

SOMMAIRE

Séance du matin – Participants	p.1
Introduction – Dr. M. AMIEL et Pr. M. PONCET	p. 2
« Prendre soin » : sécurité ou liberté ?	p. 7
Pr. Michel PONCET, Neuropsychiatre, Président de l'IMA, Marseille	
Le bracelet électronique oui ou non ?	p.13
Madame Danielle PRINCIAUX, Cadre de santé, CHU de Grenoble.	
Prendre en considération le refus de soins	p.21
Dr. Jean-Marc HENRY, psychiatre, Coordonnateur pôle psychiatrie centre, Marseille.	
Séance de l'après-midi – Participants	p.35
Une journée en accueil de jour	p. 37
M. Frédéric BARATCABAL, Directeur, Accueil de jour « Les pensées »	
M HAWDANA, Psychologue, Accueil de jour « Les pensées »	
Les troubles des conduites alimentaires : l'expérience du « manger mains »	p.45
Mme Anira LAUNAZ, Chef de projet, Equipe ARPEGE, Suisse	
M. Pierre-Alain STUDMAN, Equipe ARPEGE, Suisse	
Caisse d'assurance maladie et maladie d'Alzheimer	p.51
M. André DESCAMPS, Président de CPCAM des Bouches-du-Rhône	
Conclusion – M. G. MOREL et Pr M. PONCET	p.57
Conseil Général des Bouches-du-Rhône	
Salle des séances publiques	

Première partie : séance du matin

Etaient à la tribune :

MODERATEUR :

Dr. Anne KIEFFER, Gériatre, Expert CNSA, Paris

« Le « Prendre soin » : sécurité ou liberté ? »

Pr. Michel PONCET, Neuropsychiatre, Président de l'IMA, Marseille

« Le bracelet électronique : oui ou non ? »

Mme Danielle PRINCIAUX, Cadre de santé, CHU de Grenoble

« Prendre en considération le refus de soins »

Dr. Jean-Marc HENRY, Psychiatre, Coordonnateur du Pôle Psychiatrie Centre, Marseille

INTRODUCTION A LA JOURNEE

Monsieur AMIEL

Mesdames, Messieurs, bonjour.

C'est une tradition que je fasse l'ouverture et désormais c'est la quatrième année consécutive, des rencontres pour les aidants. Je représente le président Jean Noël Guérini avant d'ouvrir une autre séance de l'autre extrémité de la ville, à l'Observatoire de la Protection de l'Enfance puisque le champ occupe désormais, une très grande partie des compétences obligatoires du Conseil Général.

C'est une banalité de dire que la démence et la maladie d'Alzheimer touchent tout le monde. En effet, avec autour d'un million de cas en France et une augmentation annuelle conséquente, nous sommes effectivement tous concernés un jour ou l'autre par cette maladie. L'espérance de vie augmente, mais les médicaments ont-ils véritablement amélioré la maladie d'Alzheimer dans son volet curatif ? En tant que simple praticien, je n'en suis pas vraiment convaincu mais je ne veux pas mettre une pierre dans le jardin de l'industrie pharmaceutique car c'est un véritable problème de santé publique et de société.

Par rapport à l'année dernière, un événement est apparu, qui n'est pas négligeable, même s'il a été décliné à tous les temps et à tous les modes : la crise économique. Et dès qu'on parle d'un problème de santé publique, il concerne un problème médical, mais aussi médico-social avec le plan Alzheimer dont je rappelle les trois points :

- simplifier et améliorer le parcours du malade et de sa famille : nous sommes au cœur de la problématique de ce matin,
- renforcer la dimension éthique de la prise en charge de la maladie et à titre de philosophie personnelle, je suis touché. Nous avons en effet parfois le sentiment que la médecine est cloisonnée dans des règles, des statistiques, des normes et parler, comme l'a fait un auteur marseillais de santé totalitaire, c'est évoquer le fait que peut-être on met les patients sous la coupe de contraintes sans forcément respecter leurs attentes véritables,
- développer la recherche médicale, la prévention, le dépistage précoce.

Je voudrais rappeler le rôle du Conseil Général qui est d'aider les associations, de favoriser des initiatives comme celle d'aujourd'hui. Mais aussi il a la compétence obligatoire pour l'allocation personnalisée d'autonomie, qui pour les Bouches-du-Rhône concerne 35.000 bénéficiaires pour une enveloppe de 140 millions d'euros. Et pour le mettre en parallèle avec la réunion que je vais ouvrir dans quelques minutes je voudrais donner un chiffre : pour la protection de l'enfance 180 millions d'euros. Ces budgets sont tout à fait considérables, ils représentent 65% du fonctionnement du Conseil Général. Et aujourd'hui, existe parfois le sentiment que les Conseils Généraux sont les assistantes sociales de la nation. Quand on réfléchit aux réformes territoriales qui devraient être préparées dans les semaines à venir, on peut se demander le rôle des Conseils Généraux, si tant est qu'ils continuent à exister, dans le fonctionnement social du pays. Je suis heureux du soutien du Conseil Général pour les partenaires associatifs comme l'Institut de la Maladie d'Alzheimer qui met en place l'expérimentation de la première MAIA. (Maison pour Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer), dans le grand Sud de la France, qui concerne le quatrième et douzième arrondissement de Marseille. Nous attendons avec impatience le résultat de ces expérimentations et le développement national de ces projets indispensables. La MAIA étant le guichet unique permettant d'améliorer le parcours médico-social des patients et de simplifier la vie des aidants. Et il faudra bien

mener cette réflexion dans un cadre plus large, non seulement pour la maladie d'Alzheimer mais pour tout ce qui couvre le champ des maladies chroniques ou presque.

Quelques réflexions que je vous livre pour ouvrir ces journées que j'aimerais finir par une citation et ce sera la citation glaciale de Balzac qui disait : le vieillard est un homme assis à la table qui regarde les convives dîner, c'est épouvantable ! Au-delà des aspects techniques, médicaux, sociaux il ne faut pas perdre le côté de l'intelligence du cœur qui doit nécessairement accompagner la prise en charge des patients chroniques. Et de façon générale, c'est le centre des préoccupations du Conseil Général, des personnes fragiles. On parle du quatrième âge, plus tard je parlerai de l'enfance en danger et c'est aussi le handicap puisque la Maison Départementale des Personnes Handicapées est désormais une compétence transférée au Département de part les actes II des lois de décentralisation.

Merci, bonne journée, bon travaux.

Monsieur PONCET

Mesdames, Messieurs, mes chers amis, mes chers collègues, merci de votre présence. Mon cher confrère, Monsieur le vice-président, merci de votre accueil. Je voudrais vous demander d'avoir la gentillesse de remercier le président du Conseil Général, Jean Noël Guérini, et ses collaborateurs qui ont participé à la réalisation de cette journée tout comme pour leur engagement absolu dans le combat que nous essayons de mener contre la maladie d'Alzheimer et pour améliorer la vie des familles et des aidants.

Je voudrais que vous me permettiez également de remercier l'équipe de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer (IMA) qui est à votre disposition.

Enfin j'aimerais remercier les orateurs, les modérateurs, ils sont arrivés après des journées de travail conséquentes hier soir, ils sont de tout cœur avec nous et je suis certain qu'ils vont nous passionner.

Je vais laisser la parole au modérateur de cette journée de travail, le docteur Anne Kieffer. C'est pour nous un personnage très important, expert à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Elle est très spécialisée et a beaucoup travaillé dans le domaine de la dépendance et du handicap. Et je crois ne pas me tromper en disant qu'elle a participé à l'élaboration des cahiers des charges de plusieurs mesures du plan Alzheimer dont la mesure MAIA ainsi qu'à la mise en place et au suivi des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Je la remercie beaucoup de sa présence et d'avoir accepté de modérer cette matinée de travail.

Madame KIEFFER

Je remercie les organisateurs de cette journée d'avoir invité la CNSA et de nous accueillir dans cette belle salle. La CNSA a en effet comme public toute personne en perte d'autonomie et notamment, puisque cette journée est dédiée aux aidants qu'ils soient aidants familiaux ou professionnels, je voulais en quelques mots, avant que nous commencions, vous parler de ses missions en direction des aidants familiaux. Toutes les politiques se sont centrées sur les personnes en perte d'autonomie en occultant qu'il y avait autour de ces personnes des aidants familiaux, professionnels.

La CNSA a des missions permettant de financer un certain nombre d'actions en direction de ces deux publics. Concernant les aidants familiaux nous avons assez tôt, puisque nous sommes un établissement récent qui s'est installé en 2005 soit dès 2007, lancé un appel à projet qui a concerné le soutien et la formation des aidants familiaux de toute personne en perte d'autonomie. Nous voulions en lançant ce grand filet faire revenir au niveau national des projets différents, innovants peut-être, nous permettant de comprendre leurs besoins. Nous avons fait une analyse des bilans d'activités qui nous sont remontés : il y a matière dans cette analyse à bien répondre.

Dans le cadre d'un partenariat avec la direction de la recherche de l'épidémiologie des statistiques rattachée au ministère, nous avons lancé aussi une grande étude sur les attentes des aidants familiaux en éducation de la santé. Elle vient de commencer et nous attendons des pistes pour mieux orienter notre politique et nos financements.

Autre information récente : le 21 juillet dernier une importante réforme a été votée, celle de l'hôpital relative aux patients, à la santé, aux territoires : la loi HPST. Dans ce cadre est passé un article permettant à la CNSA de financer sur l'une de ses sections budgétaires (la section 4) la formation des aidants familiaux au sens large du terme, ce peut être du soutien et la formation des familles d'accueil à titre onéreux, dispositif géré par les Conseils Généraux.

C'est important puisque la loi nous le permet alors qu'auparavant la démarche était plus compliquée. Nous étions en effet obligés de passer par des études, des recherches sur le sujet.

Nous travaillons également avec des organismes de recherche en ce sens, elle vient alimenter la pratique, nous avons besoin de tous ces aspects pour avancer.

La CNSA est très impliquée dans le plan Alzheimer et notamment dans les mesures médicosociales. En effet, le troisième plan Alzheimer est très global, il associe la recherche, la santé au sens strict du terme et le médicosocial. C'est une particularité de ce troisième plan beaucoup plus complet que les précédents.

La CNSA n'est pas un organisme de Sécurité Sociale, c'est une caisse mais elle est différente, elle finance les établissements et services médicosociaux. Elle va reverser aux Conseils Généraux un fonds de concours pour l'aide personnalisée à l'autonomie et pour la prestation de compensation du handicap. Sa légitimité vise bien le médicosocial et nous sommes très impliqués dans plusieurs mesures du plan que vous connaissez peut-être :

- la mesure 1 concerne le développement et la diversification des formules de répit pour les aidants et notamment :
 - o le développement des accueils de jour et des hébergements temporaires,
 - o des actions innovantes de répit et un appel à projet doit être lancé,
 - o des plates-formes de répit et d'accompagnement pour les aidants,
- la mesure 2 concerne la formation des aidants familiaux.
- nous avons beaucoup travaillé sur la mesure 4, sur le lancement de l'appel à projet et votre Département a été retenu sur un projet de MAIA à l'IMA à Marseille sur deux arrondissements,

- nous travaillons sur la mesure 6 concernant le service de soins infirmiers à domicile renforcé en professionnels que sont les ergothérapeutes et les psychomotriciens,
- nous travaillons également sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, la mesure 16 du plan et les unités renforcées au sein de ces établissements.

Je voudrais dire mon sentiment par rapport au Département des Bouches-du-Rhône : c'est un Département très dynamique, l'ensemble des acteurs a l'habitude de travailler ensemble et depuis longtemps. Et ce n'est pas étranger au fait qu'il ait été sélectionné sur deux appels à projet, des mesures du plan Alzheimer c'est-à-dire la MAIA et, la plate-forme de répit d'accompagnement pour les aidants. En effet, très récemment a été retenue une plate-forme portée par l'Association 3A. Le Département des Bouches-du-Rhône est dynamique, innovant, il sait se lancer dans des expérimentations.

En prenant connaissance du programme, puisque je suis modérateur de la matinée pour les trois interventions, j'ai découvert un fil conducteur. En effet, dans la première intervention, Monsieur Poncet va aborder le difficile problème de la sécurité et de la liberté. Et pour avoir été sur le terrain je sais combien il est difficile pour les soignants mais aussi pour les familles à la fois en établissement d'hébergement mais aussi à domicile. Il va certainement nous apporter des réponses, une réflexion sur ce sujet.

Puis, Madame Princiaux va peut-être nous apporter une réponse par rapport au problème de la sécurité et de la liberté puisqu'elle va nous parler des bracelets électroniques : est-ce une bonne ou une mauvaise solution ? Elle va nous éclairer sur sa pratique puisqu'elle travaille depuis très longtemps en gériatrie. Enfin, le docteur Henry qui est psychiatre, va nous parler d'un problème compliqué, qui laisse démunis les aidants professionnels mais aussi familiaux : la prise en considération de ce refus de soins qui apparaît parfois avec les malades d'Alzheimer. J'espère qu'il va nous apporter des pistes pour comprendre et peut-être nous éclairer sur des réponses qui pourraient être apportées pour malgré tout réaliser le soin. Cette sensibilité à la réflexion éthique, vous la devez sans doute à l'Espace Ethique Méditerranéen. Vous avez la chance d'avoir cet espace de réflexion basé à la Timone depuis déjà plusieurs années. Et c'est une chance parce qu'il est très important d'avoir un tel lieu pour aborder les situations qui posent des problèmes à tous c'est-à-dire les familles et les soignants.

Si les situations de perte d'autonomie sont difficiles à vivre par les personnes mais aussi par leur entourage, parmi celles-ci il faut bien reconnaître que celles qui concernent la maladie d'Alzheimer sont les plus compliquées. Il est important d'avoir de tels espaces où l'on puisse échanger en pluridisciplinarité pour avoir du recul sur ce qui est fait, de façon à comprendre peut-être le sens de ce que l'on fait. Et ceci pour apporter une attention encore plus humaine et respectueuse à ces personnes malades, j'insiste en ce sens, c'est essentiel.

Je vous incite à prendre connaissance de Recommandations éthiques, document qui a été édité récemment par la direction générale de la santé, par l'Association France Alzheimer et l'Association Française des Droits de l'Homme Agé présidée par le professeur François Blanchard qui s'appelle Alzheimer, l'éthique en question. Dans ce document se trouvent les quatre principes fondamentaux qui doivent guider la réflexion éthique et notre travail. Je vais vous les citer, nous les retrouverons dans les trois interventions de ce matin :

- le principe d'humanité et de dignité, les deux étant indissociables,
- le principe de solidarité,
- le principe d'équité et de justice,
- le principe d'autonomie mais au sens de gérer soi-même sa propre vie, les décisions à prendre.

LE « PRENDRE SOIN » : SECURITE OU LIBERTE ?
PR. MICHEL PONCET

NEUROPSYCHIATRE, PRESIDENT DE L'IMA, MARSEILLE

Je voudrais vous faire part de quelques réflexions sur ma conception du « prendre soin ». Je vais essayer de montrer les difficultés que rencontrent les aidants pour préserver la liberté, la sécurité d'un patient qui se met en danger.

Auparavant, je me permets de vous recommander la lecture d'un livre qui vient de sortir et qui s'intitule Maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques. C'est la thèse d'état d'un jeune philosophe, Fabrice Gzil. C'est un livre remarquable, lisible par tout le monde, très riche d'enseignements, qui contient une cinquantaine de pages intitulées « respecter une autonomie fragilisée par la maladie ». C'est la problématique que nous allons essayer de traiter aujourd'hui.

J'aimerais introduire un élément fondamental : la dignité. Personnellement, j'adhère complètement à Kant quand il dit « la dignité appartient à la définition même de l'homme ». Pour moi, toute personne naît digne, et c'est un principe du droit international. La déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, article 1 précise « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Pour nous, aidants, c'est fondamental : respectons la dignité de celui qui a parfois des comportements qui pourraient être qualifiés d'indignes. N'humilions jamais une personne : c'est indigne, et gardons nous de le chosifier : il reste un être digne jusqu'au moment où il nous quitte.

Le plan de mon intervention sera le suivant :

- la définition de « prendre soin »,
- la liberté du patient sans oublier celle de l'aidant : il ne faut pas qu'en s'occupant d'un patient l'aidant perde sa liberté,
- la sécurité de l'aidant et de la société,
- la maladie d'Alzheimer et l'état démentiel pour rappeler les différents stades puisque les problèmes de liberté, d'autonomie, de sécurité sont très différents en fonction du stade de la maladie.

En français il y a le mot « soin », mais de nombreuses langues possèdent deux mots distincts pour dire « prendre soin » et « soigner ». Ces deux mots correspondent à deux réalités différentes.

« Prendre soin » c'est s'occuper de la personne. C'est le rôle des aidants et cette définition met en avant les soins relationnels et non pas techniques. Cela implique un « savoir être » plus qu'un « savoir faire » et c'est la difficulté de nos rôles d'aidants.

Le « soigner » c'est s'occuper de la maladie. C'est le rôle des soignants. Ce sont les soins techniques avant tout et qui font appel plus au savoir-faire qu'au savoir-être.

Dans le dictionnaire, la liberté est une notion d'une complexité folle. Chacun en a sa conception et je vais vous parler de façon très pragmatique : la liberté c'est la possibilité d'exercer son autonomie. Il existe deux grands types d'autonomie : celle qu'on appelle exécutionnelle : s'habiller, marcher, manger, vivre sa vie quotidienne et l'autonomie décisionnelle c'est-à-dire pouvoir se déterminer par soi-même en connaissant les conséquences de ses décisions et en prenant en compte les autres.

Certains sujets ont une atteinte très sévère de leur autonomie exécutive tout en ayant une autonomie décisionnelle parfaite. Ils vont donc se faire aider, mais restent très autonomes, libres de leurs décisions.

D'autres patients ont davantage d'altération de leur autonomie décisionnelle qu'exécutive, et je pense à certaines maladies dites mentales dans lesquelles les patients n'ont aucune difficulté dans l'exécution des actes de la vie quotidienne, mais ils en ont parfois de grandes à prendre des décisions adaptées, à prévoir les conséquences de leurs décisions sur les autres.

Concernant les patients qui nous préoccupent, il apparaît qu'à partir d'un certain stade de la maladie, ils ont une altération de leur autonomie exécutive, c'est à dire qu'ils ne savent plus faire certains gestes, bien manger, s'habiller et ils ont une très grande difficulté, une impossibilité à prendre des décisions en tenant compte de leurs conséquences. Il y a donc une altération de l'autonomie décisionnelle et exécutive. Ils ont perdu leur liberté tout en gardant leur dignité.

