



ASSISES RÉGIONALES ALZHEIMER FRANCHE-COMTÉ

Samedi 27 juin 2009
Micropolis – Besançon

ACTES

Assises Régionales Alzheimer

Franche-Comté

Besançon – Samedi 27 juin 2009

Ouverture	2
Jacques BARTHELEMY Préfet de la région Franche-Comté, Préfet du Doubs	
Présentation du Plan Alzheimer	4
Dr Benoît LAVALLART Mission Alzheimer	
Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?	8
Dr Jean GALMICHE Neurologue, coordonnateur du Réseau Rapidfr-nat	
Table ronde / Débat - La recherche : de la cellule cérébrale à la cellule familiale	9
La prise en charge en Franche-Comté : état des lieux	17
Table ronde / Débat - Malades et familles : la vie au quotidien	21
Clôture	31
Jean-Marc TOURANCHEAU Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales de Franche-Comté	

Les débats ont été animés par Thierry EME.

Ouverture

Jacques BARTHELEMY

Préfet de la région Franche-Comté, Préfet du Doubs

Madame la députée, Monsieur le Président du CESR, Mesdames et Messieurs les élus, Mesdames Messieurs, je voudrais tout d'abord vous souhaiter la bienvenue à ces assises régionales consacrées à la maladie d'Alzheimer qui rassemblent cet après-midi des habitants de la région mobilisés par cet enjeu de société, des représentants des professionnels de santé, mais aussi des familles de malades et des représentants des différentes associations qui s'occupent d'eux.

Je voudrais remercier le Dr Lavallart qui représente la Mission Alzheimer et tous ceux qui, au titre des services de l'Etat nationaux ou régionaux, interviendront tout à l'heure pour nourrir les débats.

Le 8 avril 1906, à la mort de l'une de ses patientes âgée de 55 ans, le neurologue allemand Alois Alzheimer examine le cerveau de cette défunte et y découvre deux types de lésions. Celles-ci sont déjà connues, mais pour la première fois, Alzheimer montre que l'on peut les retrouver chez un patient jeune et que ces deux formes de lésions sont spécifiques à la maladie qui portera désormais son nom.

En cent ans, avec en particulier l'allongement de la durée de la vie, le nombre de cas recensés est en augmentation constante. En France actuellement, 850 000 personnes seraient atteintes de cette maladie. Je parle au conditionnel car tout à l'heure, M. le Dr Galmiche nous expliquera combien ces chiffres sont sujets à interprétation.

Face à ce constat préoccupant, le Président de la République a décidé d'engager le 3^{ème} plan Alzheimer et maladies apparentées. Les deux premiers plans avaient pour objectifs principaux de structurer la prise en charge et d'améliorer la qualité de vie des malades et de leur entourage. Des mesures très concrètes ont été mises en place. Je n'en citerai que trois : d'abord, la reconnaissance de cette maladie par la création d'une ALD spécifique, l'ALD 15, qui permet au malade une prise en charge à 100 % pour les frais médicaux liés à cette pathologie ; ensuite, la création des centres mémoire de recherche et de ressources dans chaque région, les CMRR ; enfin, le développement très important de lieux de consultation mémoire labellisés répartis sur toute la région.

Mais la progression de cette maladie place nos sociétés devant un triple défi : scientifique, médical et social. C'est pourquoi ce 3^{ème} plan doté de moyens spécifiques considérables est résolument centré sur la personne malade. Il a pour objectifs de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic précoce et surtout d'assurer une meilleure prise en charge des malades et des familles.

Je voudrais à cette occasion illustrer mon propos par le compte rendu d'un événement qui s'est produit il y a environ un mois. Dans la région de Pontarlier, un malade a été retrouvé oublié au bord de la RN 57 et aucun service n'a voulu prendre en charge ce vieil homme atteint de la maladie d'Alzheimer. La dévouée Présidente de l'association Franche-Comté Alzheimer, Mme Foresti, m'a signalé à juste titre très récemment les dysfonctionnements qui avaient d'ailleurs été relevés par la presse et qui concernaient aussi bien le secteur du ministère de la santé que celui du ministère de l'intérieur. Il est vrai que ces services, qui se sont renvoyé la non prise en charge de cette personne, témoignent de la difficulté d'organiser le réseau car le dispositif de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est normalement organisé dans le Doubs autour de la prise en charge en établissement et en secteur hospitalier. Si cette fugue avait concerné un résident ou un malade, l'établissement aurait évidemment fait un signalement auprès des services de police ou de gendarmerie après information des familles et la procédure nationale de signalement des événements auprès de la DDASS aurait été enclenchée.

En ce qui concerne le secteur de la santé, comme Mme Foresti me l'a proposé, je me propose, si vous en êtes d'accord, de demander lorsqu'arrivera le futur directeur de l'ARS de faire une sensibilisation en direction des personnels d'accueil du secteur sanitaire ainsi qu'auprès des SAMU. Il est évident que ces personnels doivent avoir le réflexe d'orienter les appels de ce type vers la gendarmerie ou la police selon le secteur géographique concerné. Je crois, à l'analyse de ce fait divers, que les délais d'attente auraient pu être raccourcis si la bonne orientation avait été effectuée initialement. Là, il s'agissait de personnes qui auraient été en établissement, mais dans le cas particulier, il s'agit d'une personne résidant à domicile, donc non connue d'un établissement. La procédure de droit commun est tout simplement le signalement aux services de police et de gendarmerie, ceux-ci étant les seuls à même de procéder aux recherches en vue de l'identification de la personne et, puis, au pire, en l'absence de possibilité d'identification d'une personne qui présente de tels troubles du comportement, parfois la procédure de placement d'office est envisageable, même si l'on sait bien que cet effet est parfois peu favorable pour ces personnes fragiles, mais il faut trouver des solutions. Je crois que ce que la présidente Foresti m'a transmis témoigne bien de la difficulté à mesurer et à reconnaître parfois la maladie.

Le 3^{ème} plan Alzheimer qui est présenté aujourd'hui est tout à fait essentiel. Pour mesurer l'intérêt de ce plan, je voudrais m'appuyer sur l'enquête qualitative qui a été menée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et qui a été rendue publique début 2009. Ce travail n'avait pas pour objectif d'améliorer la connaissance épidémiologique de la maladie mais plutôt de fixer l'image qu'elle peut avoir dans la société française. Cette étude avait également pour but de déterminer les attentes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. C'était une démarche de santé publique classique mais indispensable face à une maladie en expansion et encore sans véritable traitement efficace, et une maladie qui interroge fortement tout le corps social. Cette étude est riche d'enseignements.

Pour toutes les personnes interrogées, cette maladie est perçue comme un fléau. C'est la troisième maladie jugée la plus grave après le cancer et le sida et c'est la troisième maladie qui est la plus crainte car elle est pour l'instant incurable. Dans l'esprit des personnes interrogées, elle est également symbole d'une maladie liée à la vieillesse, mais par tabou on dit qu'elle ne peut pas se développer chez les sujets jeunes. Or on sait bien que cela peut arriver. L'évocation de cette maladie provoque chez les personnes interrogées des sentiments mêlés d'impuissance, de culpabilité, d'isolement, de solitude voire de honte vis-à-vis des comportements induits par la maladie. L'enquête montre également que cette maladie déstabilise tout l'environnement familial, parfois même qu'elle isole des familles complètes parce qu'elles se replient sur elles-mêmes en voulant aider un proche malade.

De ce fait, les attentes sont multiples et diverses : demande d'informations pour connaître l'état des recherches en cours sur les nouveaux traitements et sur les possibilités d'aide aux familles et demande de développement de formes de prise en charge alternatives à l'hospitalisation classique. Ces constats justifient, s'il en était besoin, la nécessité de mettre en place ces assises régionales qui sont prévues d'ailleurs par la mesure 36 du plan national.

En Franche-Comté, le comité de pilotage régional mis en place pour organiser cette manifestation et les groupes de travail qui y ont été associés ont voulu que cet après-midi soit un temps important de rencontre entre les professionnels, les familles, les malades, les associations, un temps de collaboration entre des partenaires représentant les Conseils généraux, l'assurance maladie, les représentants du monde médical, les associations de malades, les administrations, les établissements, tout ce pour impulser au niveau local une dynamique plus favorable à la déclinaison de ce plan.

Votre comité de pilotage a beaucoup travaillé pour que ces assises remplissent leur mission d'information sur la maladie, pour contribuer à modifier le regard porté sur elle car, si elle ne peut pas encore être guérie, elle doit être prise en charge dans les meilleures conditions possibles. Mais comment prendre en charge une pathologie avec des manifestations et des comportements si différents d'un individu à l'autre ? C'est aussi l'un des enjeux de vos discussions sur la manière d'informer sur les possibilités existantes en la matière en Franche-Comté.

Cette rencontre est aussi l'occasion de rendre un hommage à tous les aidants familiaux, je le fais bien volontiers au nom de l'Etat, qui au quotidien s'appliquent dans des conditions très difficiles à rendre la vie plus douce et plus digne à leur proche qui est devenu dépendant, sans même qu'il s'en rende compte.

Je voudrais insister sur deux points fondamentaux. Premier point, un plan, aussi parfait fût-il, ne vaut que lorsqu'il est mis en œuvre. Au niveau régional, nous avons prévu de vous restituer l'état des lieux de l'existant en Franche-Comté à cette date. Il faudra mesurer le chemin parcouru entre cet état des lieux et les objectifs à atteindre en 2012. Ces objectifs seront fixés selon des modalités à définir à l'issue de ces assises. Le DRASS et moi-même en prendrons connaissance avec intérêt.

Deuxième point, face à un problème de santé aussi complexe, il est indispensable de partir des situations locales, d'identifier les articulations nécessaires entre les acteurs qui sont amenés à travailler ensemble, de faire le point sur les pratiques et les attentes des malades et de leur famille, et de faire mieux connaître les points d'information sur cette maladie. Il faudra donc identifier et hiérarchiser les priorités régionales afin d'établir pour la durée du plan une véritable feuille de route. C'est une obligation de réussite de mise en œuvre des synergies qui est devant nous.

Ces assises régionales ne sont pas une fin en soi, mais sont au contraire un commencement, ou en tout cas un point de concrétisation d'une dynamique régionale forte qui a été enclenchée depuis le début de l'année par la mise en place des rencontres autour du plan Alzheimer et des maladies apparentées qui nous permettra, enrichies de vos interventions et remarques, d'enclencher des projets pour améliorer la prise en charge des malades et l'information de tous. Je vous remercie de votre attention mais surtout de votre implication.

Présentation du Plan Alzheimer

Dr Benoît LAVALLART
Mission Alzheimer

I. Quelques notations sur la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est incurable à l'heure actuelle, mais il est possible d'agir sur de nombreux symptômes gênants, parmi lesquels les troubles du comportement (déambulation, agressivité, hallucination, apathie...). Ces troubles du comportement induisent une hospitalisation, une difficulté de prise en charge en maison de retraite et une fatigue de l'aidant. Depuis quelques années, on sait prendre en charge beaucoup mieux ces troubles du comportement et l'on sait prévenir leur apparition.

L'émotion reste intacte chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Un peintre autrichien célèbre a peint des autoportraits tout au long de sa vie. Le dernier, daté de 2000, a été peint à un stade évolué de sa maladie : il transcrit toute l'intensité de l'émotion du peintre.

En termes d'années de vie perdues à cause de la maladie, la maladie d'Alzheimer arrive en tête chez les femmes, devant le cancer du sein et la dépression nerveuse.

Dans la société, la peur d'être atteint de la maladie d'Alzheimer augmente sensiblement, comme en témoignent deux enquêtes.

