

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : comment faire face aux troubles comportementaux du patient à domicile ? (avec un accent sur les traitements non médicamenteux) Host Country Report

Comme l'a souligné le Président de la République N. Sarkozy lors de la conférence européenne «L'Europe contre la maladie d'Alzheimer» le 31 octobre 2008, «le second axe prioritaire de l'Europe, c'est le partage de bonnes pratiques dans les soins et dans les prises en charge. Au-delà de ces différences, il y a des prises en charge adaptées et d'autres qui ne le sont pas.»¹ L'objet de la réflexion proposée dans le cadre de cette revue par les pairs est complexe. Il s'agit d'explorer les solutions pouvant être mises en œuvre en cas de troubles comportementaux du patient à domicile.

Cette thématique a été proposée afin d'établir un socle de pratiques pertinentes en cas de «crise» du patient à domicile. Une telle démarche résulte de la nécessité de rassembler les bonnes pratiques reconnues à ce jour au plan européen ou international. Toute la problématique réside dans le fait de «concilier liberté et sécurité de la personne à son domicile ou en établissement, au moment où doit s'opérer un accompagnement partagé entre aidants professionnels et aidants familiaux, là où l'intime d'une vie de couple et familiale revendique toute sa place, là où le nécessaire de l'acte professionnel s'impose tout autant»².

En France, dans le cadre du plan Alzheimer, nous nous efforçons de procéder à un recensement des besoins afin d'aboutir à des recommandations, assorties des moyens nécessaires de mise en œuvre et de suivi. Il s'agit à la fois de partager nos réflexions et d'enrichir ce processus.

C'est pourquoi il est proposé de structurer un débat approfondi entre experts selon trois axes, afin de recenser, pour chacun d'eux, les bonnes pratiques à développer en réponse à des troubles des patients à domicile.

Seront successivement abordées :

- 1) les modalités d'évaluation des troubles du comportement,
- 2) les actions menées par les personnels intervenant à domicile,
- 3) les actions de formation et d'information.

¹ http://www.ue2008.fr/PFUE/lang/fr/accueil/PFUE-10_2008/PFUE-30.10.2008/maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees

² Rapport au Président de la République « Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin », remis le 8 novembre 2007, Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées présidée par Monsieur le Professeur Joël Ménard, p 12

1. Les modalités d'évaluation des troubles du comportement

a) Citez les différents types de troubles du comportement qui vous paraissent nécessiter une évaluation :

L'opposition	correspond à une attitude verbale ou non verbale de la part du patient de refus des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de respecter les règles sociales, de coopérer. Elle est parfois interprétée trop rapidement comme de l'agressivité ou un désir de nuire.
L'agitation	est une activité verbale ou motrice inappropriée, ne résultant pas selon un observateur extérieur d'un besoin ou d'un état de confusion. Elle peut être verbale (cris, verbalisations stéréotypées, questions incessantes) ou physique (activités excessives, inappropriées ou sans objectif précis).
L'agressivité	peut être physique ou verbale, et est un comportement perçu par l'entourage du patient comme violent envers les personnes ou les objets. Elle est souvent assimilée à une menace ou un danger pour l'environnement ou pour le patient lui-même.
Les comportements moteurs aberrants	sont des activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations en particulier nocturnes, gestes incessants, activités répétitives et stéréotypées, attitudes d'agrippement, de manipulation d'objets, etc. Ils sont parfois assimilés à de l'agitation.
La désinhibition	correspond à un comportement impulsif et inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales au moment où ce comportement est observé. Ceci peut se manifester par une tendance à la distraction (distractibilité), à l'instabilité des émotions, à des comportements inadaptés et/ou sans retenue : errance, attitudes sexuelles incongrues (ou inadaptées par rapport aux convenances sociales), remarques grossières, vulgarité, comportement impudique ou envahissant, agressivité envers soi-même ou autrui.
Les cris	sont des verbalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives, fortement perturbantes pour l'entourage. Ils sont le plus souvent l'expression d'une détresse psychologique, et sont plus fréquents en cas de démence sévère avec un haut degré de dépendance.
Les idées délirantes	sont des perceptions ou des jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont le vol, le préjudice, la non-identification du domicile ou d'un membre très proche de la famille (délire concernant la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie. Le sentiment d'être abandonné, rejeté est fréquent en institution. Le délire peut être en relation avec des hallucinations sensorielles. Le caractère délirant du symptôme est lié au fait que le patient a la conviction que ces éléments irréels qu'il rapporte sont vrais.
Les hallucinations	sont des perceptions sensorielles sans objet réel, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. L'ensemble des modalités sensorielles peuvent être affectées.
Les troubles du rythme veille / sommeil	peuvent s'exprimer par des troubles de la durée, de la qualité du sommeil, mais aussi par une inversion du cycle nyctéméral dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée.
L'apathie	est une perte ou une baisse de motivation se manifestant au niveau des comportements des cognitions et des affects comparativement à l'état antérieur ou au fonctionnement normal pour l'âge et le niveau culturel du patient. L'apathie n'est pas la dépression même si les deux tableaux ont des éléments en commun il est possible de les distinguer par une évaluation.
L'anxiété	correspond au sentiment d'un danger imminent et indéterminé s'accompagnant d'un état de malaise, d'agitation, de désarroi et d'anéantissement. L'anxiété n'est pas toujours verbalisée mais peut se traduire par des manifestations comportementales (agitation verbale et motrice, agressivité, opposition). Elle peut être repérée par une expression d'« inquiétude » sur le visage du patient, ainsi que des attitudes d'évitement ou de fuite.