La liberté a des droits mais aussi des devoirs et l'article 3 de la déclaration des droits de l'homme indique « tout individu a le droit à la vie, la liberté, la sécurité de sa personne ». L'article 29 indique « l'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle le libre et plein développement de sa personnalité est possible. Dans la jouissance de ces libertés chacun n'est soumis qu'aux limitations établies par la loi en vue d'assurer la reconnaissance et le respect des droits et libertés d'autrui »

Il ne peut pas y avoir de liberté sans sécurité, mais trop de sécuritaire nuit à la liberté. La sécurité est un mot qui a une connotation péjorative actuellement, mais elle est aussi très positive. En ce qui nous concerne, il faut toujours prendre en compte la sécurité du patient, mais aussi de l'aidant et de la société. Si l'aidant ne se sent pas bien, il ne peut pas être un aidant efficace.

La maladie d'Alzheimer se décrit en trois stades :

- le stade pré-symptomatique,
- le stade pré-démontiel,
- les stades démentiels (léger, modéré, sévère).

J'aimerais vous montrer combien les problèmes de liberté, d'autonomie, de sécurité sont très variables d'un stade à l'autre :

- o le stade pré-symptomatique

« J'ai une maladie, mais je ne suis pas malade, je n'ai pas de symptômes, je ne me plains pas de ma mémoire, mais j'ai peut-être déjà les lésions de la maladie d'Alzheimer ». Il pense qu'il n'y a aucun problème en ce qui concerne la sécurité et l'autonomie, il n'a pas besoin d'être aidé mais c'est faux : il a besoin d'être aidé pour prendre les décisions qui s'imposent. Quand on me dit toute la journée qu'il faut dépister pour savoir si certains patients ont la maladie d'Alzheimer, je suis obligé de répondre : oui. Oui, des équipes peuvent vous dire si vous avez déjà des lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

Mais doit-on le faire ? Ce dépistage ne sert à rien. Il faut faire très attention, à force de nous le répéter on va nous rendre esclaves, nous enlever notre liberté car nous ne sommes pas en mesure d'apporter des réponses.

o le stade de début de la maladie

Le patient a des troubles de mémoire, il vient s'en plaindre, mais sans aucune atteinte évidente de son autonomie. C'est le problème de l'annonce du diagnostic et je vais citer une phrase de la Société de la Maladie d'Alzheimer du Canada « pour de nombreux médecins, communiquer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est l'une des tâches les plus difficiles de leur profession ». Je ne vais pas discuter sur le fait qu'il faille ou pas annoncer le diagnostic : 50% militent pour l'annonce immédiate et 50% contre. Mais dans l'ensemble, on aurait tendance à dire qu'il faut le faire.

Je n'entrerai pas dans ce débat. La grande question est de savoir si on le dit à l'aidant principal avec l'accord du malade parce que c'est un être autonome, libre. Dans l'affirmative, il faut alors dire à l'aidant de prendre soin de ce patient c'est-à-dire respecter ses décisions, éventuellement l'aider à les réaliser et c'est plus compliqué.

Je vais citer un exemple qui me fait toujours réfléchir, celui d'Hugo Claus. On apprend le 10 mars 2008 que le grand écrivain belge Hugo Claus, 78 ans, a choisi l'euthanasie active c'est-à-dire faite par les médecins dans les hôpitaux, qui est autorisée en Belgique et dans d'autres pays. « Claus souffrait de la maladie d'Alzheimer, il a déterminé le moment de sa mort et avait demandé l'euthanasie. Le plus grand auteur flamand d'après guerre a choisi de mourir dans la dignité. Le génie des lettres flamandes s'est éteint à l'hôpital d'Anvers d'une euthanasie ». « Je le connais suffisamment pour savoir qu'il voulait partir dans la fierté et la dignité » dit le ministre flamand de la culture. Et enfin « Hugo Claus, encore au stade précoce de la maladie d'Alzheimer a choisi, alors qu'il avait son discernement, l'euthanasie active » écrit un membre de la commission officielle belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Pour certains, aider l'autre à ce stade c'est l'aider à réaliser ses décisions. Je ne dis pas qu'il faut le faire, ce n'est pas un débat que je vais engager ici. Mais je voudrais vous montrer à quel point, à ce stade de la maladie, alors que des troubles existent, que le patient est malade, il reste un être complètement entier.

Au stade pré-démontiel de la maladie, il faut prendre en compte le problème de la désorientation spatiale. Sur le Progrès de Lyon du mercredi 9 septembre on peut lire « On est sans nouvelle d'Emile Viala depuis lundi matin. Cet homme de 78 ans, souffrant de la maladie d'Alzheimer est parti faire ses courses mais n'a pas rejoint son domicile. Les recherches entreprises par la police et les pompiers n'ont rien donné pour l'instant, malgré la présence de chiens et d'un hélicoptère ».

Il peut y avoir des conséquences dramatiques pour le patient qui est perdu, en danger, qui peut être retrouvé mort. C'est toujours très douloureux pour la famille, avec une notion de culpabilité, et très coûteux pour la société. Et commencent à se poser des problèmes de responsabilités : préserver la sécurité du patient sans trop altérer sa liberté. A ce sujet, je me demande si le bracelet électronique, avec le consentement de la personne intéressée n'est pas une démarche à envisager. Je milite en sa faveur dans l'exercice de ma profession. J'ai eu plusieurs patients dans mon service que l'on a eu du mal à retrouver. C'est une situation très angoissante, coûteuse, anormale. Et je ne suis pas certain

d'aliéner la liberté de quelqu'un, au contraire. Si on veut qu'il soit libre, autonome, qu'il puisse tout faire, il faut qu'il accepte le bracelet.

On n'aime pas beaucoup le mot « dément », mais l'état démentiel est un fait. Il se définit pas des troubles cognitifs, de la mémoire, du langage, des praxies. Le patient perd complètement son autonomie exécutionnelle. Il a parfois des troubles comportementaux très gênants, même très pénibles pour l'environnement, il est maltraitant pour la famille. Il n'a pas conscience de ses troubles, en tout cas de leurs conséquences et il perd sa liberté. Il n'a pas la conscience des autres.

J'aime cette phrase : « j'estime que le patient n'a plus de devoirs, d'une certaine façon il a perdu sa liberté, il n'a plus que des droits ». Prendre soin de lui c'est l'aider dans ses actions et décisions et au moins ne jamais être malfaisant. C'est fondamental. Il faut privilégier le principe de non malfaisance sur celui d'autonomie. Ce n'est pas facile et je voudrais vous donner quelques pistes de réflexion :

- il ne faut pas surmédicaliser l'existence d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer,
- il faut savoir accepter certains refus de soins et certains risques. On a tellement peur des risques aujourd'hui qu'on emprisonne. Un patient âgé, avec une maladie d'Alzheimer, une apraxie, commence à avoir des difficultés motrices et a beaucoup plus de risques que nous tous. Faut-il le confiner dans un lit ? Il y a des risques qu'il faut accepter et surtout ne pas l'infantiliser, le chosifier car même quand tout va mal, il faut le considérer comme un être qui a sa dignité,
- ne pas être malfaisant,
- ne être malfaisant pour ce qui nous concerne non plus : il faut se faire aider, nous en avons besoin, il faut de la bonne humeur. Comment voulez-vous aider l'autre si vous ne souriez pas ? Comment lui donner de la joie ? C'est une exigence et c'est pourquoi c'est terrible d'être aidant, c'est le métier qui est de loin beaucoup plus difficile que d'être médecin, praticien ; ce n'est pas un acte technique,
- Il faut surtout ne pas négliger sa propre liberté, sa sécurité.

Reste un très grand problème, rare, mais pas du tout exceptionnel : le patient est à domicile ou dans un EHPAD, il refuse les aides et les soins avec des comportements qui nuisent aux autres. Il est en danger, mais il met aussi en danger les autres. Ma position est de déclencher une hospitalisation sur demande d'un tiers. C'est vraiment de l'assistance à personne, à société en danger, cette hospitalisation pourrait rester à décider au niveau national, c'est une situation très compliquée.

Quant aux patients en EHPAD, malgré leur qualité en France, on est dans des lieux de soins plutôt que de vie. Ce n'est pas normal et il faut y réfléchir. Nous avons parlé en ce sens l'année dernière de l'expérience de Carpe Diem qui ne démarre pas en France.

Mesure 39 du plan Alzheimer : lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement. C'est montrer la grande difficulté de gérer l'autonomie, la liberté, la vie, la dignité de ces patients en institution. Il faut savoir que dans la très grande majorité des cas c'est un hébergement sans consentement éclairé et il se fait souvent contre leur volonté. Est-ce une vraie volonté ? C'est compliqué et c'est un placement d'office dans une

structure qui s'appelle un EHPAD. Le malade est-il protégé ? Pour un placement d'office en service psychiatrique, il y a des règles, des lois, une protection.

Je viens de lire dans Libération un article qui m'a beaucoup troublé de quatre auteurs qui parlent de cette mesure : « les services de la chancellerie et du ministère des affaires sociales préparent en ce moment une disposition qui permettrait, si elle était adoptée par le parlement, au directeur d'une maison de retraite de confiner une personne dans son lit ou dans sa chambre ou pour les mieux lotis dans une unité de l'établissement où l'enceinte du parc de celui-ci ». Dans un EHPAD, la personne même très altérée dans ses capacités décisionnelles et exécutionnelles se doit d'être aidée à conserver au mieux son autonomie, la possibilité de quelques décisions.

Prendre soin du malade, prendre soin de soi : le plus important est de ne pas être malfaisant ni pour soi ni pour l'autre ; c'est aider sans faire du mal et sans se faire du mal.

Madame KIEFFER

Vous avez soulevé un point sur lequel j'aimerais rebondir : la première réaction, qu'on soit soignant ou famille, que l'on peut avoir face à ce malade qui a perdu tous ses repères dans le temps et l'espace,

qui fugue parce qu'il ne reconnaît plus son lieu habituel de vie. J'aimerais vous raconter ce que j'ai vécu dans le département dont je viens, le Finistère, où il y a beaucoup d'années nous avons eu une fugue dans un très bon établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes qui accueillait dans l'une de ses ailes les malades d'Alzheimer.

Une personne avait une chambre en rez-de-chaussée, elle est partie par la fenêtre et a été retrouvée décédée dans un fossé par la police puisqu'il y avait eu appel des secours et les équipes s'étaient mobilisées. La famille a porté plainte et le procureur dans sa décision a demandé à l'établissement de mettre des barreaux à toutes les fenêtres du rez-de-chaussée.

Vous avez parlé de prison, j'ai pensé de nouveau à cette histoire qui m'a frappée. Je m'étais dit qu'il fallait avoir ce dialogue avec la justice pour leur expliquer la maladie d'Alzheimer, ce qu'elle représente comme difficultés pour les soignants familiaux ou professionnels. Nous sommes toujours dans cette balance entre sécuriser les aidants et les soignants, sécuriser bien sûr le malade. Si l'entourage familial est trop angoissé par l'idée que le malade va fuguer, il n'est pas dans des conditions satisfaisantes pour sourire, être heureux. C'est toute la difficulté que nous avons et je suis persuadée qu'il faut sensibiliser la justice, les procureurs. Et on le voit bien dans les mesures de protection que nous sommes amenés de temps à temps à suggérer combien il est difficile de savoir à quel moment il faut prendre cette mesure pour ne pas enlever l'autonomie qui reste à ces patients.

Madame Princiaux va nous parler d'un dispositif qui peut permettre de sécuriser la famille, les établissements. Se développent toutes les nouvelles technologies et un marché est à prendre, nous voyons fleurir un tas de dispositifs, est-ce une bonne chose ou pas ?

LE BRACELET ELECTRONIQUE : OUI OU NON ?

MME DANIELLE PRINCIAUX

CADRE DE SANTE, CHU GRENOBLE

Je tiens tout d'abord à remercier l'IMA de m'avoir invitée pour me permettre ainsi de présenter le travail fait par le CHU de Grenoble.

Conjointement avec Vincent Rialle TIMG-IMAG, responsable de L'UF ATMISS et le chef de clinique le Pr Franco (SFTAG), je travaille dans un Centre de Soins de Longue Durée. Ce Centre accueille des malades d'Alzheimer au stade terminal de la maladie et leurs familles. Dans la prise en charge des résidents, nous ne pouvons en effet pas dissocier le malade et l'aidant. Ce dernier a la connaissance de l'histoire du malade, il nous permet d'avoir le meilleur éclairage possible pour la prise en soins.

Nous construisons un projet d'accompagnement avec deux volets : le projet de soins c'est-à-dire tout ce qui est médical (les problèmes cardiaques, respiratoires) et le projet de vie qui correspond à l'aide aux actes de la vie quotidienne que les aidants connaissent très bien, nous prenons le relais. En l'absence des informations de l'aidant, il est beaucoup plus difficile au malade de s'adapter dans la structure. Nous gérons un Centre de trente lits d'Alzheimer et quatre vingt quinze lits de soins de longue durée. Nous travaillons beaucoup en réseaux et en filières, en particulier avec un EHPAD avec lequel nous travaillons en partenariat. En effet, quand nous faisons le projet d'accompagnement, notre objectif n'est pas de garder les malades mais de trouver comment ils gèrent les actes de la vie quotidienne ; un des critères pour être admis dans cette unité est la déambulation. Nos patients retournent parfois à leur domicile, vont dans une EHPAD, restent ou partent en soins de longue durée quand ils ne peuvent plus déambuler.

Un exemple vécu particulièrement révélateur illustre notre motivation. Nous avons fait un projet d'accompagnement pour un malade d'Alzheimer et nous avons réussi à l'équilibrer. Il était trop en bonne santé pour rester dans l'unité (MMSE supérieur à 15). Avec la famille, nous avons pu aboutir un projet pour une admission en EHPAD afin qu'il ait beaucoup plus d'activités. Cet EHPAD clôturé et dont les issues sont toutes fermées possède peu de soignants, la surveillance était moindre et au moment des repas où tout le monde est occupé, le résident est parti. Connaissant bien la région il est allé bivouaquer, c'était en novembre, il y a eu la neige, nous avons fait des battues. Un chasseur avec son chien l'a retrouvé mort.

Nous ne pouvions pas rester ainsi, il fallait trouver une solution : d'où ce travail sur les géo localisateurs. La réponse n'est pas immédiate, c'est une démarche pluridisciplinaire, avec l'aidant, une décision qui peut prendre du temps. En effet, à partir du moment où l'on installe un géo localisateur, où on limite un périmètre de marche, c'est une contention et au niveau de la France c'est une prescription médicale.

Je suis une élève du professeur Blanchard et du professeur Ploton et j'ai traité le problème suivant des données d'autonomie, d'équité et de bienfaisance. Notre philosophie est la suivante : la sécurité avant tout, puis l'autonomie à préserver au maximum, puis aller au rythme du patient, de façon sereine. Un malade d'Alzheimer souffre d'un handicap cognitif, c'est une personne qui au niveau du cerveau a des lésions neuronales qui font que les opérations cognitives sont de moins en moins possibles. Le savoir

être c'est être serein et le savoir faire c'est de bien respecter la sécurité, l'autonomie, aller doucement pour préserver la liberté qui reste au malade.

C'est pourquoi on ne peut pas parler de géo localisateur pour tous les malades « Alzheimer » car cette maladie n'est pas stéréotypée. Les atteintes du cerveau sont différentes d'un malade à un autre et je vais vous donner une réponse de Gascon. Mais je me repose sur la recommandation NR 98/9 du Conseil de l'Europe : « Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quel que soit leur âge, leur race, leurs convictions, leurs origines, la nature, le niveau de ces vérités et de leur état doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requise pour mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles au niveau le plus élevé possible. Par conséquent, ils doivent avoir accès à des services de bonne qualité et aux technologies les plus adaptées ». C'est pourquoi pour ce patient nous nous sommes tournés vers la technologie et que de plus en plus nous essayons de trouver des outils adaptés aux besoins. Une personne handicapée physique qui a une canne est semblable à une personne handicapée cognitive qui a une balise. La démarche est similaire : nous répondons à un besoin et à la sécurité.

Un géo localisateur est un équipement (balise, montre, etc.) qui alerte, au-delà d'un périmètre de déambulation prédéfini avec la famille, l'équipe en fonction du handicap. Il permet d'avoir une sécurité au-delà de ce périmètre grâce à une géo localisation. Elle émet un signal que l'on peut situer sur une carte (Balise Aloïs). Ceci est d'autant plus intéressant que, répétons-le, les patients qui ont tout leur temps pour observer comment nous fonctionnons, arrivent à sortir sans que nous ne sachions comment.

Deux types de géo localisateurs : Aloïs et Géo mobile. Nous avons fait la première expérience avec l'EHPAD avec le port à la ceinture de l'appareil Aloïs. Les déments peu sévères ont refusé cet appareil à la ceinture, ils arrivent à l'enlever. Bien que nous soyons en secteur fermé, nous avons des résidents qui arrivent à sortir alors que les portes et les fenêtres soient fermées. Nous avons donc essayé la ceinture. Nous avons eu l'expérience d'un résident a pu ainsi sortir avec sa femme, aller au restaurant une fois par semaine comme ils avaient l'habitude de le faire. Son épouse était moins stressée et nous avons pu le récupérer plus d'une fois, c'est une expérience très positive.

La balise Aloïs ressemble à deux boîtes de cigarettes assez lourdes, gênantes au niveau de la ceinture. Je vais en ce qui concerne mon établissement demander la balise Ever One car elle a trois critères qui m'intéressent :

- le bracelet montre est léger, il ne peut pas être enlevé,
- le patient peut avoir un périmètre de sécurité,
- si le patient sort du périmètre il pourra être suivi avec l'accord de la famille.

L'infirmière possède un téléphone portable, s'il sonne elle sait que le patient est sorti en dehors du périmètre. Sur l'ordinateur elle le localise de façon précise, elle peut observer ses déplacements sur la carte. Nous travaillons en équipes pluridisciplinaires et tout le monde est concerné par la sécurité.

Il est important d'améliorer la prise en charge globale du patient, pour l'aidant c'est intégrer aux pratiques soignantes des outils, améliorer la qualité de la prise en charge tout en facilitant le soin,

diminuer largement l'angoisse des aidants familiaux qui vivent sous le même toit et enlever le stress. Pour l'aidant familial c'est intégrer le progrès aux difficultés rencontrées de cette maladie et bénéficier de la décision 72 du rapport Attali « encourager le développement des technologies permettant le maintien au domicile ». Ce peut être un outil très intéressant lorsque le patient a une atteinte neuronale telle qu'il ne retrouvera pas son chemin, c'est une sécurité d'esprit.

Il est impératif de savoir ce que le patient est capable de faire, s'il connaît le code de la route, à qui on s'adresse. On ne peut pas laisser une balise à quelqu'un qui n'a pas la notion de danger.

Quand un patient est confiné, on augmente la confusion, la désorientation, avec des troubles du sommeil, de l'alimentation et de l'hydratation. Ainsi nous avons un jardin attenant à l'unité d'Alzheimer qui pour des raisons de travaux a dû être fermé. Les patients ont été confinés pendant un an et nous en avons vu les conséquences avec des troubles d'agressivité, de replis sur soi, de la dépression.

