d'en favoriser le repérage et donc de lutter contre les problèmes d'incontinence.

→ *Utilisation de géronto-technologies*

- Installation de lampes avec détecteur de mouvements : cela permet d'assurer l'éclairage d'une pièce lorsque le patient n'a plus le réflexe d'utiliser les interrupteurs la nuit ;
- Utilisation d'un téléphone à grosses touches avec pré-enregistrement de numéros : le patient n'a plus besoin de composer un numéro, il appuie seulement sur une touche visualisée avec une photo ou le nom de la personne à contacter ;
- Horloges parlantes et calendriers électroniques : équipés de mises à jour automatiques.

2.3.3.3.2. Profil des patients avec objectifs non atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 16 (soit 27%). Il a été considéré comme non atteint pour 5 patients dont nous détaillons les profils ci-dessous.

→ *Mme S., âgée de 87 ans, GIR 4, MMSE : 25/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule, isolée.*

Avant intervention : patiente au risque de chute important (la dernière chute ayant entrainé une fracture de poignet), se déplace dans toutes les pièces de la maison, nombreux objets disséminés comme autant d'obstacles à un espace de déambulation sécurisé.
Escaliers d'accès à l'étage encombrés d'objets inutiles avec tapis glissants, aucune rampe d'appui, cuvette des WC trop basse sans barre d'appui, baignoire non sécurisée d'accès dangereux.
Pendant intervention : **anosognosie majeure**, la patiente a refusé la plupart des adaptations proposées (prétextant une bonne santé et aucun antécédent de chute).
Seule la baignoire a pu être sécurisée par l'installation d'une planche de bain. Travail de mise en situation avec la patiente et interventions communes avec l'auxiliaire de vie pour ritualiser l'utilisation de l'aide technique.
Des tapis ont été retirés mais remis par la suite par la patiente.

→ *Mme G., âgée de 81 ans, GIR 3, MMSE : 14/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : risque de chute important (chutes récentes avec hospitalisation), arthrose généralisée et invalidante, marche avec antéflexion du tronc, déplacements avec une canne simple, aide de marche non adaptée.
Pendant intervention : introduction d'un déambulateur permettant des déplacements plus sûrs. **Patiente coopérante et volontaire** dans la prise en charge.
Les aménagements proposés ont été refusés par la fille de la patiente (aidante principale) qui n'envisage que l'institutionnalisation pour sa mère.
Méconnaissance de la part de l'aidant naturel du risque inhérent de chute dans l'intervalle d'un éventuel placement.

→ *Mme R., âgée de 92 ans, GIR 2, MMSE : 10/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule, isolée.*

Avant intervention : patiente vivant seule dans une maison à étage, installation de toutes les pièces de vie au même niveau. Quelques aménagements restaient à faire : sécurisation de la baignoire et installation de barres d'appui aux endroits de passage.
Décès de la patiente avant la mise en place des aides techniques.

→ *Mr B., âgé de 80 ans, GIR 4, MMSE : 23/30 (démence à corps de Lewy), vit avec son épouse souffrant également de démence.*

Avant intervention : patient souffrant d'une démence légère avec désorientation temporo-spatiale partielle, troubles mnésiques objectifs reconnus par le patient, mais anosognosie franche face aux difficultés de gestion des tâches quotidiennes. Bonne autonomie motrice, hypoacousie sévère.
Pendant intervention : tentative de sécurisation de l'accès à la douche par la mise en place d'une barre d'appui et l'utilisation d'un tabouret adapté. Proposition de mise en place d'un téléphone à grosses touches avec forte sonnerie et alerte lumineuse.
Anosognosie avec négation des difficultés au quotidien, seul le changement de téléphone a pu être réalisé.

→ *Mr M., âgé de 82 ans, GIR 4, MMS : 24/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son épouse.*

Avant intervention : patient en phase débutante de la pathologie, perturbation de quelques activités du quotidien avec notamment tendance à la désorientation spatiale.
Pendant intervention : proposition d'adapter les clés de l'appartement avec un système de code couleurs pour éviter que le patient ne se trompe et force les serrures.
Accord du patient mais **refus de son épouse (aidante principale)** qui est dans la négation des troubles présentés par son mari. Elle n'est pas encore prête à entendre les conseils par rapport à la maladie et la gestion des difficultés au quotidien.

2.3.3.3.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 16 (soit 27%). Il a été considéré comme atteint pour 11 patients, parmi lesquels nous détaillons ci-dessous trois cas cliniques pour exemple.

→ *Mme P., âgée de 76 ans, GIR 4, MMSE : 17/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : patiente préparant encore seule ses repas mais utilisation dangereuse des plaques vitrocéramiques car elle s'aide du toucher pour savoir quelle plaque fonctionne, risque important de brûlure sévère.
Difficulté d'accès à la baignoire.
Pendant intervention : **couple aidant-aidé coopérant**, plusieurs aménagements ont été acceptés et réalisés :

- dans la cuisine : apprentissage et utilisation d'un code couleur pour les plaques vitrocéramiques, chacune correspondant à une couleur sur le bouton d'allumage. Les mises en situation régulières ont permis l'automatisation des gestes à faire. Investissement important de l'aidant principal (fille de la patiente) qui répète ces mêmes gestes au quotidien. Adaptation qui permit à la patiente de réinvestir sa cuisine, se préparant seule ses repas avec un minimum de risque.
- dans la baignoire : installation d'un tapis antidérapant, d'une poignée de bain et d'une barre d'appui. Bonne utilisation de ces aides techniques par la patiente qui reste capable de prendre ses bains seule.

Très **bon investissement de l'aidant** qui participe à l'élaboration des menus en notant la veille sur un papier ce que la patiente doit préparer pour le lendemain. Alimentation variée qui permit une prise de poids évaluée à 3 kg en 2 mois ½.

→ *Mme W., âgée de 85 ans, GIR 2, MMSE : 12/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son fils.*

Avant intervention : situation à risque évoquée par l'aidant principal : la patiente ne pense pas toujours à allumer sa lampe de chevet la nuit lorsqu'elle veut aller aux toilettes. Son fils, aidant principal, ne dort plus tranquillement et reste vigilant lorsque sa mère souhaite se lever.
La patiente présente un ralentissement psychomoteur et une impotence fonctionnelle de son bras gauche, le risque de chute est important. Elle marche avec une canne simple et assure ses transferts seule.
Pendant intervention : installation de deux lampes à détecteurs de mouvements. L'une fixée au bas du lit s'allume lorsque les pieds de la dame touchent le sol et l'autre placée dans le couloir éclaire le chemin jusqu'aux toilettes.
Pour favoriser le repérage des pièces, leurs noms furent notés sur les portes (chambre et toilettes).
A côté du fauteuil habituel de la patiente, installation d'un tableau blanc où son fils note tous les jours la date et les rendez-vous de la journée. Madame a ritualisé son utilisation grâce à **l'implication quotidienne de son fils** qui lui indiquait la façon de retrouver le jour simplement en tournant la tête !
Son fils est satisfait des aménagements réalisés, est plus serein et dort mieux.

→ *Mr O., âgé de 82 ans, GIR 3, MMSE : 23/30 (démence mixte), vit seul.*

Avant intervention : le patient est seul pour réchauffer ses repas.
Il possédait un mini four et une plaque gaz dont l'utilisation devenait dangereuse et inadaptée. (poêle avec manche en plastique dans le four, débordements des liquides oubliés sur le feu,...)
Pendant intervention : Mise en place d'un micro-onde très simple d'utilisation sur lequel les touches non utilisées ont été cachées.
La mise en route de l'appareil a été limitée à deux actions successives :

- Mettre le plat dans le micro-onde ;
- Tourner le bouton temps jusqu'à la gommette rouge (qui correspond à un temps de chauffe de deux minutes)

Pour en automatiser l'utilisation, il a fallu de nombreuses mises en situation lors des séances et un relais par les auxiliaires de vie les jours sans intervention.
Après intervention : le patient reste capable de réchauffer seul son bol de lait le matin et les plats préparés la veille par les aides à domicile.

↳Ce travail a pu être possible car **le patient était coopérant** et possédait suffisamment de capacités d'adaptation, de compréhension et d'analyse pour le faire.

2.3.3.3.4. Commentaires

→ Les interventions proposées s'avèrent en lien avec les données de la littérature évoquées en première partie de notre travail, au chapitre : « Sécurisation et aménagement du lieu de vie : le domicile » (page 57) :

- l'une des principales préoccupations des patients et de leurs aidants reste la sécurisation du lieu de vie ;
- importance de la sécurisation de la salle de bains, des escaliers et du matériel de cuisine ;
- gestion des problèmes d'errance et de déambulation par la modification des portes et leur signalement ;
- développement progressif des géronto-technologies ;
- pour la réussite du projet, il semble indispensable de recueillir l'accord du patient et de son aidant et de les impliquer dans le processus de modification de l'environnement ;
- rôle important de l'ergothérapeute pour informer et conseiller le couple aidant-aidé sur l'ensemble du panel d'aménagements disponibles au domicile ;

Pour certaines situations, le patient doit avoir conservé suffisamment de capacités d'adaptation et de compréhension des consignes pour que l'aménagement effectué soit efficace.
Ainsi le travail de réadaptation réalisé correspond bien à la mise en jeu de la **mémoire procédurale** par stimulation des compétences techniques et activités automatiques (notion détaillée en première partie au chapitre « Importance de la mémoire procédurale », page 77).

→ Au regard du profil des patients n'ayant pas atteints les objectifs fixés, nous retrouvons là encore certains facteurs (symptômes psycho-comportementaux ou attitudes) déjà évoqués aux chapitres précédents :

- **anosognosie** du patient**,** négation de ses difficultés et des risques encourus au quotidien ;
- **refus par les proches** des aménagements proposés.

A contrario, l'investissement du patient, de l'aidant et des différents intervenants au domicile est un gage de réussite des interventions.

2.3.3.4. Apprentissage de l'utilisation d'aides externes

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 4 (soit 7 %).
Il a été considéré comme **atteint** pour 1 seul patient **(25 %)** et non atteint pour 3 patients (75%).

2.3.3.4.1. Description des activités réalisées

Lorsque les troubles mnésiques du patient prédominent sur les faits récents et que ses capacités d'apprentissage sont altérées, il faut encourager la mise en œuvre de routines et d'habiletés cognitives efficaces, en sollicitant la **mémoire procédurale** (définition : page 77).
Pour cela, il est intéressant de mettre en place une aide externe et d'en ritualiser l'utilisation lors de chaque intervention à domicile, le relais pouvant être assuré par l'aidant et/ou les proches entre les séances.
Après un entretien approfondi avec le couple aidant-aidé, l'ergothérapeute choisi l'aide externe la mieux adaptée aux activités et capacités du malade.

Les aides externes les plus fréquemment utilisées sont :
- le calendrier type éphéméride ;
- le calendrier électronique où la date change automatiquement toutes les 24 heures ;
- l'agenda ;
- l'utilisation d'une liste de courses adaptée ;
- le pilulier adapté.

2.3.3.4.2. Profil des patients avec objectifs non atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 4 (soit 7 %). Il a été considéré comme non atteint pour 3 patients dont nous détaillons les profils ci-dessous.

→ *Mr B., âgé de 80 ans, GIR 4 ; MMSE : 23/30 (démence à corps de Lewy), vit avec son épouse qui présente également des troubles cognitifs.*

Avant intervention : troubles cognitifs légers avec des capacités d'adaptation et d'apprentissage relativement préservées, désorientation temporo-spatiale légère, anosognosie.
Le patient conduit encore sa voiture pour aller faire ses courses au supermarché du quartier, mais depuis plusieurs mois, il achète souvent les mêmes articles dont il n'a pas toujours besoin.
Pendant intervention : mise en place d'une liste de courses disposée toujours au même endroit du domicile. Les aides à domicile intervenant chaque jour ont été sollicitées pour rappeler au patient de regarder cette liste et d'y noter ce dont il a besoin.
Après intervention : **manque d'investissement des intervenants du domicile** qui refusaient d'insister lorsque le patient semblait réticent à utiliser la liste. Il en est de même pour les aidants familiaux qui n'osaient jamais aller à l'encontre du discours de leur père. L'**anosognosie** du patient est majeure, il vit dans le déni complet de ses troubles et dit ne pas avoir besoin d'aide pour réussir à faire ses achats.

→ *Mme U., âgée de 80 ans, GIR 4, MMSE : 24/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : troubles mnésiques concernant les faits récents, désorientation temporelle. La patiente n'est plus capable de se repérer sur un calendrier classique. Elle sort régulièrement faire ses courses, activité qu'elle apprécie particulièrement. Elle a cependant tendance à acheter toujours les mêmes articles dont elle n'a pas besoin. On note également certaines persévérations, notamment le fait d'appeler sa fille plusieurs fois par jour en lui demandant si elle compte lui rendre visite dans la journée.
Pendant intervention : mise en place d'un tableau type VELEDA sur lequel les différents intervenants du domicile notent en début de matinée la date du jour et les rendez-vous prévus dans la journée (avec emploi du temps hebdomadaire). Instauration également d'une liste de courses.
Travail d'apprentissage à l'utilisation de ces aides externes lors de chaque séance, mais la patiente ne montre que peu de motivation, expliquant qu'elle est capable de se débrouiller seule sans aide.
Après l'intervention : les aides externes ne sont utilisées que par les intervenants du domicile et les membres de la famille, **patiente anosognosique** qui n'en voit pas l'intérêt.

→ *Mme R., âgée de 74 ans, GIR 5, MMSE : 26/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : désorientation spatiale et troubles mnésiques concernant la mémoire de travail (pour exemple : oublie systématiquement de transmettre les messages téléphoniques en l'absence de son mari car elle ne les note pas).
Pendant intervention : mise en place d'un tableau VELEDA : son mari lui demandant chaque matin de noter la date du jour, utilisation de pense-bêtes disposés à côté du téléphone pour tenter de ritualiser la prise de note lors d'un coup fil en l'absence du mari.
Après intervention : malgré la participation active de son époux (aidant naturel), la patiente a abandonné les prises de notes téléphoniques. Elle dit pouvoir arriver à s'en souvenir et transmettre le message : **patiente anosognosique.**

2.3.3.4.3. Exemple du seul cas clinique avec objectif atteint

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 4 (soit 7 %).
Il a été considéré comme **atteint** pour un seul patient dont nous détaillons ci-dessous le cas clinique.

→ *Mr S., âgé de 80 ans, GIR 4, MMSE : 23/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son épouse qui souffre de dépression.*

Avant intervention : désorientation temporelle d'installation progressive.
Pendant intervention : lors de chaque séance : apprentissage à l'utilisation correcte d'un calendrier (barrer le jour passé).
Après intervention : **investissement et motivation du patient** pour qui le maintien et la maîtrise de ses rendez-vous est important. **Pas d'anosognosie ni de déni observé**. L'utilisation de cette aide externe est correcte : tous les matins le patient barre le jour passé et vérifie ses rendez-vous.

2.3.3.4.4. Commentaires

→ La description des activités réalisées illustre l'importance des outils issus de la **thérapie d'orientation dans la réalité** (calendriers, pense-bête, agendas,...), dont nous avons détaillé les grands principes en première partie, au chapitre intitulé : « Stimulation cognitive », page 38.

→ Soulignons, là encore, l'importance de la **mémoire procédurale** dans ce travail de réadaptation.

→ Sur les quatre interventions tentées à domicile, seule une fut une réussite.
Ceci s'explique à nouveau par la prévalence des **troubles anosognosiques** présentés par ces trois patients n'ayant pu atteindre les objectifs.
Ils souffrent par ailleurs tous les trois d'une **pathologie démentielle diagnostiquée au stade léger** (score MMSE $\geq$ 20) : là encore, **le score MMSE ne semble pas influencer la réussite ou l'échec de la prise en charge**.

2.3.3.5. Entretien et participation aux Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 27 (soit 46,5%).
Il a été considéré comme **atteint** pour 23 patients **(85,2%)** et non atteint pour 4 patients (14,8%).

2.3.3.5.1. Description des activités réalisées

L'installation insidieuse des troubles cognitifs entraine une perte progressive des capacités à gérer correctement tout ou partie des activités de la vie quotidienne (AVQ).
Une activité peut être réalisée entièrement mais de manière incorrecte, partiellement plus ou moins correctement ou être complètement abandonnée.
(Pour exemples : manger une pizza crue par perte de la capacité à faire cuire les aliments, faire sa toilette corporelle en omettant certaines parties du corps ou ne plus mettre de savon sur le gant de toilette,...)

La complexité de chaque AVQ réside dans la multitude de tâches à réaliser correctement et dans un ordre chronologique défini pour atteindre l'objectif recherché.
Elle fait appel principalement à la **mémoire procédurale** et aux **fonctions exécutives** et attentionnelles, bien que toutes les autres fonctions cérébrales soient elles aussi à un moment sollicitées (orientation temporo-spatiale, praxies, gnosies,...).

Les AVQ sont multiples et variées. Il est possible de les classer en trois grandes catégories :

- actes essentiels de la vie courante : toilette, habillage, déplacements, transferts, continence, alimentation et hydratation ;
- tâches domestiques : linge, ménage, gestion des courses, préparation des repas ;
- actes relationnels : utilisation du téléphone, prise de rendez-vous, sorties extérieures, gestion des papiers,...

Les activités proposées par l'ESA ont pour objectif le maintien, l'entretien, voire le réinvestissement complet (ou partiel) du patient dans une à deux AVQ, selon ses capacités motrices et cognitives restantes.
Le choix de l'activité est défini par le soignant, selon les souhaits du couple aidant-aidé et après évaluation de leurs difficultés au quotidien.

2.3.3.5.2. Profil des patients avec objectifs non atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 27 (soit 46,5%). Il a été considéré comme non atteint pour 4 patients dont nous détaillons les profils ci-dessous.

→ *Mme R., âgée de 92 ans, GIR 2, MMSE : 10/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule, isolée.*

Avant intervention : défaut d'hygiène corporelle, incurie : ne fait plus sa toilette ni ne change de vêtements. Capacités gestuelles préservées et mémoire procédurale efficace mais présence d'un syndrome dysexécutif : les opérations élémentaires sont faites correctement mais leur enchainement est perturbé en raison de troubles de l'attention, d'une perte de l'initiative et des capacités de planification.
Pendant intervention : accompagnement lors de la toilette au lavabo, stimulation verbale et orientation dans les différents gestes à réaliser successivement pour mener à bien l'activité.
Echec car **décès de la patiente** au bout de 3 séances.

