

ASSISES REGIONALES ALZHEIMER

Ouverture des Assises	1
Anne CHEVREL Journaliste François GALARD Directeur régional de la DRASS de Bretagne Antoine PERRIN Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne	
Introduction	5
Professeur Joël MENARD Président de la commission chargée des propositions pour l'élaboration du plan national Alzheimer	
L'ETAT DES LIEUX REGIONAL : PREMIERE APPROCHE	13
Synthèse des ateliers départementaux Philippe CLAPPIER Observatoire régional de la Santé	
LE TEMPS DU DIAGNOSTIC	18
Table ronde	18
Débat avec la salle	33
PROPOSITIONS POUR LA REGION	38
Synthèse des ateliers départementaux Pr Armelle GENTRIC CMRR – CHU de Brest	
QUEL PROJET DE SOINS, QUEL PROJET DE VIE ?	43
Table ronde	43
Débat avec la salle	60
Conclusion des Assises François GALARD Directeur régional DRASS de Bretagne	63

Assises régionales Alzheimer

Ouverture des Assises

Anne CHEVREL
Journaliste

Bonjour et bienvenue dans cette salle du Ponant. Je suis Anne Chevrel, je vais avoir le plaisir d'animer ces Assises régionales Alzheimer organisées par la DRASS dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Vous le savez sans doute, ce plan a été lancé l'année dernière, le 1^{er} février 2008. Il a été lancé par le Président de la République. Il s'agissait de se préparer face à une vague de la maladie d'Alzheimer qui promet d'être très importante. Il s'agissait aussi d'organiser des parcours de soins, du soutien aux patients et aux familles pour une meilleure prise en charge de la maladie. Où en sommes-nous un an après, entre le diagnostic et les soins, quel que soit le quotidien des malades et de leur entourage ? Comment vivent-ils cette maladie. C'est ce que nous allons essayer de faire aujourd'hui, nous allons essayer de répondre à ces questions-là.

C'est un vaste programme. Je vais inviter François Galard à venir prendre place à ce pupitre. François Galard est le Directeur régional de la DRASS de Bretagne.

François GALARD
Directeur régional de la DRASS de Bretagne

Bonjour à toutes et à tous. Je suis le Directeur régional des Affaires Sanitaires et Sociales. Je vous présente les excuses de Monsieur le Préfet de la Région Bretagne qui devait faire cette ouverture. L'actualité, vous le savez est importante en termes de sécurité des populations. La grippe A les a monopolisés pendant quelques jours, ils ont été convoqués par le Premier ministre, il m'a donc demandé de faire cette ouverture.

Il m'a demandé de vous remercier, vous qui êtes venus nombreux, vous êtes environ 500 à avoir répondu à notre appel, c'est la preuve que la maladie d'Alzheimer nous concerne tous. Elle nous concerne à un double titre, elle nous concerne par un grand nombre de malades qui sont touchés. Environ 850 000 personnes en France sont atteintes par la maladie d'Alzheimer, près d'un cinquième des personnes de plus de 75 ans. Les perspectives ne sont pas très intéressantes puisque nous avons 125 000 nouveaux cas par an. En Bretagne, ce serait environ 51 000 personnes de plus de 75 ans qui seraient malades, et 59 000 à l'horizon 2015.

Elle nous concerne donc par le nombre de personnes touchées, et elle nous concerne aussi cette maladie par son caractère destructeur. C'est une maladie qui s'attaque à l'être dans son essence. Cette dépendance par perte des capacités cognitives déstructure l'individu lui-même, mais aussi par

contrecoup, les familles et les aidants. Il y a là un lourd tribut qui est payé le plus souvent par le conjoint, sur lequel pèsent les conséquences de cette maladie sur sa santé, sur son espérance de vie.

Aujourd'hui, devant l'ampleur de la situation et devant ces perspectives, il convient de réagir par une mobilisation à la hauteur de l'enjeu. Une solidarité de chacun, une implication de l'ensemble de la société deviennent nécessaires. C'est en premier lieu la mission de l'Etat et des collectivités locales accompagnées par les associations, dont France Alzheimer, qui s'est déjà fortement manifestée à travers les plans antérieurs.

Je rappelle juste pour mémoire le plan Solidarité Bretagne, lancé en 2006. Au titre de ce plan, la moitié des places d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes qui seront créées en Bretagne seront dédiées à Alzheimer. Le plan Solidarité Bretagne, mais aussi les deux précédents plans Alzheimer de 2001 et 2007, qui ont permis la création d'un grand nombre de places.

Aujourd'hui, nous abordons le troisième plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, qui monte d'un cran dans la détermination et l'implication de la solidarité nationale. Ce plan doit concentrer les efforts de la nation sur l'aide aux aidants, qui place en premier lieu les préoccupations et les efforts à fournir.

Le plan s'est mis en place depuis le 1^{er} février 2008, jour de son annonce officielle par le Président de la République qui en a fait une grande cause nationale et un objectif prioritaire de son quinquennat dans le domaine de la santé.

Beaucoup de ces mesures prises se traduisent par des décisions nationales déjà engagées : des améliorations financières, des aides aux familles, aux aidants, le soutien de formules innovantes. Mais un des éléments essentiels de ce plan, qui justifie notre présence aujourd'hui, c'est de mieux coordonner les actions et les initiatives des uns et des autres. Des services de l'Etat, des Conseils généraux, de l'ARH, de l'Assurance maladie, qui disposent chacun de leurs propres outils de planification et d'initiative. Les institutions et les professionnels sont nombreux dans le sanitaire, dans l'ambulatoire, dans le milieu hospitalier, dans le médico-social, dans le social.

Ce grand nombre de partenaires, qui ont chacun une grande diversité de compétences et de moyens, sont souvent mal articulés, mal coordonnés et peu visibles. C'est dans cette perspective que nous nous trouvons aujourd'hui, pour faire progresser le plus efficacement nécessaire la coordination, la visibilité, la cohérence, qui rendra notre action plus efficace.

C'est pourquoi en application de ce plan, le Préfet de région a voulu que ces Assises régionales se déroulent en deux temps. Un premier temps de mobilisation départementale, qui s'est traduit par quatre ateliers qui se sont déroulés en mars et avril à Saint-Brieuc, à Quimper, à Rennes et à Vannes, co-organisés par les DDASS et les Conseils généraux. Ces ateliers ont été menés pour faire un constat de la situation dans chaque département, et pour formuler des propositions d'actions qui vous seront synthétisées cet après-midi par le Professeur Gentric du CHU de Brest. Vous trouverez les axes et les conclusions de ces ateliers dans notre dossier.

C'est à ce titre d'ailleurs que le Préfet de région m'a chargé de remercier les représentants des Conseils généraux de Bretagne, et des Conseils généraux pour avoir répondu unanimement présents à cette initiative, et donc avoir contribué activement au sein de ces ateliers à la qualité des échanges et aux propositions qui sont formulées.

Le deuxième temps de cette réflexion régionale, c'est celle qui a lieu aujourd'hui par ces Assises, qui sont issues de cette dynamique locale, et dont les échanges et les débats doivent permettre de compléter les propositions départementales pour l'élaboration du plan régional.

Nous avons aujourd'hui une journée qui doit être dense, qui va nous permettre de construire, d'élaborer un projet. Nous le faisons avec la participation de Monsieur le Professeur Ménard, merci Professeur d'avoir bien voulu répondre à notre invitation. Et également par les représentants du Ministère de la santé : Madame le docteur Alexandra Fourcade, qui représente ce ministère.

Au cours de cette introduction, je voudrais simplement situer la dynamique dans laquelle nous sommes engagés. Les objectifs de cette journée : construire, élaborer un plan quinquennal pour la région Bretagne. Nous le ferons avec la participation en particulier des représentants des collectivités, des associations, et en particulier de France Alzheimer. Je tiens ici à remercier tout particulièrement Madame Dunay-Dousset, représentante de l'association France Alzheimer de Bretagne, qui nous accompagne depuis le début de ce projet avec les associations départementales.

Nous allons aujourd'hui prendre un engagement, celui que l'Etat avec les autres partenaires soit aux côtés des familles, des associations et des professionnels, pour que le plan Alzheimer 2008-2012 représente l'engagement de tous.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

Merci, Monsieur Galard. Vous allez rejoindre la salle, et c'est Antoine Perrin qui va vous succéder à cette tribune. Antoine Perrin est Directeur de l'ARH. Il va venir nous dire quelques mots pour ouvrir cette journée des Assises régionales.

Antoine PERRIN
Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne

Je m'exprime à la fois en tant que Directeur de l'ARH et de la mission régionale de santé qui regroupe l'ARH et l'URCAM dans tous les financements et les autorisations de réseaux et d'activités qui rejoignent la vie de l'hôpital. Pour vous dire que la maladie d'Alzheimer certes n'est pas dans son cœur, dans sa vie, dans sa prise en charge du domaine sanitaire, mais bien du domaine du médico-social. Très souvent le parcours des usagers, le parcours des patients, le parcours de leurs familles passe par le secteur sanitaire. Ce secteur sanitaire a un rôle essentiel à jouer, et il faut qu'il l'assume pleinement.

Depuis que le plan Alzheimer a été mis en place, nous avons particulièrement insisté sur la création des consultations mémoire. 23 consultations mémoires ont été créées en Bretagne et deux autres seront en place au cours de l'année 2009 (Carhaix et Redon). Ces 23 consultations de mémoire ont particulièrement contribué à aider les familles, à aider les usagers. Mais également à aider les professionnels à comprendre la maladie, à la faire connaître et également à en parler avec les

familles, en parler avec le malade, de façon à entrer dans le parcours et la prise en charge de la maladie.

Nous allons compléter ce dispositif au cours de l'année 2009, nous allons également l'améliorer, puisque certaines consultations mémoire qui fonctionnent voient leur délai d'attente trop long. Le renforcement des consultations mémoire a pour but de raccourcir ces délais. Il y a en Bretagne deux composantes régionales des consultations mémoires de ressources et de recherches (CMRR) pilotées par les CHU. Ces centres régionaux ont un rôle absolument essentiel, certes d'abord dans la recherche, dans l'enseignement : il y a le DIU Rennes-Brest sur la maladie d'Alzheimer, qui est je crois très reconnu par les professionnels, et qui a un rôle très important dans l'imprégnation de la connaissance de la maladie vis-à-vis des soignants. Il y a également l'animation du réseau des consultations mémoire qui nécessite ce recours aux universitaires pour le ressourcement, pour l'amélioration des connaissances et pour le suivi.

Au total, ce sont plus de 5 000 patients ont été suivis pendant l'année 2008 par ces consultations mémoire et ces composantes régionales de ressources et de recherche qui ont permis, en s'appuyant sur des équipes pluridisciplinaires et des compétences spécialisées, de mieux former les professionnels de santé au repérage diagnostic des patients. De développer également des dispositifs d'accompagnement des malades et de leurs familles, par en particulier la mise en place de ce dispositif d'annonce qui, vous le savez, demande beaucoup de tact, beaucoup de prudence, beaucoup de temps et beaucoup de délicatesse vis-à-vis des familles et vis-à-vis des patients. En appui également de certaines consultations mémoire dans certains établissements, mettre en place un soutien psychologique par des groupes de paroles et d'écoute vis-à-vis des soignants, et ils en ont besoin. Enfin, la mise en place d'un accompagnement personnalisé en lien avec le secteur ambulatoire, puisque ce lien avec l'ambulatoire bien évidemment est essentiel.

J'insisterais aussi sur la nécessité de mieux articuler l'ambulatoire, mais également par l'intermédiaire du plan National Qualité de Vie des maladies chroniques, de favoriser l'émergence des projets transversaux. En particulier sur l'éducation thérapeutique du patient et de l'aidant qui est financé par les missions d'intérêt général et sur l'organisation sans rupture d'un parcours de santé transversal en lien entre la ville, le sanitaire et le médico-social.

Enfin les réseaux : en Bretagne nous avons sept réseaux gérontologiques à Saint-Malo, la Roche-Bernard, Brest, Lannion, Guingamp, Riantec et Saint-Pol-de-Léon. Ces réseaux ont un rôle très important puisqu'ils font le lien entre toutes les structures, mais également avec les familles, les patients et leurs représentants.

Dernier point, celui des systèmes d'information. Un logiciel d'épidémiologie clinique dans les consultations mémoire est en train de se répandre. Il concerne actuellement 50 % des consultations mémoire. L'objectif est que tous puissent y accéder, c'est un appui essentiel pour ces consultations.

Tout cela pour vous dire que le sanitaire a un rôle à jouer et qu'il entend l'assumer. La maladie d'Alzheimer fait partie intégrante du schéma d'organisation sanitaire de troisième génération qui, en lien avec la ville, est à la disposition du secteur médico-social pour prendre en charge cette lourde maladie.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

Merci. Nous allons accueillir le Professeur Joël Ménard, qui est le Président de la commission chargée des propositions pour l'élaboration du plan National Alzheimer. Il nous a fait le plaisir de présider ces Assises régionales. C'est lui à présent qui va vous dresser un état d'avancement du plan Alzheimer.

Introduction

Professeur Joël MENARD
Président de la commission chargée des propositions
pour l'élaboration du plan national Alzheimer

Vous dites que je vous fais honneur, mais en fait pour moi c'est un plaisir de venir. Parce que d'une part je suis de la région. Je sais que je suis né à Nantes et que je dois le dire avec beaucoup de prudence, mais quand même Nantes, Vannes, Rennes etc., je me sens un peu dans ma région. Et surtout, qu'est-ce que c'est qu'un plan ? C'est avant tout la mobilisation des uns et des autres, et quand vous voyez la France avec sa diversité, il y a un premier phénomène où on ne peut pas imposer un modèle général qui irait dans toutes les régions de la même façon.

Et deuxièmement il faut au contraire essayer de faciliter le plus grand nombre possible d'initiatives locales qui vont permettre d'échanger après. C'est dans ce contexte que sont organisées partout des Assises régionales. Avec mes collègues de l'Administration centrale nous allons aller, les uns et les autres, dans toutes les Assises régionales écouter ce que vous dites, essayer de le synthétiser, faire des corrections si c'est nécessaire au plan. Mais surtout, montrer les initiatives des uns et des autres pour que l'on se tienne au courant les uns avec les autres de ce qu'est ce plan de santé publique.

Une chose qu'il faut bien que vous sachiez dès le départ, je sais que chacun d'entre nous quand on vient à une réunion comme celle-là, nous avons tous des choses à dire, des choses que nous connaissons, et nous pouvons avoir la frustration de ne pas nous exprimer suffisamment. Mais ce n'est qu'un début, après les choses continuent. Le plan, ce n'est pas quelque chose qui s'est fait en février 2008 seulement. Aujourd'hui, nous avons à travailler tous ensemble. On peut se donner pour cela une dynamique les uns avec les autres.

Je ne peux pas vous présenter les 44 mesures, mais je voudrais essayer de vous donner les espoirs que les 80 personnes qui ont travaillé avec moi sur le sujet, nous avons. Pour que vous puissiez comprendre après, pour quelle raison les deux tables rondes ont été organisées. Derrière le plan, il y a une réflexion :

- Qu'est-ce qu'un plan de santé publique ?
- Qu'est-ce qu'une rencontre régionale ?
- Où se situe la complexité spécifique de la maladie d'Alzheimer ?
- Pourquoi est-ce un problème de société ?
- Pourquoi est-ce un problème scientifique ?

- Pourquoi est-ce un problème médical ?
- Pourquoi est-ce un problème d'éthique ?

C'est une réflexion que je souhaite mener avec vous.

I. Qu'est-ce qu'un plan de santé publique ?

Un plan de santé publique, ce sont des objectifs qui font en général des indicateurs, un calendrier, ce sont des chiffres. Mais en même temps, ce sont également des perceptions par la société, d'un problème de santé. Le chiffre ne suffit pas, c'est le poids de l'émotionnel, de la maladie, du problème, qui va compter. C'est également un partage de connaissances. Ses pièges sont les fausses promesses : entre l'annonce et l'application il y a souvent des fossés, et notre objectif est de combler ce fossé. Il y a également les effets d'aubaine, c'est-à-dire qu'il ne faut pas qu'un plan sur une maladie fasse des égoïsmes, puisque les maladies touchent tout le monde, elles sont nombreuses. On ne peut pas oublier les autres, cela est très important.

Il y a un calcul du poids des maladies qui tient compte des années de vie que l'on perd parce que l'on meurt et des années de vie que l'on perd parce que l'on n'est pas en bonne santé. Dans la maladie d'Alzheimer cela concerne la personne malade, mais aussi les aidants qui ont une surmorbidity. Quand ce calcul est fait, vous voyez que la maladie d'Alzheimer en France se situe en quatrième place chez les hommes et en première place chez les femmes. Ce qui s'explique par le fait que la maladie survenant en fonction de l'âge, la différence d'âge d'espérance de vie entre les hommes et les femmes étant en moyenne de sept ans, il y a un poids plus lourd chez la femme que chez l'homme actuellement. Et cela restera dans les prochaines années. Voilà la justification chiffrée.

Pour la justification en termes de réaction humaine face à la maladie, je vous ai choisi deux citations. La première est tirée du livre d'une femme qui au fur et à mesure que sa maladie se déroulait exprimait ce qu'elle ressentait. J'ai trouvé que ce texte était très beau, parce qu'il répond à la question que l'on se pose face aux personnes malades : qu'est-ce qu'ils pensent ? Qu'est-ce qu'ils ressentent ? Qu'est-ce qu'ils veulent ?

Le deuxième texte qui est apparu après, à l'occasion d'une émission de télévision, une aide-soignante a écrit à un journal pour expliquer comment elle avait vécu cette émission qui montrait des phénomènes de maltraitance qu'il faut bien sûr essayer de faire disparaître. Elle disait la chose suivante :

« Savez-vous ce qu'est de n'avoir aucune reconnaissance sociale et salariale pour faire un travail (inaudible) tout simplement parce que plus personne ne peut s'occuper de ses propres parents. La plupart des jeunes aides-soignants (inaudible) bien souvent c'est un travail (inaudible) ».

Je pense qu'en regardant les deux choses, vous voyez la double souffrance du soignant et du soigné auquel on essaie à travers un plan comme celui-là d'apporter des solutions.

II. Qu'est-ce qu'une rencontre régionale ?

Nous avons vécu depuis 1992, une organisation de ce type, avec les conférences régionales de santé, la conférence nationale de santé. Tout le système médico-social va être bâti dans les années qui viennent sur ce mode, avec les agences régionales de santé et l'administration centrale. Les Assises régionales sont dans le mode de pensée, d'échange entre toutes les personnes concernées au niveau d'une nation.

Quand vous regardez le rôle de l'Etat, c'est l'équité d'accès aux soins entre les catégories socioprofessionnelles, les régions, les hommes. Il faut avoir des chiffres justes pour construire les cartes qui montrent quelles sont les possibilités d'offres de soins et d'accompagnement à travers toute la France.

Cette diapositive – que vous voyez mal, et je vous prie de m'en excuser – avait pour but de vous montrer comment on fait dans une situation pour essayer ensuite de compenser de manière juste les endroits où manifestement il y a eu des dérives. Nous avons absolument besoin d'avoir des chiffres précis pour savoir où mettre en priorité les sommes d'argent qui seront placées – et vous le savez bien – en fonction des besoins ou des inégalités.

L'analyse des inégalités est importante au niveau national, au niveau régional et au niveau départemental. Et en fonction de ce qui est disponible auprès du financier et de ce qui est décidé par les hommes politiques et le gouvernement du moment, il faut que techniquement on essaie de mieux utiliser l'argent qui est en plus à la disposition de certains. Voilà à quoi servent les Assises régionales en général : voir dans une région où sont les manquements les plus importants, et essayer de les combler, et vous avez fait votre travail.