« Pour bénéficier des progrès de la science, toute personne a le droit de participer aux progrès scientifiques et aux bienfaits qui en résultent » d'après la déclaration universelle des droits de l'homme « pour pouvoir communiquer, circuler librement, l'estime de soi et le respect de la dignité et surtout limiter au niveau physique l'atonie musculaire, la boulimie ou l'anorexie, peur, angoisse, humiliation ». Le résident qui sortait avec sa femme une fois par semaine est redevenu beaucoup plus calme, il mangeait à nouveau.

La bien-traitance est un mot qui est difficile à expliquer : c'est ne pas nuire, respecter l'humanité, la solidarité. Le patient est un homme à part entière, avec un handicap cognitif et l'on doit s'entraider entre nous tous. Il est important pour le patient de pouvoir sortir sans avoir toujours quelqu'un derrière lui, il peut ainsi se détendre. N'oublions pas qu'il a un deuil à faire car il se voit « partir ».

Un jour un résident vient me voir pour me dire « je ne comprends pas, je ne trouve pas la clé pour sortir » je lui réponds « nous sommes obligés de vous mettre dans cette unité pour votre sécurité car vous risquez de partir et de vous mettre en danger ». Nous avons beaucoup discuté, j'avais une infirmière avec moi qui a continué la conversation. Quatre mois plus tard, il est venu me voir pour me dire « j'ai compris ce que vous disiez : je suis là pour ma sécurité, je n'arrive plus à faire ce que je veux, c'est mieux que je sois ici ». Il a pu dire au revoir à sa famille et il nous a quittés en harmonie.

Il faut aider le patient à prendre du recul, lui permettre de se promener, de ne pas avoir toujours de pression pour les aider. En effet, leur mode de raisonnement est plus long car à la place de prendre des autoroutes pour dialoguer ils prennent les routes vicinales, leur temps et parviennent à comprendre le problème qui se pose à eux.

« Les personnes prodiguant des soins doivent évaluer les bienfaits, les risques et les coûts des technologies différentes afin de déterminer les mesures de sécurité les plus appropriées en fonction des besoins de la personne dont elles prennent soin ». C'est répondre aux besoins du malade et qui peut mieux le faire que l'aidant ?

La géo localisation est « l'amélioration de l'efficacité des recherches » qui prennent beaucoup de temps, et, peut faire l'économie de la mobilisation de tout le bâtiment, de la police, des familles. ...

En conclusion, je dirai qu'il faut chercher à ne pas nuire, respecter les consentements, la vie privée, la fiabilité et l'accessibilité pratique et économique, le maintien de la relation sociale, la méthodologie d'une évaluation. Les chercheurs peuvent chercher mais ils ont besoin du terrain, les aidants peuvent les aider de façon efficace.

Madame KIEFFER

Nous pouvons vous renvoyer au rapport de Vincent Rials sur les nouvelles technologies et les aides techniques pour la maladie d'Alzheimer, document très complet sur le sujet.

Vous nous avez donné un message d'espoir, démontré que le malade d'Alzheimer a des capacités d'observation, de l'ingéniosité, qu'il sait encore trouver des solutions et c'est très encourageant.

Je suis allée à l'université de Cherbourg au Québec pour visiter une unité spécifique pour malades d'Alzheimer où le bureau des soignants était en hémisphère avec trois unités qui partaient en s'écartant. Il était composé d'un haut comptoir qui n'avait pas de vitre dans sa partie supérieure, avec un portillon pour entrer dans ce lieu des soignants. Les malades d'Alzheimer étaient très intéressés à y entrer et au départ on y avait mis un simple verrou. Mais très rapidement, les malades ont trouvé comment l'ouvrir. Les soignants ont donc mis un deuxième et très rapidement les malades là aussi ont trouvé comment ouvrir ce deuxième verrou. Comment faire ? Les soignants finalement ont trouvé un système d'aimant, ils ont seuls la partie de l'aimant permettant de déclencher l'ouverture du portillon. Il ne faut pas penser, parce qu'il s'agit d'une maladie qui atteint le cerveau, qu'il n'y a pas encore des capacités à inventer, à innover chez ces malades.

QUESTIONS/REPONSES

Monsieur PICAL

Directeur du centre gérontologique départemental – Marseille

J'ai été passionné par ces deux interventions, vous avez insisté sur le fait que la maladie d'Alzheimer a la caractéristique de solliciter à la fois des soins techniques mais aussi relationnels et c'est finalement un point essentiel.

Je voudrais rappeler la difficulté que les gestionnaires d'établissements pour personnes âgées ont à démontrer les besoins en termes de soins relationnels. Nous sommes dans un système où l'on peut facilement valoriser les besoins en soins techniques. Il est très difficile d'exprimer nos besoins en termes de soins relationnels. C'est pourquoi le plan Alzheimer est un élément très important dont nous attendons beaucoup.

Cette réflexion sur les moyens a un lien direct avec les préoccupations de ce matin concernant la sécurité qui repose sur des solutions humaines et matérielles. Il ne faudrait pas que les solutions matérielles, techniques soient un moyen de compensation d'une insuffisance des moyens humains. Il me paraît essentiel d'avoir ces deux aspects. Dans une unité de quinze patients, si l'on demande à un seul aide soignant de les prendre en charge, nous serons enclins à rechercher parallèlement des solutions techniques alors qu'elles seraient moins importantes avec des effectifs suffisants pour développer ces soins relationnels.

Madame KIEFFER

On le voit pour le problème des piscines, des enfants, rien ne remplace la surveillance, l'accompagnement humain. Les nouvelles technologies, les aides techniques viennent en complément.

La CNSA travaille beaucoup sur les aides techniques et je constate dans le grand âge que la prescription de ces aides pour permettre à la personne âgée de rester la plus autonome possible, le plus longtemps possible a encore des progrès à faire en France. Je vois la profession d'ergothérapeute se développer dans le champ de la gérontologie et j'en suis particulièrement heureuse parce que c'est la profession qui sait apprendre à la personne à faire autrement avec ses limitations d'activités. Les aides techniques sont tout à fait complémentaires à l'aide humaine mais il ne faut pas fantasmer en pensant qu'elles vont la remplacer.

Monsieur X

Responsable d'un accueil de jour

Quel est le coût par résident ? Quel type de prise en charge à l'heure actuelle pour les familles de ce système ?

Madame PRINCIAUX

Le coût est de 59 euros par mois globalement, le matériel peut être acheté avec un abonnement moins élevé. Je souhaite pour ma part que ce soit une prescription médicale, c'est une contention qui devrait être remboursée par la Sécurité Sociale.

Remplacer l'humain par la technologie est tout à fait raisonnable, c'est pourquoi j'ai mis l'accent sur le handicap. Il faut toute une équipe pour accompagner les patients afin qu'ils retrouvent l'autonomie.

Madame KIEFFER

Certains Conseils Généraux dans le cadre de l'aide personnalisée à l'autonomie acceptent de financer de tels dispositifs, bien souvent se pose un problème avec les montants maximums par GIR et les revenus de la personne qui permettent le calcul de la prestation versée.

Madame X

Association Petits Frères des Pauvres

En tant que bénévoles tout comme les responsables de l'Association Petits Frères avons cette difficulté. Et quand j'entends parler de géolocalisation j'ai quelques espoirs, encore faut-il que tous les aidants associatifs, non-associatifs, parentaux acceptent.

Madame PRINCIAUX

Je voudrais vous remercier : dans notre unité nous avons l'Association Phare, si nous ne l'avions pas il nous manquerait un soleil. Ces bénévoles viennent en tant qu'amis et support, ils amènent aussi leur apport à l'équipe, pas uniquement au malade, et à la famille. Je voudrais les saluer et pour les remercier une fois par mois je fais une réunion avec l'équipe pluridisciplinaire et les bénévoles pour échanger afin qu'ils puissent comprendre car ils voient certaines choses qu'ils ne comprennent pas toujours, ainsi nous les accompagnons.

Monsieur MONTIES

Le Fil Rouge – Aubagne – l'Association Accueil Amitié Alzheimer

Nous sommes très conscients du problème des fugues et nous travaillons depuis un an sur un dispositif (alerte errance). Plus la constatation et l'alerte sont données tôt plus nous avons de chance

de trouver le malade qui n'est pas parti très loin. Il faut aussi prendre en compte l'importance du facteur humain dans les fuites.

Nous avons d'autre part mis en place une action avec les secours et de sécurité avec une douzaine d'établissements, d'EHPAD et malgré les sécurités on se rend compte de l'importance du facteur humain.

Nous lançons une action avec l'Agence pour l'Amélioration des Conditions de Travail pour qu'un expert fasse une analyse, une étude au sein de chaque établissement auprès du personnel soignant, administratif. Puis, sera établie une action collective pour déculpabiliser le personnel.

Madame ALINE

Directrice d'une association d'aide à domicile

Je voudrais tout d'abord dire au professeur Poncet que j'admire toujours son humanité mais que je ne suis pas d'accord lorsqu'il indique qu'il ne souhaite pas forcément informer une personne qui pose la question sur ses risques futurs d'avoir la maladie d'Alzheimer. Si j'ai un jour le risque de l'avoir en faisant des examens préliminaires, je souhaite qu'on me le dise pour prendre mes dispositions à l'égard de ma famille, etc.

Vous avez parlé de bien-traitance à l'égard des personnes dont on s'occupe en général. J'ai envie de dire que c'est un principe qui devrait conduire notre vie : si dans la vie on n'est pas bien-traitant vis-à-vis de l'ensemble des gens qui nous entourent ce n'est pas normal et a fortiori vis-à-vis des personnes atteintes de sénilité précoce. Nous sommes en effet de plus en plus confrontés à cette grande difficulté qui est d'intervenir auprès de bénéficiaires atteints de pathologies assimilées à la maladie d'Alzheimer ou maladies d'Alzheimer.

Pour la bien-traitance et l'humanité il n'y a pas besoin d'avoir suivi un cursus de formation de plusieurs années. Nos salariés, assistantes de vie sociale, aides ménagères font un travail remarquable au niveau de l'écoute, de l'attention aux patients avec lesquels elles sont au quotidien. Et par rapport à la géolocalisation, nous intervenons chez des gens encore seuls mais déjà très atteints par les signes de la maladie, qui n'ont pas de famille proche, une infirmière tous les jours et qui s'échappent. Nous n'avons pas toujours la clé, nous ne savons pas où elle se trouve, la famille est parfois très loin, c'est compliqué.

Récemment, une personne âgée est partie deux jours, nous n'intervenons que trois fois par semaine, nous n'avons pas su si elle était rentrée chez elle. S'il y avait un moyen pour des particuliers d'avoir ce bracelet électronique de manière à leur laisser une forme de liberté de mouvement et pouvoir être retrouvés, ce serait une bonne démarche. En EHPAD nous nous apercevons le soir que des patients disparaissent mais en association quand nous intervenons deux heures tous les deux jours, comment faire ? Nous ne sommes pas le tuteur, le curateur du patient, nous ne pouvons que constater et signaler. Enfin, vous avez parlé de races en définissant la personne, quelles que soient ses origines, je suis toujours heurtée par ce terme quand on parle d'humains, pour moi la race convient pour des animaux et pas pour l'homme.

Madame CERASE

Institut de la maladie d'Alzheimer

Vous définissez un périmètre au-delà duquel vous êtes alertés, vous donnez-vous un temps avant de déclencher l'alerte ? Quel temps et comment ? Qui va chercher les patients ?

Madame PRINCIAUX

Il faut en effet que dans un EHPAD tout le monde soit formé, un audit extérieur pour aider.

Je pensais à l'aide à domicile, en effet je fais du bénévolat et nous avons ce problème, j'y pense mais encore faut-il que les familles en aient les moyens, d'où le désir exprimé que ce soit une prescription, remboursable avec un ticket modérateur éventuellement. C'est comme une canne, un déambulateur, un fauteuil roulant, un lit pour les malades d'Alzheimer.

Quand nous avons des malades d'Alzheimer qui se déplacent rapidement, nous baissons le périmètre pour intervenir rapidement. Nous avons huit unités de trente lits avec un aide soignant par unité qui sort pour aller chercher le patient. Mais nous avons la possibilité de voir où il est passé et c'est plus rapide pour le retrouver, c'est l'intérêt de la géolocalisation. Il y a des limites, si le soignant a une voiture c'est facile sinon nous appelons la police, nous avons un protocole auquel nous devons nous plier.

Madame CERASE

Il faut utiliser le dispositif à bon escient mais derrière comment faire ? Si tout le système est mis en place mais s'il faut deux policiers pour aller chercher un patient qui n'est pas conscient, cela fait mal. Si j'étais du côté de la famille, si je devais avoir accès à la police pour aller chercher un parent, je serais chagrinée.

Madame PRINCIAUX

Nous n'avons pas eu l'occasion de faire déplacer la police, il y a toujours un médecin, un cadre qui peut intervenir mais nous devons signaler la disparition.

Madame KIEFFER

J'ai le plaisir de vous présenter le docteur Jean Marc Henry, psychiatre, je suis contente qu'un psychiatre intervienne ce matin parce qu'il apportera un regard très complémentaire aux deux premières interventions.

Monsieur Henry est médecin coordonnateur de l'accueil des urgences psychiatriques. Il va nous parler de la prise en considération du refus de soins, sujet qui déstabilise les soignants et les aidants familiaux.

PRENDRE EN CONSIDERATION LE REFUS DE SOINS

DR JEAN MARC HENRY

PSYCHIATRE, COORDONNATEUR POLE PSYCHIATRIE CENTRE – MARSEILLE

« On vit tranquille aussi dans les cachots ; en est-ce assez pour s'y trouver bien? » C'est ainsi que Rousseau dans Le Contrat Social caricaturait les exigences excessives de tranquillité et de sécurité. Monsieur le Professeur Poncet nous a montré comment cet équilibre entre liberté et sécurité était au cœur des soins dans la maladie d'Alzheimer. Le refus de soins suscite un malaise immédiat auprès des soignants : surgissent ici les écueils tranchants que sont d'un côté la non-assistance à personne en danger et de l'autre la contrainte, c'est-à-dire la violence subjective. L'inquiétude de mal faire se conjugue alors à celle de faire du mal, posture bien embarrassante pour chacun, particulièrement s'il fait du soin son métier. Ces situations extrêmement délicates en pratique ne le sont pas moins en théorie. Le rappel du contexte social et éthique nous a semblé un éclairage nécessaire pour montrer que cette question du refus de soins ne relève pas uniquement d'un problème de technique ou de savoir médical.

Le refus de soins n'a rien de nouveau. Il prend pourtant aujourd'hui un relief singulier du fait d'un processus grandissant de contractualisation du soin et plus largement de contractualisation du lien social.

La mutation des relations médecins-malades au cours de ces 20 dernières années a sans doute radicalement changé la signification d'un refus de soins. Nous sommes passés du régime de l'ordonnance à celui du consentement. Le patient est devenu un partenaire actif et éclairé du soin. Il n'ignore plus rien de sa maladie. Cette mutation est complexe dans ses déterminants. S'y conjuguent sans aucun doute l'attente légitime d'un citoyen éclairé par des sources d'informations toujours plus nombreuses.

L'introduction de l'éthique médicale dans les hôpitaux, la diffusion de ses principes d'autonomie, de justice et de bienfaisance sont également des acteurs de ce changement. Le médecin ayant quitté sa position paternelle s'est fait progressivement le technicien du savoir médical. L'on fait sans doute plus facilement un procès à un technicien prestataire de service qu'à son père. La judiciarisation de la pratique médicale a aussi accéléré significativement ce processus de contractualisation.

L'établissement de standards, la normalisation des procédures de soins ont été mis en place, certes pour améliorer leur qualité, mais aussi pour constituer des lignes de défenses contre des attaques juridiques. Cette normalisation des conduites de soins a probablement rendu plus difficiles les situations mal bornées, plus indécidables.

Que l'on ne s'y trompe pas, ce mouvement de contractualisation ne se limite pas à la médecine. Sur le modèle de l'efficience économique et du contrat commercial, la société s'oriente toujours plus vers une contractualisation du lien social. Les commerciaux bien entendu avec leurs objectifs négociés, l'encadrement dans les entreprises qui se voit soumis à des exigences de productivité autrefois réservées aux agents d'exécution, les cadres de la fonction publique qui passent leur temps à conventionner et à contractualiser avec des partenaires, les écoliers qui ne se soumettent plus au règlement mais signent un contrat de bonne conduite avec l'établissement etc... Nous sommes dans

l'ère de la généralisation du contrat commercial, métaphore d'une transparence totale de ce qui nous lierait à nos partenaires. Cette frénésie contractuelle garantirait tout à la fois notre liberté et notre efficacité. En contractant nous affirmons notre choix et faisons acte de liberté. En nous engageant ainsi nous participons de cette merveilleuse transparence du « qui fait quoi », moteur de l'efficacité organisationnelle. Pour autant il ne faudrait pas négliger certaines conséquences à l'œuvre dans cette diffusion de la pensée économique du contrat. L'avènement du *contracto ergo sum* est aussi celui de la responsabilité toujours croissante d'individus ne pouvant plus s'abriter derrière les organisations, celui de la disparition de l'institutionnel et du collectif, celui de l'isolement croissant. L'identité professionnelle, « le métier » disait-on autrefois en rajoutant fièrement « qu'on n'allait pas nous l'apprendre, qu'on savait ce que l'on avait à faire », disparaît derrière une véritable atomisation de tâches contractuelles. Parallèlement, les anciens garants d'une stabilité identitaire (la cellule familiale, le rôle professionnel, l'insertion dans un collectif religieux, syndical ou politique) sont en déliquescence.

Ces aspects ne sont certainement pas absents de la souffrance au travail et l'actualité récente nous apprend que ce que l'on gagne en efficacité passe parfois par la fenêtre.

Ce que nous montrons là, c'est que cette folie contractuelle ne relève pas simplement de l'organisation sociale. Elle procède d'un mouvement qui touche à l'identité humaine en général, réduisant l'homme post-moderne à sa capacité à s'engager librement et activement dans un processus participatif.

Très généralement, pour qu'un contrat soit valide il est nécessaire que les contractants soient libres de s'engager ou pas, et que leur discernement soit conservé. Cette liberté est souvent très discutable dans la société actuelle qui assujettit chacun à une nécessité contractuelle : la possibilité de ne pas contracter y est très illusoire. C'est aussi la question fondamentale posée par la maladie d'Alzheimer : jusqu'où la notion de consentement a-t-elle un sens ?

Ces difficultés liées à la primauté du contrat transparaissent clairement dans les recommandations institutionnelles et particulièrement dans une sorte de grand écart entre les principes et la pratique. Si le refus de soins est théoriquement constitué dès lors que nous ne pouvons obtenir de consentement éclairé, la notion de consentement est très problématique. Prenons l'annonce du diagnostic et la liberté d'aller et venir comme exemple de cette complexité.