b) Décrivez la démarche qui vous semble la plus appropriée pour évaluer ces troubles :

Les troubles du comportement ont une origine multifactorielle. Ils peuvent être déterminés par des facteurs :

- écologiques, liés à l'environnement et à l'entourage, aux aidants et aux professionnels ;
- propres à la personne (somatiques, personnalité) ;
- propres à la maladie (neurobiologiques, cognitifs).

Cette distinction artificielle ne doit pas faire ignorer que l'ensemble de ces facteurs sont souvent intriqués et interagissent entre eux.

Une évaluation structurée et personnalisée est préconisée. Cette évaluation doit être hiérarchisée pour apporter rapidement des solutions efficaces en fonction du degré d'urgence. Les facteurs en cause peuvent être multiples et intriqués et doivent être examinés en totalité. Il est nécessaire de repérer par ordre de priorité :

- les facteurs d'urgence, de dangerosité pour le patient et pour autrui ;
- les comorbidités, somatiques et psychiatriques ;
- les facteurs prédisposants.

Chez un patient dont le diagnostic de démence est établi et documenté, la conduite à tenir pourrait être 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, et interroger l'entourage (ancienneté et caractéristiques du trouble, signes d'alerte éventuels) ;
- rechercher systématiquement une cause somatique (rétention d'urine, infection, douleur aiguë, fécalome, etc.) ou psychiatrique (crise d'angoisse sévère) à traiter en priorité ;
- rechercher systématiquement des facteurs iatrogènes, en particulier en cas de polymédication ;
- approfondir l'évaluation clinique des troubles persistants selon leur intensité et leur retentissement avec un outil tel que l'*Inventaire Neuropsychiatrique (NPI)* ;
 - compléter l'enquête étiologique ;
 - faire le point sur les capacités sensorielles et cognitives,
 - identifier les facteurs prédisposants (de fragilité, d'environnement, de mode de vie),
 - rechercher les facteurs déclenchants ou de décompensation : événements ponctuels, problèmes relationnels, attitude inadaptée des aidants.

Il est recommandé dans l'évaluation d'effectuer un entretien avec le patient et d'observer son comportement, quand il est seul et en interaction avec les autres personnes, et à différents moments de la prise en charge.

Il est recommandé d'avoir d'autres sources de renseignements pour préciser les troubles. Elles doivent provenir des aidants naturels ou des professionnels (soignants, auxiliaires de vie, travailleurs sociaux, etc.). Elles ne peuvent pas remplacer l'observation directe du patient et l'entretien avec lui.

c) Citez le(s) outil(s) d'évaluation de ces symptômes que vous utilisez le plus couramment :

L'utilisation du NPI est préconisée. C'est un outil qui recueille des informations sur la présence, la gravité et le retentissement sur l'entourage de 12 symptômes traduisant des troubles du comportement fréquents au cours des démences. Au domicile, il est recommandé d'utiliser le NPI ou NPI-Réduit, renseigné par l'aidant ou un professionnel.

En cas d'agitation, l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI, Cohen-Mansfield Agitation Inventory) qui évalue plus particulièrement des comportements tels que l'agressivité physique, les déambulations et les cris, peut être utilisée en complément du NPI.