Voilà différents points qui ont été renforcés dans la première année du plan, d'une part la consultation de mémoire dans les sites expérimentaux dont je vous parlerai tout à l'heure.

Le concept de MAIA, ce n'est pas la création d'une structure supplémentaire, c'est la capacité dans laquelle mes collègues et moi avons essayé de voir tout ce qui existait en France : les maisons pour l'autonomie, les réseaux de gérontologie, les CLIC, avec dans des endroits certaines structures qui marchent, et dans d'autres endroits la structure qui ne marche pas. Il nous a semblé impossible de créer un modèle et nous avons essayé aujourd'hui de faire travailler les gens ensemble pour réaliser cette analyse. Un appel d'offres a été lancé, compétitif, juste je l'espère, et sur les 117 propositions venues de toute la France, 17 ont été retenues, de manière à comparer ce qui est proposé dans différents endroits en France.

Pourquoi ? Parce que face au problème d'un nombre d'acteurs énorme : social, sanitaire, les financements qui sont différents, l'idée est que chaque personne devrait pouvoir comprendre quel système est à sa disposition dans sa région. Si vous allez chez le docteur, si vous allez chez le pharmacien, partout où vous allez, il faudrait que l'on puisse avoir une information claire, précise, simple. Il n'y a pas systématiquement un bon système, il y a des systèmes qui marchent dans différents endroits en France. Autour de la sélection, nous avons fait un club de personnes qui vont participer indirectement, sans avoir à les sélectionner : il y a 40 endroits qui ont souhaité participer aux travaux.

Voilà un exemple de tout ce qui a été sélectionné. C'était pour vous montrer qu'il y a plusieurs modèles possibles. Le plan est le travail qui sera fait autour du concept local de l'autonomie et de l'intégration des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et des personnes âgées.

Dans les solutions d'accompagnement et de répit, les initiatives sont extraordinairement riches partout en France. La géographie est différente, la culture est différente. De la même façon nous avons procédé par appel d'offres, et il y aura sur une cinquantaine de propositions dix ou douze qui seront retenues et qui permettront de travailler ensemble. Afin de voir les difficultés qui sont rencontrées en accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, etc.

III. La complexité spécifique de la maladie d'Alzheimer

Quelle est la caractéristique de la maladie d'Alzheimer ? Et pourquoi on fait un plan sur la maladie d'Alzheimer ? Parce que c'est dans l'ensemble des maladies et des problèmes de soins d'accompagnants qui se posent que l'on a les problèmes les plus compliqués qui soient. C'est compliqué parce que la maladie est compliquée. C'est compliqué parce que les méthodes de diagnostic sont nombreuses. Le dialogue avec le médecin est la première chose, mais on voit se développer des techniques d'imagerie médicale, de génétique, de biochimie où on ne peut pas faire n'importe quoi pour ne pas tirer des conclusions erronées. Cela nécessite une réflexion complexe.

Les méthodes d'aide et d'accompagnement sont multiples. Quant à l'organisation financière entre ce qui sera obtenu des Caisses d'Assurance Primaires, des Caisses d'Assurance Maladie, du Conseil Général, la place de la famille : tout cela, ce sont des choses complexes. La caractéristique de la maladie d'Alzheimer, c'est un exemple de la complexité.

Quand les choses sont complexes, il n'y a qu'un moyen de faire, c'est de trouver un moyen de les simplifier. Le but du plan est de partir d'une situation bien analysée au départ. Une règle et une seule, qui a été l'état d'esprit de l'écriture du plan, et qui est l'état d'esprit qu'il faut que l'on partage les uns avec les autres : nous pensons pour la personne malade, sa famille, et les associations de patients (France Alzheimer) qui sont autour.

Vous avez quatre grands blocs concernés : des administrations, des chercheurs, des médecins, des responsables de l'accompagnement des personnes qui n'ont pas la même culture, les faire se rencontrer est difficile, car ils n'utilisent pas les mêmes mots et n'ont pas les mêmes objectifs. A l'intérieur de chacun de ces grands blocs, faire travailler ensemble les cliniciens, les épidémiologistes, les biochimistes, les généticiens, les pharmacologues, les chimistes etc., c'est difficile. Quand eux-mêmes rencontrent les personnes qui sont chargées de l'accompagnement médico-social, vous voyez très bien que les origines sont différentes, et que les vocabulaires sont différents.

Dans la proposition qui a été faite, sur le plan des finances, bien sûr dans le passé j'ai vu toujours, je sais que tout le monde et moi-même, on demande plus, c'est normal. Mais en même temps que l'on demande plus, on sait très bien que quoi que l'on fasse, les enveloppes sont limitées, c'est absolument évident.

La composition de la commission n'était pas chiffrée, c'est le gouvernement qui a décidé de mettre pendant cinq ans, 1,2 milliard sur l'accompagnement médico-social, 200 millions sur la recherche, 200 millions sur les soins. On peut discuter la balance, le fait que les gens auraient préféré

davantage d'un côté que de l'autre. Mais ce qu'il faut que vous compreniez bien, c'est que cette balance a pour but d'envisager un problème global et complexe.

Pour simplifier la complexité, la recherche est internationale : on ne peut plus se permettre de faire à différents endroits la répétition des travaux des autres. Il faut rentrer dans une recherche globale, internationale. Il y a des règles de médecine, elles sont les mêmes à Marseille et à Brest. L'approche médicale nationale et le suivi des personnes, c'est une réflexion régionale, cantonale, nationale ou départementale, mais obligatoirement locale. Si on est d'accord sur ces bases-là, après il faut piloter chacune des approches : l'international, le national, le régional.

L'objectif est de faire évoluer les fonctions des personnes. On ne peut pas tout refaire, la France entière se bloque, nous avons de multiples exemples actuellement : il faut donc faire évoluer les fonctions. Enseigner mieux dans différentes professions les troubles comportementaux, créer des fonctions d'assistantes de soins gérontologiques, faire un effort pour aider les aidants et leur donner les connaissances et aussi la réflexion sur l'approche de la personne malade. Au début les gens ont peur : donner l'envie d'acquérir des savoir-faire, des compréhensions de la maladie.

Les espoirs que nous partageons les uns et les autres, c'est que les personnes qui ont une formation d'aide-soignant, d'aide médico-psychologique ou d'auxiliaire de vie sociale ont d'abord ce qu'ils ont appris au départ dans leur formation initiale, et ils ont acquis des compétences. Et de manière spécifique sur la partie caractéristique de l'Alzheimer, l'acquis du passé, les connaissances et la formation doivent aboutir à des personnes qui, au cours de leur profil de carrière pourront connaître davantage de choses, faire évoluer leur métier, et bien évidemment avoir une forme de reconnaissance financière. Ce qui, je l'espère, va arriver dans l'année qui vient.

IV. Un problème de société

Il est nécessaire de disposer des chiffres justes, ce qui est difficile car la maladie est difficile à définir. Il faut regarder toutes les forces professionnelles qui sont autour et il faut analyser aussi les croyances et comportements de la société. Il faut faire évaluer et évoluer la vue que la société a des patients atteints d'Alzheimer par rapport à la vision qu'ils en ont actuellement.

Malheureusement la seule chose dont on soit sûr, c'est l'analyse des certificats de décès qui a été faite à l'INSERM. En 2007, 42 000 personnes sont décédées en France avec sur le certificat de décès le diagnostic de démence ou maladie d'Alzheimer. Le mot « démence » diminue dans l'indication des troubles, puisqu'il y a un aspect négatif pour le malade et pour la famille. Le terme d'Alzheimer monte, mais n'est pas scientifiquement correct. Ce sont les premières données qui sont sûres.

De plus, la maladie est associée à l'âge, plus fréquente chez les femmes dont l'éducation largement inférieure à celles des hommes du même âge, a une influence sur l'expression de la maladie. Plus le niveau d'éducation est élevé, plus tardivement se manifester la maladie, et elle sera mieux compensée. Ainsi, un investissement sur l'éducation dès l'enfance permettra de prévenir la maladie d'Alzheimer.

L'autre problème est la démographie. On connaît l'évolution démographique d'un pays. Sur cette base-là, on peut imaginer, en fonction du nombre de personnes âgées – en imaginant qu'il n'y a pas de progrès – on sait que sur un demi-siècle, le nombre de personnes très invalides va augmenter. Il

faut rester prudent avec les chiffres, il y a une marge d'incertitude énorme. Il convient d'organiser la société pour faire face à la divergence entre l'évolution démographique des aidants et l'augmentation des malades, l'espoir majeur reposant sur la prévention qui retarde la date de survenue des troubles.

Face à cette maladie qui n'a pas de cause connue, la priorité est de progresser en recherche.

V. Un problème scientifique

Pour que vous compreniez bien ce qu'est la maladie, pour tous ceux qui ne sont pas médecins et qui n'ont pas de rapport direct avec les personnes malades : vous perdez vos capacités d'expression, de mémorisation d'abord, et à la fin vous avez des troubles du comportement. Cela, c'est ce qui se passe.

Il y a d'abord la mort des cellules nerveuses. La maladie est une disparition de connexions entre les neurones du cerveau. C'est le mécanisme profond de la maladie. Il est tempéré par une chose qui est très importante, qui est l'état des vaisseaux. Sur les vaisseaux, nous avons les moyens d'agir : on peut contrôler la pression artérielle, etc. Si on maîtrise la pression artérielle, le cholestérol, l'arrêt du tabac etc., tout ce qui protège les vaisseaux fait partie de la protection de la maladie d'Alzheimer. Même si la maladie est par ailleurs une maladie biochimique qui a des spécificités.

Cette maladie se caractérise également par une altération du circuit de compensation entre les neurones. Nous devons donc comprendre l'origine biochimique de la maladie, renforcer la politique de prévention vasculaire et trouver les moyens spécifiques d'entraîner un cerveau normal (quand on est jeune) et un cerveau malade (quand on a la maladie).

Dans la majorité des cas de gens qui ont souffert dans leur vie ce sont des lésions mixtes, c'est-à-dire l'atteinte des vaisseaux et l'atteinte des neurones qui se retrouvent en prédominance. La différence qu'il y a avec les gens qui n'ont pas de manifestation clinique : il existe des personnes qui ont les mêmes lésions dans le cerveau, qui n'ont pas de troubles cliniques.

Bien sûr, on ne peut pas le savoir, puisqu'il faut faire un don du cerveau. Le don du cerveau est une chose qu'il faudra discuter : est-ce que nous en avons encore besoin ? Comment le faire ? Comment respecter les gens ? Comment l'introduire ? C'est un point très important parce qu'on ne peut pas, bien sûr, faire une biopsie du cerveau.

VI. Un problème médical

Dans notre terminologie, il ne faut pas se tromper sur l'utilisation des mots. Le dépistage serait la chose suivante : à la sortie de cet amphithéâtre, vous auriez pendant 15 minutes à répondre à une série de questions, à regarder des petits schémas etc. Et brusquement on vous dirait : « Attention, vous avez peut-être fait une démence ». Rassurez-vous, cela ne sera pas fait ici.

Par contre, quand les gens se plaignent, il faut le faire correctement. C'est-à-dire, ne pas immédiatement éliminer la plainte en disant : « A votre âge, c'est totalement normal ». Parce qu'à ce moment-là on peut aller à la normalité, jusqu'au moment où la personne ira consulter quand elle est complètement en dehors de la réalité.

C'est pour cela que les dossiers informatisés sont très importants, parce que nous savons aujourd'hui que l'on voit les gens quand ils ont ce score, aux alentours de 19-20. Ce que l'on voudrait, c'est que si on le fait bien, il n'y ait plus de diagnostic tardif.

Il n'existe pas de dépistage à proprement parler de la maladie d'Alzheimer. Il faut entendre la personne qui se plaint, éviter les diagnostics tardifs et travailler sur les diagnostics précoces.

Les malades jeunes sont très importants à réfléchir, parce que comme on dit toujours que c'est une maladie associée à l'âge, à la fin on finit toujours par oublier qu'il y a des gens entre 40 et 50 ans, et même plus jeunes, qui peuvent avoir une maladie particulière. Ils n'auront pas forcément une organisation sociale, parce qu'à l'âge qu'ils ont-ils ne vont pas dans les structures auxquelles on est habitués. Le plan essaie donc de permettre un accompagnement social et engage une réflexion sur le langage à tenir dans ce cas. Il existe à cet effet un centre de maladies rares qui recouvre Rouen, Lille et Paris, dans le but de faire travailler les gens ensemble. Ils ont pour mission d'aider l'ensemble des autres régions à aborder ce problème des malades jeunes.

Le travail qui a été fait au cours de l'année avec les groupes de travail pour sélectionner les projets et faire des référentiels est absolument énorme. En 2008, des professionnels ont élaboré un référentiel expliquant de manière simple ce qui doit être fait et ce qui ne doit pas être fait. L'ensemble du système s'est mobilisé là-dessus.

VII. Un problème éthique

Je retiens deux principes fondamentaux : le droit de savoir soi-même. 91 % des gens qui n'ont pas la maladie, au moment où ils ne l'ont pas, disent que s'ils l'avaient, ils préféreraient le savoir. Ceci afin de pouvoir s'organiser. Ce n'est pas seulement un problème de traitement, c'est un problème d'organiser sa propre vie. Il faut le dire, mais d'une certaine façon, sans faire peur.

Le devoir de recherche, ça veut dire quoi ? Je vous ai dit que l'on ne s'en sortira pas si on ne trouve pas le mécanisme de la maladie. C'est simple vous allez me dire, il y a des chercheurs qui sont payés pour ça. Il ne faut pas rester comme ça. Pour progresser dans une maladie, il faut que l'ensemble des personnes malades, de la famille, des accompagnants, des médecins, des chercheurs disent aux gens : « On a besoin de vous ». Pas comme des cobayes, mais parce que nous sommes vivants aujourd'hui, il y a des gens qui depuis 40 ans sont rentrés dans des études, on les a suivis pendant longtemps, on a fait des parcours pour savoir quelle est l'histoire de la maladie.

On a fait des essais thérapeutiques, on a donné à des gens un placebo et à d'autres un médicament actif, et on a regardé si cela faisait quelque chose. On a besoin de cela pendant 5 ans, pendant 10 ans, pendant 20 ans. Il faut que tout le monde se sente responsable. Ce n'est pas la responsabilité du docteur, du chercheur, c'est notre responsabilité à tous. Et ceci dans le respect de la personne.

VIII. La maladie d'Alzheimer en Europe

Treize pays européens ont un plan Alzheimer. Certains avaient commencé avant nous, comme au Québec. Il existe donc un mouvement européen très fort en Europe. Cette réflexion a été portée dans le cadre de la présidence européenne de la France.

IX. Conclusion

Ce plan se caractérise par sa gouvernance : quatre personnes réunissent tous les mois les administrations centrales, les cabinets ministériels concernés. Tous les trois mois, les personnes de l'extérieur examinent le travail réalisé ou non, et tous les six mois, le Président Sarkozy nous accorde une heure pour exprimer ce qui fonctionne ou non.

Cela veut dire que le système est complètement vissé : la volonté du plan est que ce qui a été annoncé sera fait ou modulé en fonction de ce qui ressort des réunions. Ce travail sera rendu public fin 2011. Nous devons faire marcher ensemble le médical, le social et le scientifique, que ces mondes se croisent parce qu'ils ont besoin les uns des autres.

Il faut que les fonds soient alloués de manière transparente et juste. Le problème sur les familles doit être discuté publiquement. Enfin, ce plan ne prévoit pas de structure nouvelle car nous avons estimé qu'il est inutile d'en ajouter d'autres à l'existant.

J'espère que je vous ai fait partager un peu une part de réalité, et je crois aussi une part de rêve. Parce que finalement, un plan de santé public, c'est aussi avoir une vision, avoir un rêve partagé.

Je vous remercie de m'avoir écouté.

Anne CHEVREL

Merci beaucoup, Professeur Ménard. Vous allez rester avec nous, nous allons poursuivre notre échange, nos dialogues, nos discussions sur la maladie d'Alzheimer. Quelques points d'organisation avant de poursuivre nos discussions. Ce matin, les tables rondes porteront sur le temps du diagnostic : nous allons parler des problématiques de repérage de la maladie et de l'annonce.

La table ronde de cet après-midi portera sur le traitement et les soins à apporter aux malades, que ceux-ci soient maintenus à domicile ou en institutions. Sur chacune de ces rencontres nous aurons des médecins généralistes, des neurologues, de psychologues, et bien sûr l'association France Alzheimer qui rassemble les malades et les familles. Ils seront là pour nous éclairer sur cette maladie.

A la fin de chacune des tables rondes n'hésitez pas à prendre la parole pour nous faire part de vos remarques, de vos analyses. Je voulais juste vous signaler un point, nous sommes ce matin et cet après-midi également, dans une dynamique d'analyses et de préconisations. Les témoignages personnels et les éléments évoqués nous permettront d'émettre des propositions que Monsieur Ménard pourrait emporter ce soir sur Paris. C'est ce que nous espérons en tout cas.

Et puis, cette journée des Assises régionales va aussi être l'occasion de faire le point sur le travail effectué au sein des ateliers départementaux dont nous avons parlé il y a quelques minutes. Ils ont rassemblé tous les acteurs mobilisés contre la maladie, et ont donné des propositions pour la région. Cet après-midi nous vous présenterons ces propositions. Mais pour l'heure, je vais inviter Monsieur Philippe Clappier, de l'Observatoire régional de santé à venir prendre place au pupitre et à nous présenter un état des lieux de la maladie au niveau régional.

L'état des lieux régional : première approche

Synthèse des ateliers départementaux

Philippe CLAPPIER
Observatoire régional de la Santé

Bonjour à tous. Je viens vous présenter au nom de l'Observatoire régional de la santé, un premier état des lieux régional à l'occasion de ces Assises. Etat des lieux qui a été réalisé à la demande de la DRASS et de l'Etat, dans un contexte de temps il est vrai, un peu réduit. C'est pour cela que nous avons décidé ce premier état des lieux. En fait cet état des lieux, nous espérons qu'il sera la base de la construction d'un travail plus abouti dans le futur. Cet état des lieux s'inscrit en fait dans l'axe prioritaire du plan « Connaître pour agir ».

Nous l'avons voulu avec plusieurs approches complémentaires pour caractériser un peu la région et ses départements. Tout d'abord une approche bien évidemment des personnes concernées, une approche aussi de l'offre sanitaire et médico-sociale. Et enfin, une approche des expériences innovantes et des dispositifs de soutien. Je vais vous en faire un bref résumé, puisque je crois qu'à l'intérieur de l'ensemble du dossier qui vous a été remis, vous trouverez le document de l'Observatoire qui lui, relate en détail en fait d'une manière beaucoup plus précise, l'ensemble de la synthèse que je vais vous présenter ici.

Au-delà de ces trois approches, ce qui est peut-être intéressant dans le cadre d'un premier état des lieux, c'était aussi de faire un état des lieux des systèmes d'information. Donc finalement sur chaque phase qui a été présentée, nous avons essayé de croiser ce système, de voir un peu leurs richesses, leurs complémentarités, mais également parfois leurs carences.

Ce qu'il faut souligner pour finir, c'est que cet état des lieux régional est en vérité préparé par la tenue de quatre ateliers départementaux qui ont permis d'enrichir et compléter les données qui avaient été présentées initialement au sein des départements. Ce qui a été présenté au sein des départements, les chiffres représentés ne sont pas à prendre en compte. Ce qui est à prendre en compte – pour les gens qui étaient présents dans les ateliers départementaux – ce sont vraiment les chiffres représentés dans le présent document.