→ *Mme K., âgée de 66 ans, GIR 3, MMSE : 25/30 (démence fronto-temporale), vit avec son époux.*
Avant intervention : perte de la capacité à réaliser toutes activités complexes de la vie courante : préparation des repas, entretien du linge, ménage, téléphone, papiers,...
Patiente qui bénéficie déjà d'une aide pour la toilette et l'habillage.
Après entretien avec le couple aidant-aidé, le choix s'est porté sur un travail en cuisine avec tentative de reprise de la préparation d'un repas.
Début par des activités simples que la patiente savait faire parfaitement : confection d'un gâteau ou d'une soupe.
Pendant intervention : très peu de participation volontaire et ce malgré l'investissement de son époux : **apathie** et désintérêt important pour la plupart des activités réalisées avant la maladie.
Absence de plaisir et **sentiment d'échec** vis-à-vis des capacités perdues.
La patiente préféra la réalisation d'activités ressenties comme plus valorisantes : jeux et marche en extérieur.

→ *Mme U, âgée de 80 ans, GIR 4, MMSE : 20/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : perte de poids évaluée à plus de 10kg en une année : la patiente n'est plus capable de préparer seule un repas.
Quelques semaines avant l'intervention ESA : mise en place d'un accompagnement à domicile par des auxiliaires de vie pour la préparation du repas de midi mais interventions difficiles par manque de coopération de la patiente.
Pendant intervention : encouragement à réaliser une activité connue et appréciée par la patiente avant sa maladie : confection d'un dessert (tarte, gâteau, flanc,...).
Patiente **opposante,** présence d'**éléments dépressifs** s'accentuant au fil des séances et aboutissant à l'échec de la prise en charge.

→ *Me A., âgée de 89 ans, GIR 4, MMSE : 19/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : patiente qui ne participe plus à la préparation des repas, activité réalisée en totalité par son époux, aidant naturel.
Syndrome dysexécutif : opérations élémentaires préservées mais perte des capacités de planification.
Pendant intervention : patiente guidée et orientée dans les différentes étapes à réaliser pour confectionner l'ensemble du repas.
Refus de l'époux, aidant principal, de poursuivre l'activité. Celui-ci étant très agacé par les déficiences présentées par son épouse. Il préfère donc prendre en charge lui-même cette activité.

2.3.3.5.3. Exemples d'un cas clinique avec objectif atteint

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 27 (soit 46,5%). Il a été considéré comme atteint pour 23 patients, parmi lesquels nous détaillons ci-dessous un cas clinique pour exemple.

→ *Monsieur B., âgé de 82 ans, GIR 4, MMSE : 19/30 (démence vasculaire), vit seul.*

Avant intervention : altération des fonctions exécutives, désorientation temporelle partielle et troubles mnésiques concernant les faits récents. La principale difficulté identifiée concerne la réalisation de la toilette.
Pendant intervention : accompagnement et aide pour la toilette et l'habillage, maintien et entretien des habitudes antérieures (utilisation de la douche).
Patient qui nécessite d'être guidé dans l'enchainement des tâches élémentaires qui sont réalisées correctement.
Stimulation de la **mémoire procédurale** par ritualisation de l'activité : ustensiles toujours placés au même endroit dans la salle de bain, suppression des objets inutiles, étapes réalisées systématiquement dans le même ordre.
Après intervention : Meilleure autonomie qu'avant les séances.
La présence d'une tierce personne est cependant nécessaire pour déclencher la prise d'initiative. Pour ce faire : instauration d'une aide à domicile. Une auxiliaire de vie intervient en relais des séances réalisées et continue le travail amorcé.

2.3.3.5.4. Commentaires

→ L'atteinte des fonctions exécutives est responsable d'une part essentielle de la perte progressive des capacités à gérer correctement tout ou partie des AVQ.
Le travail rééducatif sollicitant la mémoire procédurale est fondamental pour réapprendre et automatiser certaines habiletés familières perdues.
→ A nouveau, certains facteurs (symptômes psycho-comportementaux ou attitudes) déjà évoqués aux chapitres précédents rendent d'autant plus difficile la réussite de la prise en charge :

- pour le patient : apathie, affects dépressifs, absence de plaisir et sentiment d'échec ;
- pour l'aidant principal : manque de coopération, refus des activités proposées.

2.3.3.6. Education thérapeutique, conseils à l'aidant

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 20 (soit 34,5%).
Il a été considéré comme **atteint** pour 11 patients **(55 %)** et non atteint pour 9 patients (45%).

2.3.3.6.1. Description des activités réalisées

Avant d'appréhender, avec le couple aidant-aidé, la maladie et ses conséquences dans les actes de la vie quotidienne, il est demandé à l'aidant principal de remplir deux grilles d'évaluation :

- Grille (ou échelle de Pénibilité) de ZARIT : évaluation du sentiment de fardeau éprouvé par l'aidant principal. Ce test reflète la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état général d'une personne prenant soin d'un parent malade.
- L'Inventaire Révisé des Problèmes de Comportement et de Mémoire (IRPCM) : l'aidant doit recenser un certain nombre de comportements et de troubles mnésiques existants chez le malade et coter leur fréquence d'apparition.

Ces grilles permettent à l'aidant d'analyser, de quantifier et de qualifier les difficultés ressenties au quotidien et qui souvent sont source de souffrance.
Les réponses constituent une base de travail utile au thérapeute : chaque aidant est différent, présentant ses propres difficultés.

Lors d'un premier entretien, une fois les grilles remplies, l'équipe aborde avec l'aidant les situations qu'il juge problématiques et évoque déjà certains aspects théoriques de la maladie. Des conseils sont donnés quant aux attitudes à adopter ou choses à ne pas faire, selon les circonstances.

En pratique les conseils prodigués à l'aidant le sont, si possible, à chaque séance (pendant 10 à 15 minutes) et ce durant toute la durée de la prise en charge au domicile : questions, remarques, conseils, échanges, écoute, etc.
L'aidant a souvent besoin d'être entendu et rassuré, bien que les membres de l'ESA n'aient pas les compétences professionnelles pour réaliser un vrai travail psychologique.
Leur action se limite à des explications sur des attitudes à adopter (ou à bannir) face à certains troubles psycho-comportementaux perturbateurs.

↳Cette approche est dite d' « analyse fonctionnelle ». Elle permet, dans certaines situations, de mieux comprendre les causes d'un comportement perturbateur afin de développer des stratégies personnalisées pour en soulager les conséquences néfastes pour le patient et son entourage.
Nous avons détaillé cette approche en première partie (page 75), la littérature en démontre des effets positifs, notamment au niveau de la fréquence du comportement turbulent et de la réaction de l'aidant principal par rapport au trouble.
Mieux comprendre certains troubles du comportement permet de mieux les gérer au quotidien, parfois de les atténuer voire, dans certains cas, de les faire disparaitre.

2.3.3.6.2. Profil des patients avec objectifs non atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 20 (soit 34,5%). Il a été considéré comme non atteint pour 9 patients dont nous détaillons les profils ci-dessous.

→ *Mme E., âgée de 87 ans, GIR 5, MMSE : 25/30 (démence Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : troubles légers touchant la plupart des fonctions cognitives : désorientation temporo-spatiale, troubles des fonctions exécutives et de l'attention, amnésie de certains faits récents, apathie et **anosognosie avec déni total des difficultés**.
L'époux, aidant principal, sur-assiste la patiente dans la plupart des AVQ malgré que celle-ci, classée en GIR 5, ait conservé de très bonnes capacités fonctionnelles.
Pendant intervention : mises en situation du couple pour diverses tâches quotidiennes, afin que l'aidant réalise que la patiente possède encore un bon état d'autonomie.
Malgré cela, il souhaite conserver ses habitudes et refuse de solliciter davantage son épouse au quotidien.

→ *Mr C., âgé de 77 ans, GIR 2, MMSE : 02/30 (démence à Corps de Lewy), vit avec son épouse.*

Avant intervention : démence évoluée avec ralentissement psychomoteur important : le patient ayant besoin de temps pour faire certaines choses du quotidien.
Comportement inadapté de son épouse, aidante naturelle, qui sur-assiste son mari, faisant à sa place la plupart des d'activités.
Pendant les interventions : nombreux échanges et explications données concernant les attitudes à adopter avec comme consigne principale de « laisser faire » au lieu de « faire à la place de... ».
L'épouse n'entend pas les conseils apportés, elle dit avoir peur d'un accident domestique et préfère donc savoir son mari assis et inactif. Malgré des explications données concernant le risque d'aggravation rapide des troubles psychomoteurs, aucun changement d'attitude.

→ *Mme M., âgée de 67 ans, GIR 2, MMSE : 06/30 (démence Alzheimer avec composante frontale), vit avec son époux.*

Avant intervention : forte désorientation temporo-spatiale, troubles mnésiques importants avec aphasie anomique et apraxie pour de nombreux gestes du quotidien.
La patiente a besoin de temps et de consignes simples pour réaliser certaines activités.
Pendant intervention : travail et conseils auprès de l'époux, aidant principal, pour qu'il encourage son épouse à faire par elle-même davantage de choses, même si cela prend du temps. Malheureusement, il semble incapable de la laisser faire, préférant l'intervention de professionnels.
La mise en place d'aides à domicile a permis notamment de soulager l'aidant, en lui apportant quelques heures de répit au quotidien.

→ *Mme M., âgée de 78 ans, GIR 2, MMSE : 14/30 (démence Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : anosognosie et apathie majeure, abandon des tâches quotidiennes (toilette, repas, sorties, etc.).
L'époux, aidant principal, a des attitudes inadaptées : il s'énerve en voulant lui faire entendre raison, ce qui entraine des tensions au sein du couple.
Pendant intervention : l'aidant évoque un épuisement face aux comportements de la patiente. Malgré les explications données, il refuse de modifier son attitude envers elle, de la laisser faire seule certaines activités et ne comprend pas l'importance de la stimuler au quotidien pour tenter de préserver ses capacités restantes.

→ *Mr K., âgé de 82 ans, GIR 2, MMSE : 12/30 (démence vasculaire), vit avec son épouse.*

Avant intervention : démence sévère avec hémiparésie, ralentissement psychomoteur, troubles du langage et apathie. Le patient reste assis toute la journée. Chaque prise d'initiative de sa part est stoppée par son épouse, aidante principale qui sur-assiste son mari pour tous les actes de la vie quotidienne.
Pendant intervention : l'épouse en croit pas en l'efficacité des interventions et n'entend pas les conseils apportés.

→ *Mr S., âgé de 84 ans, GIR 4, MMSE : 24/30 (démence Alzheimer), vit avec son épouse.*

Avant intervention : patient qui conserve une bonne autonomie pour la plupart des activités du quotidien.
Son épouse, aidante principale, souffre de dépression et semble extrêmement angoissée quant à l'évolution prévisible de la maladie démentielle.
Pendant l'intervention : explications données sur la nature de la pathologie avec tentative de dédramatisation et de relativisation, sachant que le patient possède encore de nombreuses capacités qu'il faut entretenir.
L'aidante a du mal à contrôler ses angoisses et garde des difficultés pour adopter une attitude plus positive envers son mari.

→ *Mme B., âgé de 71 ans, GIR 4, MMSE : 12/30 (démence Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : patiente présentant des affects dépressifs importants, perte de poids évaluée à plus de 20 kg sur une période de 12 mois environ, dégoût alimentaire, pas de traitement anti-dépresseur. L'époux, aidant principal, refuse tout changement dans les habitus du couple, notamment sur le plan alimentaire.
Pendant l'intervention : concernant les problèmes thymiques de la patiente : conseil donné au couple de refaire le point avec leur médecin généraliste traitant. L'époux, aidant principal, n'entend pas les conseils apportés, est contre les médicaments et continue de penser que sa façon de faire reste la bonne.
Aucune modification des comportements de l'aidant, les troubles thymiques de la patiente persistent.

→ *Mme P., âgée de 71 ans, GIR 2, MMSE : 10/30 (démence Alzheimer), vit avec son époux.*

Avant intervention : patiente souffrant également de myopathie, désorientation temporo-spatiale majeure, pauvreté et incohérence du discours, troubles de la compréhension.
Comportement inadapté de son époux, aidant principal, qui systématiquement tente de lui faire entendre raison.
Pendant intervention : conseils apportés à l'aidant concernant les attitudes appropriées à mettre en œuvre face aux troubles présentés la patiente.
L'aidant n'entend pas les conseils apportés, aucun changement dans son comportement.

→ *Mme F., âgée de 79 ans, GIR 2, MMSE : 15/30 (démence Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : patiente présentant des troubles évolués touchant la plupart des fonctions cognitives, anosognosie, la patiente reste persuadée de pouvoir gérer seule son quotidien.
La **fille de la patiente** (**aidante principale**) n'a pas le comportement adapté avec sa mère : elle crie et hurle pour tenter de lui faire entendre raison, ce qui génère du stress et de l'agressivité au sein de la famille.
Pendant intervention : échanges et entretiens réguliers avec l'aidante principale, que ce soit au domicile de la patiente ou par téléphone.
L'aidante n'accepte pas la maladie et le diagnostic de démence, pense que sa façon de faire est la bonne refusant donc d'entendre les conseils apportés. Ses attitudes restent inadaptées et source de stress pour la patiente.
La seule solution acceptée fut l'introduction progressive d'aides à domicile pour que mère et fille soient un peu moins en contact chaque jour.

2.3.3.6.3. Exemples de cas cliniques avec objectifs atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 20 (soit 34,5%). Il a été considéré comme atteint pour 11 patients, parmi lesquels nous détaillons ci-dessous deux cas cliniques pour exemple.

→ *Mme K., âgée de 66 ans, GIR 2, MMSE : 25/30 (démence fronto-temporale), vit avec son époux.*

Avant intervention : troubles cognitifs légers, patiente anosognosique qui comprend mal les sollicitations de son mari pour l'aider dans certaines activités du quotidien. Ce dernier n'adopte pas les bonnes attitudes et s'énerve facilement devant les difficultés rencontrées par son épouse
Pendant intervention : explications données sur la maladie et les attitudes à adopter pour éviter l'opposition systématique de son épouse lorsqu'il souhaite l'aider.
Après intervention : Grâce au changement d'attitude de l'aidant, la patiente participe davantage à certaines activités, que ce soit seule ou en présence de son époux.

→ *Mr P., âgé de 78 ans, GIR : 3, MMSE : 10/30 (démence vasculaire), vit seul.*

Avant intervention : déficits touchant l'ensemble des fonctions cognitives, avec notamment désorientation temporo-spatiale et inversion du rythme nycthéméral.
Pendant intervention : régularisation du rythme jour – nuit en multipliant les activités la journée (marche quotidienne de 30 à 40 minutes, tâches ménagères, bricolage,...)
Très bonne coopération de la fille du patient, aidante principale, qui prend le relais entre les séances.
Le patient éprouve du plaisir aux activités réalisées, notamment par renforcement de l'estime de soi.

2.3.3.6.4. Commentaires

→ Bien que les membres de l'ESA n'aient pas les compétences professionnelles pour réaliser un vrai travail psychologique, les conseils qu'ils prodiguent, en lien avec les données de la littérature, semblent essentiels pour aider les proches à gérer, au quotidien, certains troubles du comportement perturbateurs.
L'objectif est la mise en place d'attitudes appropriées pour tenter d'en diminuer les effets néfastes.

→ Pour entretenir voir améliorer les capacités fonctionnelles restantes des patients, la notion du **« laisser faire »** est fondamentale. Il est important de la communiquer aux aidants familiaux et aux professionnels de l'aide à domicile, qui trop souvent ont tendance à « faire à la place de... ».

→ Le taux d'échec pour cet objectif est relativement important (45%) : il semble donc difficile, dans certaines situations et **par ce type de prestations uniquement**, de pouvoir modifier des attitudes et habitudes anciennes souvent sclérosées.

2.3.3.7. Trouver des solutions de répit

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 4 (soit 7%).
Il a été considéré comme **atteint** pour 3 patients **(75 %)** et non atteint pour 1 seul patient (25%).

2.3.3.7.1. Description des activités réalisées

Avant de choisir, selon le contexte médico-social, le type de répit qui sera le mieux adapté pour l'aidant, il est nécessaire d'évaluer le sentiment de fardeau ressenti par ce dernier et ce grâce à l'utilisation de deux grilles d'évaluation (détaillées au chapitre précédent) : grille (ou échelle de pénibilité) de ZARIT et Inventaire Révisé des Problèmes de Comportement et de Mémoire (IRPCM).

A l'heure actuelle existent de nombreuses solutions de répit. L'offre varie d'un territoire local à l'autre et la diversité des structures est plus importante en zone urbaine qu'en milieu rural. Il est donc important de trouver celle qui correspondra le mieux aux besoins du couple aidant-aidé.

Les principaux dispositifs disponibles sont :

- le passage d'une auxiliaire de vie au domicile du patient et pouvant, pendant quelques heures, en assurer la garde passive (surveillance simple) ou active (surveillance avec activités de stimulation, notamment cognitive), permettant ainsi à l'aidant de pouvoir faire d'autres activités dans l'intervalle ;

- l'accueil de jour du malade dans une structure adaptée à ses incapacités ou demi-journée au sein d'un club du troisième âge ;

- l'hébergement temporaire du malade sur plusieurs jours : principalement au sein de structure de type EHPAD, permettant ainsi un premier contact avec l'institution, avant un éventuel placement pérenne.

2.3.3.7.2. Profil du patient avec objectif non atteint

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 4 (soit 7%). Il a été considéré comme non atteint pour un seul patient dont nous détaillons le profil ci-dessous.

→ *Mr. M., âgé de 82 ans, GIR 4, MMSE : 24/30 (maladie d' Alzheimer), vit avec son épouse.*

Avant intervention : troubles mnésiques concernant les faits récents, capacités d'encodage déficitaires, désorientation temporelle partielle, difficultés pour la lecture et la gestion de certaines activités complexes du quotidien, préservation de la mémoire sémantique, le vocabulaire reste riche, fluence verbale intacte.
Le patient n'a plus aucune activité de loisirs et passe ses journées à suivre son épouse (aidante principale) ce qui la fatigue et génère des tensions au sein du couple.
Pendant intervention : participation à des jeux de société tel le SCRABBLE, loisir que le patient affectionnait tout particulièrement avant l'apparition des troubles.
Très bonnes capacités résiduelles et investissement optimal. Il est donc proposé au patient d'intégrer un club de Scrabble où il est capable de se rendre seul.
Après l'intervention ; le niveau de pratique du club n'est pas adapté aux troubles du patient : utilisation de l'outil informatique et participation à des compétitions ce qui inhibe toute notion de plaisir. Aucun autre club n'existe dans la région.

