

# Réponses de l'OFPN à la Consultation Médéric Alzheimer

## 1<sup>ère</sup> partie

*Quelle(s) problématique(s) ou difficulté(s) rencontrez-vous actuellement dans votre activité auprès des personnes en difficulté cognitive ? (Merci d'indiquer les difficultés principales que vous rencontrez, si possible en les illustrant par des exemples).*

### **1) L'orientation des patients, suite à une évaluation et/ou suite à un diagnostic :**

**A - Certaines compétences ne sont pas ou peu disponibles dans le domaine de l'accompagnement (ex : psychologues spécialisés en neuropsychologie)**

**B - Les conclusions des évaluations sont encore trop souvent ciblées sur le seul diagnostic ou sur des constats, et pas assez sur le projet d'accompagnement.**

**C - Manque d'échanges entre la consultation mémoire et les autres professionnels, ce qui peut parfois aboutir à des accompagnements qui ne sont pas suffisamment ciblés et individualisés.**

A - Les psychologues spécialisés en neuropsychologie qui travaillent en consultation mémoire proposent aux patients et à leur famille des évaluations très complètes. Ces évaluations permettent de proposer un projet d'accompagnement personnalisé prenant en compte à la fois les ressources personnelles (cognitives et affectives), interpersonnelles (relations familiales et amicales) et environnementales.

La mise en œuvre de ces projets d'accompagnement individualisés requiert une expertise des processus cognitifs impliqués dans les activités, une bonne compréhension de ce qui se joue dans le système familial, ainsi qu'une expertise de l'entretien clinique.

Malheureusement, le plus souvent, les structures existantes ne permettent pas à nos patients de bénéficier de cet accompagnement idéal. L'offre de soin actuelle ne comprend pas suffisamment la possibilité d'un accompagnement par les psychologues spécialisés en neuropsychologie, alors même qu'ils sont bien considérés experts quand il s'agit d'évaluer.

Les psychologues spécialisés en neuropsychologie, s'ils étaient impliqués dans l'accompagnement des patients, pourraient proposer des interventions psychologiques individualisées<sup>1</sup> ciblées sur les

problématiques liées à la maladie (questions répétitives, oublis, réduction des activités, irritabilité, perte de motivation ou d'initiative, comportements incongrus, dépression, anxiété...), si besoin en utilisant des techniques spécifiques (optimisation des fonctions préservées, méthodes d'apprentissage de nouvelles connaissances ou procédures, utilisation d'aides externes, aménagement des tâches...), un accompagnement des aidants<sup>2</sup> (entretien type counseling, éducation thérapeutique...), une relation de soutien psychothérapique visant à aider aux ajustements de la communication, notamment entre le malade et les aidants naturels et professionnels.

**B** - Les suivis tous les six mois en consultation mémoire (lorsqu'ils ont lieu) sont encore parfois trop standardisés. Ainsi, les propositions et les orientations qui sont faites à l'issue de la consultation mémoire ne sont pas toujours suffisamment individualisées ou suffisamment travaillées avec le patient. Cela les rend parfois peu acceptables par le patient et peut conduire à des refus de prise en charge. L'expertise du neuropsychologue, pourtant essentielle, n'est pas toujours suffisamment reconnue au sein de la consultation mémoire, et ses compétences pas suffisamment exploitées. En l'absence de propositions suffisamment élaborées ou individualisées suite au bilan neuropsychologique, le projet d'accompagnement est souvent réalisé lors de la demande d'APA ou lors de l'intervention d'une équipe ESA, suite à une évaluation courte au domicile. Ces dispositifs sont souvent sollicités à un stade de la maladie allant de modéré à sévère, ce qui conduit à un retard d'une prise en charge adaptée et à une perte d'informations parfois considérable.

**C** - Par ailleurs, il manque encore de lien entre les différents partenaires du réseau (consultation mémoire, accueil de jour, ESA, psychomotricien, auxiliaire de vie...). Les liens se font peu à peu au fil des échanges et des rencontres, mais il manque un lien plus officiel. Il semble, par exemple, que les auxiliaires de vie manquent de temps pour rencontrer les autres partenaires ou pour remplir des fiches de liaisons. Il existe souvent des cahiers de liaisons au domicile, mais les patients ne les amènent pas quand ils viennent en consultation. Ainsi, malgré les volontés de chacun et la conscience de l'importance d'un travail en collaboration, l'articulation entre les différents acteurs de l'accompagnement fait encore défaut.