I. Population : cadrage démographique

1. Incidence de la maladie

Nous nous sommes appuyés en fait sur un premier élément, que l'on appelle l'incidence. L'incidence, c'est le nombre de nouveaux malades tous les ans. Ce que l'on peut observer sur les courbes que vous avez derrière vous, qui concernent en rouge les femmes et en bleu les hommes, c'est que l'on voit que le risque s'accroît très fortement avec l'âge, particulièrement chez les femmes.

Vous voyez qu'entre 65 et 79 ans les deux courbes sont très proches, puis elles s'écartent sensiblement pour arriver à un quasi-doublement à 80 ans et plus. Ces courbes se traduisent par le nombre de malades que vous avez. En Bretagne, on dénombre environ 11 000 nouveaux malades tous les ans. Je dois dire que ces chiffres sont sous-estimés, parce qu'ils ont été calculés à partir du recensement de 1999. On attend avec impatience les résultats du nouveau recensement qui seront communiqués dans quelques mois, et qui permettront d'actualiser ces données.

En 2007 environ 11 000 nouveaux malades, ce qui nous donne en 2015 environ 14 000 nouveaux malades chaque année en Bretagne.

2. Prévalence de la maladie

Au-delà de l'incidence, il y a la prévalence. La prévalence, c'est le nombre de personnes malades présentes dans une population à un moment donné. Ce qui est flagrant dans les courbes qui sont présentées derrière, c'est que selon les tranches d'âge quinquennales, il y a un quasi-doublement des chiffres tous les cinq. A 75-79 ans, environ 6 % des personnes sont concernées, et on double tous les cinq ans pour arriver, chez les personnes qui ont plus de 90 ans, à quasiment une personne sur deux concernée par la maladie d'Alzheimer, ou des maladies apparentées. Au total en réalité, chez les personnes de 75 ans et plus, c'est environ une personne sur cinq qui est concernée dans la population.

Ces chiffres se traduisent aussi par un nombre réel de personnes. En réalité en Bretagne, en 2007 c'est plus de 50 000 personnes qui sont concernées par cette pathologie et on peut attendre près de 60 000 personnes concernées en 2015. Donc, encore une fois, ces chiffres sont sensiblement sous-estimés, on pourra les réactualiser dans quelques mois.

Mais en tout cas ils sont importants parce qu'en fait il y a un véritable impact sur le système de prise en charge et les moyens déployés au service des personnes et de leurs familles.

II. Autres approches possibles

1. L'admission en ALD (Affection Longue Durée)

Quand on observe une pathologie ou un phénomène de santé, ce qui est intéressant, c'est de la poursuivre le plus loin possible. Nous avons observé les Affections de Longue Durée. Vous savez que depuis 2004 la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées sont identifiées par une ALD spécifique, l'ALD15, qui la différencie en fait de l'ensemble des troubles mentaux.

En 2008, 2 139 nouvelles personnes ont été admises en ALD en Bretagne pour ces pathologies. C'est intéressant, parce que c'est à mettre en mémoire avec les chiffres d'incidence dont nous venons de parler : 11 000 nouveaux malades tous les ans, 2 100 personnes environ réellement admises en ALD. C'est un écart important, qui s'explique par un certain nombre de raisons.

D'abord, les ALD ne concernent que le régime général. Il y a toute la question du diagnostic qui n'est pas posé, qui intervient aussi dans cet écart important. Et puis, il y a un ensemble de personnes qui ne demandent pas, peut-être par manque d'information ou aussi parce qu'ils peuvent avoir une complémentaire suffisante, et ils n'éprouvent pas le besoin de solliciter une ALD.

2. L'APA

Un troisième axe que nous avons tenté pour approcher de la population, c'est l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). C'est vrai que c'est une exploitation qui est complexe au niveau régional, en tout premier lieu parce que l'APA à travers les GIR ne permet pas en tant que tel de différencier la dépendance physique de la dépendance psychique. En réalité, cette difficulté intervient contre le fait d'objectiver un peu les gens qui sont victimes de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs – et vous le savez sûrement – seules les personnes qui se trouvent en GIR de 1 à 4, c'est-à-dire les plus dépendantes, sont susceptibles d'en bénéficier. C'est vrai que les GIR 5 et 6 sont exclus, et cela exclut aussi tous les nouveaux malades qui sont peu symptomatiques et peu dépendants.

En perspective, on sait que dans certains départements bretons, des systèmes et des outils performants et très intéressants ont été déployés, qui permettent en tout cas pour les personnes hébergées en établissements de croiser des variables relatives à l'orientation et à la cohérence. Une réflexion a été engagée sur la diffusion et la médiatisation de ces outils.

III. Offre sanitaire

Vous verrez que dans le document, nous avons fait pour l'ensemble des structures et des types de dispositifs des cartographies. Pour les rendre plus attractifs, vous verrez qu'il y a quelques zones plus ou moins grisées, qui correspondent aux zones où les gens les plus âgés sont les plus nombreux. Les plus de 60 ans en 1999, donc maintenant ce sont les zones en réalité où les gens de 70 ans et plus sont les plus nombreux. C'est intéressant de regarder cela en miroir avec là où sont localisés les dispositifs.

La première chose, c'est l'offre sanitaire. Globalement le constat est que les sources sont relativement dispersées et il y a un manque d'homogénéité entre les départements. La première chose que nous avons observée : le court séjour, le choix de vie et l'hospitalisation dite gériatrique. La seule solution régionale que nous avions était d'utiliser l'enquête 2007, mais qui en fait ne correspond pas à la situation réelle.

Pourquoi ? Parce que ces sources sont d'une part transitoires, et surtout déclaratives de la part des établissements et doivent être vérifiées.

Deuxième chose dans le cadre de l'offre sanitaire, ce sont les unités de soins de longue durée. Les données présentées dans le document sont celles qui ont été validées par la DHOS, mais dont la mise en œuvre est prévue jusqu'en 2010 en réalité. Il faut donc les considérer comme des données non stabilisées, et surtout transitoires.

La dernière chose, ce sont les équipes mobiles gériatriques et des consultations mémoire. On observe une répartition relativement hétérogène sur le territoire breton, et qui se situe principalement sur les pôles urbains.

Enfin, les réseaux gérontologiques, très importants dans la prise en charge en particulier des personnes qui sont à domicile. Sept réseaux en Bretagne, chacun avec des objectifs propres et des territoires d'interventions spécifiques. Pas d'homogénéité ni d'uniformisation. Mais en soi pour

moi, c'est un point positif, parce qu'au moins cela a le mérite de respecter les cultures professionnelles et de collaborations locales.

IV. Offre médico-sociale

Là nous nous sommes appuyés sur des choses issues des Conseils généraux. Même si dans le document que vous verrez, on les a confrontés aux sources issues des DDASS. La première remarque, et selon les départements : au sein des établissements et à l'échelle régionale, il est difficile d'identifier de manière homogène les lits qui sont spécifiquement dédiés à la maladie d'Alzheimer.

Nous avons des systèmes d'information hétérogènes d'un département à l'autre, par exemple concernant la définition des places autorisées. Il y a un vrai travail de réflexion qui est à mener pour homogénéiser tout cet ensemble.

Les EHPAD sont nombreux en Bretagne et répartis de façon relativement homogène. Par contre, ils sont de taille très variable, mais ils couvrent bien l'ensemble du territoire.

La deuxième chose, l'hébergement temporaire et d'accueil de jour. Même s'ils sont présents dans la plupart des établissements, les capacités par contre sont très réduites, puisque dans la plupart des cas, le nombre de places disponibles est inférieur à cinq. Et cela est encore plus réduit pour l'accueil de jour.

Il y a également des disparités d'équipements qui sont très dissemblables d'un département à un autre puisqu'elles vont quasiment du simple au double. Donc là aussi il y a un vrai travail à mener à l'échelle régionale.

La répartition des SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile) correspond aux zones où les personnes les plus âgées sont les plus nombreuses.

Enfin, les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) et leurs antennes couvrent globalement bien le territoire régional.

V. Expériences innovantes et dispositifs de soutien

Une dernière chose concernant le recensement et cette toute petite synthèse : les expériences innovantes et les dispositifs de soutien. Je tiens à souligner que nous n'avons pas eu le temps de faire un recensement exhaustif. Il sera donc à compléter, puisque beaucoup de choses nous sont remontées d'interlocuteurs, et bien entendu, des ateliers départementaux. Ce que l'on peut dire, c'est que c'est très riche. Tout d'abord au niveau des expériences innovantes.

On trouve en Bretagne la déclinaison d'expérimentations nationales, notamment les MAIA, avec un projet retenu en Bretagne sur les 17 proposés en France, les projets volontaires dont 6 sur 113 concernent la Bretagne. Un autre exemple : les Bistrots mémoire. Nous avons pu en recenser une dizaine d'actifs en Bretagne, et plusieurs (3 je crois) en cours de mise en œuvre.

Je vous le disais, des déclinaisons nationales, mais également des spécificités régionales. Par exemple, les résidences Ker Ilis, qui se multiplient en Bretagne. Et puis, de multiples expériences

départementales, je ne peux pas toutes vous les citer bien entendu, vous les trouverez dans le document. Cela passe par des lieux de rencontre, des domiciles partagés, c'est quelque chose de très riche.

Enfin, des dispositifs de soutien aux aidants, et là nous avons à faire à de multiples formes de mise en œuvre qui ne sont pas, encore une fois, exhaustives dans le document, mais qui sont pour moi un vrai témoignage du dynamisme et des innovations qui sont portés par les acteurs locaux.

VI. Conclusion

En conclusion, j'aurais voulu donner une perspective de ce premier état des lieux régional. Pour moi, la perspective principale, c'est la mise en place d'un tableau de bord régional de suivi, qui contribuera à sa mesure bien entendu, à faire vivre le plan régional.

Par contre, il est sous-tendu par trois points. Le premier, c'est je pense une vraie réflexion à promouvoir, sur l'harmonisation des définitions et des concepts qui sont pris en compte, de façon à aboutir en réalité à un consensus, et par répercussion à une amélioration de l'exhaustivité des données qui sont présentées. Cela, c'est le premier point.

Le second point, c'est un rapprochement et une mise en cohérence des différents systèmes d'information, qui restent à réaliser. Avec une double perspective importante pour moi : un partage des données entre les différents acteurs, et bien entendu, puisque nous sommes dans le cadre d'un état des lieux, des perspectives comparatives.

Ce rapprochement et cette mise en cohérence sont à faire entre les différentes institutions, mais aussi entre les départements. C'est à ces deux niveaux que le rapprochement peut s'exécuter.

Et enfin, mon avant-dernière diapositive, qui concernait les expériences innovantes et les dispositifs de soutien, je pense que c'est vraiment important d'aboutir à un recensement beaucoup plus exhaustif, la perspective étant la mutualisation des expériences innovantes, et cela bien entendu, au bénéfice des patients et de leurs familles.

Je vous remercie de votre attention.

Anne CHEVREL

Merci beaucoup, Monsieur Clappier. Je rappelle que cette présentation de l'état des lieux en Bretagne engageait un débat. Je voudrais inviter les participants à la première table ronde à venir me rejoindre.

Nous allons avec vous parler du diagnostic et des problèmes qu'il peut présenter pour les malades et pour la famille.

L'objectif de cette table ronde est surtout sur le diagnostic de la maladie, son importance, ses enjeux et ses difficultés particulières.

Le temps du diagnostic

Table ronde

*France-Armelle DUNAY-DOUSSET, Présidente de l'association France Alzheimer du Morbihan
Dr Serge BELLIARD, consultation mémoire de ressources et de recherche (CMRR) – CHU de Rennes*

Dr François CANNEVA, réseau Géront'éméraude Saint-Malo

Danielle THIEBAUD, Psychologue Rennes

Dr Serge BELLARD, CMRR Brest, Hôpital d'instruction des armées Clermont Tonnerre

Pierre-Yves MALO, CMRR CHU de Rennes, Association Psychologie et Vieillesse

La table ronde est animée par Anne CHEVREL, journaliste

Anne CHEVREL

En ouverture, le Docteur Serge Belliard va nous faire une présentation des enjeux du diagnostic, et les perspectives de la recherche en la matière.

I. Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et perspectives de la recherche en la matière

Serge BELLIARD

Je voudrais remercier l'ensemble des organisateurs pour m'avoir permis de vous parler du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et de ses enjeux. Le temps que l'ordinateur redémarre, nous allons faire une présentation en deux parties. La première va être l'actualité, et la deuxième sera l'avenir. C'est-à-dire, actuellement comment est-ce que l'on va porter un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, quelles en sont ses modalités ? Et nous parlerons dans un deuxième temps de ce que sera l'avenir, comment dans quelques années on portera ce diagnostic, puisque vous verrez qu'il y a maintenant des techniques qui nous permettront certainement de faire un diagnostic plus précoce.

Simplement, je voulais commencer par vous rappeler ce qu'est la maladie d'Alzheimer, et comment elle se définit. La maladie d'Alzheimer se définit normalement sur la présence au sein du cerveau de lésions qui sont tout à fait spécifiques. Les termes sont peu importants, on parle de plaques séniles, on parle de dégénérescence neurofibrillaire. Je vous montrerai un exemple sur une diapositive. On ne peut normalement affirmer que quelqu'un a la maladie d'Alzheimer, que si on est capable de mettre en évidence ces anomalies sur le plan cérébral.

Pour mettre en évidence ces anomalies sur le plan cérébral, normalement il faut avoir accès au tissu cérébral, c'est-à-dire par une biopsie par exemple, et de mettre en évidence que ces lésions sont bien présentes.

Comme nous l'avons dit tout à l'heure malheureusement, pour avoir accès au cerveau, le cerveau étant entouré d'une boîte crânienne c'est très compliqué, et du vivant du malade, c'est quasiment impossible, on ne le fait jamais. Ce qu'il faut savoir en pratique courante, c'est que l'on ne peut pas complètement affirmer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Ceci dit, nous avons quand même des éléments, des critères que nous verrons ensemble, qui nous permettront de dire que le patient avait une très forte probabilité de diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Je voulais simplement vous rappeler aussi quelques éléments dont on parlera certainement dans le domaine de la thérapeutique. Qu'est-ce que l'on sait de cette maladie d'Alzheimer ou qu'est-ce que l'on croit savoir ? Comme on l'a dit tout à l'heure, la recherche avance, la recherche a bien avancé ces dix dernières années, mais il y a encore des incertitudes.

On croit savoir en tout cas que la maladie d'Alzheimer est essentiellement liée à la présence dans le cerveau d'une petite protéine, que l'on appelle la protéine amyloïde qui est cette protéine que l'on voit essentiellement en haut qui est dans ces plaques séniles. C'est une protéine qui est normalement fabriquée par tout un chacun, mais qui, dans le cas de patients atteints de la maladie d'Alzheimer est fabriquée en trop grande quantité et a tendance à se déposer au sein du cerveau.

Vous savez que les protéines, nous en avons tous dans le corps, et ces protéines sont notifiées par des enzymes. Il y a dans le cerveau des enzymes qui permettent de détruire ces protéines. Vous voyez sur la diapositive que nous en avons deux la bêta-sécrétase et la gamma-sécrétase, et vous voyez que sous l'action de ces bêta-sécrétase, cette protéine amyloïde va s'engager dans le cerveau, ce qui va être à l'origine d'un certain nombre d'anomalies à la fois des plaques séniles, et de modification du fonctionnement cérébral. Cela, nous en reparlerons tout à l'heure, vous verrez que c'est important. En tout cas, c'est pour vous dire que la recherche avance et que l'on a en tout cas une hypothèse qui semble la plus probable, qui permet d'expliquer la survenue de cette maladie sur un plan historique.

Autre chose toujours en préambule : on sait également que ces lésions sont particulièrement importantes et débutent au sein d'une région que l'on appelle le lobe temporal interne. Vous savez que le cerveau, ce sont deux hémisphères qui sont reliés entre eux. Quand on sépare ces deux hémisphères, quand on coupe le cerveau en deux, on arrive sur cette région (en rouge) qui est la région du globe temporel interne, dont le rôle est d'enregistrer des souvenirs nouveaux. Vous comprenez bien que quelqu'un qui a eu la maladie d'Alzheimer et qui a un dysfonctionnement de cette région, aura comme premier symptôme un problème concernant la mémorisation des événements récents.

Pour en revenir au diagnostic de maladie d'Alzheimer, comme on le disait tout à l'heure : il n'y a pas de moyen, du vivant du malade la plupart du temps de prouver la présence des lésions que je vous ai montrées. Donc du vivant du malade la plupart du temps, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est un diagnostic porté de probabilités, qui reposent bien entendu d'abord sur l'expérience du clinicien, et qui reposent sur un certain nombre de critères que je vous ai cités ici, qui sont l'existence de troubles. Des troubles cognitifs, des intellectuels progressifs, en particulier de troubles de la mémoire récente, et vous avez bien compris pourquoi.

Mais cela n'est pas suffisant, parce que les troubles de mémoire tout le monde en a, et c'est quelque chose qui est très fréquent avec l'âge. Il faut que ces troubles de mémoire soient suffisamment graves pour altérer l'autonomie, c'est-à-dire que la personne qui a ces troubles de mémoire n'est plus capable de faire tout ce qu'elle était capable de faire auparavant toute seule. Par exemple, gérer

ses médicaments ou se déplacer avec son véhicule dans des endroits nouveaux. Il faut donc que les troubles de mémoire soient pour nous suffisamment graves, c'est-à-dire qu'ils altèrent l'autonomie. Et que ces troubles apparaissent avec un examen physique, neurologique, qui est au départ tout à fait normal.

Quand on a ce critère-là, on peut considérer que l'on a 80 à 90 % de chances pour affirmer que le patient a bien dans son cerveau les lésions que je vous ai montrées tout à l'heure. Il y a toujours une part d'incertitude, mais vous voyez que cette incertitude est relativement limitée.

Il faut savoir également que les examens qui sont pratiqués, en particulier le scanner crânien : il faut savoir que les examens que l'on nous demande dans le cadre de la maladie d'Alzheimer en 2009, ne sont pas là pour affirmer ou pour mettre en évidence les lésions, puisque ces lésions sont microscopiques. On ne les voit pas sur une IRM.

Les examens qui sont faits, en particulier l'IRM n'est pas là pour affirmer le diagnostic, mais pour éliminer d'autres causes, pour vérifier que les troubles dont se plaint le patient ne sont pas liés par exemple à des problèmes vasculaires, à un cancer, une tumeur etc.

En pratique, il y a une plainte du patient ou de l'entourage, tout dépend du stade dans lequel le patient se trouve. Et donc ce patient, cet entourage devrait normalement répéter à son médecin généraliste ses difficultés. Le médecin généraliste devrait en théorie pouvoir faire un certain nombre de tests de débrouillage, des tests simples pour vérifier qu'il y a bien quelque chose. Il devrait aussi juger de l'autonomie comme on l'a dit tout à l'heure. Et il devra éliminer d'autres causes, avant de l'orienter éventuellement vers un spécialiste. Le spécialiste peut être un neurologue de ville, cela peut être des consultations mémoire, des consultations gériatriques, des neurologues de ville, qui vont recueillir un certain nombre d'éléments afin de réaliser des examens et tests précis. Ces tests, réalisés par des neurologues, peuvent durer deux à trois heures, afin d'analyser la mémoire, le langage, l'orientation du patient.

Il va faire un certain nombre d'examens, un scanner, un IRM, des prises de sang. Et à partir de ces éléments-là, c'est lui qui va devoir porter un diagnostic et éventuellement dire qu'effectivement à partir des éléments qu'il a pu recueillir, le patient a les critères faisant penser très probablement à une maladie d'Alzheimer. Il peut ensuite prescrire un traitement.

Les traitements peuvent être des médicaments, mais également des traitements orthophoniques. Mais souvent, ce sont des traitements qui sont efficaces à ce stade de la maladie, qui permettent d'améliorer un certain nombre de symptômes. Le problème, c'est que ces traitements agissent certainement sur des symptômes, pas sur le cours évolutif de la maladie. En tout cas, c'est ce que l'on pense.