2.3.3.7.3. Les cas cliniques avec objectifs atteints

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 4 (soit 7%). Il a été considéré comme **atteint** pour 3 patients dont nous détaillons ci-dessous les cas cliniques pour exemple.

→ *Me K., âgée de 66 ans, GIR 2, MMSE : 22/30 (démence fronto-temporale), vit avec son époux.*

Avant intervention : troubles légers concernant la plupart des fonctions cognitives, la patiente passe ses journées au domicile, son mari (aidant principal) n'ose pas la laisser seule de peur qu'elle ne se mette en danger. Le sentiment de fardeau ressenti par l'époux est important, il a conscience de la nécessité d'instaurer quelques moments de répit.
Pendant intervention : entretiens réguliers avec le couple et choix de la solution la mieux adaptée au vu des disponibilités locales.
Après intervention : inscription de la patiente en accueil de jour à l'EHPAD de sa commune, un jour par semaine de 9h à 17h. Cet accueil a un double bénéfice : il permet à la patiente de bénéficier d'activités de stimulation et à l'aidant d'être libre une journée pour faire ce qu'il souhaite en toute tranquillité.

→ *Me U., âgée de 80 ans, GIR 4, MMSE : 24/30 (démence Alzheimer), vit seule.*

Avant intervention : troubles mnésiques associés à des affects dépressifs, défaut d'initiative et perte des activités sociales, le tout accentué par le décès récent de son mari.
La patiente présente également des persévérations : elle appelle sa fille (aidante principale) 15 à 20 fois par jour ce que cette dernière a de plus en plus de mal à supporter.
Pendant intervention : après entretien, choix de la solution de répit la mieux adaptée pour la patiente et ses proches.
Après intervention : inscription de la patiente au club du 3ième âge du village où elle est capable de se rendre seule. En complément, mise en place d'aides à domicile une fois par jour le midi pour aide à la préparation du repas. Ainsi, la patiente est occupée une partie de la journée et sollicite moins sa fille.

→ *Mr F., âgé de 78 ans, GIR 4, MMSE : 13/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec épouse.*

Avant intervention : troubles mnésiques majeurs, désorientation temporo-spatiale, troubles du comportement : impulsivité, intolérance à toute contrariété, idées délirantes avec sentiment de persécution.
Son épouse (aidante principale) est épuisée, le sentiment de fardeau est maximal.
Pendant intervention : choix de la solution de répit la mieux adaptée pour le couple, associée à des séances d'entretien des capacités cognitives avec participation de l'aidante.
Après intervention : les exercices et activités proposés ont été très appréciés par le couple.
La famille opte donc pour la mise en place d'un service de garde active au domicile, avec séances de stimulation deux heures par semaine. Ce travail est assuré par une auxiliaire de vie sociale.

2.3.3.7.4. Commentaires

→ Lorsque le sentiment de fardeau ressenti par l'aidant s'accentue et menace l'équilibre fragile du maintien à domicile, le recours à une solution de répit s'avère souvent incontournable, afin d'éviter le pire ou ne serait-ce qu'une éventuelle institutionnalisation.

→ Il est important de choisir la solution la mieux adaptée aux besoins du couple aidant-aidé selon les disponibilités locales, **mais que faire quand celles-ci sont insuffisantes ou inadaptées ?**

↳ *L'Annuaire National de la Fondation Médéric Alzheimer, disponible en accès libre sur internet, répertorie l'ensemble des structures de répit et accueils de jour disponibles sur le territoire national. Son contenu et son utilisation sont explicités en Annexe N°1, page 196.*

↳ *Il en est de même pour le site internet : www.action-sociale.org dont les modalités d'utilisation sont détaillées en Annexe N°7, page 209.*

2.3.3.8. Trouver des solutions relais au maintien à domicile

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 46 (soit 79 %).
Il a été considéré comme **atteint** pour 32 patients **(70 %)** et non atteint pour 14 patients (30%).
Ceci signifie que des solutions relais ont pu être trouvées et mises en place dans 70% des cas, leur efficacité à long terme ne peut être évaluée ici par manque de recul en post-intervention.

2.3.3.8.1. Description des activités réalisées

Les prestations réalisées à domicile par l'ESA permettent d'amorcer un travail spécifique auprès du patient (et/ou de son aidant principal), selon des objectifs fixés initialement.
Comme nous l'avons vu en première partie dans la revue de la littérature, **les effets bénéfiques de ce type de soins se maintiennent jusqu'à 3 mois sans nouvelle intervention, mais semblent perdus après 10 mois**.

Ainsi, pour que ses effets se pérennisent à plus long terme, au-delà de la durée de l'intervention, il est nécessaire de trouver des solutions dites « relais » pour continuer le travail et tenter de maintenir les objectifs initiaux.
Bien souvent, ce relais est assuré par une (ou plusieurs) **auxiliaire(s) de vie** qu'il s'avère nécessaire de **former aux activités réalisées**.

2.3.3.8.2. Causes d'échec des tentatives de solutions relais

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 46 (soit 79 %). Il a été considéré comme non atteint pour 14 patients. Nous détaillons ci-dessous les causes d'échec des tentatives de relais, celles-ci étant de nature diverses :

→ **Décès** du patient en cours de prise en charge :

- *Mme R., âgée de 92 ans, GIR 2, MMSE : 10/30 (maladie d'Alzheimer), vivait seule, isolée.*
- *Mr M., âgé de 82 ans, GIR 4, MMSE : 12/30 (maladie d'Alzheimer), vivait avec son épouse.*

→ **Hospitalisation** :

- *Mr C., âgé de 77 ans, GIR 2, MMSE : 08/30 (démence à corps de Lewy), vit avec son épouse.*

→ **Institutionnalisation** :

- *Mme P., âgée de 71 ans, GIR 2, MMSE : 10/30 (maladie d'Alzheimer), vivait avec son époux.*

→ **Refus de l'aidant** :

- *Mme G., âgée de 81 ans, GIR 3, MMSE : 14/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*
- *Mme C., âgée de 83 ans, GIR 4, MMSE : 18/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec sa fille.*
- *Mme G., âgée de 79 ans, GIR 2, MMSE : 19/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*
- *Mme A, âgée de 78 ans, GIR 2, MMSE : 13/30 (démence vasculaire), vit avec sa fille.*

↳La raison du refus manifesté par certains aidants quant à la poursuite des soins est souvent difficile à élucider. Il semble qu'à chaque fois, l'aidant ne soit pas convaincu du bénéfice initial des soins, bien que la plupart des objectifs aient été atteints en fin de prise en charge.
La poursuite du travail initié par la mise en place de solutions de relais est perçue davantage comme une contrainte.

→ **Refus du Patient** :

- *Me C., âgée de 86 ans, GIR 2, MMSE : 17/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux.*
- *Mr B., âgé de 80 ans, GIR 4, MMSE : 23/30 (démence à corps de Lewy) vit avec son épouse.*

↳ Dans ces deux cas, l'aidant principal était d'accord pour mettre en œuvre des solutions de continuité au travail amorcé par l'ESA, mais l'**anosognosie** présentée par ces patients (qui nient leurs troubles et difficultés au quotidien) a fait échouer les tentatives de relais.
Un nombre plus important de séances n'aurait probablement pas permis de faire évoluer la situation. Par contre, il est possible qu'à l'avenir, l'évolution des troubles cognitifs (et leur aggravation) puisse faciliter la mise en place d'aides supplémentaires à domicile.

→ **Financements insuffisants** (même avec aide de l'APA et/ou participation des caisses de retraite) :

- *Mr P., âgé de 78 ans, GIR 3, MMSE : 10/30 (démence vasculaire), vit avec sa fille.*
- *Me V., âgée de 87 ans, GIR 3, MMSE : 15/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*
- *Me C., âgée de 86 ans, GIR 4, MMSE : 21/30 (démence vasculaire), vit seule.*
- *Me P., âgée de 76 ans, GIR 4, MMSE : 16/30 (maladie d'Alzheimer), vit seule.*

↳ Pour mémoire, les prestations réalisées par l'ESA sont soumises à prescription médicale et ainsi prises en charge à 100% par l'Assurance Maladie.
Par contre, le montant de l'APA varie en fonction des ressources du bénéficiaire. Il est égal au montant du plan d'aide dont bénéficie la personne, diminué d'une participation financière à sa charge.
Comme évoqué en première partie dans la revue de la littérature, certaines études citent le manque de ressources financières comme une des limitations principales à la mise en place d'aides à domicile (principalement dans le cadre des modifications de l'environnement domestique et l'utilisation de géronto-technologies).

2.3.3.8.3. Types de solutions relais mises en place

Sur les 58 patients suivis, cet objectif en a concerné 46 (soit 79 %). Il a été considéré comme atteint pour 32 patients, lesquels ont bénéficié de la mise en place effective de solutions relais.

Leur efficacité à long terme ne peut être évaluée ici par manque de recul en post-intervention.

Analysons les facteurs ayant concouru à la réussite de la prise en charge :

→ Dans tous les cas, l'accord et l'investissement du patient, des aidants familiaux et des professionnels sont indispensables.
Les proches sont souvent sollicités pour l'achat de matériel à leurs frais.

→ Un relais efficace nécessite de former les personnes qui assureront la suite des activités. Ainsi, **des interventions communes avec les auxiliaires de vie sociale et les aidants sont primordiales et ce dès les premières séances réalisées au domicile**.

Les solutions relais mises en place sont principalement de trois types, en fonction du travail à réaliser :

- Mise en place d'aides humaines par interventions d'auxiliaires de vie pour réalisation d'activités de stimulation motrice et/ou cognitive ;

- Mise en place d'aides humaines par interventions d'auxiliaires de vie pour des exercices d'entretien et de participation aux activités de la vie quotidienne (AVQ) ;

- Dans certains cas, le relais s'effectue par des interventions communes avec les auxiliaires de vie déjà en activité au domicile avant l'arrivée de l'ESA.
  Les interventions servent ainsi à trouver des solutions aux difficultés rencontrées au quotidien par le patient (et/ou son aidant) et les intervenants professionnels.

2.3.3.8.4. Commentaires

→ Cet objectif concerne une grande majorité de patients (79%), car comme évoqué dans la littérature, **les effets bénéfiques de ce type de soins se maintiennent jusqu'à 3 mois sans nouvelle intervention, mais semblent perdus après 10 mois**.
Sachant que les prestations ESA sont limitées à 15 séances par an, **il semble donc indispensable de mettre en place des solutions relais pour tenter de maintenir à long terme ces résultats positifs**.

↳Cette notion nous évoque certaines réflexions quant à la **place et l'avenir de l'ergothérapie dans ce parcours de soins à domicile du patient dément** : nous les évoquerons par la suite, dans un chapitre dédié.

→ Travaillant au plus près du couple aidant-aidé, les **auxiliaires de vie sociale sont en première ligne pour assurer cette continuité des soins**. Ceci nécessite, au préalable, leur formation par des séances communes avec les intervenants de l'ESA.
Cette notion illustre parfaitement le travail pluridisciplinaire qu'impose la prise en charge du patient dément à domicile.

→ Parmi les principales causes d'échec dans l'instauration de solutions relais, nous retrouvons là encore certaines notions évoquées à plusieurs reprises dans les chapitres précédents :

- **anosognosie** présentée par le patient,
- **manque d'investissement de l'aidant principal** et refus des activités proposées.

En lien avec les données de la littérature, le manque de ressources financières est également une des limitations principales à la mise en place d'aides à domicile.

2.3.4. Patients au stade de démence sévère : taux d'atteinte des objectifs

Dans cet échantillon de 58 patients, 9 personnes souffrent d'une démence diagnostiquée au stade sévère (score MMSE < 10) :

Concernant le classement par GIR, pour ces 9 patients, la moyenne est de 2,2.

Pour ce sous-groupe de 9 patients souffrant de démence au stade sévère (MMSE<10) :

- on compte un total de 21 objectifs de réhabilitation, soit une moyenne de **2,3 objectifs/patient** ;
- sur ces 21 objectifs, 16 ont été considérés comme atteints, soit **76,2%** ;
- ainsi, le taux de réussite des interventions pour ce sous-groupe de patients est de 76,2% ce qui correspond à une moyenne de **1,75 objectif atteint/patient**.

[Rappelons que pour l'ensemble des 58 patients :

- nous avons comptabilisé un total de 159 objectifs, soit un nombre moyen de **2,75 objectifs/patient** ;
- sur ces 159 objectifs, 115 ont été considérés comme atteints, soit **72,5%** ;
- ce taux global de réussite des interventions de 72,5% correspond à une moyenne de **2,0 objectifs atteints/patient**]

Ainsi, pour cet échantillon de neuf patients au stade de démence sévère (score MMSE<10), les prestations dispensées par l'ESA se sont avérées efficaces, avec un taux d'atteinte des objectifs de 76,2 %.

Notons également que sur ces 58 patients, seule une personne classée GIR 1 (MMSE = 0/30) fut prise en charge (deux objectifs furent fixés en début d'intervention, un seul fut considéré comme atteint).

2.3.5. Niveaux d'intervention du médecin généraliste traitant au cours de cette prestation ESA

→ Pour cet échantillon de 58 patients, on comptabilise **47 médecins généralistes traitants différents**.

→ Ils peuvent solliciter directement l'ESA, intervenant ainsi en amont de la prise en charge par le signalement de patients pouvant nécessiter des soins de réhabilitation et de réadaptation à domicile.

Dans notre travail nous observons que **le médecin généraliste traitant est à l'origine de seulement 2,5% de l'ensemble des signalements** à l'ESA de Rombas, **ce qui semble bien trop peu, eu égard à son rôle central « théorique »** dans le parcours de soin personnalisé du patient (Nous reviendrons plus en détail sur cette notion à la fin de notre travail, aux pages 172 et 178).

→ **La signature de la prescription ESA** (véritable ordonnance médicale autorisant le début des séances de réhabilitation et de réadaptation et leur remboursement à 100% par l'assurance maladie) **est réalisée dans 98% des cas par le médecin généraliste traitant** (57 patients sur les 58).

→ Les 47 médecins généralistes traitants du panel ont tous été sollicités par l'ESA pour apporter des informations sur les antécédents médico-sociaux de leur(s) patients(s). **Ils ont tous répondu positivement**, apportant ainsi des éléments essentiels à la constitution du dossier personnalisé.

→ Le compte-rendu de fin de prise en charge ESA est adressé au médecin généraliste traitant dans un délai d'un mois maximum.

2.3.6. Niveaux de coopération entre l'ESA de Rombas et les autres acteurs locaux du soin non pharmacologique de la personne démente à domicile

Pour mémoire :

- La définition et le rôle respectif de chaque structure sont détaillés en début de deuxième partie, page 96.
- Leurs adresses et coordonnées en région Lorraine sont listées à la fin de notre travail, en partie « Annexes », page 196.

2.3.6.1. Autres ESA

Les ESA constituent une des nouveautés phares du plan Alzheimer 2008-2012, faisant partie des dix mesures considérées comme prioritaires sur les 44 que contient le plan [2].

Par l'analyse du travail fourni par l'équipe de Rombas lors de sa première année d'activité, nous avons décrit l'ensemble des modalités d'interventions pouvant être proposées par cette nouvelle prestation.
Elle permet d'optimiser le maintien à domicile en aidant le malade et son aidant principal à faire face aux difficultés du quotidien qu'engendre la maladie.
L'efficacité des interventions proposées semble réelle et concrète.

Comme nous l'avons vu au chapitre concernant les « origines des signalements » (page 113), les ESA communiquent régulièrement entre elles, pouvant se solliciter mutuellement et permettre ainsi la prise en charge du plus grand nombre de patients possibles, notamment lorsque ceux-ci sont domiciliés sur des territoires d'interventions différents. Ces équipes ont vocation à disposer d'un champ d'action territorial plus large que les SSIAD classiques.

Par l'intermédiaire de réunions informelles, les ESA de Lorraine se réunissent deux fois par an. Ces rencontres sont le lieu d'échanges concernant leurs pratiques professionnelles, dans le but d'uniformiser les outils d'évaluation ainsi que les différents types de soins et prises en charge.
Il n'existe, à l'heure actuelle, aucune mutualisation des efforts sur un plan national.

2.3.6.2. Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)

Les CLIC sont présents dans les quatre départements et répartis équitablement sur l'ensemble du territoire lorrain.

Au vu des résultats de notre travail, les CLIC semblent n'avoir que (trop) peu de contact avec l'ESA : ils ne sont à l'origine que de 3,4% des signalements et n'interviennent qu'en tant que structure d'amont, de détection de personnes atteintes de démence et dont le maintien à domicile semble présenter quelques difficultés.

2.3.6.3. Réseaux gérontologiques

A l'image des CLIC, les réseaux gérontologiques couvrent également une grande partie du territoire régional, à l'exception du département des Vosges.

Là encore, au vu des résultats de notre travail, les réseaux gérontologiques semblent n'avoir presque aucun contact avec l'ESA : ils ne sont à l'origine que de 1,75% des signalements et n'interviennent également qu'en tant que structure d'amont.

2.3.6.4. Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)

La multiplication des structures et interlocuteurs potentiels sur le terrain a motivé la création des MAIA : projet de « guichet unique », dont le but est de coordonner l'ensemble des intervenants du parcours de soins.
A l'heure actuelle, leur couverture du territoire lorrain reste insuffisante et leur rôle difficile à définir en pratique quotidienne, même pour les professionnels de santé.

Au vu des résultats de notre travail, la MAIA constitue (au même titre que les CLIC et les réseaux gérontologiques) une structure d'amont, assurant la détection et le signalement de patients déments en difficulté à domicile.
Elle est, à ce titre, à l'origine de 5% des signalements à l'ESA.

Elle joue également un rôle intéressant dans la gestion de certains cas complexes, telles que l'illustrent les quelques situations atypiques suivies conjointement par la MAIA et l'ESA de Rombas :

- démence du sujet jeune concernant une patiente de 56 ans, atteinte de maladie d'Alzheimer ;
- problème de tutelle, mesure de protection non efficiente ;
- conflits familiaux ;
- personnes très isolée, logement insalubre.

↳Dans ces situations jugées complexes, la MAIA semble assurer une coordination efficace entre l'ensemble des intervenants.