L'évaluation doit rechercher les liens entre les différents symptômes. Des symptômes évidents peuvent en cacher d'autres, et des symptômes perturbateurs peuvent être aussi reliés à des symptômes de retrait, moins apparents (par exemple, une attitude d'opposition ou des cris peuvent être sous-tendus par des idées délirantes ou des hallucinations).

2. Les actions menées par les personnels intervenant à domicile

a) Citez différentes techniques de soins appropriées utilisées :

La maladie d'Alzheimer retentit sur les capacités de communication du patient. La compréhension de ces troubles est un des éléments essentiels à prendre en compte pour permettre une meilleure transmission des messages. Pour communiquer avec le patient, quelques règles, à adapter à chaque cas, devraient être respectées :

- éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, conversations à plusieurs avec prises de parole alternées etc.) lors de la communication avec le patient ;
- attirer son attention : se mettre en face du patient, établir un contact visuel, attirer son attention par exemple en lui prenant doucement la main ;
- utiliser des phrases courtes ;
- éviter de transmettre plusieurs messages à la fois ou des messages discordants entre le message verbal et le message non verbal ;
- utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message ;
- ne pas hésiter à 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 (expression non verbale) ;
- ne pas hausser la voix, ne pas exprimer d'émotion négative par la voix ou l'expression du visage (agacement, colère etc.) ;

- inclure la personne dans la conversation ;
- pour les aidants professionnels, éviter d'être familier ;
- ne pas l'obliger 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 professionnels sont invités, en cas de troubles du comportement, à identifier ce qu'il convient de faire, mais aussi ce qu'il ne convient pas de faire, en complément de leur comportement avec la personne atteinte de démence. Cela passe par des formations à des actions ciblées et à court terme, voire immédiates, face à un comportement donné et adaptées de façon personnalisée. La formation doit porter sur la reconnaissance, l'évaluation, la prévention de l'aggravation, la gestion relationnelle et organisationnelle de chacun de ces troubles. Ces techniques de soins doivent être adaptées selon l'environnement. Elles doivent faire partie de tout plan d'aide personnalisée. Quelques règles sont à respecter au cas par cas :

- 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). Ces capacités diminuent en fonction de l'évolution de la maladie ;
- 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.) ;
- déclinier les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l'ordre de l'habillage) ;
- préserver l'intimité physique 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 bains 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 reconforter la personne régulièrement lors d'un soin ;
- laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu'ils ne soient pas dangereux ;
- favoriser les actions de renforcement identitaire (utilisation d'objets familiers, pratique d'activités significatives pour la personne) 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 faire ce que l'on considère être le « raisonner » ;
- laisser le patient se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant.

b) Décrivez les types d'interventions non médicamenteuses pratiquées :

Dans le cadre de troubles du comportement, aucune de ces interventions n'a pour l'instant apporté la preuve de son efficacité du fait de difficultés méthodologiques. Néanmoins, elles doivent être dans tous les cas pratiquées par un personnel formé car la réaction des soignants face aux troubles dépend fortement de leur niveau de connaissance sur la maladie.

Il s'agit d'interventions sur la qualité de vie, sur le langage (orthophonie), sur la cognition (stimulation cognitive, revalidation cognitive), sur la stimulation sensorielle, sur l'activité motrice, sur les activités occupationnelles. Des prises en charge globale peuvent associer plusieurs types d'intervention (psychomotricité, ergothérapie, etc.).

c) Quelles sont les situations nécessitant un recours à l'hospitalisation et à l'entrée en institution ?

Le patient devrait être hospitalisé quand les troubles constatés ne peuvent pas être pris en charge de façon rapidement sécurisante dans le lieu où il se trouve, notamment dans les cas suivants :

- l'état clinique (dont comportemental) du patient menace son pronostic vital ou fonctionnel, en particulier si une confusion peut sous-tendre le tableau clinique ;
- le patient est dangereux pour lui-même ou son entourage, et sa dangerosité ne peut pas être contrôlée par l'entourage proche ;
- il est nécessaire de réaliser sans délai un bilan étiologique avec des examens complémentaires ou spécialisés non ou difficilement réalisables en ambulatoire ;
- la modification d'un traitement en raison de troubles du comportement nécessite une surveillance médicalisée rapprochée ;
- quand la prise en charge à domicile n'est pas possible : patient isolé, entourage absent ou n'ayant pas la capacité de contrôler la situation, entourage ayant des attitudes aggravant les troubles du comportement.

