

LA LETTRE DES UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER N°25

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

I.S.S.N. 1146-0318

Janvier 2010

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'unités 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. Les différents plans Alzheimer permettent progressivement de mettre en place une véritable filière pour les patients atteints de MA : 1/ au niveau du repérage et du diagnostic avec les consultations mémoire et les CMRR (sans oublier le rôle indispensable des médecins libéraux spécialistes et des médecins de famille) ; 2/ au niveau de la prise en charge avec le développement des MAIA, des SSIAD Alzheimer, des centres de jour et des plateformes de répit ; 3/ au niveau de la prise en charge des troubles du comportement avec les unités cognitivo-comportementales (UCC) ; et enfin 4/ au niveau des soins de longue durée et de la prise en charge de la dépendance avec les unités renforcées, les PASA et les unités protégées en EHPAD. En parallèle à cette structuration, nous devons veiller à ce que les différentes spécialités médicales continuent à travailler ensemble et restent mobilisées face aux défis représentés par la recherche clinique qui reste une étape indispensable à une véritable amélioration du pronostic de la maladie. Ces différents points ont été discutés lors du 7ème congrès national des unités de soins Alzheimer, qui s'est tenu à Paris les 17 et 18 Décembre 2009. Dans ce numéro spécial, nous reviendrons plus particulièrement sur la structuration des UCC, l'expérimentation des plateformes et structures de répit et sur les unités spécifiquement créées en EHPAD (PASA et UHR) pour les malades souffrant de symptômes psycho-comportementaux. Enfin, nous dirons quelques mots sur l'importance de l'éducation thérapeutique des aidants naturels qui sont les principaux acteurs de la prise en charge adéquate des patients pour leur maintien au domicile.

I - L'UNITÉ COGNITIVO-COMPORTEMENTALE : LIEU DE SOIN PRIVILÉGIÉ DE LA CRISE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le développement d'unités cognitivo-comportementales (UCC) en SSR destinées aux patients souffrant de troubles du comportement liés à une maladie d'Alzheimer (MA) doit permettre de compléter l'accessibilité, la cohérence, la continuité des soins pour cette population trop souvent accueillie de façon non différenciée dans des structures non adaptées. Cette organisation nécessite une gestion de l'aval en lien direct avec les structures de diagnostic de manière à ne pas devenir des unités accueillant toutes les pathologies comportementales liées à l'âge, ou des «antichambres» du placement en institution avec des durées de séjour très allongées. La réflexion essentielle est la construction du projet de soin qui s'appuie sur l'interdisciplinarité, le soin institutionnel, la thérapie centrée sur la personne et les techniques cognitivo-comportementales⁽¹⁾.

Le cadre de fonctionnement de l'UCC : Quelle est la population accueillie ? Quelle en est la provenance ? Quelle place pour les proches ?

Selon les textes officiels, l'UCC s'adresse à des patients valides ayant des troubles du comportement productifs (agressivité, hyperémotivité, agitation, délire, comportement moteur aberrant, troubles du sommeil

* 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

graves...). Cela exclut les patients non stabilisés au plan d'une affection somatique aiguë ou dont la gravité des troubles du comportement nécessite l'admission en hôpital psychiatrique ou encore les patients présentant des pathologies comportementales non liées à l'Alzheimer. L'accompagnement offert s'adresse aux personnes mais aussi à leur entourage en l'impliquant dans les évaluations et le traitement. Le retour à domicile ne pourra se faire sans une alliance avec les proches. L'hospitalisation en UCC peut également offrir un temps de répit aux aidants. Ce temps peut-être celui de la réflexion, de la prise de conscience. Il peut autoriser une sensibilisation, premier pas d'une éducation thérapeutique.