Dans les pays du Sud (Italie, Espagne, Grèce), les personnes interrogées sur « qui doit prendre en charge le malade d'Alzheimer » répondent en grande majorité : la famille. Dans les pays du Nord de l'Europe, elles estiment que ce rôle revient à l'Etat, à la solidarité nationale et aux professionnels. La France se situe entre les deux.

Interrogées sur leurs attentes, les personnes répondent, pour toutes les maladies, de l'information, des structures et des efforts financiers. Vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, elles expriment en plus des attentes spécifiques : une demande de professionnalisation des intervenants, un besoin de coordination, la recherche (pour trouver un traitement curatif).

A la question « si vous avez des symptômes de la maladie, voulez-vous que l'on vous annonce le diagnostic ? », 91 % des personnes répondent par l'affirmative. Or, dans la pratique courante, on n'annonce pas forcément le diagnostic à la personne, parfois à la demande de sa famille.

Le plan Alzheimer suscite de grands espoirs, tout comme la recherche (65 % des personnes interrogées pensent qu'un traitement curatif sera découvert de leur vivant).

Le nombre de malades est encore difficile à estimer. Les chiffres qui sont communiqués habituellement proviennent d'une étude épidémiologique réalisée en Aquitaine en 1996. Dans les chiffres de l'assurance maladie, le nombre de personnes en ALD 15 s'élève à 400 000 : il s'agit là de malades diagnostiqués uniquement.

Les prescriptions de traitements médicamenteux ont considérablement augmenté depuis cinq ans, grâce notamment au réseau des consultations mémoire et des neurologues libéraux.

Les malades d'Alzheimer qui sont hospitalisés sont moins explorés pour des maladies cardiaques et, quand ils sont atteints d'un cancer, ils sont traités moins fort. Il reste un travail de sensibilisation à faire auprès des équipes hospitalières pour assurer une équité de traitement des malades d'Alzheimer.

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont trop souvent traités par des neuroleptiques. En 2007, 3 % des personnes de plus de 65 ans se voyaient prescrire des neuroleptiques au long cours ; ce pourcentage grimpe à 18 % chez les patients Alzheimer alors que l'on sait que cette prescription est délétère pour la maladie. Ce chiffre sera suivi avec attention car il s'agit d'un indicateur de qualité de la prise en charge.

II. Le pilotage du plan Alzheimer

La commission présidée par le professeur Ménard a rendu un rapport qui a été quasiment repris intégralement dans le cadre du plan Alzheimer. Ce plan est doté de moyens financiers substantiels, qui n'ont pas été rognés par la crise économique.

Le plan s'articule autour de trois axes majeurs : la connaissance, la qualité et l'enjeu de société et l'image. Il fait l'objet d'un pilotage particulier. Le Président de la République a confié à Florence Lustman la mission de piloter ce plan. La mission de pilotage qu'elle anime a pour objectif de veiller à ce que les mesures se mettent en œuvre et à ce que les financements aillent au bon endroit et de définir des indicateurs de qualité et de les suivre. Le tableau de suivi est en ligne sur le site Internet du plan : www.plan-alzheimer.gouv.fr.

III. La recherche

L'objectif est ambitieux : il s'agit de découvrir un médicament ou un diagnostic fiable dans les quatre ans. Pour ce faire, une fondation de coopération scientifique a été créée, réunissant des acteurs publics et privés. Elle est dotée d'un comité scientifique de très haut niveau. Tous les fonds de la recherche sont regroupés au sein de cette fondation, afin de favoriser les synergies et les complémentarités entre les équipes de recherche. Par ailleurs, l'accent est mis sur le recrutement de chercheurs nouveaux dans le champ de la maladie d'Alzheimer, par le biais de création de postes. Ces chercheurs suivront une formation unique dispensée par la fondation de coopération scientifique pour parler le même langage. Des appels à projets ont été lancés

dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et des sciences humaines et sociales.

IV. Le parcours d'un couple patient-aidant

1. Les dispositifs de prise en charge

Quand le plan sera mis en place, quel sera le parcours d'un couple patient-aidant ? Quand les premiers symptômes se manifestent, la première difficulté réside dans le médecin traitant. Comment intéresser le médecin traitant à cette maladie et le rendre acteur de cette maladie ? Un travail est effectué actuellement sur, lors de la mise en ALD, la diffusion de renseignements très précis. Il est donné également au médecin traitant la prescription des équipes d'intervention à domicile.

Le médecin traitant, quand il repère les premiers symptômes, adresse son patient à une consultation spécialisée : les neurologues libéraux ou les consultations mémoire hospitalières. Aujourd'hui, le territoire est maillé pour ces consultations spécialisées. En revanche, est en train de se créer le dispositif d'annonce et d'accompagnement, qui s'appuie sur une collaboration entre médecins spécialistes, médecins traitants et paramédicaux du domicile. La carte de soins élaborée par France Alzheimer recense les informations sur le malade : il s'agit d'un outil d'échange et d'information entre professionnels que le malade porte sur lui.

Les maisons pour l'autonomie et l'intégration (MAIA) sont une nouveauté du plan Alzheimer. La MAIA n'est pas une maison ; elle n'est pas non plus une couche supplémentaire ajoutée aux nombreuses instances de coordination qui existent déjà. Elle est simplement l'organisation d'un territoire cohérent dans lequel le malade ou sa famille, quelle que soit la porte à laquelle il frappe, trouve les prestations de soins, financières, de services et d'aides. Du point de vue des professionnels, les représentants des différentes disciplines se mettent d'accord au sein de la MAIA pour qu'une évaluation soit valable pour tous (aujourd'hui, un malade Alzheimer est évalué en moyenne six fois par six équipes différentes). Si vous m'interrogez sur la localisation de la MAIA « est-elle dans le CLIC, dans le réseau, dans le CCAS ? », je vous réponds que l'organisation est décidée localement. Ces MAIA auront un « bras armé » en la personne des coordonnateurs ou des gestionnaires de cas. Ces professionnels géreront le cas, aussi bien à l'hôpital qu'à domicile : ils seront au-dessus de tous les autres professionnels pour organiser la prise en charge.

L'autre nouveauté du plan Alzheimer est la mise en place, une fois le diagnostic posé, de soins spécialisés à domicile immédiatement. Des psychomotriciens, des ergothérapeutes et des équipes spécialisés se déplaceront au domicile pour aider à organiser le domicile, à s'organiser pour faire la toilette, les courses, les sorties, etc. et pour faire de la stimulation de vie quotidienne. Un appel à projets est actuellement en cours de sélection, l'objectif étant que ces équipes maillent tout le territoire. Ces professionnels doivent être formés à la prise en charge des troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer. Leur quota doit également être augmenté, ce qui est en train d'être fait actuellement.

Ce n'est pas parce que cette maladie est nouvelle qu'il n'existe pas de traitement. Il est possible de diminuer tous les symptômes gênants. Un trouble du comportement en maison de retraite représente 23 minutes de temps soignant supplémentaire. Une étude française a montré que les troubles du comportement en EHPAD peuvent être réduits de 60 % si le personnel est correctement formé. Cette formation porte sur des techniques de soins, des attitudes et de la réhabilitation.

Avec les assistantes de soins en gérontologie, un nouveau métier voit le jour. Les aides soignantes, les AMP et les auxiliaires de vie peuvent suivre une formation continue de 140 heures pour devenir assistantes de soins en gérontologie afin de prendre en charge correctement les malades d'Alzheimer. Leur mission sera élargie et leur rémunération sera revalorisée. Elles travailleront dans les équipes de SSIAD, les maisons de retraite et les hôpitaux.

2. Le soutien des aidants

Si les aidants ne se protègent pas, ils souffrent et finissent par tomber malades. Il faut donc leur expliquer comment se protéger avant que la crise ne survienne et les soutenir au maximum. Il convient de les accompagner et de leur proposer du répit. Deux jours de « formation » seront proposés à tous les aidants à partir du mois de septembre. Pour permettre à l'aidant de souffler, l'accueil de jour ne répondait que partiellement au problème. La plupart n'ont que quelques places et ne peuvent pas avoir un vrai projet. En outre, l'accueil de jour propose une prestation très ciblée. C'est pour offrir un véritable répit aux aidants que les plateformes d'accompagnement et de répit ont été inventées : elles proposent dans un même lieu à la fois du répit (accueil de jour et garde projetée à domicile), du soutien d'aidant (groupes de parole, soutien individuel), du maintien de la vie sociale (sorties au musée ou au théâtre, séjours de vacances...), des activités physiques et de stimulation... Douze plateformes de ce type sont actuellement en expérimentation. Elles seront généralisées dès l'année prochaine.

Dans les moments de crise, il faut des services hospitaliers qui sachent prendre en charge les patients Alzheimer et les renvoient tout de suite en maison de retraite ou à domicile en ayant calmé les troubles du comportement : ce sont des services de soins de suite cognitivo-comportementaux.

En maison de retraite, deux types d'unité seront créés :

- les pôles d'activités et de soins adaptés qui, pendant la journée, prennent en charge les patients qui ont des troubles du comportement ;
- les unités d'hébergement renforcé pour prendre en charge les patients qui présentent des troubles du comportement sévères.

Pour les malades jeunes, le plan Alzheimer prévoit qu'ils aient impérativement accès à la recherche et aux protocoles thérapeutiques et qu'ils bénéficient d'une réponse individualisée de qualité. A cet effet, un centre national de référence pour la maladie à début précoce a été créé à Lille, Paris et Rouen. Il aura des correspondants dans tous les CMRR en région.

3. Se mobiliser pour un enjeu de société

Il convient de poursuivre la réflexion éthique car cette maladie pose de nombreuses questions éthiques. Qui peut représenter la personne pour des choix de vie quand elle n'en a plus la capacité ? Cette question sera le thème de la première rencontre éthique qui aura lieu en décembre prochain. Un espace de réflexion éthique basé à Reims sera au service de tous pour essayer d'organiser de la réflexion éthique. Cet espace pourra être sollicité pour aider à monter des rencontres éthiques.

Le plan Alzheimer, pendant la présidence française de l'Union européenne, a pris une dimension européenne au niveau de la recherche et de la prise en charge. Sachez que la France a une avance considérable sur la prise en charge, la réflexion et le soin, mais pas sur la recherche.

En conclusion, le plan Alzheimer a été bien construit. Toutes les administrations ont travaillé pour mettre en place ces mesures. Il convient de noter que toutes les structures sont expérimentées pendant un ou deux avant d'être généralisées sur l'ensemble du territoire. La réussite du plan Alzheimer est maintenant entre les mains des acteurs de terrain. Je vous remercie.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Dr Jean GALMICHE

Neurologue, coordonnateur du Réseau Rapidfr-nat

Je vous exposerai quelques connaissances théoriques simplifiées sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés, puis je vous donnerai quelques chiffres issus du réseau de santé que je coordonne.

I. Connaissances théoriques simplifiées sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés

La maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive du cerveau. Les neurones sont des cellules du cerveau qui sont connectées entre elles : elles sont responsables du fonctionnement intellectuel, de la mémoire, du langage, etc.

Aloïs Alzheimer, un psychiatre allemand, en analysant le cerveau de l'une de ses patientes, a décrit les deux lésions spécifiques de la maladie. Que se passe-t-il à l'intérieur du cerveau ? Les neurones subissent une dégénérescence neurofibrillaire et les protéines s'accumulent entre les neurones, empêchant les connexions et entraînant la dégénérescence puis la mort des cellules. Cette dégénérescence neuronale est la cause de la maladie d'Alzheimer.

Cette maladie commence par des dégénérescences anormales dans certaines zones du cerveau, surtout dans la zone temporale : c'est la raison pour laquelle on dit que les premiers symptômes de la maladie sont des troubles de la mémoire. En fait, les symptômes comportementaux sont bien plus précoces que les troubles intellectuels. Ensuite, les lésions s'étendent, provoquant des troubles du langage et des difficultés à se repérer dans l'espace. Quand l'ensemble du cerveau est touché, le patient atteint le stade dit de démence. La démence est un stade ultime de la maladie d'Alzheimer, mais de nombreux patients décèdent avant d'avoir atteint ce stade et de nombreuses maladies dégénératives n'arrivent pas au stade de démence.