Afin d'assurer la continuité des soins, l'usage d'une filière hospitalière directe avec laquelle des liens préalables auront été recherchés (par exemple avec une unité de soins Alzheimer ou un service de psychogériatrie) s'avère nécessaire, à défaut un adressage au service des

urgences le plus proche. Une fiche de transmission écrite doit accompagner le patient ou être transmise au préalable par télécopie. Elle doit préciser diverses informations : antécédents médicaux, traitement médicamenteux, troubles constatés, mode de survenue, mesures tentées. Ces informations sont indispensables pour un accueil optimal par le service receveur.

Le patient devrait être informé de l'hospitalisation afin qu'il comprenne l'intérêt et la nécessité de cette prise en charge. En cas de refus de sa part et en cas d'urgence importante, une hospitalisation à la demande d'un tiers peut être alors envisagée de façon très exceptionnelle, uniquement à visée de soins et non d'institutionnalisation, si et seulement si les trois conditions suivantes sont réunies :

- il est nécessaire d'hospitaliser le patient car les troubles qu'il présente ne peuvent pas être pris en charge autrement ;
- les troubles font courir un danger pour lui-même ou pour autrui, ou risquent de compromettre à court terme son équilibre ou sa santé ;
- il ne peut consentir de façon fiable à l'hospitalisation en raison des troubles psychiques qu'il présente.

Le transfert en institution a pour objectif de procurer au patient un environnement de vie et de soins adapté à sa perte d'autonomie, rassurant et sécurisant pour lui et pour son entourage. Il ne doit pas être vécu comme un échec de la prise en charge. Il doit être réfléchi et préparé à l'avance, sans attendre une situation d'urgence ou un épuisement de l'aidant. Il ne doit pas être différé inutilement.

3. Les actions de formation et d'information

- a) Citez les actions d'information/sensibilisation mises en place pour les malades et les aidants :

Les problématiques, les besoins rencontrés :

L'information et la sensibilisation fait partie d'un ensemble plus global de mesures destinées à soutenir les aidants, car une des conséquences majeures de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est souvent, pour les aidants, une perturbation forte de leur vie quotidienne et une dégradation de leur état psychologique et de santé.

L'enquête HID-Domicile montre que seulement 22 % des personnes âgées dépendantes à domicile sont aidées par des professionnels. La plupart d'entre elles reçoivent l'aide des proches : 33 % ont exclusivement recours à une aide de la famille et 45 % combinent aide familiale et aide professionnelle. Plus de 70 % des aidants passent plus de 6 heures par semaine à prendre en charge le malade.

Les aidants naturels ne doivent pas rester seuls face aux problèmes liés à la démence. Il est recommandé de favoriser un soutien pour eux :

- de la part du réseau social et amical, qui concourt à leur mieux-être ;
- de la part du réseau des services d'aide extérieure à la personne (centres d'accueil de jour, solutions de répit, etc.)
- de la part des autres membres de l'entourage familial. Les entretiens familiaux sont à favoriser lorsque cela est possible. Ils permettent d'augmenter le soutien des différents membres par rapport à l'aidant principal.

La lourdeur de la charge des aidants entraîne la nécessité de combiner plusieurs mesures : la mise en place de formules de répit, l'information sur la maladie et les aides disponibles, la mise en place de formations à l'accompagnement, afin de leur permettre de faire mieux en s'épuisant moins.

Les aidants doivent être informés sur la maladie, sur les attitudes à privilégier dans chaque cas de troubles du comportement, sur les façons de faire visant à assurer le bien-être et la sécurité physique du patient, ainsi que celles permettant de mieux aider le patient pour ses activités de base. L'information doit être répétée et adaptée en fonction de l'évolution et du stade de la maladie.

Les aidants naturels devraient être aidés à mieux connaître les troubles : savoir repérer les facteurs prédisposants et déclenchants, les comprendre, encourager les attitudes relationnelles bienveillantes et développer la relation d'aide, les techniques de prise en charge, la communication non verbale et la gestion du stress. Cela concerne tout type d'aidants. Les objectifs des actions menées auprès d'eux ont pour but :

- d'encourager leurs attitudes positives ;
- d'augmenter leur sentiment d'efficacité ;
- de diminuer leur sentiment de fardeau ;
- de favoriser leur bien-être ;
- de les aider à mieux utiliser les ressources humaines et matérielles potentielles.