2.3.6.5. Travailleurs sociaux pour l'APA

Comme nous l'avons vu au chapitre concernant les « origines des signalements » (page 113), les travailleurs sociaux de l'APA ont des liens étroits avec l'ESA, notamment en tant que structure d'amont, de détection de personnes dont le maintien à domicile semble poser quelques difficultés.
En effet, avec 38,6% des cas, ce dispositif est à l'origine de la grande majorité des signalements.
↳Nous tenterons, au chapitre suivant, d'illustrer les raisons pour lesquelles ces travailleurs sociaux, acteurs de la dépendance sociale (notion de « *care* ») ont des liens si privilégiés avec l'ESA.

L'ESA peut également solliciter ces assistantes sociales pendant ou après les soins de réadaptation et, grâce à des interventions communes, faire le point sur la pertinence des aides en place et la réévaluation du classement GIR selon l'évolution des capacités fonctionnelles du patient.

2.3.6.6. Autres établissements de l'action médico-sociale : SSIAD, SPASAD, SAD, aide-ménagère, auxiliaires de vie, portage de repas, téléalarme.

Comme nous l'avons vu dans notre travail, ces intervenants ont un rôle fondamental dans la prise en charge du patient dément vivant à domicile.

A l'image de leurs liens avec l'ESA, ils peuvent intervenir à chaque étape du parcours de soins :

- en amont comme structure de détection des difficultés à domicile : ils sont à l'origine de 14,3 % des signalements à l'ESA ;
- pendant les activités de réadaptation : en tant que partenaire du soin et solution relais en prévision de la fin des interventions ;
- en aval : lors de la mise en place ou l'ajustement des aides à domicile, après réévaluation de l'autonomie du patient selon l'évolution de ses capacités fonctionnelles.

2.3.6.7. Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Au terme de notre travail, aucun contact entre l'ESA de Rombas et la MDPH du département n'a pu être retrouvé.
Seule une patiente bénéficiait de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) au titre du diagnostic démence du sujet jeune (avant l'âge de 60 ans), les contacts avec la structure MDPH étaient assurés par la MAIA.

2.3.6.8. Associations

Au terme de notre travail, aucun contact entre l'ESA de Rombas et des associations de soutien aux malades et leurs familles n'a pu être retrouvé.

2.3.6.9. Conclusion

→ Là encore, la multiplication des structures et interlocuteurs potentiels semble engendrer un manque évident de lisibilité quant au parcours de soins idéal à mettre en place pour chaque patient.
Les moyens réellement à disposition sur le terrain ainsi que leurs rôles respectifs semblent souvent difficiles à cerner, variant fréquemment d'un territoire à un autre.

→ Nous pouvons constater que les structures telles que les CLIC et les réseaux gérontologiques, dont le maillage régional semble presque optimal, ne font que très peu appel aux ESA.
Elles n'interviennent qu'en amont des soins de réadaptation, pour la détection et le signalement de patients déments ayant potentiellement des difficultés à domicile.

→ Le projet de guichet unique représenté par la MAIA reste encore inabouti.
Cependant, l'exemple des quelques situations complexes suivies conjointement avec l'ESA semble intéressant et prometteur : la MAIA assurant une coordination efficace de l'ensemble des intervenants.

→ Il faut souligner le rôle indispensable des aides à domicile qui sont au cœur même du dispositif, en contact direct et quotidien avec le patient et son entourage. Elles interviennent à tous les niveaux de la prise en charge.

→ Nous pouvons constater que la grande majorité des signalements à l'ESA (38,6%) émane des assistantes sociales du Conseil Général travaillant dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Nous tenterons, au chapitre suivant, d'en expliquer la raison.

2.3.7. Conclusions et points de réflexion

Nous avons réalisé une analyse rétrospective des prestations de soins fournies par l'ESA de Rombas lors sa première année d'activité, de mai 2012 à avril 2013. Durant cette période, un total de 58 patients fut pris en charge à domicile.

Suite à ce travail, plusieurs notions méritent d'être soulignées, nous les détaillons dans les chapitres ci-dessous.

2.3.7.1. Limites méthodologiques

Notre travail présente d'évidentes limites méthodologiques telles l'absence de randomisation des patients et l'absence d'outil standardisé et validé pour l'évaluation du niveau d'atteinte de chaque objectif.

Les recommandations officielles du cahier des charges de la prestation ESA restent floues sur ce dernier point :
« Un bilan de fin de prise en charge est réalisé par l'ergothérapeute ou le psychomotricien. Il sera transmis au médecin prescripteur » [3].

Ainsi, une fiche d'évaluation de fin de prise en charge est réalisée par l'ergothérapeute, de la manière la plus objective possible, en se basant sur :

- son expertise propre face à l'évolution de la prise en charge globale du patient durant la réalisation et le suivi des prestations au domicile ;
- le dossier personnalisé du patient où est répertorié le contenu de chaque séance ;
- les réunions de synthèse hebdomadaires avec l'ensemble des membres de l'équipe, agrémentées de leurs avis et expertises ;
- le ressenti et les commentaires du patient et de ses proches.

Rappelons que le niveau d'atteinte de chaque objectif y est répertorié comme :

- défavorable (-2) ;
- moins bon qu'espéré (-1) ;
- atteint (0) ;
- meilleur qu'espéré (+1) ;
- bien meilleur qu'espéré (+2).

Comme nous l'évoquions au chapitre concernant les rapports entre les différentes équipes spécialisées (page 162), celles-ci se réunissent deux fois par an, dans le cadre d'une coopération régionale informelle, afin notamment d'essayer d'uniformiser leurs outils d'évaluation. En effet, il n'existe, à l'heure actuelle, aucune mutualisation ou standardisation des procédures sur le plan national.

→ *Remarque* : concernant la **taille de notre échantillon** : par un suivi rétrospectif étalé sur une année, notre travail a permis d'inclure **58 personnes**.
Rappelons que l'expérimentation hollandaise, ayant démontré l'efficacité de séances d'ergothérapie à domicile dans ce contexte de démence, avait inclus 135 patients, recrutés sur une période de quatre ans entre 2001 et 2005.

2.3.7.2. Séances de réhabilitation et de réadaptation multifactorielles efficaces

Les séances de soins réalisées par l'ESA comportent plusieurs modalités d'actions, étudiées précédemment en détail :

- Entretien des capacités motrices ;
- Entretien des capacités cognitives ;
- Aménagement du domicile ;
- Apprentissage de l'utilisation d'aides externes ;
- Stimulation, entretien et participation aux activités de la vie quotidienne (AVQ) ;
- Education thérapeutique, conseils à l'aidant principal ;
- Solutions de répit ;
- Solutions pour le maintien à domicile et relais aux différents intervenants.

↳Comme nous avons pu le voir, celles-ci sont en lien avec les données de la littérature (détaillées en première partie) et **couvrent la plupart des interventions non médicamenteuses qu'il est actuellement possible de proposer à une personne âgée démente.**

Dans la grande majorité des cas, les prestations de soins réalisées furent efficaces et bénéfiques pour le malade et son entourage : le **taux global de réussite et d'atteinte des objectifs** (pour l'ensemble de cette population de 58 patients) est de **72,5 %**.

↳ En effet, rappelons que, pour l'ensemble de cette population de 58 patients :

- nous avons comptabilisé un total de 159 objectifs, soit un nombre moyen de **2,75 objectifs/patient** ;
- sur ces 159 objectifs, 115 ont été considérés comme atteints, soit **72,5%** ;
- ce taux global de réussite des interventions de 72,5% correspond à une moyenne de **2,0 objectifs atteints/patient**.

↳Là encore, ces résultats concordent avec les données de la littérature et notamment les expérimentations hollandaises (menées sur 135 patients, par l'équipe de M. Graff) qui, pour mémoire, ont permis de démontrer l'intérêt d'un ensemble de 10 à 15 séances d'ergothérapie réalisées sur une période de cinq semaines environ.
(Ces études et leurs résultats sont présentés en première partie, au sein de la revue de la littérature, page 81)

2.3.7.3. Non-influence du score MMSE

Rappelons les critères d'inclusion aux soins dispensés par une ESA (critères issus du cahier des charges [3]) :

- « les soins de réhabilitation et d'accompagnement ne s'adressent pas à l'ensemble des personnes à domicile atteintes de la maladie d'Alzheimer ni à l'ensemble des patients pris en charge en SSIAD/SPASAD ;
- ils s'adressent prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, diagnostiquée à un **stade léger ou modéré** et pouvant faire l'objet d'une intervention de réhabilitation, c'est-à-dire ayant une mobilité et des capacités d'attention et de compréhension partiellement préservées ».

↳En effet, les études hollandaises ayant démontré l'efficacité de séances d'ergothérapie à domicile et ainsi inspiré la création en France des Equipes Spécialisée Alzheimer (ESA), ont été réalisées sur un **échantillon de patients atteints de démences diagnostiquées aux stades léger ou modéré**.

Or, dans notre travail d'analyse rétrospective : **le score MMSE ne semble pas influencer la réussite ou l'échec de la prise en charge ESA :**

→ Rappelons que, pour l'ensemble de cette population de 58 patients :

- nous avons comptabilisé un total de 159 objectifs, soit un nombre moyen de **2,75 objectifs/patient** ;
- sur ces 159 objectifs, 115 ont été considérés comme atteints, soit **72,5%** ;
- ce taux global de réussite des interventions de 72,5% correspond à une moyenne de **2,0 objectifs atteints/patient**.

→ Pour le sous-groupe de 49 patients souffrant de démence légère à modérée (MMSE≥10) :

- on compte un total de 138 objectifs de réhabilitation, soit une moyenne de **2,8 objectifs/patient** ;
- sur ces 138 objectifs, 99 ont été considérés comme atteints, soit **71,7%** ;
- ainsi, le taux de réussite des interventions pour ce sous-groupe de patients est de 71,7% ce qui correspond à une moyenne de **2,0 objectifs atteint/patient**.

→ Pour le sous-groupe de 9 patients souffrant de démence sévère (MMSE<10) :

- on compte un total de 21 objectifs de réhabilitation, soit une moyenne de **2,3 objectifs/patient** ;
- sur ces 21 objectifs, 16 ont été considérés comme atteints, soit **76,2%** ;
- ainsi, le taux de réussite des interventions pour ce sous-groupe de patients est de 76,2% ce qui correspond à une moyenne de **1,75 objectif atteint/patient**.

↳ Les activités réalisées par l'ESA peuvent être modifiées, adaptées et simplifiées afin d'être proposées au plus grand nombre de patients, dans le but de solliciter au maximum leurs capacités restantes.
Des exercices de stimulation cognitive peuvent donc être proposés à des personnes dont le score MMSE est faible.
Aux stades évolués de démence, on arrive parfois à capter suffisamment d'attention pour réaliser des activités cognitives très simples.

↳ **Ainsi, si ces résultats étaient confirmés par la réalisation d'études plus larges, les soins dispensés par l'ESA s'avéreraient indiqués pour une personne démente vivant à domicile et ce quel que soit le stade d'évolution de sa maladie.**
L'essentiel est d'**adapter les activités aux capacités cognitives et fonctionnelles restantes du patient.**

2.3.7.4. Critères d'exclusion ou objectifs pertinents de soins ?

Peut-on, au terme de notre travail, mettre en évidence certains critères plus ou moins stricts d'inclusion ou d'exclusion pour ce type de prestation ESA ?

Après analyse du **profil de l'ensemble des patients n'ayant pas atteint les objectifs fixés initialement**, certains facteurs (symptômes psycho-comportementaux ou attitudes) semblent favoriser un éventuel échec de la prise en charge :

- **anosognosie sévère** du patient vis-à-vis de ses troubles ;
- **apathie et affects dépressifs** observés chez certains patients ;
- **non adhésion, opposition ou refus de coopération du patient et/ou de l'aidant ;**
- **non-investissement des autres intervenants médico-sociaux dans la prise en charge à domicile.**

↳ **Pour autant, il ne nous semble pas licite de considérer ces différents facteurs comme des critères potentiels d'exclusion à une prise en charge ESA. Ils pourraient, au contraire, représenter des objectifs pertinents de travail.**

↳ Illustrons notre propos par l'exemple de l'**anosognosie**.

Celle-ci correspond à un des nombreux symptômes de la maladie démentielle et engendre, la plupart du temps, refus et opposition du patient à toute mise en place d'aides à domicile. Elle provoque beaucoup d'incompréhension, de souffrance et de difficultés au quotidien pour la famille et l'entourage de la personne malade.

Le patient pense et dit être capable de « tout faire ».

Beaucoup de demandes parviennent à l'ESA pour essayer de résoudre cette difficulté : tenter d'expliquer aux familles les « bonnes attitudes » à avoir avec le patient et essayer de lui faire accepter progressivement la présence d'une tierce personne dans son environnement quotidien.
Souvent, lorsque l'équipe fait face à ce type de situation, les patients ne sont plus aptes à mettre en place par eux-mêmes des stratégies de compensation de leur handicap et sont souvent à un stade sévère de leur pathologie (MMSE<10).

Ainsi**, selon le cahier des charges, ces personnes ne devraient pas bénéficier d'une prise en charge ESA** (critères d'inclusion rappelés au début de la page précédente). Pourtant les difficultés rencontrées sont bien réelles et du travail peut et doit être réalisé, notamment en terme de conseils et soutien à l'aidant et de réintégration du patient dans une ou plusieurs activités.

Pour illustrer ceci, évoquons les cas de deux patientes ne répondant pas théoriquement aux critères d'inclusion et pour qui les interventions furent bénéfiques.

[Les situations cliniques ci-dessous sont de parfaits exemples de l'intervention dite d' ***« analyse fonctionnelle »*** *permettant d'identifier et de gérer un comportement turbulent lié à la démence.* → *Cette approche est détaillée en première partie au sein de la revue de la littérature au chapitre : « Interventions portant sur le comportement », page 75].*

- *Me B., 90 ans, GIR 2, MMSE = 11/30 (maladie d'Alzheimer), seule à domicile.*
  Les troubles présentés par la patiente sont multiples : apathie majeure, désorientation temporo-spatiale, début d'incontinence, incapacité à gérer seule sa maison et le quotidien, incurie, déséquilibre alimentaire. Des aides à domicile sont déjà en place mais la patiente refuse d'ouvrir sa porte à qui que ce soit, d'où l'abandon de la prise en charge par le prestataire.
  Les interventions ESA ont permis de faire accepter progressivement à la patience le passage des aides.
  A ce jour, le même prestataire ré-intervient au domicile, les difficultés se sont atténuées et l'aidant principal est rassuré.

- *Me C., 87 ans, GIR 2 et MMSE : 00/30 (maladie d'Alzheimer), vit avec son époux à domicile.*
  La patiente n'est plus capable de communiquer verbalement et déambule en permanence. Lors des soins de nursing persistent des troubles du comportement à type d'agressivité et de cris.
  L'ESA a été sollicitée pour tenter de comprendre l'origine du trouble et essayer d'y remédier.
  A ce jour, les cris ont disparu, la patiente utilise la douche suite à l'installation d'un siège de bain pivotant. Les séances furent réalisées en présence de l'époux et de l'auxiliaire de vie pour une mise en situation.

↳Ainsi, **au vu de la grande variabilité interindividuelle des troubles rencontrés et leurs conséquences diverses dans la vie quotidienne des malades et de leurs proches, il nous parait difficile d'établir des critères stricts et standardisés d'inclusion ou d'exclusion pour une prestation de ce type, purement médico-sociale de soins**.

↳ Par ailleurs, a-t-on le droit, au point de vue éthique, d'exclure une personne pour une prise en charge relevant du concept de *« care »* sur de seuls arguments médicaux indiscutables car standardisés ?

(Les concepts de *« cure »* et de *« care »* sont définis en « «Introduction », page 31 et développés également au chapitre page suivante)

2.3.7.5. Dichotomie entre les concepts de *« cure »* et de *« care »*

Comme nous avons pu le constater, les assistantes sociales du conseil général travaillant dans le cadre de l'APA ont des liens étroits avec l'ESA, notamment en tant que structure d'amont, de détection de personnes dont le maintien à domicile semble poser quelques difficultés.

Les concepts de *« cure »* et de *« care »* ont été évoqués et définis en « Introduction », page 31.

→ En lien avec leurs définitions respectives, nous pouvons affirmer que les travailleurs sociaux de l'APA, en tant qu'**acteurs de la dépendance sociale, représentent parfaitement la notion de « *care* »** : leur travail se base sur l'accompagnement des personnes les plus vulnérables.

→ Dans ce contexte, comment peuvent se définir les prestations fournies par l'ESA ?

Rappelons que le concept de *« cure »* peut se traduire littéralement par le verbe « guérir ».
Il correspond aux soins de réparation, de traitement de la maladie et a pour but de **limiter la pathologie**, lutter contre elle et s'attaquer à ses causes. L'objet de réparation est devenu la fonction organique, la **fonction mentale**, l'organe, le tissu, voire la cellule isolée de son tout.

Or, les interventions à domicile proposées par l'ESA visent, pour la plupart, à « améliorer ou préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne », les objectifs étant de « maintenir ses capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation, améliorer la relation patient-aidant et adapter si nécessaire l'environnement » [5].
↳Nous retrouvons ici des actions visant à **limiter les conséquences néfastes de la pathologie** au quotidien et ce grâce à des interventions agissant principalement sur la **fonction mentale.** Ainsi, dans ce contexte, prédomine **la notion de *« cure »*.**

Comme évoqué précédemment dans la description des différents objectifs de réhabilitation (et notamment dans le cadre de l'entretien des capacités cognitives) : **les notions de plaisir, de motivation et de réussite semblent fondamentales** au succès des séances de réadaptation, notamment par le **maintien de l'estime de soi**.
↳**Nous retrouvons ici une démarche de « qualité de vie » et de « bien-être », renvoyant à la notion de « *care* ».**

↳ Ainsi, en pratique courante, les prestations fournies par l'ESA semblent illustrer la **complémentarité nécessaire** entre ces deux concepts anglo-saxons du soin.

→ Dans ce contexte, comment peut-on définir la place du médecin généraliste traitant ?

L'opposition inappropriée qui souvent existe entre les concepts de *« cure »* et de *« care »* est une des problématiques engendrées par les progrès de la médecine moderne.
En effet, au regard de l'évolution de la médecine actuelle et des études médicales, de par l'accroissement des possibilités de traiter, le concept du « tout guérir » et ses soins de réparation se sont appropriés progressivement la sphère des actes soignants.
L'ensemble de la profession médicale est concernée, **le médecin généraliste traitant en première ligne, devenant ainsi un des principaux acteurs du *« cure »*.**

Ceci peut constituer une des raisons expliquant le manque d'investissement naturel du médecin généraliste traitant dans le recours aux prestations ESA, qu'il juge peut-être trop éloignées de cette notion de soins « actifs » et « curatifs » ayant comme seul objectif la guérison.

