

LA LETTRE DES UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER N°24

Supplément de la Lettre Mensuelle de l'Année Gérontologique
réalisé avec le soutien des laboratoires EISAI/PFIZER

I.S.S.N. 1146-0318

Décembre 2009

VERS UNE AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LES UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer (MA) fait partie de ces affections qui par leur poids considérable vont modifier nos filières de soins. Déjà de très nombreuses unités de soins Alzheimer ont vu le jour, qu'il s'agisse d'unité de court séjour Alzheimer, moyen séjour psycho gériatrique, d'hôpitaux de jour, de centres de jour Alzheimer, d'unités Alzheimer dans les EHPAD, et plus récemment des CMP et des CMRR. Une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement doit permettre de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, correspondant aussi à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque situation. Le 1er février 2008, le Président de la République a présenté le Plan Alzheimer 2008-2012. Doté de 1,6 milliard d'euros sur 5 ans, ce plan propose 44 mesures qui s'articulent en 3 axes : axe 1 : « améliorer la qualité de vie des malades » (médico-social et santé) ; axe 2 « connaître pour agir » (recherche), et axe 3 « se mobiliser pour un enjeu de société ». Dans le cadre de ce plan, nous observons une évolution des structures Alzheimer que se soient les CMRR, le renforcement des centres mémoires, la mise en place des unités cognitives comportementales, des plates-formes de répit, des unités protégées en EHPAD, des MAIA. L'évolution de ces structures dans le cadre d'une meilleure prise en charge du patient sera traitée lors du prochain congrès national sur les unités de soins Alzheimer, Paris 17 et 18 Décembre 2009 avec les acteurs de ces différents domaines. Une large part sera consacrée aussi à la place de ces structures dans les avancées contre la maladie avec la Fondation de Coopération Scientifique Alzheimer

I - DÉVELOPPEMENT ET DIVERSIFICATION DES STRUCTURES DE RÉPIT – MESURE 1 DU PLAN ALZHEIMER

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit des actions d'information pour les aidants et le développement de structures de répit. Il s'agit d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures. Afin de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation, il est nécessaire de proposer aux aidants des solutions souples, proches de leurs besoins, pour des temps de répit qui sont aussi des temps de soins et d'évaluation pour la personne malade et son entourage. C'est ainsi que l'on peut prévenir les situations de crise qui débouchent souvent sur une institutionnalisation définitive. L'objectif est donc triple : il s'agit d'assurer une prise en charge de qualité pour la personne atteinte, tout en garantissant un temps de répit pour l'aidant, adapté à ses attentes, et en permettant le recours à ces structures par des mesures financières appropriées⁽¹⁾.

Pour mieux accompagner les aidants et élargir la diversité des réponses offertes tant aux malades qu'à leurs proches, les pouvoirs publics ont développé une offre de structures de répit qui bénéficie aujourd'hui d'une attention soutenue. Un premier état des lieux des dispositifs existants a été réalisé par la CNSA et s'appuie sur les dernières données issues du fichier Finess. Selon ces données, 1.546 structures d'accueil de jour étaient autorisées au 1er janvier 2008 et 986 installées, soit 9.732 places autorisées et 6.230 installées. Le taux d'équipement moyen national est de 1,8 place d'accueil de jour autorisée pour 1.000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Au 1er janvier 2008, 2.026 structures ayant des places d'hébergement temporaire étaient autorisées et 1.462 installées, ce qui représente 9.102 places autorisées et 6.850 installées. Le taux d'équipement moyen est de

* Éditions SERDI, Secrétariat Scientifique : Tél. 05 61 75 79 12, Fax 05 61 75 11 28 - E-mail: serdi@serdi-fr.com, Site Web: <http://www.serdi-fr.com> -
Directeur de la Publication : P.M. Vellas - Reproduction interdite-Tous droits réservés

1,78 place d'hébergement temporaire autorisée pour 1.000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Parmi les premiers facteurs de réussite identifiés, la dimension thérapeutique, la formation du personnel aux spécificités de la maladie d'Alzheimer, le soutien psychologique pour les aidants sont cités. L'insertion dans une filière d'accès et des partenariats semble être un des critères les plus discriminants sur le taux d'occupation. Les freins évoqués sont notamment le reste à charge et l'insuffisance de prise en charge des coûts de transports.