La maladie d'Alzheimer est complexe parce que les mêmes lésions ne provoquent pas les mêmes troubles selon les personnes qui en sont atteintes. Elle ne frappe pas un sujet jeune de la même manière qu'un sujet âgé. En effet les sujets âgés ont souvent des co-pathologies (carences, lésions vasculaires, etc.) qui entraînent une aggravation de leurs symptômes. Par conséquent, tous les patients Alzheimer ne peuvent pas être traités de la même manière.

Les malades d'Alzheimer sont-ils 800 000 ou 600 000 ? Sont-ils plus nombreux ? Pour l'instant, nous l'ignorons. L'un des enjeux du plan Alzheimer est précisément de déterminer la prévalence et l'incidence de cette maladie.

La maladie d'Alzheimer est sans aucun doute une maladie grave, mais depuis une dizaine d'années, de nombreux articles mettent en évidence que nous ne sommes pas tous égaux face à ces lésions cérébrales, comme nous ne sommes pas égaux face au cancer ou à d'autres pathologies. Une étude prospective parue il y a deux ans a montré que, chez certaines personnes décédées, le cerveau était affecté de nombreuses lésions spécifiques à la maladie d'Alzheimer alors que les personnes, avant leur décès, ne présentaient aucun symptôme de cette maladie. Un concept a été mis en avant, celui de réserve cognitive, pour expliquer que des personnes souffrant des mêmes lésions développent pour certaines des symptômes et pour d'autres non.

On parle communément de la maladie d'Alzheimer, mais en fait, dans la moitié des cas, les patients souffrent d'un autre type de maladie. Selon les données du réseau Rapide, sur 25 000 patients, 58 % souffrent de maladie d'Alzheimer et apparentés et 48 % d'une autre pathologie. Ces autres pathologies sont la démence à

corps de Lévy, les démences vasculaires (qui, théoriquement, sont curables), les maladies dégénératives localisées (qui, moyennant une prise en charge adaptée, n'empêche pas ceux qui en souffrent de mener une vie sociale satisfaisante).

En résumé, il existe des maladies cérébrales dites dégénératives (qui entraînent une mort des neurones). Certains patients évolueront vers la démence. Dans la moitié des cas, ils sont atteints d'une maladie d'Alzheimer dont l'évolution sera variable d'un individu à l'autre. Il faut toujours associer des causes qui peuvent être curables ou compensées : les patients peuvent être aidés même s'ils souffrent d'une maladie qui évolue.

Selon les données du réseau Rapidfr, chez tous ceux qui ont consulté parce qu'ils pensaient être atteint d'une maladie d'Alzheimer, 57 % avaient une maladie, 19 % n'avaient rien et, dans 24 % des cas, ils ont été guéris. J'insiste sur ce point qui est absolument fondamental : ce n'est pas parce que vous avez des troubles de la mémoire que vous avez obligatoirement une maladie d'Alzheimer.

II. Conclusion

Les assises Alzheimer ont eu le mérite de mettre en lumière les troubles intellectuels car il faut avouer que, jusqu'à présent, on ne s'y intéressait guère.

Certaines pathologies dégénératives sont curables : il est donc important que les diagnostics soient bien effectués.

Enfin, pour ceux qui ont une maladie d'Alzheimer, il faut essayer de limiter les conséquences pour eux et pour leur environnement.

Table ronde / Débat La recherche : de la cellule cérébrale à la cellule familiale

Dr Jean GALMICHE, neurologue, coordonnateur du Réseau Rapidfr-nat

Pr Pierre VANDEL, psychiatre, coordonnateur du Centre Mémoire Ressources et Recherche de Franche-Comté

Gilles CHOPARD, neuropsychologue, chercheur en neurosciences

Véronique MATHEY et Carine MENIGOZ, Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées (ADNA)

Pr Pierre VANDEL

Je vais vous présenter le CMRR de Franche-Comté et, à travers ce centre, quelques recherches que nous menons dans cette équipe.

Le CMRR de Franche-Comté est basé au CHU de Besançon. Il a trois missions principales : évaluation et soins, formation et enseignement, recherche. Il est aussi chargé de coordonner les différentes consultations mémoire de la région au nombre de huit.

Notre CMRR présente quelques spécificités.

- Il a un fonctionnement pluridisciplinaire impliquant des neurologues, des psychiatres, des gériatres.

- Il est constitué de spécialistes d'exercice et d'horizon différent (CHU, centres hospitaliers généraux et périphériques, en particulier psychiatriques, spécialistes d'exercice libéral).
- Il s'appuie sur le réseau Rapidfr, ce qui permet d'utiliser un dossier commun informatisé et des bilans neuropsychologiques standardisés. Ces outils communs présentent un intérêt pour l'évaluation, le diagnostic mais aussi pour la recherche.
- Ce réseau permet d'avoir un langage commun avec des formations communes qui sont dispensées sur toute la région.

Les recherches dans le domaine de la maladie d'Alzheimer se répartissent entre différentes thématiques : recherche clinique, recherche appliquée, recherche d'épidémiologie, recherche dans le domaine des SHS, études pharmacologiques, recherche fondamentale. En Franche-Comté, à travers le CMRR et les consultations mémoire, nous participons aux quatre premières thématiques soit en tant qu'investigateur coordonnateur via le CMRR soit en tant que partenaire avec entre autres l'Institut régional du vieillissement, l'ADNA, le Conseil général.

Dans le cadre de cet exposé, je m'attacherai à développer trois recherches cliniques appliquées que nous menons ou que nous souhaitons mener dans le cadre du CMRR.

La première porte sur l'amélioration de certaines stratégies diagnostiques, en particulier lors de troubles intriqués (problématique psychique associée à problématique neurologique). Un problème est souvent discuté au CMRR, celui du diagnostic différentiel entre dépression et maladie d'Alzheimer. En effet, les dépressions peuvent, dans le cadre de symptômes atypiques, mimer une maladie d'Alzheimer ou une maladie neurodégénérative et les bilans actuels ne nous permettent pas de faire le diagnostic différentiel entre les deux pathologies. Nous essayons donc de travailler sur cette thématique. Le diagnostic est difficile. Il est principalement clinique (un test ou un bilan ne permet pas de porter un diagnostic). Nous avons développé l'hypothèse selon laquelle les mouvements oculaires seraient différents dans les deux pathologies au stade précoce. Ce projet de recherche a été présenté au niveau national dans le cadre des projets hospitaliers de recherche clinique. Il a été retenu et bénéficiera donc de subventions.

La deuxième concerne l'amélioration de la prise en charge de certains symptômes, en particulier l'anxiété. Au cours de nos consultations et de nos discussions pluridisciplinaires, nous avons noté de façon empirique que l'anxiété, dans le cadre de ces maladies neurodégénératives et de la maladie d'Alzheimer, se présente différemment de l'anxiété classique des maladies psychiatriques ou de l'anxiété psychologique, ce qui est conforté par le constat que les traitements anxiolytiques classiques ont une mauvaise efficacité pour traiter l'anxiété de la maladie d'Alzheimer. Notre projet est d'étudier d'une part les mécanismes de cette anxiété neurologique par des études d'imagerie fonctionnelle et d'autre part de nouvelles thérapeutiques dans cette indication.

La troisième concerne l'amélioration des stratégies thérapeutiques avec la recherche de nouvelles pistes. La stimulation magnétique trans-crânienne est une technique utilisée depuis une quinzaine d'années dans les pathologies psychiatriques comme la dépression résistante et dans certaines maladies neurologiques, mais elle n'a pas encore été essayée dans la maladie d'Alzheimer, bien que certaines pistes soient optimistes dans ce domaine. Notre projet est d'évaluer l'efficacité de cette technique en associant aux traitements habituels. Ce projet a été soumis à l'appel à projets de France Alzheimer et a été retenu pour la première étape. Il doit être maintenant évalué pour l'étape définitive avec une réponse en septembre que nous espérons positive.

Les perspectives sont de :

- poursuivre le développement de ces recherches, toujours sur ces deux axes : améliorer les stratégies thérapeutiques mais aussi les stratégies diagnostiques ;

- développer les collaborations et les liens avec d'autres régions en créant une fédération des CMRR de l'inter-région Est.

Thierry EME

Gilles Chopard, vous allez nous parler, entre autres, d'outils de dépistage et de diagnostic précoce.

Gilles CHOPARD

Je vais vous présenter une petite partie de la recherche appliquée que nous menons en Franche-Comté et qui concerne l'approche cognitive de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. La recherche que nous menons depuis quelques années en Franche-Comté porte principalement sur trois domaines : le dépistage, la pratique du re-test et la construction des normes.

Le dépistage

Qui faut-il dépister et quand ? Faut-il pratiquer un dépistage général comme pour le cancer du sein ou de la prostate (test à partir de 50 ans puis tous les deux ans) ? En l'état actuel des choses, ce n'est pas possible. Nous recommandons plutôt d'effectuer un ciblage ciblé, c'est-à-dire de proposer des tests aux personnes qui se plaignent de troubles cognitifs (par exemple des problèmes de mémoire), et ce quel que soit leur âge.

Que cherche-t-on à dépister ? On dépiste avant tout des troubles cognitifs, on ne dépiste pas une maladie d'Alzheimer. Comme le disait le Dr Galmiche, ce n'est pas parce que vous avez des troubles de la mémoire que vous avez forcément une maladie d'Alzheimer. A titre d'exemple, en Franche-Comté, plus de 40 % des patients qui étaient dépistés pour des troubles cognitifs n'avaient pas de maladie d'Alzheimer, 20 % n'avaient pas de pathologie cognitive et 24 % avaient une autre pathologie curable comme une pathologie du sommeil ou des troubles anxieux.

Avec quels outils dépister ? En Franche-Comté, nous utilisons deux tests de dépistage reconnus sur le plan international : un test de mémoire qui consiste en l'apprentissage de quatre mots qu'il faut rappeler au bout de deux minutes et un test de fluence verbale qui consiste à donner le plus rapidement possible des noms de couleurs, des noms d'animaux, des noms de fruits et des noms de villes.

Cet outil a fait l'objet d'une première validation en 2007 : il a été reconnu par la revue officielle de la société américaine de gériatrie. Dans cette étude, nous avons montré l'efficacité de cet outil de dépistage dans la détection des troubles cognitifs, y compris des troubles cognitifs légers.

Une deuxième validation a eu lieu en 2009 et a fait l'objet d'une publication dans cette même revue. Dans notre étude, nous avons montré cette fois l'efficacité de cet outil pour prédire à un an la survenue d'un état pathologique chez les patients qui présentaient au départ des troubles cognitifs légers.

L'intérêt de ces deux tests de dépistage est qu'ils constituent un outil commun, c'est-à-dire qu'ils sont utilisés de la même manière dans tous les CMRR de la région Franche-Comté. Il s'agit d'un outil simple, rapide (5 minutes) et facile à coter. De ce fait, nous avons pu former au niveau régional, mais aussi au niveau national un très grand nombre de personnel médical et paramédical à la passation de ces deux tests. Nous avons formé des médecins généralistes, des médecins spécialistes, des internes, des étudiants, mais aussi des infirmières, des aides-soignantes et des AMP. Ainsi, en Franche-Comté, tous les professionnels de santé qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés peuvent pratiquer un dépistage, échanger entre eux des informations en utilisant le même langage.

La pratique du re-test

Nous sommes partis de la question suivante : peut-on se contenter toujours d'une évaluation cognitive unique ? Bien souvent, les scores de certains patients aux tests que je viens de vous présenter peuvent varier en raison de leur état de fatigue, de leur état de stress ou de leur état anxieux voire dépressif. De ce fait, l'évaluation collective unique peut conduire à porter à tort de faux diagnostics.

La procédure classique en cas de doute clinique consiste à proposer de nouveau des tests, des bilans neuropsychologiques six mois ou un an après la première consultation. Durant cette attente du second bilan, le patient reste dans l'incertitude, ce qui peut générer une inquiétude voire un état d'angoisse assez important.

En Franche-Comté, on utilise une procédure nouvelle, récente, appelée le re-test, qui consiste à proposer les mêmes tests de dépistage, mais seulement un mois après la première consultation. Des études récentes ont montré que cette procédure permet de limiter le nombre de faux diagnostics.

La construction des normes

Actuellement, il n'existe pas de consensus entre les différents professionnels pour définir le type de normes à utiliser. La plupart des normes des tests neuropsychologiques utilisés en France ont été établies à partir d'une population de sujets âgés de 65 ou 70 ans, alors que de plus en plus de personnes de 50 ans et moins viennent consulter pour des plaintes cognitives. Peu de normes sont proposées chez les personnes âgées de plus de 80 ans, alors que l'on sait très bien qu'à partir de cet âge, la plupart des personnes se plaignent beaucoup de leur mémoire. Dans ce contexte, il apparaît assez déraisonnable de pouvoir appliquer les mêmes normes sur un sujet de 50 ans qui a un niveau élevé d'éducation et sur un sujet de 80 ans qui n'a pas de diplôme.

Actuellement, en Franche-Comté, nous avons soumis deux articles à publication qui portent sur l'utilisation conjointe des normes comparatives et des normes diagnostiques dans l'évaluation cognitive des patients qui ont des plaintes.

En conclusion, la recherche appliquée que nous avons menée en Franche-Comté ces dernières années a eu des retombées pratiques et immédiates sur la prise en charge des patients. Grâce à ce type de recherche, nous avons pu proposer aux différents professionnels de santé qui s'occupent de la maladie d'Alzheimer un outil simple de dépistage qui permet de répondre à la question de la plainte mnésique, nous avons mis à disposition une procédure, le re-test, qui permet d'orienter et de rassurer rapidement sur l'état cognitif d'un patient et enfin, nous avons proposé des normes qui permettent une interprétation fiable des résultats des tests. Merci de votre attention.

Thierry EME

Carine Ménigoz, chargée de communication, et Véronique Mathey, assistante sociale, vont maintenant intervenir pour l'Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées (ADNA).

Carine MENIGOZ

Le groupe de réflexion éthique du réseau Rapidfr a souhaité réaliser un état des lieux concernant les difficultés dans la prise en charge des personnes dépendantes. Pour ce faire, deux questionnaires ont été établis : un questionnaire destiné aux professionnels et un questionnaire destiné aux aidants. L'objectif de cette enquête était de déterminer les troubles les plus invalidants, handicapants au quotidien, mais aussi les troubles les plus difficiles dans la prise en charge des personnes dépendantes. Cette enquête a réuni des données quantitatives mais aussi des données qualitatives. Il faut préciser que c'est la première fois que ce type de public a été interrogé avec autant de liberté dans l'expression et dans un total anonymat.

Ce questionnaire a été diffusé aux aidants sur tout le territoire franc-comtois, et ce par le biais des associations de familles de patients. Le questionnaire destiné aux professionnels a été distribué, lui, dans le Doubs au sein de diverses structures. Près de 2600 questionnaires ont été distribués aux professionnels et 600 aux aidants. Nous avons pu constater un taux de retour de questionnaires d'environ 40 % : il s'agit d'un taux assez important car, en moyenne, sur ce type d'enquête, il faut compter 10 à 15 % de retour. Ce fort taux de participation montre un besoin réel d'expression quant aux difficultés rencontrées au quotidien par les professionnels et par les aidants qui prennent en charge les personnes dépendantes.

Concernant les aidants, je cède la parole à Véronique Mathey.

Véronique MATHEY

Je vous propose de vous présenter le questionnaire qui a été remis aux aidants. Deux questions principales ont été posées.

- A votre avis, parmi ces troubles, quels sont les éléments les plus invalidants dans la vie quotidienne d'une personne ? C'est-à-dire pour vous personnellement, de manière subjective, quels sont les troubles qui vous paraissent les plus handicapants pour la personne qui vous est proche ?

Les réponses les plus citées sont les troubles de la mémoire, la paralysie, le ralentissement moteur, la désorientation, le fait d'être perdu dans le temps et dans l'espace et l'incontinence.

- Selon vous, parmi ces troubles, quels sont les éléments qui rendent le plus difficile votre prise en charge ? C'est-à-dire, dans l'exercice de votre prise en charge, quels sont les troubles qui vous posent le plus de problèmes ?

Les réponses à cette deuxième question sont quasiment les mêmes que les réponses à la première. Les réponses les plus citées sont les troubles de la mémoire, la paralysie et le ralentissement moteur, la désorientation et l'incontinence.

- A votre avis, quelle est la meilleure façon de pouvoir vous aider ? Nous avons suggéré deux propositions : une formation ou un soutien.

Le soutien est demandé par 66 % des aidants, mais ils ont également un désir de formation à hauteur de 40 %.

Toutes ces réponses montrent l'importance voire la nécessité d'être accompagné, soutenu, informé dans la prise en charge au quotidien au vu des difficultés rencontrées.

Nous avons souhaité que ce questionnaire soit ouvert à toutes les remarques. Elles ont été nombreuses et précises. De toutes ces remarques, nous pouvons dégager trois pistes fortes de propositions :

- continuer à développer les structures de répit – accueil de jour ou accueil temporaire – avec une demande d'élargissement des capacités d'accueil ;
- continuer à développer les soutiens psychologiques aussi bien en faveur des aidants que des patients, que ce soit sous forme individuelle ou sous forme de groupe de parole ;
- augmenter les aides financières pour la prise en charge aussi bien à domicile (augmenter le nombre d'heures d'aide humaine) qu'en institution (augmenter l'importance financière pour un personnel en nombre suffisant et une capacité d'accueil élargie). Il ne faut pas négliger le milieu rural qui est souvent vécu comme éloigné des différentes structures et services dans ce domaine.

Toutes ces propositions seront largement reprises et développées dans la troisième table ronde.

Carine MENIGOZ

Il faut préciser que les professionnels qui ont été les plus interrogés exercent majoritairement en maison de retraite, au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Ils exercent également majoritairement à domicile ou à l'hôpital. Ces professionnels exercent la fonction d'aide-soignante, d'assistante de vie sociale, d'infirmier/infirmière ou d'agent de service hospitalier.

Aux mêmes questions, les professionnels répondent qu'à leur sens, les troubles qui représentent le plus de handicaps au quotidien pour les personnes dépendantes sont la paralysie et le ralentissement moteur, les troubles de la mémoire, la désorientation, la cécité et les troubles du langage. On constate que les réponses à la première question pour les professionnels sont quasi similaires aux réponses que les aidants nous ont données à la même question.

Cependant, pour la seconde question, les professionnels s'expriment sur le fait que les troubles qui rendent le plus difficile la prise en charge des personnes dépendantes sont en tête l'agressivité et les comportements d'opposition. Pourquoi ? Différents facteurs rentrent en ligne de compte, notamment la notion de temporalité dans la prise en charge, c'est-à-dire que les professionnels prennent en charge les personnes dépendantes plus tard dans la maladie où ces troubles sont davantage prononcés. Autre facteur, les familles acceptent peut-être davantage ce type de comportement d'opposition que les professionnels.

Concernant la formation et le soutien, les professionnels plébiscitent les formations. A la lecture des expressions libres, ils souhaitent des formations en équipe pluridisciplinaire, notamment des formations pratiques sur la gestion des comportements à risque et sur la gestion de l'agressivité, sur la fin de vie, sur le vieillissement, sur la gérontologie, etc. mais également des formations théoriques sur la pathologie et son évolution. Pour le soutien, près de 75 % des professionnels souhaitent une analyse de la pratique, c'est-à-dire une aide psychologique de groupe mais aussi et surtout un besoin de reconnaissance et d'écoute quant au travail qu'ils réalisent et une reconnaissance de l'ensemble de leur équipe sur leur vision des difficultés.

Les structures qui ont le plus répondu à cette enquête sont souvent des structures qui prennent en charge les patients les plus lourds, les patients qui arrivent en sortie d'hospitalisation. Cette prise en charge médicale et sociale alourdit considérablement la charge de travail des professionnels et cause un épuisement et, malheureusement, une moindre qualité dans la prise en charge. Il faut préciser que nous avons eu des retours positifs de structures dans lesquelles cela se passe bien : nous avons constaté qu'il s'agissait souvent de structures où les professionnels avaient accès à une psychologue ou à des réunions d'analyse de la pratique avec un psychologue qui exerce pour le groupe.

Les résultats qui viennent de vous être présentés sont encore des résultats préliminaires. Une analyse plus complète sera disponible dès l'automne. Une notion clé ressort des réponses que nous avons reçues : aider les aidants. Pour cela, le réseau Rapidfr propose diverses pistes :

- des formations en groupe pluridisciplinaires notamment sur les troubles cognitifs ;
- une cellule d'accueil et d'orientation qui peut répondre aux difficultés des professionnels et des aidants, notamment sur des problématiques d'orientation ;
- la mise en place prochaine – nous y travaillons – d'un numéro vert unique en Franche-Comté qui permettrait au grand public d'obtenir toutes les informations nécessaires sur les pathologies, leur évolution, les traitements et les structures d'accueil.

En conclusion, il nous paraît important de préciser qu'à notre sens, ce sont vraiment les missions d'un réseau de santé que d'assurer ce rôle de coordination dans la prise en charge de ce type de pathologie.

Thierry EME

La parole est à la salle pour des questions.

Un participant

Ma femme est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Est-ce une maladie héréditaire qui risque de toucher mes petits-enfants ?

Dr Jean GALMICHE

Il existe des formes exceptionnelles de la maladie qui sont héréditaires, mais dans la majorité des cas, cette maladie n'est pas héréditaire.

Jean-François ROBERT, Président de l'Institut régional du vieillissement

A l'heure actuelle, il n'existe pas de thérapeutique qui permette de guérir la maladie d'Alzheimer. On peut essayer de trouver des médicaments qui améliorent... encore que, je crois qu'il n'en reste plus qu'un qui est utilisable. Je crois que la recherche doit miser sur la thérapie génique. Je reste en effet persuadé que cette maladie est inscrite dans le génome. Le professeur Mattei, avant de devenir ministre de la santé, avait laissé entendre que l'on pouvait détecter dans le génome de l'embryon une possibilité de développer cette maladie. La question qui lui a été posée : que fait-on de l'embryon ? Il a répondu : on laisse l'embryon vivre et d'ici là, les thérapeutiques auront progressé.

Dr Jean GALMICHE

Tout est génétique chez l'être humain, mais vous pouvez avoir un gène qui vous prédispose à une maladie mais qui vous protège d'une autre. Dans la maladie d'Alzheimer, vous avez une multitude de mutations géniques. Je ne crois pas qu'une thérapie génique contre la maladie d'Alzheimer sera découverte à court terme.

On sait que les médicaments ont un certain effet. Chez les sujets jeunes qui développent une maladie d'Alzheimer, ils n'ont aucun effet. En revanche, chez les sujets âgés atteints de maladie d'Alzheimer et de co-pathologies, ils ont un bon effet. Dans un quart des cas, ils ont un véritable effet sur plusieurs années, ce qui n'est pas négligeable. Pour l'instant, il est important de surveiller sa tension artérielle et son cholestérol, ne pas s'abreuver de somnifères, faire attention à toute une série de médicaments qui ont des effets toxiques sur la mémoire : c'est de la prévention immédiate.

Une participante

Je rejoins la première question. Plusieurs de mes oncles et tantes sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Tous les cousins et cousines se posent beaucoup de questions sur leur avenir. Devons-nous effectuer un diagnostic ? Devons-nous prendre des mesures de prévention ?

Dr Jean GALMICHE

La question est complexe. Ce n'est pas parce que vous aurez une prédisposition génétique que vous développerez la maladie. Je prends un autre exemple. De nombreux enfants ont été traités avec une hormone de croissance. Certains en sont morts, mais d'autres pas. Ceux qui sont morts avaient une prédisposition génétique à cela, mais ce n'est pas seulement le gène qui a fait quelque chose. Je ne crois pas qu'il faille être dans une obsession génétique. Les mesures préventives sont celles que j'ai énoncées : surveillez votre tension artérielle, ne mangez pas de somnifère, soyez actif, occupez-vous de votre sommeil. Faut-il faire du dépistage si vous n'avez aucune plainte ? Sûrement pas.

Un participant

J'ai une mère qui est, depuis deux ans, dans le centre de long séjour de Bellevaux à Besançon. Les soins sont de qualité, mais dans cet établissement, il manque 29 postes de soignants qui ne sont pas budgétisés. Le plan Alzheimer me paraît prometteur pour soulager la souffrance des patients et des familles, mais ces mesures, aussi ingénieuses soient-elles, risquent de rester lettre morte si le personnel fait défaut. Je m'adresse non pas aux intervenants de la table ronde, mais aux autorités de tutelle qui ont toute leur responsabilité pour permettre à ce plan ingénieux de fonctionner.

Benoît LAVALLART

Pour une prise en charge de qualité, il faut du personnel en nombre suffisant, motivé, formé, encadré et suivi.

Un participant

Mettez les moyens financiers.

Benoît LAVALLART

Nous allons mettre des moyens financiers supplémentaires uniquement pour ces personnels. En plus, 100 % de ces financements supplémentaires seront consacrés aux soins : l'impact sera donc nul sur le reste à charge sur la dépendance.

Table ronde / Débat La prise en charge en Franche-Comté : état des lieux

*Claire GENETY, ARH de Franche-Comté
Dr Isabelle LUCOT-BRENIERE, Conseil Général du Doubs
Véronique TISSERAND, DRASS de Franche-Comté*

I. Dans les établissements sanitaires

Claire GENETY

Comme l'ont souligné les intervenants précédents, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est pluridisciplinaire. Sa structuration dépend du contexte régional, du contexte local et des ressources. Nous allons débiter la présentation de cet état des lieux par une description des structures sanitaires.

Quelles sont les portes d'entrée qui existent dans les établissements de santé ? Il existe neuf types de structures : le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), les huit consultations mémoire et le réseau gérontologique, les services de soins de suite polyvalents, les unités de court séjour gériatriques, les consultations en hôpital de jour gériatriques, les établissements psychiatriques, les équipes mobiles de gériatrie, les unités de soins de longue durée et l'unité cognitivo-comportementale.

Je vais vous présenter un état des lieux département par département.

- Territoire de Belfort : une consultation mémoire, une unité de court séjour gériatrique, une consultation en hôpital de jour gériatrique, deux USLD (100 places) et deux services de soins de suite polyvalents (180 places) ;
- Département du Jura : deux consultations mémoire, deux unités de court séjour gériatrique, trois consultations en hôpital de jour gériatriques, cinq USLD (259 places), huit soins de suite polyvalents (246 places), un établissement psychiatrique et une offre organisée par l'unité cognitivo-comportementale ;
- Département de Haute-Saône : deux centres mémoire, un établissement psychiatrique, l'association hospitalière de Franche-Comté qui a vocation à intervenir sur tout le Nord de la Franche-Comté, une unité de court séjour gériatrique, une USLD (80 places), quatre services de soins de suite polyvalents (147 places) ;
- Département du Doubs : le centre mémoire de ressources et de recherche, trois consultations mémoire, une offre organisée par la psychiatrie, deux consultations en hôpital de jour gériatriques, sept services de soins de suite polyvalents (370 places), huit USLD (549 places), le réseau de gérontologie.

Quelques chiffres caractérisent la prise en charge sanitaire en Franche-Comté. Le CMRR, les huit consultations mémoire et le réseau effectuent près de 4 000 consultations par an. Les services de soins de suite polyvalents représentent environ 1 000 places installées, dont 20 % actuellement utilisées par des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Les unités de court séjour gériatriques totalisent 670 places dont 120 dédiées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Les consultations en hôpital de jour gériatriques diagnostiquent environ 33 % de cas de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées par an. Les établissements psychiatriques recensent parmi leurs patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées 5 % de patients de moins de 60 ans. Les USLD représentent environ 1000 places et 80 % sont actuellement dédiées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. L'unité cognitivo-comportementale dispose de 12 places toutes occupées.

En Franche-Comté, une réflexion est à organiser pour prévoir l'évolution de la prise en charge hospitalière, comme par exemple la reconnaissance d'une autre unité cognitivo-comportementale, mais il faut également souligner qu'il existe une véritable dynamique qui est organisée en région grâce au rôle fédérateur du réseau et du CMRR, grâce au bon maillage des consultations mémoire, grâce au développement des systèmes d'information hospitaliers, grâce à la mise en place du dossier médical personnel, grâce à la réflexion interinstitutionnelle réalisée par les DDASS, la DRASS et l'ARH et grâce à l'implication et à la réactivité de la filière. Je vous remercie.

II. A domicile

Dr Isabelle LUCOT-BRENIERE

L'état des lieux à domicile concerne l'aspect médicosocial des dispositifs d'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) et du GIE IMPA. Il consistera en la présentation de la méthodologie retenue pour les trois départements sur les quatre et à la mise en évidence d'indicateurs à partir de l'analyse des données d'APA et du GIE IMPA.

La méthodologie retenue pour les trois départements du Doubs, du Jura et du territoire de Belfort a consisté en une étude sur quatre mois des dossiers instruits pour ces deux dispositifs.

Analyse des données de l'APA

L'APA relève de la compétence des Conseils généraux et concerne les personnes en GIR 1 à 4. Le GIE IMPA, qui relève de l'action des caisses de retraite, concerne les personnes encore autonomes en GIR 5 et 6. L'évaluation de la perte d'autonomie a été réalisée grâce à la grille national AGIR. Les GIR 1 à 4 caractérisent les personnes très dépendantes pour les activités quotidiennes, corporelles et mentales. Les personnes en GIR 5 et 6 sont indépendantes pour ces activités.

L'étude a consisté en la sélection des situations révélant une déficience des fonctions supérieures à partir du certificat médical ou à partir de la cotation AGIR.

Concernant l'APA, 2 500 dossiers ont été étudiés sur cette période de quatre mois, ce qui représente 35 % des bénéficiaires APA qui présentaient une perte d'autonomie psychique. Parmi ces personnes, 34 % avaient le diagnostic sur le certificat médical de maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés.

L'instruction de l'APA est validée par un médecin du Conseil général, une visite à domicile est effectuée par une assistante sociale, l'évaluation de la perte d'autonomie avec la grille AGIR s'effectue au domicile, à partir de l'analyse des besoins, un plan d'aide est proposé, afin de favoriser le maintien à domicile. L'APA qui est versée par le Conseil général participe pour tout ou partie au financement de ce plan d'aide.

Dans ce plan d'aide, le nombre moyen d'heures d'aide humaine valorisé par dossier et par mois s'élève à 38 heures 30 de service d'aide à domicile mais les écarts sont importants, puisque ce nombre varie entre 5 heures et 60 heures par mois. Pour le gré à gré (emploi direct par la personne âgée), le nombre moyen s'élève à 23 heures 20 par dossier et par mois, avec des écarts allant de 13 heures à 93 heures par mois.

Le plan d'aide dans sa globalité atteint pour le GIR 1 1 042 euros mensuels par dossier dans l'étude (1 224 euros mensuels au maximum dans les textes), pour le GIR 2 806 euros mensuels par dossier dans l'étude (1 049 euros mensuels au maximum dans les textes), pour le GIR 3 588 euros mensuels (787 euros mensuels au maximum dans les textes), pour le GIR 4 373 euros mensuels (525 euros mensuels au maximum dans les textes). Le montant moyen restant à charge dans l'étude est de 169 euros par dossier et par mois, tous GIR confondus.

44 % des personnes les plus dépendantes (GIR 1 et 2) vivent à domicile. Le maintien à domicile est précaire et l'accueil en établissement peut devenir nécessaire.

Analyse des données du GIE IMPA

Le GIE réunit plusieurs caisses de retraite : la CRAM Bourgogne – Franche-Comté, la Mutualité agricole de Franche-Comté et la MSA de Bourgogne et le régime des indépendants de la Franche-Comté. Ce dispositif est destiné aux personnes GIR 5 et 6, qui sont indépendantes pour les activités quotidiennes corporelles et mentales, mais qui ont une déficience des fonctions supérieures. A l'analyse de 3798 dossiers sur la région,

1,3 % de personnes ont été repérées. on constate un nombre moyen d'heures d'aide à domicile de 8 h 30 par mois, un montant moyen de plan d'aide à 158 euros mensuels et un montant moyen restant à charge de 53,30 euros par mois.

Cet état des lieux souligne l'aide sociale que la région de Franche-Comté propose aux personnes âgées en perte d'autonomie psychique. Merci de votre attention.

III. Dans les établissements sociaux et médicosociaux

Véronique TISSERAND

Je vais vous présenter l'état des lieux de la prise en charge en établissements médicosociaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

1. La répartition sur le territoire régional des établissements

En 2009, la région compte 29 établissements qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (653 places). Le Jura dispose de 77 places réparties sur 3 structures alors que le Doubs dispose de 299 places pour 11 structures.

Le département du Jura, le Nord de la Haute-Saône et le Sud du Doubs sont pour l'instant les zones les moins bien équipées.

La projection en 2013 montre qu'un certain nombre d'établissements supplémentaires vont être créés. On passera de 29 à 52 établissements sur la région (1 532 places) Ces augmentations de capacités d'accueil s'accompagneront de créations de postes et éventuellement de constructions immobilières.

2. Les diverses modalités de prise en charge alternatives à la prise en charge en établissement

L'accueil de jour propose pour les personnes hors du domicile une prise en charge à la journée ou à la demi-journée une ou plusieurs fois par semaine. Ce mode d'accompagnement prolonge le maintien à domicile de la personne âgée en la sensibilisant à la vie collective. L'accueil de jour constitue également une vraie structure de répit pour les aidants et les familles. Le plan Alzheimer prévoit la création de 11 000 places d'accueil de jour sur la France. En Franche-Comté, on constate entre 2009 et 2013 un doublement des capacités dédiées à l'accueil de jour.

L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il permet aux personnes âgées de bénéficier pour quelques semaines ou quelques mois d'un hébergement en établissement. Cet hébergement temporaire s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation exceptionnelle, par exemple l'absence des aidants naturels ou la maladie du conjoint. L'hébergement temporaire comme l'accueil de jour constitue une structure de répit et aide les aidants. Le plan Alzheimer prévoit la création de 5600 places d'hébergement temporaire sur la France. En Franche-Comté, on va créer à l'horizon 2013 64 places d'hébergement temporaire.

3. La prise en charge permanente

Lorsque la prise en charge à domicile n'est plus possible, l'entrée en institution devient inévitable. Les EHPAD dits Alzheimer sont spécialisée dans la prise en charge des troubles du comportement de la personne âgée. Ces structures emploient du personnel formé aux approches de soin du patient désorienté. Les soins, le cadre de vie, les animations sont étudiées et adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou

apparentée dans le but de garantir un maximum d'autonomie à ces personnes. Le plan Alzheimer prévoit la création de 30 000 places en EHPAD sur la durée du plan, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et d'adapter l'accueil à la gravité des troubles du comportement. En Franche-Comté, de 2009 à 2013, on va créer 698 places d'hébergement permanent.