↳Ainsi, notre travail semble mettre en lumière la **création d'un réseau naturel de soins** : filière impliquant les travailleurs sociaux de la dépendance et les ESA prestataires de séances de réhabilitation, le tout dans une démarche orientée davantage vers les notions de « bien-être » et de « qualité de vie » appartenant au concept du *« care »*.

↳ Ceci s'apparente donc à une nouvelle **illustration du manque de coopération, sur le terrain, entre les acteurs du *« cure »* et du *« care »*.**

Pourtant, **cette coopération permettrait d'optimiser l'efficacité de la prise en charge globale du patient dément**, comme nous allons tenter de le démontrer ci-dessous.

↳ Rappelons que durant cette première année d'activité, seuls 58 patients ont bénéficié d'une prise en charge à domicile par l'ESA de Rombas, sur un total de 119 signalements.
Nous évoquions, page 113, les diverses raisons de ce différentiel :

- institutionnalisation de certaines personnes dans l'intervalle ;
- décès ;
- refus du patient et/ou de l'aidant ;
- patient présentant une symptomatologie d'étiologie indéterminée sans qu'**aucun diagnostic de pathologie démentielle ne soit établi.**

En effet, les assistantes sociales de l'APA sont à l'origine de la majorité de ces signalements (46, soit 38,6%). Face à des personnes présentant des troubles psycho-comportementaux divers, associés quelquefois à une perte d'autonomie fonctionnelle, elles font souvent appel aux ESA pour que celles-ci, grâce à l'évaluation globale qu'elles réalisent, fassent le point sur la situation à domicile.

Après signalement à l'ESA, une visite de préadmission d'une heure, réalisée par l'infirmière coordinatrice (avec ou sans l'ergothérapeute) au domicile du patient, s'avère donc nécessaire pour déterminer si la personne est éligible à d'éventuels soins de réhabilitation et réadaptation.

Bien que les ESA couvrent à présent l'essentiel du territoire lorrain (hormis le nord-meusien), **il semble déraisonnable**, sous peine d'une saturation rapide des structures et des équipes, **de leur confier systématiquement l'évaluation initiale d'un patient âgé ayant visiblement des difficultés au domicile pour la gestion du quotidien**.

Dans ce contexte, **le recours initial au médecin généraliste traitant s'avérerait beaucoup plus pertinent** : ce dernier pouvant fournir aux travailleurs sociaux des informations essentielles sur les antécédents et habitus de son patient et notamment confirmer (ou infirmer) l'existence d'une pathologie démentielle.
Ce premier « tri » permettrait de limiter le nombre de signalements inappropriés et améliorer de fait la pertinence du recours à l'ESA.

↳ **Ainsi, une stratification adaptée de la prise en charge, passant par un recours initial au médecin généraliste traitant, permettrait de gérer au mieux le coût financier global de la santé du patient**.

↳ Cette hypothèse confirme, en accord avec les recommandations, le rôle central du médecin généraliste traitant dans cette prise en charge, il se doit d'être le « pivot de l'organisation des soins centrés sur le patient » [5].

2.3.7.6. Rôle primordial de l'aidant

→ Dans notre travail, 95% des patients suivis ont un aidant principal identifié. Il s'agit principalement soit du conjoint, soit d'un des enfants, sachant que certains des enfants désignés comme aidants naturels vivent avec leurs parents malades. Est-ce toujours par choix ? (détail des chiffres page 120)

→ Comme nous avons pu le voir, la non-adhésion (voire l'opposition) de l'aidant principal aux soins dispensés par l'ESA semble fortement corrélée à un échec de la prise en charge, tant pour l'atteinte des objectifs de réadaptation fixés initialement que pour la mise en place de solutions relais afin de pérenniser les effets bénéfiques des activités proposées.
A contrario, son investissement lors des séances est un gage de réussite des interventions.

→ Dans le cadre des objectifs d'éducation thérapeutique et de conseils à l'aidant (détaillés, page 148), le pourcentage de réussite des interventions est assez faible (55%), en deçà de la moyenne globale de 72,5%, contrastant ainsi avec les valeurs retrouvées pour les autres objectifs de travail.
Il semble donc difficile, dans certaines situations et en n'utilisant que ce type de prestations, de pouvoir modifier des attitudes et habitudes anciennes souvent sclérosées.
Ceci s'explique peut-être par un manque de compétences professionnelles spécifiques des membres de l'ESA qui, pour la plupart, ne sont pas formés à la réalisation d'un vrai travail psychologique.
Il paraît donc nécessaire d'instaurer une prise en charge ciblée davantage sur l'aidant, mais par quels moyens ?
Issues du plan Alzheimer 2008-2012, différentes sessions de formation destinées à ce type de population existent, assurées notamment par certaines associations de malades telles France Alzheimer. Entre 2009 et 2012, plus de 18600 aidants en ont bénéficié [2].
Il existe également une recommandation HAS concernant le suivi sanitaire spécifique des aidants, celui-ci est également inscrit dans le cadre de la visite longue à domicile (acte que nous détaillerons plus loin, page 179).

→ Lorsque le sentiment de fardeau ressenti par l'aidant s'accentue et menace l'équilibre fragile du maintien à domicile, le recours à une solution de répit s'avère souvent incontournable, afin d'éviter le pire ou ne serait-ce qu'une institutionnalisation organisée dans l'urgence.
Comme évoqué précédemment concernant l'objectif « Trouver des solutions de répit » (page 153), il est important de choisir la solution la mieux adaptée aux besoins du couple aidant-aidé, selon les disponibilités locales. **Mais que faire quand celles-ci sont insuffisantes ou inadaptées ?**
Fin 2012, 134 plates-formes d'accueil de jour étaient répertoriées, pour un total de 12500 places disponibles [2].

> ↳ *L'Annuaire National de la Fondation Médéric Alzheimer, disponible en accès libre sur internet, répertorie l'ensemble des structures de répit et accueils de jour disponibles sur le territoire national. Son contenu et son utilisation sont explicités en Annexe N°1, page 196.*
> ↳ *Il en est de même pour le site internet : www.action-sociale.org dont les modalités d'utilisation sont détaillées en Annexe N°7, page 209.*

→ Concernant l'appréciation du niveau de satisfaction des aidants : un outil est en cours d'évaluation par l'équipe spécialisée Alzheimer de Rombas.

↳**Ce chapitre soulève donc certaines interrogations auxquelles notre travail ne peut répondre**.

Le rôle de l'aidant principal dans ce parcours de soin semble primordial.

La prise en charge et le suivi au long cours des aidants naturels ainsi que l'évaluation de leur niveau de satisfaction constituent de vastes domaines d'investigation et autant de projets potentiels de recherche pour des études futures.

Pour en savoir plus, voici quelques références concernant les aidants :

➲ HAS. Recommandation de bonnes pratiques. « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ». Février 2010.
Disponible à partir de l'URL : http://www.has sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf

➲ Formations pour les aidants : organisées principalement par l'association France Alzheimer. Informations disponibles sur leur site internet : http://www.francealzheimer.org
Lien : http://www.francealzheimer.org/accompagner-proche-atteint-maladie-d-alzheimer-%C3%A7-s-apprend/733

➲ Pour retrouver quelques chiffres et informations diverses dans les domaines du développement des structures de répit, de la formation des aidants et de leur suivi sanitaire au long cours, existe le site internet du comité de suivi du plan Alzheimer 2008-2012, disponible à partir de :
http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-le-comite-de-suivi-.html

2.3.7.7. Quel avenir pour l'ergothérapie à domicile dans ce parcours de soins ?

Comme nous l'avons évoqué à de nombreuses reprises dans notre travail, des expérimentations étrangères ont démontré l'intérêt et l'efficacité de 10 à 15 séances d'ergothérapie à domicile, dans le cadre du parcours de soins d'un patient souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée.
Les effets bénéfiques de ce type de prestations se maintiennent jusqu'à 3 mois sans nouvelle intervention, mais semblent perdus après 10 mois.

Sachant que les prestations ESA sont limitées à 15 séances par an, **il semble donc indispensable de mettre en place des solutions relais pour tenter de maintenir le plus longtemps possible ces résultats positifs**. Il faut souligner, dans ce contexte, le rôle indispensable des aides à domicile qui sont au cœur du dispositif, en contact direct et quotidien avec le patient et son entourage.

↳Cette notion nous évoque certaines réflexions quant à la **place et l'avenir de l'ergothérapie dans ce parcours de soins à domicile du patient dément** :

- Serait-il pertinent d'étendre les prestations ESA au-delà du nombre fixé de 15 séances par an ?
- Serait-il pertinent de développer, pour ce type de patients, une filière d'ergothérapie libérale afin de pérenniser, à long terme, ce type de soins ?
- D'un point de vue sociétal, quelles seraient les répercussions médico-socio-économiques de telles évolutions ?

↳ Les données de la littérature ne nous permettent pas, à l'heure actuelle, de répondre à ces questions.

2.4. Place du médecin généraliste traitant dans ce parcours de soins personnalisé

Le rapport annuel 2013 de la Cour des comptes souligne l'efficacité du plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer.
Il accorde un satisfecit aux trois plans nationaux successifs contre la maladie d'Alzheimer, élaborés entre 2001 et 2012. Les magistrats saluent notamment « la continuité dans la politique mise en œuvre » et « un pilotage progressivement affermi », **même si le parcours de soins reste « inabouti »** [2].

En effet, comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises : la multiplication des structures et des interlocuteurs potentiels engendre un manque évident de lisibilité quant au parcours de soins idéal à mettre en place pour chaque patient.
Les moyens réellement à disposition sur le terrain ainsi que leurs rôles respectifs semblent souvent difficiles à cerner, variant fréquemment d'un territoire à un autre.

Or**, bien que le médecin traitant se sente souvent désarmé face aux difficultés quotidiennes que peut rencontrer une personne âgée démente vivant à domicile**, « **c'est à lui qu'incombe le rôle de présenter un plan de soins et d'aide cohérent et d'en assurer la mise en place, en collaboration avec les différents intervenants** » [5].

Voici les autres phrases clés retrouvées dans les recommandations HAS actuelles et illustrant ce propos :

↳... **le « rôle central du médecin traitant** dans la prise en charge de la maladie » : il est « **le pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient** » et se doit d'intervenir à chaque étape successive de la prise en charge [5].

↳... « il revient au médecin généraliste traitant de présenter le plan de soins et d'aides et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin ayant établi le diagnostic et les nombreux professionnels des structures de coordination » [5].

↳ « **A domicile, le médecin traitant prenant en charge le patient a un rôle de pivot**, il planifie le plan de traitement et **prescrit les actions des différents professionnels**, assurant ainsi la coordination et la cohésion des différentes interventions à domicile » [64].

➲ Ainsi, par ses facultés de « prescripteur de soins », le médecin généraliste traitant est le seul intervenant du parcours personnalisé à pouvoir assumer ce rôle central.

→ La mesure n°9 du plan Alzheimer (intitulée « Expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé ») a amené la création en 2011 de la « **visite longue** » pour « favoriser l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge de la maladie démentielle et le parcours de soins ».
Là encore, cette nouvelle mesure est destinée à **pérenniser le rôle central du médecin généraliste traitant dans le parcours de soin personnalisé du patient dément.**

Elle fut inscrite dans la convention nationale médecins généralistes - CNAMTS signée le 26/07/2011, publiée au journal officiel le 21/02/2012 et entrée en vigueur le 21/03/2012.

Cette convention est accessible sur le site de l'Union Nationale des Omnipraticiens à l'adresse : http://www.UNOF.org
Des précisions y sont données quant à la nature de ce nouvel acte réalisé au domicile du patient :

- Dans le cadre des actes courants hors permanence de soins, cet acte s'intitule : « Visite longue au domicile d'un patient en ALD pour pathologie neuro-dégénérative identifiée, en particulier la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson ».
- Son contenu comprend :
  - ✓ évaluation de l'autonomie et des capacités restantes,
  - ✓ évaluation des déficiences (cognitives, sensorielles, nutritionnelles, locomotrices),
  - ✓ évaluation de la situation familiale et sociale,
  - ✓ prévention du risque de iatrogénie médicamenteuse,
  - ✓ repérage des éventuels signes d'épuisement des aidants naturels,
  - ✓ information du patient et des aidants naturels sur les coordinations possibles avec d'autres intervenants, sur les structures d'aide à la prise en charge, sur la possibilité de formation des aidants naturels et sur la possibilité de protection juridique du patient.

- Les conclusions de cette visite doivent être inscrites dans le dossier médical du patient.
- **Codage et Tarif : VL = 2 V + MD soit 56 €** (majorés des IK si nécessaire).
- Cette visite n'est pas une visite « habituelle », elle n'a pas vocation à se confondre avec un renouvellement d'ordonnance.
  Issue du Plan Alzheimer, elle doit être bien identifiée par le patient et ses aidants comme une action de prise en charge complémentaire. Il ne s'agit pas non plus d'une visite de coordination avec d'autres professionnels de santé.
  Elle peut également être effectuée lorsque le patient est dans un établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante (EHPAD).
- Elle peut être tarifée une fois par an et plus en cas de modification de l'état de santé du patient et/ou de son environnement qui nécessite une réévaluation de l'adéquation entre les besoins du patient et de son aidant naturel et les moyens mis en place.
- Elle ne se limite pas aux patients atteints de la seule maladie d'Alzheimer mais aussi aux maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer et aux autres maladies neuro-dégénératives invalidantes telles que la sclérose en plaque ou la chorée.

Fin décembre 2012, 10200 visites longues étaient recensées.

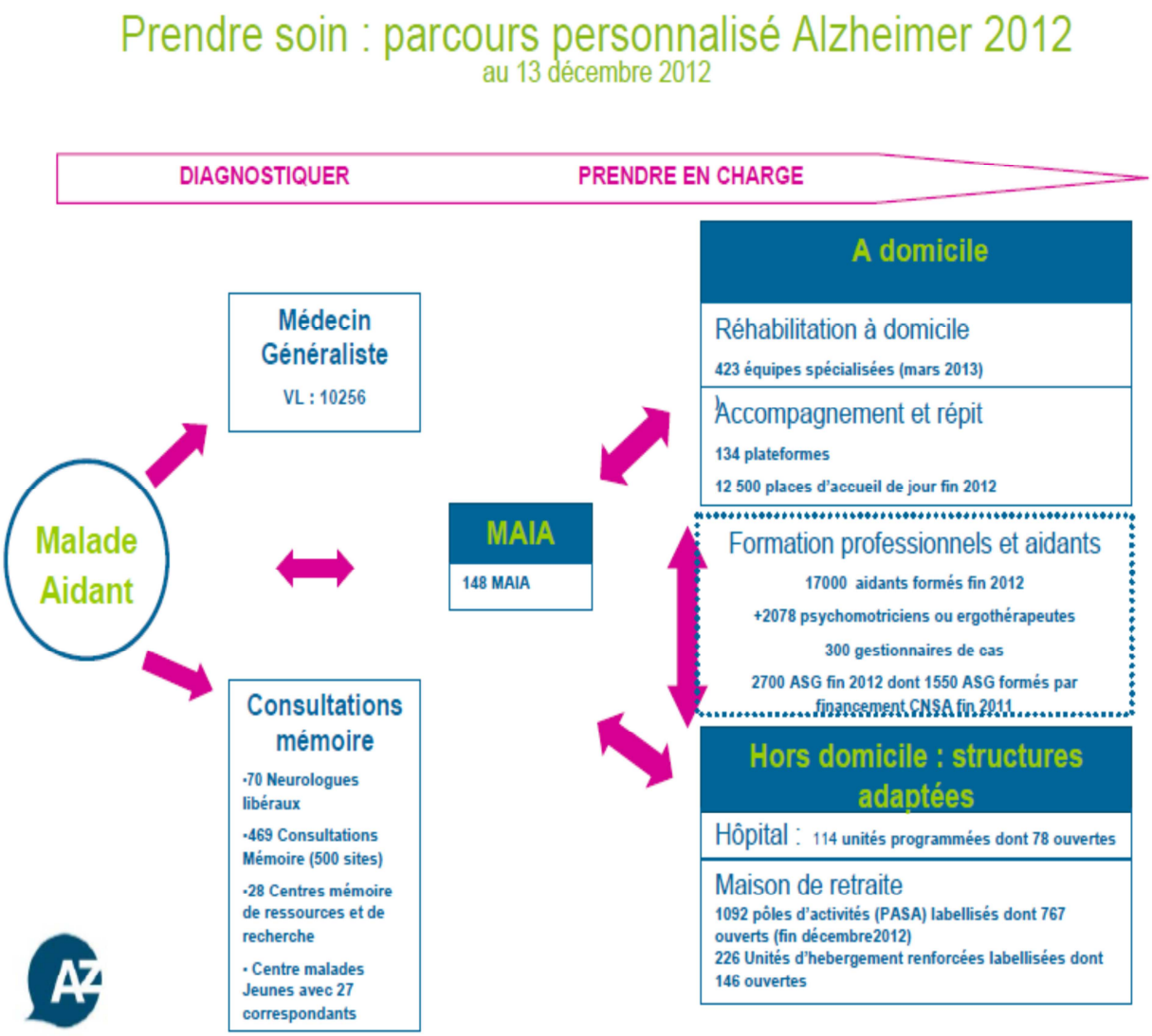
En lien avec la création de cette visite longue et comme aide au bon déroulement de celle-ci, ont été élaborés deux outils à l'intention des médecins généralistes :

- un document édité par l'INPES et intitulé : « Repères pour votre pratique - maladie d'Alzheimer - réaliser une visite longue » : fil conducteur de l'entretien pour cerner au mieux les conditions de vie du patient et de son aidant ;
- à celui-ci s'ajoute un mémo de la CNAMTS : pour la mise en œuvre de la visite et les liens avec d'autres mesures du plan (suivi sanitaire des aidants, MAIA, iatrogénie et bon usage du médicament)

➪Ces documents sont disponibles en accès libre sur le site internet de l'INPES à l'adresse suivante : http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf

Le schéma ci-dessous correspond au **parcours de soins personnalisé du patient dément vivant à domicile**, actualisé en mars 2013, il est **issu du compte-rendu faisant suite à la dernière réunion du comité de suivi du plan Alzheimer** qui eut lieu le 26 mars 2013 [2]. Celui-ci est disponible en accès libre sur internet, à l'adresse : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-le-comite-de-suivi-.html

Nous y retrouvons la notion du « prendre soin », illustrant encore un peu plus le concept de « *care* » propre à l'ensemble de cette prise en charge médico-sociale du patient dément vivant à domicile.



