

## La personne démente en institution

DORIN FETEANU  
FABIENNE LOPEZ-TOURRES  
CHRISTOPHE TRIVALLE

Service de gériatrie  
et soins palliatifs,  
Hôpital Paul Brousse,  
Villejuif  
<dorin.feteanu@pbr.ap-hop-  
paris.fr>

**Résumé.** La prise en charge institutionnelle des patients déments a fait beaucoup de progrès tant sur le plan thérapeutique avec l'arrivée des nouveaux traitements spécifiques que sur le plan des approches comportementales. Il y a eu aussi une amélioration au niveau des institutions avec une meilleure adaptation architecturale ainsi que du cadre de vie. Par ailleurs, cette prise en charge doit rester globale, incluant le malade mais aussi les familles et les équipes soignantes. Cela nécessite un personnel soignant diversifié, suffisant, motivé et formé à la spécificité des patients déments.

**Mots clés :** institution, démence, maladie d'Alzheimer, prise en charge

**Abstract.** *The institutional management for demented patients has been improved by new specific treatments, behavioural approach, better architectural adaptation, and environmental characteristics. This management must be global, including patients, families and nursing staffs. The nursing staff must be diversified, motivated, and specifically trained to manage demented patients.*

**Key words:** institutions, dementia, Alzheimer's disease, management, nursing home

L'entrée en institution d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer (MA) constitue un tournant important dans l'évolution de la maladie. Elle est souvent consécutive à l'aggravation de la maladie et à l'apparition de la dépendance physique pour les gestes de la vie quotidienne qui vient s'ajouter à la dépendance liée aux troubles cognitifs. Pour le malade, l'institutionnalisation nécessite l'adaptation à un nouvel environnement et à une prise en charge très différente de celle qu'il recevait à domicile. Pour les familles, l'entrée en institution du patient est souvent ressentie comme un constat d'échec de la prise en charge à domicile. Elle s'accompagne d'un sentiment de culpabilité, de déchirement face à la séparation et à l'impossibilité de continuer à s'occuper de son parent. À cela s'ajoutent également les difficultés à trouver une institution adaptée à sa situation et le coût financier très important que devra supporter la famille.

L'institution doit faire face à ces différents problèmes. Elle doit prendre en charge la dépendance physique et psychique du malade, mettre en place une prévention des complications de la maladie, mais aussi prendre en charge et rassurer la famille. Cela nécessite à la fois des équipes spécialement formées et des institutions adaptées à cette prise en charge très spécifique.

### Les structures de prise en charge

La grande majorité des patients déments vivent à domicile (entre 70 % à 80 %). L'entrée en institution n'intervient que lorsque le réseau familial et social ne

peut plus faire face à l'aggravation des troubles cognitifs, mais surtout lors de l'apparition de troubles du comportement et de l'installation de la dépendance physique.

En dépit des efforts importants constatés ces dernières années, l'offre de soin reste faible. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) offrent environ 600 000 places dont la moitié est occupée par des personnes souffrant de troubles démentiels. Ce chiffre contraste avec les estimations actuelles qui font état d'environ 100 000 nouveaux cas par an de patients atteints de MA et d'une population globale de patients estimée à 800 000 cas. À cela s'ajoute une offre très inégale en fonction des régions géographiques. Si certaines régions bénéficient de multiples structures d'accueil diversifiées, cela est loin d'être la règle et parfois les familles et les patients sont obligés de changer de région pour trouver un lieu d'accueil [1].

Sur le plan qualitatif, on assiste au développement d'initiatives locales qui incluent l'ancrage des structures dans le réseau de soin et l'amélioration de la qualité du service à travers les projets de vie des établissements, éléments qui deviennent obligatoires pour obtenir l'agrément de l'aide sociale. Grâce aux budgets de médicalisation et à la réforme de la tarification, les établissements ont pu embaucher un personnel plus qualifié, mettre en place une coordination des soins par un gériatre et développer les formations autour de la prise en charge des personnes démentes. Des formules

nouvelles ont vu le jour avec la création d'établissements spécialisés et l'aménagement progressif de places spécifiques dans le cadre d'établissements traditionnels (maison de retraite, long séjour hospitalier). Malgré cela, les transformations sont lentes : seulement 14 % des maisons de retraite déclarent disposer d'espaces aménagés pour des personnes démentes et 6 % d'entre elles ont mis en place des unités de vie spécialisées [2].