## **2) Compréhension des symptômes**

Il nous arrive de rencontrer des couples, des familles qui, malgré un suivi de plusieurs années en consultation mémoire, n'ont pas une connaissance des spécificités du fonctionnement cognitif de la personne malade. Ils n'ont donc pas les outils pour comprendre et pour s'adapter. Ce manque de compréhension peut engendrer des réactions inappropriées (reproches, irritabilité, mises en échec ou propositions d'aide mal ciblées). La mauvaise compréhension des symptômes du patient par l'aidant peut aussi être source de conflit et parfois engendrer des troubles du comportement chez le patient. Avoir des éléments de compréhension et de psychoéducation est une des clés de la facilitation du quotidien des aidants.

## **3) Place du bien être psycho-social dans les EHPAD**

Dans les EHPAD, l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs est encore trop médical, au dépend de l'accompagnement psycho-social. L'attention et les exigences s'adressent davantage à l'hygiène de la chambre et du résidant qu'à son bien-être psychologique. C'est la prise

en compte de l'individu dans son ensemble, dans son identité qui doit être mise en avant, au-delà de la maladie et du vieillissement de la personne.

#### **4) Isolement des patients**

Un des principaux problèmes que l'on rencontre est l'isolement des patients à qui on recommande de ne plus conduire. Il y a peu de solutions pour compenser cet arrêt de la conduite automobile. Ici encore, des moyens sont trouvés pour compenser les aspects logistiques (on va lui permettre d'avoir une aide-ménagère pour faire ses courses par exemple), mais peu de propositions sont ciblées sur le bien-être psychologique. On prend alors le risque que la maladie se complique à cause des pertes de relations sociales ou d'activités (ex : messe, club, promenades...) en lien avec l'arrêt de la conduite automobile.

1 Van der Linden, M., & Juillerat Van der Linden, A.C. (2016). Les interventions psychologiques et psychosociales chez les personnes présentant une démence légère à modérée. In X. Seron & M. Van der Linden (Eds.), *Traité de Neuropsychologie Clinique de l'Adulte* (deuxième édition), Tome 2, Revalidation. Paris : De Boeck / Solal (pp. 411-436).

2 Adam, S., Quittre, A., & Salmon, E. (2009). Counseling des accompagnants de patients Alzheimer : Modification du coping par une (in)formation cognitive. In S., Adam, P., Allain, G., Aubin, & F., Coyette (Eds.), *Actualités en rééducation neuropsychologique: Etudes de cas* (pp. 367-397). Marseille, France: Solal.

*Qu'est-ce qui pourrait être fait ou inventé pour vous aider à surmonter ces difficultés ?*

#### **1) Améliorer les consultations : leur accès, leur fonctionnement et la communication :**

**A - Que les patients ET leurs aidants puissent accéder à des consultations neuropsychologiques,** soit dans un cadre institutionnel, soit en libéral (avec possibilité de se déplacer au domicile). Par exemple, en intégrant des postes de psychologues spécialisés en neuropsychologie dans les équipes ESA et/ou MAIA pour travailler en complémentarité avec les professionnels déjà présents, en réfléchissant à des possibilités de remboursement des psychologues exerçant en libéral auprès de ces patients, ou en créant des structures adaptées. Il existe bien des SSR HDJ, mais ils impliquent une prise en charge pluridisciplinaire qui n'est pas toujours nécessaire, notamment aux stades légers à modérés de la maladie.

**B - Repenser le rôle du bilan neuropsychologique en consultation mémoire.** Outre les éléments d'aide au diagnostic, ce bilan doit pouvoir aboutir à l'élaboration d'un projet de vie personnalisé, conçu en collaboration avec le patient. Le travail de la consultation mémoire devrait se poursuivre jusqu'à ce que l'accompagnement par des partenaires extérieurs puisse démarrer dans de bonnes conditions. Dans certaines situations, il peut y avoir besoin de plusieurs consultations pour aider le patient ou sa famille à accepter une prise en charge ou une aide par une tierce personne. Par exemple, une fois qu'on a mis en évidence que le patient avait besoin d'une aide pour se préparer à manger, il faut travailler à créer un projet que le patient est en mesure d'accepter, même si cela peut prendre plusieurs séances. On a souvent un refus catégorique si on propose une aide trop rapidement. Le patient accepte souvent un peu plus facilement une prise en charge par une équipe ESA, et s'il n'est