Les patients sont hospitalisés en UCC soit directement à partir du domicile, ou de l'EHPAD à la demande du médecin traitant ou du médecin coordonnateur, soit via les consultations mémoire ou les médecins libéraux en application directe des accords de filières de soins mis en place. Les patients peuvent également être orientés par les CLIC et les réseaux gérontologiques en lien avec le médecin traitant. L'entrée directe est réalisable après hospitalisation en SAU, service de psychiatrie ou de médecine aiguë ou hôpital de jour dès que leur état clinique ne nécessite plus de réajustement thérapeutique quotidien et que le bilan diagnostique somatique ou comportemental est considéré comme complet. Il apparaît donc important d'organiser l'amont de l'UCC en formalisant le partenariat à travers des conventions qui peuvent être réalisées avec des consultations mémoire, des hôpitaux de jour d'évaluation, l'association des neurologues libéraux, les EHPAD du bassin gérontologique, le court séjour gériatrique référent, le ou les SAU de proximité, et l'établissement psychiatrique référent.

Stratégie de mise en place de l'UCC : Quel personnel ?

En plus des personnels habituels de l'unité SSR (médecin gériatre, infirmière AS, ASH, kinésithérapeute, diététicienne), il faut des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement : médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale, psychologue, professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,...), et personnels paramédicaux (la qualification d'assistant de gérontologie n'étant pas pour l'instant mise en place, il est possible de substituer cette compétence par celle de l'AMP ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée). Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes. Le Plan Alzheimer prévoit une enveloppe de 200 000 euros par an réévaluable pour le financement de ce personnel dédié supplémentaire.

Le projet thérapeutique de l'unité

Le texte de référence recommande d'instaurer un programme d'activité dans le but de diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et des contentions, de stabiliser voire diminuer les troubles du comportement, de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral, d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation et de maintenir voire d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne. La rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, ou les démarches comportementales ayant démontrées un bénéfice sur l'apparition des troubles du comportement, les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients : psychomotricité, ergothérapie, orthophonie.

Le projet de soin individualisé doit reposer sur une approche globale adaptative. Il vise le soulagement des souffrances, l'acquisition des repères en fonction des capacités restantes, l'analyse fonctionnelle et instrumentale et la réduction des troubles du comportement par des stratégies comportementales, l'ajustement du traitement, le maintien et la restauration des capacités restantes par des ateliers ciblés, l'élaboration d'un projet de vie et l'éducation des familles. Il nécessite la formation des médecins, des soignants, des psychologues à une méthodologie des soins centrée sur la personne, à la compréhension de la maladie et aux approches comportementales.

Le parcours clinique du patient comprend 3 paliers. Une évaluation multidisciplinaire d'entrée avec une définition d'un programme d'intervention avec objectifs (selon 3 dimensions médico-psychologique, autonomie et devenir), la réalisation de celui-ci et un projet de sortie. La mise en place d'outils de transmission de l'information ciblés permet d'établir une transition entre les paliers (semaine de couleurs). L'éducation thérapeutique et le soutien des proches doivent faire partie intégrante du soin selon le texte de référence.

II - LES PLATEFORMES DE RÉPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER ET APPARENTÉES

Les plateformes de répit et d'accompagnement ont été pensées comme devant offrir une palette de formules de répit et d'accompagnement répondant aux différents besoins des malades et des aidants et articulées entre elles. Leur combinaison doit permettre à la fois de répondre à la diversité des besoins et situations et de découpler l'efficacité de ces formules. Quatre objectifs ont été identifiés par un comité de pilotage réuni par la

DGAS auxquels l'offre de services de la plateforme devrait répondre⁽²⁾ :

1/ offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et du patient) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ; 2/ informer, soutenir et accompagner les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) ;

3°/ favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et concourir à leur bien-être psychologique et émotionnel ;

4°/ contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

Pour être retenus, les projets de plateforme devaient satisfaire aux conditions suivantes :