Sur le plan juridique on distingue trois types d'établissements :

- 1) les établissements publics qui peuvent être gérés par les collectivités locales, les centres communaux d'action sociale (CCAS), les centres hospitaliers ;
- 2) les établissements privés à but non lucratif qui peuvent être gérés par des associations, des fondations, des mutuelles ou des congrégations. Ces établissements sont conventionnés. Cela signifie que leur prix de journée est fixé par le Conseil général et que les frais de séjour peuvent être pris en charge par l'aide sociale ;
- 3) les établissements privés à but lucratif, qui peuvent être gérés par des sociétés ou exploitants individuels.

Sur le plan financier les établissements sont régis par une nouvelle tarification basée sur trois sections tarifaires :

- le forfait hébergement,
- le forfait dépendance,
- le forfait soin.

L'hébergement recouvre l'ensemble des prestations d'administration, d'accueil hôtelier, de restauration, d'entretien et d'animation non liées à l'état de dépendance.

La dépendance recouvre l'ensemble des prestations d'aide à l'autonomie et de surveillance nécessaires aux actes essentiels de la vie (non liées à une pathologie spécifique), des surcoûts hôteliers liés à la dépendance et une partie des dépenses d'aides-soignantes et d'aides médicopsychologiques. Elle est évaluée par la grille AGGIR [3] qui classe le patient en 6 groupes iso-ressources (GIR). Les groupes GIR 1 à 4 permettent le versement par le conseil général, sous conditions de ressources, d'une allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Les soins recouvrent les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections des résidents et prestations paramédicales correspondant aux soins liés à la dépendance, y compris une partie des dépenses de personnel.

L'hébergement est à la charge du résident, de son conjoint, de ses enfants ou de l'aide sociale en cas

d'insolvabilité. La dépendance est à la charge du patient déduction faite de l'éventuelle APA versée par le conseil général. Les soins sont à la charge de l'assurance maladie et versés à l'établissement.

Pour recevoir des personnes âgées dépendantes, les établissements doivent passer une convention tripartite et pluri-annuelle avec le président du Conseil général et l'assurance maladie. Cette convention définit les conditions de fonctionnement de l'établissement tant sur le plan financier que sur le plan de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins.

Les malades atteints de MA peuvent être soignés dans des petites structures de vie communautaire sur le modèle des cantous, des maisons de retraite plus ou moins spécialisées, des services de soins de longue durée hospitaliers (SLD).

### Les petites unités spécialisées

Il s'agit d'unités de vie communautaire inspirées du cantou développé par Georges Caussanel en 1989 [4]. Le cantou (« coin du feu » en occitan) propose une prise en charge des patients déments radicalement opposée aux structures hospitalières. Aux grandes unités de 40 à 80 lits, le cantou propose des petites unités de 12 lits organisées autour d'un lieu de vie. La structure est animée par la maîtresse de maison et les familles autour des activités domestiques de la vie quotidienne auxquelles participent les résidents. La coordination des soins est assurée par un médecin libéral, un service de soins à domicile ou un service hospitalier. Inséré dans la ville, le cantou se veut avant tout une structure de proximité. Malgré leur faible médicalisation, les cantous ont montré que la qualité de vie et la satisfaction des aidants étaient meilleures que dans les services hospitaliers. Cela est dû au caractère familial de la prise en charge, facilité par le faible nombre de lits, une plus grande communication au niveau des familles et une personnalisation du projet de soins.

Le concept de petites unités a été repris, avec des variantes, dans certaines maisons de retraite et services hospitaliers. Les projets se sont diversifiés en évoluant vers des structures plus médicalisées qui permettent de prendre en charge des stades avancés de la maladie. Cependant leur nombre reste limité et leur développement se fait au gré des initiatives locales.

### Les maisons de retraite médicalisées

En moyenne, la proportion des personnes démentes accueillies dans ces établissements est de 50 %, mais la tendance est à l'augmentation du fait du vieillissement de la population. Un petit nombre (une cen-

taine sur près de 5 000) sont plus spécifiquement spécialisées dans la prise en charge des patients atteints de MA ou présentent des petites unités spécialisées qui leur permettent d'accueillir des patients présentant une démence avancée avec de gros troubles du comportement. Les soins sont souvent assurés par le secteur libéral (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes).