Rappelons l'objectif initial du plan Alzheimer [2] :
« En 2012, chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant pourront s'adresser à une porte unique d'accès aux soins et services, et sera suivie par un référent, qui dans les cas complexes, sera un véritable coordonnateur de la prise en charge et de l'accompagnement »

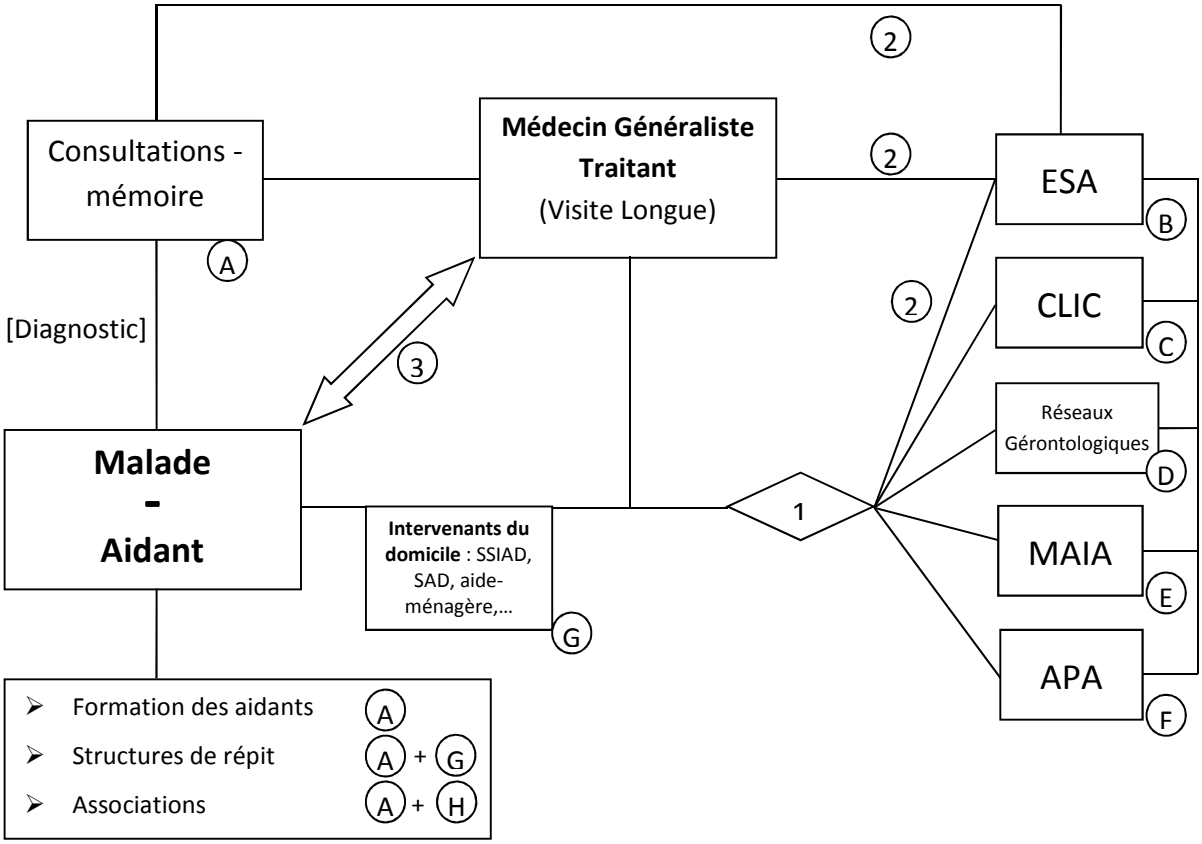
A l'heure actuelle, le maillage du territoire par les MAIA est encore incomplet : 148 structures sont ouvertes et il est envisagé d'en créer 400 d'ici 2014. Il est donc encore difficile d'en mesurer l'impact aux niveaux national et régional, les situations étant très variables d'un territoire à l'autre, en fonction de leur accessibilité et de la densité démographique locale.

Ainsi, suite à notre travail, il nous semble licite de discuter la pertinence, en pratique quotidienne, du schéma présenté ci-dessus.
En effet, ce parcours personnalisé Alzheimer nous parait certes idéal en théorie, mais au vu de la situation actuelle sur le terrain, il semble trop éloigné de la réalité : le projet de guichet unique MAIA étant encore inabouti.

➲ Après analyse des résultats et réflexions issus de notre travail, nous proposons le schéma ci-dessous pour illustrer, sur le terrain, les rapports entre les différents intervenants du parcours de soins personnalisé de la personne démente et dépendance à domicile, en région Lorraine :

En pratique :

« Parcours de soins personnalisé de la personne démente et dépendance à domicile, en région Lorraine »



Légende :

1 Choix de la structure selon les résultats de l'évaluation initiale (visite longue) et les disponibilités des structures locales.

2 Uniquement si démence avérée et diagnostic documenté, prescription médicale indispensable.

3 Liens fréquents et privilégiés.

Listing et coordonnées des structures en :

A : Annexe N°1 B : Annexe N°2 C : Annexe N°3 D : Annexe N°4
E : Annexe N°5 F : Annexe N°6 G : Annexe N°7 H : Annexe N°9

➡ Quelques précisions :

↳ Comme nous l'avons évoqué précédemment dans notre travail (page 174) : **une stratification adaptée de la prise en charge, passant par un recours initial et systématique au médecin généraliste traitant, permettrait de gérer au mieux le coût financier global de la santé du patient**.

Nous confirmons ainsi le **rôle central du médecin généraliste traitant** : il est plus que jamais le chef d'orchestre du dispositif d'accompagnement à domicile.

↳ En accord avec les recommandations, l'**évaluation initiale** (permettant de « détecter » les patients déments ayant, au quotidien, des difficultés à domicile) doit revenir au médecin généraliste traitant.
En effet, de par son lien privilégié avec le patient et par l'intermédiaire de ce nouvel outil qu'est la **visite longue**, il parait être le plus à même d'effectuer une première évaluation des difficultés et besoins au quotidien du patient et/ou du couple aidant-aidé.

Dans les suites, et par l'intermédiaire de **réévaluations régulières de la situation à domicile**, il lui appartient d'adapter et d'optimiser l'organisation des aides pour une meilleure adéquation entre les besoins du patient (et/ou de son aidant naturel) et les moyens mis en place sur le terrain. Pour ce faire, la visite longue peut être tarifée une fois par an, voire plus en cas de modification de l'état de santé du patient et/ou de son environnement.

↳ Dans l'attente du développement territorial des MAIA comme porte d'entrée unique pour organiser et coordonner l'ensemble du parcours de soins, un premier recours aux **CLIC** ou aux **réseaux gérontologiques** semble l'alternative la plus pertinente à la disposition du médecin traitant.
Ces structures couvrent l'ensemble du territoire régional (à noter l'absence de réseau gérontologique dans les Vosges) et ont notamment pour mission de recenser, sur un territoire donné, l'ensemble des aides disponibles (matérielles, humaines et financières) et de pouvoir en fournir les coordonnées aux personnes concernées (patients, familles et professionnels de santé). Elles pourront donc collaborer avec le médecin généraliste traitant et l'aider à mettre en place un plan de soins et d'aides cohérent, adapté aux besoins de chaque patient.

La **MAIA** doit être sollicitée (lorsque celle-ci est disponible sur un territoire) en cas de situation complexe (dont les conditions sont résumées page 164 : démence du sujet jeune, problème de tutelle ou mesure de protection non efficiente, conflits familiaux, personnes très isolées, logement insalubre,...) où l'intervention d'un gestionnaire de cas peut s'avérer pertinente.

↳ Dans ce parcours personnalisé, le médecin généraliste et son patient disposent d'un nouvel outil de soin : **l'Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)**.
Il est disponible sur la quasi-totalité du territoire régional lorrain, excepté le nord de la Meuse, et peut être contacté par l'ensemble des acteurs du domicile.
Pour limiter le nombre de signalements inappropriés et améliorer de fait la pertinence du recours à l'ESA, il semble primordial que la sollicitation de ce type de prestation soit décidée par le médecin généraliste traitant, sous peine d'une saturation rapide des structures et des équipes.

De plus, le médecin généraliste est le seul, avec les gériatres (voire les neurologues et les psychiatres) impliqués dans le diagnostic, à pouvoir enclencher une prise en charge ESA, celle-ci étant soumise à **prescription médicale**.
Ainsi, en cas de difficultés à domicile dans un contexte de démence avérée, il paraît raisonnable, si le médecin traitant le juge opportun, d'avoir rapidement recours à l'expertise d'une ESA, dont les prestations semblent efficaces pour toute personne démente et dépendante vivant à domicile et ce quel que soit le stade d'évolution de la pathologie.

↳ Pour les personnes âgées de plus de 60 ans, les **travailleurs sociaux de l'APA**, par l'intermédiaire du conseil général, peuvent être sollicités à tout moment par la plupart des acteurs du plan de soin. Leurs connaissances, concernant l'ensemble des aides disponibles sur le terrain et leurs articulations potentielles au sein d'un territoire donné, peuvent constituer une aide précieuse à la disposition du médecin généraliste traitant.
L'objectif est ici de réévaluer régulièrement la pertinence des aides en place à domicile en les adaptant au classement GIR réactualisé selon l'évolution des capacités fonctionnelles du patient.

DISCUSSION

I. Points forts de ce travail

La première partie de ce travail de thèse correspond à une recherche bibliographique exhaustive, décrivant les résultats des principales études et revues récentes de la littérature internationale concernant les différentes modalités de traitement non pharmacologique des démences, leurs avantages et les éventuelles preuves scientifiques déjà observées.

L'étude d'une cohorte de patients suivis par une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) est un travail original. La taille de l'effectif est correcte au vu des données retrouvées au sein de la littérature pour ce type d'intervention médico-sociale.
Nous avons ainsi pu mettre en exergue une des prestations phares du plan Alzheimer : le projet ESA étant, à l'heure actuelle, une de ses mesures les plus abouties, assurant une couverture de la quasi-totalité du territoire régional. Nous avons pu illustrer son efficacité sur le terrain.

A la fin de notre étude rétrospective concernant le travail réalisé par l'ESA de Rombas (Moselle) durant sa première année d'activité, et suite à nos remarques et suggestions, le dossier de soin personnalisé ESA propre à chaque patient a été revu et simplifié par l'équipe, en favorisant une progression chronologique de son contenu.

La description des structures régionales existantes et la création en partie « ANNEXES » d'un catalogue regroupant des renseignements pratiques les concernant ainsi que leurs adresses et coordonnées en région Lorraine, est également un travail unique.
En effet, il n'existe à ce jour aucun annuaire complet, fiable et régulièrement mis à jour, regroupant l'ensemble des services d'aides et de soins pouvant intervenir dans ce parcours personnalisé du patient dément vivant à domicile.

Après analyse des résultats et réflexions issues de notre travail, nous avons tenté de clarifier la place et le rôle du médecin généraliste traitant au sein de ce parcours de soins personnalisé.

Pour tenter de faire connaître ce travail de thèse au plus grand nombre de médecins généralistes lorrains, nous avons pris contact auprès de la personne référent Alzheimer auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) lorraine :

Mme le Dr Catherine GUYOT [@: catherine.guyot@ars.sante.fr / Tel : 03.83.39.79.86].

> ↳Notre demande est actuellement en attente au sein du département « soins de ville » de l'ARS.

II. Limites de ce travail

Ce travail de thèse apporte sur un même document un nombre important d'informations et aborde de nombreuses thématiques, ce qui rend le manuscrit dense et probablement difficile à appréhender en une seule lecture.

Cette thèse résulte d'un travail effectué par des non experts des travaux de recherche.

L'étude rétrospective réalisée dans ce travail ne nous permet pas d'effectuer une évaluation statistiquement significative de l'efficacité des prestations de soins fournies par l'ESA.

Ce travail n'aborde que partiellement un aspect fondamental de la prise en charge du patient dément et dépendant à domicile : le rôle primordial de l'aidant principal.

> ↳La prise en charge et le suivi au long cours des aidants naturels ainsi que l'évaluation de leur niveau de satisfaction constituent de vastes domaines d'investigation et autant de projets potentiels de recherche pour des études futures.

CONCLUSION

Il existe, à l'heure actuelle, de nombreux dispositifs d'aide et de soins pouvant intervenir dans la prise en charge du patient dément à domicile.
Cette multiplication de structures et d'interlocuteurs potentiels engendre un manque évident de lisibilité quant au parcours de soins idéal à mettre en place pour chaque patient.
Les moyens réellement à disposition sur le terrain ainsi que leurs rôles respectifs semblent souvent difficiles à cerner, variant fréquemment d'un territoire à un autre.

Notre travail confirme le rôle central du médecin traitant, pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient. Il lui incombe de connaître et d'utiliser au mieux l'ensemble des ressources locales du système de soins, pour optimiser la prise en charge de son patient et gérer au mieux le coût financier global de sa santé.

Par ce travail de thèse, nous espérons avoir pu clarifier autant que possible la place et le rôle effectif du médecin généraliste traitant au sein du parcours de soin personnalisé de la personne âgée démente et dépendante, vivant à domicile.

Ce travail de thèse nous a permis de redécouvrir un des aspects fondamentaux de notre pratique médicale quotidienne : pour être optimale, la prise en charge d'un patient quel qu'il soit, ne peut s'envisager qu'au travers de collaborations et d'échanges entre l'ensemble des intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux.
Accéder à cette vision globale du soin n'est possible que par une juste compréhension du rôle effectif de chacun des acteurs du système de santé.

Un des écueils qu'il nous est nécessaire de combattre est cette dichotomie entre les concepts de *« cure »* et de *« care »*.

En pratique courante, ces deux notions doivent être complémentaires, car comme nous avons pu le démontrer, cette coopération permet d'optimiser l'efficacité du plan de soins personnalisé pour chaque patient dément.
Dans les domaines des thérapies « actives » et « curatives » définies par le *« cure »*, il appartient à chacun d'entretenir et de perfectionner ses compétences médicales théoriques et pratiques, prérequis indispensable à un exercice déontologique de la médecine moderne, science en évolution constante.
Dans la prise en charge globale d'un malade, les notions d'empathie, de bien-être et de qualité de vie rattachées au *« care »* sont également fondamentales, sous-tendant la capacité de s'occuper d'autrui en lui portant attention tout en respectant ses croyances et son système de représentation personnel. Ceci est d'autant plus vrai dans le suivi de pathologies chroniques incurables telles les démences et plus encore dans le domaine des soins palliatifs où ces notions sont prioritaires, organisant l'ensemble des soins centrés sur le patient.

Dans notre travail, nous avons pu observer que « **toute intervention humaine apaisante semble intéressante** dans le cadre d'un trouble du comportement perturbateur chez un patient dément ».
Cette notion, au-delà de la seule gestion de certains troubles psycho-comportementaux, ne pourrait-elle pas intéresser l'ensemble de la prise en charge d'un patient dément ? Puis s'appliquer à la prise en charge de chaque patient, indépendamment de sa pathologie et de son vécu personnel ? Pour enfin se rapporter à nos attitudes et comportements au quotidien, dans nos activités de tous les jours ?

« Qualité de vie », « Bien-être », « Bonté », « Humilité », « Bienveillance », sont autant de préceptes retrouvés dans l'approche issue du *« care »*.

Ils peuvent nous aider à opérer, dans nos pratiques professionnelles, des réorientations significatives entre les domaines médico-sanitaire et social, et ainsi nous permettre d'optimiser la qualité globale des soins apportés à chaque malade.

Pour ce faire, nous devons au préalable nous approprier ces principes et tenter de les appliquer chaque jour, tant dans nos intentions que dans nos attitudes envers chaque individu que nous rencontrons.

BIBLIOGRAPHIE

1. Belmin J et *al*. Gériatrie, collection pour le praticien, 2e édition, Elsevier Masson. 2009. chapitre 1, p : 4-8.

2. République française. Plan national Alzheimer 2008-2012. Le comité de suivi du plan [consulté le 10/06/2013]. Disponible à partir de : URL : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-le-comite-de-suivi-.html

3. République française. Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer (mesure 6).

4. HAS. Recommandation de bonnes pratiques : « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ». Communiqué de Presse du 20 mai 2011. Disponible à partir de URL: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1056764/renforcer-la-transparence-et-la-gestion-des-conflits-dinterets

5. HAS. Recommandation de bonnes pratiques : « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge » Décembre 2011.

6. HAS. Recommandation de bonnes pratiques : « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » Mai 2009.

7. Belmin J et *al*. Gériatrie, collection pour le praticien, 2e édition, Elsevier Masson. 2009. chapitre 20, p : 147-153.

8. Dubois B, Sarazin M et *al*. Etude Hippocampe : Evaluation de l'efficacité du donépézil versus placebo sur des marqueurs IRM et cliniques chez des patients présentant des troubles cognitifs légers. Revue neurologique, Vol 165, Issue 10, Supplément 1, Octobre 2009, p :66-67.

9. Howard R, Mcshare R, Lindesay J et *al*. Donepezil and memantine for moderate-to-severe Alzheimer's disease. N Engl J Med. 2012 Mar 8 ; 366(10) : 893-903.

10. Delva F, Datigues J-F. Analyse critique de l'article Domino. Bibliodémence 2012 ; 9 : 3.

11. Vidal JS et *al*. Evaluation of the impact of memantine treatment initiation on psychotropics use : a study from the French National health Care Database. Neuroepidemiology 2008 ; 31 : 193-200.

12. Lachaine J et *al*. Impact of initiation of treatment with memantine or cholinesterase inhibitors on the use of psychotropic drugs. Poster presented at CTAD, Nov 2011.

13. IFRAD : Fondation pour la recherche sur Alzheimer [consulté le 17/03/2013]. Disponible à partir de : URL :< http://fondation-recherche-alzheimer.com/1546/etat-des-lieux-de-la-recherche/>

14. Cambier J et *al*. Neurologie, collection Abrégés, 13e édition, Elsevier Masson. 2012. Chapitre 19, p 450-461.

15. Molinier P, Langier S, Paperman P. « Qu'est-ce-que le *care* ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité ». [Format poche]. Petite bibliothèque Payot. 2010.

16. Petit H, Albarède JL, Bakchine S, Boulliat J, Cogneau J, Darcourt G et *al*. Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les modalités du diagnostic et des thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer au stade démentiel. Rev Neurol 2000 ; 156(5) :542-52.

17. Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. [consulté le 17/03/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>

18. Grand Dictionnaire Terminologique. : http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html

19. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Paris : ANAES ; 2000. 196

20. Inserm. La veille scientifique : l'utilisation de PubMed [consulté le 29/12/2012]. Disponible à partir de: URL:<http://infodoc.inserm.fr/PubMed/BD 1/12_bdbiblio.htm >

21. Guetin S, Charras K, Berard A et *al*. An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease: a report of a french expert group. Dementia, published online before print. March 28, 2012.

22. Clare L, Woods RT. Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: a review. Neuropsychological Rehabilitation, 2004 ; 14 : 385–401.

23. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 2, 2012.

24. Butler RN. The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. Psychiatry 1963 ; 26 :65–76.

25. Norris AD. Reminiscence with Elderly People. London: Winslow, 1986, 24.

26. Woods B, Spector AE, Jones CA, OrrellM, Davies SP. Reminiscence therapy for dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 2, 2009.

27. O' Rourke J et *al*. YouTube : a useful tool for reminiscence therapy in dementia ?. Age and Ageing. 2011 ; 40: 742-744.

28. Clare L, Woods B. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 4, 2008.

29. Sitzer D, Twamley E, Jeste D. Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. Acta Psychiatrica Scandinavica 2006 ; 114(2) : 75–90.

30. Prince M, Bryce R, Ferri C. World Alzheimer Report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. London: Alzheimer's Disease International, 2011. Disponible à partir de : URLhttp://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf

31. Charazac P. Psychothérapie et maladie d'Alzheimer. Décembre 2006. Disponible à partir de : URL :<http://jerpel.fr/>

32. Burns A, Guthrie E, et *al*. Brief psychotherapy in Alzheimer's disease: randomized controlled trial. Br J Psychiatry. 2005 ; 187: 143-7.

33. Dorenlot P. Démences et interventions non médicamenteuses: revue critique, bilan et perspectives. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2006; 4 (2): 135-44.

34. Neal M, Barton Wright P. Validation therapy for dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 3, 2009.

35. Rousseau T. Evaluation longitudinale de l'efficacité de la thérapie éco-systémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. Revue neurologique. Avril 2012, vol 168, N°52, p :187.

36. Hamer M, Chida Y. Physical activity and risk of neurodegenerative disease : a systematic review of prospective evidence. Psychological Medicine. 2009. 39(1): 3-11.

37. Forbes D, Forbes S, Morgan DG, Markle-Reid M, Wood J, Culum I. Physical activity programs for persons with dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 3, 2008.

38. Orgeta V, Regan C, Orrell M. Physical activity for improving cognition in older people with mild cognitive impairment. Cochrane Review. In: The Cochrane Library, Issue 1, 2010.

39. Cheng ST and al. Mental and physical activities delay cognitive decline in older persons with dementia. Department of psychological studies, University of Hong Kong. Am J Geriatr Psychiatry, 2012 Nov 5.

40. Goddaer J, Abraham IL. Effects of relaxing music on agitation during meals among nursing home residents with severe cognitive impairment. Arch Psychiatr Nurs. 1994 ; 8 : 150-8.

41. Vink AC, Bruinsma MS, Scholten RJPM. Music therapy for people with dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane library, Issue 4, 2011.

42. Ueda T, Suzukamo Y, Sato M, Izumi SI. Effects of music therapy on behavioral and psychological symptoms of dementia : a systematic review and meta-analysis. Ageing Res Rev. 2013 Mar 16; 12(2) : 628-641.

43. Brooker DJR, Snape M, Johnson E, Ward E, et *al*. Singlecase evaluation of the effects of aromatherapy and massage on disturbed behaviour in severe dementia. British Journal of Clinical Psychology. 1997; 36 : 287–296.

44. Wolfe N, Herzberg J. Can aromatherapy oils promote sleep in severely demented patients? International Journal of Geriatric Psychiatry. 1996; 11(10) : 926–927.

45. MacMahon S, Kermode S. A clinical trial of the effects of aromatherapy on motivational behaviour in a dementia care setting using a single subject design. The Australian Journal of Holistic Nursing. 1998; 52 : 47–49.

46. Holt FE, Birks TPH, Thorgrimsen LM, Spector AE, Wiles A, Orrell M. Aroma therapy for dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane library, Issue 3, 2009.

47. Forbes D, Culum I, Lischka AR, Morgan DG, Peacock S, Forbes J, Forbes S. Light therapy for managing cognitive, sleep, functional, behavioural, or psychiatric disturbances in dementia. Cochrane Review. In : The Cochrane Library, Issue 4, 2009.

48. Hansen NV, Jørgensen T, Ørtenblad L. Massage and touch for dementia. Cochrane Review. In : The Cochrane Library, Issue 4, 2008.

49. Association Snoezelen France. Snoezelen – Présentation. Disponible à partir de : URL :<http://snoezelen-france.fr/presentation>

50. Chung JCC, Lai CKY. Snoezelen for dementia. Cochrane Review. In: The Cochrane library, Issue 4, 2009.

51. Cohen-Mansfield J. Non-pharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia : a review, summary and critique. Am J Geriatric Psychiatry. 2001 ; 9 : 361-81.

52. Bourgeois J, Couturier P, Tyrrell J. Safety at home for people with dementia : Preliminary evaluation of situations-at-risk in a French geriatric memory clinic. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, 2009 ; 7(3) : 213-24.

53. Day K et *al*. The therapeutic design of environments for people with dementia : a review of the empirical research. The Gerontologist, 2000 ; 40(4) : 397-416.

54. Teresi JA et al. The therapeutic design of environments for people with dementia: further reflections and recent findings from the National Institute on aging collaborative studies of dementia special care units. The Gerontologist, 2000 ; 40(4) : 417-21.

55. Gitlin LN. Conducting research on home environments: lessons learned and new directions. The Gerontologist, 2003 ; 43(5): 628-37.

56. Wahl HW et *al*. The home environment and disability-related outcomes in aging individuals: what is the empirical evidence? The Gerontologist, 2009 ; 49(3) : 355-67.

57. Johnston D et *al*. Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care. Int J Geriatr Psychiatry, 2011 ; 26(3) : 292-8.

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

59. Marquardt G et *al*. Dementia-friendly architecture : enviroments that facilitate ways findings in nursing homes. Am J of Alz Dis, 2009 ; 4(24) : 333-340.

60. Bismuth S et *al*. Etat des lieux des géronto-technologies susceptibles de permettre le maintien à domicile des patients porteurs de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer au stade léger. Cah Année Gérontol, 2012 ; 4 : 310-319.

61. Hughes M et *al*. Pilot study of brief communication counseling for caregivers of individuals with Alzheimer's disease. Alzheimer's Care Today, 2006, 7 : 122-39.

62. Moniz Cook ED, Swift K, James I, Malouf R, De Vugt M, Verhey F. Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. Cochrane Review. In : The Cochrane Library, Issue 2, 2012.

63. Laura N et al. Encyclopédie internationale de réhabilitation. « Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence : le rôle de l'approche non pharmacologique en réadaptation ». [consulté de 21/06/2013]. Disponible à partir de : URL : http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/28/

64. HAS. Recommandation de bonnes pratiques. « Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisées pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ». Janvier 2010.

65. Graff MJ et *al*. Community based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers : randomised controlled trial. Brit Med J. 2006 ; 333 : 1196-1201.

66. Graff MJ et *al*. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. Brit Med J. 2008 ; 336:134.

67. Voigt-Radloff S, Graff MJ et *al*. WHEDA Study: Effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers – the design of a pragmatic randomized controlled trial evaluating a Dutch program in seven German centres. Brit Med J. 2009 ; 9:44.

68. Voigt-Radloff S, Graff MJ 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 multicenter RCT. Brit Med J. 2011 ; 1:e000094.

69. Voigt-Radloff S, Graff MJ et *al*. A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. Brit Med J. 2011 ; 1:e000096.

70. Spijker A et *al*. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia : a meta-analysis. J Am Geriatr Soc. 2008 ; 56 :1116-1128.

71. Viola LF et *al*. Effects of a multidisciplinar cognitive rehabilitation program for patients with mild Alzheimer's disease. Clinics (Sao Paulo). 2011 ; 66(8): 1395-1400.

72. Carbone G et al. A home assistance model for dementia : outcome in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease after three months. Ann Ist Super Sanità. 2013 ; Vol 49, No 1 : 34-41.

73. République Française. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) [consulté le 19/06/2013]. Disponible à partir de : URL : http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/informations-pratiques,1329/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/aide-a-domicile,886/les-centres-locaux-d-information,6832.html

74. République Française. Ministère de la Santé et des Solidarités. Annexe à la circulaire DHOS/CNAMTS/2006 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées ». [consulté le 24/06/2013]. Disponible à partir de : URL : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060138.htm

75. République Française. Site officiel de l'administration française : service-public.fr. Allocation personnalisée d'autonomie (APA) : grille AGGIR [consulté le 08/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml#N1018C>.

76. Action-sociale : portail internet pour les professionnels du social et du médico-social. Annuaire des établissements de l'action sociale [consulté le 28/06/2013)]. Disponible à partir de : URL :< http://annuaire.action-sociale.org/>

77. Portail dédié aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées [consulté le 28/06/2013]. Disponible à partir de : URL : < http://www.mdph.fr/>

78. Association France Alzheimer. Qui sommes-nous ? [consulté le 29/06/2013]. Disponible à partir de : URL : < http://www.francealzheimer.org/qui-sommes-nous>

79. AFAD de Moselle. Qui sommes-nous ? [consulté le 06/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://www.afad.fr/afad-de-moselle/qui-sommes-nous1>

ANNEXES : Coordonnées des différentes structures ci-dessous en région Lorraine

---

ANNEXE N°1 : Annuaire National de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer a été créée en 1999 par Médéric, un des principaux groupes français de protection sociale. Reconnue d'utilité publique, la Fondation a fait de l'aide aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés liés au vieillissement, son engagement. Qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels, la Fondation met en relief l'importance des aidants dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes malades, favorise et valorise les solutions concrètes d'aide et les recherches en sciences sociales.

Elle met notamment à disposition un **Annuaire National** qui répertorie, pour chaque département français, de nombreux dispositifs d'accompagnement et de prise en charge pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées) et leurs aidants familiaux. Son contenu et son utilisation sont explicités ci-dessous.

On y retrouve différentes structures, regroupées par catégories :

- Lieux de diagnostic : consultations mémoire, hôpitaux de jour gériatriques, CMRR,... ;
- Lieux d'information et de coordination : CLIC, MAIA, réseaux gérontologiques,... ;
- Accueils de jour, structures de répit ;
- Structures d'aide aux aidants : associations,... ;
- Etablissements d'hébergement : EHPAD, USLD,...

La recherche peut se faire soit suivant les catégories ci-dessus, soit selon son lieu de résidence.
Cet annuaire est disponible en accès libre sur internet à l'adresse ci-dessous :

↳Fondation Médéric Alzheimer. Annuaire National des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide aux aidants familiaux. Rubrique « lieux d'information, de coordination gérontologique et MAIA ». [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://www.annuaire-med-alz.org/>

Par contre cet annuaire ne répertorie pas les ESA, MDPH, cellules APA des conseils généraux et autres intervenants du domicile (SSIAD,...)

↳ Nous avons donc listé ces structures dans les annexes ci-dessous.

ANNEXE N°2 : Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) en région Lorraine

Liste des 14 ESA en région Lorraine (13 en activité et une en cours de décision pour attribution de la structure porteuse), classement par département :

→ **Moselle (57)** :

- 2 ESA : secteur Metz / Metz campagne
  Fondation Bompard
  1, allée du Haut Rozin
  57420 Cuvry
  ↳Contact : Tel : 03 87 38 93 87

- 1 ESA : secteur bassin Houiller
  AFAD Moselle
  1A, rue du général Newinger
  57220 Boulay
  ↳Contact : Tel : 03 87 79 14 96

- 1 ESA : Thionville, vallée de la Fensch
  AFAD de Moselle
  32C, rue du Petit Moulin
  57120 Rombas
  ↳Contact : Tel : 03 87 51 81 82

- 1 ESA : secteur Sarreguemines, Sarralbe
  AMAPA
  16, rue Rouget de Lysle
  57200 Sarreguemines
  ↳Contact : Tel : 03 87 95 68 56

- 1 ESA : secteur Sarrebourg / Château-Salins
  ↳ structure porteuse en cours d'attribution par l'ARS

→ **Meurthe-et-Moselle (54)** :

- 1 ESA : secteur Lunéville / Baccarat
  ADMR
  11 bis, rue des moulins
  54120 Baccarat
  ↳Contact : Tel : 03 83 42 18 07

- 1 ESA : secteur Nancy
  OHS
  2, rue des cinq Piquets
  BP 32231
  54022 Nancy cedex
  ↳Contact : Tel : 03 83 86 91 33

- 1 ESA : secteur Pompey
  SSIAD de Pompey, hôpital local intercommunal
  3, rue de l'avant-garde
  54340 Pompey
  ↳Contact : Tel : 03 83 91 71 73

- 1 ESA : secteur Longwy / Briey / Audun-le-Roman
  CARMI Filieris
  Zone de la paix, rue de Knutange
  57440 Algrange
  ↳Contact : Tel : 03 82 91 07 56

→ **Meuse (55)** :

- 1 ESA : secteur sud meusien
  ADMR
  5/7, rue Jean Bourgeois
  55170 Ancerville
  ↳Contact : Tel : 03 29 75 38 11

- 1 ESA : secteur centre meusien
  ADMR
  21, avenue Charles de Gaulle
  55100 Verdun
  ↳Contact : Tel : 03 29 74 89 27

- **Secteur nord meusien : non couvert**

→ **Vosges (88)** :

- 1 ESA : secteur Remiremont / Val d'Ajol
  SSIAD, résidence du Val de Joye
  Service de soins à domicile
  37, rue du centre
  88200 Saint-Nabord
  ↳Contact : Tel : 03 29 62 44 96

- 1 ESA : secteur Contrexéville
  Résidence Henri
  16, rue de Lorraine
  88140 Contrexéville
  ↳Contact : Tel : 03 29 08 53 46

ANNEXE N°3 : Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) en région Lorraine

Nous avons recoupé les informations et adresses de différents sites internet :

- **Ministère de la Santé et des Solidarités**. Centre local d'information et de coordination [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>
Ce site est régulièrement actualisé avec informations complètes concernant chaque CLIC : coordonnées, niveau de labellisation, territoires couverts, gestionnaires, activités, équipe.

- Fondation Médéric Alzheimer. Annuaire National des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide aux aidants familiaux. Rubrique « lieux d'information, de coordination gérontologique et MAIA ». [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://www.annuaire-med-alz.org/>

- Guide pratique de l'HAD en Lorraine. Rubrique « Liens » puis « Trouver un CLIC ». [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :< http://www.hadlorraine.fr/index.php/liens>

Liste des 25 CLIC de la région Lorraine, classés par département :

→ **Moselle (57)** [tous les CLIC mosellans sont labellisés niveau 3] :

→ CLIC Metz Gournay
9, rue du Grand Cerf
Hôtel de Gournay
57000 Metz

- Contact : Tel : 0387753487
mail : clicmetzgournay@associationseniors-metz.fr

- Gestionnaire : association « Temps libre séniors »
Tel : 0387751148

→ CLIC Thionville – Fensch
29, bvd Jeanne d'Arc
57100 Thionville

- Contact : Tel : 0382887625
mail: clic.thionville@gerontonord.fr

- Gestionnaire : association GérontoNord
Tel : 0382827257

→ CLIC Metz-campagne
30, route de Thionville
Parc des Varimonts
57140 Woippy

- Contact : Tel : 0387363738
mail : clicmetzcampagne@fr.oleane.com

- Gestionnaire : association AMAPA
Tel : 0387317272

→ CLIC de la faïence et du cristal
5, rue de la Paix
Maison Enfance et solidarité
57200 Sarreguemines

- Contact : Tel : 0387986923
mail : clicfaienceetcristal@orange.fr

- Gestionnaire : association 3ième âge du pays de Bitche. Tel : 0387962111

→ CLIC de Fameck
4, place de la Résistance
57290 Fameck

- Contact : Tel : 0382571164
mail : clic.fameck@gerontonord.fr

- Gestionnaire : association GérontoNord
Tel : 0382827257

→ CLIC de Sarrebourg
Espace peguy
Av Clémenceau
57400 Sarrebourg

- Contact : Tel : 0387035809
mail : clic@mairie-sarrebourg.fr

- Gestionnaire : association ILGC
Tel : 0387035809

→ CLIC Moselle centre-est
8, rue Mangin
57500 St Avold

- Contact : Tel : 0387927403

- Gestionnaire : association AAFPA
Tel : 0387921402

→ CLIC de la Nied
5, allée des écoles
57530 Courcelles-Chaussy

- Contact : Tel : 0387570462
mail : clicdelanied@wanadoo.fr

- Gestionnaire : association RS-ica
Tel : 0387570462

→ CLIC de la Rosselle
Rue Michel Debre
57600 Forbach

- Contact : Tel : 0387854378
mail : clicdelarosselle@wanadoo.fr

- Gestionnaire : association Services et Loisirs pour personnes âgées

→ CLIC du Saulnois
Rue Haute
57630 Vic sur Seille

- Contact : Tel : 0387019507
mail : associationclicsaulnois.vic@wanadoo.fr

- Gestionnaire : association Famille du canton de Vic. Tel : 0387059137

→ CLIC de Yutz-val de Moselle
107, av. des Nations
57970 Yutz

- Contact : Tel : 0382836439
mail : clic.yutz@gerontonord.fr

- Gestionnaire : association GérontoNord
Tel : 0382827257

→ **Meurthe et Moselle (54)** [le gestionnaire est unique pour les 6 CLIC de Meurthe et Moselle, il s'agit du Conseil Général, Tel : 0383945454] :

→ CLIC Nancy et couronne
13/15 bvd Joffre
Galerie de chênes
54000 Nancy

- Contact : Tel : 0383301226
mail : bbernard@cg54.fr

(Niveau Label : 3)

→ CLIC Briey
av. Albert de Briey
Centre médico-social
54150 Briey

- Contact : Tel : 0382461444
mail : vjaillet@cg.fr

(Niveau de Label : 2)

→ CLIC du sud-ouest 54
1, rue Monseigneur Maillet
54200 Toul

- Contact : Tel : 0383438122
mail : cclausse@cg54.fr

(Niveau de Label : 2)

→ CLIC de Lunéville
6, rue Marquise du Chatelet
T.A.M.S
54300 Lunéville

- Contact : Tel: 0383744508
mail : mheitz@cg54.fr

(Niveau de Label : 3)