Au-delà de l'objectif de création de places qui demeure central, quatre nécessités apparaissent :

- évaluation des dispositifs existants ;
- expérimentation puis généralisation de formules de répit innovantes ;
- rédaction d'un cahier des charges pour donner à toutes les structures de répit une dimension thérapeutique ;
- rédaction d'un guide pour la création de centres d'accueil de jour et l'ouverture de places de répit, pour lever certains freins aux initiatives. Cette élaboration s'effectuera en partenariat avec les associations et fondations.

II - LABELLISATION SUR TOUT LE TERRITOIRE DE MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTÉGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER (MAIA) – MESURE 4 DU PLAN ALZHEIMER

Plusieurs dispositifs ont été mis en œuvre au cours des vingt dernières années en France pour tenter de répondre au manque de coordination et notamment les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et les réseaux gérontologiques. Ils ont permis des avancées notables mais leurs domaines d'intervention restent encore trop cloisonnés, principalement sociaux pour les premiers, principalement sanitaires pour les seconds. L'enjeu est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues dans de nombreux dispositifs mal articulés et cloisonnés. C'est dans ce contexte qu'a été proposée la mise en place des « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA)⁽²⁾.

Il s'agit de lieux de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médico-social (sur la base de l'existant sans superposition de nouvelle structure) qui constitueront un « guichet unique » pour les utilisateurs. Les MAIA représenteront un lieu d'orientation de la prise en charge, avec le conseil des médecins, des assistants sociaux, pour construire un parcours de prise en charge personnalisé avec l'aide du coordonnateur ; ils seront un lieu où divers professionnels assureraient une permanence, permettant ainsi la prise en charge multidisciplinaire avec un lieu repère unique ouvrant sur le réseau de coordination ; ils seront un lieu d'information pour des familles qui trop souvent ne connaissent pas les solutions temporaires d'hébergement. Les aidants seront également soutenus et accompagnés dans ce cadre, avec au moins un rendez-vous annuel faisant le point sur leurs besoins et leur état de santé.

* Les dix-sept sites expérimentateurs MAIA retenus sont :

- le projet porté par l'association Institut de la maladie d'Alzheimer de Marseille (13) ;
- le projet porté par le Conseil Général du Cher (18) ;
- le projet présenté par le Réseau de santé Alzheimer du canton de Saint Pol de Léon (29) ;
- le projet présenté par le CLIC de la Communauté Urbaine de Bordeaux (33) ;
- le projet porté par le Conseil Général de l'Isère (38), pour l'implication des professionnels libéraux ;
- le projet porté par le Conseil Général de Haute-Loire (43) ;
- le projet porté par le Conseil Général de Meurthe et Moselle (54).
- le projet porté par le CLIC de l'agglomération Clermontoise (63) ;
- le projet porté par Mondial Assistance sur le département du Val d'Oise (95) en lien avec le projet porté par le réseau gérontologique de Survilliers ;
- Le projet porté par l'association d'action gérontologique du bassin burgien (01)
- Le projet porté par la MDPH du Gers (32)
- Le projet porté par l'association EOLLIS (59)
- Le projet porté par le CLIC de Montreuil et soutenu par le réseau Méotis (62)
- Le projet porté par le Conseil Général du Haut Rhin, couvrant les territoires de Mulhouse et Illzach (68)
- Le projet porté par le CIDPA (centre d'information départemental personnes âgées) de la Sarthe (72)
- Le projet porté par le GCSMS dans le 20ème arrondissement de Paris (75)
- Le projet porté par le réseau gérontologique du Val-de-Marne (94)

III - RENFORCEMENT DE L'OFFRE À DOMICILE EN FAVORISANT L'INTERVENTION DE PROFESSIONNELS SPÉCIALISÉS – MESURE 6 DU PLAN ALZHEIMER

La perte d'autonomie des malades Alzheimer liée aux troubles de la mémoire et aux troubles cognitifs n'est aujourd'hui pas assez prise en compte au domicile et les activités de réhabilitation cognitive encore relativement peu développées. Pour remédier à ce constat et pour favoriser le maintien d'une vie à domicile, la mesure 6 du Plan Alzheimer⁽³⁾ prévoit un renforcement de l'offre de services de soins adaptés en s'appuyant sur de nouveaux professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation et sur la mise en œuvre d'une nouvelle prestation d'accompagnement et de réhabilitation à la fois en direction des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais aussi en direction de leurs aidants (activités thérapeutiques, de réhabilitation sociale, soutien psycho éducatif des aidants...).