- comprendre une palette d'actions de répit et d'accompagnement qui permettent de répondre aux 4 objectifs précités (pour l'objectif 2 : l'accompagnement proposé à titre individuel ou collectif doit inclure une action combinant information sur la maladie, soutien (stratégies d'adaptation), échange et gestion du stress) ;
- proposer des actions devant fonctionner dans les meilleurs délais de manière à pouvoir être évaluées durant l'expérimentation ;
- s'appuyer sur des formules déjà mises en œuvre sur le territoire de l'expérimentation. Ces formules existantes étaient à minima un accueil de jour (d'une capacité de 8 places au moins), une formule de répit à domicile ainsi qu'une action d'accompagnement et de soutien des aidants ;
- prévoir les moyens à mettre en œuvre pour que les actions de répit et d'accompagnement développées touchent l'ensemble des personnes ayant un besoin d'aide sur le territoire couvert ; être piloté par une entité bien implantée sur le territoire et identifiée par les acteurs contribuant à la prise en charge des malades d'Alzheimer ;
- s'intégrer dans le dispositif de prise en charge des personnes souffrant de MA auquel participent les consultations mémoire, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), les équipes médico-sociales chargées de l'APA, les équipes spécialisées des CLIC.

Au total, 12 projets ont été sélectionnés par le comité de pilotage, dont deux présentant un lien étroit avec des expérimentations MAIA. Les plateformes sélectionnées bénéficient pour leur première année de fonctionnement d'une subvention de la CNSA et font l'objet d'une évaluation dont les objectifs sont : 1°/ de mesurer l'utilisation du dispositif, la notoriété et la satisfaction des usagers et des professionnels ; 2°/ d'évaluer la mise en œuvre des différentes missions dévolues à la plateforme : accueil, information, évaluations des besoins et propositions de plan d'accompagnement ou de services, mise en réseau d'une palette de services et d'actions ; 3°/ d'identifier les caractéristiques, les freins et conditions de réussite de dispositif ; et 4°/ d'analyser le coût des prestations. Les évaluations initiées au cours de l'été 2009 devraient se poursuivre jusqu'en juillet 2010.

III - CRÉATION OU IDENTIFICATION DANS LES EHPAD D'UNITÉS (PASA ET UHR) POUR LES MALADES SOUFFRANT DE SYMPTÔMES PSYCHO-COMPORTEMENTAUX

Afin d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) ou de maladies apparentées, le plan Alzheimer 2008-2012 a prévu de créer pour les patients souffrant de symptômes psycho-comportementaux et en fonction de leur niveau, deux types d'unités spécifiques : 1°/ des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) proposant pendant la journée aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation ; et 2°/ des unités d'hébergement renforcées (UHR) pour les résidents ayant des troubles sévères du comportement, sous forme de petites unités qui soient à la fois lieu d'hébergement et d'activités⁽³⁾.

Les symptômes psycho-comportementaux seront évalués par la version soignante de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI). La prise en charge adaptée de ces malades dans ces pôles et ces unités nécessitera, en particulier dans les PASA, une réhabilitation cognitive, une stimulation ou une prévention du désapprentissage des gestes de la vie quotidienne. La création de ces unités spécifiques suppose donc un renforcement en termes de personnel, notamment en assistants de soins en gérontologie, psychomotriciens et ergothérapeutes. La tarification de ces unités sera réévaluée de manière à pouvoir intégrer ces personnels. Les cahiers des charges des PASA et des UHR, élaborés par un groupe de travail mandaté par la DGAS, ont été diffusés le 29 avril 2009. Une circulaire interministérielle du 6 juillet 2009 a été envoyée aux services déconcentrés de l'Etat et aux fédérations d'établissements. A ce jour, plus de 600 candidatures d'intention de création de PASA et d'UHR ont été recensées. Une instruction interministérielle sera diffusée fin 2009 afin de

préciser les modalités de planification et de financement de ces unités ainsi que les critères d'éligibilité des malades.