Le maintien de bonnes relations interpersonnelles entre l'aidant et le patient doit être encouragé. Ces interventions peuvent être communes à domicile et en établissements de soins ou médico-sociaux. L'aide à la résolution des problèmes, à la gestion des conflits interpersonnels est applicable autant aux aidants naturels que professionnels.

Il est en outre recommandé de veiller à la prise en charge de leur santé physique et psychologique (consultation annuelle de l'aidant – mesure 3 du plan français). En effet, il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Le médecin traitant qui réalise le suivi médical de la personne atteinte, établit un lien étroit avec l'aidant et connaît ses difficultés. Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui. La mesure vise à améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, via les modes usuels de formation/information des médecins traitants (formation initiale, rappel au médecin traitant lorsqu'il demande l'exonération du ticket modérateur pour son malade au titre des affections de longue durée et inscription dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant la maladie d'Alzheimer).

Actions mises en œuvre et mesures prévues :

- La mesure 2 du plan Alzheimer prévoit deux jours de formation par an des aidants organisés de la manière suivante :
 1. La maladie d'Alzheimer : connaître la maladie et comprendre ses manifestations - 6 heures (savoir et comprendre)
 - La maladie (1h)
 - Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)
 - Les différentes aides possibles (1h)
 2. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage - 6 heures (savoir faire et pouvoir faire) :
 - Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne
 - Les activités complexes
 - La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes
 - Faire face aux troubles du comportement et des attitudes
 3. Ressources et limites de l'aidant familial - 2 heures (savoir être et pouvoir être)
 - Apprendre à se préserver et à identifier ses limites
 - Mobiliser les aides disponibles

Il est à noter que les aidants ne sont pas considérés comme des professionnels du soin ou de l'aide et que l'enjeu est bien un soutien par rapport à leurs pratiques et une valorisation de leurs compétences acquises pendant cette période difficile, pour sécuriser leur avenir.

- Dans le cadre de la mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012, une action est menée pour expérimenter et évaluer des solutions de répit, étape préalable au développement d'une palette large, diversifiée et graduée de formules adaptées aux besoins des aidants et des personnes malades. Informer, soutenir et accompagner les aidants en les aidant à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est l'un des quatre objectifs³ auxquels doit répondre la palette de formules.
- Par ailleurs, sur le modèle des cartes d'urgence et d'informations mises en place pour des maladies rares posant des problèmes en situation d'urgence et dans le cadre de la mesure 10 du plan Alzheimer, une carte de soins et d'urgence pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer a été élaborée avec l'aide de France-Alzheimer. La carte est confidentielle et soumise au secret médical. Elle est proposée, complétée, signée et expliquée au malade et son aidant par le médecin assurant la coordination de la prise en charge, dans le cadre d'une consultation d'annonce ou de suivi.
- Des associations, telles que France Alzheimer dès 1985, se sont créées pour apporter des informations aux aidants familiaux et rompre leur isolement et, au fil des années, de nombreux acteurs se sont également impliqués dans le soutien et l'accompagnement

³ Les trois autres sont : offrir du temps libéré ou accompagné à l'aidant ; 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 ; contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

des aidants. La Fondation Médéric Alzheimer constate que les réponses apportées se diversifient et tiennent de plus en plus compte de la réalité et de la complexité des besoins. Les dispositifs vont de l'information, individuelle ou collective, à du soutien par téléphone, des groupes de parole, des activités diverses.

- Le *Guide de l'aidant familial* a été conçu pour « aider les aidants », en leur fournissant toute information pratique utile et en indiquant les interlocuteurs auxquels chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Le Guide de l'aidant familial est disponible et téléchargeable sur le site www.famille.gouv.fr.
- Il existe également une version française du guide des aidants de l'association Alzheimer Europe : <http://www.alzheimer-europe.org/?lm1=C12B10541091&content=showarticle> et une version explicative de la maladie pour les enfants de 8 à 12 ans : <http://www.francealzheimer.org/pages/association/documentation/vente.php?page=3>

- b) Quelles méthodes de diffusion de ces actions en direction des malades et des aidants vous paraissent les plus pertinentes et pourquoi

Diffuser ces actions dans le cadre d'ateliers d'information et de sensibilisation, de groupes de parole et les inscrire dans une palette de services d'accompagnement de proximité, en amont et en aval de l'action de formation et pendant celle-ci :

- en amont : repérage des aidants familiaux nécessitant la mise en place de partenariats avec des associations et des professionnels en contact avec les aidants et les malades ;
- pendant la formation, la prise en charge de la personne malade ou le remplacement de l'aidant, l'aide à la mobilité de l'aidant ;
- en aval : mobilisation des acteurs locaux pour la mise en place de solutions de répit, de groupes de parole, de rencontres à l'issue de l'action de formation proprement dite.