Pour répondre à cet objectif, des équipes spécialisées « pilotes » composées d'aides-soignants (AS) ou d'aides médico-psychologiques (AMP) formés à la maladie d'Alzheimer (futurs assistants de soins en gérontologie), de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes sont constituées au sein de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de services polyvalents d'aides et de soins à domicile (SPASAD) ou encore dans le cadre de coopérations formalisées comprenant des SSIAD ou des SPASAD (groupement de coopération sociale et médico-sociale, convention de partenariat, groupement d'intérêt économique...).

* Les 40 dossiers de candidature actuellement retenus par le comité national de sélection

- 1. Val de Marne (94) : GCSMS « les EHPAD publics du Val de Marne »
- 2. Rhône (69) : Service de maintien à domicile (SMD) Lyon 1
- 3. Gironde (33) : Association de soins à domicile de la Haute Gironde
- 4. Haute-Saône (70) : ADMR
- 5. Ile et Vilaine (35) : Association Aspanord
- 6. Seine Saint Denis (93) : Fondation Hospitalière Sainte-Marie
- 7. Indre et Loire (37) : La santé chez soi ADMR
- 8. Paris (75) : ADIAM
- 9. Pas de Calais (62) : Caisse régionale de sécurité sociale dans les mines (CARMi)
- 10. Sarthe (72) : Fondation Georges Coulon
- 11. Cote d'Or (21) : Fédération dijonnaise des œuvres de soutien a domicile (fedosad)
- 12. Nord (59) : Association de Soins et Services A Domicile (ASSAD) de Dunkerque
- 13. Gironde (33) : Maison de santé protestante SSIAD Bagatelle à Talence
- 14. Allier (03) : Association d'aide à domicile des centres sociaux de l'Allier (AADCS)
- 15. Meurthe et Moselle (54) : Caisse régionale de sécurité sociale dans les mines CARMi Est – Audun-le-Roman
- 16. Gard (30) : Croix Rouge du Gard
- 17. Bas-Rhin (67) : ABRAPA
- 18. Vienne (86) : ADMR
- 19. Pyrénées Atlantiques (64) : Santé Service Bayonne et Région
- 20.21.22. Maine et Loire (49) : Union des SSIAD (USSIAD 49) avec le SSIAD intercommunal choletais ; SSIAD Vallée de l'Authion ; SSIAD association vie à domicile
- 23. Loire (42) : centre de soins AIMV (Agir face à l'isolement, la Maladie, la Vieillesse)
- 24. Haute Vienne (87) : Association Soins santé
- 25. Seine Maritime (76) : Croix Rouge Française
- 26. Moselle (57) : SSIAD de Courcelles-Chaussy/Solgne – Association Fondation Bompard
- 27. Loire Atlantique (44) : Mutualité Retraite - SSIAD Estuaire sud loire- SSIAD Sillon et Loire
- 28. Haute Corse (2B) : SSIAD Aiutu e sulidarita
- 29. Dordogne (24) : SSIAD de Vergt
- 30. Haute Garonne (31) : Association Familiale et Cantonale de Montastruc
- 31. Var (83) : Santé assistance services
- 32. Val d'Oise (95) : Association pour le développement des services de soins infirmiers à domicile dans le Val d'Oise (ADSSID)
- 33. Oise (60) : Association ABEJ Coquerel
- 34. Finistère (29) : Les Mutuelles de Bretagne – Brest
- 35. Vendée (85) : Fédération ADMR Vendée
- 36. Calvados (14) : Croix-Rouge française
- 37. Nièvre (58) : SSIAD Croix Rouge française de la Nièvre
- 38. Eure et Loire (28) : ADMR
- 39. Haute-Loire (43) : Hôpital local Pierre Gallice à Langeac
- 40. Saône et Loire (71) : Hôpital local de Louhan

