

Directions

Le mensuel des directeurs du secteur social et médico-social

Juillet - Août 2016



Enquête
Quelle réforme
de la justice
des mineurs?



Dossier
Projets personnalisés
des usagers, outils
du sur-mesure

Administratif
Le nouveau
cadre juridique
des Saad

Une équipe relais pour les malades d'Alzheimer jeunes

REPORTAGE P. 14



Des malades d'Alzheimer jeunes suivis chez eux



Limoges. Pour accompagner à leur domicile des personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, mais aussi soutenir leur entourage familial, une association limousine a mis sur pied une équipe spécialisée. Un dispositif, complémentaire d'autres services d'aide et de soins, encore rare en France.

Elle a le regard inquiet. Entre deux fournées de croissants au fromage, Ayse observe son mari, âgé de 63 ans. Dans le salon de leur maison, en banlieue de Limoges, l'ancien maçon tente de se souvenir comment compter de 0 à 10 en turc, avec l'aide d'une assistante de soins en gériatrie (ASG). L'exercice lui demande beaucoup de concentration. « *Il est fatigué. Et moi aussi...*, soupire cette mère de trois grands enfants. *C'est dur: je dois m'occuper de tout à la maison.* » Nevzat, maçon il y a encore quelques mois, a montré des premiers signes de perte de mémoire en 2013. Son état s'est progressivement dégradé, jusqu'à ce qu'il soit orienté, il y a un mois, par un neurologue du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du Limousin, une unité du centre hospitalier Esquirol de Limoges, vers l'équipe spécialisée Alzheimer jeunes (ESAJ) de l'association Soins et Santé. Ce jour-là, Nevzat entame sa deuxième séance de soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile.



Johan G. a été accompagné par l'ESAJ d'avril à juillet 2015. Le relais a été pris ensuite par une AVS à domicile (ci-dessus Mylène Papineau), l'accueil de jour Castel et le Ssiad de l'association. Dont la psychologue intervient en soutien.

En 2009, l'association a créé l'une des 39 équipes pilotes spé-

cialisée Alzheimer (ESA) intervenant à domicile auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs légers, débutants ou modérés.

Deux ans plus tard, elle lançait un dispositif similaire, consacré aux malades dits jeunes. C'est ainsi l'une des rares équipes de l'Hexagone à proposer un accompagnement à domicile aux moins de 65 ans souffrant d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Maintenir les potentialités

En France, selon l'Insem, près de 20 000 patients de moins de 60 ans seraient concernés. « *En raison de cette précocité, ils n'ont pas leur place en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)*, analyse Aurély Bougnoteau-Dussartre, la directrice de Soins et

Santé. *Ils ont des capacités, notamment physiques, différentes des personnes vieillissantes et présentent des situations sociales, familiales, financières et professionnelles spécifiques.* » Bien qu'encore actifs, ils ne peuvent prétendre à la retraite et sont confrontés à des difficultés financières du fait de leur inaptitude au travail. Dans certains cas, ils vivent encore sous le même toit que leurs jeunes

« **Les patients ont besoin d'activités thérapeutiques liées à la mobilité, à la communication et à la réhabilitation sociale.** »

enfants. « *Ils ont donc besoin d'un accompagnement adapté, avec des activités thérapeutiques liées à la mobilité, à la communication et à la réhabilitation sociale* », reprend la directrice. Avec un objectif majeur: « *Maintenir leurs potentialités afin qu'ils puissent continuer à vivre chez eux.* »

Une prise en charge plus longue

Depuis 2011, dans le département de la Haute-Vienne, 45 personnes ont été suivies (sur prescription de médecins spécialistes) par ce dispositif financé en totalité par l'assurance maladie. Leur moyenne d'âge? 59 ans (la plus jeune est âgée de 45 ans). Alors que l'ESA « classique » prévoit 15 séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement durant quatre mois maximum, à raison d'un à deux ateliers par semaine, les patients « jeunes » ont besoin de six à huit mois. « *Le temps de prise en charge est souvent plus*



Hélène Terrien, assistante de soins en gériatrie, met en place des séances de réhabilitation, notamment autour d'activités physiques et de stimulation de la mémoire.

long car nous les accompagnons jusqu'à trouver un relais fiable », détaille Aurély Bougnoteau-Dussartre. Le plus souvent? Une auxiliaire de vie sociale (AVS). « *Nous la rencontrons plusieurs fois afin que celle-ci poursuive les soins que nous avons mis en place* », détaille Hélène Terrien, assistante de soins en gériatrie. Tout au long du suivi thérapeutique, l'ESAJ travaille en coordi-

nation étroite avec de nombreux acteurs de l'aide à domicile et du soin. « *Généralement, nous intervenons au début du processus, précise Isabelle Billonnet, l'infirmière référente de l'équipe. Nous organisons alors l'aide à domicile, l'hôpital de jour, etc.* » « *L'ESAJ est là en complémentarité, appuie la directrice. Chaque situation est singulière, il n'y a pas de réponse unique. En plus de l'équipe, il y a*

dans certains cas une prise en charge dans le cadre d'un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ou d'un accueil de jour. »