4. Les perspectives d'amélioration de prise en charge et d'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées

Les chiffres qui viennent d'être énoncés montrent que les acteurs régionaux et locaux ont consenti des efforts considérables pour créer et renforcer les capacités d'accueil destinées à la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Cet effort sera encore accru puisque le plan prévoit d'ici 2012, pour améliorer la prise en charge en EHPAD, la création de pôles d'activités et de soins adaptés et d'unités d'hébergement renforcées. La région en 2009, dans le cadre des projets de création et d'extension d'établissement et d'EHPAD a retenu ces dispositifs, c'est-à-dire que les maisons de retraite et établissements qui seront créés à l'horizon 2013 intégreront pour les créations ces nouvelles activités.

La spécialisation des personnels qui interviennent à domicile avec des SSIAD et services polyvalents d'aides et de soins à domicile spécialisés interviendront au titre d'une nouvelle prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation. Au niveau régional, quatre associations se sont portées candidates à l'expérimentation et aux 40 équipes spécialisées pilotes qui devraient être effectives au 1^{er} juillet 2009.

Enfin, il est à signaler une recommandation de bonne pratique professionnelle pour l'accompagnement des personnes âgées en établissement qui a été édictée par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux. Cette recommandation concerne les aspects organisationnels, architecturaux et professionnels et s'impose à toutes les structures médicosociales qui accueillent ces patients. Merci.

Projection d'un extrait du film « Chez soi » de la collection « J'ai quelque chose à vous dire ».

Table ronde / Débat **Malades et familles : la vie au quotidien**

Francine FORESTI, présidente de France Alzheimer Franche-Comté

Dr Luc GRIESMANN, médecin généraliste, Territoire de Belfort

Dr Patrick GRANDIN, Maison Départementale des Personnes Handicapées du Doubs

Elise LALLEMAND, aide-soignante, Assad Besançon-Pontarlier

Isabelle DENOYER, cadre de santé, EHPAD « Notre Dame des Cèdres », Montagney

Anne DAHABA-SEGUIN, psychologue, Centre de long séjour de Bellevaux

Christine CASAGRANDE, référente régionale du Programme de Préservation des Personnes Agées, Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

Thierry EME

Madame Foresti, ce film est très émouvant. Comment réagissez-vous ?

Francine FORESTI

J'ai beaucoup aimé l'attitude du mari, qui n'a pas été dans le déni de la maladie, mais qui l'a acceptée comme une maladie neurologique. On voit la complicité de ce couple qui a vécu longtemps ensemble. Comme vous, je suis émue.

Thierry EME

Vous allez exposer le résultat de l'enquête menée par France Alzheimer Franche-Comté.

Francine FORESTI

L'association France Alzheimer Franche-Comté est une association régionale qui fait partie des 107 associations regroupées en une union nationale des associations Alzheimer, plus communément appelée France Alzheimer. Nous sommes reconnus d'utilité publique et nous pouvons recevoir des dons et des legs. Vous avez dans votre dossier un triptyque qui présente ce que nous faisons à l'association et qui indique nos lieux d'implantation. Si vous souhaitez plus de renseignements, n'hésitez pas à aller rencontrer les bénévoles dans les différentes antennes de la région, vous y serez toujours les bienvenus.

Je vais vous présenter les résultats d'une enquête réalisée dans le cadre des assises régionales. Son objectif principal était de rendre compte de la vie des malades jeunes dans la maladie d'Alzheimer, à l'annonce du diagnostic, sur leurs activités et leurs conditions de vie à domicile comme en établissement. Nous avons envoyé un questionnaire à nos 250 adhérents. 10 % des personnes interrogées ont répondu. Ce faible taux de réponse confirme que les malades et leur famille adhèrent à notre association alors que la maladie est déjà à un stade avancé. Ils ne viennent pas à l'annonce du diagnostic chercher un soutien moral et des informations afin de mieux appréhender la maladie. « C'est le refus de l'étiquette Alzheimer, le désir de protéger ma mère face à la pathologie qu'elle ignore », nous écrivait une aidante familiale. En moyenne, les malades ont été diagnostiqués ces dix dernières années même si certains vivent avec la maladie depuis plus de 15 ans. 66 % de ces personnes vivent en couple à domicile, ce qui laisse sous-entendre une forte présence des aidants familiaux. C'est d'ailleurs principalement cet entourage qui a répondu au questionnaire plutôt que le malade lui-même, ce dernier étant le plus souvent dépendant et fragile (près d'une personne sur deux classée en GIR 2 ou 1). On constate que tous les milieux sociaux ne sont pas aussi ouverts à cette maladie : aucun cadre ou dirigeant d'entreprise ne nous a répondu par exemple. Il semble exister encore des tabous par rapport à cette maladie.

Les personnes souhaitent conserver une indépendance à domicile le plus longtemps possible, appuyée par la famille. Pour cela, elles ont besoin de services à domicile, même si l'aidant, enfant ou conjoint, apparaît comme une fondation essentielle. Ainsi, près de 86 % des personnes vivant à domicile bénéficient d'une auxiliaire à domicile. Elles nous précisent en être très satisfaites. La demande la plus exprimée, qui fait actuellement défaut, est l'accompagnement au transport vers les accueils de jour ou les lieux de répit. D'autres services tels que le bricolage, le jardinage, l'intervention de bénévoles, la téléalarme ne sont pas connus ou utilisés, excepté l'accueil temporaire qui est une alternative souvent très appréciée par les familles leur permettant des moments de répit, le lâcher prise.

Concernant leur logement, les familles en sont satisfaites, mais ne seraient pas contre quelques aménagements spécifiques (barres d'appui, lit médicalisé).

Les aidants familiaux expriment également un manque de temps libre, la maladie ne permettant pas toujours de faire des activités à l'extérieur. Les familles disent elles-mêmes qu'elles ont besoin de soutien psychologique plus intense car elles se sentent épuisées et fragiles. Une enquête téléphonique d'appoint a permis de voir à quel point les aidants ont besoin d'être entourés, écoutés, stimulés. Ils souhaiteraient

davantage que des conseils leur soient prodigués pour pouvoir faire face. Certains évoquent une formation spécifique des aidants, eux-mêmes l'ont nommée école des aidants. Je signale que cette formation est en train d'être mise en place par France Alzheimer.

Un tiers des personnes interrogées vit en établissement. Ce sont souvent des personnes seules qui profitent davantage des sorties de plein air, des bénévoles et les familles sont beaucoup plus présentes. Elles sont plus disponibles, apaisées quand elles vont voir le malade dans un univers nouveau. Les sorties proposées par l'établissement, les lieux de culte ainsi que la restauration avec les familles sont particulièrement appréciés. Les familles demandent :

Que le gouvernement prenne plus en charge le coût d'hébergement en institution. Nous voyons aujourd'hui des familles retirer leur parent de l'institution parce qu'elles ne peuvent plus faire face au coût de l'hébergement.

Que se créent des accueils de jour : les zones blanches sont trop nombreuses en Franche-Comté.

Que l'APA à domicile prenne en compte la spécificité de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en allongeant le nombre d'heures allouées pour la prise en soins de leur malade et ainsi éviter l'usure de l'aidant naturel présent 24/24, préjudiciable à sa santé, d'où risque de maltraitance sur la personne malade.

J'évoquerai pour terminer l'enquête faite par l'ADNA qui vous a été présentée, mais du côté des aidants familiaux. L'analyse quantitative permet de noter les éléments suivants :

Un nombre important de familles se débrouillent bien mais accusent la fatigue, l'épuisement, se sentent démoralisées. La dépendance physique et psychique du malade vis-à-vis de l'aidant apparaît à travers les différents témoignages être le facteur principal à l'origine de l'épuisement de ce dernier. Les accueils de jour sont jugés absolument essentiels, mais pourquoi n'ouvrent-ils pas le week-end, la nuit, pendant les vacances ? Pourquoi est-il si difficile de se faire rembourser les transports ? Une demande d'aide financière : le montant de l'APA est considéré comme insuffisant. Une remarque très fréquente des familles dont l'un des membres est placé en institution concerne le manque réel de personnel. L'importance du soutien psychologique qu'il soit individuel ou en groupe de paroles. Un point apparaît souvent, il porte sur la question du diagnostic. Est-ce le bon diagnostic ? Est-ce le bon traitement ? Le manque de reconnaissance des aidants familiaux et le manque de moyens (services et structures) en milieu rural. Merci.

Thierry EME

Dr Luc Griesmann, vous êtes médecin généraliste et vous allez évoquer entre autres la disponibilité des structures.

Dr Luc GRIESMANN

Je vais aborder le problème en tant que médecin traitant, en commençant pas la formation : avoir un langage commun, des outils diagnostics communs pour permettre une évaluation. Nous remercions la mise en place du réseau Rapidfr-nat qui va nous permettre de travailler partout de la même façon. Les médecins sont très demandeurs de ce genre d'outil et du travail en équipe.

Ensuite, l'isolement que représente la maladie pour le patient : nous voyons les patients s'isoler avec l'évolution de la maladie sur un plan social et même sur un plan familial. Notre mission est de lutter contre cet isolement.

Je pense que l'ADNA est une bonne solution pour nous permettre d'avoir des outils instantanément, dans un même lieu et dans une approche globale, à la fois sur le plan social et sur le plan médical parce que cette maladie est aussi une maladie sociale.

L'isolement géographique : il faut savoir que l'accès à l'hôpital de jour diffère selon que l'on habite au fond de la Haute-Saône ou à Besançon. Comme le disait Mme Foresti, il faut agir au niveau des moyens.

Dès lors que le diagnostic a été posé, nous devons lutter contre une hantise des familles et des patients parce que très souvent la maladie d'Alzheimer est associée à la démence et à la folie. Le rôle du médecin traitant est de dédramatiser le diagnostic, de calmer les angoisses de la famille et du patient, d'empêcher la confiscation de la parole du patient. Très souvent, on le voyait dans le film d'ailleurs, le mari répond à la place de son épouse. Les aidants souvent, de bonne foi, aident trop et suppriment le peu d'autonomie que le patient possède encore.

Il faut également lutter contre le déni de la maladie de la part du patient et de sa famille. Quelquefois, le médecin fait une forme de déni de la pathologie en retardant le plus possible le diagnostic.

Une fois que le diagnostic est posé, il faut gérer les aidants. Dans 90 % des cas, les enfants réagissent en disant : « Il n'y a pas de problème, je prends ma mère chez moi ». Nous sommes obligés d'apprendre aux familles qu'elles devront gérer la maladie de leur parent non pas pendant une semaine, un mois ou une année, mais pendant des années voire des dizaines d'années et qu'elles devront s'appuyer sur des structures d'aides. Ce message est très difficile à faire passer auprès des familles.

Ensuite, vient le conflit de responsabilité : quand faut-il mettre le patient sous tutelle ? Est-ce le rôle du médecin traitant que de saisir le juge des tutelles ? Cela peut générer des conflits importants au sein des familles.

Le problème de l'urgence survient en cas d'épisode aigu du comportement ou en cas d'infarctus, d'occlusion... Le patient Alzheimer devra être pris en charge dans des structures qui ne sont pas dédiées à cette pathologie, ce qui est difficile. Si l'aidant fait un infarctus, nous sommes bien souvent démunis pour la prise en charge du patient qui souffre de la maladie d'Alzheimer.

Thierry EME

Dr Patrick Grandin, que faire pour favoriser le maintien à domicile ?

Dr Patrick GRANDIN

La prestation de compensation du handicap, qui a été mise en place par la loi du 11 février 2005 ne s'adresse aujourd'hui qu'aux personnes de moins de 60 ans. Or dans cette loi, il est précisé que la barrière d'âge des 60 ans doit disparaître 5 ans après la mise en application de la loi, c'est-à-dire en 2010. Nous sommes en attente des décrets d'application : nous ne savons pas quelle sera l'articulation entre cette prestation de compensation du handicap et l'APA. Je pense que les décrets d'application paraîtront d'ici la fin de l'année, en même temps que la loi novatrice sur le 5^{ème} risque.

La loi du 11 février 2005 a créé les MDPH. Ces structures s'intéressent surtout à la perte d'autonomie des personnes. La prestation de compensation du handicap se décompose en cinq volets : les aides humaines, les aides techniques, les aménagements du logement, l'aménagement du véhicule et certains types de frais de transport, les charges spécifiques et exceptionnelles, les aides animalières.

Comment s'effectue l'évaluation de la situation ? Une personne dépose un dossier de prestation de compensation du handicap dans la MDPH de son département. Une première approche du dossier est

effectuée pour regarder les conditions administratives, analyser le certificat médical, analyser le projet de vie de la personne et effectuer une évaluation sommaire pour orienter le dossier et constituer l'équipe pluridisciplinaire la mieux adaptée pour réaliser l'évaluation. Cette évaluation sera réalisée à domicile de façon globale : elle débouchera sur la rédaction d'un plan personnalisé de compensation global.

Cette évaluation est fondée sur un recueil de données sur des domaines d'activités :

- les tâches générales et les relations avec autrui, mobilité et manipulation, entretien personnel, communication (activités discriminantes) ;
- vie domestique et vie courante, application des connaissances et apprentissage, tâches et exigences relatives au travail ;

Dans les activités discriminantes, 19 activités ont été isolées : elles sont analysées de près pour déterminer si la personne est éligible ou non à la prestation de compensation du handicap. Celle-ci est déconnectée d'un quelconque taux d'incapacité. Si la personne présente une difficulté absolue pour réaliser une activité sans aide humaine et sans aide technique, elle est éligible à la prestation. Si elle présente une difficulté grave dans deux activités sans aide humaine et sans aide technique, elle est aussi éligible à la prestation de compensation du handicap.

Cette évaluation sert également à évaluer l'effectivité de ce qui est déjà mis en place. En fonction de cette évaluation, on propose aux personnes une répartition d'aide humaine sur la journée qui peut être un panachage de différents aidants.

Si la personne n'est pas éligible selon les deux critères précédemment énoncés (difficulté grave et difficulté absolue) mais que la personne a besoin de surveillance au-delà de 45 minutes par jour, on peut mettre en place une prestation de compensation du handicap volet aide humaine.

Je vous invite, si vous avez besoin de renseignements complémentaires à vous adresser directement à la MDPH de votre département. Je vous remercie.

Thierry EME

Elise Lallemand, comment réagissez-vous au film ?

Elise LALLEMAND

Nous voyons cela tous les jours. Nous intervenons chez les personnes Alzheimer quand les aidants sont à bout. Un soin chez ces patients dure au minimum 45 minutes : nous ne prodiguons pas uniquement des soins d'hygiène et de confort, nous sommes aussi là pour les écouter, les aider, les soutenir.

Je travaille également en accueil de jour. Nous avons ouvert l'accueil de jour fin 2007 pour pouvoir soulager les aidants. L'accueil de jour est médicalisé, mais nous avons préféré mettre le lieu de vie en avant. Les patients participent aux tâches de tous les jours (mettre la table, préparer les collations...) et nous leur faisons faire des activités physiques (marche, jeu de ballon, jeu mental), mais nous ne les mettons jamais en difficulté.

Je terminerai sur un exemple. Nous avons en ce moment un patient que nous avons en charge en soin à domicile et en accueil de jour (deux fois par semaine). Ce patient a besoin d'aide pour se déplacer et pour se laver et ne communique plus que par le regard. L'autre jour, je l'ai aidé à se lever de son lit pour sa douche. Là, il a aperçu sa femme à l'entrée de sa chambre. Il s'est levé, s'est déplacé tout seul jusqu'à elle, il a pris son visage entre ses mains et l'a embrassée. Il l'a reconnue et lui a dit qu'il était content de la voir et qu'il

l'aimait très fort. Cet exemple montre que, malgré les troubles cognitifs, l'empreinte émotionnelle est intacte chez ces personnes. Merci.

Thierry EME

Isabelle Denoyer, vous allez nous parler de l'EHPAD dans lequel vous travaillez.

Isabelle DENOYER

L'EHPAD Notre Dame des Cèdres a pour mission d'accueillir des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Nous accueillons 72 personnes âgées. Elles sont réparties dans trois secteurs d'environ 24 lits. L'institution est récente. Nous bénéficions de chambres individuelles, d'espace de déambulation à l'intérieur de la structure et d'un grand parc à l'extérieur avec quelques moyens de sécurisation.

L'équipe qui travaille dans cette institution est composée de soignants (infirmières, médecins, auxiliaires de vie sociale, AMP, aides-soignantes), mais également de personnel non soignant (entretien, services administratifs). Chacun centre son activité autour du résident, avec un souci de complémentarité entre les uns et les autres.

L'accompagnement au quotidien vise à prendre en compte le plus possible les habitudes de vie des résidents, mais également leur histoire et leur contexte de vie. Nous avons également l'élaboration de projets de vie et de soins, qui sont réajustés très régulièrement en équipe pluriprofessionnelle à travers des temps de transmission quotidiens.

Les soignantes réalisent les soins, mais participent également aux activités d'animation : cela leur permet de voir le résident autrement qu'à travers les soins.

Nous avons la chance d'avoir un réseau de bénévoles et une communauté de religieuses qui viennent renforcer cet accompagnement.

Je voudrais vous part des questionnements qui nous animent au quotidien. En institution, comment concilier maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, sécurité et liberté ? Les résidents souffrent de troubles cognitifs : par conséquent, ils sont exposés à des dangers. Ils ont une autonomie physique et gardent une liberté d'aller et venir. L'institution a pour mission de garantir la sécurité mais aussi de privilégier l'autonomie. Dans un tel contexte, comment assurer un maximum de sécurité au détriment peut-être d'une liberté d'aller et venir ? Est-on prêt à privilégier l'autonomie ? Jusqu'à quel point ?

Comment en institution concilier les demandes des familles, les attentes de la personne âgée et les ressources humaines ? Les familles souhaitent que le résident soit le moins seul possible, qu'il participe le plus possible aux activités. Les résidents n'apprécient pas nécessairement les activités de groupe parce que, quelquefois, ils peuvent être mis en difficulté. De plus, la personne âgée ne choisit pas toujours ses coéquipiers. On voit par contre des résidents qui apprécient une relation individuelle, sécurisante avec le soignant. Ce choix de relation individuelle est en lien direct avec nos possibilités offertes en matière de ressources humaines.

Comment concilier lieu de vie et lieu de soin ? Le lieu de vie que sont les EHPAD est un lieu où les activités de stimulation sociale et cognitive doivent être privilégiées. Ces activités montrent une vision positive de la personne. Le lieu de soin, lui, s'oriente autour des soins : il est davantage centré sur la maladie et donne une vision déficitaire de la personne. Dans la prise en compte de ces deux dimensions que sont le soin et la vie, où est le juste équilibre ?

Pour ma part, l'institution est un maillon important dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Elle doit rester à échelle humaine pour garder la personne à garder son identité et sa dignité. Je pense que, dans le milieu rural, il faut que les municipalités et les communautés de communes privilégient le développement de ces petites structures qui font à la fois un accompagnement permanent et un accompagnement temporaire ou un accueil de jour, pour que ce mettent en œuvre toutes les solidarités locales. Nous avons besoin en institution des familles et des bénévoles pour nous aider dans cet accompagnement. Merci.

Thierry EME

Anne Dahaba-Seguin, vous allez nous parler du rôle des psychologues.

Anne DAHABA-SEGUIN

Je vais vous parler des rencontres que peut faire un résident avec un psychologue clinicien lorsqu'il est hébergé en centre de long séjour et plus particulièrement lors de l'entrée en institution. Pour une personne âgée dépendante, passer du domicile à l'institution peut être difficile. La personne vit de nombreuses pertes : perte de son ancien lieu de vie, perte d'une autonomie, perte de ses repères, de ses habitudes de vie, perte de son identité. En lien avec ces pertes, la personne peut s'engager dans un vrai processus de deuil. Le travail psychique ne se fait pas sans souffrance. Le psychologue peut ainsi être un étayage qui aide la personne à mettre du sens sur cette nouvelle réalité. Les remaniements psychiques qui en découlent peuvent permettre à la personne de réinvestir un nouveau lieu de vie, un nouveau mode de vie. On comprend donc bien toute l'importance de travailler la préparation en amont de cette rentrée en institution, par exemple aller visiter l'institution, rencontrer des professionnels de pré-accueil, faire un relais entre un moyen séjour et un long séjour. et l'importance de l'accueil suite à l'entrée. Par exemple, la semaine dernière, nous avons, avec une aide-soignante, accompagné Madame V parce qu'elle souhaitait aller chez elle récupérer ses affaires personnelles (tableaux, livres...) pour les installer dans sa nouvelle chambre au CLS.

Lors de l'entrée en institution d'une personne, ce qui se joue du côté de la famille est aussi important à entendre ; il peut y avoir de l'épuisement, de la culpabilité, des difficultés à passer le relais à une équipe soignante, un isolement au domicile. Le psychologue peut être un interlocuteur à ce moment-là. Il peut aussi être un intermédiaire entre une institution et une famille.

Du côté de l'équipe soignante, le psychologue donne des éclairages sur la souffrance psychique qu'une famille peut vivre lors de cette entrée en institution. Ainsi, le psychologue aide l'équipe à développer ses capacités d'écoute et ses capacités relationnelles. Les temps institutionnels où le psychologue travaille en collaboration avec l'équipe soignante sont essentiels. On réfléchit notamment aux questions éthiques. D'ailleurs, cette année, un comité mobile d'éthique a été créé dans la structure.

Durant son séjour, le résident peut aussi rencontrer le psychologue, soit en individuel soit en groupe de conversation. Il s'agit d'un autre espace, un espace social, où le résident vient à la rencontre d'autres résidents. Il peut prendre la parole sur son vécu actuel ou passé. Ce sont souvent des moments conviviaux où il peut y avoir le plaisir de se souvenir, mais sans exigence de performance.

Lorsque la communication verbale est altérée et qu'elle met en échec la personne, nous avons d'autres moyens pour entrer en relation. Par exemple, je travaille régulièrement avec les deux zoothérapeutes de notre institution. Je vais vous parler de Mme R, 87 ans, qui a travaillé comme assistante vétérinaire. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer et souffre d'un état dépressif. Elle rencontre chaque semaine Pompon, le lapin bélier de l'établissement et, pendant cette rencontre, Madame R s'apaise tout de suite, elle retrouve le sourire, un lien affectif s'instaure, on la sent revalorisée. Cette activité thérapeutique à médiation laisse de l'ouverture, aide la personne à se sentir en confiance dans la rencontre avec celui qui l'écoute.

Depuis décembre 2008, Bellevaux est équipé d'un espace ainsi que d'une balnéothérapie associée au concept Snoezelen. Il s'agit d'un espace multisensoriel créé en Hollande, au départ pour des enfants et des adolescents qui avaient des troubles du comportement qui étaient psychotiques. Depuis une dizaine d'années, le concept Snoezelen arrive progressivement dans nos maisons de retraite. Il s'agit de travailler quatre des 5 sens de l'être humain. Ainsi, avec un professionnel formé, il sera possible d'apaiser ou de stimuler une personne en écoutant une musique relaxante, en regardant un rideau de fibres optiques ou des colonnes à bulles, en bénéficiant de toucher relationnel, en respirant des senteurs agréables. L'espace Snoezelen fut peut-être un sas entre le bureau du psy et la chambre du résident. Toute personne peut être accueillie dans le cadre d'un projet de vie réfléchi et personnalisé. 11 agents ont été formés à Bellevaux et le concept ne peut perdurer qu'avec cette formation.