Les facteurs limitatifs de ce mode de prise en charge sont, d'une part, la disparité des structures en fonction des régions géographiques et, d'autre part, le prix de l'hébergement qui, le plus souvent, est entièrement à la charge de la famille, l'aide sociale n'intervenant qu'en fonction des ressources et pour un nombre limité de cas. Les soins dispensés sont parfois entravés par le manque de projet thérapeutique ou le nombre insuffisant de personnel formé à l'approche du patient dément.

### **Les unités de soins de longue durée**

Les hôpitaux généraux et locaux peuvent être dotés de services de soins de longue durée (SLD). Ils accueillent des malades présentant une dépendance avancée associée ou non à d'autres handicaps. En moyenne 77 % des personnes accueillies dans ces établissements souffrent à la fois de dépendance physique et psychique. Certains services ont organisé des petites unités spécialisées leur permettant une meilleure structuration des soins, mais cela reste peu répandu et du domaine de l'expérimentation.

La difficulté de prise en charge est parfois liée à un environnement architectural inadapté, mais souvent à un personnel insuffisant en nombre et en formation.

### **La prise en charge institutionnelle**

La prise en charge des patients déments s'étend également à la famille et aux soignants. Elle doit être adaptée au degré d'évolution de la maladie mais aussi tenir compte des autres handicaps et maladies associées à la vieillesse. C'est dans cette approche globale du patient et de son environnement que l'on peut mettre en place une prise en charge adaptée et cohérente.

### **La prise en charge du patient dément**

L'entrée en institution est un moment difficile pour le patient. Il doit s'adapter à un environnement nouveau, à un entourage différent, à des règles institutionnelles liées à la vie en communauté. Cette adaptation

est encore plus difficile lorsque l'entrée se fait dans le contexte d'une crise survenue à domicile et qui a parfois nécessité un passage dans plusieurs services hospitaliers (urgences, service de médecine aiguë, service de moyen séjour). Pour cette raison cette entrée doit être préparée à l'avance, lors des différentes consultations de suivi en discutant avec le malade quand cela est possible et avec ses aidants. Assez tôt, il faut encourager la famille à commencer à rechercher une structure de soin définitive et ne pas attendre pour le faire que le maintien à domicile soit devenu impossible. Les familles peuvent être aidées dans leurs démarches par des professionnels du terrain : assistantes sociales, centres d'information et coordination (CLIC), centres communaux d'action sociale (CCAS), hôpitaux et consultations spécialisées. Une fois la structure trouvée, on peut organiser des séjours de répit, pour permettre au patient de s'habituer à l'institution et à l'aidant de souffler. Petit à petit, l'entrée en institution se fait directement du domicile, en douceur, en évitant ainsi le stress lié aux situations de crise.

Une fois en institution, un projet thérapeutique personnalisé pour chaque patient doit être mis en place après avoir analysé le degré de dépendance physique, le stade d'évolution de la maladie démentielle, les troubles du comportement, les autres maladies et handicaps en dehors de la démence. Cette évaluation globale est facilitée lorsqu'elle est faite dans une unité ou une structure spécialisée car le personnel est souvent plus formé et dispose de plus de moyens.

### **La prise en charge de la dépendance physique**

Elle n'est pas très différente de la prise en charge de la dépendance de toute personne âgée. Les difficultés se situent plus dans certaines idées reçues, en attribuant trop rapidement les troubles observés à l'évolution naturelle de la maladie démentielle sans rechercher une cause différente, facilement curable. L'existence de troubles cognitifs importants ou de troubles du comportement peut compromettre les tentatives de rééducation. L'institution peut parfois engendrer elle-même la dépendance par des erreurs de prise en charge (utilisation de contentions, effets secondaires des médicaments, dénutrition ou déshydratation par manque de surveillance). L'évaluation doit être complète en analysant en priorité la marche, les troubles sphinctériens, la nutrition. L'utilisation d'échelles d'autonomie et de dépendance peut faciliter une approche objective et reproductible et surtout mesurer l'évolution des troubles. Il en existe un grand nombre, citons parmi les plus connues, l'indice de Katz (ADL) [5] et la grille AGGIR. La prise en charge doit être avant tout

préventive, mais chaque fois que la dépendance s'installe, il faut en rechercher la cause et envisager si une correction est possible.