pas encore prêt, il accepte parfois encore plus facilement de revenir discuter avec le psychologue de la consultation mémoire. C'est aussi le travail du psychologue que d'étayer son cheminement quant à l'intérêt de mettre en place des aides et de faire en sorte que des propositions entendables par le patient puissent être trouvées avec lui. Une fois le diagnostic posé, le suivi en consultation mémoire doit aussi s'attacher à apporter des éléments permettant l'ajustement d'une prise en charge personnalisée. Si le patient en exprime le souhait, il est aussi important de l'accompagner dans l'anticipation de ses choix en rapport avec les connaissances de l'évolution de sa maladie.

Cette démarche favorise des conseils de prise en charge personnalisés à domicile et à l'hôpital et au rythme des besoins de la personne plutôt que des suivis systématiques et standardisés à six mois (proposés dans de nombreuses consultations neurologiques ou gériatriques).

**C - Améliorer la communication entre les consultations mémoire et les autres acteurs de la prise en charge**, et d'une façon plus générale, améliorer la communication entre toutes les personnes intervenant auprès du patient.

- Permettre à tous les intervenants (psychologues, orthophonistes, AVS...) d'avoir un temps dédié pour étudier, réfléchir, adapter le projet de vie des personnes chez qui ils interviennent. Les AVS sont les témoins du quotidien du patient. Il est nécessaire que ces professionnels aient un temps officiel pour échanger avec les autres acteurs dans une réunion de réseau et pour accompagner un patient à une consultation mémoire. Les neuropsychologues des consultations mémoire peuvent donner des conseils aux AVS, mais les AVS peuvent aussi faire remonter des problématiques ou proposer des projets et avoir besoin de conseils ou de soutien pour leurs propres projets.

- Créer des outils ou continuer d'adapter ceux existants, pour favoriser la communication des aidants entre eux (du médecin au kiné, à l'auxiliaire de vie, à l'entourage) et avec la personne pour favoriser la cohérence, éviter les doublons et permettre une prise en charge interdisciplinaire plutôt que pluridisciplinaire où chacun travaille de son côté. → Se pose alors la question de la pertinence d'un dossier commun informatisé « psycho-social » pour améliorer la cohérence et la concordance des propositions d'accompagnement.

- Renforcer la formation des soignants et auxiliaires de vie pour leur permettre de participer activement et de façon pertinente aux projets d'accompagnement personnalisés conçus par les personnes expertes (ergothérapeute, neuropsychologue, orthophoniste...).

**2) Officialiser un temps de restitution des résultats du bilan neuropsychologique au patient et à sa famille.** L'évaluation a un but d'aide au diagnostic mais permet également de comprendre le fonctionnement cognitif, émotionnel et comportemental du patient. Elle permet également d'appréhender les aspects affectifs et le mode de relation entre le patient et son environnement. Tous ces éléments sont précieux pour l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé ainsi que pour aider le patient et sa famille à s'adapter au changement. Nous proposons que l'évaluation neuropsychologique en consultation mémoire comprenne systématiquement une restitution orale au patient et à sa famille. On s'aperçoit que l'explication notamment cognitive, de la cause des comportements modifiés ou inadaptés, souvent à l'origine de l'épuisement de l'aidant, aide à mieux accepter les attitudes et à développer des réactions plus adaptées. Ces explications doivent se faire dans le cadre d'un entretien clinique permettant à l'aidant de se saisir d'un espace d'écoute qui lui est totalement dédié et sans crainte du jugement. Si le patient le souhaite, ces explications peuvent

également être communiquées aux différents partenaires concernés (AVS, ADJ, ESA, orthophoniste).

**3) D'une part, créer une trame de projet de vie en institution** et au domicile, qui prendrait en compte systématiquement le bien être psychologique, les relations sociales, les loisirs etc., qui tiendrait compte des habitudes de vie du patient, de ses domaines d'expertises... **D'autre part, impliquer d'avantage les psychologues**, qui ont une expertise du vieillissement cognitif et une approche intégrant psychologie, cognition et environnement, pour élaborer et coordonner des projets de vie centrés sur les besoins et les désirs de la personne.