Comme quand vous avez une bronchite, vous toussiez, vous avez de la fièvre, si on vous donne des médicaments contre la toux ou contre la fièvre vous allez aller mieux, mais ce n'est pas pour cela que vous allez guérir la bronchite. Pour guérir une bronchite, il faut des antibiotiques.

Pour l'instant, nous pensons que dans la maladie d'Alzheimer, il y a des médicaments qui peuvent améliorer l'état, mais peut-être pas des médicaments qui peuvent agir sur les troubles évolutifs de la maladie. Mais il est possible que cela soit disponible dans les prochaines années, on en reparlera.

Et puis, il ne faut pas se contenter d'un traitement, il faut aussi pouvoir analyser les facteurs pouvant altérer le maintien à domicile du patient et lui proposer une prise en charge globale qui lui permette éventuellement, soit de maintien à domicile avec des aides, soit de l'envoyer vers des structures adaptées.

Le suivi se fera en collaboration avec le médecin généraliste et le neurologue. Dans les cas très compliqués, on fera appel aux CMRR dont je fais partie, pour des maladies beaucoup plus rares. Cela, c'est l'actualité.

Et puis, il y a ce que nous pensons être l'avenir. Vous avez ici la courbe d'évolution d'une maladie d'Alzheimer, et vous voyez que ce que j'ai mis en rouge, c'est l'actualité. C'est-à-dire que l'on fait un diagnostic de maladie d'Alzheimer avéré chez quelqu'un qui a commencé un peu à perdre son autonomie. Mais ce n'est pas à ce stade que débute la maladie d'Alzheimer, on pense maintenant que cette protéine amyloïde se dépose des années, voir des décennies avant que l'on n'atteigne ce stade que j'ai appelé de maladie d'Alzheimer avéré. Certains pensent qu'à partir de l'âge de 40 ans, il y a peut-être une personne sur deux qui a commencé à déposer cette protéine amyloïde et qui sera susceptible beaucoup plus tard de faire une maladie d'Alzheimer. Vous voyez que c'est une maladie qui débute très tôt sur le plan cérébral.

Et puis, il y a une longue période où le cerveau se porte bien et le patient n'a aucun symptôme. Et puis il y a une dizaine d'années au cours desquelles le patient commence à avoir des troubles de la mémoire tout en restant autonome. On ne pourra pas dire à ce stade-là avec suffisamment de probabilités qu'il a la maladie d'Alzheimer, parce que je vous rappelle que dans les critères de maladie d'Alzheimer, il faut que le trouble de mémoire soit grave.

On va parler de trouble de mémoire léger, au cours duquel le patient va se plaindre de sa mémoire et au cours duquel il a une autonomie parfaite. La question est de savoir comment porter le diagnostic à un stade précoce où les patients ne se plaignent pas. La première question à se poser est de savoir si cela vaut le coup. Pourquoi le faire, sachant que les traitements actuels sont inefficaces s'ils sont administrés trop tôt. La problématique est de savoir s'il faut faire actuellement le diagnostic à ce stade-là. Je ne suis pas sûr qu'il faille le faire à l'heure actuelle et dans les conditions actuelles, mais je pense que dans l'avenir, ce sera important.

Pourquoi ? Parce que l'on voit, dans le cadre du CMRR dont j'appartiens et dans d'autres, arriver beaucoup de nouveaux traitements. Ces dernières années, il y a eu beaucoup d'améliorations sur la connaissance de la maladie, ce qui a été à l'origine de la création de la mise au point d'un certain nombre de traitements dont on pense qu'ils agiront sur l'évolution de la maladie. Non pas simplement sur les symptômes, mais également qu'ils auraient tendance à ralentir la maladie d'Alzheimer.

Je résume très rapidement : vous voyez ici cette fameuse protéine ici à gauche, nous avons mis au point des antidotes, des anticorps. Les anticorps permettent de capter cette fameuse protéine pour l'éliminer. Et puis, il y a d'autres traitements qui vont agir non pas sur l'élimination de la protéine, mais qui vont empêcher ou ralentir sa fabrication, en bloquant par exemple ces fameuses enzymes dont je vous ai parlé tout à l'heure. Il est clair que quand on aura ces traitements, ce sera important de faire un diagnostic précoce.

Si nous avons des traitements qui permettent de ralentir l'évolution de la maladie et si on fait un diagnostic au stade actuel, vous voyez que cela permettra effectivement (courbe verte) d'avoir un

ralentissement et une évolution plus lente. On gagnera ainsi quelques années dans l'évolution. Mais si on fait le diagnostic beaucoup plus précoce, vous voyez qu'à ce moment-là on gagnera encore beaucoup plus. Il sera donc extrêmement important de faire un diagnostic dès l'instant où le patient se plaindra de sa mémoire, et que l'on puisse être capable d'affirmer qu'il a effectivement la maladie d'Alzheimer.

Il y a pour cela un certain nombre d'éléments, de techniques nouvelles. Il y a des techniques de neuropsychologie : dans des tests, on est capable maintenant de détecter des troubles beaucoup plus légers. Mais il y a aussi d'autres techniques, par exemple des techniques d'IRM, avec des techniques qui sont mises au point en particulier à la Salpêtrière, qui permettent de mettre en évidence cette atrophie particulière au niveau des régions internes. Vous savez que le lobe temporal interne, nous avons vu que c'est la première région touchée, il y a des techniques qui permettent de mesurer le volume de cette région, et de mettre en évidence une atrophie qui va débiter spécifiquement dans cette région de manière très précoce.

Il y a également d'autres techniques de scintigraphie, il y a des choses extrêmement intéressantes par exemple qui arrivent, et qui sont en cours d'élaboration. Ce sont des substances que l'on va injecter dans le sang, et qui vont venir se fixer spécifiquement se fixer sur cette fameuse protéine dont je vous ai parlé. Quand elle va se fixer, elle va émettre un signal, et l'on est capable de recueillir ce signal. Et on est capable de faire cette détection précocement, même quand les patients ne se plaignent pas encore. Vous voyez que grâce à cette technique, il y aura un diagnostic très précoce.

Enfin, il y a dans le liquide céphalo-rachidien, dans les ponctions lombaires, des marqueurs qui peuvent être dosés. Ils sont d'ailleurs dosés à l'heure actuelle, mais pour le moment ils sont utilisés vraiment dans les cas très particuliers.

Je vous remercie de votre attention.

Anne CHEVREL

Nous avons entendu dans ce que vous nous avez expliqué que le diagnostic précoce est très important et le sera encore plus.

A présent, le Docteur François Canneva va nous parler justement de repérage. Qu'en est-il du repérage de la maladie d'Alzheimer ?

II. Le repérage de la maladie d'Alzheimer

François CANNEVA

1. Constats

Les constats ce sont dans 50 % des cas, des diagnostics sont non faits, que ce soit à domicile ou dans les établissements, et dans 33 % des cas, ils sont trop tardifs. Par ailleurs, les examens neuropsychologiques indispensables à la détermination de la probabilité de la maladie sont encore sous-utilisés par les médecins traitants. Nous avons une boîte à outils, nous allons en parler tout à l'heure.

Il y a un non-dit des familles, des malades dans le cadre de la dépression au début de la maladie. Mais le professionnel lui-même a peur de gérer une maladie sans traitement, il a peur de poser un mauvais diagnostic ou de l'annoncer. Il a peur de choquer, il a peur du manque d'efficacité du traitement. Ce sont des constats.

On vous a expliqué tout à l'heure les règles du diagnostic précoce. Nous espérons beaucoup que les centres de mémoire nous aident dans cette optique, parce qu'effectivement la maladie existe avant la perte d'autonomie. Mais pour que l'on n'attende pas des mois une consultation mémoire, il faut que l'on rentre en consultation mémoire quand on a une perte de mémoire par exemple, sans trop grande perte d'autonomie.

2. Alertes

Les alertes sont nombreuses, elles touchent tous les domaines (troubles du comportement, de l'autonomie, de l'équilibre, de la programmation, etc.). Le problème de conduite automobile, on n'en parle jamais, mais c'est très important. Quand on vieillit, on a plus d'accidents. Dans la maladie de Parkinson, c'est multiplié par deux, dans la maladie d'Alzheimer, c'est multiplié par huit.

Je parle de ce que je connais dans mon secteur, dans mon territoire, parce que je suis médecin coordinateur, non seulement d'un EHPAD, mais également d'un réseau gérontologique. Quand est-ce que le médecin traitant est informé par les paramédicaux ? La famille, les voisins, cela pose un problème de confidentialité, mais le médecin traitant, qui connaît la famille depuis longtemps, pourrait dans le cadre d'une consultation ordinaire, se pencher sur la problématique de la mémoire.

On distingue par ailleurs les alertes non formalisées venant de la famille, des professionnels, du médecin lui-même lors d'une consultation et les alertes formalisées par un bilan hospitalier, par un réseau gérontologique (EGSS), *via* les fiches de liaison, avec tous les acteurs médicaux et paramédicaux.

Dans le cadre des réseaux, on voit que 80 % des personnes sont déjà allées en consultation à l'hôpital, donc les équipes hospitalières avaient déjà alerté le médecin traitant avec un plan personnalisé de soin, un projet thérapeutique.

La boîte à outils du médecin traitant comporte des tests liés à l'autonomie, au langage, à la dépression, à l'équilibre.

Le réseau gérontologique alerte le médecin traitant sur différents items traduisant la vulnérabilité de la personne âgée, quel que soit le domaine, les équipes mobiles de gériatrie les alertant dans le cadre d'un diagnostic pour élaborer un plan personnalisé de soins. Sur la Bretagne, les différents réseaux travaillent ensemble, essaient de travailler sur un outil commun, le fameux dossier personnel partagé, qui serait sur une plateforme centrée, avec des sécurités.

L'avantage du travail en réseau, nous allons le voir tout à l'heure, c'est que le patient, la famille, une personne de confiance a signé, les professionnels ont signé l'adhésion au réseau.

3. Diagnostic de première ligne

Le médecin traitant établit un diagnostic de première ligne. C'est extrêmement important quand on peut traiter, on a quelquefois des solutions, c'est quand même notre travail. Le médecin traitant identifie une dépression simple, une plainte mnésique, une prévention primaire ou une démence avérée avec une perte d'autonomie nécessitant un diagnostic de certitude.

4. Plan de soin personnalisé et suivi

Le plan de soin repose sur la prévention primaire, la demande de consultations spécialisées (gériatrie, ophtalmologie etc.). Parce qu'une personne qui a la maladie d'Alzheimer, quand sa maladie va évoluer, il aura besoin de tous ses sens. Il faut qu'il entende, qu'il voie.

Le plan de soin, c'est également la mise en place de SSIAD, des propositions de stimulation cognitive, d'orthophonie. Quand le diagnostic est bien planté, il se décline un plan d'aide, en partenariat avec les équipes médico-sociales et la CRAM.

La réévaluation dans le cadre de la maladie, on a vu tout à l'heure, et on verra tout au long de la journée qu'il y a la nécessité à se former sur l'annonce, mais aussi sur la nécessité d'un suivi coordonné que permet le travail en réseau.

Là nous sommes dans une problématique de négociation. La maladie d'Alzheimer n'est pas une psychose, mais comme pour les psychotiques, il y a une nécessité d'aide, alors que les patients quelquefois ne demandent pas d'aide.

5. Apport du fonctionnement en réseau

Le réseau permet un partenariat de formation et d'information, de sensibilisation. Nous avons formé 123 professionnels à cette boîte à outils : 57 médecins généralistes, des infirmières libérales etc. Nous mettons à la disposition du CLIC les 175 professionnels (médecins, infirmiers, pharmaciens) pour faire des formations, des informations et des sensibilisations.

Nous essayons aussi dans le cadre du réseau de travailler sur des protocolisations et des procédures de prise en charge des pratiques gériatriques validées par les facultés, tout cela est un peu expérimental.

L'accompagnement des aidants. Nous avons parlé tout à l'heure de l'éducation thérapeutique des patients, là il y a une problématique très particulière. C'est très à la mode, mais au niveau de la maladie d'Alzheimer on est plutôt dans l'éducation thérapeutique des aidants. A partir d'un certain moment de la maladie, le patient ne peut plus la prendre en charge, et c'est l'aidant.

L'intérêt de travailler en réseau, c'est effectivement l'utilisation des outils communs, une évaluation de bonnes pratiques, une mise en commun. Qui fait ? Quand ? Comment ? Pourquoi ? C'est très intéressant, et c'est très instructif.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

Merci beaucoup. Effectivement, il faut utiliser cette boîte à outils pour le repérage de la maladie. On fait bien la différence entre le dépistage et le repérage.

Nous allons compléter ce tableau, toujours sur le diagnostic, avec le docteur Serge Bellard de Brest, qui va également venir prendre place au pupitre.

Une des problématiques essentielles dans cette première phase, c'est celle de l'annonce. Un moment difficile à la fois pour le malade, pour sa famille, et aussi pour les médecins, pour les professionnels. C'est une annonce qui doit être faite avec beaucoup de précautions. C'est ce que vous allez nous expliquer à présent, Docteur Bellard, de l'Hôpital Clermont Tonnerre de Brest.

III. L'annonce**Serge BELLARD**

Merci aux organisateurs de m'avoir permis de m'exprimer sur un sujet qui est relativement difficile à aborder. C'est un petit bout de chemin que je vous propose en toute humanité, parce que derrière l'être malade, il y a l'humain. En toute solidarité et en toute équité, parce que cet humain est malade. Il n'y a pas de recette, il n'y a pas de clé, mais simplement une réflexion importante.

1. Dispositions légales

Il y a des dispositions légales qui font que l'on doit renseigner sur la prescription, sur les médicaments. Il y a les conventions des Droits de l'Homme, la loi Kouchner, la déontologie médicale. Il y a donc des dispositions légales.

Ce qu'il y a, c'est que la maladie d'Alzheimer est une maladie particulière, parce que c'est une maladie neurologique qui touche le cerveau, et c'est une maladie de la pensée, de l'esprit, du psychologique.

En fait, toutes les choses vont s'installer dans un triangle fonctionnel (patient, famille, soignant), et la maladie s'installe dans ce triangle. Une annonce du diagnostic sous-entend un pronostic, un symbolique et des traitements.

Face à un diagnostic de probabilité, c'est une hypothèse que l'on va émettre. Comment dire une hypothèse ? C'est toujours relativement difficile. Il faut se donner les moyens d'une excellente évaluation multidisciplinaire. Le pronostic sous-entend une maladie incurable, inexorable, une gêne collective.

Enfin, il y a le traitement qui est efficace au début avant d'entrer dans une logique palliative. Les choses apparaissent comme cela dans ce triangle, et la résultante de ceci pour les trois partenaires est un traumatisme déclencheur d'émotions, de mécanismes de défense et d'adaptation.

2. Le patient

L'annonce se traduit par une prise de conscience de la maladie traumatisante d'un point de vue psychologique et cognitif. Le patient va se mettre en mécanisme de défense, parce qu'il n'accepte pas le diagnostic.

Le patient a des phases de lucidité et doit pouvoir participer à la délibération diagnostique. Il a également des capacités : le cerveau défaillant n'exclut pas la vie mentale et il est difficile de définir l'inaptitude au jugement.

Le patient et le médecin doivent faire le deuil de guérison, sont confrontés à la maladie et ont des difficultés de communication. Ils doivent pourtant essayer de se comprendre, de se décoder, d'établir une relation intelligente et sensible.

Le médecin est face à trois possibilités d'annonces : ne rien dire par peur du pronostic fatal ; tout dire brutalement sans détour, ce qui est pratiquement impensable ; savoir dire les choses simplement, nettement.

3. La famille

Elle est désemparée, ne sait que dire, que faire et voudrait être avertie plus tôt. Bien souvent, la famille a envisagé le diagnostic avant la consultation.

4. La relation médecin-famille

Le médecin a un devoir d'information du diagnostic et la famille un devoir d'information des signes qui vont survenir chez le patient et dont ils devront chercher le sens ensemble.

5. L'éthique et l'information

L'annonce du diagnostic fait appel à des problèmes éthiques car il s'agit de dire l'indicible. L'annonce n'est la fin ni pour le médecin, ni pour le patient qui a des ressources à mobiliser, ni pour l'aidant qui doit mieux comprendre, ni pour le psychologue.

6. L'annonce doit se faire ensemble

Elle doit se faire dans le cadre d'une triple expertise entre le patient, le soignant et la famille, grâce à un travail de collaboration entre les trois. Elle ne doit pas passer par un accueil abrupt, des tests abscons, des outils diagnostics non expliqués, une mesure cognitive. L'annonce doit être positive, prudente, progressive, personnalisée, plurielle, pluridisciplinaire, pure, patiente, partagée.

Merci de votre attention.

Anne CHEVREL

Merci à tous les trois pour ces présentations. Nous allons faire un tour de table avec la présentation des intervenants.

Le chemin du patient et de sa famille (généraliste, spécialiste, consultation mémoire, prise en charge) est-il conforme à la réalité ?

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

J'aimerais tout d'abord dédier cette journée aux malades et aux familles.

Le délai d'attente d'un rendez-vous est malheureusement très long et le généraliste n'est pas toujours à l'écoute et peut-être insuffisamment formé. A l'annonce du diagnostic, les familles doivent résoudre de nombreux problèmes : psychologiques, psychiques, financiers. Et ceci est d'autant plus compliqué que le malade ne veut pas être considéré comme malade, d'où l'importance du diagnostic précoce.

Il faut dire aussi que le retard dans le diagnostic précoce génère, chez les familles déjà usées, un sentiment de culpabilité. Cela est quelque chose d'extrêmement important, que nous voyons dans nos associations. Et puis aussi, comment annoncer le diagnostic en s'assurant vraiment que le patient et le proche sont capables de l'entendre ? Ce qui veut dire un accompagnement médical bien sûr, mais aussi social et humain.

Anne CHEVREL

Cela ne nécessite pas de passer forcément par le généraliste ?

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Je pense que le généraliste est le pilier pour essayer justement d'orienter les familles vers le spécialiste, même si celles-ci n'ont pas toujours un retour suffisant.

Nous avons un retour auprès des familles qui malheureusement parfois n'ont pas une écoute suffisante. Je voudrais simplement citer un exemple qui n'est pas général, bien évidemment. Il y a deux mois, une famille vient me voir en me disant : « Je suis allé voir mon médecin généraliste, mon mari met ses chaussures dans le Frigidaire, et il n'y a pas eu de diagnostic. Il m'a dit : « Votre mari a 80 ans, c'est normal. »

Donc là vraiment, ce n'est plus acceptable, il faut absolument des diagnostics.

Anne CHEVREL

C'est un des objectifs que l'on s'est donné aujourd'hui, c'est de fonctionner en préconisations. Concrètement qu'est-ce que l'on peut faire, quelles sont les mesures à prendre pour que ce

diagnostic précoce devienne une réalité ? Qu'est-ce qu'il faut faire ? Qu'est-ce qu'il faudrait mettre en place pour que cela devienne une réalité ?

Serge BELLARD

Je pense que l'essentiel est d'être à l'écoute de la plainte du patient et de sa famille. Ensuite, réaliser des tests, des évaluations et essayer de porter un diagnostic. Plus ce dernier sera précoce, plus le traitement sera efficace.

Anne CHEVREL

Les généralistes manquent-ils de formation face à cette problématique ?

François CANNEVA

Sans doute, c'est pour cela que la faculté s'y intéresse et la formation continue, la formation professionnelle. Les professionnels se forment, que ce soit les médecins ou les paramédicaux.