Pour pouvoir consentir aux soins ou à un projet de vie, s'y s'engager activement, encore faut-il connaître sa maladie. L'annonce de la maladie d'Alzheimer devrait donc être le préalable incontournable à la notion même de refus ou du consentement. Le code de déontologie concernant l'information loyale et claire que l'on doit au patient est sans ambiguïté. Les recommandations font également de l'annonce du diagnostic une nécessité. Le droit de savoir, la nécessité de prévoir l'avenir, l'autonomie, l'égalité entre tous les patients viennent justifier cette nécessité. La question pourrait sembler close.

Pourtant, l'affirmation de principes débouche sur des recommandations pratiques toutes en nuances et qui laissent une grande part d'appréciation subjective, faisant de l'annonce du diagnostic un

processus à initier, sans exigence sur la nature exacte de l'information à délivrer ni le rythme auquel le faire.

Rappelons pour mémoire que cette annonce du diagnostic n'a pas fait l'unanimité chez les professionnels.

En pratique, si la querelle semble entendue au plan des recommandations l'annonce du diagnostic est loin d'avoir eu dans la maladie d'Alzheimer le même destin que dans la pathologie cancéreuse. La proportion de patients informés par leur médecin est faible, et les études rapportent des taux d'information du diagnostic généralement entre 30 à 40% avec des fluctuations de 15 à 70%. Il est beaucoup plus difficile de connaître la proportion des patients, moins nombreux encore, informés de l'évolution. Fait surprenant, ces chiffres évoluent peu. Cette faible incidence de l'information diagnostique existe également aux USA ou dans des pays du nord de l'Europe réputés moins paternalistes.

Au sein même de l'Europe, il existe également des variations culturelles importantes concernant le contenu de l'information à délivrer. Olde Rikkert et Col ont examiné les stratégies d'information des patients au cours d'une étude conduite dans douze pays européens. L'enquête ICTUS visait à évaluer l'impact des traitements anticholinestérasiques. Il s'agissait d'une étude observationnelle prospective d'une durée de deux ans. Les avis des comités d'éthiques furent très variables quant à la nature de l'information à délivrer.

Au Danemark, au Pays-Bas et en France on a considéré qu'il ne s'agissait pas d'une étude impliquant le consentement et qu'il n'était pas besoin d'une approbation par un comité. Les 9 autres pays ont considéré l'étude comme une expérimentation médicale imposant feuillet d'information et formulaire de consentement. La Suède a considéré qu'il s'agissait d'une étude de phase IV avec des règles très strictes d'essai thérapeutique. En Allemagne l'étude fut au contraire assimilée à de la recherche épidémiologique, sans exigence particulière. Le comité d'éthique italien a fait rayer la mention maladie d'Alzheimer pour la remplacer par « déficit ou perte de la mémoire ». L'information à délivrer a donc été appréciée de façon très différente par les pays.

De plus les capacités à consentir ont également été largement dépendantes, non de l'état du patient, mais bien du pays où il se trouvait. Ainsi, en Espagne, en Roumanie et en Suède tous les participants ont été jugés capable de consentir. En Grèce ils ont tous été déclarés incapables. Dans 5 pays seulement, les patients jugés incapables de consentir n'ont pas été autorisés à participer, dans les autres ils l'ont été.

Cette hétérogénéité des pratiques n'est donc pas simplement le fait des praticiens mais également celle des instances régulatrices.

Cette difficulté très pratique à arrêter ce que consentir veut dire a été bien illustrée en psychiatrie par la loi du 27/6/1990. L'ambition de cette loi était de garantir les libertés individuelles. La procédure retenue pour prononcer une mesure d'hospitalisation sans consentement en psychiatrie était plus contraignante que dans la précédente loi de 1838. L'information du patient concernant sa situation administrative et les mesures de recours sont, à l'occasion, devenues systématiques. L'effet paradoxal fut une augmentation du nombre de mesures d'hospitalisation sous contrainte. Des patients dont le consentement était jugé jusque là limite (par exemple, patient ambivalent exprimant l'inutilité de l'hospitalisation mais prenant volontiers les traitements et ne cherchant pas à mettre fin à l'hospitalisation, ou bien patient dont le consentement pouvait fluctuer avec l'état anxieux), ces patients là devinrent les nouveaux bénéficiaires de cette mesure. Il fut estimé que le consentement

n'était plus suffisant. L'absence de consentement explicite tendait dans ce nouveau contexte législatif à être interprétée comme un refus.

Il serait donc- au vu de la situation actuelle quant à l'information des patients- simpliste de penser que la question de l'information diagnostique et pronostique est résolue. Lorsqu'un tel écart existe et persiste entre les recommandations et la pratique il y a lieu d'interroger les pratiques mais aussi de questionner la pertinence des recommandations.

La liberté d'aller et venir, droit constitutionnel fondamental, est systématiquement rappelée dans les recommandations. Néanmoins, au nom du devoir de prudence et de surveillance imposé par le caractère vulnérable de la personne âgée dépendante, des exceptions sont souffertes. Ces dernières devraient rester exceptionnelles pour ne pas remettre en cause le principe central de liberté de circuler. La confusion et la désorientation sont souvent considérées comme des motifs valides à une limitation, ce qui, dans les EPADH concerne sans doute une part importante des résidents. Ces limitations de circuler sont à adapter à l'état, font partie d'un projet individuel, doivent être discutées et réévaluées etc. Mais limitation il y a. L'on comprend aisément la difficulté de ce genre de recommandations pour les personnels d'encadrement et de soins. C'est un peu comme si l'on disait : « vous n'avez pas le droit de le faire mais on vous fait confiance pour le faire si c'est absolument nécessaire mais pas trop souvent ». D'un autre côté, il faut noter que les accidents consécutifs aux sorties inopinées ont fait l'objet d'une jurisprudence tendant à faire du devoir de surveillance une obligation de résultat et non de moyens. Même s'il s'agit de condamnations civiles, la reconnaissance d'une faute qui vient redoubler le séisme d'un accident parfois mortel vient nécessairement crispier les positions sécuritaires.

Toujours sur la liberté d'aller et venir, il semble qu'un voile pudique soit jeté sur les placements non consentis en institution. Certes, la règle de droit veut que tous les patients y séjournent de leur plein gré et y rentrent dans le cadre d'un projet de vie. Mais bien entendu, il existe des adhésions très difficiles à établir et des refus plus ou moins explicites : une tentative de sortie réitérée est-elle l'expression d'une désorientation ou témoigne telle d'un refus manifeste du projet de vie? Qui en décide en pratique et en droit? Faut-il sortir du flou juridique actuel?

Si l'on considère que le maintien de la citoyenneté pour les personnes les plus faibles est un devoir de la République, la réponse est sans doute oui : pour l'égalité de tous devant la loi, nulle limitation de circuler ne devrait pouvoir être prononcée en dehors d'un cadre juridique. Doit-on alors légiférer et imaginer une institutionnalisation « sous-contrainte » ? Celle-ci aurait certainement un avantage considérable pour les soignants et leur famille : celle de donner un cadre à des pratiques qui les mettent dans une situation éthique et juridique difficile. Mais pour les personnes, le seul avantage à une telle législation serait une protection supplémentaire de leur liberté et la possibilité réelle d'exercer un recours. Or quelles mesures effectives de contrôle pourrait-on mettre en place? Les mesures de protection qui existent dans la loi de 90 concernant l'hospitalisation sous contrainte en psychiatrie sont en pratique assez peu souvent utilisées. Si les patients hospitalisés sous-contrainte sont systématiquement informés de leur recours, ils donnent rarement suite. Quand ils le font, c'est plus volontiers en appelant une sommité locale et médiatique du barreau (systématiquement sans effet) plutôt qu'en écrivant au Procureur de la République. La Commission Départementale de

L'hospitalisation sous-contrainte en Psychiatrie ne peut matériellement exercer une vigilance sur chaque situation particulière et veille plus généralement aux bonnes pratiques, soulignant d'éventuelles dérives. Pourrait-on imaginer une vigilance moindre pour des personnes institutionnalisées jusqu'à la fin de leurs jours que celle exigée pour une hospitalisation sous contrainte de quelques semaines? Probablement pas penseront certains. Mais un tel contrôle judiciaire des libertés serait-il réaliste à l'échelle épidémiologique de la MA?

Le paradoxe serait d'instaurer une loi dans le but de garantir les libertés, mettant un cadre juridique à des situations d'institutionnalisation sans consentement, mais qui protégerait surtout les soignants et en pratique peu les bénéficiaires. D'autres effets pervers d'un tel dispositif pourraient se manifester. L'existence même dans l'arsenal juridique d'une possibilité d'institutionnalisation sans consentement, mettrait les acteurs impliqués dans l'initiation de telles mesures dans une véritable obligation de moyens. Pourra-t-on alors continuer de courir les risques d'un maintien au domicile pour les patients qui ne veulent pas le quitter? S'il advenait quelque événement dramatique au domicile, il deviendrait en effet possible de s'interroger sur l'absence de mesure d'institutionnalisation sans consentement et chercher des responsabilités. Une telle dérive pourrait conduire à institutionnaliser plus rapidement les personnes par rapport à ce qui se fait actuellement, ce qui n'est sûrement pas l'effet recherché. Enfin, à supposer qu'il existât une institutionnalisation sans consentement qui payerait? Il y aurait sans doute scandale (et peut-être incompatibilité en droit) à faire souffrir au patient la charge financière d'une institution qui le retiendrait malgré lui. Si une telle mesure était mise en place, la question de son assise financière serait immédiatement soulevée.

Il n'est donc pas certain qu'un dispositif législatif satisfaisant soit possible pour encadrer un peu mieux cette restriction d'aller et venir, à l'évidence contraire aux ambitions et à l'esprit des recommandations, mais qui existe dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Que peut nous apprendre l'éthique concernant ces questions de refus de soins ?

L'autonomie comme valeur fondatrice de l'homme moderne n'est pas sans soulever des critiques. Il s'agit assurément d'une vision très occidentale et contemporaine. Cette prétention à l'autonomie, cette injonction permanente à être l'architecte de son existence, l'entrepreneur de sa vie, dans une liberté agissante, a pris le pas sur d'autres représentations identitaires : la conformation, l'identification, c'est-à-dire « l'être comme ». Le Japonais dispose de plusieurs façons de dire Je suivant les situations. Et particulièrement, il existe une forme du « je » désignant le sujet dès lors qu'il est inséré dans le collectif . Cette existence du « je » dans le « nous » témoigne d'un support collectif très fort de la subjectivité japonaise. La valeur universelle de l'autonomie comme sanctuaire de la subjectivité est donc, sans doute, une illusion, un produit culturel. Ensuite, l'autonomie qui y est pointée est en quelque sorte une autonomie cognitive, une autonomie du cogito. Laisser accroire que les hommes choisissent toujours en connaissance de cause, après réflexion, que c'est là leur mode d'être le plus important, c'est oublier un peu vite que nous sommes souvent là où ne pensions pas être, parfois là où nous ne pensions pas, que nous sommes capables de faire des mauvais choix et même de les répéter. Ces erreurs sont aussi une vérité du sujet qui s'y dévoile plus souvent aliéné qu'autonome.

Cette prévalence de l'autonomie a le tort de rendre la question de la dépendance presque scandaleuse : parler de « personne dépendante » n'est plus aujourd'hui politiquement correct. Rappelons simplement que se croire dans une liberté totale et une parfaite indépendance relève probablement de la mégalomanie pathologique, et que l'on n'est pas loin alors de se prendre pour Dieu. La dépendance est une dimension de l'existence normale : feindre de l'oublier ne facilite pas la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

D'un autre côté il faut reconnaître que si la MA met à mal l'autonomie des personnes atteintes elle le fait d'une façon singulière. La MA altère l'*autonomie exécutionnelle*, c'est-à-dire la capacité à effectuer par soi-même des tâches de la vie courante. Elle altère également les possibilités de discernement et de jugement et obère ainsi les possibilités de prendre une décision en connaissance de cause. La maladie d'Alzheimer diminue donc l'*autonomie décisionnelle*. Pourtant des auteurs ont pu montrer que fort longtemps cette maladie maintient intact un système de valeur et que le patient garde longtemps le sens de « ce qui est bon pour lui », conformément à ce qu'il faisait, même s'il perd les instruments pour promouvoir ces valeurs. Cette forme d'autonomie est beaucoup plus rapidement perdue par exemple dans la démence de la maladie de Parkinson.

Nous voudrions donner un exemple assez paradigmatique des difficultés éthiques soulevées par un refus et qui témoigne sans doute de ce que signifie vouloir continuer de vivre selon ses valeurs. Une jeune femme, Sophie, aide à domicile, rapportait récemment cette situation. Sophie devait se rendre au domicile d'Agathe, dame âgée et atteinte d'une maladie suffisamment évoluée pour que les troubles praxiques et mnésiques grèvent profondément son autonomie. Il fallait l'aider pour le ménage. Mais Agathe ne voulait rien entendre : elle n'avait pas besoin d'aide, elle n'ouvrirait pas. L'intervention d'un tiers de confiance n'y changea rien, jusqu'à ce que, dans le feu de la discussion pour se faire ouvrir, ledit tiers présente Sophie comme « une amie ». La porte s'ouvrit alors, témoignant assez que, si Agathe n'avait pas besoin d'aide, elle savait toujours recevoir une amie. Les difficultés commencèrent. La vieille dame reçut Sophie comme une amie mais entendit à ce titre qu'elle ne fasse aucun ménage. Faut de pouvoir faire rien entendre de son rôle d'aide ménagère, Sophie se soumit au rituel du bavardage et du thé. Prétextant une impérieuse nécessité, Sophie s'éclipsait parfois pour effectuer du ménage, en cachette. Surprise à plusieurs reprises par Agathe, celle-ci se contentait de reproches, « ce n'était pas le rôle d'une amie », lui demandant de cesser, sans autres conséquences.

Cette situation pose bien entendu des problèmes éthiques et pratiques que n'ignore pas Sophie. Il est bien difficile en pratique de faire le ménage chez quelqu'un en se dissimulant. La qualité de la prestation s'en ressent assurément. D'un point de vu éthique, l'on voit bien les manquements qui pourraient être reprochés à cette aide à domicile :

- Manquement au principe d'autonomie : la patiente refuse explicitement une aide sans que l'on s'arrête à ce refus.
- Bouleversement hiérarchique des principes d'éthique médicale en donnant la primauté au principe de bienfaisance sur celui d'autonomie.
- Défaut de loyauté à l'égard d'une patiente.
- Manquement à l'exigence contractuelle avec le patient et l'employeur : le ménage n'est pas

fait comme il le devrait.

- Faute morale : la fin semble ici justifier les moyens.

Pourtant, une autre lecture de la situation peut être proposée.

- Concernant l'autonomie. Que dit la patiente ? En entretenant activement cette fiction « je reçois une amie », Agathe exprime fortement une valeur à laquelle elle est attachée par dessus tout : celle de l'accueil, de l'ouverture à l'autre dans une mutualité dépourvue de tout intérêt matériel. Agathe ne sait plus que continuer de recevoir des amis impose des préalables dont elle ne dispose plus : préparer son logement pour les accueillir, s'habiller, poursuivre une conversation, inscrire la relation dans une histoire. Sans doute la seule chose disponible pour continuer de vivre amicalement pour Agathe c'est de se trouver là, dans l'instant, « en sympathie ». De fait, Agathe ne fait plus trop la différence entre « se comporter amicalement » (ce que fait légitimement Sophie) et « être une amie » (ce que Sophie n'est pas). Le maintien de cette fiction amicale tient sans doute autant à cette confusion chez Agathe qu'au mensonge initial, sans doute oublié depuis longtemps. Dans cette histoire l'aide ménagère ne s'en tient pas au contenu explicite du discours « je n'ai pas besoin d'aide ». Mais en acceptant cette posture amicale dans laquelle Agathe la tient, elle permet à celle-ci de continuer de vivre selon ses valeurs et favorise une autonomie subjective et identitaire plus que matérielle. N'est-ce pas là la définition de l'autonomie : continuer de vivre selon ses valeurs?
- Le ménage, en devenant secondaire à cette relation amicale, témoigne du caractère subsidiaire de la bienfaisance (« je fais le ménage à sa place ») sur l'autonomie (« je lui permets de vivre selon ses valeurs »). La hiérarchie des principes éthiques est donc bien respectée.
- La loyauté à l'égard de la patiente : Sophie est manifestement affectée par cette situation qui l'embarrasse. Cette affection témoigne d'une sollicitude et je ne doute pas que l'attitude de Sophie à l'égard de cette vieille personne soit réellement amicale. Il existe bien une forme de loyauté affective dans cette relation, un authentique souci pour autrui considéré comme alter ego.
- Quant au manquement concernant les exigences contractuelles (« tant d'heures de ménage »), n'oublions pas que le contrat est le moyen technique commode déclinant les modalités de l'aide au domicile. Il n'est pas une fin. Cette déclinaison ne saurait recouvrir toutes les réalités. En l'occurrence, essayer ici de remplir totalement les termes d'un contrat type se solderait rapidement par une impossibilité à pouvoir apporter une quelconque assistance. Sophie se montre donc ici fidèle à l'esprit de sa mission faute d'être respectueuse de la lettre de son contrat.

Cette vignette clinique illustre assez comment ces situations de refus sont complexes à arraisonner au plan des principes et peuvent déboucher sur des comportements d'aides pouvant paraître extravagants en première analyse mais parfaitement légitimes après réflexion.

Le principe de justice est rarement abordé dans la maladie d'Alzheimer alors que d'autre domaine de l'éthique médicale s'en sont saisi pour asseoir des décisions. Ainsi dans le cas de ressources rares et coûteuses a-t-on pu en limiter l'accès pour des raisons d'égalité. C'est le cas par exemple de la procréation médicalement assistée où les fécondations in vitro sont limitées à 5 : le principe de justice (faire bénéficier également tous les ayants-droit) venant s'opposer à l'autonomie (« vouloir un enfant

à tout prix »). La question serait ici : jusqu'où peut-on limiter l'autonomie des proches et leur sécurité en voulant promouvoir celle des personnes atteintes par la MA? Jusqu'où doit-on respecter le désir de rester à la maison d'une personne lorsqu'il se fait au prix de l'épuisement du conjoint ou des enfants? De tels arbitrages sont bien difficiles à procéder. Ils interviennent pourtant constamment dans les prises de décision.

Que faire quand la personne ne peut plus exprimer de consentement ? Qui peut parler à sa place?

Le tiers de confiance, désigné explicitement ou, à défaut, l'aidant familial le plus proche, sont des interlocuteurs légitimes. La difficulté tient dans ce que les intérêts des patients et de la famille ne se recouvrent pas toujours. Que doit faire le médecin dans une telle discordance?

Notons que le tuteur est actuellement légalement autorisé à donner une orientation aux soins. Mais comment pourrait-il agir conformément aux valeurs d'un mandant qu'il ne connaissait pas avant? Légimité légale et compétence effective ne se recouvrent pas nécessairement.

Le testament de fin de vie pourrait paraître une solution pour agir conformément aux désirs d'un patient qui ne serait plus en mesure de s'exprimer. Ce dispositif existe depuis longtemps aux USA et la loi Leonetti rend possible ces testaments anticipés de fin de vie. Il faut néanmoins souligner différentes difficultés du dispositif. Que nous apprend l'expérience américaine :

- Que c'est une disposition prise par moins de 20% des intéressés.
- Que son contenu est souvent de peu d'utilité pratique pour aider à orienter les soins.
- Que la prise en charge des personnes ayant pris de telles dispositions n'est pas statistiquement différente de celles qui en n'ont pas prises.

Une difficulté plus fondamentale est qu'un tel testament de vie devrait être rédigé très tôt dans la maladie. Or il n'est pas rare que l'expérience de la maladie ou du handicap nous révèle différents de ce que nous pensions être. Tel handicap que l'on pensait insurmontable mobilise par exemple des capacités d'adaptation que nous ne soupçonnions pas. Nous nous découvrons ou plus courageux ou plus effondrés que nous ne pensions. C'est la raison pour laquelle un principe fondamental du testament de vie tient dans sa constante possible révision, reconnaissant ainsi à tous le droit de changer. Or, la maladie d'Alzheimer limite les capacités à revenir efficacement sur un tel testament. C'est comme si la personne atteinte de maladie d'Alzheimer n'avait, à cet égard, pas le droit ni au remord ni au changement. Cette singularité est de nature à altérer la validité théorique d'un dispositif dont l'utilité pratique reste à démontrer.

Comme tout citoyen le patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut bénéficier d'une hospitalisation sous contrainte dans un service de psychiatrie. Il suffit que ses troubles psychiques imposent des soins immédiats assortis d'une surveillance constante. Ces situations extrêmes comprennent, par exemple et pas seulement, des états d'agressivité importante sous-tendus par des phénomènes hallucinatoires ou délirants. Il existe des réticences de différentes natures dans les structures d'accueil psychiatrique concernant ces mesures d'hospitalisation sous contrainte des patients déments. Nous pourrions citer :

- La crainte que la psychiatrie, faute de moyens médico-sociaux adéquats pour traiter ces problèmes de santé publique, ne devienne le réceptacle unique de tout ce qui tient en échec la société. Il y aurait effectivement une véritable déviance à hospitaliser des patients sous-contrainte en psychiatrie « faute de mieux », c'est-à-dire de structures adaptées pour ces

patients dépendants. C'est la crainte du retour au « grand enfermement » de l'âge classique où l'asile était aussi et avant tout le lieu d'exclusion du corps social.

- La crainte légitime de la mauvaise prise en charge. Ces patients âgés sont fréquemment atteints de poly-pathologies. Il ne faudrait pas que, faute des compétences médicales nécessaires dans les services de psychiatrie, leur état se détériore.
- La crainte des difficultés d'aval après la résolution de la crise agit certainement sur l'admission. En vingt ans, la psychiatrie a été soumise à une réduction considérable du nombre de ses lits d'hospitalisation. Dans le même temps les demandes qui lui sont adressées se sont multipliées élargissant ses compétences de la maladie mentale à la santé mentale. La question de la sortie de ces patients dépendants parasite manifestement leur admission et suscite d'emblée des réticences.
- La culture de la crise. Au travers de cette réduction du nombre de lits, l'hôpital psychiatrique est passé d'un rôle d'asile à un lieu de prise en charge de la crise. Or, la pathologie neuro-dégénérative est vécue par les psychiatres comme essentiellement chronique et incurable : sa place ne serait donc plus à l'hôpital psychiatrique.
- La séparation entre la psychiatrie et la neurologie est un clivage pratique lorsque l'on ne souhaite pas recevoir un patient. L'Alzheimer est un problème de neurologue dit-on alors. Il s'agit là, d'un dualisme somato-psychique de circonstance et non dénué de mauvaise foi.
- La culture de la contrainte en psychiatrie est étroitement liée au projet de soins. Chacun sait, ou du moins espère, que cette contrainte sera reprise ultérieurement par le patient sur le mode bienveillant d'un soin nécessaire. Cette perspective rend l'application de la contrainte moins douloureuse pour les soignants. Elle peut prendre sens a posteriori pour les patients qui reconnaissent alors généralement la nécessité thérapeutique de la mesure. Un tel espoir est bien maigre pour les patients atteints de troubles cognitifs irrémédiables. La contrainte en prend forcément une violence inhabituelle.

Pourtant, la prise en charge de ces états aigus au cours d'une démence doit parfois mobiliser des moyens de contention humaine et/ou architecturale dont seuls les services de psychiatrie disposent généralement. Ces services doivent être assistés, dans le temps de la crise, par des internistes, des neurologues ou des gériatres. Ils doivent avoir la certitude que, la situation critique résolue, un devenir sera possible pour ces patients. Ils doivent sentir qu'ils prennent part à une prise en charge collective et ne sont pas le lieu d'un échec sociétal.

Des unités spécialisées « soins aigus démence » pourraient bien entendu rendre le même service avec davantage d'efficacité et de compétences, pour le soin et pour la recherche clinique. Il n'est pas certain (pour des raisons économiques) que ces structures puissent se généraliser pour répondre à toutes les demandes. La question du statut administratif des patients qui y seront retenus sans consentement se pose également. Ces structures ne devraient-elles pas être agréées pour recevoir des patients relevant de la loi du 27 juin 1990 sur le mode de l'HDT ou de l'HO? On pourrait imaginer alors un conventionnement, pour ces unités, se limitant à l'accueil des patients atteints de pathologies neuro-dégénératives. Ne pas le faire serait accepter un arbitraire difficile à justifier éthiquement et légalement.

En n'apportant pas de réponse technique précise, en n'établissant pas une forme de conduite à tenir devant le refus, nous ne voudrions pas laisser croire au caractère insurmontable d'une telle situation ni

même laisser planer un sentiment d'impuissance. Nous souhaitons indiquer que le refus chez un patient souffrant de pathologie neuro-dégénérative convoque plus qu'un savoir technique qui pourrait se résumer en une sorte de sémiologie médicale du refus : un *vade mecum* du refus. Nous sommes convoqués à une exigence d'interprétation, une herméneutique du refus : « qu'est-ce que ça veut dire? ». Dans ce refus, se pose la question de l'identité humaine en générale. Or l'identité ne se limite pas à l'autonomie. Elle soulève bien entendu des questions de citoyenneté et de droit, interroge des équilibres entre liberté et contingence, autonomie et dépendance. Mais l'identité est aussi cette trame narrative qui nous enserme et nous détermine dans un réseau de discours et de significations dont nous ne sommes pas l'unique source. Cette identité narrative surgit de la multitude des histoires qui nous tiennent, sans qu'une signification définitive puisse jamais être arrêtée : c'est là, dans cette opacité des significations que se tient la résistance fondamentale d'autrui, c'est là que naît l'altérité.

Le refus de soins dans la maladie d'Alzheimer appelle donc avant toute réponse une exigence de questionnement. Ce questionnement est déjà une poursuite identitaire, une façon d'exister pour les autres. L'histoire continue alors de s'écrire, même pour ces malades devenus de grands « taiseux ». Le mystère subjectif qui se manifeste dans ce refus, pour être plus épais qu'à l'habitude n'en est pas moins terriblement humain. Il doit continuer de tous nous solliciter.

QUESTIONS/REPONSES

Monsieur PONCET

Aujourd'hui, quand on met en place une hospitalisation sur demande d'un tiers c'est-à-dire sous contrainte, quel est le service qui doit recevoir le patient ? Un service de psychiatrie ou un EHPAD? Vous avez bien dit que la majorité des patients dans des EHPAD, dans des secteurs fermés sont sous contrainte, ils n'ont quasiment jamais donné un consentement éclairé. Qu'en est-il au niveau de la loi aujourd'hui ?

Monsieur HENRY

Des établissements sont agréés pour recevoir les patients sous le coup de la loi du 27 juin 1990, qui hébergent les services de psychiatrie. Mais c'est dans le cadre de la loi commune. En effet on ne préjuge pas de la cause ni même de la sémiologie, elle dit « dès lors qu'il y a nécessité de soins et de surveillance constante dans un établissement régi par la loi du 27 juin 1990 ». Si on estime que ces patients ont des troubles délirants du comportement, une agitation telle qui serait les mettre en danger, cette possibilité ne souffre aucune exception. Et les patients atteints de maladie d'Alzheimer peuvent en être bénéficiaires.

Il n'y a pas de réticences légales mais des difficultés pratiques et plus théoriques. Ces patients très désorganisés, agités ont souvent besoin de compétences techniques très diverses, il n'est pas certain que tous les services de psychiatrie puissent facilement mobiliser l'aide d'un gériatre, de quelqu'un qui va pouvoir aider dans cette situation complexe efficacement aux soins. Le paradoxe serait d'hospitaliser sous contrainte dans un service qui n'aurait pas vraiment les moyens d'apporter les soins de qualité.

Il y a aussi d'autres résistances, la vision de la psychiatrie est une vision de la crise, la schizophrénie est une maladie chronique, elle est devenue épisodique. Les durées moyennes de séjours sont de vingt et un jours. Voir arriver dans des services des personnes dont on pense qu'elles ne guériront pas, choquent certains confrères psychiatres. Il y a une grande méconnaissance, les patients atteints de maladie d'Alzheimer peuvent faire des épisodes critiques et les psychiatres ne sont pas forcément les plus incompétents pour aider à les résoudre.

Professeur CECCALDI

Je voudrais remercier Monsieur Henry pour son remarquable exposé qui soulève beaucoup de questions qui devraient faire l'objet d'un débat à un niveau national, impliquant notamment pas simplement les spécialistes de l'éthique mais aussi des juristes. Et je ne sais pas s'il permettrait de faire sortir des solutions, s'il faut légiférer.

La situation des patients qui présentent une crise aigue n'est pas en théorie problématique. On peut utiliser ce qui existe déjà, mais c'est difficile parce que certains des confrères psychiatres sont assez réticents pour traiter les crises aiguës, qui se posent chez certains patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

La question de « l'institutionnalisation » avec ou sans consentement, n'est pas dans la majorité des cas liée à un problème critique, mais au fait que les aidants familiaux sont dépassés et se pose la question de passer à un autre type de solution. Celle-ci n'est pas forcément liée à l'existence de troubles

psycho-comportementaux dangereux pour soi ou autre. A mon sens, ce n'est pas le cas le plus fréquent de l'indication d'une institutionnalisation. Effectivement, elle est décidée par le milieu des aidants, des soignants avec un vrai problème de culpabilisation qui se pose, même dans le discours officiel tenu autour actuellement de la maladie.

D'un côté on évoque de plus en plus le patient comme acteur de sa propre maladie devant prendre des décisions, devant y être associé est dit de manière de plus en plus claire, écrit de partout. Mais c'est en totale discordance, opposition avec ce que vivent en majorité les familles et les patients où il y a une évidente difficulté à prendre en considération la position du patient. Je ne dis pas qu'il ne le faut pas mais qu'il y a une évidente difficulté et faire du patient l'acteur principal est une position très théorique.

Quant au refus de soins par rapport aux médicaments : actuellement, comme ils n'ont pas une action très significative, quand il y a refus de soins, on n'est pas très gêné d'adhérer. Mais si après-demain nous avons des médicaments réellement actifs, efficaces, comment gérer ces refus de soins ? Je parle du refus d'être traité par un médicament dit spécifique de la maladie.

Monsieur HENRY

La question se pose aujourd'hui dans le soin mais pas pour le médicament. Quand on sait que vivre en institution serait soigner le patient qui deviendrait moins anxieux, moins agressif, qui vivrait plus en sécurité et qu'il ne veut pas le faire, se maintenant dans une situation intenable, le problème existe aujourd'hui.

Monsieur PONCET

Je ne vois pas comment obliger quelqu'un à prendre un médicament.

Monsieur HENRY

Certains plus que d'autres, adhèrent au refus de prendre des médicaments et, il y a une position assez confortable disant que ces médicaments ne sont pas très efficaces. Elle sera plus difficile quand on aura des médicaments plus performants.

Monsieur MONTIES

Nous nous trouvons souvent devant la question suivante : qui croire pour établir un projet de soins ? Quels membres de la famille ? Écoutons-nous suffisamment le malade ? Nous sommes souvent en difficulté pour connaître son souhait qui est le principal et pas toujours le même que celui d'un membre de la famille. Et j'aimerais poser la question de savoir si le patient pourrait désigner sa personne de confiance qui peut être formalisée par la réglementation. C'est une raison pour connaître ces malades, les voir assez tôt dans leur évolution de manière à ce qu'ils puissent prendre une position officiellement devant un notaire.

Madame PRINCIAUX

Le refus de soins, pour nous professionnels, quel que soit notre horizon, nous amène à nous rencontrer régulièrement, à prendre des décisions, à travailler, à partager des informations et, c'est un effet positif puisqu'il permet de parler du patient entre professionnels divers. Il nous amène à réfléchir et ce n'est pas sans raison que le patient manifeste ainsi ce genre d'attitude.

Madame JOLY

Institut Gineste-Marescoti

Quand on est en présence de ces maladies neurodégénératives il y a une incompréhension de la part des patients de leur environnement. Si les mesures peuvent être des solutions, il ne faut jamais perdre de vue qu'il faut aussi faire un travail d'accompagnement sur l'environnement. Nous formons du personnel, nous informons des aidants et nous avons un travail en amont qui peut être intéressant, très positif et porteur sur le fait qu'adaptant l'environnement, expliquant, se rendant bienveillants, on peut limiter des envies de fugue, des angoisses qui donnent envie de sortir.

Madame X

Le refus de soins est essentiel, il permet au malade de se positionner en tant qu'être humain. Par exemple, un résidant ne voulait absolument pas qu'on lui fasse sa toilette, il était toujours agressif après avoir mangé. Nous avons refait le projet de soins, le projet de vie car nous nous sommes aperçus qu'il était incapable de nous dire qu'il souffrait.

Monsieur BERRIN

Vice-président du Conseil Départemental de Concertation

Dans cette maison on pense beaucoup aux questions sociales, de liberté, c'est pourquoi ce débat m'intéresse. Michel Poncet a évoqué le problème de la liberté et le docteur Henry vient de rajouter des éléments sur le contrat. On peut tout contractualiser mais avec des limites. Je préfère passer vers le contrat plutôt que de rester sur le plan. Dans beaucoup de domaines que j'ai connus, quand je travaillais au cabinet du préfet, nous sommes passés vers le contrat parce que c'est le partage. On partage aujourd'hui beaucoup, l'Etat dans sa grande sagesse préfère partager avec les collectivités, avec les familles dans le souci qui est le vôtre.

Vous avez raison de dire d'autre part que les outils sont une limite, il ne faut pas se défaire de la présence humaine dans beaucoup de domaines. Une commune équipée de vidéosurveillance va-t-elle minorer ses effectifs de police municipaux ou nationaux ? Non car la caméra n'a jamais arrêté personne et l'outil n'a jamais apporté le bonheur, le bien-être. Si l'on venait à franchir cette limite, ce serait grave et le bracelet électronique ne peut pas remplacer le personnel.

J'espère que les groupes de pression, d'intelligence qui sont autour de vos préoccupations arriveront à être très prudents en ce sens. Tous les moyens techniques, les contrôles par la CNIL ont démontré que le bracelet est utile, indispensable.

Je félicite d'autre part les bénévoles du secteur social, le tissu associatif insuffisamment reconnu. Dans cette instance, le président Guérini fait beaucoup pour aider les bénévoles, les former, leur apporter de la reconnaissance. Et dans le secteur du social certains au fil du temps se perdent mais reste encore de la ressource, il suffira de la mobiliser.

Enfin, où en est-on de la dépendance ? Dans ce débat de société quand on sait que les courbes sont évolutives, que demain nous amènera encore plus de personnes âgées, beaucoup dans la dépendance, est-ce une préoccupation sur laquelle vous vous battez beaucoup ? Je le souhaite, l'espère.

Madame KIEFFER

Les cabinets ministériels nous ont demandé de remettre en place des groupes sur le partenariat public/privé.

La position de la CNSA par rapport au cinquième risque d'autre part serait plutôt de travailler sur la convergence des publics c'est-à-dire avoir autant que possible les mêmes principes dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie, il y a forcément des spécificités. Essayer le plus possible de rapprocher ces deux secteurs, nous y travaillons au travers de démarches, d'outils d'évaluation au travers de toutes nos missions. Et je pense à la formation des aides à domicile puisque nous finançons des formations en ce sens dans le champ du handicap et du grand âge, pour les aidants familiaux qui se retrouvent dans les deux secteurs. Nous essayons de rapprocher les choses et de travailler dans ce sens.

Quant à une prestation universelle, pour l'instant il y a un souci financier important en France. Si l'on pouvait améliorer l'aide personnalisée à l'autonomie ce serait bien. Nous avons fait des propositions en décembre 2008 pour la rapprocher de la prestation de compensation du handicap où il y a différents éléments : aide humaine, aide technique notamment. Nous avons essayé de partir sur une prestation pour les personnes âgées qui comporterait aussi ces différents éléments de façon à ce que les équipes aide personnalisée à l'autonomie ne s'autocensurent pas, explorent bien toutes ces dimensions nécessaires pour maintenir les personnes dans un maximum d'autonomie.

Je vous remercie de ces échanges, des questions posées qui ont permis d'élever le débat.

Deuxième partie : séance de l'après-midi

Etaient à la tribune :

MODERATEUR :

M. Georges MOREL, Psychologue, Centre Gérontologique Départemental, Marseille

« Une journée en accueil de jour »

M. Frédéric BARATCABAL, Directeur de l'accueil de jour « Les Pensées », Marseille

M. Walid HAWDANA, Psychologue, accueil de jour Les Pensées, Marseille

« Les troubles des conduites alimentaires : l'expérience du « manger mains »

Mme Anira LAUNAZ, Responsable du projet « manger mains », équipe ARPEGE, Suisse

M. Pierre Alain STRUDMAN, équipe ARPEGE, Suisse

« Caisse d'assurance maladie et maladie d'Alzheimer »

M. André DESCAMPS, président de la Caisse Primaire Centrale d'Assurance Maladie des Bouches-du-Rhône, Marseille.

Monsieur MOREL

Mesdames et Messieurs bonjour, nous allons entreprendre la deuxième partie de cette quatrième rencontre des aidants.

Nous allons arriver sur des domaines du quotidien, avec une première intervention présentée par Monsieur Baratcabal et Monsieur Hawdana.

Ils vont nous relater leur expérience d'un accueil de jour. Cette structure assez récente, permet l'accueil des malades mais également un accompagnement, une prise en charge pour les aidants dans l'organisation du quotidien, dans leur écoute.