**4) Inventer de nouvelles formules de transport**, y compris de transports accompagnés afin de préserver les activités et les relations sociales.

Juillerat Van der Linden, A.C., & Van der Linden, M. (2016). Les interventions psychologiques et psychosociales chez les personnes présentant une démence sévère. In X. Seron & M. Van der Linden (Eds.), *Traité de Neuropsychologie Clinique de l'Adulte* (deuxième édition), Tome 2, Revalidation. Paris : De Boeck / Solal (pp. 437-454).

*A votre avis, les solutions inventées par les professionnels pour améliorer l'accompagnement sont-elles suffisamment étudiées par les chercheurs ?*

*Si NON, selon vous, comment pourrait-on faire pour que l'inventivité des acteurs de terrain soit davantage connue et valorisée ?*

→ Dans les communications et publications, se décentrer des travaux de recherche basés sur l'approche médicalisée et mieux valoriser le travail parfois créatif des services d'aides à domicile et de soins au contact quotidien des personnes souffrantes d'un vieillissement problématique.

→ Afin d'inciter les initiatives et les démarches locales, profiter des journées de formation et d'information pour sensibiliser les professionnels de terrain (notamment les AVS) au fait que l'accompagnement ne peut être qu'individualisé et doit être ciblé sur le bien-être. Les encourager ainsi à être créatifs, quitte à déroger parfois aux procédures classiques ou standardisées. Par exemple, l'auxiliaire de vie qui va acheter un plat à emporter au restaurant japonais de Mme P. qui ne peut plus sortir et qui prend le temps une fois par semaine d'écouter des airs de musique avec elle et de les commenter, alors qu'une prise en charge plus standardisée aurait consisté à se contenter du portage des repas que Mme P. n'apprécie pas et de lui proposer une activité non individualisée, telle que des jeux de société.

→ Enfin, il faut aider les professionnels de terrain à rendre visibles leurs initiatives. Il est nécessaire qu'ils puissent en parler dans des lieux (colloques innovants, groupes de réflexions) réunissant à la fois professionnels de terrain et chercheurs. Les professionnels de terrain pourraient avoir besoin d'un soutien, d'un cadre, d'un temps dédié à cela, pour oser et réussir à discuter puis pour rédiger sur leurs initiatives professionnelles.

*A votre avis, les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement sont-ils suffisamment associés aux études et aux recherches sur le vieillissement cognitif ?*

*Si NON, selon vous, que faudrait-il faire ou inventer ?*

- Les chercheurs se rapprochent de plus en plus du terrain et peuvent être à l'écoute des professionnels de terrain pour ajuster leurs recherches. Mais il faut également que les professionnels de terrain prennent l'habitude d'échanger sur leurs pratiques, sur les freins et les limites qu'ils rencontrent réellement sur le terrain, sur les raisons pour lesquelles telle méthode a fonctionné dans telle situation, mais pas dans telle autre.
- Organiser des congrès dans lesquels les chercheurs parlent aux professionnels de terrain et les professionnels de terrain parlent aux chercheurs en privilégiant des formats qui facilitent les échanges. Il faut que les chercheurs diffusent des recherches appliquées, puis que les professionnels donnent leurs avis, essayent de mettre en œuvre ces pratiques dans leur quotidien. Puis reviennent l'année suivante pour dire les limitations qu'ils ont rencontrées dans l'application de ces pratiques, pourquoi et comment ils ont pu les appliquer ou non.
- Certains professionnels, moins habitués à participer aux réflexions et à la diffusion de leurs pratiques pourraient être soutenus pour le faire. Par exemple, dans certaines institutions, des psychologues peuvent encadrer, soutenir, superviser le travail de groupe de réflexions d'aides-soignantes.