Le diagnostic de situation est en fonction de l'attente de la personne et de sa famille. Quelquefois, dans le cas de cette maladie particulière, on est face au déni de la personne elle-même et de sa famille. Les professionnels auraient besoin de l'aide de psychologues.

Dans le réseau que j'anime, 50 % des personnes sont en GIR 5 et 6 et cachent les signes de la maladie. L'évaluation du diagnostic devrait être systématique à partir d'un certain âge.

Anne CHEVREL

Est-ce que vous considérez que l'effort en la matière est suffisant ?

François CANNEVA

Ce n'est jamais suffisant mais il y a aussi un problème culturel. Dans le cadre d'un réseau, les professionnels libéraux, qui sont payés à l'acte, peuvent prendre du temps en ce sens.

Anne CHEVREL

Quel est le rôle des autres professions médicales ? Certaines personnes âgées n'osent pas signaler un trouble car elles craignent la mesure de la perte de performance.

Danielle THIEBAUD

On mesure des performances, mais on oublie de se demander pourquoi on a si peur de perdre la mémoire. La Rochefoucauld disait déjà : « *Tout le monde se plaint de sa mémoire, mais personne ne se plaint de son jugement* ». Le problème de la mémoire : nous avons tellement peur de perdre la

mémoire, parce que la mémoire va de pair avec la conscience de soi. Tant que l'on peut dire « je me souviens », on se sent humain, on se sent exister.

Il est important de se souvenir et il est tout aussi important de se raconter, et cela, on l'oublie un petit peu. Se raconter pour trois raisons, que j'identifie.

D'abord en se racontant, on s'inscrit dans l'histoire, quand on raconte sa vie, elle va continuer. On s'inscrit dans une humanité – je n'ai pas peur d'être pompeuse.

La deuxième raison, c'est qu'en racontant son histoire, on se souvient des beaux souvenirs et on atténue également les mauvais. Vous savez bien que sous l'effet de la répétition, on peut atténuer des choses qui ont été difficiles.

La troisième raison, qui pour moi est prioritaire – c'est en psychologue que je parle – avec le grand âge, on est mis en mesure de trouver du sens à notre vie, de la revisiter, d'en accepter les choix, de réaliser que cela a été notre vie. On ne va pas la recommencer, et ce n'est pas un hasard si à partir de 90 ans, on voit apparaître tant de problèmes de mémoire. J'y vois un lien entre le physiologique et le psychologique.

Je vois beaucoup de personnes effectivement, qui viennent non seulement pour raconter leur vie, mais pour en trouver le sens et se mettre sur le chemin du « pardon ». Pardonner n'est pas oublier, il y a des choses impardonnables, mais c'est dépasser la haine. La haine que l'on peut avoir envers les autres ou envers soi-même.

C'est très difficile d'accepter d'avoir été un humain un peu médiocre, pas toujours à la hauteur. Et je vois beaucoup de personnes qui viennent se plaindre de la peur de perdre la mémoire, parce qu'alors elles ne se sentiraient plus exister. Effectivement je pense que quand on dit qu'il faut donner le diagnostic pour que les gens puissent s'organiser, certes ils organisent leur vie, mais surtout ils se la racontent.

Il faut qu'ils puissent raconter et se raconter, et qu'il y ait des gens pour écouter. Ecouter avec beaucoup d'empathie, c'est le propre des gens qui s'occupent des autres, et cela paraît très important d'entendre la plainte, de permettre aux gens de se raconter avant qu'il ne soit trop tard.

Anne CHEVREL

D'où l'importance, pour les généralistes, une fois que l'annonce est faite, de l'aide des professionnels (psychologues, etc.), qui interviennent auprès des personnes malades.

François CANNEVA

Nous avons tout à gagner dans la sensibilisation des professionnels.

Anne CHEVREL

Pourquoi y a-t-il autant de temps (six mois) entre le premier rendez-vous en consultation mémoire et l'annonce du diagnostic ? C'est une question de moyens ?

Serge BELLIARD

Il y a beaucoup d'explications. Il y a déjà le fait qu'il y a beaucoup d'intervenants, et bien des généralistes ne sont pas sensibilisés et attendent tardivement de référer le patient.

On voit arriver beaucoup de personnes jeunes, qui viennent faire un diagnostic précocement.

Enfin, le généraliste doit distinguer les vraies plaintes des problèmes d'ordre psychologique pouvant être pris en charge par d'autres professionnels.

Anne CHEVREL

Comment sont vécus par les familles ces délais ?

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Les délais sont toujours vécus douloureusement, faute d'information. Les familles comprennent des signes de la maladie grâce aux médias. Le fait de poser un diagnostic sur des troubles perturbants mais non identifiés peut aider considérablement les familles à mieux accompagner les malades et à être plus tolérants au quotidien avec eux.

Cela est très important, parce que la famille va comprendre les comportements et ne va pas dire : « Il le fait exprès », alors que ce sont les comportements liés à la maladie. Cela est extrêmement important.

Anne CHEVREL

Ce délai important permet-il aux familles de se préparer psychologiquement à l'annonce ? J'imagine que quand on va à une consultation de mémoire, on y va avec la crainte, on sait très bien ce que l'on risque de nous annoncer.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Les familles sont désemparées et ont vraiment une profonde détresse. Il n'y a pas suffisamment de psychologues pour les accompagner.

Anne CHEVREL

Comment prenez-vous en compte cette souffrance et comment l'accompagnez-vous ?

Pierre-Yves MALO

Tout d'abord je dois dire que les psychologues sont les grands absents du plan Alzheimer. L'aide au travail de deuil est la condition *sine qua non* de l'adaptation vers l'avancée vers la maladie. Ceci

relève d'un travail quotidien dès le début de la maladie pour permettre aux malades, qui ont conscience de ce qui leur arrive, de verbaliser ce qu'ils ressentent.

Anne CHEVREL

Vous utilisez le terme « travail de deuil », qui est très fort.

Pierre-Yves MALO

C'est très fort. C'est un travail de deuil partiel. C'est le travail de l'image que l'on a au travers de la personne. Il faut pouvoir se départir de cette image que l'on a de la personne pour pouvoir l'accepter.

Anne CHEVREL

Est-ce que l'on demande aux malades mêmes de faire ce travail de deuil ?

Pierre-Yves MALO

Tout le monde le fait, mais en même temps c'est un accompagnement. Ils en ont souvent bien plus conscience, et c'est vrai que quand on écoute les malades par exemple dans les groupes, on se rend compte qu'ils ont une conscience souvent très précise de leur maladie, des conséquences de leur maladie, et de l'avenir.

François CANNEVA

Il faut mettre en œuvre des procédures individualisées. Il n'y a pas assez de centres mémoires, mais ils présentent l'avantage d'être pluridisciplinaires.

Anne CHEVREL

Il faudrait davantage associer les psychologues et les autres professionnels au plan Alzheimer ?

Pierre-Yves MALO

Certes, car les dispositifs existants sont non pérennes et nécessitent la demande de subventions annuellement. De plus, il faudrait imaginer des dispositifs où les psychologues pourraient aller au domicile des personnes, de façon à assurer un accompagnement.

Anne CHEVREL

On parle du système, une fois que le diagnostic est posé ?

Pierre-Yves MALO

Oui, tout à fait.

Anne CHEVREL

J'ai été choquée par le terme « aidant naturel ». Comment cela se passe-t-il psychologiquement ?

Danielle THIEBAUD

En étant identifiée par le médecin comme l'aidant, la personne a un poids énorme sur les épaules. Elle n'est plus le conjoint, elle n'est plus l'enfant mais « l'aidant ». Elle perd toute légitimité de parent, de conjoint, ce qui est insupportable pour ces personnes, qui le font par loyauté, par amour.

Quand le diagnostic est posé, c'est toute la famille qui devrait être accompagnée psychologiquement, et pas seulement l'aidant.

Anne CHEVREL

Est-ce qu'il n'y a pas dans les consultations mémoires un service renforcé qui s'adresse aux familles ?

Pierre-Yves MALO

Je le fais au quotidien en ville, mais cela n'est pas possible en campagne.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

C'est toute la famille qui a besoin d'aide car si l'aidant s'épuise, le patient s'effondre. Si l'annonce du diagnostic est importante, la prise en charge de la personne et de son environnement familial est essentielle, à tous les stades de la maladie.

Il faut donc développer la prise en charge d'un psychologue à domicile. Si le traitement n'est pas assez efficace, des solutions existent au quotidien car on ne devient pas dépendant d'un coup. D'où la nécessité d'améliorer les aides à domicile. Il n'y a pas assez d'aide pour accompagner les personnes qui sont face à cette problématique de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Elles sont épuisées, et parfois elles en meurent.

Anne CHEVREL

Nous reviendrons sur le suivi d'analyse cet après-midi dans la table ronde.

Le temps passe très vite, je vous propose maintenant de répondre directement aux questions de la salle, pendant un petit quart d'heure. Après nous aurons un déjeuner très court, afin de pouvoir

reprendre rapidement nos échanges. Je vous invite à nous faire part de vos remarques, de vos réflexions, toujours dans cette optique de préconisations.

Deux micros vont circuler dans la salle, n'hésitez pas à nous faire signe et à partager vos réactions avec nous.

Débat avec la salle

Véronique TARDRES, Directrice d'un service d'aide à domicile

J'ai entendu avec intérêt tout à l'heure une des idées du plan, qui était de créer le statut d'assistant en gérontologie. Je trouve cela extrêmement intéressant. Les auxiliaires de vie qui sont très intéressés justement pour faire ce travail sur la maladie d'Alzheimer sont souvent très volontaires pour suivre des formations professionnelles.

Elles sont demandeuses d'une reconnaissance professionnelle, parce qu'évidemment, quelqu'un qui a travaillé déjà auprès des personnes depuis dix ans a forcément acquis une expérience professionnelle.

La question que je me pose, c'est la solvabilité. C'est-à-dire que, bien entendu nous sommes très favorables à ce qu'il y ait un nouveau statut, mais *in fine* qui va payer ? C'est-à-dire que les personnes seront vraiment très heureuses d'être payées au-delà du SMIC, parce que c'est à peu près ce qu'elles touchent actuellement. Mais en ce moment les familles, même avec l'APA ont des aides importantes, mais il faudra bien qu'il y ait une aide par des solidarités nationales supplémentaires.

Anne CHEVREL

Nous aborderons ce sujet cet après-midi, parce que nous parlerons plus de soins et de prise en charge des malades. On reviendra bien sûr sur la formation du personnel dans les structures, mais aussi les familles, les accompagnants.

Catherine CHEREL, infirmière à la Maison Saint-Cyr

Je voulais juste dire un témoignage, qu'effectivement on se rend compte qu'il y a un problème entre l'annonce du diagnostic et la prise en charge qui est mise en place. Je reçois des familles qui sont épuisées. Vous parliez d'aidants naturels, on a toujours l'impression que c'est le conjoint (femme ou homme) qui est considéré comme aidant naturel. Bien souvent les enfants ne connaissent pas la situation exacte de leur parent et ils ne comprennent pas la maladie d'Alzheimer.

Ce que je voulais dire, c'est qu'en fait les gens quand ils arrivent chez nous, ils surprotègent la personne qui a la maladie d'Alzheimer. En plus, il a un sentiment de honte vis-à-vis de la société, un sentiment de culpabilité par rapport aux patients.

Coupables de « se débarrasser » de la personne malade, parce qu'ils n'en peuvent plus, et pourtant ils voulaient l'accompagner jusqu'au bout. Mais soit par honte, soit par manque d'information, il n'a pas eu toutes les aides qu'il aurait dû avoir.

Une dernière chose : une personne qui a la maladie d'Alzheimer, qui arrive chez nous, on a souvent le sentiment qu'ils ont conscience de leurs capacités, alors que l'aidant ou la famille n'a pas la même notion devant la maladie. La personne sait ce qu'il faut faire, connaît ses limites. Pas toujours, parce que c'est vrai qu'il y a des fois des stades qui sont vraiment avancés et ils n'y arrivent plus. Mais il y a un décalage en fait entre ce que pense la famille et ce que pense le malade.

Anne CHEVREL

Comment peut-on lutter contre la culpabilité des familles ?

Pierre-Yves MALO

Plutôt que d'aidant naturel, on parle d'aidant principal. Il y a souvent une personne qui devient l'aidant, et qui progressivement va rentrer dans une sorte de self-control de la situation. Cela devient fusionnel, et la culpabilité naît entre autres de cela. C'est-à-dire que laisser le malade aux mains d'autres personnes, c'est le laisser hors de mon contrôle, d'où cette culpabilité.

Et plutôt que d'aidant principal, on peut parler d'aidant familial, et là aussi c'est le proche, c'est l'enfant, c'est le conjoint. C'est une personne qui a vécu une partie de sa vie avec le malade et qui entretient avec lui des liens affectifs forts. C'est de cette puissance des liens affectifs bouleversés par la maladie que vont naître tout un ensemble d'émotions parfois contradictoires, d'agressivité, qui sont à travailler et à accompagner par tous les soignants que nous sommes.

François CANNEVA

Dans le cadre d'un travail en amont, les psychologues peuvent préparer l'arrivée en EHPAD. On sait qu'une personne arrive souvent avec une perte d'autonomie majeure.

Pierre-Yves MALO

L'hébergement temporaire en est un des vecteurs.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Je voudrais réagir un petit peu en disant que les familles ne sont pas vraiment en décalage avec leur malade. Nous sommes admiratifs, il faut quand même le dire, des familles qui accompagnent leurs malades, elles ne sont pas en décalage. Dans les institutions, elles restent le principal interlocuteur. Ce n'est pas la famille qui fait le choix d'accueillir son malade, c'est la maladie qui progresse, et malheureusement à domicile ce n'est plus possible d'accompagner, pour différentes raisons, suivant les paliers de la maladie.

Cela, c'est extrêmement important, et nous y reviendrons certainement cet après-midi. Désolée de le préciser, mais il y a un manque cruel de formation pour toutes les personnes qui accompagnent les malades d'Alzheimer.

Anne CHEVREL

C'est peut-être le moment d'en parler, parce que le manque d'information quand la maladie est déjà installée, annoncée, mais peut-être un manque d'information en amont. Parce que vous disiez qu'à l'annonce de la maladie il y a les troubles de la mémoire, du comportement etc. Le conjoint ou l'enfant peut avoir pris en charge une partie de la vie du malade déjà, si l'information ne passe pas, si on n'est pas pointé vers les signes de la maladie, on peut développer une culpabilité sans savoir vraiment comment prévenir les choses.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Tout à fait, l'information est capitale. Et on le voit bien, et les personnes présentes le savent aussi, lorsque nous faisons des journées d'information, des conférences, c'est toujours complet. Et il y a des questions extrêmement positives et pertinentes qui nous sont posées. Il faut débloquer cette information au quotidien et diffuser des outils pour qu'il y ait moins de souffrance chez les familles, les malades également.

Cela passe aussi par l'information ou par le manque d'information, ou parce qu'on n'a pas le temps, parce qu'il n'y a pas assez de personnel pour cela : lors des rencontres Alzheimer l'année dernière à Paris, il y a un malade du Québec qui a témoigné, il a puisé une force assez importante pour s'adresser aux personnes présentes en nous disant ceci, et c'est un message : « *Ne nous considérez pas comme si nous étions déjà morts.* »

Et je peux vous dire que toutes les personnes qui étaient présentes, en particulier les professions médicales, il y a eu un quart d'heure de silence. Et moi je tenais, avant de terminer à passer ce message, parce qu'il n'y a pas assez d'information, de formation. Et nous voyons bien dans nos permanences, la souffrance des malades et des familles.

Rolland TILLY, médecin généraliste à Saint-Pol-de-Léon

Je voulais également intervenir sur la difficulté au niveau du diagnostic entre la maladie d'Alzheimer et l'état dépressif de la personne âgée. On a du mal bien souvent à faire la part des choses, et quelques fois les familles ont tellement peur de la maladie d'Alzheimer qu'ils n'amènent pas les éléments suffisants pour aller vers ce diagnostic d'Alzheimer.

En outre, l'excès d'information développe la crainte sans apporter de solution.

La troisième remarque que je ferai, c'est que pour moi, en tant que médecin généraliste, l'ambiguïté qu'il peut y avoir entre la recherche du diagnostic et le fait de poser un diagnostic suivi d'un traitement rapide. Les généralistes sont confrontés au délai de rencontre avec un spécialiste avant d'arriver à pouvoir traiter.

Serge BELLIARD

Les rapports entre la démence et la maladie d'Alzheimer sont très complexes parce qu'à la fois il peut y avoir des problèmes dépressifs qui sont liés aux conséquences de la maladie, ou à la répercussion psychologique que peut avoir la perte de mémoire. Cela peut être aussi également un phénomène qui peut précipiter une maladie.

En ce qui concerne l'urgence à traiter, personnellement je vais peut-être aller à contre-courant, mais je ne suis pas certain qu'avec les traitements actuels, il y ait autant d'urgence à traiter. Ce sont des traitements qui décalent la courbe. C'est vrai qu'il y a quelques éléments qui démontrent que si on perd six mois on va peut-être perdre une semaine dans l'évolution à long terme de la maladie. Est-ce qu'il faut se précipiter quand on a un doute sur le diagnostic ? Personnellement, je dirais que non.

C'est-à-dire que ces traitements-là, quel que soit le stade de la maladie, même dans les formes sévères, peuvent avoir un intérêt. Je crois qu'il ne faut pas obligatoirement se précipiter. Dès lors qu'il y a de la souffrance, au moment où il y a des problèmes de mémoire, il y a aussi la mise en place d'un certain nombre d'aides qui peuvent être faites sans thérapeutiques médicamenteuses.

Ce ne sera peut-être pas le cas effectivement quand il existera des médicaments retardant l'évolution de la maladie. On saura que l'on pourra traiter beaucoup plus tôt, et ne pas perdre un ou deux ans.

Attendre deux, trois ou quatre mois pour mettre un traitement avec les traitements actuels, s'il y a déjà une prise en charge d'une autre nature, personnellement cela ne me gêne pas. Si j'ai un doute diagnostic, je préfère éventuellement attendre, et je ne crois pas qu'il y ait d'urgence à ce niveau-là.

Anne CHEVREL

Quand ces nouveaux traitements seront-ils disponibles ?

Serge BELLIARD

Il y a des gens très optimistes qui parlent de 2014 ; je serai un peu plus prudent. A l'heure actuelle dans le cadre de la recherche, nous en sommes aux phases initiales.

Bruno MENEU, Directeur adjoint du CCAS de Saint-Malo

Je voulais juste souligner que j'avais apprécié – et je ne suis pas le seul je pense – deux mots prononcés par le docteur Belliard : « humanité » et « humilité ».

Le deuxième point que je voudrais souligner, est par rapport à l'annonce. L'annonce peut très bien se passer – je le dis à titre personnel – dans la mesure où le médecin de famille est également gériatre. Tout se fait dans le temps, dans le respect, avec humanité et avec humilité.

Anne CHEVREL

Merci Monsieur, pour ce témoignage. Nous allons clore cette matinée. Nous avons décidé de travailler en préconisations, j'en ai trois à vous proposer, trois préconisations qui résultent de nos échanges :

- développer la formation continue à destination des médecins généralistes, avec mise à disposition des boîtes à outils ;
- associer aux familles tous les professionnels de santé lors du diagnostic et de l'annonce ;
- développer l'information des familles, des aidants pour qu'ils sachent vers qui se tourner, se déchargent de toute culpabilité et ne soient pas oubliés dans l'accompagnement dans le cadre de l'accès aux consultations de mémoire.

Propositions pour la Région

Synthèse des ateliers départementaux

Pr Armelle GENTRIC
CMRR – CHU de Brest

Anne CHEVREL

Nous parlerons cet après-midi du traitement et de la prise en charge à domicile et dans les structures. Les ateliers départementaux qui se sont déroulés ces dernières semaines ont formulé des propositions pour améliorer la prise en compte de la maladie et l'accompagnement des personnes et de leurs familles.