40 équipes spécialisées * ont été actuellement sélectionnées pour mettre en place ce dispositif novateur de prise en charge à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tant au début de la maladie que lors de la survenance de crises. Cette sélection est une première étape dite d'expérimentation pour la période 2009-2010. A terme, l'objectif est de généraliser pour 2012 ce dispositif par la création de 500 équipes spécialisées sur l'ensemble du territoire.

IV - CRÉATION ET RENFORCEMENT DES CONSULTATIONS MÉMOIRE – MESURES 11, 12 ET 13 DU PLAN ALZHEIMER

Mesure 11 : couvrir l'ensemble du territoire en sites spécialisés de diagnostic en créant 38 nouvelles consultations mémoires permettant ainsi à chacune des régions d'atteindre un taux d'équipement satisfaisant⁽⁴⁾.

Mesure 12 : couvrir l'ensemble du territoire en sites spécialisés de diagnostic, de recours et de recherche en créant 3 CMRR (Auvergne, Corse, Limousin) pour atteindre l'objectif du maillage territorial⁽⁵⁾.

Chaque région doit comporter au moins un CMRR qui est un site spécialisé, assurant le diagnostic des cas les plus complexes et des formes les plus précoces. Les CMRR assurent une activité de recherche clinique, de formation ; ils animent et structurent par ailleurs le dispositif régional et/ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire. Enfin, ils traitent l'ensemble des questions éthiques posées par la maladie d'Alzheimer.

Mesure 13 : renforcement des 122 consultations mémoire labellisées à forte activité (augmentation des moyens à hauteur de 20%) pour raccourcir les délais d'attente des bilans spécialisés mémoire et garantir la qualité de l'annonce de la maladie⁽⁶⁾.

La spécificité de la maladie d'Alzheimer et ses conséquences inéluctables requièrent la mise en place d'un dispositif d'annonce adapté. Si l'annonce est organisée dans certaines consultations, parfois, l'insuffisance de personnels ou de formation ne permettent pas qu'une équipe pluridisciplinaire propose au malade et à son entourage proche un temps suffisant pour aborder l'entrée dans la maladie. Il s'agit, dans une démarche de qualité, d'écouter les souhaits de la personne concernée et de ses aidants principaux, d'offrir, à la demande, en fonction du contexte social et psychologique, les soutiens nécessaires et les bases du plan de soins et d'accompagnement, en insistant sur le relais de proximité indispensable que constitue le médecin traitant.

V - CRÉATION D'UNITÉS COGNITIVO-COMPORTEMENTALES – MESURE 17 DU PLAN ALZHEIMER

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, d'origine multifactorielle (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Dans cette situation le recours à l'hospitalisation peut être nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse. Après la réalisation d'un bilan médical approprié (court-séjour gériatrique pour les personnes âgées, autres services d'aigus pour les patients jeunes), il est nécessaire de disposer de Soins de Suite et de Réadaptation adaptés, qui permettent d'assurer des programmes de rééducation cognitive permettant d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne⁽⁷⁾. L'identification de telles unités cognitivo-comportementales (dimensionnement de 10-12 lits) au sein de structures de SSR polyvalents ou gériatriques est destinée à offrir une prise en charge spécifique pour les patients jeunes et âgés qu'ils soient à domicile ou en institution. Le but étant d'assurer la continuité des soins en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans tous les cas où une hospitalisation est nécessaire et de permettre aux patients de retourner à leur domicile d'origine.

Dans une architecture adaptée, avec des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement, sur la base d'un bilan médico-psychosocial, ces unités ont ainsi pour objectif de stabiliser les troubles de comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise en l'absence d'une indication de court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation.

Cinq unités ont été créées en 2008. Au mois de juillet 2009, 8 unités étaient créées et 14 identifiées.

Références: (1-7) : Source : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>