Ils sont aussi représentants d'autres activités avec notamment le café mémoire, qui s'ouvre à d'autres personnes. C'est une conception assez différente pour inclure les gens dans la société en vue de la faire participer à ces questions, il est davantage réservé aux familles et aux malades.

UNE JOURNEE EN ACCUEIL DE JOUR
MONSIEUR FREDERIC BARATCABAL - DIRECTEUR
MONSIEUR HAWDANA – PSYCHOLOGUE
ACCUEIL DE JOUR « LES PENSEES » – MARSEILLE

Je suis directeur de l'accueil de jour thérapeutique « Les Pensées » et m'accompagne aujourd'hui Monsieur Hawdana qui est le psychologue de la structure, qui interviendra sur les présentations à caractère d'ateliers thérapeutiques que nous menons au sein de l'accueil thérapeutique.

Je voudrais tout d'abord remercier l'ensemble de l'IMA, le professeur Poncet, le docteur Cérèse et Madame Zazzi pour m'avoir laissé ce temps de parole afin de présenter la structure. J'aimerais surtout les remercier pour le sujet qui est une journée en accueil de jour et sur l'exigence qui m'est donnée de vous présenter en trente minutes un accompagnement qui dure neuf heures sur une journée chez nous.

L'établissement est géré par une association Alzheimer Aidants 13 créée en 2007. Elle s'appuie sur l'expérience d'une autre association Alzheimer Aidants 83 créée en 2005, fondée par Madame PERAUD qui dirige deux établissements exactement du même type, qui fonctionnent de façon identique, un à la Seyne, l'autre à Bandol.

L'établissement de la Seyne, petite parenthèse, a été retenu par l'INSERM qui met en place une étude nationale regroupant quatre vingt centres en France pour l'évaluation et l'intérêt de la stimulation thérapeutique auprès des patients, portant sur deux ans.

Une autre association AA 33 à Bordeaux a été créée cette année en 2008.

Le projet commun de ces associations est de se regrouper plus tard en fédération.

L'Association Alzheimer Aidants 13, au-delà de l'accueil de jour, est aussi présente pour offrir aux familles une écoute à disposition de l'ensemble des aidants, 24 heures sur 24 heures et 7 jours sur 7 jours. Autre domaine qui existe depuis mai 2008 : un café mémoire, une réunion qui se tient tous les troisièmes mardi de chaque mois, ouverte à tous de 15 heures à 17 heures au Café Simon Cours d'Estienne d'Orves à Marseille. Il se veut un lieu de rencontres, d'échanges, gratuit. Charge à nous de trouver des intervenants compétents pour répondre aux différentes sollicitations et questions des familles. Nous avons déjà eu la chance d'avoir eu le professeur Ceccaldi, le service du docteur Michel, un notaire. Nous pouvons ainsi, dans un endroit parfaitement neutre et libre, sans aucune pression, permettre aux familles de poser toutes les questions qu'elles ont envie de poser sans aucun regard, jugement.

L'association développe aussi, et c'est aussi le plan Alzheimer, une formation gratuite destinée aux aidants familiaux. Nous sommes soutenus dans cette opération par la mairie des quinzième et seizième arrondissements puisque nous sommes installés dans le quinzième. Elle met à notre

disposition une salle nous permettant de mettre en place différents modules de formation destinés aux aidants familiaux. Et sous la responsabilité du psychologue, l'organisation de groupes de parole.

Existe aussi au sein de l'association un institut de formation pour les aidants professionnels.

Quant à l'accueil thérapeutique autonome qui s'appelle « Les Pensées », il est implanté au cœur du quinzième arrondissement de Marseille. Et je remercie les services du Conseil Général puisque nous sommes un établissement accrédité par la DDASS, considéré comme un EHPAD. Nous avons longuement travaillé en partenariat avec ceux-ci pour une implantation la plus équilibrée possible par rapport à l'existant sur Marseille (les quartiers nord) et cette région manquait de structures. Nous sommes donc allés nous implanter dans le quinzième arrondissement pour répondre à cette demande. Et nous sommes bien un EHPAD avec toute la réglementation, le contrôle, la tarification qui en dépendent.

Nous avons une capacité d'accueil de dix sept résidants par jour, nous sommes ouverts six jours sur sept et cinquante deux semaines par an.

Il existe en France des lieux de vie, avant d'être des lieux de soins et nous avons travaillé sur l'architecture qui est la plus adaptée possible pour que nos résidants se sentent comme chez eux lorsqu'ils viennent chez nous, avec des locaux clairs, colorés, qui restent à taille humaine.

L'équipe de l'établissement est constituée de professionnels diplômés. Elle sensibilisée sous la responsabilité du psychologue, spécifiquement à la maladie, à la pathologie et surtout à la prise en charge, à la communication, à l'animation des ateliers.

L'équipe est ainsi composée : un psychologue, un ergothérapeute, des AMP, une aide soignante, une infirmière, une animatrice, une diététicienne, un directeur.

Le projet thérapeutique destiné aux résidants, repose sur le fait qu'ils sont accueillis en moyenne deux jours par semaine en fonction de leur niveau d'autonomie dans la pathologie :

- les lundi et jeudi sont donc dédiés aux gens qui sont sur des stades avancés,
- les mardi et vendredi sont dédiés aux gens qui sont sur des stades modérés,
- les mercredi et samedi sont des gens au stade débutant dans la pathologie.

L'objectif de l'accueil thérapeutique est de maintenir l'autonomie des résidants par une stimulation thérapeutique adaptée. Et Monsieur Hawdana vous dira l'intérêt de ces groupes homogènes, de cette atmosphère conviviale qui règne entre chacun des résidants compte-tenu du fait qu'il y a peu d'écart en termes d'autonomie sur une seule et même journée.

Le deuxième des grands objectifs de l'accueil de jour est d'offrir un temps de répit aux aidants.

La philosophie du projet thérapeutique et de l'ensemble de la prise en charge sur nos résidants est de ne jamais mettre en échec, d'où l'intérêt d'avoir des groupes parfaitement homogènes. Et de faire faire et non faire à la place.

L'accueil thérapeutique autonome entre dans le champ de l'aide à domicile. Les familles sont remboursées sur la tarification par l'aide personnalisée à l'autonomie à domicile. Et tout ce que nous mettons en place est fait pour favoriser ce maintien à domicile.

Le transport pour une journée type débute à neuf heures, nous l'assurons au sein de l'association soit par minibus soit par voitures. Notre zone d'intervention géographique est assez large, nous avons des résidents sur le quatorzième, le quinzième, le seizième arrondissement mais également sur des communes avoisinantes voire plus loin puisque nous intervenons jusqu'à Marignane, Sausset les Pins, Plan de Cuques pour certains. Une zone géographique qui tend à être assez vaste.

C'est un service où l'on entre dans les objectifs cités précédemment, qui permet aux aidants d'avoir une vraie journée de répit.

L'arrivée au centre est effectuée entre neuf heures quarante cinq et dix heures en fonction des différentes tournées. Les résidents sont accueillis par l'équipe à leur arrivée. Nous commençons toujours et systématiquement la journée par une collation.

Monsieur Hawdana va vous expliquer les différentes étapes, pourquoi la journée a été ainsi construite, pourquoi chacune a son intérêt, leur importance sur le résident.

Monsieur HAWDANA

Les résidents sont accueillis par un moment de collation, un moment privilégié qui commence dès le début de la journée, où le lien social se crée. On demande à l'équipe d'animateurs de faire partie de la collation, du groupe, de s'intégrer dans les conversations. C'est le moment où des patients prennent leurs marques dans l'établissement. Au stade avancé, certains reconnaissent l'ambiance, pour d'autres c'est un moment de retrouvailles, de rencontres.

Il est donc important de développer le sentiment d'appartenance au groupe et de partager des moments de convivialité qui vont donner le ton de la journée, que l'équipe soit dynamique, accueille les patients sur une note de plaisir, avec une petite animation très courte. Les personnes sont rassemblées par groupes de quatre ou cinq, nombre qui change pour la mise en place des ateliers. C'est un moment convivial, très important pour commencer sur une touche positive la journée.

Puis les ateliers de stimulation cognitive commencent à partir de dix heures trente par un atelier de stimulation temporelle. Nous avons différentes façons de former les groupes : les personnes sont accueillies en fonction du degré d'avancement dans la pathologie donné par le degré d'autonomie. Mais nous avons mis en place deux jours d'essai avant d'accueillir en accueil de jour. Le premier jour les futurs résidents viennent accompagnés de leur aidant principal pour voir le fonctionnement, les différentes activités mises en place. Le deuxième jour, le futur résident est seulement accompagné pour voir s'il peut s'habituer, comment il vit le fait d'être séparé de son aidant principal.

C'est une période qui lui permet de s'habituer à notre accueil et nous en profitons pour évaluer, à partir d'entretiens, d'observations dans les activités thérapeutiques la personne, de décider le groupe dans lequel elle sera affecté.

A l'intérieur de ces journées constituées de groupes d'une quinzaine de personnes, nous proposons des ateliers grâce à de petits groupes de quatre ou cinq résidents. L'intérêt est de bénéficier du terrain d'échange et de communication que procure le groupe tout en faisant un travail individualisé et personnalisé durant les ateliers. Certains ont besoin en effet d'amorcer plus ou moins les choses avant de produire une réponse, d'autres de plus de temps. Le fait d'être en petits groupes nous permet d'avoir une approche personnalisée, individualisée avec les différents résidents.

Le premier atelier du matin est une constante : nous faisons de dix heures trente à onze heures quinze un atelier de stimulation temporelle dont l'objectif principal est de donner des outils de réorientation dans la réalité, recadrer au niveau temporel les résidents qui viennent nous voir. L'atelier est adapté : le support nous permettant de mener et d'animer l'atelier est différent selon les groupes. Pour les personnes à un stade avancé, après avoir trouvé la date ensemble, nous effectuerons par exemple un travail sur les saisons. Avec des groupes plus avancés nous parlerons des fêtes, les dates. Après un petit temps de pause, nous renouvelons une activité dont les supports peuvent être très différents. Nous travaillons avec des exercices de stimulation de la mémoire et du langage. Le support n'est pas le plus important, c'est la façon dont nous allons solliciter les patients, méthodiquement, quitte à décomposer les réponses, fournir des aides, des indices, nous adapter aux compétences restantes. Nous sommes dans la valorisation, le principe est pour ne pas les mettre en échec, nous sommes dans l'aide, la décomposition de la production de la réponse pour éviter la mise en échec. Le support est très varié mais le comportement va faire qu'une activité va être acceptée ou pas.

De onze heures quarante cinq à douze heures quinze il y a le passage aux toilettes et l'hydratation. Nous avons une trame assez réglée parce qu'il est important d'établir une certaine routine pour que les initiatives que nous essayons de partager avec les résidents soient plus facilement acceptées. Nous essayons de nous adapter et nous parlons de routine souple, nous invitons, proposons et au fur et à mesure du temps nous nous rendons compte que les différents moments de la journée sont acceptés, intégrés par les résidents qui participent activement.

Le passage aux toilettes est un moment peut-être difficile mais le fait que ce soit toujours à une heure précise avec l'ensemble des résidents leur permet d'intégrer la démarche, d'être actifs dans leur prise en soins.

Nous enchaînons avec le repas présenté sous forme de buffet. Nous parlons d'« ateliers repas » » » » puisque les patients se lèvent, vont chercher leurs couverts, leur assiette, leur serviette. Nous leur demandons de nommer les différents couverts, puis d'aller chercher leur nourriture. L'intérêt principal est que le travail fait à l'accueil soit reproductible, transférable au domicile, nous sommes dans la mise en situation directe, en situation écologique.

Au moment du repas nous utilisons un code couleurs : une couleur pour l'entrée, une pour le plat principal, une pour le dessert. Notre accueil est très coloré, de façon vive, ce qui nous permet de réorienter sans les mettre en échec les résidents qui souffrent de problèmes d'orientation. Si l'un

d'entre eux se lève par exemple, va au buffet chercher son assiette, il ne va pas forcément savoir en revenant où il était assis. Et plutôt que d'être dans l'assistanat en le ramenant à sa place, on va lui dire qu'il est sur la chaise bleue.

A partir de treize heures trente ils sont invités à se reposer, à prendre un temps calme. Ils ont le choix soit de faire une petite sieste sur des transats soit de profiter de l'extérieur, s'asseoir sur de petites chaises longues, lire des magazines, discuter en notre compagnie. Un petit chant d'oiseau est l'activité de relaxation qui précède le moment de repos pendant que l'animateur fait un travail sur l'imagerie mentale, accompagné d'une musique douce. Pour ceux qui n'ont pas l'habitude de prendre un temps de repos nous nous mettons à l'extérieur. Nous partageons avec eux ce moment calme, nous continuons à garder le contact, à parler. Il est très important que l'équipe soit avec l'ensemble des résidents pour stimuler le lien social, provoquer les conversations, lancer des sujets de discussion.

Les activités de l'après-midi reprennent à partir de quatorze heures quarante cinq avec un atelier animé par l'ergothérapeute qui nous permet par ses interventions à domicile de cibler les véritables difficultés au niveau du transport, de la locomotion, de les travailler lors des ateliers afin que nous puissions donner des conseils au reste de l'équipe pour profiter des capacités motrices ou cognitives restantes, faciliter les transports, les transferts, les passages aux toilettes. Nous essayons d'allier le ludique et la stimulation, la stimulation et l'apaisement.

Nous essayons de garder un équilibre au cours de la journée entre les activités cognitives, qui concernent beaucoup d'exercices de langage, de mémoire et d'autres plus pratiques comme la construction de figures avec des cubes en petits groupes mais aussi de façon personnalisée.

Les activités sont proposées, nous invitons les résidents à y participer mais nous acceptons leur libre-choix. Il faut qu'elles soient en fonction des goûts, de l'ancienne profession, de leurs loisirs. Jusqu'à maintenant seule une ou deux personnes ont des difficultés à les intégrer, les autres sont très demandeuses.

La journée se termine par une collation de seize heures trente à dix sept heures, un moment de convivialité, où l'on se parle, avec de la musique. Nous pouvons changer en fonction des groupes : faire des animations de danse, de chant, des quiz musicaux, associer le ludique et la stimulation cognitive. Ces moments sont très importants, ils permettent de laisser une empreinte positive de la journée à l'accueil, qui s'acquière au fil du temps. Quand les résidents reviennent, ils sentent qu'ils sont dans un endroit connu, dans lequel ils ont eu une expérience positive. Nous associons la convivialité à la stimulation.

Monsieur BARATCABAL

A partir de dix sept heures nous recommençons les transports du soir, nous ramenons les patients chez eux ou les familles viennent les chercher directement. On réalise aussi avec ce service de minibus et de voitures, de l'aide à l'aidant auquel nous autorisons ainsi une vraie journée de répit.

QUESTIONS/REPONSES

Monsieur MOREL

Il est toujours difficile d'entrer dans l'intimité d'un ou de plusieurs groupes avec le seul rapport de rapporter verbalement cette atmosphère, cette prise en charge peut-être même cette prise en compte du rythme à respecter chez le patient, la famille.

Avez-vous organisé des groupes de parole pour les familles ? Très souvent c'est un pan un peu oublié, au-delà des techniques que vous avez laissé entendre, avec le souci de la stimulation mnésique, l'organisation, le repérage dans le temps et dans l'espace qui sont un peu des châteaux de sable malheureusement puisqu'on fait, refait, recommence éternellement. Et ce vécu qui est rapporté souvent par les familles est douloureux, déstabilisant, déstructurant.

Monsieur BARATCABAL

Nous proposons aux familles des entretiens individuels, je suis à leur disposition si elles souhaitent discuter de certaines problématiques. Lors des groupes de paroles, les familles se rendent compte que leurs problèmes sont ceux des autres. Chaque situation est particulière mais on peut se retrouver sur certaines problématiques et se donner des réponses les uns les autres.

Monsieur MOREL

Lieux de parole que l'on doit entendre comme des lieux contenant puisque parfois on peut y entendre des choses extraordinaire d'amour, de réaction. Il m'est arrivé d'en faire quelques uns et parfois, c'est le temps à partager entre familles où l'on ose dire ce que l'on n'ose même pas penser tout bas, tout seul, devant cette personne très proche, qui devient une étrangère, pour laquelle nous devenons des étrangers. Il y a parfois des réactions agressives de vouloir leur mort en quelque sorte, tellement cette souffrance est parfois difficile. C'est un travail très complexe, qui va de la stimulation à l'accueil, à la socialisation, à entendre ces choses insupportables.

Et ce matin nous avons entendu dans la question des errances, il y a peut-être une dimension affective à ces mécanismes qu'il est important de reprendre pour accompagner globalement, complètement ces patients et leurs familles.

Madame X

J'aimerais poser une question par rapport aux groupes homogènes : la maladie évolue, au cours de son évolution comment êtes-vous amenés à accompagner le résident d'un groupe à l'autre ? Faites-vous aussi une période d'adaptation ? Comment amenez-vous à ce changement de groupe sans un sentiment d'échec ?

Monsieur HAWDANA

Dès le premier entretien nous présentons notre fonctionnement de façon à ce que les familles comprennent que la pathologie est évolutive. Notre démarche est de recevoir les résidents en fonction du degré d'avancement, et nous les préparons à une évolution.

Je ne considère pas qu'il y ait un réel sentiment d'échec pour le résident lié à un changement de groupe. Chacun va à son rythme, il est préférable d'avoir une personne dans un groupe à un degré

d'avancement plus élevé, elle peut ainsi prendre une position de leader. Plutôt que de laisser une personne avec des résidents à des stades moins élevés, qui sont capables de faire beaucoup de choses avec une mise en échec constante.

Monsieur BARATCABAL

Dans l'ensemble, dans tous les ateliers menés dans la structure, que ce soit du matin, le repas du midi et même la relaxation, ils sont évalués par l'équipe. Les animateurs ont leur grille d'évaluation pour chaque résident. Le psychologue, l'ergothérapeute et moi-même pouvons ainsi évaluer. La décision du changement de groupe est prise avec l'ensemble de l'équipe, de façon unanime. Nous pouvons parfois être amenés à changer deux personnes en même temps, qui ont appartenu à un groupe, mais le travail d'évaluation thérapeutique qui est fait sur chacun des ateliers nous permet de suivre correctement les résidents sur des critères – et je vais utiliser un terme volontairement mathématique – très pragmatique. L'évaluation qui est faite sur chacun des ateliers nous permet très rapidement de voir si nous devons faire un changement de groupe.

Madame X

Mon mari a la maladie d'Alzheimer depuis l'âge de cinquante deux ans, il en a cinquante six ans aujourd'hui. La mairie de mon village m'a recommandé une maison d'accueil de jour où il ne peut aller qu'à partir de 60 ans. Des structures sont-elles prévues pour les moins de soixante ans ?