Ainsi, sur le plan moteur, il faut favoriser la marche et éviter la grabatisation avec tout son cortège d'affections intercurrentes (escarres, incontinence, anorexie, infections). La déambulation peut être favorisée par la création de parcours adaptés, en protégeant les zones dangereuses ou à risque de chutes ou de fugues. Pour cela, on peut aménager l'espace en utilisant de façon astucieuse la lumière, les couleurs, les stimuli visuels et les zones de repos. La motricité peut aussi être stimulée par des activités ludiques : promenades dans un jardin, gymnastique douce en groupe, danse. Il faut veiller à ce que la ration calorique et hydrique soit suffisante car les patients peuvent parcourir ainsi plusieurs kilomètres par jour.

Les handicaps moteurs doivent être corrigés en tenant compte des possibilités thérapeutiques actuelles et de la fragilité de certains patients. Par exemple, une coxarthrose de hanche peut très bien être soignée à condition d'avoir des correspondants chirurgiens sensibilisés à ces patients pour éviter les immobilisations trop prolongées. En effet, une mobilisation précoce, une kinésithérapie et une bonne prévention des escarres éviteront un échec sur le plan fonctionnel.

La contention physique ou chimique est à écarter car elle est source de troubles du comportement (cris, agitation, appels), de chutes par troubles de l'équilibre, de risque de grabatisation par apraxie de la marche et amyotrophie. Lorsqu'elle apparaît nécessaire (par exemple pour le temps d'une perfusion, d'effectuer un soin indispensable ou un examen complémentaire), elle doit être de courte durée et largement justifiée dans l'analyse du rapport bénéfice/risque. La discussion lors des réunions d'équipe et l'utilisation de recommandations comme celles de l'Anaes peuvent aider à prendre la bonne décision [6].

Les chutes sont un autre problème fréquent en institution. Il se pose avec plus d'acuité pour les patients déments car il est souvent très difficile de leur faire comprendre les mesures destinées à les éviter. Ici encore, il faut essayer de mettre en évidence une cause accessible à une thérapeutique simple (hypotension orthostatique, maladie de Parkinson, effet secondaire d'un médicament ou, tout simplement, des chaussures mal adaptées). Une kinésithérapie courte peut améliorer la situation. Dans certains cas réfractaires, on peut protéger le malade du risque de fracture (port de coquilles de hanche, genouillères, casque souple). Lorsque toutes les mesures prises s'avèrent inefficaces, le

risque de chute doit être accepté et expliqué à la famille et aux soignants afin de conserver au patient sa liberté.

La prise en charge des troubles mictionnels doit obéir à la même démarche. Une évaluation complète du trouble aboutit parfois à une thérapeutique simple (traitement d'une infection urinaire, d'une insuffisance sphinctérienne ou tout simplement d'une constipation chronique). Dans certains cas, l'incontinence est due à la désorientation spatiale. La conduite régulière aux toilettes, la personnalisation de la porte de la salle de bain peuvent faire régresser le trouble. Ce n'est seulement qu'après cette évaluation complète qu'on peut éventuellement utiliser des protections d'une manière séquentielle ou permanente. Dans ce cas, la dignité et l'image de soi du malade doivent être respectées et des changes fréquents doivent être effectués de jour comme de nuit.

L'alimentation doit être de qualité, variée et suffisante afin de lutter contre la dénutrition et ses complications (sensibilité aux infections, escarres, amyotrophie). En cas de troubles alimentaires, il faut rechercher une cause locale (mycose buccale, troubles de la déglutition) ou générale (troubles métaboliques, iatrogénie, dépression). Il ne faut pas hésiter à changer les habitudes pour faciliter l'alimentation (changement de menu, facilitation du grignotage, utilisation d'aliments hypercaloriques ou pouvant être mangés avec les doigts). De multiples solutions existent avant de recourir à une assistance alimentaire. L'utilisation d'une alimentation par sonde nasogastrique ou par gastrostomie doit être réservée pour passer un cap, dans des indications bien précises, pour une courte durée et après avoir analysé le bénéfice-risque avec l'équipe soignante. Elle ne se justifie pas dans les stades terminaux de la MA.

### La prise en charge des troubles cognitifs

La prise en charge des troubles cognitifs en institution passe d'abord par une connaissance précise du diagnostic. Même si l'accès au diagnostic s'est consi-

#### Points clés

- L'entrée en institution d'une personne démente représente un moment difficile et un tournant dans l'évolution de la maladie.
- Une évaluation complète du patient permettra de mettre en place une prise en charge adaptée et personnalisée.
- Cela nécessite des unités d'hospitalisation spécialisées pour recevoir ces patients et des équipes pluridisciplinaires formées au handicap cognitif.

dérablement amélioré par la création de consultations spécialisées de plus en plus nombreuses et une sensibilisation des médecins à cette pathologie, le diagnostic de MA ou des autres démences n'est pas toujours clairement porté à l'entrée. Par ailleurs, des patients séjournant déjà dans une institution peuvent développer une démence en vieillissant. Ces patients doivent être régulièrement réévalués sur le plan cognitif et, au moindre doute, un bilan clinique et neuropsychologique doit être réalisé.

Une fois le diagnostic clairement identifié et le stade évolutif déterminé, se pose le problème d'un traitement spécifique. La réponse est assez consensuelle pour les stades débutants à modérés (rares en institution), les anticholinestérasiques (Aricept®, Exelon®, Réminyl®) ayant prouvé une efficacité sur les troubles cognitifs supérieure à celle du placebo. Une attitude contraire serait actuellement peu justifiée.

En revanche, faut-il instituer un traitement spécifique dans les stades modérément sévères à sévères ? Une seule molécule, pour l'instant, a obtenu l'AMM pour ces stades. Il s'agit de la mémantine qui a montré une certaine efficacité sur l'évolution de la MA en termes cognitifs, d'amélioration clinique globale et du comportement dans la vie quotidienne [7]. Les anticholinestérasiques sont actuellement en cours d'évaluation dans cette indication.

Faut-il poursuivre les traitements spécifiques lorsque la maladie évolue ? Si le traitement est bien supporté, il n'y a pas d'argument pour l'arrêter. L'arrêt brutal des anticholinestérasiques peut entraîner, en effet, une aggravation de la symptomatologie clinique qui ne cède pas à la reprise des médicaments. Par ailleurs, les études à long terme semblent montrer un ralentissement de la pente évolutive de la maladie et un effet bénéfique sur certains troubles du comportement [8].

La prise en charge médicamenteuse ne peut se concevoir que dans une stratégie globale de prise en charge en association avec les approches non médicamenteuses, en particulier les stimulations cognitives.

Il faut stimuler au maximum le patient dément par le mouvement, la parole, le verbal, le non verbal, l'auditif, le visuel, le tactile. La rééducation comportementale ne peut être que bénéfique. Elle est centrée sur les gestes de la vie quotidienne et l'autonomie en essayant de valoriser les compétences restantes et en évitant les situations d'échec. Elle peut se faire en individuel lors de la toilette, de l'habillage, du repas en accompagnant le malade par des consignes simples et non pas en faisant à sa place. Elle peut se faire aussi en groupe à

travers des activités ludiques : revue de presse pour la mémoire, atelier de bricolage ou de peinture pour les praxies, groupe de parole pour l'expression, diaporamas, films, pour les gnosies, chants, relaxation, musicothérapie. Le choix est vaste, tout dépend de notre créativité mais avant tout des moyens dont dispose chaque institution. En effet, la participation d'une équipe pluridisciplinaire est nécessaire : aides-soignantes, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotricien(ne)s, art thérapeutes, animateurs, bénévoles, médecins, infirmier(e)s. Ensembles ils participent au maintien et à l'amélioration de l'état du patient et à ce titre ils font partie intégrante du soin au malade dément.

### **La prise en charge des troubles du comportement**

Appelés aussi symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), ils sont inévitables avec l'avancée de la maladie. Ils constituent la première cause d'entrée en institution. Ils sont différents en fonction du stade de la maladie. Leur recherche peut se faire par un entretien semi-structuré comme l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) [9,10].

Chaque fois qu'existe un trouble du comportement, il faut effectuer une évaluation du patient à la recherche d'un facteur déclenchant : médicament (effet iatrogène, sevrage brutal), affections médicales (troubles métaboliques, infections, douleurs, traumatismes), facteurs liés à l'environnement (architecture mal adaptée, stimulation excessive, absence de stimulation). Ensuite, il faut apprécier si le trouble nécessite un traitement médicamenteux ou si une simple approche comportementale peut suffire.

Les traitements pharmacologiques des troubles du comportement sont envisagés dans deux autres chapitres de ce numéro.

### **La prise en charge des stades terminaux**

L'évolution de la MA tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne. La prise en charge des patients déments en fin de vie doit pallier tous ces handicaps, mais elle doit également aller plus loin, jusqu'à la réflexion éthique quant au bien-fondé de certaines thérapeutiques. Il est indispensable d'analyser les situations avec bon sens et de considérer le malade dans son ensemble polypathologique. Les personnes atteintes de MA sont particulièrement exposées à l'acharnement thérapeutique, coûteux en termes de souffrances pour le malade, sa

famille et les soignants. Mais elles sont aussi exposées à la non assistance et à l'abandon thérapeutique, voire à l'euthanasie active qui règle très mal la souffrance du malade et de sa famille. L'application d'une médecine palliative et la réflexion éthique qu'elle suscite est une saine alternative à ces deux formes de médicalisation, extrêmes et inadaptées. La prise en charge palliative n'est pas très différente pour les patients déments de celle des autres sujets âgés, mais elle présente néanmoins quelques particularités liées au déficit cognitif.

Ainsi, par exemple, la douleur physique pose le difficile problème de son évaluation chez ces patients dont la sensibilité à la douleur est normale, même s'ils ne l'expriment pas toujours de façon habituelle. De nombreuses études ont mis en évidence que, à pathologies égales, les personnes atteintes de troubles cognitifs reçoivent moins d'antalgiques que celles qui n'en présentent pas.

Il faut toujours interroger directement le malade sur l'existence éventuelle d'une douleur, mais il est indéniable qu'à un stade évolué de la maladie, les échelles d'autoévaluation de la douleur ne sont plus utilisables. Dans ce cas, les échelles d'observation comportementale peuvent constituer une bonne alternative. L'échelle Doloplus 2 a fait l'objet d'une validation récente avec de bons résultats (*Encadré 1*). Elle est fondée sur l'observation des modifications du comportement selon trois registres :

- le retentissement somatique : position antalgique, hypertension, plaintes, cris ;
- le retentissement psychologique : le sommeil, la communication, les états régressifs ;
- le retentissement psychosocial : limitation des actes de la vie quotidienne, de la marche, de la toilette.

Cette évaluation peut permettre une vision plus objective du syndrome douloureux, mais aussi le suivi de l'efficacité thérapeutique.

Le traitement du syndrome douloureux n'a rien de spécifique à la MA et obéit aux stratégies thérapeutiques à trois niveaux de l'OMS :

- premier palier : les antalgiques non opiacés type paracétamol ou aspirine ;
- deuxième palier : le paracétamol et un opioïde faible type codéine ou dextropropoxyphène ;
- troisième palier : les morphiniques.

Les prises doivent se faire toutes les 4 heures avec possibilité d'interdoses. La commercialisation des morphines à courte durée de vie en comprimés facilite la prescription dans les maisons de retraite peu médicalisées. Il faut être vigilant face aux syndromes confusionnels, aux troubles du transit et à la somnolence. La voie

orale est à privilégier, tant qu'elle est possible. Quant aux problèmes respiratoires, ils sont rarissimes si les posologies sont progressives : il est recommandé de commencer le traitement par de faibles doses de morphine (2,5 mg ou 5 mg toutes les 4 heures) et d'adapter en fonction du résultat obtenu.

Des traitements adjuvants type AINS, corticoïdes, psychotropes, antiépileptiques peuvent être utilisés dans certains cas [11].

Parallèlement au traitement médicamenteux des approches non médicamenteuses comme le nursing, les massages, la kinésithérapie et l'ergothérapie peuvent apporter un confort de vie important au malade en évitant les rétractions du décubitus et les douleurs liées à l'hypertonie tout en diminuant l'anxiété.

### La prise en charge des maladies intercurrentes

L'évolution de la MA peut être compliquée par des pathologies intercurrentes, qu'elles soient infectieuses, cardiaques ou chirurgicales. Elles peuvent mettre en jeu le pronostic vital du malade, mais aussi constituer un facteur aggravant de la maladie. Leur prise en charge n'est pas toujours aisée en raison du handicap cognitif qui peut rendre les thérapeutiques usuelles difficiles à appliquer.

Quelle attitude adopter vis-à-vis d'elles ? Faut-il être curatif ? Toujours ? Partiellement ? Dans quelles limites ?

La longue évolution de la MA, 10 ans en moyenne après l'installation de la démence, rend la situation plus complexe que celle d'un malade atteint de cancer évolué dont l'espérance de vie est plus limitée. De surcroît, le traitement curatif de certaines pathologies intercurrentes permet parfois d'obtenir la récupération d'un meilleur confort de vie.