IV - L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

L'éducation thérapeutique appliquée à l'aidant naturel d'un parent atteint d'une maladie d'Alzheimer (MA) est, parmi les interventions reconnues dans la prise en charge des aidants, celle qui a montré la meilleure efficacité dans différentes études internationales. Cette efficacité se manifeste généralement par une diminution du fardeau de l'aidant et de ses symptômes dépressifs, une amélioration de ses connaissances, mais également par un retard d'institutionnalisation de son parent malade. En augmentant les connaissances et les compétences de l'aidant, l'éducation thérapeutique lui permet de mieux utiliser les ressources du système sanitaire et social, de réagir au mieux dans les situations complexes, et de préserver son équilibre dans de telles situations. L'éducation thérapeutique a donc pour rôle de donner à l'aidant naturel des outils pour qu'il puisse remplir son rôle d'une manière la plus efficace possible. Cette démarche est très innovante et peu d'équipes ont pour l'instant mis en place de tels programmes dans le soin courant. Pariel S et Belmin J⁽⁴⁾ ont analysé les difficultés des aidants naturels de patients déments et ainsi pu identifier 14 objectifs qui peuvent être atteints par ces programmes d'éducation thérapeutique (cf tableau 1).

Tableau 1

Les 14 objectifs des programmes d'éducation thérapeutique pour les aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Objectifs liés à la connaissance de la maladie, de son évolution et de son environnement

1. Repérer la nature organique de ces maladies, leurs principaux symptômes et leur évolution
2. Mettre en œuvre des stratégies visant à prévenir les complications
3. Comprendre le comportement du patient et ses difficultés pour communiquer
4. Discerner l'intérêt et les limites des traitements médicamenteux disponibles
5. Se repérer dans les différentes prestations et aides sociales disponibles
6. Identifier les implications juridiques de ces maladies et rechercher les directives anticipées du patient

Objectifs de savoir faire

7. Repérer les situations qui déclenchent une souffrance ou une colère chez le patient, et mettre en œuvre des stratégies pour mieux les gérer
8. Trouver une aide professionnelle adéquate et des aides de répit (accueil de jour, hébergement temporaire)
9. Partager la responsabilité et l'aide à donner au patient avec d'autres membres de la famille
10. Renforcer ou rétablir les liens amicaux ou familiaux, parler sans honte de la maladie de son proche

Objectifs de savoir être

11. Valoriser son engagement et l'aide apportée au patient
 12. Accepter ses propres limites
 13. S'occuper de sa santé personnelle et de son équilibre psychologique
 14. Prendre suffisamment de repos, faire chaque semaine des activités pour soi-même et s'autoriser des temps de vacances
-

Ces auteurs ont mis en place à l'Hôpital Charles Foix en région parisienne des programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre d'un espace pour les aidants familiaux de patients présentant une MA ou maladies apparentées (espace CAAPA pour « conseil et accompagnement pour les aidants familiaux de patients âgés »). Le programme type comprend trois phases : -1°/un temps de sensibilisation avec la reconnaissance d'autres expériences et de difficultés similaires vécues par d'autres ; -2°/un temps d'action permettant l'acquisition des compétences ; - et 3°/un temps de maintien et de poursuite du projet personnel, permettant le renforcement des acquisitions avec évaluation de l'objectif de l'aidant en collaboration avec l'équipe éducative.

Le programme comprend 4 ateliers collectifs et trois séances individuelles lors desquelles l'objectif personnel est travaillé. Entre les séances collectives et individuelles, un travail de réflexion est demandé à l'aidant, lui demandant aussi d'avancer dans son travail personnel.

Références : (1) Pancrazi MP, Métais P. Communication orale présentée lors du 7ème congrès national des unités de soins spécifiques Alzheimer, Paris 17-18 décembre 2009; (2) Lefebvre C. Communication présentée lors du 7ème congrès national des unités de soins spécifiques Alzheimer, Paris 17-18 décembre 2009; (3) Flouzat JP. Communication présentée lors du 7ème congrès national des unités de soins spécifiques Alzheimer, Paris 17-18 décembre 2009; (4) Pariel S et Belmin J. Communication présentée lors du 7ème congrès national des unités de soins spécifiques Alzheimer, Paris 17-18 décembre 2009.