Monsieur BARATCABAL

Je représente l'établissement Les Pensées, pas tous les accueils de jour, où il n'y a pas de limite d'âge de réception. La tarification qui nous a été fixée par le Conseil Général nous permet d'accueillir des patients de moins de soixante ans. Nous avons dans nos façons d'accueillir très peu de limites : d'âge, d'atteinte dans la pathologie. Le seul élément serait une éventuelle agressivité de la part d'un résident envers lui-même, les autres et l'équipe

Madame SLIMANI – assistante sociale

L'accueil de jour des moins de soixante ans ne se fait pas de façon spécifique mais une personne qui a cinquante huit ou cinquante neuf ans ne pose pas les mêmes problèmes qu'une qui en a vingt huit ou quarante.

Monsieur DESCAMPS

Dans le plan Alzheimer actuel est prévue dans la mesure 17 la création au sein des établissements de soins, de suite et de rééducation de centres pouvant accueillir les malades d'Alzheimer de moins de soixante ans. C'est une mesure se mettra en place d'ici 2012 mais elle ne répond pas directement à votre interrogation. Quant à la prise en charge par l'assurance maladie, qu'il ait moins ou plus de soixante ans, il n'y a pas de différence dans le cadre de l'ALD (Affection Longue Durée).

Monsieur BARATCABAL

Nous avons déjà reçu une personne âgée de cinquante six ans, l'établissement de la Seyne a accueilli des gens beaucoup plus jeunes sans difficultés. Et le Conseil Général du Var a une tarification différente.

Monsieur MOREL

La question de la localisation reste toujours délicate.

Madame SLIMANI

La prise en charge des moins de soixante ans ne se fait pas pour les accueils de jour, éventuellement par la MDPH.

Madame KIEFFER

Logiquement il n'y a pas de barrières d'âge pour un accueil en établissement, même si ce sont des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Si l'établissement est conventionné au titre de l'aide sociale par le Conseil Général, le médecin de celui-ci peut faire une dérogation d'âge et, des personnes de moins de soixante ans peuvent être admises dans tous les établissements pour personnes âgées. Simplement, certains directeurs trouvent plus compliqué de calculer le tarif puisque les moins de soixante ans ont un mode de calcul différent du prix de journée.

Monsieur X

Il existe des centres d'accueil de jour gérés par les logements foyers du CCAS de la ville de Marseille. J'étais directeur de l'un d'entre eux il y a quelques années et il me semble qu'on y accueillait des personnes âgées de moins de soixante ans qui n'étaient qu'au premier stade de la maladie d'Alzheimer car nous n'étions pas structurés pour accueillir des personnes plus atteintes.

N'y a-t-il pas contradiction à organiser des ateliers de stimulation et d'éveil pour des personnes qui par ailleurs reçoivent des traitements souvent assez forts pour les apaiser voire plus ?

Monsieur BARATCABAL

Ils reçoivent des traitements pour les apaiser mais ce n'est pas une raison pour qu'ils n'aient plus la capacité d'avoir encore des fonctions. Nous travaillons sur la personnalité présente, avec ce qu'elle a encore de positif et heureusement, la dignité quel que soit le stade de la maladie. Bien sûr que si je ne fais rien je n'aurais rien. Nous travaillons beaucoup avec l'infirmière et nous sommes amenés à faire un recul thérapeutique quand les patients sont trop affaiblis.

Monsieur MOREL

La réalité du quotidien pose beaucoup de questions, le débat est riche mais nous devons accueillir nos amis suisses : Madame Launaz et Monsieur Weiler qui vont nous présenter une expérience qui date du siècle dernier (1990), certainement très intéressante parce qu'elle a osé sortir des conventions, de l'étiquette d'une bonne tenue à table. Avec des gens qui ont des difficultés comme celles de la maladie d'Alzheimer, on peut aussi voir une autre façon de considérer le repas, non plus avec le regard des nutritionnistes, des diététiciennes mais davantage sous l'apport nourricier qui va nous ramener à notre enfance où le contact était encore sensoriel, sensuel avec le sein de notre mère.

LES TROUBLES DES CONDUITES ALIMENTAIRES : L'EXPERIENCE DU « MANGER MAINS »

Mme ANIRA LAUNAZ, CHEF DE PROJET, Equipe ARPEGE, SUISSE

M. PIERRE ALAIN STUDMAN, Equipe ARPEGE, SUISSE

Madame LAUNAZ

Je voudrais avant tout remercier l'IMA pour son invitation ainsi que le Médecin Directeur de l'IMA et le professeur Poncet pour leur accueil chaleureux. J'aimerais excuser Monsieur Weiler qui est occupé pour une manifestation de l'Association Alzheimer Suisse. Je vous présente Pierre Alain Studman qui va exposer l'apport du « manger mains » du point de vue d'un cuisinier en termes d'apport alimentaire et de menus.

Arpège est l'Association pour la recherche et la promotion en établissement géronto-psychiatrique dont les deux objectifs sont les suivants :

- améliorer dans les structures psycho-gériatriques les conditions et l'accompagnement des personnes hébergées,
- faire évoluer les savoirs en psycho-gériatrie et les diffuser.

On se rend compte souvent dans les établissements que beaucoup de petits projets se cloisonnent et l'objectif d'Arpège est de les réunir en psycho-gériatrie qui regroupe dans le canton de Vaux 350/400 lits afin de partager leurs projets.

« Manger mains » et pourquoi pas ? C'est un concept mis en place à la base pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A un certain stade de la maladie, les résidents perdent la notion d'utilisation des fourchettes et des couteaux et, spontanément mangent avec les doigts. Nos soignants ne les laissent pas faire parce que dans le monde occidental on ne le fait pas, il y a une connotation de saleté, de régression à l'enfance. On va donc s'asseoir directement à côté du résident, on lui donne à manger. Une étude à Genève a identifié que 80% des résidents à qui on donne à manger sont blessés au niveau des gencives.

Un médecin responsable de l'établissement où je travaillais est allé à un congrès en Australie, a entendu parler du projet « food fooding ». Je suis d'origine indienne, j'ai appris à manger avec les doigts, pourquoi ne pas mettre ce projet en place ? C'est ce que nous avons essayé de faire tout en essayant de lutter contre les préjugés et en se disant que de l'antiquité romaine à nos jours les usages de la table ont bien changé car nos ancêtres mangeaient avec les doigts. Des couples partageaient les assiettes, il semble qu'à l'époque les seuls ustensiles utilisés étaient le couteau et la fourchette à deux dents qui servait à aller chercher la viande au fond du chaudron.

Si dans la culture occidentale l'éducation ne permet pas de manger avec les doigts, dans d'autres on le fait proprement. En Asie mais aussi en Afrique où l'on parle d'autonomie mais aussi de liberté de choix. Notre objectif est de laisser la liberté de choix aux résidents, quand la table est mise pour les personnes ayant le régime « manger mains », les ustensiles seront posés. Et des résidents ont parfois

pris la fourchette, piqué la viande, l'ont regardée, prise en main pour la porter à leur bouche. Et l'objectif est atteint : l'autonomie.

Sans vouloir considérer nos résidents au stade de l'enfance, nous avons fait appel à nos souvenirs d'enfance, où dès la naissance, l'enfant découvre les plaisirs gustatifs au travers du toucher. J'ai lu une étude du docteur Taillefert qui parlait du plongeon rétrograde : à un certain stade de la maladie d'Alzheimer, le résident se rappelle d'une certaine étape de son enfance.

L'alimentation est avant tout indispensable à la vie, trois jours sans manger et sans boire peuvent mettre en péril nos fonctions vitales. Mais c'est aussi un temps particulier de la journée dans nos établissements : le petit-déjeuner, les collations, le déjeuner, le dîner. En tant qu'animatrice, je mets des activités en place en général le matin entre dix et onze heures parce qu'après cette heure je n'arrive plus à attirer l'attention des résidents. Ils sont appelés par le jus d'orange, l'apéritif qui les attend en salle à manger et le repas. En effet, prendre le temps de manger est plus agréable que de manger en dix minutes.

Le dialogue est important avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, verbal ou non verbal, au travers du toucher.

La convivialité aussi : se rencontrer, échanger autour d'une table, je m'assois volontiers avec les résidents, je mange souvent avec eux la fondue au fromage.

La présentation de la table est importante, elle invite le résident au repas : mettre une jolie nappe avec un joli bouquet de fleurs même s'ils vont la tirer jusqu'à ce que le vase se trouve par terre, enlever la fleur, la manger, boire l'eau du vase. Nous avons donc expérimenté une autre manière : une jolie table, avec une jolie nappe et au-dessus un plexiglas, qui invite le résident à table.

Monsieur STUDMAN

Dans le concept « manger mains » il y a une partie de réflexion par rapport au cuisinier, une adaptation qui est apparentée à un régime et non pas à une spécificité réelle du résident. Pour arriver à présenter le « manger mains » dans une assiette, il faut mener une réflexion directe par rapport au menu servi, sans contraintes. Quand vous passez dans un établissement, c'est différent et les gens n'arrivent pas à comprendre que la nourriture doit être présentée différemment dans une assiette, pour que les patients puissent manger avec les mains. Il y a aussi l'effet inverse : il faut faire comprendre au cuisinier que la personne va manger avec la main, la nourriture doit donc être apprêtée et présentée différemment afin qu'elle puisse la mettre directement dans la bouche. D'où un travail sur les menus avant la présentation de l'assiette. Il faut développer la partie des papilles pour les flatter, la partie visuelle et odorante pour que le résident ait envie de manger.

Madame LAUNAZ

Je vais beaucoup insister sur l'éclairage et la qualité sonore. Souvent dans les établissements médicosociaux il y a beaucoup de rénovation, de nouveaux bâtiments avec des baies vitrées. J'y suis allée plusieurs fois en fin de journée pour voir comment se déroulait le repas du soir avant de mettre

en place le « manger mains ». Les résidents ne mangeaient pas parce qu'ils ne voyaient pas ce qu'il y avait dans leur assiette par rapport au soleil couchant. Il faut une lumière douce, la vision des résidents changent et elle va être adaptée selon chacun. Avant de mettre en place le « manger mains » il est important de tenir compte de l'environnement. Par exemple, dans un établissement où le manger mains était mis en place, des animateurs trouvaient bizarre que les résidents ne mangent pas mais c'était la coupe du monde : ils étaient plus attirés par la télévision que par le repas.

Monsieur STUDMAN

Nous sommes voués à avoir des recommandations nutritionnelles pour les résidents qui doivent avoir leur apport journalier. La nutrition englobe beaucoup d'éléments qui touchent à des domaines comme des apports médicamenteux qui peuvent être diminués en fonction de l'alimentation.

Les journées comportent cinq repas globaux : le petit-déjeuner, le déjeuner, le souper, deux collations, n'empêche que chaque résident peut toujours se servir. Si on coupe des pommes dans une assiette posée toujours au même endroit, elle est toujours vide. En déambulant les résidents arrivent à des points où ils sentent le besoin d'un petit apport comme un quartier de pomme, c'est très important avec des vitamines, des minéraux qu'ils doivent recevoir quotidiennement. Il ne faut pas les faire grossir, tous les apports sont surveillés, mais tous ces gens déambulent beaucoup et une population gériatrique au niveau alimentation est totalement différente, elle augmente sérieusement du fait de la déambulation. Ils mangeront beaucoup plus que les autres.

Madame LAUNAZ

Les résidents arrivant dans les IMS en long séjour sont au stade 6 parce que les centres médicosociaux n'arrivent plus à suivre. Ce stade a beaucoup de sous-stades de A à D et le résident qui arrive dans l'établissement commence à avoir des troubles praxinosiques à partir du stade 6 B, nous nous en rendons compte dans les observations.

Il semble qu'il y ait trois raisons :

- des raisons cognitives :

Pour des personnes à domicile c'est l'oubli de faire les courses, de préparer des plats simples, peu équilibrés. Les personnes âgées à domicile ne mangent pas de façon équilibrée, le lendemain elles recommencent et petit à petit se dénutrissent. Le professeur Rapin a fait une étude auprès de quelques personnes âgées et s'est rendu compte que leur réfrigérateur était souvent vide, les aliments passés de date.

- des raisons psychologiques :

Un mauvais réveil, une mauvaise nuit, la non-expression d'émotions peuvent perturber la prise de nourriture quotidienne, des raisons physiques, des douleurs particulières articulaires ou buccales.

Les résidents qui bénéficient du régime manger mains sont atteints de différents troubles d'apraxie, d'aphasie et d'agnosie.

Souhaitant aider le résident dans cette démarche, nous pouvons utiliser différentes techniques telle que la guidance qui consiste à parler lentement, à dissocier les activités, à présenter étape par étape.

Quand on présente le repas à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, d'elle même elle va tout mélanger.

Le modelage est une technique qui consiste à manger en face du résidant qui vous imite.

La communication facilitée est une technique qui permet aux personnes parlant avec difficulté de faire un choix, en désignant du doigt un objet, une image, avec des mots écrits avec l'aide d'un partenaire. C'est une méthode testée auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Suisse qui n'a pas vraiment fonctionné. Elle a été plus efficace auprès des personnes handicapées.

La mise en place du projet à domicile est plus facile qu'en établissement, tout simplement en créant une atmosphère conviviale, en plaçant des couverts essentiels, en préparant les aliments de manière à ce qu'ils puissent être mangés avec les doigts. A la base, nous avons présenté des assiettes avec une coupelle de sauce, l'idée étant que le résidant trempe l'aliment dans la sauce, puis le porte en bouche. Mais c'est très compliqué, nous avons changé de méthode, nous mettons la sauce au fond.

A domicile, il est plus facile de servir cinq repas plutôt que trois repas traditionnels. En institution, c'est plus difficile, il faut présenter le projet aux cadres et à la direction de l'établissement. En effet, il faut du temps et s'ils ne sont pas partie prenante, le projet ne peut pas se réaliser.

Il faut créer un groupe ressource interne à l'établissement, c'est un projet interdisciplinaire avec le soutien du cuisinier et de son équipe, de l'infirmière qui aura le suivi journalier du résidant, les animateurs et les aides. Il faut également présenter le projet à l'entourage, à chaque famille, car le « manger mains » peut être considéré comme une maltraitance.

L'évaluation nutritionnelle afin de définir l'intérêt du patient est très simple : avoir une biographie alimentaire à l'entrée du résidant, voir à quel moment de la journée il mange mieux pour y mettre davantage d'apport alimentaire.

Nous demandons l'autorisation à la famille par écrit en cas de visite de l'organe de contrôle.

Un suivi de poids est mis en place pour évaluer l'intérêt du repas du résidant tout comme de l'état de la peau, le transit intestinal, tout ce qui va avec le repas.

Nous faisons alors une mise en place et un suivi du projet dans l'établissement.

Sans être miraculeuse la technique du « manger mains » apporte un plus dans la vie quotidienne des résidents.

QUESTIONS/REPONSES

Monsieur MOREL

Tout le monde est appelé à intervenir dans cette démarche profonde qui ne doit pas être une application pour faire plaisir à quelqu'un, d'une équipe et d'une institution. Avec l'intérêt de l'originalité des mets présentés, des couleurs, des goûts qui peuvent être retrouvés, cette créativité qui est appelée dans ces nouvelles expériences. Le cuisinier dit bien que le souci reste un équilibre nutritionnel mais c'est en deuxième point, on peut prendre du temps, penser, imaginer, redonner goût comme on le ferait lorsqu'on se reçoit, se rencontre.

Monsieur PONCET

Vous dites qu'en Suisse laisser manger un résidant avec les mains peut être compris comme de la maltraitance, comment fonctionne votre projet ?

Madame LAUNAZ

Nous étions considérés à la base comme maltraitants quand nous avons présenté le projet. Mais en l'expliquant à la presse, à la famille, aux politiques ils se sont rendus compte que se mettre autour d'une table et manger avec les doigts fait qu'il n'y a pas de bruit de couverts, on entend les gens parler, etc. Nous avons d'ailleurs choisi un titre assez choquant pour notre livre « manger mains ».

Monsieur PONCET

Le coût d'un repas manger mains est-il différent d'un repas classique ?

Madame LAUNAZ

C'est le même coût, c'est une exigence que nous demandons aux cuisiniers qui ne sont pas toujours très contents mais le budget reste le même.

Monsieur STUDMAN

Tout peut être servi mais par exemple la viande sera coupée dans l'assiette pour que le résidant puisse la saisir avec la main pour la porter en bouche. Et pour certains repas, il faut avoir une discussion avec tout le personnel de cuisine, ce n'est qu'une question d'adaptation et de réflexion pour se mettre à la place du résidant qui désire manger avec les mains.

Monsieur PICAL

Le manger mains est-il permanent ou ponctuel et dans ce cas comment gérez-vous le retour à la fourchette ?

Madame LAUNAZ

Le manger mains est permanent, il est impossible qu'il soit ponctuel, le patient serait perturbé. A partir du moment où il passe de lui-même au régime du manger mains ce sera matin, midi et soir et le cuisinier devra y répondre mais le résidant peut garder ainsi une année d'autonomie voire deux.

Monsieur BARATCABAL

Certains de nos résidants ont tendance spontanément à prendre directement avec les mains mais le repas suivant ils vont prendre une fourchette et systématiser le manger mains de façon automatique n'est pas évident. Il est certainement dommage de ne pas lui laisser la possibilité des deux façons de s'alimenter.

Madame LAUNAZ

L'objectif premier est l'autonomie, le résidant a toujours le service à côté de lui, s'il mange pendant trois jours avec les doigts et le quatrième avec la fourchette tant mieux. Nous visons à ce qu'il mange seul, qu'il ne soit pas dépendant des soignants, de ce que nous voulons bien lui donner à manger. J'ai déjà vu des soignants donner à manger à un patient en dix minutes une assiette complète : mettez-vous à sa place !

Monsieur MOREL

C'est ce que nous rapportent souvent nos collègues qui accompagnent des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : en ville, pour boire un café ils retrouvent des comportements, des attitudes plus sociales, comme nous ne pouvons le faire dans des instances où nous devons nous tenir, des moments où nous pouvons être plus à l'aise, reprendre des attitudes assez différentes éventuellement.

Madame X

Pour avoir partagé un repas avec les résidants du manger mains, ce n'est pas tout à fait comme dans nos établissements où les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont à part parce qu'ils mettent de la nourriture de partout. Ils restent avec les autres résidants à une table spécifique mais qui reste toujours agréable, loin de la maltraitance. Je me suis régalée quand j'ai partagé ce repas, ce fut un moment très fort pour moi.

Monsieur MOREL

Bravo à cette originalité, à cette audace, cette révolution d'avoir changé les conventions.

Nous allons laisser la parole à Monsieur Descamps, président du CPCAM des Bouches-du-Rhône à Marseille qui va nous parler de l'investissement de la Caisse d'Assurance Maladie relative à la maladie d'Alzheimer. Nous aurions presque des tentations de questions après tout ce que nous avons entendu quant au financement.

CAISSE D'ASSURANCE MALADIE ET MALADIE D'ALZHEIMER
M. ANDRE DESCAMPS
PRESIDENT DE LA CAISSE PRIMAIRE CENTRALE D'ASSURANCE MALADIE
DES BOUCHES-DU-RHONE

Monsieur Morel dans ses propos liminaires a dit que cet après-midi nous serions davantage dans le concret et la démonstration en est faite. Mais c'est aussi malheureusement des histoires de financements et nous sommes dans une réalité : sans ces financements il ne pourrait pas y avoir ce qui vient d'être démontré. Je voudrais vous rappeler quelques chiffres : les dépenses d'assurance maladie pour l'année 2008 en France ont été établies à 117 milliards d'euros, plus que le budget de l'Etat. Et en ce qui concerne notre département elles s'établissent pour 2008 à 6.400.000 euros.

Tout n'est pas consacré pour traiter la maladie d'Alzheimer car les problèmes que nous nous posons n'existeraient plus. Mais dans cette part, pour le département, les dépenses pour les établissements concernant les personnes âgées où l'on ne reçoit pas que des malades d'Alzheimer se sont établies à 97.5 millions d'euros et, je parle des dépenses de l'assurance maladie, essentiellement du forfait soins et non pas de l'ensemble des dépenses que revêt la gestion d'un établissement pour les personnes âgées.

Le paradoxe est qu'au plan national la cour des comptes vient dans son dernier rapport du 16 septembre, et pour la troisième fois consécutive, de pointer une sous-consommation des crédits destinés aux personnes âgées, elle s'établit à 550 millions d'euros, c'est important. Et quand on parle du plan Alzheimer, quand à l'origine on met en place des moyens de financements au travers des franchises et que d'un autre côté on annonce une sous-consommation concernant les établissements de personnes âgées, nous pouvons rester interrogatifs.

Le plan Alzheimer 2008/2012 pointe certains points très importants et notamment l'aide aux aidants. En effet, plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour pour prendre en charge le malade et, ce surcroît de surcharge domestique, alors qu'une partie des aidants exerce un travail, est considérable. Les personnes touchées doivent faire face à de nombreuses difficultés et particulièrement lors des deux moments spécifiques au cours desquels la prise en charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic et lorsque la prise en charge est stabilisée, c'est la gestion des crises.

La principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sur les aidants est évidemment la détérioration de l'état de santé des proches, une perte majeure de leur qualité de vie. Nous l'avons tous compris et entendu. Il faut y intégrer le fait que l'assurance maladie prendra également en charge les problèmes de santé de ces aidants.

L'estimation nationale du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées varie entre 800/900.000, sur le département on peut estimer entre 18/20.000 personnes. Une estimation plus ciblée a été réalisée au niveau national par la CNAMS sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ayant moins de soixante ans, jeunes. Elle a recensé au niveau national

10.000 personnes qui peuvent être facilement comptabilisées puisqu'elles sont prises en charge au titre de l'ADL (Affection Longue Durée). Les centres de mémoire qui dépistent les maladies d'Alzheimer devraient avoir une structure spécialisée pour ces malades.

Il faut bien comprendre que l'assurance maladie entoure les malades et leurs familles pour tous les soins et hospitalisation, qui n'apparaissent pas directement, c'est son rôle et heureusement. Et le chiffre que je viens d'indiquer n'est qu'une petite partie de la prise en charge. Il faut comprendre que si elle n'existait pas au travers de notre système de Sécurité Sociale qui a une philosophie d'humanité, de solidarité, de dignité, d'équité et de justice, nous serions dans de graves difficultés. Il faut aussi prendre conscience de l'effort d'un système de Sécurité Sociale tel que nous l'avons aujourd'hui, même si sont demandées des participations qui sont un peu injustes.

Dans la liste des affections de longue durée figure la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, c'est l'affection n° 15 dans les trente puisque la 31 concerne tout ce qui ne peut pas être défini dans les trente premières. En ALD, le coût des soins est pris à 100% en charge par la Sécurité Sociale mais se posent quelques problèmes dont le premier est que la définition et les mesures permettant de mettre une personne malade en ALD sont aujourd'hui remises en cause. Des propositions seront certainement faites, des dispositions prises peut-être d'ailleurs au sein de la loi de financement de la Sécurité Sociale de 2010 sur les ALD. En effet, on constate que ces affections de longue durée obèrent près de 70% des dépenses de soins de l'assurance maladie. Et si l'on a une approche comptable, on va essayer de réduire cette possibilité, faciliter disent certains la passation de ces personnes en ALD.

Le problème parallèle est le suivant : lorsqu'on est en ALD on bénéficie du remboursement du tiers payant puisque pris à 100%. Depuis maintenant deux ans, il y a le phénomène des franchises, lorsque vous allez chez le médecin, on vous retire sur le remboursement un euro pour la consultation, lorsque vous allez chez le pharmacien chercher votre traitement, on vous retire sur le remboursement cinquante centimes par boîte de médicaments, lorsque l'infirmière se déplace, on retirera sur le remboursement de ses frais deux euros par acte infirmier. Sans parler des transports.

Un plafond a été limité par an. Ne peuvent pas être ponctionnés plus de cinquante euros par assuré. Mais si vous allez chez le médecin, le pharmacien, l'infirmier qui a besoin du transport et souvent, théoriquement ce sera une économie pour l'assurance maladie mais vous devrez sortir près de deux cents euros par an de votre poche.

Mais quand on est en ALD, on ne le subit pas, cependant juridiquement et le gouvernement et la CNAM en sont conscients, il y a une dette. Aujourd'hui, la CNAM réfléchit à un prélèvement direct sur l'assuré social, même en tiers payant. J'engage donc les associations qui défendent les familles, les malades à se préoccuper de ce problème et pourquoi pas de réagir avant que la mesure soit en vigueur.

Le deuxième problème concerne le remboursement des frais de transport lorsque les malades se rendent en accueil de jour. Une mesure est tombée indiquant qu'ils n'étaient plus remboursés puisque pris en charge dans le prix de journée global de l'établissement. Au titre du transport, dans le prix de

journée l'EHPAD va toucher 8.35 euros, quel est l'ambulancier avec le VSL, le taxi qui va prendre en charge une personne pour l'amener tous les jours ou tous les deux jours en accueil de jour pour cette somme ? Et si le transport est autonome le conjoint conduira le malade en accueil de jour pour 10.16 euros. Vous vous rendez compte de la charge que la famille doit prendre en compte financièrement si elle amène ce malade tous les jours ou tous les deux jours, c'est anachronique.

Apparemment, dans le plan Alzheimer ces problèmes de transport devraient être réglés, mais ce ne sera pas simple pour la mise en place. En effet, outre les malades atteints de la maladie d'Alzheimer, il y a aussi les frais de transport des MAS, des centres médicopédagogiques et ce sera une note qui risque d'être importante. Quand on connaît les difficultés actuelles de l'assurance maladie qu'elles soient liées aux pertes de recettes puisque lorsque le nombre de chômeurs augmente il y a beaucoup moins de cotisations, quand on a des exonérations de charges sociales qui ne sont pas remboursées par l'Etat à hauteur des exonérations, il y a un poids sur le budget de l'assurance maladie, on est en droit de se demander si une telle mesure de justice pour le remboursement des frais de transport pourra voir le jour.

D'où des interrogations importantes dont l'assurance maladie a conscience tout comme les représentants des assurés sociaux. Il faut donc trouver un moyen de faire passer ces messages, reliés par les associations qui militent pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes par ces maladies.

Je ne vais pas m'attarder beaucoup plus, ce qui est fait au niveau de cette maladie, comme pour d'autres, est d'une haute importance. Une société comme la nôtre se doit de protéger tous ceux qui sont dans ces situations, ce doit être son honneur de le faire.

Monsieur MOREL

Vous nous avez apporté un peu de froid dans le dos dans ce grand-écart dans lequel vous nous entraînez entre les postures altruistes dont nous avons débattu et les perspectives que vous annoncez difficiles à percevoir de la place du discours, avec l'idée peut-être naïve mais créative de nous demander comment payer utile, comment investir, renvoyer les responsabilités de ceux qui décident avec ce que vous avez présenté comme une suggestion que vous nous soufflez à l'oreille : que les associations, les travailleurs sociaux se mobilisent pour faire entendre un autre discours, une autre place des problèmes, des solutions à chercher, à envisager avec ceux qui prendront ces décisions.

QUESTIONS/REPONSES

Madame KIEFFER

Nous avons lancé une enquête sur l'aspect économique parce que ce n'est pas à l'assurance maladie de payer les transports pour fréquenter un accueil de jour médicosocial, il y a d'autres moyens.

Cette étude montre que des accueils de jour se sont organisés pour les transports, ont leur propre véhicule, laissent les familles conduire certains résidants quand elles le souhaitent, quand c'est possible avec un transport et des coûts supportables. Il y a à observer ce qu'il se passe en matière de transport, les différentes possibilités qui ont été mises en œuvre par les accueils de jour, étudier les coûts, puis les financer au travers du prix de journée, des prestations individuelles. Il y aura des solutions et je ne voudrais pas que vous restiez sur des idées négatives. On sait que l'assurance maladie a un énorme déficit et qu'il faut trouver des solutions mais nous aurons de bonnes pratiques à diffuser prochainement en matière de transport en accueil de jour, notamment pour les malades d'Alzheimer.

Monsieur X

Je voudrais vous faire part d'une réflexion que j'ai entendue de la part des familles de malades d'Alzheimer. Madame a eu des difficultés à trouver un lieu d'accueil n'étant pas dans une grande ville, d'autres soucis peuvent survenir et il faut avoir des moyens. Et des associations peuvent donner un coup de main lorsque les aidants vont faire les courses avec des problèmes d'organisation et de financement.

Les glissements de financements peuvent éclaircir les perspectives annoncées par Monsieur Descamps mais nous sommes dans des situations où l'on revient dans ce type de maladie au problème pris en compte par la santé publique et d'un autre côté le problème individuel, intime pour les familles et leurs parents malades. Un grand écart est parfois difficile et reste embrouillé d'éclaircir dans ces situations confuses.

Monsieur PICAL

Il est vrai qu'on parle peut-être moins du problème des transports qu'il y a six mois parce qu'il s'est stabilisé puisque beaucoup de structures ont intégré dans le tarif l'impact de la réforme. Avec de fait un transfert sur les familles de ce coût qui peut se traduire par la réduction de la fréquentation du fait de l'augmentation du prix de journée. L'étude dont vous avez parlé est particulièrement essentielle, il ne faut pas penser que parce qu'on en parle moins le problème est réglé. Il l'a été par transfert de charge sur les familles, c'est un élément qu'il est important de prendre en compte.

Madame CERASE

Nous sommes confrontés à un cas particulier : une dame qui vit avec son époux, complètement épuisé, assez âgé, qui a une maladie d'Alzheimer assez évoluée. Elle a fait deux séances d'essai en accueil de jour qui se sont révélées positives pour malades plus lourds. Tout est réglé, le transport

est assuré par l'établissement mais cette dame vit au cinquième étage sans ascenseur, elle est en difficulté quant à la marche, son mari est épuisé pour lequel nous avons recours à l'accueil de jour. Peut-on faire une demande d'entente préalable de transport en ambulance ?

Monsieur DESCAMPS

C'est effectivement la demande qu'il faut faire et avec la motivation réelle que vous décrivez il ne devrait pas y avoir de problème de prescription.

Monsieur BARATCABAL

Nous avons réglé le problème en intégrant un certain coût de transport dans le tarif de journée et l'établissement est beaucoup aidé par l'association AA 13 qui se bat tous les jours pour trouver les financements pour les minibus, etc. J'aime la clarté et l'honnêteté de votre intervention mais s'il faut que les associations luttent contre ce qui se met en place pour les ALD, c'est beaucoup. Nous nous battons déjà pour trouver des financements afin d'aider au maximum les établissements pour mettre en place des formations aux aidants, s'il faut intervenir dans des institutions dans lesquelles il est difficile de pousser les portes il faut beaucoup d'énergie. L'assurance maladie nous demande d'intervenir mais nous préférerions la mettre ailleurs.

Monsieur DESCAMPS

Malheureusement il en est de même pour beaucoup d'autres idées, si on ne se manifeste pas, on tombe dans les oubliettes. Mais il faut penser qu'il y a une représentation nationale au travers des parlementaires qui votent les lois.

Association Les Petits Frères des Pauvres

Je suis bénévole aux Petits Frères des Pauvres comme beaucoup d'autres depuis un certain nombre d'années à qui on demande beaucoup d'accompagnement à pied, avec nos véhicules. Nous sommes dépassés par ces chiffres et tout simplement nous donnons, sans histoire de prix du temps, d'essence, c'est offert, cadeau, gratuit. Nous accompagnons ces personnes tout au long de leur vie, avec ou sans la maladie d'Alzheimer, jusqu'à la mort. Il faudrait peut-être plus de solidarité, de bénévolat, d'accompagnement sans facturation, sans bénéfice, sans gagner plus que l'autre, « associativement » parlant puisque l'Etat vit au dessus de ses moyens.

Monsieur MOREL

Merci de cette intervention qui nous rappelle que, comme dans les familles, parler d'argent attise de fausses pudeurs, des sentiments d'injustice. Et vous nous rappelez que le don de soi fait aussi partie de ces rapports, de ces liens sociaux qui nous unissent avec ces personnes qui nous deviennent un peu étrangères.

Monsieur X

Maman est malade depuis dix ans et je fais partie des rares personnes qui essaient d'atténuer les déficits de la Sécurité Sociale : en effet, on use et abuse des aides de l'Etat. Je me suis arrêté il y a cinq ans de travailler, je suis sans revenus. Nous avons dans la famille suffisamment pour vivre, maintenant je touche la retraite mais pendant cinq ans la vie s'est dégradée. J'amène ma mère en accueil de jour,

je ne réclame pas d'argent à la Sécurité Sociale. Monsieur Ceccaldi me dit que dans son état il n'est plus nécessaire de la soigner avec des médicaments chers, nous les avons donc réduits. Elle ne me reconnaît plus, ne sait plus rien faire. Je mets les couverts mais elle mange avec les doigts bien volontiers, je la laisse vivre à son rythme. Je suis à la retraite, j'ai le temps mais ce n'est pas le cas de tout le monde.

Madame X

Il faudrait faire attention au gaspillage des médicaments, ce n'est pas la peine d'entasser dans les tiroirs, on devrait surveiller ceux qui les jettent et il n'y aura plus de trou de la Sécurité Sociale.

Monsieur X

Au Vietnam nous ne vendons pas les médicaments en boîtes entières mais par pilules, pourquoi pas en France ?

Monsieur DESCAMPS

Je suis tout à fait d'accord avec vous, il faudrait y arriver puisqu'on le fait en Europe mais il faudra convaincre certains lobbies et c'est plus difficile, ce serait effectivement une nette source d'économies, sans boucher cependant le trou de la Sécurité Sociale. Nous pourrions ainsi avoir aussi davantage de responsabilisation.

Madame X

Mon conjoint est malade depuis 2002, après toutes les demandes faites j'ai toujours un refus parce que j'ai trois cents euros pour vivre et je dépasse donc le seuil. Je n'ai comme solution que de vendre notre patrimoine mais il faut rencontrer le juge des tutelles. Je l'ai sorti quatre fois de maison de retraite sans pouvoir cependant le garder. L'aide personnalisée à l'autonomie nous apporte un plus mais très minime par rapport aux dépenses. Je ne travaille plus, je suis institutrice et j'ai tout laissé pour m'occuper de mon conjoint, j'ai deux enfants jeunes, qui commencent à travailler mais malgré l'aide qu'ils apportent nous n'y arrivons plus, que faut-il faire ? Nous ne souhaitons pas la mort de notre malade que nous aimons beaucoup mais le mettre en maison de retraite revient tellement cher que nous ne pouvons pas. Cette journée est très enrichissante mais c'est toujours le même problème : comment faire financièrement ?

Les maisons de retraite augmentent de 2%, l'an dernier j'ai été exemptée mais cette année ce n'est pas possible et je le comprends, mais où avoir de l'aide ? Elle pose beaucoup de problèmes. Je me suis adressée à la Caisse d'Allocations Familiales pour l'aide à l'hébergement mais avec trois cents euros je dépasse le plafond et comment payer le loyer, etc ? Mon conjoint doit être pris en compte mais pas moi.

CONCLUSION DE LA JOURNEE

Monsieur MOREL

Nous sommes interpellés au-delà de la maladie du cerveau dans la vie au quotidien et l'on se rend compte par ce témoignage combien on peut être touché au plus profond du malade, de ceux qui l'entourent.

S'il n'y a pas d'autre intervention je voudrais remercier l'IMA d'avoir organisé cette journée et cet après-midi dont j'ai été le modérateur, avec le souci de revenir à des situations plus concrètes et l'on vient de voir combien parfois elles sont déroutantes. Elles nous ramènent à notre situation difficile, même avec beaucoup de moyens, de créativité, avec les mains vides, démunis face à de telles situations.

Les orateurs ont présenté leur travail, leur apport à ces questions, ces problèmes de la vie de tous les jours, avec les accueils, les hôpitaux de jour qui se développent sous couvert de différentes organisations comme les CCAS, les hôpitaux, les associations. Et cette volonté de se donner comme priorité la prise en compte plus que la prise en charge, redonner la prépondérance au projet de vie plus qu'au projet de soins. Nous sommes dans un décalage que nous ont montré de façon tentante nos collègues suisses avec une petite révolution : oser changer nos habitudes, bousculer notre culture, nos conventions sociales, morales, familiales, culturelles. Proposer à ces gens en difficulté non pas un parcours du combattant mais retrouver cette idée simple, directe : nous adapter à eux et non pas leur demander de s'adapter à nous.

Leur problème est bien de se désadapter, que ce soit d'un point de vue cognitif mais aussi social, financier, parfois même affectif puisque lorsque les patients ne reconnaissent plus leurs familles, c'est précipiter des crises et provoquer très souvent des entrées en institution qui vont reposer le problème à la société des financements des accueils, etc.

Monsieur Descamps a rajouté beaucoup de sérieux. J'ai suggéré peut-être naïvement de se poser la question pour les responsables de chercher à payer utile.

Je remercie le Conseil Général de nous avoir accueillis et permis ces échanges.

Monsieur PONCET

Il est très difficile de parler après vous tellement votre discours est précis. Nous avons eu deux modérateurs d'une qualité extrême et je ne parle pas des orateurs. C'est une très bonne journée et je pense que vous serez d'accord avec moi pour leur dire un grand merci. Merci aux orateurs et aux modérateurs.

Merci, vous avez été formidables, merci au Conseil Général de nous accueillir, à l'année prochaine pour les cinquièmes rencontres des aidants.

Ces actes ont été mis en forme par

l'Institut de la Maladie d'Alzheimer (IMA) ima13@wanadoo.fr

Marseille, Juin 2010