Soutenir toute la famille

La spécificité du projet personnalisé d'accompagnement et de soins (PPAS), établi par l'infirmière référente? Il prend évidemment en compte la jeunesse des patients. « *Nous leur proposons*

des activités physiques, comme la marche ou la natation, ainsi que des occupations en rapport avec les actes de la vie quotidienne, aux repères espace/temps: aller chercher son enfant à l'école, faire ses courses... », illustre Isabelle Billonnet. « *Chez les patients jeunes, on accompagne toute la famille: l'aidant comme les enfants* », ajoute Hélène Terrien. L'ASG a ainsi travaillé

EN CHIFFRES

Association Soins et Santé de Limoges

- 4,5 millions d'euros de chiffre d'affaires en 2015
- 90 salariés, dont 72 ETP
- 500 usagers accompagnés dans 9 dispositifs (dont 1 ESA et 1 ESAJ)

ESA malades jeunes

- Service de 10 patients en file active, 45 personnes

accompagnées depuis 2011

- Équipe: 3 ETP (ergothérapeute, psychomotricien, assistante de soins en gériatrie, infirmière référente, conseillère sociale et familiale et direction générale)
- Budget: 300 000 euros alloués en totalité par l'assurance maladie pour les deux ESA de Soins et Santé (ESA + ESA Jeunes)



Photos: William Parra

Ci-dessus: l'équipe pluridisciplinaire regroupe notamment l'ergothérapeute, le psychomotricien, l'ASG, l'infirmière référente et la CESF. Ci-contre, de g. à dr.: D. Malinvaud, coordinatrice des services de Soins et Santé, A. Bougnoteau-Dussartre, directrice et I. Billonnet, infirmière référente.



... avec une femme de 45 ans, parent d'adolescents de 10 et 15 ans. « Mon intervention visait notamment à recréer du lien avec les enfants, qui voyaient leur mère décliner et souffrir de sa situation, détaille-t-elle. J'ai donc mis en place des ateliers communs de cuisine et de bricolage. J'ai également suggéré à la patiente de pratiquer la marche nordique avec sa propre maman. »

Pour mieux soutenir toute la famille, un partenariat renforcé a été développé avec la plateforme d'accompagnement, de soutien et de relais pour les aidants familiaux de l'association, qui propose des sessions de formation ou encore des sorties parents-enfants. « La psychologue respon-

sable de la plateforme est conviée à participer à notre réunion de service pour évoquer les cas qui nécessitent son intervention, détaille Isabelle Billonnet. On fait aussi davantage appel à la conseillère en économie sociale et familiale (CESF) : avec les patients jeunes, les démarches administratives, relevant souvent de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sont plus compliquées. »

Une équipe mutualisée

Comme toute équipe Alzheimer, l'ESAJ réunit des compétences variées : ergothérapeute, psychomotricien, ASG, infirmière référente, CESF. Soit l'équivalent, en comptant le temps de direc-

tion, de trois temps plein. Conséquences ? Tous sont mobilisés à temps partiel sur les neuf dispositifs de l'association. Par exemple, Isabelle Billonnet est aussi l'infirmière référente de l'ESA et de l'accueil de jour itinérant. Soins et Santé a par ailleurs mis en place un pôle ressource, composé de cinq professionnels (ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, psychiatre et CESF), qui interviennent de façon transversale. « C'est ce qui permet à tous les services de bénéficier de compétences en plus, ajoute la directrice. Et ce qui fait notre force sur les parcours d'accompagnement des malades et de leurs proches. »

Mais l'ESAJ, davantage sollicitée aujourd'hui qu'à ses débuts,

reste encore sous-exploitée malgré les besoins. « Nous comptons seulement une dizaine de patients en file active, observe Aurély Bougnoteau-Dussartre. Cela s'explique par la sous-orientation et l'errance diagnostic des patients jeunes. » Ce que confirme la neurologue Florence Pasquier, responsable du Centre national de référence des maladies Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) :

« Le service est sous-exploité en raison de la sous-orientation et de l'errance diagnostic des patients jeunes. »

« Le délai entre le diagnostic et le début des troubles est d'environ cinq ans, soit deux ans de plus que pour les personnes âgées. » Et même quand le diagnostic est posé, les patients ont parfois du mal à accepter la maladie... Et donc les dispositifs qui leur sont proposés.

Flore Mabilieu
Photos: William Parra

« Pour ces patients, la maladie exige des réponses individualisées »



Maurice Pareaud, psychiatre, CMRR Limousin, centre hospitalier Esquirol de Limoges

« Les patients jeunes atteints d'Alzheimer, de maladies apparentées ou de démences

fronto-temporales, ont souvent vécu une errance diagnostique. En raison de leur âge, d'autres pathologies comme la dépression, sont souvent envisagées en premier lieu. La réponse thérapeutique est forcément complexe. Il n'y a pas de prise en charge identique pour tous car la maladie exige des réponses individualisées. Des solutions différentes peuvent être proposées

en relais, selon les besoins des malades, mais aussi de leurs proches. Lorsqu'ils arrivent chez nous, nous les orientons vers les rares unités qui s'occupent des malades jeunes. L'ESAJ permet de mettre en place un accompagnement à domicile, en complément d'autres dispositifs, comme l'accueil ou l'hôpital de jour. »

CONTACT

• Soins et Santé de Limoges :
05 55 33 99 00