- c) Listez les formations organisées pour les professionnels

Tous les professionnels devraient être formés sur les troubles du comportement (facteurs de risque, symptômes, etc.) et leur prévention (le « savoir être » avec le patient atteint de démence, et le « savoir faire » dans diverses situations comportementales et relationnelles). Ils devraient connaître les difficultés d'adaptation de la personne atteinte de démence et le risque de situation de crise.

Les professionnels doivent être formés à des principes spécifiques d'aide, de bienveillance dans les soins, mais aussi de résolution de situations difficiles. Il faut susciter la formation aux techniques de relation envers le patient en particulier lors de certaines actions qui peuvent être l'occasion de troubles du comportement : actes de la vie quotidienne intime tels que repas, toilette, habillage. Ces techniques ont pour buts :

- d'augmenter le sentiment d'efficacité ;
- de limiter les risques de détresse, d'épuisement ;
- d'éviter des attitudes qui pourraient être inadaptées et générer d'autres troubles.

A cet égard « France Alzheimer » et de nombreux établissements de formation en travail social disposent déjà d'une offre de formation sur la maladie d'Alzheimer et son accompagnement en direction des professionnels.

Plus précisément, la mesure 20 du plan Alzheimer prévoit la création d'une fonction nouvelle « d'assistant de soins en gérontologie » qui contribuera à la prise en charge des malades en grande dépendance et /ou présentant des troubles cognitivo-comportementaux. L'aide à la vie quotidienne, la démarche de soins de soutien, les techniques de soins spécifiques et la stimulation des capacités restantes seront au cœur de cette compétence spécifique.

La même mesure prévoit que, sur la base des expérimentations de « case manager », une formation de « coordonnateur » sera organisée avec un objectif de 1000 coordonnateurs formés en 2012. Ce professionnel, qui suivra les situations les plus complexes, sera l'interlocuteur unique du malade, de l'aidant et du médecin traitant pour la gestion du parcours de vie du malade. Il sera chargé de la coordination des intervenants, professionnels de santé et médico-sociaux. Une expérimentation de MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer - mesure 4 du plan Alzheimer) sur 17 sites répartis sur le territoire national va permettre de former des coordonnateurs dès 2009.

Par ailleurs, le « plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes », complété par le plan bienveillance, tous deux présentés en 2008 par la Secrétaire d'Etat à la Solidarité, Madame Valérie LETARD, a notamment pour mission dans une première phase d'assurer un rôle d'appui et d'accompagnement des expérimentations mises en œuvre dans 3 régions (Alsace, Centre, Nord Pas de Calais), de dégager des enseignements transférables au niveau national et de suggérer des éléments facilitateurs pour la mise en œuvre de ces plans.

La méthode d'élaboration de ce plan des métiers repose en effet sur trois éléments principaux :

- tenir compte des compétences dévolues aux régions en matière de formation professionnelle, et des responsabilités qui leur ont été confiées par la loi du 13 août 2004 dans le domaine des formations sanitaires et sociales ;
- fonder la démarche sur une phase d'expérimentation dans 3 régions à l'issue de laquelle, et compte tenu des enseignements qui en seront dégagés, la démarche sera généralisée ;
- construire un cadre national cohérent pour promouvoir et faciliter le développement des qualifications.

Chaque plan régional est adossé à une convention d'objectifs et de moyens qui fixe le cadre méthodologique des actions engagées et qui prévoit un appui financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie⁴. La CNSA consacre en effet un budget de près de 8 millions d'euros pour accompagner les expérimentations des trois régions.

Dans le cadre de ces premières conventions, des formations en direction des professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont déjà visées.

⁴ CNSA = La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est un nouvel établissement public créé par la loi du 30 juin 2004. La loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions.

Mise en place en mai 2005, la CNSA est, à partir du 1er janvier 2006, chargée de :

- Financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées
- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes