

La personne dément(e) 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