Nous avons la chance d'être deux psychologues à temps plein à Bellevaux. Or la plupart des institutions n'ont souvent que des temps partiels de psychologues. A partir de ce constat, nous avons créé l'association Age Franche-Comté parole de psychologue en gérontologie. Si l'objectif principal est de promouvoir la place du psychologue clinicien travaillant ou ayant un questionnement gérontologique, lors de nos rencontres mensuelles, l'association est un lieu d'échanges, d'informations et nous réfléchissons régulièrement sur nos pratiques afin d'améliorer l'accompagnement psychologique des résidents.

Thierry EME

Madame Casagrande, vous allez nous retracer le parcours du malade.

Christine CASAGRANDE

Oui, je vais vous retracer le parcours plus ou moins fictif d'André et de ses proches confrontés à la maladie d'Alzheimer. André est en retraite depuis quelque temps déjà. Très actif au niveau associatif, il se plaint cependant de sa mémoire défaillante. Ses proches se moquent un peu de lui, mais se renseignent auprès d'un CLIC pour avoir des informations sur la prévention et la prise en charge des troubles de la mémoire. On propose à André de participer à des ateliers qui visent à stimuler sa mémoire et ses facultés intellectuelles. André apprécie beaucoup les exercices réalisés et les échanges au sein du petit groupe convivial auquel il participe. Le temps passe.

Son épouse et ses proches constatent une aggravation des troubles d'André. Il ne se rappelle plus des noms de ses connaissances lorsqu'il les rencontre dans la rue. Son attention et sa concentration paraissent limitées. Il a du mal à retenir ce qu'on lui dit. Il s'égaré dans le centre ville de sa petite commune. Il ne trouve plus ses mots et il paraît perdu lorsqu'il doit participer à l'organisation d'une petite fête. Les divers symptômes présentés par André, repérés par le médecin traitant, font l'objet d'un bilan complet par l'une des consultations mémoire de la région. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé.

Lors de cette phase initiale, un traitement et un accompagnement personnalisé et son épouse sont proposés et un suivi est organisé en partenariat avec les professionnels de laide et du soin à domicile au sein du réseau Rapidfr. Son épouse éprouvée contacte l'une des antennes de France Alzheimer Franche-Comté pour qu'on l'aide à accepter ce moment douloureux de l'annonce, pour s'informer davantage sur la maladie, pour accompagner André et bénéficier d'un soutien psychologique et pratique indispensable au fur et à mesure de la maladie, très variable selon la personne.

Son épouse sait qu'elle pourra être soutenue lors des moments délicats. Elle et ses proches consultent régulièrement les sites Internet et le bulletin de l'association ainsi que toute la documentation disponible à la permanence relative à la maladie, aux démarches administratives, aux structures de répit et d'accueil ainsi qu'aux prestations possibles. Ils apprennent ainsi que des séjours vacances peuvent être organisés pour le

malade accompagné de son proche aidant. Les MDPH peuvent également les conseiller et les informer, notamment sur leurs droits.

Au stade dit modéré de la maladie, André rencontre des difficultés pour faire les courses, a du mal à gérer ses comptes, se désintéresse de tout ce qui le passionnait jusque là.

Aux stades intermédiaires, les troubles s'aggravent. Il ne se souvient plus du nom de ses neveux qu'il voit pourtant régulièrement. Son entourage ne reconnaît plus ce nouvel André dont la personnalité a changé. Une aide à domicile soulage son épouse des tâches quotidiennes et la reconforte bien souvent. Elle fréquente régulièrement un groupe de parole et de soutien réunissant une dizaine d'aidants. Ces échanges lui permettent de ne pas se sentir isolée face aux défis pratiques qu'implique la gestion du quotidien d'André.

Des visites et des soutiens psychologiques à domicile sont également possibles, ainsi que des réunions de familles, car la maladie a d'importantes répercussions sur le vécu des relations au sein de la famille. Une ou deux fois par semaine, afin de bénéficier de moments de répit, son épouse accompagne André à un accueil de jour. Il participe aux activités proposées destinées à favoriser ou restaurer son autonomie. Si besoin, un accueil d'André en hébergement temporaire peut éventuellement être envisagé.

Au stade avancé de la maladie, André oublie le nom de son épouse avec laquelle il vit depuis plus de 50 ans, il a besoin d'aide pour s'habiller et se laver, il devient incontinent. Son épouse a pu bénéficier au domicile de visites d'une diététicienne formée dans le cadre du dispositif Nutri conseil 25. André présente également des troubles du sommeil, il paraît méfiant, anxieux, un peu confus parfois et agité, voire agressif certains jours.

Jour après jour, sa dépendance s'accroît. En parallèle aux soins à domicile prodigués par un aide-soignant du SSIAD, un accompagnement aux soins à la maison proposant une collaboration infirmier-aidant permet d'éviter l'épuisement psychique de son épouse par la pratique de gestes et d'attitudes appropriés, par la reconnaissance de son rôle d'aidant et de sa souffrance. Cet accompagnement permet également une meilleure compréhension de la maladie et une prise de distance par rapport à certaines attitudes d'André.

Au stade sévère de la maladie, son entourage constate jour après jour la dégradation de son état, ses déficiences intellectuelles, son vocabulaire restreint, sa difficulté à communiquer par la parole. Il ne peut plus marcher sans aide, s'asseoir sans soutien, il a besoin d'assistance pour s'alimenter ou aller aux toilettes. Malgré tous les efforts de son épouse et l'importance de l'accompagnement dont il bénéficie, il devient difficile de prendre soin d'André à domicile. Son accueil en institution est envisagé. Là encore, son épouse pourra être soutenue dans cette nouvelle étape de vie.

Dans la diversité des prestations et services offerts, il est indispensable d'accompagner les aidants tout au long de leur démarche en leur proposant une assistance personnalisée, sans rupture, dès l'annonce du diagnostic. La création de ces filières d'accompagnement pourra contribuer à optimiser l'offre dédiée et apporter un réel soutien à l'aidant. De nouvelles formules de soutien émergent : les cafés et bistros des aidants, le baluchonnage Alzheimer... Merci pour votre attention.

Thierry EME

La parole est à la salle pour des questions ou des interventions.

Un participant

Mon épouse est malade depuis plusieurs années. Elle est en établissement depuis deux ans et demi. Je voudrais témoigner de la qualité des soins dont elle bénéficie et remercier les soignants pour leur patience et la qualité de leur travail.

Je suis bénévole à l'antenne de Montbéliard de France Alzheimer Franche-Comté. Nous avons constaté que de plus en plus de familles éprouvent des difficultés pour payer la part restant à leur charge. En dix ans, la participation restant à la charge des familles a augmenté de 50 %.

Jean-François ROBERT

Nous avons entamé des réflexions sur la médiation. Or je n'ai pas entendu ce terme aujourd'hui. Il est important que quelqu'un puisse accompagner des proches pour éviter les conflits.

Francine FORESTI

Quand il y a un malade dans une famille, c'est toute la famille qui a besoin d'aide. Tout le passé remonte à la surface, ce qui provoque parfois des conflits dans la famille. Quand on ne peut plus s'entendre en famille, la médiation familiale peut aider à trouver un consensus.

Anne DAHABA-SEGUIN

Le psychologue à domicile peut aussi être un interlocuteur en cas de conflit.

Une participante

Nous avons une maman qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 14 ans. Nous tenons à la garder à domicile le plus longtemps possible. Elle était en accueil de jour jusqu'à la semaine dernière trois jours par semaine. Du jour au lendemain, on nous a dit qu'elle ne pourrait plus y aller que deux jours par semaine. Madame Foresti a mis le doigt sur les frais de transport : nous voudrions que ces frais nous soient remboursés parce que notre maman ne pourra plus aller en accueil de jour si nous ne sommes pas aidés.

Francine FORESTI

Les représentants du gouvernement doivent prendre en compte cette demande qui est récurrente.

Dr Benoît LAVALLART

Quand les accueils de jour ont été créés, certaines caisses primaires ont décidé de rembourser les transports sur leur enveloppe personnelle. Afin d'assurer l'équité de traitement entre tous les malades, une enveloppe assurance maladie a été fournie directement aux établissements d'accueil de jour (décret d'avril 2007) pour prendre en charge le transport. Ce dispositif fonctionne dans les grosses structures, mais il ne fonctionne pas dans les petites. Depuis deux mois, il a été demandé de faire remonter aux DRASS de façon documentée les difficultés d'accueil de jour très particulières. Visiblement, le problème sera résolu par diverses solutions.

La même participante

Les transports d'accueil de jour sont remboursés quand le malade est en milieu hospitalier. Dans notre cas, le neurologue a prescrit l'accueil de jour comme une thérapie, afin qu'elle puisse rester le plus longtemps à domicile.

Le premier participant

Avant que mon épouse soit hospitalisée en EHPAD, j'ai bénéficié d'un accueil temporaire qui n'était pas occasionnel. En territoire de Belfort, un lit était occupé seulement 15 jours par mois dans un établissement. Mon épouse a pu bénéficier de l'autre quinzaine pendant neuf mois. Je trouve que ce système offre le meilleur des répits.

Francine FORESTI

Il faut innover, avec le concours de partenaires audacieux. Je ne sais pas ce que ferait l'EHPAH de Montagney.

Isabelle DENOYER

En milieu rural, nous sommes isolés. Il faut que nos institutions puissent offrir diverses possibilités en matière d'accueil de jour, d'accueil temporaire, etc.

Francine FORESTI

Faites-nous part de vos réactions et de vos demandes : nous les transmettrons aux responsables. Ces assises sont un début : il faut amplifier les efforts entrepris.

Une participante

Ma mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer. La question se pose de la placer. Nous avons eu la possibilité de la placer en établissement pour deux semaines, mais nous avons reculé car nous avons eu peur de sa réaction à son retour à la maison. Je voudrais connaître l'avis des professionnels sur les allers et retours entre l'établissement et le domicile.

Dr Luc GRIESMANN

Je ne peux pas faire de réponse unique, car chaque patient est particulier. Les angoisses de la famille risquent de déteindre sur le patient. J'ai des patients qui se plaisent en établissement temporaire : ils ont l'impression de partir huit jours en vacance. Quand ils reviennent à la maison, ils n'ont pas perdu leurs repères.

Clôture

Jean-Marc TOURANCHEAU

Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales de Franche-Comté

Je ne vais pas rallonger une séance de travail qui a été dense par la qualité des interventions. Je voudrais remercier chacun d'avoir mis toute sa conviction, toute sa science, toute son âme, tout son travail à vous éclairer. Cette demi-journée est un début, comme le disaient M. le préfet et Mme Foresti. Elle nous crée deux obligations. La première est de poursuivre ce travail collectif que nous avons entamé à la faveur du plan Alzheimer en mesurant, après ces assises que nous avons une ardente obligation d'agréger toutes les volontés. La deuxième est une obligation de résultats, tant sur des objectifs qualitatifs que quantitatifs. Nous devons mailler le territoire, nous devons innover sur des actions nouvelles, sur des modes de prise en charge un peu audacieuses, nous devons casser la césure du sanitaire, du médicosocial et du social. Ce n'est pas aux malades et à leurs familles de gérer la complexité des organisations : c'est à nous de les simplifier. Merci.

Document rédigé par la société Ubiquis – Tél. 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – infofrance@ubiquis.com