→ CLIC Longuy
P.A.I.S.-T.A.M.S.
16, av.de Lattre de Tassigny
54400 Longuy

- Contact : Tel : 0382395966
mail : ccollignon@cg54.fr

(Niveau de Label : 2)

→ CLIC Val de Lorraine
9200, route de Blénod
BP 20117 Maidières
54704 Pont-à-Mousson

- Contact : Tel : 0382800238
mail : mdolci@cg54.fr

(Niveau de Label : 3)

→ **Vosges (88)** [tous les CLIC vosgiens sont labellisés niveau 3] :

→ CLIC Epinal et couronne
5, place de l'Atre
88000 Epinal

- Contact : Tel : 0329350759
mail : clic.epinal.bruy.brouv@wanadoo.fr

- Gestionnaire : Centre communal d'action sociale (CCAS). Tel : 0329826511

→ CLIC de la déodatie
26, rue de l'Amérique
Maison de la Solidarité
88100 St Dié des Vosges

- Contact : Tel : 0329564288
mail : clic.saintdie@wanadoo.fr

- Gestionnaire : CHG St Dié des Vosges
Tel : 0329528300

→ CLIC Remiremont
8, place Henri Utard
88200 Remiremont

- Contact : Tel : 0329621075
mail : clic.remiremont@wanadoo.fr

- Gestionnaire : CCAS Remiremont
Tel : 0329233908

→ CLIC Centre Vosges
131, rue de la gare
88270 Dompaire

- Contact : Tel : 0329291945
mail : clicdompaire@wanadoo.fr

- Gestionnaire : CCAS Dompaire
Tel : 0329365054

→ CLIC de la plaine des Vosges
39, rue Jules Ferry
88300 Neufchâteau

- Contact : Tel : 0329943256
mail : aicg@wanadoo.fr

- Gestionnaire : association AICG

→ CLIC entre Montagne et Mortagne
16, rue de l'hôpital
88600 Bruyères

- Contact : Tel : 0329527015
mail : clicavison@wanadoo.fr

- Gestionnaire : hôpital de l'Avison
Tel : 0329527000

→ **Meuse (55)** [2 CLIC labellisés niveau 1] :

→ CLIC Pôle gérontologique
12, rue André Theuriet
BP 537
55013 Bar-Le-Duc

- Contact : Tel : 0329774060
mail : pole.geronto@cp55.fr

- Gestionnaire : Conseil Général
Tel : 0329457610

→ CLIC Pôle gérontologique
8, rue Couten
55100 Verdun

- Contact : Tel : 0329869932
mail : pole.geronverdun@cg55.fr

ANNEXE N°4 : Les Réseaux Gérontologiques en Lorraine

Les informations et adresses proviennent du site internet :

- **Fondation Médéric Alzheimer**. Annuaire National des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide aux aidants familiaux. Rubrique « lieux d'information, de coordination gérontologique et MAIA ». [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://www.annuaire-med-alz.org/>

Liste des 13 réseaux gérontologiques de la région Lorraine, classés par département :

→ Meurthe et Moselle (54) :

→ Réseau gérontologique du Val de Lorraine
Centre d'affaires Bleno Vista
Route de Maidières
54700 Blénot les Pont à Mousson
Contact : Tel : 03 83 83 18 43
Mail : docteur.rgvl@orange.fr

→ Réseau gérontologique Maill'âge
Maison de l'information
29, avenue Albert de Briey
54150 Briey
Contact : Tel : 09 81 89 33 23
Mail : secmaillage@gmail.com

→ Réseau gérontologique Domi Réseau
Espace Margaine
16, avenue de Lattre De Tassigny
54400 Longwy
Contact : Tel : 03 82 89 85 85
Mail : domireseau@gmail.com

→ Réseau gérontologique Réseaulu
Maison des réseaux du pays Lunévillois
14, rue de Sarrebourg
54300 Lunéville
Contact : Tel : 03 83 74 38 91
Mail : reseaulu@yahoo.fr

→ Réseau gérontologique Gérard Cuny
13-15, boulevard Joffre
Immeuble Joffre St Thiébaut
54000 Nancy
Contact : Tel : 03 83 45 84 90
Mail : secretariat@reseaugcuny.fr

→ Réseau gérontologique du Vernois, du Sel et du Grand Couronné
36, rue Charles Courtois
54210 St Nicolas de Port
Contact : Tel : 03 83 36 63 71
Mail : geronto.stnicolas@wanadoo.fr

→ Réseau gérontologique Resapeg
Centre hospitalier St Charles
1, cours Raymond Poincaré
54200 Toul
Contact : Tel : 03 83 62 22 21
Mail : resapeg@ch-toul.fr

→ Meuse (55) :

→ Réseau gérontologique du Sud Meusien / Age et Santé
1, boulevard d'Argonne
BP 40223
55005 Bar-Le-Duc Cedex
Contact : Tel : 03 29 76 35 57
Mail : ageetsante@wanadoo.fr

→ Moselle (57) :

→ Réseau gérontologique de Moselle Est / Regeme
44, rue de la Mine
57150 Creutzwald
Contact : Tel : 03 87 29 46 15
Mail : regeme@laposte.net

→ Réseau gérontologique Santé-Regesa
Hôpital St Charles
21, route de Loudrefing
57260 Dieuze
Contact : Tel : 03 87 05 02 99
Mail : regesa@hopital-dieuze.fr

→ Réseau gérontologique Rege2M
Résidence St Marie
2, rue Vieilleville
57070 Metz
Contact : Tel : 03 87 18 77 44
Mail : coordinatrice@rege2m.com

→ Réseau gérontologique Gérontonord
94, route de Guentrange – Villa Roland
57100 Thionville
Contact : Tel : 03 82 82 72 57
Mail : accueil@gerontonord.fr
m.dumay@chr-metz-thionville.fr
mengel@gerontonord.fr

→ Réseau gérontologique du Pays de Sarrebourg
Espace Péguy – Avenue Clémenceau
57400 Sarrebourg
Contact : Tel : 03 87 25 36 63
Mail : reseaugps@mairie-sarrebourg.fr

→ **Vosges (88)** : aucun réseau recensé dans ce département.

ANNEXE N°5 : Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) en région Lorraine

Nous avons recoupé les informations et adresses de deux sites internet :

- République Française. **Plan Alzheimer 2008-2012**. Les acteurs du plan Alzheimer près de chez vous. [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-les-acteurs-du-plan-alzheimer-pres-.html>

- Fondation Médéric Alzheimer. Annuaire National des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dispositifs d'aide aux aidants familiaux. Rubrique « lieux d'information, de coordination gérontologique et MAIA ». [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :<http://www.annuaire-med-alz.org/>

↳mais informations incomplètes !!

Nous avons contacté les structures porteuses concernées ainsi que les cellules sociales des conseils généraux des quatre départements lorrains : les informations ci-dessous nous ont été confirmées :

Liste des 5 MAIA et leurs structures porteuses en région Lorraine :

→ Conseil Général de Meurthe et Moselle – MAIA Nancy
48, Esplanade Jacques Baudot
C.O. 90019
54035 Nancy cedex
Contact : Tel : 03 83 94 54 54
Fax : 03 83 94 54 00

→ CLIC Longwy – MAIA : Meurthe-et-Moselle Nord
16, avenue de Lattre de Tassigny
54400 Longwy
Contact : Tel : 03 82 39 59 66

→ Conseil Général de Moselle – MAIA Metz
Direction de la Politique de l'autonomie
28/30, avenue André Malraux
54046 Metz Cedex 1
Contact : Tel : 03 87 56 31 51
Mail : solidarité@cg57.fr

→ Conseil Général des Vosges – **2 MAIA** : Vosges-Est et Vosges-Ouest
Direction de l'Autonomie et de la Solidarité
2, rue Grennevo
88026 Epinal cedex

Contact MAIA Vosges Est :
Tel : 03 29 29 00 24 / 06 21 72 42 68
Tel Secrétariat : 03 29 30 34 35
Mail : mgalmiche@cg88.fr

Contact MAIA Vosges Ouest :
Tel : 03 29 29 87 90 / 06 23 70 10 15
Tel secrétariat : 03 29 30 34 35
Mail : lgegout@cg88.fr

→ Conseil Général de Meuse : **Pas de MAIA dans ce département**
Direction de la Solidarité
3, rue François De Guise
55012 BAR LE DUC cedex
Contact : Tel : 03 29 45 76 55
Fax : 03 29 45 77 81

ANNEXE N°6 : Section APA des quatre conseils généraux de la région Lorraine

Les informations, adresses et coordonnées ci-dessous sont issues du site internet respectif de chaque conseil général.

→ Conseil Général de Moselle (57) :

Cellule APA.
Direction de la Politique de l'Autonomie
28-30, avenue André Malraux
57046 Metz Cedex 01
Contact : Tel : 03 87 56 31 31
Ouverture : du Lundi au Vendredi : 8h30 – 12h ; 13h – 16h30

↳Lien internet : http://www.cg57.fr/moselleetvous/Pages/Fiche_senior_APA.aspx

→ Conseil Général de Meuse (55) :

Direction de la Solidarité
3, rue François De Guise
55012 Bar-Le-Duc cedex
Contact : Tel : 03 29 45 76 55
Fax : 03 29 45 77 81

↳Lien internet : http://www.meuse.fr/page.php?url=vie-sociale-solidarite/personnes-agees

→ Conseil Général de Meurthe et Moselle (54) :

Direction de la Solidarité et de l'Action Sociale
48, esplanade Jacques Baudot
C.O 90019
54035 Nancy cedex
Contact : Tel : 03 83 94 54 54
Fax : 03 83 94 54 00

↳Lien internet : http://www.cg54.fr/fr/personnes-agees/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa.html

→ Conseil Général des Vosges (88) :

Direction de l'Autonomie et de la Solidarité
2, rue Grennevo
88026 Epinal cedex
Contact : Tel : 03 29 29 00 76
Fax : 03 29 29 01 05
Courriel : DVASSec@cg88.fr

↳ Lien internet : http://www.vosges.fr/Solidarité/Personnes-âgées-et-handicapées.htm

ANNEXE N°7 : Annuaire des autres établissements de l'action médico-sociale utiles au maintien à domicile d'une personne âgée démente et dépendante :
SSIAD, SPASAD, SAD, aides ménagères, auxiliaires de vie, livraison des repas, téléalarme.

Le site internet « http://www.action-sociale.org/ » constitue un portail exhaustif destiné aux professionnels du domaine médico-social.
Il répertorie tous les services de l'action sociale :

- protection de l'enfance ;
- jeunes et adultes handicapés ;
- réinsertion sociale et services multi-clientèles ;
- établissements et services sociaux d'aide à la famille ;
- personnes âgées.

On y retrouve notamment un annuaire regroupant les différents établissements ayant un lien avec le domaine médico-social : « http://annuaire.action-sociale.org/ ».
Aux rubriques : « Réinsertion sociale » puis « Etablissements et services multi-clientèles » on peut obtenir un listing complet des services polyvalents d'aides et de soins à domicile (**SPASAD**), des services de soins infirmiers à domicile (**SSIAD**) et des services prestataires d'aide à domicile (**SAD**).

A la rubrique « Personnes âgées » : d'autres structures spécifiques au patient gériatrique sont répertoriées :

- établissements d'hébergement pour personnes âgées : hospices, maisons de retraite, foyer-logements, établissements d'accueil temporaire ;
- services sanitaires de maintien à domicile : centres pour accueil de jour ;
- services sociaux en faveur des personnes âgées : foyer club-restaurant, **services d'aide-ménagère à domicile**, **téléalarme**, services de **repas à domicile**, **services d'aides aux activités de la vie quotidienne** (auxiliaires de vie).

Ces structures sont référencées par région puis par département, ce qui en rend la recherche extrêmement simple et pratique.

ANNEXE N°8 : MDPH : Maisons Départementales pour Personnes Handicapées en Lorraine

Les informations et adresses proviennent du site internet :

- République Française. Le site officiel de l'administration française : « Service-Public.fr ». [consulté le 09/06/2013]. Disponible à partir de : URL :http://lannuaire.service-public.fr//navigation/lorraine_maison_handicapees.html

→ MDPH Meurthe et Moselle (54) :

123, rue Ernest Albert
CS 31030
54521 Laxou cedex
Contact : Tel : 03 83 97 44 20 / Fax : 03 83 97 47 90
Site internet : http://www.mdph.cg54.fr

→ MDPH Meuse (55) :

5, espace Theuriet
55000 Bar Le Duc
Contact : Tel : 03 29 46 70 70 / Fax : 03 29 46 70 71
Site internet : http://www.mdph55.fr

→ MDPH Moselle (57) :

Europlaza
1, rue Claude Chappe
CS 95213
57076 Metz cedex 3
Contact : Tel : 03 87 21 83 00 / Fax : 03 87 21 83 39
Site internet : http://www.mdph57.fr

→ MDPH Vosges (88) :

1, allée des chênes
88051 Epinal cedex 9
Contact : Tel : 03 29 29 09 91 / Fax : 03 29 29 02 86
Site internet : http://www.mdph88@cg88.fr

ANNEXE N°9 : Associations de soutien aux malades et aux familles et autres partenaires du plan Alzheimer

→ Association France Alzheimer et Maladies Apparentées

France Alzheimer est la seule association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Depuis 1985, date de sa création, elle œuvre pour soutenir les familles des malades, informer l'opinion et les pouvoirs publics, contribue à la recherche et à la formation des bénévoles et des professionnels de santé.

0 811 112 112 : numéro national pour contacter toutes les associations France Alzheimer présentes en France.

↳ Site : www.francealzheimer.org

En page d'accueil ou à la rubrique « Etre aidé », il est possible de trouver instantanément (en entrant le code postal de son lieu de résidence dans un moteur de recherche), le relais associatif local le plus proche. Il en existe plus d'une centaine sur le territoire métropolitain.

→ Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer a été créée en 1999 par Médéric, un des principaux groupes français de protection sociale. Reconnue d'utilité publique, la Fondation a fait de l'aide aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés liés au vieillissement, son engagement. Qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels, la Fondation met en relief l'importance des aidants dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes malades, favorise et valorise les solutions concrètes d'aide et les recherches en sciences sociales.

Elle met notamment à disposition un **Annuaire National** qui répertorie, pour chaque département français, de nombreux dispositifs d'accompagnement et de prise en charge pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées) et leurs aidants familiaux. Son contenu et son utilisation sont explicités ci-dessus, en **Annexe N°1**.

↳ Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

→ Alzheimer Europe

Alzheimer Europe est une organisation non gouvernementale qui vise à améliorer les soins et le traitement des malades Alzheimer. Ce site donne une vue d'ensemble de tous les aspects de la maladie, offre des conseils pour les proches et des informations concernant les droits des malades. Le portail est accessible dans toutes les langues européennes.

↳ Site : www.alzheimer-europe.org

→ Lions club Alzheimer

Créée il y a plus de dix ans par des membres du Lions Club réunis autour du docteur René Sliosberg, l'association Lions Alzheimer s'est donnée pour mission de participer à la création de Centres d'Accueil de Jour pour les malades.

↳ Site : www.lionsalzheimer.fr

→ Fondation Plan Alzheimer

Prévue par la mesure n° 21 du plan et créée dès la fin juin 2008, la Fondation Plan Alzheimer a pour but de coordonner la recherche française sur la maladie d'Alzheimer et d'attirer les meilleurs chercheurs sur certains projets, tout en développant des partenariats avec les acteurs privés.

↳ Site : www.fondation.alzheimer.org

→ Centre Malades Jeunes Plan Alzheimer

Le Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ) prévu par la mesure n°19 du plan Alzheimer a été créé en février 2009.

Il a pour but de répondre aux problèmes spécifiques des malades jeunes en particulier le diagnostic tardif, l'errance diagnostique et la prise en charge (les patients ne pouvant bénéficier des aides proposées aux personnes de plus de 60 ans) et de développer la recherche sur ce groupe de malades (mécanismes génétiques et physiopathologiques, thérapeutiques innovantes,…)

↳ Site : www.centre-alzheimer-jeunes.com

→ Fondation IFRAD

La Fondation IFRAD, dédiée à la recherche sur la maladie d'Alzheimer, a été créée en 2004 pour promouvoir un projet destiné aux chercheurs du monde entier : constituer une « Banque Tissulaire Nationale », comprenant une « Banque des Cerveaux ».

↳ Site : www.fondationifrad.org

→ Site d'information anglophone :

Journal of Alzheimer's Disease

Le Journal de la maladie d'Alzheimer est un journal multidisciplinaire international publié en anglais. Sa mission : faciliter le progrès dans la compréhension de cette maladie.

↳ Site : www.j-alz.com

VU

NANCY, le **19 juillet 2013**
Le Président de Thèse

Professeur A. BENETOS

NANCY, le **23 juillet 2013**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6510

NANCY, le 30/07/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :
Face à une personne âgée démente et dépendante vivant à domicile et ayant des difficultés dans la gestion du quotidien, le médecin généraliste doit proposer un plan de soins et d'aides cohérent et assurer sa mise en place en collaboration avec les différents intervenants. L'objectif de notre travail est de présenter le rôle du praticien et les possibilités s'offrant à lui, en région Lorraine, pour optimiser ce parcours de soin personnalisé. Après une introduction succincte concernant l'actualité des traitements médicamenteux anti-démentiels, notre première partie a consisté en une recherche bibliographique exhaustive décrivant les résultats des principales études et revues récentes de la littérature internationale concernant les modalités de traitement non-pharmacologique des démences. Dans une seconde partie, nous avons défini le rôle respectif des structures existant actuellement en région Lorraine et intervenant dans la prise en charge non médicamenteuse du patient dément à domicile. Leurs adresses et coordonnées sont listées en partie « Annexes ». Puis, nous avons développé notre étude rétrospective portant sur une cohorte de 58 patients suivis par une de ces nouvelles prestations : l'équipe spécialisée Alzheimer de Rombas (Moselle) durant sa première année d'activité, de mai 2012 à avril 2013. Cette analyse a permis de mieux comprendre les liens et échanges existant, sur le terrain, entre tous les acteurs travaillant pour le maintien à domicile de patients déments. Pour finir, nous avons tenté de réaffirmer, par un schéma commenté, le rôle central du médecin traitant dans ce parcours de soin personnalisé.

TITRE EN ANGLAIS: Non-pharmacological interventions for older individuals with dementia and loss of autonomy: existing structures in Lorraine for home care.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013

MOTS CLEFS : Médecine générale**,** soins primaires**,** démence**,** maladie d'Alzheimer**,** traitements non médicamenteux**,** ergothérapie, dépendance.

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex