



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA VILLE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES ALSACE

# Actes des Assises régionales Alzheimer d'Alsace



# L'ENGAGEMENT DE TOUS

## Mardi 9 juin 2009



# Assises régionales Alzheimer d'Alsace

## Ouverture des travaux

### I. Première allocution d'ouverture

#### **Pierre-Etienne BISCH, Préfet de la Région Alsace**

Mesdames et Messieurs, je me réjouis d'être présent parmi vous aujourd'hui. En tant que Préfet, je dois répondre à de très nombreuses obligations, mais j'ai aussi la possibilité de faire des choix. J'ai ainsi décidé d'être présent aujourd'hui, même si je ne prendrai la parole que quelques minutes. La maladie d'Alzheimer est en effet une priorité de santé publique et cette journée me paraît particulièrement importante. Il n'est pas indifférent que dans ce domaine, qui en apparence pourrait ne concerner que des spécialistes ou des experts, un certain nombre d'acteurs plus transversaux ne soient pas absents. Si des arbitrages devaient être pris, si la voix de la société devait se faire entendre, je serai présent auprès de vous, avec les services de l'Etat. J'ai pu constater, dès mon entrée en fonction, que les demandes étaient nombreuses concernant la maladie d'Alzheimer dans la région.

L'Alsace et le Bas-Rhin ont la chance d'être déjà très structurés. Concernant le diagnostic, l'Alsace dispose de 15 consultations mémoire et le centre mémoire, qui anime et participe à ce dispositif, agit en lien avec des structures équivalentes dans d'autres régions. Le maillage est donc fort, aussi bien localement qu'en France. 15 hôpitaux de jour sont en place dans la région et la vie associative autour de la maladie d'Alzheimer est extrêmement dense dans les deux départements. Vous y reviendrez au cours de la journée. Il y a, en matière d'hébergement, un nombre de places dont j'aurai la prudence de ne pas dire si elles sont en nombre suffisant ou pas, c'est un sujet extrêmement délicat. On me dit qu'il y a 608 places actuellement en Alsace et ce chiffre pourrait doubler pour passer à 1 120 dans 3 ans. Cela représente un dispositif important, mais encore une fois, je ne le qualifie pas de suffisant parce que j'ai trop à l'esprit les attentes des familles et des associations.

Par ailleurs, les liens entre le secteur public et le secteur privé sur la recherche sont denses. Le CMRR est mobilisé, de même que les laboratoires publics de l'INSERM, du CNRS et de l'Université de Strasbourg. Au moins deux entreprises privées sont engagées dans ce domaine et ces entités publiques et privées coopèrent. Ainsi, tant sur le diagnostic et l'accueil que sur la recherche, nous disposons en Alsace des pièces constitutives pour progresser. Nous ne devons pas tomber dans le piège de l'autosatisfaction que représente l'approche dite quantitative, mais j'ai tendance à dire, et c'est comme cela que je le ressens : puisque nous avons les outils pour travailler, alors nous pouvons avoir une ambition pour aller plus loin, en étant conscients qu'il s'agit d'une maladie qui s'installe dans la société, et que ces sujets ont malheureusement un avenir.

## II. Deuxième allocution d'ouverture

### André AOUN, Directeur de l'Agence régionale d'Hospitalisation d'Alsace

Monsieur le Préfet, Monsieur le Professeur Ménard, Mesdames et Messieurs, je tiens à remercier Monsieur le Préfet d'avoir accepté d'être des nôtres ce matin. Nous souhaitons poursuivre le travail en commun que nous avons engagé, car nous partageons la même conviction : ce type de sujet ne peut être convenablement traité que conjointement par les services de l'Etat et l'ARH.

Monsieur Ménard, je vous remercie également d'être présent parmi nous. Vous avez été à l'origine de l'impulsion qui a mené au plan du Président de la République. Enfin, merci à vous d'être venus nombreux pour débattre de la maladie d'Alzheimer qui est tout autant une pathologie qu'un drame humain. Nous aurons l'occasion aujourd'hui de faire le point sur les différents acteurs de la lutte contre la maladie et ses effets. Nous préciserons les développements en cours dans notre région.

Je profite de la parole qui m'est donnée pour mettre en parallèle les prescriptions et les réalisations. Je vous rappelle que l'un des axes du schéma régional d'organisation sanitaire est l'adaptation de l'hôpital à la prise en charge de la personne âgée. Cette orientation vise à affirmer la nécessaire attention de l'ensemble des services hospitaliers à la spécificité des besoins des patients âgés. Le schéma régional met à la charge des professionnels hospitaliers un devoir d'informations précises et régulières des proches des patients. Il convient de porter à leur connaissance le diagnostic et de partager les incidences sur les conditions de vie. Nous nous sommes inspirés sur ce point des dispositions du même ordre prévues par le plan Cancer, sous l'impulsion des associations de malades. Nous avons assis notre dispositif en mettant en œuvre un maillage territorial de manière graduée. Nous disposons aujourd'hui de structures dédiées et de moyens de prises en charge. Nous avons signé des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens qui conduisent chaque établissement de santé à préciser ses actions de prise en charge des personnes âgées. La valorisation financière de la consultation mémoire fait notamment l'objet d'une contractualisation.

Dans les faits, la situation est relativement favorable en Alsace. Nous disposons de 15 hôpitaux de jours gériatriques et de deux hôpitaux psycho-gériatriques ayant une orientation spécifique sur les maladies psychiques des personnes âgées. Pour autant, les hôpitaux de jours et les consultations mémoires ne suffisent pas. Nous avons fortement développé les places d'hospitalisation à domicile, qui sont passées de 18 en 2003 à 280 en 2007. Le centre mémoire alsacien, qui est situé à Strasbourg et à Colmar, est organisé en miroir : il associe gériatrie et neurologie et assure un soutien actif aux neuf consultations mémoire des hôpitaux. Les établissements disposent de lits de courts séjours gériatriques et cinq équipes mobiles sont en place.

Par ailleurs, les médecins en charge des personnes âgées sont sensibles à la dimension éthique. Notre région est dotée d'un espace de réflexion éthique et a mis en place un réseau gérontologique. Ainsi, le maillage est complet. Nous avons en outre d'autres projets pour l'avenir. Nous préconisons la création d'un neuropôle en Alsace, dont le champ d'action doit aller de la compréhension du système nerveux aux consultations. Il doit réunir les principaux sites de recherche et les entreprises de développement des technologies thérapeutiques nouvelles. Il est pour nous très intéressant de disposer de services de ce type, qui permettent une mise en synergie au service des besoins des patients, qui sont bien évidemment considérables.

La formalisation au niveau de l'Etat du plan Alzheimer nous est précieuse, car elle donne un surcroît de visibilité aux actions en cours et nous accorde des moyens, qui sont utilisés aujourd'hui même pour nos débats, qui seront, je n'en doute pas, fructueux.

# **Le plan Alzheimer**

**Joël MENARD**  
**Professeur de Santé publique**

Je suis honoré d'être présent aujourd'hui et me réjouis que l'amphithéâtre dans lequel nous sommes réunis soit rempli.

Je suis originaire de Bretagne et j'ai eu l'occasion de vivre à proximité de l'Alsace. Je connais les spécificités relatives à la maladie d'Alzheimer en France, mais je n'ai pas aujourd'hui de responsabilité officielle dans ce domaine. J'ai participé, avec 200 autres personnes, à la construction du plan Alzheimer et suis ici pour étudier ce que nous n'avons pas pris en compte. Le plan Alzheimer n'est pas figé et nous continuons, notamment dans le cadre de ces journées, à le faire évoluer.

## **I. Le plan Alzheimer : un plan de santé public**

Le plan Alzheimer est transversal. Il est un plan de santé publique, dans le sens où il répond à des critères techniques. Il tient compte du poids de la maladie dans la société, qui se définit par les chiffres et par l'impact émotionnel d'une maladie dans la société. Certaines maladies rares ont un poids émotionnel extrêmement fort, et c'est notamment le cas de la maladie d'Alzheimer chez les personnes jeunes.

Un plan de santé public n'est pas l'occasion d'avoir plus d'attentions ou plus de moyens financiers, deux éléments que nous attendons tous. L'argent disponible est par définition limité et peut être mieux utilisé. En outre, aucun acteur n'est plus important qu'un autre concernant la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs comme les aides soignants jouent un rôle essentiel.

La maladie d'Alzheimer est un thème de santé publique en raison du grand nombre de cas, et des années de vie perdues pour la société. On est par ailleurs certain que le nombre de cas augmentera dans les années à venir, le diagnostic étant plus précoce et la population vieillissant. La maladie d'Alzheimer arrive en quatrième position chez l'homme et en première position chez la femme pour les années de vie perdues. Elle a en outre une charge affective très importante. Les films, les livres écrits par les familles des patients et les patients eux-mêmes sont nombreux et m'ont personnellement touché et montré la caractéristique de cette maladie.

## **II. Les enjeux du plan**

Le gouvernement a décidé d'accorder 1,6 milliard d'euros pour la maladie d'Alzheimer sur cinq ans. Je cherche à être le témoin de l'utilisation de ces sommes dans les objectifs fixés. Je crains en effet le fossé entre les annonces et les réalisations et veille à ce que ce ne soit pas le cas pour le plan Alzheimer.

La méthodologie du plan a conduit à réunir de nombreux acteurs, mais l'essentiel est bien que le plan en lui-même soit mis en œuvre. Nous disposons encore de trois années pour travailler et fournir l'effort collectif permettant d'utiliser au mieux les moyens qui sont mis à notre disposition. La gouvernance du plan est innovante : une équipe projet, dirigée par un inspecteur général des finances, a été mise en place pour suivre les 44 mesures. Chaque mesure est suivie par une direction d'administration et chaque mois, l'ensemble des pilotes se rencontrent pendant deux heures pour suivre les indicateurs et tous les trois à

quatre mois, un comité examine l'évolution au fil du temps. Le Président de la République organise également des séances de travail afin de prendre en compte les difficultés rencontrées.

Je considère que la prise en charge des malades ne peut être que locale, c'est pourquoi nous avons décidé de mettre en place des rencontres régionales. Les règles générales doivent en effet être adaptées à la situation locale de chaque région. Lors de la préparation du plan, nous avons cherché à recueillir des informations et avons constaté la variabilité des pratiques et de l'offre de soins. Les places en accueil de jour, le nombre d'EHPAD, etc. doivent être fournis de manière précise au niveau local, afin de répartir convenablement les moyens. Le plan prévoit l'augmentation du nombre de consultations mémoire notamment et vise à réduire la variabilité entre les régions. Les Etats-Unis travaillent d'ailleurs de la même manière, en mettant en place des réseaux de recherche. L'objectif est alors que la recherche concerne le plus de personnes possibles. Nous cherchons à mettre en place un dispositif de ce type en France et en Europe.

### **III. La spécificité de la maladie d'Alzheimer**

La maladie est complexe et les méthodes de diagnostic impliquent de nombreux professionnels. La prise en charge nécessite en outre l'intervention de nombreux acteurs. La prise en charge financière pose également question, son montant moyen étant plus élevé que le revenu médian des personnes âgées.

La maladie d'Alzheimer conduit à faire travailler ensemble les chercheurs, les acteurs de l'accompagnement social, les administrations et les services médicaux. Au sein de cette dernière catégorie elle-même, les cultures sont très variées. Il est donc nécessaire de fournir un effort de structuration pour travailler ensemble sur la maladie d'Alzheimer. Actuellement, la recherche est internationale, le soin est national et l'accompagnement est local.

Par ailleurs, dans le cadre du plan, les personnes qui ont acquis des compétences personnelles dans leur profession pour traiter les malades d'Alzheimer devront avoir un bénéfice financier, en particulier les aides soignants. Les acquis seront reconnus par une augmentation de rémunération.

Les régions ont mis en œuvre différentes solutions mais les patients et leurs familles ne les connaissent pas. Le plan vise donc, pour simplifier les choses, à créer des guichets uniques, sans modifier l'existant. Un appel d'offres a été lancé afin que des propositions soient formulées. Une expérimentation est ainsi en cours actuellement, selon la sélection faite par un jury indépendant. Parmi les projets retenus, on compte celui du Conseil Général du Haut-Rhin.

Par ailleurs, la complexité de la maladie d'Alzheimer est liée à l'ensemble des manifestations, qui ne sont pas uniquement des troubles cognitifs et de la mémoire. Les formules d'accompagnement sont donc multiples et de nombreuses initiatives ont été prises en France. Actuellement, des guides de bonnes pratiques sont en cours de rédaction en fonction de ces initiatives. En outre, les tâches professionnelles des différents acteurs évoluent et de nouvelles fonctions sont créées, notamment les assistants de gérontologie.

Actuellement, 42 000 fois par an, le médecin constatant le décès mentionne une démence ou une maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, la répartition des ALD 15 en France concerne près de 15 % de la population. Toutefois, toutes les maladies d'Alzheimer ne sont pas encore prises en charge dans le cadre des ALD 15. A l'avenir, nous nous attendons à une augmentation de 50 % du nombre de personnes dépendantes. Or la force de travail capable d'accompagner les malades atteindra ses limites dans les années à venir, en raison de la démographie médicale. Il convient de prendre en compte cet élément, qui est essentiel tant

que nous ne disposons pas de médicament traitant la maladie. Même dans ce cas, le développement d'un médicament demande entre 7 et 10 ans. Or pour l'instant, nous ne disposons que de médicaments aidant les patients, mais nous n'avons pas encore trouvé de médicaments traitant la maladie en elle-même.

De fait, l'accompagnement varie d'un pays et d'une région à l'autre. Dans le nord de l'Europe, l'institutionnalisation domine, alors que l'hospitalisation à domicile a la préférence des régions du sud, de la France comme de l'Europe. Il convient donc en France de tenir compte de la culture de chaque région avant de prendre une décision. En Grande-Bretagne comme en France, des enquêtes ont été réalisées pour connaître la position de la population. En Grande-Bretagne, la société se trompe dans la perception de la maladie, ne tenant pas compte des possibilités d'amélioration de la vie des malades. En outre, la population pense que la maladie est normale quand on devient âgé. Or ce n'est pas le cas. La société a en outre une vision négative de la maladie et en France, elle en a peur. Il convient donc d'intervenir, d'autant que nous avons constaté un certain fatalisme des médecins et une culpabilisation des familles de patients. Les Français insistent en outre sur la nécessité de la recherche.

Sur ce sujet, les fonds sont accordés dans le cadre du plan Alzheimer aux projets déposés à l'ANR, aux projets d'imagerie médicale et à l'étude 3C en cours depuis quelques années. Le budget accordé aux sciences humaines et sociales est également important, car l'accompagnement est un sujet essentiel. Les allocations doctorales et post-doctorales et la formation sont en outre prises en compte. Nous cherchons à faire évoluer le mode de pensée des médecins dans deux domaines : la rigueur et l'attitude critique face à la littérature médicale, et le développement international d'un test de médicament.

#### **IV. Le problème médical et le problème éthique de la maladie d'Alzheimer**

Je tiens à insister sur le fait que le dépistage ne s'applique pas à la maladie d'Alzheimer, car on ne peut réaliser un dépistage organisé que lorsque la prise en charge des malades est possible. Le diagnostic précoce est en revanche en place, car il s'agit de la réponse à une plainte. Par ailleurs, l'annonce de la maladie à la famille et aux patients est un instant essentiel. Il convient de revenir sur l'idée que la maladie est incurable et d'insister sur les possibilités de prévention.

Il me paraît indispensable que l'information soit partagée au niveau national, car nous avons besoin d'avoir une vision objective des actions menées. Si ce n'est pas le cas, nous ne pouvons faire évoluer les pratiques et mettre en place des actions adaptées au niveau local. Rappelons en outre que certains patients sont jeunes et peuvent aider la recherche. Parfois, nous trouvons des causes génétiques. Parfois, nous n'avons pas d'indice. Nous utilisons alors le dispositif relatif aux maladies rares, même si de fait, la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie rare.

S'agissant des questions éthiques, le droit de savoir soi-même est une question essentielle sur laquelle la société doit faire un choix. En outre, le devoir de recherche nous concerne tous. Les personnes qui bénéficient du système de soin apportent des informations importantes pour la recherche, de même que les personnes qui les soignent, à quelque niveau que ce soit. Chacun a donc un devoir de recherche.

Par ailleurs, dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne, une programmation conjointe a vu le jour sur la maladie d'Alzheimer. 13 états européens se sont déjà engagés à partager leurs thèmes de recherche. Les problèmes scientifiques, médicaux et sociaux sont traités au même niveau.

En conclusion, rappelons que la gouvernance du plan Alzheimer est spécifique et qu'il est nécessaire que tous les acteurs travaillent ensemble, sans que l'un soit considéré comme plus important qu'un autre. Par ailleurs, les processus d'appel d'offres doivent respecter les principes d'équité et les expérimentations

comme les actions en cours doivent faire l'objet d'une évaluation, qu'elles soient locales, nationales ou internationales. Le plan ouvre en outre une réflexion sur l'acceptation des malades atteints d'Alzheimer dans la population. Il se développe dans le cadre de structures légères et vise à utiliser au mieux les moyens qui lui sont accordés. Il comporte une part de rêves, que nous saurons, je l'espère, concrétiser par notre volonté commune.

# **La maladie d'Alzheimer :** **ses caractéristiques et ses conséquences**

## **I. Le traitement et la prise en charge**

**Docteur François SELLAL, Département de neurologie de l'hôpital Pasteur de Colmar / CMRR de Strasbourg-Colmar**

### **1. Description de la maladie**

La définition de la maladie d'Alzheimer insiste sur les troubles cognitifs, et ne met sans doute pas suffisamment en avant les troubles psychiques. Les troubles de mémoire ne sont en effet pas isolés mais associés à d'autres troubles dans la maladie d'Alzheimer. Cette dernière s'installe de façon progressive, jamais brutale. D'un point de vue anatomique, nous constatons que la maladie d'Alzheimer n'est pas synonyme de vieillissement. Des cellules nerveuses sont perdues dans la région préfrontale, comme chez toute personne âgée, mais les hippocampes sont également atrophiés. Les neurones n'ont plus d'arborisation et les connexions synaptiques se perdent. Des débris s'accumulent dans le tissu cellulaire et les neurones meurent. Les dégénérescences apparaissent dans l'hippocampe et s'étendent de façon toujours identiques et hiérarchisées. Les troubles de la mémoire apparaissent en premier, avant les troubles cognitifs, et notamment des troubles du schéma corporel. Les signes cliniques peuvent ainsi être repérés. Par ailleurs, la protéine A-béta s'accumule dans le cadre de la maladie d'Alzheimer en grande quantité.

800 000 cas de démence sont identifiés en France actuellement, dont environ 600 000 cas de maladie d'Alzheimer. Les femmes sont les plus touchées et le nombre de cas augmente chaque année. Les facteurs de risque sont l'âge, le fait d'être une femme, et les antécédents familiaux. Sur ce point, précisons que quelques formes de maladie d'Alzheimer sont transmissibles, mais il s'agit de cas rares (moins de 1 % des maladies). Des facteurs de susceptibilité ont également été constatés, la présence d'une protéine favorisant notamment la maladie d'Alzheimer.

Parmi les autres facteurs de risque, on compte le niveau d'études. Le fait d'avoir fait des études protégerait en effet. En fait, une étude réalisée sur dix ans montre que les personnes qui ont un haut niveau d'études font illusion plus longtemps que celles dont le niveau d'études est plus faible. Le niveau d'études permet en réalité de compenser les effets de la maladie.

Le seul facteur sur lequel nous pouvons agir est le risque vasculaire. Le traitement de l'hypertension permet en effet de diminuer le risque de voir se développer une maladie d'Alzheimer latente.

### **2. Les traitements disponibles**

Il existe aujourd'hui des médicaments qui agissent sur l'acétylcholine, ainsi que des médicaments qui agissent sur le glutamate. Il s'agit toutefois uniquement de traiter des symptômes et non de traiter la maladie. Cette approche thérapeutique permet cependant d'améliorer l'état clinique général du malade, et notamment la cognition pendant un certain temps. Ces médicaments ont en outre un impact favorable sur les troubles psychiques comme l'apathie et les hallucinations. Globalement, les patients vont mieux et le temps de prise en charge par les aidants diminue.

Les traitements symptomatiques permettent de décaler la pente de déclin des malades. Rappelons à ce stade que la progression de la maladie conduit à des symptômes de plus en plus difficiles à prendre en charge par les aidants et nécessitant au bout d'un certain temps une institutionnalisation. Permettre de décaler l'apparition de certains symptômes décale donc le moment où une prise en charge plus lourde sera nécessaire, et avec l'effet de la mortalité, limite concrètement cette prise en charge.

S'agissant des traitements de la maladie, la recherche considère à l'heure actuelle que les oligomères de la protéine A-béta sont toxiques pour les neurones et engendrent les dégénérescences neurofibrillaires. Une première piste serait donc d'empêcher la formation de cette protéine, la deuxième le nettoyage des oligomères et la troisième le stockage dans les neurones.

S'agissant de la première piste, deux enzymes sont utilisés pour produire la protéine A-béta. Si l'on sait mettre au point des inhibiteurs de ces enzymes, qui sont très toxiques pour l'organisme, on stoppe le développement de la maladie. Nous portons actuellement un espoir pour un médicament qui fera l'objet d'un test. Les effets indésirables semblent pour l'instant limités.

S'agissant de la deuxième piste, un médicament qui paraissait très intéressant a été testé, mais les premiers résultats n'ont pas été à la hauteur des espérances et l'expérimentation a été abandonnée par l'industrie pharmaceutique. Une étude de vaccination contre la protéine A-béta a été réalisée, mais elle a été interrompue suite à des réactions allergiques des patients. Pourtant, il est certain que la vaccination était efficace pour réduire la présence de protéine A-béta. Aujourd'hui, une vaccination éliminant les oligomères est recherchée. Cette solution semble améliorer l'état des patients et non uniquement reculer le processus. En effet, les patients qui fabriquent des anticorps déclinent moins sur le plan cognitif et sont moins dépendants.

La troisième piste vise à agir sur la dégénérescence neurofibrillaire. Un médicament fait l'objet actuellement d'une étude d'évaluation de la tolérance. Une dose forte est nécessaire, mais le médicament est simple à synthétiser, puisqu'il s'agit du bleu de méthylène.

De manière générale, de nombreux médicaments font l'objet d'évaluation. Nous estimons qu'à long terme, nous saurons stopper la maladie, c'est pourquoi le diagnostic précoce est une nécessité. Aujourd'hui, nous faisons le diagnostic au stade de la démence. L'imagerie nous permettrait de réaliser des diagnostics plus précoces, de même que la tomographie. Les ponctions lombaires permettent également de repérer la présence de la protéine A-béta.

## **II. Vivre avec une maladie d'Alzheimer, vivre avec un malade d'Alzheimer**

**Professeur Marc BERTHEL, Responsable adjoint du pôle de gériatrie, hôpital de la Robertsau**

Toute maladie a des conséquences, en termes d'efficience et de capacité. La réponse est alors la rééducation. En cas de handicap, il y a une gêne dans la vie quotidienne. La maladie d'Alzheimer entraîne des incapacités en matière de mémoire et d'orientation ainsi que de praxie. Des relais interviennent auprès de la famille et des institutions, mais les indications médicamenteuses sont rares, en particulier au stade du handicap.

Nous observons en outre une interaction entre la prise en charge du malade et l'évolution de la maladie. Les relations antérieures jouent un rôle essentiel, de même que la compréhension par l'entourage de la maladie, d'autant que cette dernière se déroule sur de nombreuses années.

Dans la Communauté Urbaine de Strasbourg, au niveau du diagnostic, il y a le CMRR avec ses deux composantes, l'hôpital de jour de gériatrie et la consultation mémoire de neurologie. En hospitalisation complète, on trouve la gériatrie court séjour, le service de soins et de réadaptation gériatrique, qui peut permettre, à l'occasion d'un autre problème de santé, de détecter des troubles comportementaux, et également d'autres services, comme la neurologie ou l'unité mobile de gériatrie. En dehors des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, il y a les neurologues libéraux, organisés en association des neurologues libéraux d'Alsace, les hôpitaux de jour de l'ABRAPA et des cliniques.

S'agissant de la prise en charge, l'unité psychocomportementale reste à créer dans la CUS. Nous disposons de cinq centres d'accueil de jour, dont l'un dans un foyer logement adossé à une maison de retraite. Ce dernier existe depuis 15 ans.

En termes d'hébergement, aux HUS, nous disposons d'une unité protégée de 15 lits et le SLD compte 200 lits. 14 établissements de la CUS ont une unité protégée, mais il manque un hébergement temporaire dédié. Nous avons réalisé des transformations dans un bâtiment, afin de permettre un meilleur fonctionnement, sachant que l'essentiel reste l'équipe en charge des patients. Le plus important est en effet que les familles des patients aient l'impression que leur proche est bien installé.

La filière de soins Alzheimer existe donc bien dans la CUS. Le réseau de santé gérontologie intègre en outre la problématique Alzheimer. Par ailleurs, les associations du Haut-Rhin et du Bas-Rhin sont actives. Elles proposent diverses rencontres, des week-ends avec les familles et les malades, etc. Dans le Bas-Rhin, un soutien psychologique est proposé. Des conférences sont également organisées et l'association participe au financement de la recherche. Hélas, l'association n'a pas été reconnue comme association représentative des usagers, ce qui nous a profondément blessés.

Au niveau de l'Etat, le plan Alzheimer est mis en œuvre en lien avec le plan gérontologique régional et départemental. Au niveau européen, l'hôpital de Strasbourg est leader du programme Santé et Changement démographiques, qui étudie la prise en charge des personnes âgées et les problèmes de démence. Je suis en outre moi-même engagé au sein de l'association Social sans Frontières, qui associe la France et différents pays d'Europe centrale.

Par ailleurs, un centre d'entraînement est mis en place pour les malades et leurs conjoints, qui réalisent ensemble des activités physiques. Des musiciens interviennent également en milieu de santé, auprès des malades d'Alzheimer, avec le soutien du Rotary Club.

Pour conclure, la prise de conscience est réelle en France sur la maladie d'Alzheimer, mais il reste à passer du palliatif au préventif, puis du préventif au curatif.

### **III. Débat avec la salle**

#### **François GRIMBERT**

Il semblerait que seule l'autopsie permette de révéler la maladie d'Alzheimer. Or, à Mulhouse une personne n'avait aucune trace de maladie à l'autopsie.

**François SELLAL**

Le diagnostic est correct dans 85 % des cas. Toutefois, la maladie d'Alzheimer peut être confondue avec une autre maladie neurodégénérative.

**Anne de CHALENDAR**

Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer par des exercices de mémoire ?

**Marc BERTHEL**

Les exercices de mémoire sont utiles pour les personnes en bonne santé, mais pas pour les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer.

**Joël MENARD**

Deux études sont en cours en France sur ce sujet. La première concerne des personnes qui se plaignent de la mémoire. Elle cherche à déterminer si un programme de stimulation cognitive induit un déclin moins rapide, sur un intervalle de 3 à 5 ans, de ces personnes. 1 200 individus font partie de ce programme : 600 sont stimulés, et 600 autres sont traités habituellement. La deuxième étude, partie de Bordeaux, cherche à évaluer le bénéfice global de l'activité de la mémoire.

**Anne de CHALENDAR**

Le diagnostic précoce sera-t-il une grande avancée ?

**François SELLAL**

Ce sera une avancée si nous disposons d'un traitement. Actuellement, nous ne pouvons que repousser l'apparition de certains symptômes pendant quelques années.

**Anne de CHALENDAR**

Des recherches sont-elles réalisées pour savoir pourquoi les femmes sont plus concernées que les hommes ?

**François SELLAL**

La ménopause constitue un point essentiel. La carence en œstrogène jouerait un rôle, mais les essais thérapeutiques ne le confirment pas. Il conviendrait toutefois d'étudier des femmes qui prennent un traitement substitutif dès le début de la ménopause.

**Anne de CHALENDAR**

On a beaucoup parlé des personnes âgées mais vous êtes face à un vrai problème avec les malades jeunes ?

**François SELLAL**

Les structures de prise en charge ne sont pas adaptées pour les malades jeunes, qui posent des problèmes spécifiques. En effet, ces personnes travaillent, ont des enfants à charges, etc.

**Marc BERTHEL**

Nous avons organisé une conférence sur les malades jeunes. Certains ont été licenciés pour incompétence ou ont démissionné, alors qu'ils n'étaient pas encore diagnostiqués. Ils n'avaient alors plus aucun droit.

**Joël MENARD**

Aujourd'hui, les formes de maladies d'Alzheimer concernant les personnes jeunes font l'objet d'un travail coordonné par les universités de Lille, Rouen et Paris, tant en termes de recherche qu'en termes de prise en charge.

**De la salle**

La biologie numérique, nouvelle discipline scientifique, devrait permettre d'accélérer la découverte de nouveaux médicaments, en réduisant le temps de recherche par rapport à l'expérimentation animale.

**De la salle**

Nous sommes tous concernés par la maladie d'Alzheimer, y compris les associations. De mon point de vue, le diagnostic précoce est essentiel. Les consultations mémoire ont lieu après le diagnostic. Actuellement, les associations ne peuvent organiser que des animations mémoire, mais elles ne sont pas autorisées à utiliser les mêmes tests que le corps médical. Elles utilisent toutefois des tests qui leur permettent d'orienter les personnes quand elles détectent des anomalies.

**François SELLAL**

Le diagnostic précoce est intéressant car il permet de reconnaître la maladie et à l'entourage de s'adapter aux évolutions de comportement du malade. Les structures assurant le diagnostic ne permettent toutefois pas actuellement de répondre à toutes les demandes.

**Joël MENARD**

Rappelons qu'il n'existe pas de test standard de diagnostic pour la maladie d'Alzheimer. J'aimerais que nous tous ici présents nous nous interroguions. En tant que médecins, nous reconnaissons que nous nous trompons. Nous utilisons des tests qui conduisent à des faux positifs, c'est-à-dire que nous croyons qu'une personne a telle maladie, alors qu'elle ne l'a pas, et à des faux négatifs, c'est-à-dire que nous croyons que des personnes ne sont pas malades alors qu'elles le sont. Nous ne pouvons qu'osciller entre

ces deux possibilités. Rappelons en outre que nous ne disposons pas de traitement pour enrayer la maladie. Nous rendons un service aux malades en leur faisant faire de l'exercice physique et des exercices de mémoire. Dans ce contexte, je vous demande si vous préférez être un faux positif ou un faux négatif. Je vous laisse y réfléchir personnellement.

**François SELLAL**

Insistons sur le fait qu'il n'existe pas de test permettant un diagnostic sans erreur. Je ne refuse par ailleurs pas en consultation mémoire les personnes qui viennent d'elles-mêmes. Certains médecins utilisent des tests, d'autres non, avant d'envoyer les patients en consultation mémoire. Il s'agit d'un choix personnel de leur part, qui ne remet en rien en cause leur diagnostic ou leur présomption.

# Le diagnostic et l'annonce de la maladie

## Table ronde

*Jean WITT, Auteur de La Plume et le silence*

*Catherine MARTIN-HUNYADI, Gériatre à l'hôpital Saint-François, Strasbourg*

*Frédéric BLANC, Neurologue au CMRR des HUS*

*Rita CANO, Psychologue à l'APAMAD*

*Marcel RUETSCH, Médecin généraliste, représentant de l'URMLA*

*La table ronde est animée par Anne de CHALENDAR, Journaliste*

### **I. Vivre avec son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer**

#### **Jean WITT**

Les troubles de mémoire de mon épouse ont débuté en 1992. Elle en a pris conscience immédiatement. Elle était suivie par un psychiatre pour dépression et a noté dans son journal qu'elle ne parvenait pas à retenir son nom, alors qu'elle avait une bonne mémoire. Je l'ai encouragé à participer à une consultation mémoire. Elle a accepté de prendre rendez-vous puis a fait marche arrière. Peut-être que cela aurait permis un diagnostic précoce, mais cela aurait aussi conduit à une certaine angoisse pendant les deux années qui ont précédé l'événement qui m'a marqué : ma femme m'a demandé « où est Jean ? », alors que j'étais en face d'elle. Nous avons alors consulté un neurologue au service de neurologie de l'hôpital de Strasbourg. Quand l'entretien a été terminé, il a indiqué que des examens plus avancés étaient nécessaires. Nous écrivions tous les jours un journal à deux voix et elle m'a demandé ce jour-là d'y écrire le mot « fin ».