*Quels sont les grands sujets ou enjeux sur lesquels vous-même estimez important de faire porter vos efforts au cours des trois prochaines années ?*

- Repenser le rôle des consultations mémoire et les liens avec le réseau.
- Permettre des prises en charge neuropsychologiques ciblées sur des projets pertinents pour la personne (il ne s'agit pas de proposer aux patients des consultations neuropsychologiques toute l'année, toute les semaines et à vie) mais de permettre des sessions de prise en charge sur des projets ciblés.
- Tester des nouveaux modes d'échanges entre les différents professionnels, renforcer les liens entre les personnes « expertes » (neuropsychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, médecins) et les personnes sur le terrain pour permettre à ces dernières d'optimiser leur accompagnement.
- L'individualisation de la prise en charge quel que soit le stade de la maladie et une prise en charge ciblée sur le bien-être.
- Trouver des solutions contre l'isolement des personnes vieillissantes fragilisées ou malades.

## 2<sup>ème</sup> partie

*Nous voudrions maintenant recueillir votre avis sur les grands sujets qui devraient, selon vous, faire l'objet de programmes de recherche et d'innovation sociale.*

*L'expression « programme de recherche et d'innovation sociale » peut recouvrir :*

- Une recherche visant à acquérir des connaissances
- L'expérimentation de nouvelles solutions d'accompagnement ou d'organisation
- Le déploiement à large échelle de savoirs ou de réponses

Merci d'indiquer le ou les sujets sur lesquels vous voulez donner votre avis.

### **Faire en sorte que les personnes en difficulté cognitive et leurs proches aidants bénéficient :**

- De soins de santé accessibles et adaptés
- D'interventions non médicamenteuses ayant fait la preuve de leur efficacité
- D'un cadre de vie adapté et d'activités porteuses de sens
- D'une société sensibilisée et accueillante
- De proches et de professionnels compétents et soutenus
- De réponses adaptées à leurs besoins et à leurs attentes
- De dispositifs coordonnés et accessibles à tous les territoires
- D'une réponse sociétale solidaire et respectueuse des droits

*Selon vous, si un programme de recherche ou d'innovation devait être lancé sur les INTERVENTIONS NON MEDICAMENTEUSES, il devrait avoir pour but en priorité (une seule réponse possible) :*

- que les thérapies non médicamenteuses qui ont prouvé leur efficacité dans un contexte expérimental (par exemple pour retarder l'entrée en établissement ou réduire la prescription de neuroleptiques) soient plus rapidement et systématiquement transférées dans la pratique courante
- que les thérapies qui ont montré des effets prometteurs (en France ou dans d'autres pays) fassent l'objet d'études à grande échelle pour évaluer rigoureusement leur impact, mais aussi pour étudier à qui elles peuvent bénéficier (indications, contre-indications) et ce qu'elles supposent en termes de formation, d'organisation et de financement
- que les spécialistes de la réhabilitation (psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...) puissent former les autres professionnels et les proches aidants à mettre en œuvre (en établissement et domicile) des approches qui s'appuient sur les capacités préservées des personnes en difficulté cognitive

*S'agit-il d'une question qui vous intéresse ou vous concerne tout particulièrement ?*

*Si OUI, selon vous, quel type d'étude ou d'expérimentation faudrait-il conduire sur le sujet ? Par exemple : pour acquérir quelles connaissances ? Pour expérimenter ou déployer quelle réponse ? En mobilisant quelles compétences (académiques, professionnelles) ?*

### **1°) Des études de terrain :**

Réfléchir à la façon dont les expérimentations peuvent être reproduites dans la pratique quotidienne. Il est parfois difficile de transférer les résultats des études de groupe de façon standardisée dans la clinique quotidienne. Il pourrait donc être intéressant de pouvoir s'appuyer plus sur des études de type « **étude de cas unique** » ou « **étude de cas multiple** » ainsi que sur des études qualitatives.

### **2°) Des études d'interventions individualisées**

Chaque situation est tellement singulière, qu'il est rare qu'une méthode standardisée de PEC puisse s'appliquer au patient. Ainsi, il est peu probable que les recherches à venir puissent donner avec précision quel type de PEC s'adresse à quel type de patient, et surtout de quelle façon la mener. Il y a là une compétence clinique qui restera difficilement standardisable. La pratique du terrain a besoin de méthodes scientifiquement validées mais elle ne peut pas s'en contenter, car elle est plus que la simple application de méthodes. Il est donc nécessaire de privilégier **des études d'interventions individualisées basées sur des objectifs personnalisés qui ont du sens pour la personne.**

Les études qui s'appuient sur des projets personnalisés sont encore rares mais elles existent (ex : des études évaluées par l'échelle GAS, dans laquelle c'est le patient ou ses proches qui fixent les objectifs, plutôt que par la stabilité du MMS à 3 mois...)

**Etude exploratoire :** O'Sullivan, Coen, R., O-Hora & Shiel, A. (2015). Cognitive rehabilitation for mild cognitive impairment : developing and piloting an intervention. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 22, 280-300.

**Etudes contrôlées randomisées en simple aveugle :** Clare, L., Evans, S., Parkinson, C., Woods, R., & Linden, D. (2011). Goal-setting in cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*.

Clare, L., (2010). Cognitive rehabilitation and people with dementia. In J.H. Stone & M. Blouin (Eds). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Available online : <https://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/129/>.

**Etude multicentrique avec procédure contrôlée randomisée en simple aveugle :** Clare, L., Bayer, A., Burns, A., Corbett, A., Jones, R., Knapp, M., Whitaker, R. (2013). Goal oriented cognitive rehabilitation in early-stage dementia: study protocol for a multi-center single-blind randomized controlled trial (GREAT). *Trials*, 14 :152.

**Il existe également de nombreuses publications de cas unique**, décrivant des prises en charge neuropsychologiques efficaces, ciblées sur des buts pertinents pour la personne.

### **3°) Des moyens adaptés pour appliquer les prises en charge !**

Donner une plus grande place aux personnes ayant une expertise dans les équipes de prises en charge (ex : ESA) pour avoir les moyens d'appliquer ces thérapies qui ont prouvé leur efficacité. Intégrer les psychologues spécialisés en neuropsychologie en tant que coordinateur de l'équipe pluridisciplinaire, mais également en tant que thérapeute. Permettre également aux ergothérapeutes d'intervenir en tant que thérapeute et non plus uniquement en tant que coordinateur.

*Selon vous, si un programme de recherche ou d'innovation devait être lancé sur le CADRE DE VIE ET LES ACTIVITES des personnes en difficulté cognitive, il devrait avoir pour but en priorité (une seule réponse possible).*

que le cadre de vie des personnes en difficulté cognitive (architecture, aménagement, ergonomie, signalétique, éclairage, technologies...) soit conçu de telle sorte qu'elles puissent conserver une maîtrise sur leur environnement et se sentir en sécurité, aussi bien à domicile qu'en établissement d'hébergement

de créer les conditions pour que les personnes en difficulté cognitive puissent, autant que possible, continuer de pratiquer les activités de la vie quotidienne (cuisine, courses, jardinage...) et les activités (physiques, ludiques, culturelles, religieuses, de loisir...) auxquelles elles sont attachées et qui leur permettent de rester intégrées à la vie de la communauté

que les problématiques des personnes en difficulté cognitive soient intégrées dans l'aménagement des villes et des quartiers de demain, que ce soit en termes d'habitat, d'urbanisme, de transports ou d'accessibilité (physique, sensorielle et cognitive)

*S'agit-il d'une question qui vous intéresse ou vous concerne tout particulièrement ?*

*Si OUI, selon vous, quel type d'étude ou d'expérimentation faudrait-il conduire sur le sujet ? Par exemple : Pour acquérir quelles connaissances ? Pour expérimenter ou déployer quelle réponse ? En mobilisant quelles compétences (académiques, professionnelles) ?*

### **1°) Repenser l'élaboration du projet d'accompagnement.**

→ Tester une trame de projet de soins ciblé sur le bien-être du patient et qui prend en compte les capacités de la personne.

→ Confier l'élaboration du projet de vie aux personnes expertes. Prendre le temps d'élaborer un projet de vie auquel la personne adhère, même si cela prend du temps et plusieurs rencontres.

→ Valoriser les compétences avec des techniques de réhabilitation cognitive et des outils palliatifs plutôt que d'aborder uniquement le déficitaire et penser en termes de qualité de vie plutôt que de performance.

Adam, S., Van der Linden, M., Juillerat, A.C., & Salmon, E. (2000). The cognitive management of daily life activities in patients with mild to moderate Alzheimer's disease in a day care centre: A case report. *Neuropsychological Rehabilitation*

### **2°) Repenser la mise en œuvre du projet de vie.**

- Ne pas se tourner systématiquement vers une prise en charge médico-sociale par AVS mais proposer des séances de réhabilitation en impliquant davantage, par exemple, les personnes expertes (neuropsychologue et ergothérapeute, psychomotricien...) dans les équipes de soins, tout en continuant d'impliquer des auxiliaires de soins en gérontologie mais en deuxième intention.

- Favoriser le lien (dans les deux sens) entre le psychologue de la consultation mémoire et les aidants (professionnels et familiaux), pour utiliser pleinement le bilan. Il y a quand même une expertise importante au sein des consultations mémoire, qui ne doit pas être coupée du reste de la PEC.
- Pouvoir sélectionner les accompagnants professionnels (auxiliaires de vie) en fonction du projet de vie de la personne (bricolage, jardinage...). Inciter les accompagnements en petits groupes par des AVS (favoriser les rencontres entre les personnes, à leur domicile ou dans des lieux neutres (formule se situant entre la prise en charge à domicile et l'accueil de jour)).
- Développer des lieux de rencontre communs pour les personnes en difficulté cognitive et les autres.
- Développer les projets intergénérationnels car le constat du refus d'entrée en EHPAD ou en accueil de jour est souvent un refus de ne « vivre qu'entre vieux ». Expérimenter un accueil de jour intergénérationnel.

**3°) Renforcer la formation des différents acteurs de la prise en charge et développer l'aide aux aidants.** Cette aide doit être personnalisée grâce à la restitution du bilan neuropsychologique et à des échanges directs entre les aidants et les professionnels de la cognition. Ces échanges pourront permettre aux aidants familiaux et professionnels d'avoir des outils pour participer à l'analyse des situations et optimiser leur accompagnement. Par exemple, apprendre aux professionnels et aux familles à contextualiser et à analyser l'apparition de certains troubles psycho-comportementaux parfois causés par une prise en charge ou une communication non adaptée, avant d'avoir recours à une réponse souvent pharmacologique. Accompagner et soutenir les aidants dans l'ajustement de leurs réactions. Ce soutien à la pratique doit en partie être individualisé, en complément des formations « aidant » déjà existantes et des formations ASG. Il s'agit d'optimiser au maximum l'utilisation de toutes les connaissances en neuropsychologie et les méthodes qui se sont développées ces dernières années.

**4°) Tester la mise en place d'accompagnements véhiculés moins coûteux** pour permettre aux personnes à mobilité réduite ou très désorientées de se rendre à une activité, un rendez-vous, une sortie (exemple : les *shuttles* en Suède), le marché, la messe. Ceci pour favoriser le maintien du lien dans la société et l'ouverture sur le monde et donc, pour certains, un mieux-être.

*Selon vous, si un programme de recherche et d'innovation devait être lancé pour DES PROCHES ET DES PROFESSIONNELS COMPETENTS ET SOUTENUS, il devrait avoir pour but en priorité (une seule réponse possible) :*

- de valoriser et diffuser les savoir-faire que les proches et les professionnels expérimentés ont développés pour entrer en relation avec les personnes en difficulté cognitive, comprendre comment celles-ci perçoivent leur environnement, tenir compte de leurs préférences, et réagir aux comportements déroutants
- d'aider les proches aidants et les professionnels de première ligne à faire face aux difficultés qu'ils rencontrent (soutien des aidants dans l'accompagnement au quotidien, l'accès aux services, les tâches administratives et de gestion ; formation, rémunération, supervision des professionnels)
- de créer les conditions d'une bonne communication entre les différents professionnels du soin et de l'accompagnement, et entre les professionnels et les proches aidants, afin que tous collaborent au mieux-être de la personne en difficulté cognitive et au respect de son identité, sans porter atteinte à sa vie privée

*S'agit-il d'une question qui vous intéresse ou vous concerne tout particulièrement ?*

*Si OUI, selon vous, quel type d'étude ou d'expérimentation faudrait-il conduire sur le sujet ? Par exemple : Pour acquérir quelles connaissances ? Pour expérimenter ou déployer quelle réponse ? En mobilisant quelles compétences (académiques, professionnelles) ?*

### **Créer les conditions d'une bonne communication.**

- Développer les MAIA pour les patients isolés. Nommer un coordinateur pour chaque patient ? En fonction de la situation ou du degré de la maladie, ce coordinateur pourra être un médecin, un psychologue, de consultation, d'accueil de jour, de MAIA... ?

- Développer, avec la participation de patients, l'idée d'un support commun qui pourrait comprendre à minima :

- Une sensibilisation de tous les professionnels au secret professionnel
- Les noms et coordonnées des différents professionnels (kiné, orthophoniste, consultation mémoire, ADMR, ADJ, SSIAD...) qui interviennent auprès de la personne
- Les noms des aidants non professionnels
- En fonction des situations, l'accord du patient pour que les professionnels puissent échanger sur sa situation
- Les conclusions de certains professionnels, des informations sur la situation du patient, toujours avec son accord

- Combattre les stéréotypes : diffuser les connaissances sur la menace/les effets négatifs des stéréotypes négatifs sur le vieillissement. Développer la prise de conscience de l'influence des stéréotypes sur nos comportements.

- Importance de la formation de tous les acteurs de la prise en charge : transmission aux accompagnants professionnels de stratégies de revalidation cognitive, de base sur la relation d'aide, la validation...

*Selon vous, si un programme de recherche ou d'innovation devait être lancé pour des DISPOSITIFS COORDONNES ET ACCESSIBLES SUR TOUS LES TERRITOIRES, il devrait avoir pour but en priorité (une seule réponse possible) :*

de réduire les disparités qui peuvent exister entre les territoires (en termes de dispositifs, de financements, de formation des professionnelles...), notamment en s'inspirant des solutions que certains acteurs locaux ont inventées pour développer de nouveaux modes de coopération et de mutualisation

de faciliter l'accès aux dispositifs de soutien et d'accompagnement, en améliorant la lisibilité de l'offre sur un territoire donné, à la fois pour les usagers et pour les prescripteurs, en simplifiant les démarches pour accéder aux aides, et en proposant des points de contact uniques et des référents identifiables et réactifs

de faire en sorte que les ruptures dans les parcours de vie (maladie ou décès du conjoint, problème de santé nécessitant une hospitalisation, aggravation de la perte d'autonomie...) n'entraînent pas des ruptures d'accompagnement, notamment en améliorant les sorties d'hospitalisation, et en développant les solutions intermédiaires entre domicile et établissement

*S'agit-il d'une question qui vous intéresse ou vous concerne tout particulièrement ?*

*Si OUI, selon vous, quel type d'étude ou d'expérimentation faudrait-il conduire sur le sujet ? Par exemple : Pour acquérir quelles connaissances ? Pour expérimenter ou déployer quelle réponse ? En mobilisant quelles compétences (académiques, professionnelles) ?*

→ Développer la place du psychologue comme acteur du travail d'intégration sur le territoire. Actuellement le psychologue spécialisé en neuropsychologie est peu intégré dans les structures d'accompagnement mais plutôt dans les centres diagnostiques.

→ Créer un référent : les personnes âgées n'en ont pas toujours (l'infirmier, le docteur, le psychologue, l'auxiliaire de vie...) ce qui favorise des prises en soin mal adaptées voire des ruptures de soin.

Certaines personnes auraient besoin d'être mieux accompagnées pour assurer la présence aux RDV, (les convocations papier éventuellement associées aux messages téléphoniques de rappel ne sont pas toujours adaptées aux personnes avec des troubles cognitifs). Elles ont également besoin d'aide pour préparer ces rendez-vous (amener les résultats d'examen ou le traitement), ainsi que pour se souvenir des préconisations qui lui sont faites (transmettre le courrier au médecin traitant, revenir en consultation dans 15 jours, suivre un régime particulier...). Le fonctionnement des soins ne s'adresse pas aux personnes qui présentent un vieillissement cognitif problématique. L'absence de

communication entre les différents professionnels soignants, fragmente la prise en charge et favorise les problématiques et l'absence de continuité. Le médecin traitant comme référent ne suffit pas car il est souvent débordé et ne peut pas suivre ni assurer la globalité de la coordination des soins malheureusement.

*Pour conclure :*

*Selon vous, la société française aura commencé à relever le défi du vieillissement cognitif quand...*

...elle considérera et valorisera ce que ce vieillissement peut apporter de positif dans les relations.

...la prise en charge ne sera plus assimilée à l'étape du diagnostic énoncé par le médecin, mais considérée comme une continuité obligatoire à l'annonce, avec intégration, dans cette prise en charge, des différents professionnels et que ces derniers puissent échanger et communiquer.