Ce que je vous propose à présent, c'est d'entendre le Docteur Armelle Gentric, du CMRR du CHU de Brest. Elle va nous présenter ses propositions issues des ateliers départementaux qui ont eu lieu dans le Morbihan, dans les Côtes-d'Armor et en Finistère.

Armelle GENTRIC

Les propositions dont je vais vous parler résultent de la synthèse des travaux des ateliers, qui ont été organisés dans chacun des quatre départements bretons en mars et avril, et qui ont eu le grand intérêt de réunir un très vaste panel de partenaires impliquées dans la maladie.

Ces propositions résultent d'une véritable concertation régionale. Bien sûr, les 44 mesures du plan Alzheimer national n'ont pas été discutées, et n'avaient d'ailleurs pas vocation à être discutées durant ces assises. J'ai choisi pour vous présenter cette synthèse, de dérouler dans l'ordre d'apparition sur le plan national, les mesures qui ont suscité des discussions, des commentaires, et qui ont abouti à des propositions.

Avant d'aborder le plan, dans les quatre départements il a été fait état de l'importance d'une base d'informations sur les structures existantes. Une base d'informations unique, fiable et régulièrement mise à jour, ce dont vous a déjà parlé tout à l'heure Monsieur Clappier.

I. Objectif 1 : Apporter un soutien accru aux aidants

Mesure n° 1 : Développement et diversification des structures de répit

Nous avons bien sûr abordé le nombre d'accueils de jour, mais plus que le nombre d'accueils de jour, on s'est posé la question de savoir pourquoi les places existantes ne sont pas toutes occupées.

Il y a bien sûr le problème du coût, le problème des transports, mais il y a aussi – c'est ce qui est ressorti – des difficultés pour les familles et les aidants, d'aller vers ces structures. Parce qu'une fois le diagnostic annoncé, il est très difficile pour les familles de faire toutes les démarches qu'on leur propose de faire. Il faudrait un accompagnement des familles vers ces accueils de jour.

Ont été évoquées également d'autres formules d'accueil de jour (accueil itinérant en zone rural, accueil familial). Dans les quatre départements a été pointée l'importance de création d'accueils de nuit et d'accueils d'urgence dans les EHPAD. Effectivement, lorsque l'aidant principal est hospitalisé, il n'y a souvent pas d'autre possibilité que d'hospitaliser également le malade, avec toutes les difficultés que l'on imagine.

Et enfin dans ces structures, il faut également penser au répit en termes d'accompagnement à domicile. Il y a des expériences déjà, avec le soutien psychologique à domicile et des équipes mobiles de soutien à domicile. Là aussi c'est difficile pour les aidants de toujours aller vers les structures. Il faut quelquefois aussi aller vers les aidants à domicile.

Mesure n° 2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants

Dans le plan, il est prévu deux jours par an et par aidant. Dans les quatre départements également il a été dit qu'il y avait énormément de choses qui étaient faites un peu partout, mais qu'il n'y a probablement pas de connaissance de ces diverses structures, et qu'il faudrait les coordonner.

II. Objectif 2 : Renforcer la coordination entre tous les intervenants

Mesure n° 4 : Labellisation, sur tout le territoire, des « portes de guichet unique », les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA)

Une expérimentation est menée à Saint-Pol-de-Léon dans le Finistère. En attendant les MAIA, il faut en tout cas que localement il y ait la possibilité de guichets uniques par coordination de toutes les structures déjà existantes. C'est ce qui se fait déjà de manière informelle dans plusieurs endroits.

Mesure n° 5 : Mise en place de coordonnateurs sur l'ensemble du territoire

Pour la coordination, il y a aussi quelque chose d'extrêmement important, c'est que l'on puisse avoir pour les patients un dossier partagé, à la fois sanitaire et médico-social, avec une grille d'évaluation unique.

III. Objectif 3 : Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile

Mesure n° 6 : Renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés

Mesure n° 20 sur le développement des métiers et des compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer

Ceci concerne de nouvelles fonctions (assistants en gérontologie, coordinateurs d'EHPAD). Il est également fait mention dans le plan d'équipe spécialisée (ergothérapeutes, psychomotriciens). Les

psychologues ne sont pas cités, mais ils ont certainement leur place, en particulier dans le soutien à domicile. Parce qu'une fois de plus, les malades et les familles ne peuvent pas toujours retourner voir les psychologues à disposition dans les consultations mémoire.

Là il y a une chose dont nous avons parlé ce matin, et qui paraît absolument fondamentale, et cela s'est dit dans les quatre Assises départementales, c'est la formation de tous les professionnels, formation initiale. Et dans les professionnels, quand on lit le plan, il n'est pas fait mention des médecins. Or on a bien compris que le médecin généraliste en particulier a un rôle fondamental dans le repérage, mais également ensuite dans la prise en charge.

Il faut qu'il connaisse les spécificités des personnes âgées, d'où la nécessité d'une prise en charge globale. Il faudrait, dans le cadre de la formation initiale que dans le DES de médecine générale, il y ait six mois de stage obligatoire en gériatrie. Parce que rien ne vaut de voir le patient, de voir la réalité. Et lorsque les internes sont passés dans ce service, ils comprennent ce que sont les personnes âgées.

Il en va de même pour les neurologues, pour les psychiatres. Et également une spécialité que l'on oublie, ce sont les urgentistes. Parce qu'il faut savoir que la majorité des patients âgés arrivent encore à l'hôpital par les urgences, et que les urgentistes dans le Diplôme d'Etudes Spécialisées complémentaire n'entendent jamais parler de gériatrie. Egalement les infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues.

Et bien sûr la formation continue pour tous les professionnels de santé, et quel que soit l'endroit où se trouve le malade d'Alzheimer. Que ce soit les CHU, les EHPAD, le domicile. La formation continue portera sur la prévention de la perte d'autonomie du malade qui arrive à l'hôpital. Parce qu'il faut savoir que 80 % des malades Alzheimer qui sont hospitalisés en court séjour dans un hôpital vont faire un syndrome confusionnel, et vous en connaissez tous les conséquences (chutes, etc.). Et nous savons bien que seulement 20 % d'entre eux retrouveront leur état antérieur.

Il existe actuellement une probable prévention de la perte d'autonomie du malade âgé hospitalisé que l'on est en train de défriser à partir du CHU de Brest, et il faut les faire connaître.

Et bien sûr, nous en avons déjà parlé ce matin, l'évaluation gériatrique standardisée, qui devrait être appliquée dans les hôpitaux locaux, les EHPAD et à domicile, en sachant qu'il faut qu'elle soit graduée en fonction de la personne à qui elle s'adresse.

IV. Objectif 4 : Optimiser le parcours de soins

La formation continue permettrait d'honorer les mesures 14 et 15 du plan Alzheimer sur la surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux et l'amélioration du bon usage des médicaments, notamment les psychotropes. Puisqu'encore plus de 25 % des résidents d'EHPAD reçoivent des psychotropes.

Et toujours pour le maintien à domicile, cela a déjà été évoqué ce matin, c'est le problème des malades en GIR 5 et 6. Beaucoup de malades d'Alzheimer sont au début de la maladie en GIR 5 et 6, et il n'y a actuellement pas ou très peu de prise en compte de la nécessité d'intervention de professionnels à domicile dans le cas des malades à ce stade-là. On pourrait peut-être ralentir certaines évolutions qui ne vont pas dans le bon sens.

Mesure 11 : Création de consultations mémoire dans les zones non pourvues

Deux consultations ont été créées en Bretagne, au Mans et à Carhaix.

Mesure 13 : Renforcement des consultations mémoires à forte activité

Les délais d'attente pour une première consultation sont encore trop longs (six mois). Alors, même s'il n'y a pas d'urgence réellement à faire le diagnostic ni à mettre en place un traitement, il y a tout un poste de la personne et des familles. Et puis, lorsque les délais pour une première consultation raccourcissent, c'est quelquefois un plus long suivi. C'est-à-dire que le suivi que l'on devait faire tous les six mois, on va maintenant le faire tous les neuf mois. Là il faut renforcer un grand nombre de consultations mémoire.

Les quatre départements ont appelé de leurs vœux un suivi épidémiologique (dossier informatisé commun).

V. Objectif 5 : Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Mesure 16 : Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles du comportement

Là aussi, au sein des quatre départements, tout le monde a bien reconnu effectivement l'intérêt de ces unités adaptées, mais la réponse ne peut pas être uniquement celle-là, puisque 70 à 80 % des résidents d'EHPAD ont une maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté. Et donc, il faut bien insister sur l'importance d'un projet d'établissement avec diversification des modes de prise en charge, un projet individualisé et évolutif.

Et une fois de plus on a rappelé que ceci passait par la formation des professionnels, le rôle des médecins coordinateur est également important dans la formation des professionnels d'EHPAD, et également bien sûr par une adéquation du ratio malades/personnel.

Mesure 18 : Hébergement des malades jeunes

Il existe un centre de référence nationale Lille, Rouen et Paris. Ce sera très certainement une des décisions à prendre au cours de ce plan, en sachant qu'il y a déjà un projet au niveau de Rennes.

VI. Objectif 9 : informer et sensibiliser le grand public

Mise en place d'un numéro unique, d'un site internet d'information et d'orientation locale

L'information bien sûr, mais il faut aussi une information sur les mesures de prévention. Puisque l'on sait que si l'on retardait simplement l'expression clinique de la maladie d'un an, on diminuerait de 25 % le nombre de malades.

Les mesures de prévention sont les mêmes que celles des maladies cardio-vasculaires. Ce sont des mesures de prévention qu'il faut faire connaître à des gens de 40 ans. On n'entend pas beaucoup de messages de prévention.

Peut-être que si les messages de prévention étaient ciblés maladie Alzheimer, ils auraient un écho dans le grand public.

VII. Objectif 10 : Promouvoir une réflexion et une démarche éthique

Mesure 36 : création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

Ceci sera confié au Professeur Blanchard à Reims. Nous avons eu le sentiment là aussi que pour le moment la dimension éthique est certainement toujours pensée, mais peut-être pas suffisamment discutée. Il faut se servir des espaces éthiques départementaux (Brest, Rennes). Il faut que les CMRR et les consultations mémoire travaillent plus en relation éthique, et ce serait également l'intérêt des MAIA.

VIII. Synthèse

Pour faire une synthèse, les mots qui nous ont paru importants, ce sont :

- un état des lieux fiable ;
- le renforcement de la consultation mémoire ;
- des structures de répit en s'orientant vers plus d'accompagnement à domicile ;
- un dossier partagé, qui est une base essentielle de la coordination ;
- le guichet unique ;
- la formation des professionnels et des aidants. C'est un élément absolument essentiel ;
- les aides à domicile pour les malades en GIR 5 et 6 ;
- l'adaptation des EHPAD ;
- l'information du grand public, en particulier à la prévention ;
- le développement d'une réflexion éthique.

Il faut savoir également que dans un département il a été suggéré que l'on puisse annuellement organiser des Assises départementales. C'est certainement quelque chose à quoi on peut s'attacher.

Voilà pour ce qui a paru ressortir de ces quatre ateliers départementaux. Vous avez le contenu *in extenso* dans le document, si je n'ai pas été exhaustive.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

Nous allons revenir sur ces propositions, sur le travail fait par les ateliers, tout au long des débats de cet après-midi. Nous allons à présent pouvoir accueillir les invités, les intervenants qui vont nous rejoindre.

Quel projet de soins, quel projet de vie ?

Table ronde

*France-Armelle DUNAY-DOUSSET, Présidente de l'association France Alzheimer du Morbihan
Pr Pierre JOUANNY, CMRR CHU de Rennes*

Dr Rolland TILLY, MAIA expérimentale de Saint-Pol-de-Léon

Caroline GIRAUX, Cap réseau Bretagne

Isabelle DONNIO, Psychologue Directrice du SSIAD ASPANORD de Montgermont

Dr Gaël DUREL, Médecin coordonnateur de l'EHPAD Sainte-Anne de Tinténiac

Dr Nadine MURAT-CHARROUF, Gériatre, accueil de jour « La Passerelle » de Rennes

La table ronde est animée par Anne CHEVREL, journaliste.

I. Les traitements de la maladie d'Alzheimer

Pierre JOUANNY

Nous allons parler de beaucoup de choses. Nous allons nous caler déjà sur les objectifs :

- améliorer la cognition et retarder la progression des déficits cognitifs ;
- préserver l'autonomie dans la vie quotidienne ;
- traiter et retarder l'évolution de manifestations psycho-comportementales ;
- guider et soutenir l'aidant.

Ceci repose sur une prise en charge thérapeutique qui est non seulement les médicaments, mais aussi toutes les mesures non médicamenteuses.

1. Les techniques

Nous avons à notre disposition un certain nombre de techniques, beaucoup de choses ont été faites, et il est important que dans ces ateliers on puisse effectivement en parler.

Elles ne font pas l'objet d'une validation suffisante, l'important étant que tous ceux qui travaillent près des malades Alzheimer soient convaincus de leur bénéfice. Ces techniques sont toutefois à adapter à la réalité des individus, par la création de petits groupes de deux ou trois personnes avec un professionnel et des programmes individualisés.

Des difficultés également pour savoir ce qui reste dans le domaine du sanitaire, et qui est pris en charge par la Sécurité Sociale, de ce qui est de l'accueil de jour, plutôt sur une thématique de prise en charge de type social.

Nous avons actuellement un protocole auquel le CMRR de Rennes participe, c'est le protocole ETNA, qui vise à évaluer trois stratégies de prise en charge :

- de la stimulation cognitive collective ;
- de la thérapie par réminiscence, dans laquelle on fait parler les gens pour entretenir tout ce qu'ils ont dans leur mémoire ;
- un programme de prise en charge individuel, sur lequel nous espérons beaucoup avoir des réponses plus précises sur le bénéfice, un peu en cognitif et surtout sur le comportement et l'autonomie.

La prise en charge thérapeutique d'un patient est une prise en charge globale. Il faut donc s'intéresser à l'ensemble des maladies.

2. Les traitements symptomatiques

Les traitements de l'hypertension artérielle diminuent la survenue des maladies cérébro-vasculaires et de la maladie d'Alzheimer. Là il y a effectivement des sources de progrès à pouvoir le faire.

Dans la maladie d'Alzheimer, nous avons à notre disposition des médicaments, dont on a dit que ce sont des médicaments symptomatiques, permettant notamment la diminution de sécrétion du neurotransmetteur acétylcholine.

L'idée a été, non pas de donner de l'acétylcholine dès que possible, mais de donner un traitement qui bloque l'enzyme de dégradation. On comprendra bien que le but du traitement, si on produit moins d'acétylcholine, si on bloque la dégradation, on va ralentir l'évolution. Ce sera donc un traitement symbolique.

3. Les traitements associés

Il y a beaucoup de discussion, les gens ne sont pas tous convaincus du bénéfice. Je souhaite que vous ressortiez convaincus que les médicaments ont une action. Si on regarde, tous montrent un effet en faveur des médicaments, pour ralentir les troubles de la maladie. C'est également le cas pour améliorer de façon globale les activités de la vie quotidienne. Ceci est fait par un institut tout à fait indépendant de l'industrie pharmaceutique.

C'est également le cas lorsque l'on étudie les symptômes psychologiques et comportementaux. On voit que les patients qui prennent ces médicaments ont moins de symptômes. Le bénéfice est là.

Pourquoi cette courbe monte ? Si je compare l'évolution des patients sous traitement, le clinicien va dire : « Oui mais, je suis désolé, par rapport au départ il est moins bien ». Et moi je sais que si je n'avais pas donné le traitement, le patient se serait encore plus dégradé. Il est clair que les médicaments sont une aide, mais ils ne sont pas un traitement curatif.

La mémantine permet de réduire les troubles du comportement, il y a moins d'idées délirantes chez les patients qui prennent ce traitement spécifique.

La Haute Autorité de Santé a reclassé certains médicaments en octobre 2007 et indiqué que les services de l'Etat avaient pour but de restructurer la prise en charge et de revoir régulièrement les personnes pour mettre en place les plans d'aides, l'information et le soutien, pour améliorer le service médical rendu.

Il convient d'agir sur la cause exacte de la maladie. La cause est très probablement le dépôt de la protéine amyloïde bêta 42 qui va entraîner secondairement la dégénérescence neurofibrillaire.

4. L'approche de type neuro-protection ou neuro-restauration

Nos traitements actuels décalent la courbe d'évolution vers la droite. Le but du traitement de fond permettra effectivement de bloquer nettement plus l'évolution de la maladie. Pour restaurer les neurones et limiter le nombre de protéines amyloïde bêta 42, il convient de bloquer la gamma-sécrétase ou la bêta-sécrétase. Il est éventuellement possible de faire disparaître les plaques grâce à un vaccin.

5. Les nouvelles molécules

Par exemple, au congrès international sur la maladie d'Alzheimer l'été dernier, deux médicaments sont apparus dont le Dimebon, qui est une nouvelle approche, qui serait d'améliorer les fonctions mitochondriales. Ceci permettrait de protéger plus les neurones et d'éviter la perte des neurones, ce qui entraîne la perte des capacités intellectuelles.

Et un autre médicament, le Rember qui influencerait sur la protéine Tau et éviterait ainsi la dégénérescence neurofibrillaire.

Il y a finalement des molécules qui sont disponibles, mais on doute actuellement que ces médicaments soient des phases II et on va commencer probablement dans la phase III sur les quatre phases de développement.

6. Le traitement des troubles du comportement

Le traitement, c'est aussi les troubles du comportement qui sont présentés. On a parlé de la dépression, près de 50 % des malades d'Alzheimer ont fait une dépression dans les deux années précédentes, parce qu'ils avaient la maladie.

Certains peuvent avoir des troubles du comportement important. Quand je ne peux plus dire avec des mots le fait que je ne supporte pas une situation, je peux l'exprimer avec une souffrance, une agressivité, qui peut refléter une angoisse intérieure particulièrement importante.

Cela peut être aussi éventuellement des idées délirantes. Le fait que je ne peux pas accepter que ce soit moi qui ai égaré et oublié où j'ai mis un objet, et que finalement pour garder la face, je vais prendre la stratégie de considérer que ce sont les autres qui le volent et qui font exprès de me mettre en difficulté. Ces perturbations peuvent justifier éventuellement d'un traitement.

Il y a énormément de modifications comportementales. D'ailleurs, dans l'analyse clinique au départ, c'est un argument extrêmement important, les modifications du comportement. Tout au long de la

prise en charge thérapeutique, tout au long du suivi, il sera important de pouvoir prendre en charge tous ces différents symptômes comportementaux. Et pour les prendre en charge, le traitement c'est d'abord le traitement de fond.

Ensuite, nous avons un certain nombre de médicaments. Certains antidépresseurs nous permettent d'améliorer, et là aussi, c'est du « sur-mesure » pour chaque patient en fonction des situations.

Est-ce que nous avons bien tout traité ? Le patient ? Je pense qu'il est important de traiter l'aidant, pour être sûr qu'effectivement il puisse supporter. Dans les recommandations de mars 2008 de l'HAS il est clairement dit que l'on doit effectivement aussi veiller à l'état de santé de l'aidant.

7. Les aidants

Est-ce que nous avons bien tout traité ? Le patient ? Je pense qu'il est important de traiter l'aidant, pour être sûr qu'effectivement il puisse supporter. Dans les recommandations de mars 2008 de l'HAS il est clairement dit que l'on doit effectivement aussi veiller à l'état de santé de l'aidant.

8. Conclusion

Ce qui est important, c'est que cette prise en charge découle de cette évaluation multidimensionnelle, d'autant plus que nous attendons une augmentation importante du nombre de patients attendus.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

C'est un message qui est plein d'espoir. On voit que la recherche avance, progresse. Il n'y a pas que les traitements médicamenteux, il y a aussi la prise en charge : qui la fait ? Comment on la fait ?

Nous allons faire le point sur la prise en charge à domicile.

II. La prise en charge à domicile

Isabelle DONNIO

1. Le premier lieu de vie

Je vais essayer de rendre compte le plus fidèlement possible ce qui peut être fait et ce qui ne peut pas être fait à domicile. Si j'oublie des choses, il y a beaucoup d'infirmières et de responsables de services d'aides à domicile dans la salle qui compléteront tout à l'heure si nécessaire.

Dans un premier temps je voudrais attirer l'attention sur le fait que 80 % des malades d'Alzheimer vivent à leur domicile. Avant d'avoir recours aux dispositifs d'aide et de soins à domicile ou en établissement, ces personnes vont vivre dans leur environnement habituel pendant longtemps, voire jusqu'à la fin de leur vie pour certains d'entre eux.

Ce lieu de vie est un lieu intime, un lieu privé, c'est un lieu qui *a priori* est un lieu sécurisant, mais qui va devoir être investi plus ou moins par des intervenants extérieurs qui sont parfois assimilés à des envahisseurs. Le but sera d'éviter que cette répercussion devienne envahissante. C'est un lieu de l'histoire de vie de ces personnes, le lieu où on raconte son histoire.

C'est un lieu aussi à partir duquel finalement on va pouvoir commencer à penser l'avenir, à anticiper, à préparer certaines choses, certaines prises de décisions. D'où l'intérêt de pouvoir se réunir avec l'ensemble des professionnels qui petit à petit vont pouvoir être accueillis, invités dans ce lieu.

Ce n'est pas forcément toujours une évidence. Progressivement il va y avoir des modifications également par rapport à la vie dans ce domicile.

2. Le recours aux aides professionnelles

C'est aussi la difficulté pour le recours aux aides professionnelles. Il a été question du diagnostic ce matin, avec l'ébranlement, certains ont parlé de traumatisme, en tout cas, cela a des répercussions.

Quand on rencontre les gens à leur domicile, quel que soit le professionnel qui va les rencontrer, pour certain cela va donner lieu à du réconfort, mais pour les autres cela peut donner lieu à du repli sur soi, mais du repli sur un couple finalement : la honte, la culpabilisation.

Du coup, tout ce qui est autour, les résistances à l'obtention des aides, cela va être également rencontré par les professionnels, même si ces professionnels ont fait de la formation. D'où la nécessité de reconnaître une expertise professionnelle et une expertise d'usage (groupes de parole, Bistrot mémoire). Le partage d'expérience va faire que la résistance, les freins vont pouvoir être levés.

L'expertise professionnelle va pouvoir s'appuyer aussi sur ce que les malades et les familles vont pouvoir dire. La représentante de France Alzheimer souhaitait dédier cette journée aux malades d'Alzheimer et à leurs familles, je crois que les professionnels peuvent s'y associer. Parce que les malades et les familles infléchissent aussi nos pratiques professionnelles.

3. Des critères d'intégration de l'information à respecter

L'information doit être de qualité, cohérente et délivrée en pluridisciplinarité et en inter-professionnalité. Ce sont parfois des rencontres qui sont répétées, avec un respect des temps de maturation nécessaires au malade et à son entourage pour laisser la place au choix et au refus. Et peut-être, accepter que la proposition du professionnel ne soit pas forcément entendue ou retenue au moment adéquat.

Le professionnel va poursuivre l'objectif d'éviter la crise, mais parfois les crises, les causes existentielles sont nécessaires pour que justement il y ait un remaniement possible à un autre moment, sans pour autant mettre en échec ce qui aura été fait par les professionnels.

Une information qui va laisser place au choix pour éviter aussi le sentiment d'être pris dans des impasses, des impasses relationnelles parfois, avec des propositions concertées et coordonnées, les évaluations de soins. Des évaluations qui ne sont pas centrées sur des dispositifs, qui sont plus ou

moins complexes selon les régions, mais qui soient bien centrés sur les appréciations par le malade et son proche, en évitant les redondances bien évidemment.

4. Propositions concertées et coordonnées

C'est tout à fait vrai que nous avons en Ile-et-Vilaine avec les équipes médico-sociales du Conseil Région d'Ile-et-Vilaine un privilège. Ce n'est pas partout pareil en France mais c'est un exemple que l'on peut citer, parce qu'avec les services sociaux et les assistantes sociales, les conseillères en gérontologie sociale, ce sont tant de liens avec les services de soins infirmiers, les services de vie sociale (ADMR, CLIC etc.), ce sont des moyens d'éviter cette redondance.

La transmission bien évidemment parce que, vous avez vu qu'il y a de multiples intervenants au domicile qui vont être dans des phases de proposition ou dans des phases de mise en œuvre. Cette transmission va toujours devoir s'articuler dans un travail de type réseau, avec un ajustement des aides entre les praticiens spécialistes et les généralistes.

5. Prise en compte du vécu de la maladie par le malade et l'aidant

Il convient de créer des conditions favorables à l'émergence et à la reconnaissance de la parole du malade et de tous les interlocuteurs, au soutien de l'aidant et des autres membres de la famille ou de l'entourage proche. Il a été question de psychologues, et effectivement on déplore l'absence de psychologues.

Depuis l'année dernière nous avons employé l'équivalent de 15 % de psychologues qui peuvent intervenir à domicile auprès de ces malades et de leurs proches. C'est bien une offre complémentaire qu'il nous faut pouvoir donner.

6. La notion d'accompagnement

Elle est importante pour la prise en compte du malade et de ses compétences, ce qu'il peut réaliser. Avec cette exploration des possibles dans une démarche éthique et l'adaptation des services et des compétences des professionnels au bon endroit et au bon moment, en limitant la multiplication des intervenants, parce que cela peut être préjudiciable au malade.

7. Offre de réponses

Les offres de réponses doivent être souples. Ce plan invite à la créativité, il faut y croire. Une offre qui ne soit pas cloisonnée, qui soit articulée entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux bien évidemment, et avec une articulation entre les différents dispositifs, le domicile, les formules de répit et les établissements de soins et d'hébergement. Avec des dispositifs pouvant inclure la continuité et le temps des accompagnements.

8. Expérimentations

Elles concernent les MAIA, les équipes pilotes, les SSIAD, les réponses thérapeutiques non médicamenteuses. Elles doivent aboutir à une recherche constante d'un service rendu de qualité, avec la proximité territoriale, la continuité du soin et du soutien du malade et de l'aidant, dans un souci qui soit bienveillant et bienfaisant. Mais aussi dans une société qui évolue, qui doit intégrer des représentations nouvelles bien sûr, concernant la maladie d'Alzheimer, mais aussi concernant le vieillissement en général.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

Nous allons continuer. C'est le Docteur Gaël Durel qui va prendre place à ce pupitre. Il y a des structures qui peuvent accueillir les malades : comment se passe la prise en charge dans ces structures ? C'est ce que vous allez nous expliquer tout de suite. Je rappelle que vous êtes médecin généraliste, et que vous êtes coordonnateur d'EHPAD.

III. Les EHPAD

Gaël DUREL

Bonjour à tous. Merci de m'avoir invité pour me permettre de parler des EHPAD, de ces institutions particulières créées il y a quelque temps, issues des maisons de retraite et du découplage nécessaire entre les secteurs social et médical.

1. Contexte

Sur le territoire breton les EHPAD sont disposés de manière importante, avec une couverture territoriale qui est bonne, mais avec des grandes disparités et des inhomogénéités. Tout d'abord par rapport aux formations du personnel, par rapport aux personnes qui sont accueillies, issues de foyers logements ou issues de structures hospitalières. Avec une présence de patients présentant des troubles de type Alzheimer entre 30 et 70 %, voire 80 à 90 %.

30 à 70 % des personnes atteintes de cette maladie, avec des angoisses permanentes chaque jour de se retrouver dans un lieu différent, par rapport à quelqu'un qui est dans une structure pour un problème social uniquement. Ceci soulève des problèmes du seuil de tolérance et de la cohabitation entre résidents, qui ne sont pas toujours simples à résoudre.

2. Maladie évolutive

C'est une maladie évolutive constituée de différentes phases ponctuées de troubles comportementaux. Dans ce type d'établissement, il est possible d'intervenir à toutes les phases de la maladie. Dès le début dans les phases précliniques, on peut commencer à définir à quelle date il va présenter des troubles de mémoire, on peut participer dans certains établissements à des ateliers de mémoire.

On fait des liens entre les clubs du troisième âge et nos institutions de manière à faire rentrer dans les institutions des gens de l'extérieur, qui ont souvent tendance à penser que le cloisonnement est fait, que dès qu'on est rentré dans l'institution les portes se referment.

3. Accueil de jour

Il faut soutenir à la fois l'aidant, le principal, le familial, l'environnemental. Cela peut être simplement le voisin qui depuis de nombreuses années a pris en charge cette personne-là qu'il va falloir soutenir avec des structures de répit qui peuvent être des accueils de jour ou des accueils temporaires.

Ce sont des éléments extrêmement importants pour pouvoir prévoir la nécessité d'avoir une prise en charge 24 heures sur 24 nécessaire dans le cadre d'un hébergement permanent.

L'accueil de jour, c'est souvent le meilleur moyen de rentrer en institution. Sur le territoire nous avons la chance de travailler de manière très étroite avec les équipes médico-sociales qui nous permettent de maintenir des liens importants entre le domicile et l'établissement. Nos accueils de jour sont débordés et nous n'avons pas assez de place pour pouvoir fournir. Certaines personnes qui mériteraient de venir deux à trois jours par semaine ne peuvent venir qu'une fois par semaine par manque de place.

La stimulation cognitive est construite et adaptée aux besoins individuels. L'accueil de jour se fait dans le respect du plaisir de l'utilisateur et c'est l'institution qui s'adapte aux résidents.

Le support du réseau permettra de maintenir un lien entre le domicile et l'établissement pendant des mois, voire des années.

4. Accueil temporaire

L'accueil temporaire permet à l'aidant principal de récupérer et de donner une autre dimension à la personne qui pourra participer à des activités collectives. L'accueil temporaire a aussi pour but de prévenir les risques d'épuisement de l'entourage, de guider vers l'entrée progressive en institution et de permettre un retour à domicile dans de bonnes conditions.

5. Accueil permanent

Il arrive un moment donné où l'accueil permanent devient nécessaire parce que la maladie évolue. A nous à ce moment-là en institution, de pouvoir évaluer et d'où la nécessité d'avoir un accueil gériatrique en EHPAD, nécessitant à ce moment-là une formation particulière à la gériatrie de tout le personnel soignant.

Comment peut-on établir un projet de vie si on est face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais qui en même temps peut avoir une hémiplégie, une insuffisance cardiaque, une insuffisance respiratoire. Toutes les maladies peuvent évoluer.

6. USLD (Unité de Soins Longue Durée)

Ces structures permettent de préserver un projet de vie singularisé.

7. Conclusion

Pour conclure, je dirais que l'évaluation gériatrique est très importante. La formation spécifique des soignants doit transformer les habitudes en compétences. Il convient d'adapter les moyens humains et structureaux aux besoins des personnes et de maintenir des liens permanents *extra muros*.

L'EHPAD s'inscrit dans une convention tripartite entre la famille, le malade et l'ensemble du personnel soignant. C'est respecter en permanence l'autonomie, pouvoir dire à la personne que si même à un moment donné elle n'est plus capable d'exprimer un choix et un avis propre, parce que la maladie est tellement importante que cette capacité est altérée, autrui qui est la famille ou l'aidant ou le personnel soignant va aider la personne.

Tout être humain est précieux et fragile, avec sa singularité.

Je vous remercie.

Anne CHEVREL

J'aimerais revenir sur les traitements autres que médicamenteux. Y a-t-il des passerelles naturelles à développer, à utiliser entre ces activités de loisirs et des activités qui deviennent une thérapie ?

Pierre JOUANNY

Il y a une gradation à proposer en termes de prise en charge, avec d'une part, l'entretien des capacités (orthophonie, travail sur la mémoire etc.) et les prises en charge en termes d'animations. A cet égard, les malades doivent continuer à garder des contacts avec les clubs du troisième âge.

Anne CHEVREL

Est-ce que cela peut être des associations ? Est-ce que les malades d'Alzheimer peuvent avoir des activités de plaisir ?

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Oui, tout à fait. Dans le cadre des Journées Familles, les familles se rencontrent autour d'un psychologue et peuvent échanger leur vécu, se rencontrer. Ces dernières peuvent participer à d'autres activités : c'est un vrai plaisir pour elles et pour le malade. En effet, chez les malades Alzheimer, l'affectivité est décuplée et ils savent reconnaître si l'on prend bien soin d'eux, si l'on comprend la maladie, et ils savent le dire.

Je me réjouis d'entendre parler de formation que je réclame depuis des années car elle peut éviter de mettre le malade, le soignant et la famille en situation d'échec.

Anne CHEVREL

On va revenir sur les thérapies. On l'a vu tout à l'heure, il y a un problème qui est lié au nerf de la guerre, à l'argent. Très souvent, c'est compliqué pour les familles, pour les malades eux-mêmes de faire appel à ces thérapies.

Face au problème de financement, n'est-il pas possible de réfléchir à un autre système de prise en charge des soins non médicamenteux ?

Isabelle DONNIO

Les expérimentations présentées dans ce plan, et notamment les équipes pilotes offrent, entre l'annonce du diagnostic et la rencontre du spécialiste, une ponctuation dans la rencontre hebdomadaire avec des propositions autour du lien social, de la préservation des capacités ou de la prévention de l'apparition de troubles de l'humeur ou du comportement.

C'est tout ce stade-là qui va permettre aussi de réduire les résistances aux aides ultérieures. Ce sont les mêmes qui pourront être présents dans les différents stades de la maladie.

Anne CHEVREL

Vous parlez au futur, nous n'y sommes pas encore.

Virginie CHENEL, DGAS

Un appel à projet a été lancé en mars pour instaurer des équipes spécialisées en accompagnement dans les SSIAD. Elles pourront déléguer des compétences en termes d'accompagnement aux assistants de soin en gérontologie et pourraient être en place au 1^{er} juillet 2009. Le plan a prévu la généralisation des dispositifs d'accompagnement.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Les thérapies non médicamenteuses quel que soit leur nom, continuent à être indispensables dans le rétablissement du malade, comme le soutien psychologique, et améliorent les relations avec l'entourage.

Ce qui serait souhaitable, c'est que ces thérapies soient prises en charge, c'est extrêmement important, cela évite aussi parfois des drames dus à l'épuisement, au désespoir de l'aidant.

Anne CHEVREL

Dans le cadre du maintien à domicile, encore une fois, le généraliste est le pivot. C'est lui qui peut suivre car il connaît la famille, il connaît le malade depuis des années. De plus, il peut s'appuyer sur des réseaux.

Je voudrais bien Docteur Tilly, que vous nous parliez un peu de ce qui est fait à Saint-Pol-de-Léon. J'aimerais que vous nous expliquiez comment ça marche.

Rolland TILLY

Les MAIA intègrent le malade et sa famille. L'expérimentation menée à Saint-Pol-de-Léon s'appuie sur le réseau saint-politain créé sur l'initiative de généralistes en 2006. Elle concerne une petite structure représentant trois cantons, une population rurale, s'appuyant sur l'existant et pouvant être transposée à des zones de populations identiques. Elle bénéficie de l'appui de la MSA en particulier.

Ce réseau a été créé sur l'initiative de généralistes sur Saint-Pol-de-Léon. Il fallait avoir une structure qui pouvait nous aider, toujours dans le maintien à domicile. Le réseau est articulé autour d'une infirmière coordinatrice, d'une neuropsychologue et d'une assistante sociale mise à disposition par la MSA. Ceci permet d'avoir un suivi et de définir un plan de vie pour la personne avec la famille.

Anne CHEVREL

A quelles conditions ce réseau est-il transposable ? Quelles sont les conditions pour qu'il puisse être mis en place un peu partout sur le territoire ?

Rolland TILLY

C'est une question de moyens, une question d'investissement des personnes aussi. Il faut avoir quand même à la base des médecins, des généralistes, une structure médicale qui soit porteuse. C'est la difficulté qu'il peut y avoir à la spécificité du réseau, parce que chaque réseau peut être un problème d'investissement en temps ou en énergie.

Il est donc préférable de travailler sur des thèmes précis. La durabilité de ces structures passera par leur professionnalisation qui est à la charge de la puissance publique.

Anne CHEVREL

Il me semble que les réseaux fonctionnent sous certaines conditions. Des moyens évidemment, mais aussi des initiateurs et des porteurs de ces réseaux. Ça marche avec les médecins et beaucoup de professions, nous l'avons vu.

Dans le plan Alzheimer 2006-2012, les ergothérapeutes ont pris une part plus importante pour reconnaître l'importance de leur travail dans la prise en charge de la maladie. Tous les professionnels travaillant autour de la maladie d'Alzheimer sont-ils organisés en réseaux ?

Caroline GIRAUX

Dans le cadre de ces réseaux, tous les professionnels ont la possibilité de travailler en multidisciplinarité. Au Québec, les réseaux de santé poursuivent des objectifs interdisciplinaires pour délivrer des services correspondant aux besoins des malades et des familles.

Anne CHEVREL

Comment accompagner les aidants naturels dans le maintien à domicile. Que peut-on faire pour que leur vie ne devienne pas un enfer ?

Gaël DUREL

Il faut que les équipes de vie fassent remonter les informations collectées, ce qui permet de proposer, à temps, des solutions d'accueil de jour pour soulager les aidants.

Rolland TILLY

Le médecin peut aussi se déplacer chez le patient pour sa consultation, ce qui lui permet de voir l'accompagnant seul. Quand ils sont chez eux, on peut les prendre plus facilement individuellement. Quand ils sont au cabinet, ils sont toujours avec un représentant.

Anne CHEVREL

L'accueil de jour joue un rôle important dans la prise en compte des familles.

Nadine MURAT-CHARROUF

La Passerelle, située à Rennes, comporte treize places, cinq jours sur sept de 9 heures à 17 heures 30. Son taux de fréquentation est de 98 %. Ce dispositif est un succès car la volonté de cet accueil de jour est de permettre le maintien à la maison dans les meilleures conditions possibles pour le malade et son entourage. Il n'exclut *a priori* personne sous prétexte d'expériences antérieures difficiles.

Le personnel est pour beaucoup dans ce projet, il est choisi pour son savoir être, son expérience, son hyperspécialisation du terrain. Il s'appuie sur quatre soignants pour treize personnes accueillies, une responsable pouvant se dégager du temps pour le travail administratif, pour les familles, pour établir le premier contact.

La transmission de l'information aux médecins généralistes et spécialistes est performante (cahier de liaison). Une auto-évaluation est réalisée par le biais d'une enquête de satisfaction annuelle remplie par les familles. Enfin, 45 médecins traitants interviennent dans l'EHPAD.

Anne CHEVREL

C'est là un exemple de structure de répit qui fonctionne, ce qui n'est pas le cas partout, notamment en milieu rural.

Nadine MURAT-CHARROUF

La question du transport constitue un frein en milieu rural.

Anne CHEVREL

Est-ce que l'on ne peut pas faire une recommandation sur ce problème des transports ?

Nadine MURAT-CHARROUF

La responsable de l'équipe de jour aide à l'adaptation du programme à domicile en lien avec la personne avec qui nous travaillons pour le transport. Il y a un manque de qualité de transport, un problème de financement.

Anne CHEVREL

Les accueils de jours sont des outils indispensables, ils doivent être pris dans une dimension beaucoup plus large qu'un simple lieu. Cela doit intégrer le transport, les coûts et tous les partenaires.

Venons-en à la nécessaire formation des aidants, toujours dans l'idée du maintien à domicile. Information ? Formation ? Que faut-il prévoir ?

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Nous avons bien sûr des formations et des informations pour les aidants, mais je reprendrais simplement la mesure 2 dans le plan Alzheimer, qui est « Consolidation des programmes d'information des aidants ».

Nous sommes prêts, nous attendons les finances. Forts de l'expertise établie avec nos psychologues, nous sommes prêts pour la formation des aidants en binôme avec psychologue et aidant familial. Nous avons créé des outils pédagogiques s'appuyant sur notre savoir-faire, non seulement pour former, mais ensuite pour continuer à soutenir les aidants psychologiquement à l'issue de cette formation.

Nous sommes prêts.

Pierre JOUANNY

Chaque aidant devrait bénéficier d'une formation individuelle.

Isabelle DONNIO

Dans le cadre de leurs missions, les ergothérapeutes et assistants de soins en gérontologie pourront informer les familles, dans leur milieu de vie habituel, ce qui donnera toute son importance à cette information.

Gaël DUREL

Dans 50 % des cas, personne ne prononce le nom de la maladie ; comment se former si l'on ignore de quoi est atteint son conjoint ? Avant de parler de formation, je pense qu'il faut insister sur l'information.

Pour en revenir à l'accueil de jour, certaines structures en milieu rural refusent du monde. Ce n'est donc pas un problème de transport.

Rolland TILLY

En tant que généralistes, dans le cadre de l'ALD15, nous avons la possibilité d'intervenir pour informer la famille. C'est quelque chose qui est très demandé déjà.

Nous avons un projet en termes d'accueil de jour depuis des années, que le Conseil général ne fait pas évoluer, alors que parallèlement, il a demandé un dépôt des dossiers !

Anne CHEVREL

Qu'est-ce que le baluchonnage ?

Isabelle DONNIO

Au Québec, ce dispositif permet à l'aidant d'avoir du répit et au patient de rester chez lui en présence d'un soignant venu avec son baluchon. Ceci est impossible en France en termes de droit du travail.

Anne CHEVREL

Une des questions que les familles peuvent se poser, c'est la question du moment. Quand et qui prend la décision du placement ?

Pierre JOUANNY

Ceci fera l'objet d'un conciliabule entre le patient, la famille et le médecin, lequel doit présenter les avantages et inconvénients du maintien à domicile et de l'entrée en institution, le premier étant plus facile s'il y a un conjoint, parce qu'il y a quelqu'un qui sera présent.

Ensuite, il y a un moment où cela devient trop difficile, et dans ce cas-là on décide le placement en institution. Finalement c'est toujours le conciliabule avec le patient et sa capacité à pouvoir s'exprimer, et bien sûr trouver la personne de confiance qui peut intervenir.

Anne CHEVREL

Pour venir à cette situation nécessaire, est-ce que l'on peut dire qu'il y a globalement assez de places dans les structures ?

Pierre JOUANNY

Non, mais il existe des perspectives car nous partons d'une situation où peu de choses existent. Nous avons une évolution de l'offre avec plus d'unités Alzheimer au sein des EHPAD.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Je rejoins tout à fait ce que dit le Professeur Jouanny. Il y a aussi l'inverse quand nous rencontrons les familles, c'est que parfois, les professionnels conseillent pour des raisons diverses, l'accueil du malade alors qu'il peut continuer à vivre à domicile. C'est terrible pour la famille, autant il faut prévenir la famille de l'évolution de la maladie, mais ne pas le dire brutalement.

Isabelle DONNIO

Il ne faut pas déposséder les premiers intéressés de leur prise de décision. C'est l'ensemble des différents intervenants qui va aider à la prise de décision.

Je me rappelle d'un monsieur qui a accompagné son épouse jusqu'à la fin de sa vie. Dans un premier temps les paroles de ce monsieur étaient : « Comment cela va se passer si elle est sans moi en accueil de jour ? » La responsable de l'accueil de jour l'a appelé au bout de deux heures pour lui dire que tout se passait bien, et cela a été un premier élément de confiance formidable.

Après, c'était : « Comment cela va-t-il se passer si elle va en établissement ? » A un moment donné, il a toujours pris la décision finalement de l'accompagner à domicile. Quand elle était en phase terminale de sa maladie c'était : « Comment je ferais si elle n'était plus là ? »

Je trouve que c'est vraiment ce parcours d'accompagnement qu'il faut que l'on puisse faire sans juger, en permettant aux gens de s'ajuster. Parce qu'eux-mêmes ne savent pas ce qu'ils pourront faire ou ne pourront pas faire.

Pierre JOUANNY

Certaines familles veulent surprotéger le malade et il faut leur expliquer que vivre, c'est aussi prendre des risques acceptés et partagés par la famille.

Nadine MURAT-CHARROUF

Il faut amener les familles à anticiper ce qui pourrait arriver. Dans tous les cas, le résident potentiel qui fait une demande d'admission doit venir visiter l'établissement pour être acteur de sa vie.

Rolland TILLY

Le but du réseau, c'est le maintien à domicile et l'accompagnement ultérieur vers une structure. En tant que médecins généralistes, nous ne sommes pas souvent confrontés à cette décision. Souvent, la décision nous est imposée par l'hospitalisation.

Anne CHEVREL

Quelle formation peut-on préconiser pour les personnes travaillant dans les structures en général ? Tout le monde le dit, c'est quelque chose que vous partagez, il faut favoriser cette formation. Il faut que ce soit un point important dans le plan Alzheimer. On l'a vu, ce n'est pas simplement apporter de l'information, la personne qui s'est exprimée ce matin a dit que c'était aussi valoriser le travail des personnes qui vont travailler avec des malades d'Alzheimer.

Qu'est-ce que l'on peut préconiser en la matière, en matière de formation au sein des structures ?

Isabelle DONNIO

Une formation médicale, renforcée par des ressources de sciences humaines. Il faut également prévoir la revalorisation financière des métiers des soignants au quotidien.

Anne CHEVREL

Quel est le ratio malades/personnel au sein de ces structures ?

Gaël DUREL

Il est de 0,55 pour un.

Isabelle DONNIO

Il y a certes une adéquation entre l'offre et les besoins mais aussi une pénurie de personnels.

Caroline GIRAUX

Aujourd'hui, il y a une pénurie de soignants. Nous allons avoir enfin l'adéquation entre l'offre et les besoins, mais nous n'avons pas les soignants pour remplir les postes.

Une intervenante

Les consultations d'orthophonistes ne sont pas remboursées et il y a très peu d'ergothérapeutes dans les EHPAD.

Dans tous les établissements, il faudrait connaître comment a vécu le malade avant, quelle était son histoire. A partir de là, on peut bien l'accompagner. On a tous une histoire de vie différente.

Anne CHEVREL

Un problème que l'on n'a pas eu le temps d'aborder, et je voudrais bien que rapidement vous en disiez un mot, ce sont les malades jeunes. Peut-être quelque chose qui va se mettre en place ?

Nadine MURAT-CHARROUF

Je pense que la problématique des patients jeunes est extrêmement complexe. Il y a une problématique qui est très différente de celle des personnes âgées. Il n'existe pas d'alternative avec les EHPAD, sachant qu'ils ne relèvent pas de l'APA, avec les problématiques financières qui en découlent.

Il y a une problématique psychosociale, familiale, culturelle tout à fait différente, puisque ce sont des malades qui ont des enfants à la maison, qui ont leurs parents, qui ont une activité professionnelle. Ce sont des gens qui sont parfois contraints d'entrer dans des structures avec des personnes ayant des fois deux générations de plus qu'eux qui ont des rythmes de vie tout à fait différents. De plus, la maladie d'Alzheimer ne s'exprime pas de la même manière dans leur cas.

Il paraît évident à tous les professionnels qu'il faut créer une structure spécifique avec des postes en accueil de jour. Sur Rennes, nous avons un projet de création de deux unités de treize lits dont l'une pour les jeunes. Nous l'avons proposé aux autorités de tutelle et il a retenu leur intérêt. La décision incombe toutefois au plus haut niveau de l'Etat, ces personnes ne percevant pas l'APA.

Anne CHEVREL

Qui paiera ?

Nadine MURAT-CHARROUF

Pour coller aux recommandations du plan Alzheimer, nous avons besoin de financements pérennes de l'Etat.

France-Armelle DUNAY-DOUSSET

Le cri est le même pour les malades jeunes, je le partage avec vous pour les raisons que vous avez évoquées : la souffrance des malades, des conjoints, des enfants lorsqu'ils se trouvent accueillis en long séjour, en EHPAD ou en hôpital psychiatrique, ce n'est plus acceptable.

Dans le Morbihan nous avons un projet depuis des années pour ouvrir une structure pour malades jeunes, on ne l'a toujours pas. C'est dans le plan Alzheimer numéro 18. Donc, que tout le monde nous entende.

Débat avec la salle

Anne CHEVREL

Nous allons prendre quelques minutes, et je suis désolée de devoir passer aussi vite, mais le temps passe très vite. Nous allons prendre quelques minutes pour les questions et les interventions de la salle. Merci de faire des interventions très courtes s'il vous plaît, pour que l'on puisse vous libérer à l'heure prévue. Ce qui ne sera pas le cas *a priori*.

Christian LE PROVOST, Centre hospitalier Bretagne Atlantique

Vous avez parlé de formation, et je pense qu'effectivement c'est un élément très important, notamment dans les EHPAD où il y a de plus en plus de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Et il y a quand même quelque chose qui est une problématique, car dans les EHPAD, Madame Dunay-Dousset a parlé de l'importance de connaître l'histoire de vie, qui est essentielle.

Car quand on connaît l'histoire de vie, il y a des soi-disant troubles du comportement dont on se rend compte que ce sont des attitudes que les gens avaient déjà. Mais n'ayant plus les mots pour le dire, ils le traduisent par des troubles du comportement, et cela peut entraîner des dégradations dans la relation soignant-soigné.

Un des éléments qui est important, c'est l'apport des psychologues. Je ne comprends pas que les psychologues, soient rémunérés dans les conventions tripartites par les Conseils généraux, c'est-à-dire qu'ils sont sur le budget dépendance. Les Conseils généraux, on leur demande de plus en plus, et on sait que ce n'est pas évident, alors qu'ils dispensent un soin.

J'interviens aussi comme coordonnateur dans deux EHPAD, dans un il y a un psychologue, et dans l'autre il n'y a pas de psychologue. On s'aperçoit que la psychologue – c'est son rôle de formation et d'information – en expliquant au personnel ces soi-disant troubles du comportement qui peuvent être résolus sans thérapeutique médicamenteuse, cela fait diminuer fortement la prise médicamenteuse.

Je crois qu'il est important, que ce soit en établissement, que ce soit à domicile, qu'il y ait une participation importante de l'Etat dans la rémunération des psychologues.

Une intervenante

Dans le cadre du cahier des charges des unités de logement renforcé et des pôles d'activités et de soins adaptés, des appels à candidatures ont été lancés pour des postes d'assistants de soins en gérontologie et d'ergothérapeutes pour prendre en charge des personnes ayant des troubles légers.

Nadine MURAT-CHARROUF

En Ille-et-Vilaine, nous sommes bien pourvus en psychologues.

Marie-Luce LEGUEN, responsable des équipes médicales du Conseil général d'Ille-et-Vilaine

Deux remarques : sans vouloir se substituer à l'Etat, je pense que quand des personnes de moins de 60 ans sont malades d'Alzheimer, elles doivent être éligibles à l'allocation de compensation du handicap.

La deuxième remarque, c'est qu'il y a eu confusion dans l'utilisation du terme « réseau ». Très souvent j'ai entendu la signification « coordination », et très souvent, quand j'entendais « réseau », j'entendais « réseau de santé gérontologiste », financé par l'URCAM et l'ARH et non par la MSA.

Ce sont les deux remarques que je voulais faire.

Rolland TILLY

La MSA était également porteur de la création dans le réseau.

Marie-Odile COTIN, association de maintien à domicile

La formation est indispensable. Il faudrait quand même qu'il y ait des financements pour les aides à domicile.

Je voudrais quand même parler du métier d'aide à domicile, je ne voudrais pas laisser passer cette journée sans en parler un peu plus, de ces professionnels qui sont payés à l'heure, qui interviennent sur des fractions d'heure, parfois des demi-heures, qui dans la demi-heure se trouvent seuls à soutenir des aidants, à soutenir des malades.

Vous imaginez leur situation quand elles rentrent dans l'intimité de ces personnes, et qu'ils ne sont pas reconnus. Elles sont seules, donc Isabelle, je te remercie sur le soutien psychologique de ces professionnels. Si on ne commence pas par le soutien psychologique de ces professionnels-là, on n'arrivera pas à l'accompagnement de qualité des malades à leur domicile.

Je voudrais aussi que l'on parle de reconnaissance. Elles sont rémunérées un peu plus que le SMIC quand elles ont le DEAVS (Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale). Un mécanicien est payé mieux qu'elles aujourd'hui. Dans les populations, une reconnaissance de ces professionnelles, qui sont les premières à intervenir, parfois au début de la maladie, parfois en fin de vie.

Et puis, sur l'accompagnement des jeunes, il faudrait un énorme progrès de financement.

Christelle PORCHER, Présidente de la Résidence des Ormes

Il y a beaucoup de souhaits qui ont été développés, mais je voudrais simplement me limiter à rendre hommage à Madame France-Armelle Dunay-Dousset pour la formation mise en place pour les salariés des structures et des aidants. Une formation très complète, et tous les salariés de la résidence vont participer à cette formation. Merci beaucoup.

De la salle

Je suis tout à fait contente de cette journée, j'ai appris beaucoup de choses et vos témoignages sont encourageants et nous incitent à aller plus loin dans l'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, je me demande comment on pourra mettre en place un service de jour, alors que les médecins et professionnels de santé ne veulent plus venir en zone rurale. Cela devient problématique, lorsque je vois les files d'attente qu'il y a chez le médecin chez nous.

De plus, l'organisation de transports pour conduire les personnes en zone urbaine est contradictoire avec le fait de vouloir maintenir les malades à domicile.

Yann LAUDRAIN, Directeur d'EHPA « Les Métairies »

Je voudrais souligner le travail remarquable des personnels en ADMR, nos auxiliaires de soins qui interviennent dans nos structures en EHPA. Nous n'avons pas le « D » de « dépendant ». Nous avons une petite structure d'un peu moins d'une centaine de personnes aujourd'hui. Il ne faut pas oublier ces structures, si je puis me permettre de faire passer un message.

Parce qu'avant de gérer des patients, nous devons gérer des résidents. Et les premiers personnels médicaux, paramédicaux et l'ensemble des équipes qui interviennent dans nos établissements sont les premiers à identifier les profils précédemment évoqués. Oui, il faut que l'on travaille en réseaux, oui il faut que l'on travaille avec des partenaires, quand on voit les difficultés que nous avons au quotidien à l'EHPA ou sur le territoire du Morbihan.

Mais n'oublions pas les EHPA.

Jacques THOMAS, Directeur adjoint d'un CIAS

J'insiste également sur la présence des animateurs et des animatrices, des gens qui s'occupent de la vie sociale en établissement et à domicile, qui nécessite une prise en charge autre que celle sur les sections d'hébergement à charge des usagers.

Anne CHEVREL

Nous avons déjà dépassé le temps que nous nous étions fixé. Je voulais simplement, avant de clore cette journée, revenir sur les préconisations de cet après-midi, elles sont très nombreuses. En deux mots :

- l'aide à l'organisation des réseaux, en favorisant les acteurs locaux, les gens qui vont les animer, et mettant à leur disposition des financements ;
- les accueils de jour, l'aide au fonctionnement des structures de répit en s'appuyant sur les expériences qui fonctionnent et en incluant le transport et les partenaires ;
- la formation pour les aidants. C'est indispensable de mettre à disposition une formation pour les aidants qui pourrait être un acte spécifique intégré dans l'activité des médecins et des soignants dès qu'il y a une reconnaissance de l'ALD15. Il y a la formation des personnels dans les structures qui vont de pair avec la valorisation de leur travail ;
- l'assouplissement du droit du travail pour permettre des expérimentations, la mise en place d'autres structures ;
- le fait de favoriser, tout au long du chemin de vie, l'approche progressive vers l'intégration dans les structures, qui permettra à chacun de suivre correctement l'avancée de la maladie ;
- le développement de projets pour les malades jeunes.

Je vais demander à François Galard de conclure cette journée.

Conclusion des Assises

François GALARD
Directeur régional DRASS de Bretagne

Ces préconisations sont d'une grande richesse. Elles figureront sur le site de la DRASS.

Je remercie l'ensemble des participants à cette journée, les intervenants pour la qualité de leurs interventions, le professeur Ménard qui sera notre messenger vers le Comité national, Anne Chevrel, qui a remarquablement animé ces débats et mes collègues de la DRASS, qui ont contribué à la réussite de cette journée par l'organisation qui a été faite, par le soutien qui a été apporté.

Si je devais rappeler très brièvement les objectifs de ces Assises, ce serait dire qu'ils étaient au nombre de trois :

- diffuser de la connaissance et sensibiliser les personnes intéressées ;
- inscrire la Bretagne dans la déclinaison du plan national, en partant des expérimentations ;
- dresser un premier état des lieux de la maladie et des modes de prise en charge et d'accompagnement des aidants.

Il me semble pouvoir dire que ces objectifs sont assez largement atteints. Au cours de cette journée nous avons beaucoup appris et repartons ce soir, plus riches d'informations et des différentes contributions qui ont été faites.

Nous avons aussi tout particulièrement été attentifs à l'attention qu'il faut prêter aux malades, à l'attention qu'il faut prêter aux aidants, à l'attention qu'il faut prêter aux personnels en situation de tension, qu'ils soient à domicile ou qu'ils soient dans les établissements.

Forts des préconisations des ateliers et du contenu de cette journée, nous avons la matière pour élaborer la trame d'une réflexion régionale s'inscrivant dans la continuité de cette journée. Je propose que l'on entame tout de suite le travail et que le comité d'organisation du plan régional poursuive ce travail et produise la trame d'un projet régional cohérent pour qu'à l'automne 2009, il soit soumis à débat et à contribution complémentaire.

Je crois enfin que l'objectif qui était fixé à cette journée d'enrichir la connaissance a été atteint par la contribution de l'Observatoire Régionale de la Santé (ORS), dont le document de référence sera à enrichir au fil du temps et à actualiser.

J'ai été frappé au cours de cette journée par votre volonté de contribuer à décroïsonner, de renforcer les collaborations. La proposition d'une réunion annuelle pourrait peut-être être reprise pour dresser l'état d'avancement du plan dans les régions et départements.

Nous avons évoqué la nécessité de faire converger les interventions et les intervenants. La loi Hôpital Patient Santé Territoires est en débat au Sénat à partir de cette semaine. Elle aura pour effet de regrouper les acteurs dispersés : le pilotage de l'hôpital, le pilotage de l'ambulatoire, le pilotage du médico-social, le pilotage de la santé publique sont aujourd'hui entre des partenaires différents. Ils seront demain dans un ensemble unique, l'agence régionale de santé.

J'espère que cette journée aura contribué à changer et affiner votre regard sur cette maladie. Je remercie celles et ceux qui veulent continuer à apporter leur contribution, vous pouvez la transmettre à mes collègues dans les Directions régionales. Bon retour à tous.

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

INDEX

Nous vous signalons que nous n'avons pas pu vérifier l'orthographe des noms suivants :

Christelle PORCHER.....	62	Virginie CHENEL.....	52
Marie-Odile COTIN.....	61		