Une réflexion éthique est alors indispensable, partagée entre les différents soignants et la famille. Toute décision de traitement curatif doit être bien pesée, non seulement à partir de critères pronostiques cliniques et biologiques, mais aussi en termes de confort du patient et de souhaits exprimés par le patient et la famille. Cela suppose une bonne connaissance du malade. Les complications les plus fréquentes doivent être prévues et abordées si possible à l'avance avec la famille en expliquant les attitudes qui seront adoptées. Cette anticipation permettra d'éviter les décisions prises de façon précipitée dans un moment critique. Il ne faut guère opposer soins curatifs et palliatifs. Adopter plutôt une attitude souple, concertée, adaptée à l'évolution de la situation constitue sans aucun doute la meilleure approche possible.

**Encadré 1**  
**Évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée**  
**Doloplus II**

Nom		Dates			
Prénom					
Service					
		<b>Observation comportementale</b>			
<b>Retentissement somatique</b>					
1. Plaintes somatiques	Pas de plainte	0	0	0	0
	Plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	Plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	Plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2. Positions antalgiques au repos	Pas de position antalgique	0	0	0	0
	Le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	Position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
3. Protection de zones douloureuses	Position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
	Pas de protection	0	0	0	0
	Protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	Protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
4. Mimique	Protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
	Mimique habituelle	0	0	0	0
	Mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	Mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
5. Sommeil	Mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
	Sommeil habituel	0	0	0	0
	Difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	Réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	Insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
<b>Retentissement psychomoteur</b>					
6. Toilette et/ou habillage	Possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	Possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	Possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	Toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7. Mouvements	Possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	Possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	Possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	Mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
<b>Retentissement psychosocial</b>					
8. Communication	Inchangée	0	0	0	0
	Intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	Diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	Absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9. Vie sociale	Participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques)	0	0	0	0
	Participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	Refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	Refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10. Troubles du comportement	Comportement habituel	0	0	0	0
	Troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	Troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	Troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
<b>Score</b>					

Copyright La revue de gériatrie 2000 ; 25 : 155-60.

## La prise en charge des familles

Elles représentent le maillon incontournable de toute prise en charge.

Leur présence dans l'institution doit être favorisée en aménageant des horaires de visite compatibles avec une vie active, en créant des espaces où elles peuvent échanger avec leur parent sans être dérangées.

On évite ainsi le désinvestissement mais aussi les réactions agressives qui sont toujours le signe d'une souffrance. Il importe d'informer régulièrement les familles du déroulement de la maladie, d'expliquer les choix thérapeutiques, sans leur faire porter pour autant le poids de décisions qui pourraient les culpabiliser ultérieurement. Des entretiens réguliers avec un psychologue, l'intégration dans des groupes de parole, permettent à la famille d'extérioriser sa souffrance et constituent ainsi un soutien efficace tout au long de l'évolution. La prise en charge de la famille peut se poursuivre après le décès du patient pour les aider dans leur travail de deuil.

## La prise en charge des équipes soignantes

S'occuper des patients déments demande beaucoup d'énergie et de motivation. La prise en charge des équipes soignantes est indispensable pour pouvoir garder une qualité de soin.

Il faut créer des lieux de parole où les soignants peuvent exprimer leurs difficultés ou leurs angoisses. Il s'agit simplement d'entendre, de partager la souffrance, de comprendre ou d'expliquer les comportements ou encore de prendre des décisions thérapeutiques. Il s'agit là de la meilleure prophylaxie des conflits, des crises, du ras-le-bol et de la dépression des équipes.

Il faut favoriser la connaissance du malade par ses données biographiques. Chaque patient a une histoire, un vécu, une richesse. C'est à ce prix que l'on peut aborder le patient dément dans sa globalité, dans le cadre d'une relation humaniste et enrichissante pour toute l'équipe de soins.

Il faut aussi former en se formant (par des échanges avec d'autres équipes soignantes et la participation à des journées d'étude ou des séminaires) et en informant toute l'équipe soignante sur la MA, sur les recherches qu'elle suscite et sur les différentes possibilités de prise en charge.

Tout cela conduit à la compréhension et à la motivation qui sont essentielles pour s'occuper de ces patients.

## L'espace institutionnel

L'espace institutionnel nous contient tous : déments, soignants et familles. Protecteur, il doit permettre aux déments valides sur le plan moteur de déambuler librement avec un minimum de risques, il doit permettre aux désorientés de mieux se repérer dans l'espace et dans le temps.

Les barres d'appui dans les couloirs, les sols non glissants, le balisage de l'espace par des flèches et des pictogrammes, du temps par des montres et des calendriers sont ici des instruments de la médecine. L'espace doit permettre également d'éviter la promiscuité trop grande, génératrice d'agressivité et de conflit, c'est-à-dire permettre à chacun d'avoir un territoire aussi fixe et personnalisé que possible tout en favorisant la socialisation en ménageant des lieux et des temps de rencontre. L'espace en lui-même peut assurer une stimulation de façon ambiante et presque passive. La décoration intérieure colorée, la musique diffusée, des plantes vraies ou fausses ou des animaux qui rappellent la vie, peuvent égayer l'atmosphère générale. Des glaces disséminées peuvent favoriser le maintien de l'identité ; des chaises ou des fauteuils judicieusement disposés peuvent suffire à déclencher une socialisation spontanée, une autoanimation des déments qui se rencontrent et se parlent.

L'espace peut donc être en lui-même et par lui-même thérapeutique. Notre pauvreté relative en personnel devrait nous inciter à tirer tout le parti possible de cette variable. Largement ouverte aux familles, aux visiteurs, aux bénévoles et à tous ceux qui veulent bien y pénétrer, une maison accueillante peut multiplier les facteurs de stimulation à peu de frais.

## Conclusion

La prise en charge institutionnelle des patients déments nécessite un savoir-faire dans des domaines très variés comme l'aménagement architectural, la stimulation cognitive et le soutien des équipes soignantes. Mais, avant tout, elle nécessite une parfaite connaissance du malade et de sa maladie.

Le patient présentant une démence sévère est un patient fragile et tout défaut de prise en charge peut avoir des conséquences dramatiques. L'autonomie est très diminuée, le patient est souvent dépendant pour tout acte élémentaire de la vie. Il ne peut se laver ou manger seul, parfois il ne peut plus marcher et est souvent incontinent. Il est sensible plus que les autres aux déshydratations et aux infections. Tout handicap supplémentaire ne fait qu'aggraver sa dépendance et



diminuer ce qui lui reste de vie relationnelle. C'est un malade qui a besoin d'une surveillance médicale régulière et donc de la présence sur place d'un interne ainsi que d'un médecin formé en gériatrie et sensibilisé aux problèmes particuliers de la prise en charge.

Mais ces patients demandent, en plus, une chaleur humaine, un encadrement stable, une aide et une surveillance de tous les instants, qui ne sont possibles que grâce au dévouement d'un personnel motivé et attaché à ses malades.

Il est vain de penser que les améliorations architecturales, les mises aux normes européennes suffiront.

## Références

1. Girard JF, Canestri A. La maladie d'Alzheimer, dit rapport Girard. Rapport commandé par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, secrétariat d'État à la Santé et l'Action sociale. Septembre 2000
2. Fior S, Lallemand D. L'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir. In : *Vivre avec la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2001.
3. Vetel J. AGGIR : guide pratique pour la codification des variables. Principaux profils des groupes iso-ressources. *La revue de gériatrie* 1994 ; 19 : 249-59.
4. Caussanel G. *Le Cantou*. Paris : Maloine, 1985.
5. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Index of activities of daily living. *The Gerontologist* 1970 ; 1 : 20-30.
6. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. Octobre 2000.
7. Reisberg B, Doody R, Stoffler A, Schmitt F, Ferris S, Mobius HJ, Memantine study group. Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2003 ; 348 : 1333-41.
8. Sarazin M. Maladie d'Alzheimer : quand débiter et arrêter le traitement anticholinestérasique ? *Neurologies* 2003 ; 6 : 445-8.
9. Cummings JL. The neuropsychiatric inventory : assessing psychopathology in demented patients. *Neurology* 1994 ; 44 : 2308-14.
10. Robert P, Medecin I, Vincent S, Staccini P, Cattelin F, Goni S. L'inventaire neuropsychiatrique : validation de la version française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez le sujet dément. *L'année gériatrique* 1998 ; 5 : 63-86.
11. Feteanu D, Trivalle C, Lefebvre-Chapiro S, Sebag-Lanoë R, et al. La fin de vie des patients déments. *La revue de gériatrie* 2000 ; 25 : 57-62.