Mon épouse a été hospitalisée le 24 octobre 1994. Après trois jours d'examen, il nous a été dit que rien de grave n'avait été décelé, hormis quelques signes de vieillissement. Un test de mémoire était nécessaire. Mon épouse m'a alors dit qu'elle avait peur de sa tête. Elle se sentait foutue, selon ses propres termes. Le taux de vitamine B12 était proche de zéro, ce qui m'a conduit à espérer quelques instants. Par la suite, j'ai bien compris qu'il s'agissait de la maladie d'Alzheimer.

En tant qu'accompagnant, la maladie m'a été annoncée une fois, alors que j'ai dû expliquer la maladie de nombreuses fois à ma femme, qui ne comprenait pas. Elle voulait savoir ce qu'elle avait. Je lui ai expliqué et elle s'est montrée heureuse que je m'occupe d'elle. Elle avait en effet besoin de savoir qu'elle n'était pas seule. De fait, mon épouse niait sa maladie. Elle s'interrogeait sur le nom à utiliser pour qualifier son état. Elle considérait que sa vie était finie et voulait que je reste avec elle. Il n'était pas utile que je nomme la maladie. La seule solution était pour moi de prendre le parti de l'aider et de l'aimer, sans avoir peur. Je recourais à un mode indirect pour répondre à ses interrogations sur sa maladie. Par exemple, je lui racontais notre vie commune. Elle m'a dit une fois, après un récit de ce type : « Je voudrais qu'aujourd'hui, quelque chose commence pour nous ».

## II. Comment annoncer la maladie au patient et à sa famille

### Catherine MARTIN

Pour les médecins, il n'est pas aisé de poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Nous ne pouvons pas toujours donner de réponse claire aux patients dès la première consultation. Le médecin comme le patient et sa famille ont besoin de temps. Pendant de nombreuses années, nous n'annoncions pas le diagnostic. Aujourd'hui, nous le faisons, en partie sans doute car nous disposons de médicaments, et aussi en raison de l'évolution de la loi, le patient ayant désormais accès à son dossier.

Par ailleurs, il n'existe pas de dispositif d'annonces. Parfois, il est nécessaire d'indiquer qu'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer. Parfois, nommer n'est pas un besoin. Il est avant tout essentiel de reconnaître le statut de malade. La personne est alors déculpabilisée, de même que la famille. L'annonce doit en outre être faite en indiquant au patient qu'il sera aidé, qu'il existe des médicaments et un dispositif de prise en charge.

De mon point de vue, l'annonce de la maladie doit être faite par un médecin, que ce soit le médecin de la consultation mémoire ou le neurologue. Nous nous appuyons également sur le médecin généraliste, qui est plus souvent en contact avec le malade.

### Marcel RUETSCH

Le médecin généraliste joue en effet un rôle essentiel. L'union régionale des médecins libéraux a en Alsace développé un outil de repérage afin d'orienter les patients vers les consultations mémoire quand cela est nécessaire et vers d'autres consultations spécialisées, de manière précoce. L'union n'incite pas à utiliser le MMSE<sup>1</sup>, qui demande du temps. Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé travaille actuellement sur un dispositif d'annonce et d'accompagnement, les deux étant intimement liés.

Rappelons qu'avant l'annonce, nous devons poser le diagnostic, ce qui n'est pas aisé et demande l'intervention de nombreux acteurs pour la maladie d'Alzheimer. Quelques mois peuvent être nécessaires. La Haute Autorité de Santé considère que l'annonce doit être faite par le médecin qui fait le diagnostic, en quatre temps, avec la personne malade, avec son aidant, et en lien avec le médecin traitant. Le premier temps consiste à rappeler pourquoi la personne est en consultation. Le deuxième temps consiste à annoncer les résultats du test de mémoire par exemple. La Haute Autorité de Santé conseille d'utiliser des mots clairs : de parler de maladie du cerveau, de maladie de la mémoire, de dire qu'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer. Le troisième temps consiste à écouter le patient et le quatrième à préciser les perspectives, à définir des objectifs à court terme, et à préciser le dispositif de coordination et de suivi.

L'aidant comme le patient bénéficient de l'annonce de la maladie, d'après de nombreuses études. Hélas, nombre de médecins sous-estiment la capacité des patients à comprendre.

---

<sup>1</sup> « Mini Mental Status Examination » : test pouvant servir à une évaluation cognitive globale d'un patient suspect de maladie d'Alzheimer.

### **III. L'accompagnement du patient avant, pendant et après l'annonce**

#### **Rita CANO**

Dans certaines structures, une proposition d'accompagnement psychologique est faite lors de l'annonce. J'accompagne moi-même des personnes atteintes d'une maladie de la mémoire après que les médecins l'aient proposé aux patients lors de l'annonce et que ces derniers l'aient souhaité. Les médecins ne formulent pas ces propositions sans y avoir réfléchi. Une personne que j'ai accompagnée se demandait pourquoi elle était entrée dans cette démarche, sachant que plusieurs personnes avaient eu une maladie d'Alzheimer dans sa famille. Se posait alors la question de la relation avec sa mère. De fait, l'annonce de la maladie était pour elle l'occasion de faire un bilan de vie.

De mon point de vue, les personnes qui cherchent un diagnostic ont une idée de ce dont elles ont besoin. L'épouse de Monsieur Witt indique par exemple qu'elle a besoin que son mari soit à ses côtés et n'ait pas peur. Les personnes malades de la mémoire ne disent pas n'importe quoi. Dans leur cheminement personnel, leurs paroles ont du sens.

En outre, en tant que psychologue, si un patient me demande : « Est-ce que j'ai une maladie d'Alzheimer ? », je ne réponds pas, car le diagnostic revient au médecin. A ce sujet, le déni est un mécanisme de défense pour les malades de la mémoire. Il peut être extrêmement fort.

S'agissant de l'annonce comme de l'accompagnement, faisons confiance au cheminement des malades. Actuellement, des formations sur le soin relationnel se mettent en place ce qui me paraît essentiel dans la prise en charge des patients. Rappelons par ailleurs que le chemin de l'aidant n'est pas le même que celui du patient, les deux ayant besoin d'être accompagné. J'ai proposé à un couple un travail en systémique, afin qu'ils identifient les éléments qui les unissaient.

### **IV. L'importance de l'entourage et de la famille**

#### **Frédéric BLANC**

Lors de l'annonce, je souhaite que la famille soit présente. Je souligne que nous sommes alors tous angoissés, tant les patients et leurs familles que les médecins, d'autant que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer demande un temps long. De mon point de vue, le patient a le droit de connaître sa maladie, pour se battre avec nous contre elle. Nous proposons en outre un accompagnement, social, médical et psychologique. Nous proposons également des thérapies innovantes en Alsace, même si nous ne pouvons connaître exactement leur efficacité.

De fait, l'émotion est très présente dans la maladie d'Alzheimer, d'autant qu'elle modifie le comportement émotionnel des patients. Ces derniers ne sont pas seuls et doivent le savoir.

#### **Anne de CHALENDAR**

Monsieur WITT, comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre épouse ? Etait-il important que le nom de la maladie soit prononcé ?

**Jean WITT**

Je redoutais le diagnostic, mais je l'ai bien entendu. J'ai dépassé le choc en écoutant les paroles de mon épouse qui étaient particulièrement fortes. Ecouter ma femme m'a permis de prendre du recul, d'autant que je notais ses propos et que j'écrivais un journal. Le médecin a en outre prescrit un médicament, ce qui est très rassurant. En effet, la prescription est une action, elle permet de dire que l'on peut faire quelque chose. J'ai bien entendu également que l'environnement était très important.

**V. Echanges avec la salle****De la salle**

Les troubles de la maladie sont-ils expliqués à la famille lors de l'annonce de la maladie ?

**Catherine MARTIN**

Nous discutons avec les aidants de ce qui les gêne le plus dans l'évolution du comportement des patients. Nous évoquons les évolutions possibles, mais ne le faisons que de manière progressive. Nous disons par exemple qu'il est possible qu'un jour, le malade ne puisse plus faire ceci.

**De la salle**

L'annonce du diagnostic se déroule-t-elle de la même manière pour les jeunes et pour les personnes âgées ?

**Catherine MARTIN**

Je ne rencontre que des personnes âgées, mais j'ai bien conscience que les enjeux sont très différents pour les jeunes.

**Frédéric BLANC**

Les conséquences sont en effet très importantes pour les patients de 60 ans ou moins. Pour autant, l'annonce est sans doute identique pour tous, car il s'agit bien de dire au patient qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. J'insiste pour ma part sur les conséquences et je cherche à travailler sur les peurs qui sont très importantes concernant la maladie d'Alzheimer. Les patients qui sont conscients peuvent préparer leur avenir quand ils savent comment la maladie va évoluer. Certains patients sont suivis depuis 10 ans sans que leur maladie ait évolué. Nous ne pouvons donc que présenter des statistiques.

**Rita CANO**

Le fait de poser le diagnostic ne rend pas la personne dépendante du jour au lendemain. Le malade continue à vivre, même si l'annonce conduit à envisager la vie différemment. Je demande régulièrement aux patients ce qu'est pour eux la maladie d'Alzheimer. L'un d'eux m'a répondu qu'elle était obligée de lire trois fois les choses pour les retenir. Cela lui demandait plus de temps, mais n'était pas si gênant car

elle avait du temps. De fait, ce sont les patients qui nous montrent le chemin et qui placent la vie au centre. Certes, le rythme change, mais la vie reste pleine de surprises !

### **De la salle**

En tant que médecins généralistes, nous rencontrons des difficultés pour envoyer les patients en consultation spécialisée. Les malades ont tendance à refuser cette dernière.

### **Frédéric BLANC**

C'est au médecin d'évaluer le besoin. Une femme me disait une fois : « Dans le village, ils sont tous comme mon mari, mais c'est le seul qui est vraiment suivi. » Je pense qu'à terme, nous ne pourrons plus utiliser la formule : « C'est l'âge ». Nous devons orienter les patients vers les neurologues.

### **Anne de CHALENDAR**

Les tests sont-ils bien adaptés ?

### **Frédéric BLANC**

Certains patients se sentent infantilisés par les tests neuropsychologiques, mais tous ne sont pas identiques. En outre, la consultation permet de détecter différentes maladies. Le seul diagnostic n'est pas la maladie d'Alzheimer. Sur 5 000 patients déclarés comme ayant une démence, 2 000 en ont une autre que la maladie d'Alzheimer.

### **Marcel RUETSCH**

Il me paraît réellement intéressant de prendre des avis. En outre, nous devons prendre le temps de la coordination dans le cadre de l'annonce de la maladie. Le médecin qui pose le diagnostic fait un compte rendu au correspondant, qui contacte le médecin traitant. Les patients se retournent en effet vers ce dernier très rapidement.

# La prise en charge à domicile

## Table ronde

*Agnès HAESSLER, Présidente d'Alsace Alzheimer 67*

*Danielle WEBER, Représentante du GIP Alsace Gérontologie*

*Catherine STEIBEL, Assistante sociale au CMRR, Strasbourg*

*Geneviève BAUD, Responsable des accueils de jour de l'association APAMAD du Haut-Rhin*

*Fatia ZIANE, Responsable de l'ESPAS de Wissembourg, Conseil Général du Bas-Rhin*

*La table ronde est animée par Anne de CHALENDAR, Journaliste*

### I. L'action d'Alsace Alzheimer 67

#### **Agnès HAESSLER**

L'association Alsace Alzheimer a été créée en 1986 pour l'ensemble de l'Alsace et en 1992, l'association s'est scindée entre le Haut-Rhin et le Bas-Rhin. Son rôle est d'informer et de soutenir les familles. Elle propose une permanence téléphonique et des entretiens personnels avec l'un des bénévoles et avec la psychologue aux familles et de plus en plus souvent également aux patients. Nous organisons des groupes de paroles, ainsi que des formations pour les aidants familiaux et les bénévoles. Nous proposons également deux séjours de répit tous les ans, pour les aidants familiaux et les malades. Pour les malades en début de maladie, nous organisons quelques activités, de même que pour les aidants.

Concernant le plan Alzheimer, l'association est bien consciente que les accueils de jour sont nombreux en Alsace. Toutefois, le transport pose quelques problèmes, l'allocation ne semblant pas suffisante. Les familles qui habitent près de l'accueil de jour se voient accorder huit euros, dont elles n'ont pas réellement besoin, alors que d'autres familles ne peuvent payer le transport adapté, dont le tarif peut aller jusqu'à 300 euros par semaine. Par ailleurs, les accueils temporaires ne sont pas favorables aux malades d'Alzheimer. Il est très difficile d'organiser pour eux des périodes de vacances. Lors de nos séjours de répit, dès que nous sommes en dehors du département, il n'est pas possible d'utiliser l'APA pour payer les auxiliaires intervenant pour la toilette des malades.

L'association France Alzheimer attend par ailleurs le financement pour les formations en binôme entre les psychologues et les aidants familiaux. Alsace Alzheimer la met déjà en place dans le Bas-Rhin, sous la forme de cinq séances, depuis quatre ans. Pour autant, les aidants naturels sont souvent épuisés et rencontrent plus de problèmes de santé que la majorité de la population. Une visite médicale préventive est prévue pour eux, mais elle n'est pas mise en œuvre à l'heure actuelle. On ne sait en outre si elle concerne un ou plusieurs aidants.

Le plan prévoit par ailleurs une mesure de prise en charge des malades jeunes, qui me paraît très importante. En effet, ces malades sont encore actifs et ont parfois des enfants à charge. Leur prise en charge dans des institutions pour personnes âgées n'est pas adaptée, ni pour les patients ni pour leur famille, qui culpabilise. France Alzheimer propose de mettre en place dans chaque département une maison d'accueil spécialisée, où la dépendance devrait être entièrement prise en charge. Des journées pourraient être réservées aux malades les plus jeunes dans les accueils de jour. Alsace Alzheimer a

proposé une activité physique pour les malades jeunes, mais deux d'entre eux n'y participent plus, alors qu'elle était bénéfique tant au malade qu'à l'aidant. De fait, trop souvent, les malades jeunes n'adhèrent pas à l'association, alors qu'ils pourraient y trouver des activités qui leur sont adaptées.

En conclusion, le gouvernement fournit en France des efforts particuliers concernant la maladie d'Alzheimer. Il convient s'agissant de cette maladie de se montrer pragmatique et efficace. Aujourd'hui, l'association France Alzheimer demande au gouvernement d'organiser une prise en charge totale de la dépendance, c'est-à-dire le cinquième risque.

### **Anne de CHALENDAR**

Les malades rencontrent-ils de réelles difficultés à adhérer à l'association ?

### **Agnès HAESSLER**

Le malade se rend compte de ses difficultés. Il craint le regard de l'autre au sein de l'association tant qu'il n'y adhère pas. Une fois qu'ils sont membres, les malades reprennent confiance.

### **Anne de CHALENDAR**

Considérez-vous que le maintien à domicile est un bienfait ?

### **Agnès HAESSLER**

Le risque est que le malade soit isolé dans son domicile. Il peut être plus stimulé en institution. En outre, les familles restent présentes. Par exemple, les conjoints partagent en institution le repas avec les malades.

## **II. La formation des aidants et des soignants**

### **Danielle WEBER**

Le GIP Alsace Gérontologie promeut la formation des intervenants en gérontologie. Il compte 28 membres et forme actuellement les bénévoles qui interviennent dans les EHPAD et à domicile, ainsi que les aidants familiaux. Le GIP participe au comité de coordination des actions d'aides aux aidants. Il mène des actions de proximité, en lien avec les professionnels. Parfois, les aidants ne comprennent pas le besoin de formation, mais il s'agit bien de les aider à vivre avec leur proche en comprenant qu'il a changé. Le GIP insiste en outre sur le travail de réseau. Les actions collectives sont essentielles, sachant que les professionnels connaissent les actions à mener. Des expérimentations sont menées auprès des aidants, en lien avec la CRAM, la MSA et les caisses de retraite complémentaire.

Les bénévoles qui interviennent dans les EHPAD bénéficient également de formation, qui les aide à aller au-delà de l'approche première du malade d'Alzheimer.

### **III. Des activités pour les malades et pour les aidants**

#### **Fatia ZIANE**

Les malades et leurs proches nous contactent pour prendre des renseignements pratiques et savoir par exemple comment fonctionne l'accueil de jour. Nous cherchons, au quotidien, à déculpabiliser les familles, qui peuvent laisser leur proche une journée à l'accueil de jour pour aller chez le coiffeur, pour suivre une formation, etc. Nous leur expliquons qu'ils ont le droit de réaliser ces activités.

#### **Anne de CHALENDAR**

Les associations et les professionnels organisent tous de nombreuses activités, mais se retrouvent-ils parfois ?

#### **Fatia ZIANE**

Nous sommes plusieurs à intervenir, et je comprends que les familles s'interrogent sur les acteurs qu'ils peuvent solliciter. De fait, nous ne proposons pas le même type d'interventions entre les ESPAS, les CLIC et les associations. Les malades comme les aidants cherchent à obtenir des informations en se rendant en un point unique.

#### **Geneviève BAUD**

Nos actions sont coordonnées, dans le cadre de convention. L'accueil de jour est souvent le lieu de coordination entre les différents services.

#### **Catherine STEIBEL**

Le CMRR propose une prise en charge globale. Le malade et son entourage s'y rendent à l'initiative du médecin et le CMRR intervient en prévention. Je rencontre des personnes qui recherchent des informations. Je les renvoie vers les partenaires du réseau du CMRR. Ce travail en réseau est en effet essentiel.

### **IV. L'importance des accueils de jour**

#### **Geneviève BAUD**

En tant que professionnels, nous avons une idée du répit pour les familles, mais ces dernières bénéficient parfois également de l'absence de répit. Nous constatons qu'en cas de passage par l'hôpital de jour, l'accueil de jour est mieux apprécié. En milieu rural, les aidants ont parfois peur du qu'en dira-t-on. Nous devons établir un lien de confiance tant avec les malades qu'avec les aidants.

**Anne de CHALENDAR**

L'accueil de jour est pourtant indispensable.

**Agnès HAESSLER**

Oui, il l'est tant pour l'aidant que pour le malade, qui continue à être stimulé, alors qu'il se replie sur lui-même quand il reste à la maison. Pour moi, les malades devraient être présents deux jours par semaine à l'accueil de jour.

**Geneviève BAUD**

Nous avons créé des accueils de jour sans séparation avec la famille. Nous avons notamment monté le projet Escapade familiale, avec l'ensemble de la famille, y compris le patient. Ce type d'activité permet de redonner une identité au couple et de lui redonner une vie sociale.

**Agnès HAESSLER**

Les malades comme leur famille sont isolés, c'est pourquoi nous tenons à leur proposer des activités communes. Les familles redécouvrent des capacités de leur proche, comme le fait de chanter.

**Geneviève BAUD**

Nous devons également savoir faire appel à tous les organismes qui proposent des financements.

**Chantal de CHALENDAR**

Quelles sont les améliorations à apporter pour les formations des aidants ?

**Danielle WEBER**

Les professionnels doivent expliquer aux aidants ce que sont ces formations et se mobiliser à côté d'eux.

**Fatia ZIANE**

Les formations pour les aidants sont très pratiques, et portent notamment sur les gestes et les postures. Elles portent également sur la maladie en elle-même et ses évolutions, afin de permettre aux aidants de mieux comprendre le comportement des malades. Les aidants se sentent souvent ensuite plus à l'aise pour recourir aux accueils de jour.

**Anne de CHALENDAR**

Les enfants de malades jeunes sont-ils pris en charge actuellement ?

**Agnès HAESSLER**

Non, ce n'est pas le cas en Alsace. Le nombre d'enfants adhérents est trop limité pour que nous organisions un groupe de parole, alors que de telles possibilités seraient très intéressantes pour les sortir de leur isolement. Nous devons faire face au repli sur soi qu'engendre la souffrance liée à la maladie du proche.

**Monsieur SPITTLER**

Nous allons prendre en charge les malades jeunes dans une structure à part mais sous l'égide de France Alzheimer. Les familles qui sont membres d'associations parviennent par ailleurs à mieux vivre leur situation et la maladie de leur proche.

**V. Echanges avec la salle****Jean-Philippe FLOUZAT, Conseiller technique de la Direction générale de l'Action sociale**

Concernant les transports des malades vers l'accueil de jour, le décret distingue les accueils rattachés à un établissement et les accueils autonomes. Il propose une avancée au niveau de la France en harmonisant les prises en charge. Subsistent toutefois quelques difficultés, en fonction des solutions de transports mises en place par les accueils de jour. La Direction générale de l'Action sociale a demandé aux associations de signaler aux DDASS les situations particulières et les surcoûts supportés par les familles. Les DDASS ont pour directive d'utiliser leurs fonds propres pour traiter les situations au cas par cas. Par ailleurs, la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie réalise une étude sur les transports, dont les résultats seront publiés au mois de juillet 2009. Le ministère pourrait confier une mission à l'IGAS sur la question.

S'agissant des hébergements temporaires, nous ne parvenons pas à déterminer actuellement le nombre exact de places disponibles. Nous analysons donc cette problématique, avant d'avancer. Par ailleurs, un référentiel de formation pour les formations des aidants a été rédigé et il convient aujourd'hui de rédiger un cahier des charges avant de recueillir des candidatures et d'habiliter les organismes.

Concernant les jeunes malades, nous avons analysé les difficultés et avons confié une mission au centre ressources national. Il s'agit de connaître les besoins des malades jeunes et de savoir dans quel type de structures ils sont pris en charge. Quand l'hébergement se fait dans des EHPAD, les familles sont souvent mal à l'aise.

Je tiens à féliciter la région Alsace pour toutes les actions qu'elle mène concernant la maladie d'Alzheimer.

**Cécile BALANDIER, Chargée de mission à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins**

La question du suivi sanitaire des aidants naturels est un réel enjeu de santé publique. Nombre d'entre eux souffrent de dépression. Des recommandations seront publiées par la HAS en septembre 2009 pour la prise en charge sanitaire des aidants naturels, thème qui constitue un axe prioritaire de la formation continue du corps médical.

**Jean-Philippe FLOUZAT**

Concernant les dispositifs de répit, un appel à projet est en cours. Une offre diversifiée est de manière certaine la meilleure solution, mais une expérimentation paraît nécessaire. Elle sera menée, en suivant 12 projets dans différents départements, à partir des semaines à venir, afin de vérifier que les mesures permettent bien le maintien de la vie sociale, le soutien de l'aidant et le répit de ce dernier. Les dispositifs les plus adaptés seront généralisés à partir de 2010.

**Anne de CHALENDAR**

Les dispositifs existants devront-ils évoluer ?

**Jean-Philippe FLOUZAT**

Nous demandons aux différents acteurs de travailler ensemble et non à un acteur de proposer toutes les possibilités existantes aux malades et à leurs familles. Ces dernières doivent également savoir où s'adresser pour obtenir des informations sur les différentes solutions existantes.

**Fatia ZIANE**

S'agissant des transports, il était demandé aux accueils de jour de s'organiser au mieux. Dans le Bas-Rhin, les familles ont été informées de la mise en place de l'aide au transport par courrier et une enquête est en cours pour savoir si les familles rencontrent plus de difficultés que par le passé. Il s'agit de recenser le nombre de familles concernées. Les situations sont de fait très différentes selon le lieu d'habitation des malades.

**Geneviève BAUD**

Dans le Haut-Rhin, tous les responsables des accueils de jour ont été réunis afin de mesurer les freins.

**Jean-Philippe FLOUZAT**

D'après ce que vous nous dites, l'APA ne peut être utilisé dans un autre département, ce qui m'étonne. Normalement, le département de résidence prend en charge les soins dans le département où le malade passe ses vacances.

**Christian FISCHER, Directeur de l'Autonomie au Conseil Général du Haut-Rhin**

Un accord est en cours de signature entre le Haut-Rhin et le Bas-Rhin, afin que les soins soient pris en charge dès le premier jour de changement de résidence et s'il y a des problèmes techniques en cas de séjours de vacances, je m'engage à ce que nous les résolvions.

Par ailleurs, le Conseil Général du Haut-Rhin accorde un appui financier pour l'hébergement et pour les accueils de jour, afin de limiter le coût à charge pour les personnes. Se pose en outre la question de la formation des auxiliaires de vie sociale et des aides à domicile. Il s'agit d'un enjeu essentiel, qui pose

deux difficultés particulières : la formation conduit à une augmentation du tarif de l'aide et donc une baisse du nombre d'aides potentiellement finançables d'une part, et d'autre part les équipes spécialisées augmentent la complexité de gestion de l'aide à domicile. Or nous cherchons en permanence à simplifier nos dispositifs et à ne pas fragmenter les interventions auprès d'une personne âgée ou d'une personne malade.

# La vie en institution

## Table ronde

*Evelyne LEBELLEGARDE, Psychologue à l'hôpital de jour du Diaconat de Colmar*  
*Pascal MEYVAERT, AMCEAL, Représentant des médecins coordonnateurs*  
*Edith WERRN, Directrice de l'EHPAD Les Fontaines de Lutterbach*  
*Anne-Marie ESCHBACH, Infirmière en unité de vie protégée à l'EHPAD de Dorlisheim*  
*Albert MICLO, Alsace Alzheimer 68*

*La table ronde est animée par Anne de CHALENDAR, Journaliste*

### **I. Un témoignage de vie en institution**

#### **Evelyne LEBELLEGARDE**

Je témoigne ici en tant que psychologue au sein d'une institution gériatrique accueillant 39 résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Un psychologue est un professionnel à l'écoute de la souffrance psychique occasionnée par un événement spécifique. Quitter son domicile est un moment de crise spécifique, d'autant plus que la personne est âgée. Cette dernière est en deuil. Elle doit changer d'habitudes, s'habituer à d'autres odeurs, d'autres bruits, découvrir une nouvelle vue. Elle ne peut plus se reposer dans son fauteuil habituel, etc.

Le travail de deuil demande du temps. En Alsace, il est de tradition de s'habiller en noir pendant un an, ce qui correspond au temps du deuil. Nous ne pouvons demander aux résidents de s'adapter très vite lorsqu'ils entrent en institution. J'accompagne moi-même les malades et leurs familles pendant cette période, qui se caractérise par une grande souffrance. L'équipe au complet doit être mobilisée pendant ce moment de passage et chaque membre doit jouer son rôle, pour soutenir le malade comme sa famille. Nous cherchons, dans mon établissement, à rencontrer la famille avant l'arrivée du résident. Nous proposons un accompagnement psychologique. Souvent, la famille craint que nous analysons tous ses propos et scrutons son inconscient, c'est pourquoi nous avons choisi que le premier contact ait pour objectif de retracer la biographie du résident.

Une fois le malade installé dans l'institution, des situations de crise surviennent. Il convient alors d'organiser des réunions avec les représentants des professions médicales et paramédicales, afin de parler ensemble, de donner un sens aux situations et de rechercher des solutions. Des questions éthiques se posent régulièrement lors de ces périodes de crise, questions qui conduisent à une certaine souffrance au sein des équipes. Il serait important que ces dernières participent à des groupes de parole, mais ces derniers sont trop rares dans les institutions. Ces groupes ne peuvent en outre être animés par le psychologue de l'établissement.

Nous proposons des réunions mensuelles aux aidants naturels dans mon établissement. Les échanges y sont riches et des relations fortes se créent alors entre les familles. De fait, les aidants s'inquiètent de l'évolution de la maladie. Ils s'interrogent quand le résident ne les reconnaît plus. Les hommes se demandent comment poursuivre la relation quand leur femme ne les reconnaît plus par exemple.

La question de la fin de vie se pose également : les aidants me demandent : « A quoi cela sert il ? Pourquoi est-il encore là ? » Ils ont le sentiment que leur proche ne se rend pas compte quand ils viennent les voir.

Par ailleurs, les résidents expriment leurs besoins. Ils disent comment ils appréhendent leur fin de vie. Quand on parle de projet de vie, il convient de se demander de qui nous parlons : est-ce de nous, est-ce du résident, est-ce de la famille ? Le projet de vie du résident est en réalité de pouvoir mourir en paix, de pouvoir revenir sur ce qui dans sa vie ne l'a pas satisfait, pour partir en paix avec lui-même.

## **II. Le projet de vie des résidents**

### **Edith WERN**

L'EHPAD des Fontaines accueille exclusivement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et compte 60 lits, plus des places en accueil de jour. Nous cherchons à préparer les proches et les malades à l'entrée dans l'établissement. Souvent, il s'agit de faire face à une situation d'urgence, le malade étant à l'hôpital et les aidants ne pouvant plus les prendre en charge à domicile. Les familles prennent alors la première place qui est disponible. Il est en réalité nécessaire d'avoir des échanges nombreux avant l'entrée dans l'établissement, pour éviter que des difficultés ne surviennent par la suite.

Nous cherchons à rencontrer la personne, à lui faire visiter l'établissement et à faire sa connaissance. Nous estimons que des choses peuvent les marquer, même si les familles nous disent qu'elle aura oublié quelques minutes plus tard. Nous souhaitons également expliquer nos limites avant l'entrée de la personne dans l'établissement, afin que les familles n'aient pas des attentes auxquelles nous ne pouvons pas répondre. Les EHPAD qui accueillent des malades atteints de différentes maladies ont d'autres limites que ceux qui n'accueillent que des malades d'Alzheimer. Ces derniers montrent une opposition à l'institution qui peut être violente. Il convient alors de revenir sur l'événement et de l'analyser. Nous notons ainsi, sur des fiches spécifiques, les événements qui surviennent.

## **III. La décision d'entrée dans l'institution**

### **Pascal MEYVAERT**

La décision d'entrée dans l'institution revient au directeur de cette dernière. Le médecin coordonnateur apporte un conseil. Rappelons que l'EHPAD est un lieu de vie, les personnes y passant souvent plusieurs années. Ils ne peuvent être associés à des mouvoirs. Le rôle de l'ensemble de l'équipe de l'établissement est bien d'en faire un lieu de vie. Un projet de vie est construit et l'équipe cherche à connaître la personne avant son entrée. L'institution doit s'adapter à la personne au moins autant que l'inverse.

### **Evelyne LEBELLE GARDE**

Mes propos ont sans doute été caricaturaux. En tant que soignants, nous parlons du projet de vie des patients, mais ces derniers, lorsqu'ils entrent en institution, s'interrogent énormément sur leur fin de vie.

**Pascal MEYVAERT**

En tant que médecin coordonnateur, je cherche à savoir ce que la personne souhaite pour sa fin de vie, conformément à mon rôle, mais j'éprouve de grandes difficultés à le faire.

**Evelyne LEBELLE GARDE**

Le suivi psychologique peut alors être très utile pour les résidents. L'objectif est qu'ils passent du deuil lié au départ de leur maison à un projet de vie.

**Pascal MEYVAERT**

La taille des structures engendre des grandes disparités dans les prises en charge. Toutes les structures ne comptent pas de psychologue, par exemple.

**Anne-Marie ESCHBACH**

Il est vrai que tous les EHPAD ne disposent pas des mêmes moyens. Certains résidents estiment que leur entrée dans l'établissement est liée au fait qu'ils n'ont pas été gentils, que leur famille ne les aime pas. Le personnel doit alors être formé à l'accompagnement de cette souffrance.

**Anne-Marie ESCHBACH**

Pour certaines personnes, il est intéressant d'être dans une petite maison de retraite. C'est notamment le cas pour les personnes désorientées, qui, dans les grandes structures, se perdent.

**Anne de CHALENDAR**

Les personnes doivent-elles s'inscrire dès que les premiers symptômes apparaissent pour avoir une place ?

**Anne-Marie ESCHBACH**

Actuellement, nos six lits d'hébergement temporaire ne sont pas toujours occupés. Certaines personnes sont en outre inscrites, mais ne viennent pas toujours quand une place se libère.

**Edith WERRN**

L'inscription en prévision d'une dépendance est intéressante dans le sens où les familles ont en tête cette solution. Elles se sentent alors moins démunies. En outre, un échange peut s'engager sur le sujet entre l'aidant et le malade. Le passage en institution peut être progressif.

**Albert MICLO**

Ma femme est malade depuis 13 ans et est restée chez elle pendant 11 ans et demi. Elle est depuis un an et demi dans une structure spécialisée, où l'essentiel est pour moi l'affection portée par les soignants. J'étais préparé à ce passage, de même que ma femme, qui fréquentait l'accueil de jour du même établissement. Je ne pouvais plus m'occuper de ma femme à la maison, en raison des crises qu'elle avait. En tant qu'aidant, j'étais épuisé. J'ai été soigné pour une dépression. J'ai repris force une fois que ma femme était placée dans une structure spécialisée. Je suis avec elle tous les soirs lorsqu'elle s'alimente. J'estime que je peux lui apporter aujourd'hui plus d'amour que lorsqu'elle était à la maison, car à ce moment-là, je n'avais plus de force. Toutefois, la situation varie selon les malades et les familles. La maladie n'est en outre pas annoncée de la même manière à tous les malades. Dans mon cas, ma femme m'a dit en sortant de sa consultation qu'elle avait la maladie d'Alzheimer. Nous n'avons ensuite plus jamais prononcé ce nom.

De fait, chaque cas est individuel. Chaque famille a sa façon de réagir et chaque malade évolue d'une façon différente. Mon épouse est actuellement très malade, mais quand elle m'entend parler dans le couloir, elle essaie déjà de se redresser. Elle me tend les lèvres quand je lui dis bonjour et elle sert ma main. Or je suis la seule personne avec laquelle elle agit ainsi.

Je ne soulignerai jamais assez que l'amour et l'affection de chacun, proche ou soignant, est essentiel pour le malade, qu'il soit à la maison ou en institution.

**Anne de CHALENDAR**

Le personnel soignant est souvent dans une situation très difficile.

**Anne-Marie ESCHBACH**

En effet, les personnes désorientées réagissent très différemment d'un jour à l'autre. Il est avant tout important pour moi que le personnel soignant puisse parler, dans le cadre de groupe de parole ainsi qu'entre collègues, au moment d'une pause. Le personnel soignant craint en outre la suspicion des familles. Il ne peut y avoir un soignant par malade et les familles reportent parfois sur nous leur culpabilité d'avoir laissé leur proche dans une institution.

S'agissant des formations, il me paraît important de pouvoir parler de sa pratique.

**IV. Un coût à la charge des familles****Anne de CHALENDAR**

L'argent est-il un frein pour l'entrée en institution ?

**Edith WERRN**

L'argent peut être un frein comme ce l'est tout au long de la vie. Pour autant, le mode de financement des EHPAD est tel que sont mis en place des forfaits pour les soins et pour la dépendance. Les différences de prix varient entre les résidences en fonction de l'hébergement. Les Fontaines sont une structure privée

qui n'a pas pu bénéficier de financements spécifiques. Le prix de journée y est donc de 72 euros, alors que la moyenne dans le Haut-Rhin est de 55 euros. Nous ne sommes en outre pas habilités à l'aide sociale. Deux nouvelles structures verront le jour dans les années à venir et seront habilitées à l'aide sociale.

### **Evelyne LEBELLE GARDE**

La question de l'argent revient souvent dans les groupes de parole des aidants naturels. Ces derniers sont régulièrement dans une situation précaire financièrement. Quelques-uns sont mêmes en grande difficulté. Un homme en vient à s'interroger sur l'avenir de sa femme.

### **Anne-Marie ESCHBACH**

Les familles ne sont pas préparées à prendre en charge une partie des frais, l'hôpital de jour comme l'accueil de jour étant entièrement pris en charge institutionnellement.

## **V. Echanges avec la salle**

### **Marc BERTHEL**

La promesse de garder quelqu'un à la maison doit parfois être déliée par le médecin. Ainsi, la renonciation n'est pas portée par l'aidant, mais par le médecin. Il m'est moi-même arrivé de délier ce type de promesse. Par ailleurs, à l'EHPAD, les soins doivent être payés par la famille. Le personnel est alors mis en position de serviteur et le « client » peut exiger. Le caractère repoussant de l'objet conduit en outre à parler de « sale boulot ». Les personnes qui occupent ce type de travail sont disqualifiées. Il est donc nécessaire d'anoblir le travail des soignants.

### **De la salle**

En France, nous sommes souvent mis à contribution pour débattre de sujets très variés comme la justice, mais la question de savoir ce que fait la France pour ses personnes âgées dépendantes n'arrive pas sur le terrain public. Pourtant, il est nécessaire pour que nous ayons les ressources pour prendre en charge les personnes âgées en situation de dépendance. Nous sommes très en retard en France par rapport à la Suisse et à l'Allemagne, même si nous progressons. Nous avons besoin de débattre pour que ce sujet ne soit plus un abcès de fixation.

### **Joël MENARD**

Il est intéressant de noter les réactions de la salle. Depuis que je participe aux débats des assises régionales, je constate que la salle s'agite lorsqu'il est question de l'annonce de la maladie et lorsqu'il est question de l'entrée dans une institution. Ces deux points font donc débat. Le mot placement fait réagir, de même que le mot démence. Il en est de même dans une certaine mesure du mot Alzheimer.

Evelyne Lebellegarde a parlé de faire son deuil, ce qui a fait aujourd'hui réagir la salle. Pour certaines personnes, la question de l'entrée en établissement se voit comme un projet de vie ou comme un deuil de

l'habitation précédente. Il n'y a pas de vérité administrative sur ce sujet, mais la situation de chaque malade doit être prise en compte.

Par ailleurs, bien sûr, nous devons chercher à faire évoluer le regard sur les personnes qui travaillent avec les personnes âgées dépendantes. Nous devons également débattre de la question de la prise en charge financière. De mon point de vue, il serait utile d'engager une discussion sur la communication journalistique au sujet de la maladie d'Alzheimer. Certains titres et certaines émissions de télévision posent une question d'éthique. La communication sur les médicaments et les tests se doit en outre d'être très prudente. Je vous invite à lire le livre de Fabrice Gzil, qui a travaillé pendant quatre ans sur la maladie d'Alzheimer et fournit des pistes de réflexion très intéressantes.

## **Mise en place d'un guichet unique : l'expérimentation de Mulhouse/Illzach MAIA –RAG- Service social gérontologique**

### **I. La structuration d'une MAIA**

#### **Béatrice LORRAIN, Pilote de la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer**

Nous allons vous présenter cette expérimentation qui a lieu dans le Haut-Rhin. Elle se situe dans le cadre de la mesure n°4 du plan Alzheimer qui concerne les MAIA : ce sont des lieux de coordination qui associent les secteurs sanitaire et médico-social. Cette mesure est articulée avec la mesure n°5 du plan qui concerne la mise en place des « gestionnaires de cas ».

La Direction générale de la Santé est le pilote du projet. Elle a nommé un comité de sélection pour sélectionner les 17 sites retenus au niveau national. La DGS et la CNSA cofinancent l'expérimentation. Elles ont mis en place un comité de suivi de l'expérimentation. Par ailleurs, une équipe bien identifiée, l'Equipe Projet National, est chargée d'assurer sur chacun des sites sélectionnés un accompagnement méthodologique très pointu, un soutien pour chacune des étapes de construction de la MAIA, ainsi que la formation des pilotes et des gestionnaires de cas.

Une MAIA est un dispositif innovant en termes d'organisation de l'offre de soins et services pour les personnes. C'est un dispositif de proximité, identifié, proche des malades et de leur famille. Il va au-delà de la coordination pour mettre en place une réelle **intégration** des soins et services aux personnes en perte d'autonomie. L'intégration constitue un nouveau mode de gouvernance pour l'ensemble des soins et services concernant les personnes en perte d'autonomie. Dans le projet MAIA, elle se décline sur trois niveaux :

- le niveau stratégique et financier, qui réunit au sein d'un Comité Départemental Stratégique (CDS), tous les partenaires institutionnels et financiers, comme l'ARH, l'URCAM, la DRASS, la DDASS, les conseillers généraux, l'union des médecins libéraux pour réfléchir à leur façon de fonctionner entre eux sur les questions stratégique et financière. Le CDS est alimenté par le CLO.
- le niveau tactique et opérationnel réunit, au sein du Comité Local Opérationnel (CLO), les directeurs d'EHPAD, les responsables d'accueil de jour, les SSIAD, les infirmiers libéraux, les associations d'auxiliaires de vie, etc.
- le niveau clinique rassemble les professionnels : les gestionnaires de cas, en liens directs avec les personnes âgées sur le terrain et ne peut être mis en œuvre que lorsque les deux niveaux précédents ont été mis en place.

Le pilote MAIA assure l'animation et supervise les gestionnaires de cas. Il prépare et anime le CLO. Il fait remonter au CDS les propositions faites en CLO.

Les 17 sites sélectionnés au niveau national sont répartis dans l'ensemble de la France. Dans le Haut-Rhin, l'expérimentation concerne le pôle gérontologique de Mulhouse et celui d'Illzach, l'un étant en zone urbaine et l'autre en zone semi-urbaine. 8 975 personnes de plus de 75 ans sont potentiellement concernées par le projet. L'offre qui existait déjà sur ce territoire se constitue de sept lieux d'accueil physique et téléphonique à Mulhouse et deux à Illzach.

## **II. Le fonctionnement du guichet unique**

### **Yves PASSADORI, Président de l'Association pour la promotion du réseau Alsace Gériatologie, Chef de service du pôle de gériatologie clinique au centre hospitalier de Mulhouse**

Les professionnels n'ont pas obligatoirement à connaître la nature du dispositif qui correspond le mieux à leur problématique. Les dispositifs qu'ils peuvent mobiliser sont en effet très complexes. La MAIA veut simplifier leurs démarches par le décloisonnement et l'intégration des différents dispositifs. Elle veut permettre à tout professionnel d'appeler un numéro unique pour présenter une problématique. Elle se charge alors d'apporter la réponse qui correspond au niveau et à l'intensité de cette problématique et ceci, en plus de la réponse qui existait déjà au sein des pôles gériatologiques du Conseil Général du Haut-Rhin.

Ce guichet unique propose des conseils simples, oriente vers un partenaire libéral ou associatif ou vers le pôle gériatologique, comme cela était déjà le cas par le passé. Mais en plus, il traite les situations complexes via les coordonnateurs du Réseau Alsace Gériatologie présents sur le même site géographique, qui prend en charge les personnes qui sont en situation ou présentent un risque de fragilité, notamment les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer. Les situations les plus complexes sont, quant à elles, du ressort des gestionnaires de cas. Il s'agit donc d'une réponse graduée en fonction des besoins du patient. L'intervention du Réseau Alsace Gériatologie et des gestionnaires de cas permet le décloisonnement vers le monde sanitaire.

### **Béatrice LORRAIN**

Le pôle gériatologique était donc déjà installé sur ce site : comme l'a dit le Dr Passadori, ce site s'est étoffé.

Il faut rappeler que le département du Haut-Rhin compte, depuis 1992, 22 pôles gériatologiques, ce qui permet déjà de coordonner les actions en faveur des personnes âgées. Les assistantes sociales réparties dans ces pôles ont une mission de polyvalence de catégorie auprès des personnes de plus de 60 ans et de leur famille. Elles accueillent, évaluent, accompagnent les personnes. Elles prennent en charge les situations de précarité et les plans d'aide dans le cadre de l'APA. Elles ont également une mission importante dans le cadre de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées.

## **III. Le réseau Alsace Gériatologie**

### **Yves PASSADORI**

Vient s'adjoindre le Réseau Alsace Gériatologie. Le Réseau Alsace Gériatologie est financé par l'ARH et l'URCAM. A l'origine, trois projets de réseau de proximité ont émergé pour décloisonner les actions sanitaires et les actions sociales. En Alsace, il a été décidé de créer un réseau régional avec des antennes territoriales, après avoir étudié les actions mises en œuvre dans d'autres régions. La coordination est assurée au niveau régional avec une direction régionale et quatre antennes de proximité ont été définies sur les territoires de santé. La direction régionale est chargée des missions d'animation, d'ingénierie et de la montée en charge des projets territoriaux. Elle assure l'évaluation du réseau et accompagne les relations du réseau avec ses partenaires. Chaque antenne territoriale a essentiellement un rôle de communication et de décloisonnement. Elle cherche à éviter les redondances avec les coordinations existantes tant au niveau sanitaire qu'au niveau social. Elle dresse l'état de l'existant et organise les

réunions de coordination. Elle fait appel aux compétences sanitaires et sociales existantes et définit avec les acteurs de terrain un plan d'intervention cohérent.

#### **IV. Le gestionnaire de cas**

##### **Béatrice LORRAIN**

Les gestionnaires de cas sont actuellement en formation et n'ont pas encore commencé à exercer leur activité. Ils seront responsables de la prise en charge globale des malades. Ils seront les interlocuteurs directs tant du médecin traitant que de la personne âgée et de sa famille et l'ensemble des professionnels qui interviennent et traiteront les situations les plus complexes.

Le gestionnaire de cas travaille par ailleurs tant dans le domaine sanitaire que dans le domaine social. Il intervient de manière continue dans le temps, ce qui paraît très important en cas d'hospitalisation. Il prévient par exemple le médecin traitant et fournit des informations au service dans lequel la personne âgée est hospitalisée. Il utilise pour l'évaluation globale des besoins de cette dernière un outil spécifique qui donne lieu à un plan de service individualisé et est transmis aux différents partenaires assurant la prise en charge de la personne.

Le gestionnaire de cas est issu aussi bien du champ sanitaire que du champ social et bénéficie d'une formation complémentaire sous la forme d'un diplôme universitaire. Il prend en charge, d'après les textes, 40 dossiers, sachant qu'un dossier est fermé soit à la demande de la personne, soit lors de l'entrée en EHPAD, soit en raison du décès de la personne.

En faisant de la MAIA une offre de services multiples, notre objectif est de parvenir à offrir la prise en charge la plus adaptée possible aux besoins de la personne en perte d'autonomie.

## **Point sur les recherches en cours**

**Docteur Jean de BARRY**  
**Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives, CNRS**

### **I. Point sur la recherche institutionnelle sur la maladie d'Alzheimer en Alsace**

En Alsace, le Laboratoire d'Imagerie et de Neurosciences Cognitives s'intéresse aux structures du cerveau impliquées dans l'apprentissage de la mémoire. Il s'interroge sur l'influence du vieillissement normal, sur les phénomènes de mémorisation et sur les altérations induites par la maladie d'Alzheimer. Des tests comportementaux sont réalisés sur des animaux. Le laboratoire cherche à développer des modèles animaux sur lesquels effectuer ces études, en particulier des souris. Toutefois, les souris auxquelles on injecte un gène humain ne reproduisent pas l'ensemble des comportements humains.

Jusqu'au début des années 2000, deux écoles s'affrontaient pour désigner la protéine responsable de la maladie d'Alzheimer. Depuis, nous savons que les plaques amyloïdes ne sont pas responsables de la maladie, mais une forme liquide de la protéine. Nous nous intéressons ainsi à l'interaction entre le peptide et la membrane des neurones. Nous travaillons plus spécialement sur les phénomènes d'agrégation des peptides et à la transmission de ces peptides par le biais d'autres protéines.

Par ailleurs, une unité de recherche de l'INSERM a identifié les gènes de la mémoire et s'intéresse à la régulation de leur expression par des facteurs de transmission et par les histones. L'unité de recherche cherche à booster l'expression des gènes de la mémoire, pour traiter les symptômes de la maladie d'Alzheimer.

### **II. Point sur la recherche privée**

Une première société, la société IHD, se concentre sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, dont nous avons vu que sa précocité était un élément important pour retarder la perte des fonctions cognitives. Le bénéfice pour le patient peut être très important et éviter la prise en charge hospitalière. L'impact sociétal et économique n'est pas non plus négligeable. Ainsi, la société IHD cherche à mettre en place un diagnostic sanguin, à partir d'un marqueur fluorescent. Le test est neutre pour la maladie de Parkinson et il pourrait être proposé aux médecins d'ici 18 mois.

La société Rhenovia Pharma travaille pour sa part au développement de médicaments. Elle cherche en collaboration avec des universitaires californiens à développer des modules de neurones et à évaluer l'effet d'un médicament in silico. La démarche vise à évaluer la combinaison de plusieurs médicaments.

La société NMRTec est spécialisée dans l'étude de la structure des protéines et travaille avec des grands groupes pharmaceutiques, une partie des médicaments traitant actuellement les symptômes de la maladie d'Alzheimer tombant dans le domaine public d'ici 18 mois. Les groupes s'intéressent donc à la production de génériques. Toutefois, les formes de la molécule actuelle sont polymorphes et les médicaments ne peuvent pour l'instant être reproduits. La société cherche en outre à évaluer les changements de forme des peptides.

### **Intervention de François Sellal**

Je voulais mentionner très rapidement les recherches menées à un niveau clinique (nous en avons déjà parlé ce matin). Il s'agit :

- des études de vaccination passive dans la maladie d'Alzheimer (à Colmar)
- d'essai d'un traitement qui est un inhibiteur de la gamma-sécrétase dans la maladie d'Alzheimer (à Strasbourg)
- l'étude Edna III dont nous avons parlé, qui essaye d'évaluer les thérapeutiques non-médicamenteuses, à la fois sur Colmar et sur Strasbourg

## **Conclusion des travaux**

**Alain ROMMEVAUX**

**Directeur régional des Affaires sanitaires et sociales d'Alsace**

Mesdames et Messieurs, nous voilà conduits à dresser le bilan de ces Assises régionales Alzheimer. Nous sommes appelés notamment à définir les axes stratégiques pour l'Alsace.

De fait, la dynamique locale est forte et les acteurs se connaissent. Les différents niveaux de recherche sont complémentaires et d'après ce que j'ai entendu, vous êtes pour la plupart satisfaits des débats organisés aujourd'hui. Je tiens d'ailleurs à remercier l'équipe en charge de la préparation de cette journée.

Nous n'avons volontairement pas insisté sur les équipements et leurs perspectives de développement. J'y reviendrai très rapidement ici.

Notre région compte 15 consultations mémoire, et 15 hôpitaux de jour gériatriques. Monsieur le Directeur de l'ARH vous a informés des objectifs de création de quatre unités cognitivo-comportementales en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et du renforcement des consultations mémoire à forte activité. Dans le secteur médico-social, nous sommes en mesure de doubler le nombre de places dédiées installées en hébergement permanent médicalisé. Ces places en effet sont financées, mais elles ne sont pas encore installées. Nous envisageons par ailleurs de financer dans la région, entre 2009 et 2013, 140 places d'accueil de jour dédiées et 37 places d'hébergement temporaire dédiées. En outre, nous allons tout mettre en œuvre pour permettre aux alsaciens de bénéficier des nouveaux dispositifs qui sont expérimentés ou en voie d'expérimentation dans le cadre du plan Alzheimer national :

- les nouveaux types d'unités spécifiques en établissement, les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés) et les UHR (unités d'hébergement renforcées),
- des SSIAD spécialisés pour la prise en charge à domicile des malades, avec l'objectif que chaque zone de proximité en Alsace dispose d'une équipe spécialisée d'ici la fin du plan Alzheimer en 2012 (Les 12 zones de proximité d'Alsace sont les territoires infradépartementaux sur lesquels s'appuient toutes les politiques hospitalières, médico-sociales et de santé publique de la région).

Nous suivons bien sûr de près l'expérimentation MAIA dans le Haut-Rhin car c'est un dispositif qui nous paraît essentiel.

Quels peuvent être, à l'issue de ces assises, les objectifs stratégiques proposés, en sus de ce qui a déjà été défini en termes d'équipement ?

Un de nos problèmes principaux concerne le système d'information et le système de suivi financier ; il s'agit d'un problème tant national que local. Il nous importe en effet de pouvoir nous comparer aux autres régions pour savoir si nous sommes sur la bonne voie. Un travail a déjà été engagé au niveau national comme en Alsace sur cette question.

Par ailleurs, la gouvernance locale sur notre secteur devrait être simplifiée à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2010 mais cela ne rendra pas immédiatement les choses plus simples pour les usagers. De fait, tout nouveau plan national conduit à la création de nouvelles structures et même si ces nouvelles structures ont

naturellement pour but d'améliorer la prise en charge sanitaire et médico-sociale des personnes, cela rend plus complexe la tâche des familles face à la « jungle » des dispositifs. La coordination a été un thème important aujourd'hui. Il convient toutefois de préciser ce que nous entendons par là. Je pense que les "gestionnaires de cas", qui prendront en charge environ 40 dossiers, répondent à un réel besoin et peuvent assurer la coordination des équipes autour d'un malade et ainsi aider les familles.

Et évidemment, il est indispensable que nous soyons plus attentifs au reste à charge pour les familles au niveau local, ainsi qu'à la souffrance des équipes, qui est bien sûr ressentie par les personnes prises en charge. Nous devons faire au niveau local un effort de formation et favoriser les rencontres entre les professionnels qui sont confrontés aux mêmes difficultés.

Il paraît indiqué de transformer le comité de pilotage qui a permis la tenue de cette journée en comité de suivi local du plan Alzheimer. Il convient en effet, de pérenniser la dynamique d'acteurs engagée aujourd'hui.

Je m'interroge enfin sur l'opportunité d'une rencontre annuelle du type de celle d'aujourd'hui, non uniquement sur la maladie d'Alzheimer mais sur l'ensemble des problématiques du vieillissement. Compte-tenu à la fois de la multiplicité des acteurs et de l'importance particulière dans cette région de la progression à venir de la population âgée, cet objectif me semblerait très profitable. Je ne peux toutefois prendre de décision, les DRASS disparaissant au 1<sup>er</sup> janvier 2010 mais je souhaitais citer cette possibilité d'orientation stratégique pour la région Alsace.

Pour terminer, il me paraît nécessaire de communiquer davantage, et je propose à cet effet une rubrique dédiée sur un site Internet qui reste à déterminer.

Je tiens à vous remercier pour votre participation à cette journée, en particulier les intervenants pour la clarté de leurs propos et Anne de Chalendar pour l'animation de cette journée.