



**« Journée Alzheimer »  
Jeudi 16 avril 2009  
CONFERENCE**

Le jeudi 16 avril 2009, le CCAS et la ville de Comines ont initié une journée d'information sur la maladie d'Alzheimer.

Dans ce cadre, une conférence animée par des experts locaux a été organisée en direction du public, sur le thème de la prise en charge médico sociale et sur l'aide aux aidants.

Les intervenants de la conférence :

- Le Docteur LOISON, médecin coordinateur à la maison de retraite de Comines,
- Madame Brigitte LEPRINCE, infirmière coordinatrice du réseau MEOTIS,
- Madame Marie-Claude BOUTARD, juge aux tutelles au tribunal de Lille,
- Monsieur Christian KORDECK, président de l'association France Alzheimer Lille,
- Madame BEAUSSART.

Le contenu de la conférence :

- |   |         |
|---|---------|
| 1- la maladie d'Alzheimer : ses symptômes, ses traitements  | P 2 à 4 |
| 2- Prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer | P 5 à 6 |
| 3- Présentation de la réforme des tutelles                  | P 7 à 8 |
| 4- Présentation des séjours France Alzheimer                | P 9     |
| 5- Témoignage d'une famille                                 | P 10    |

## 1- INTERVENTION DU DOCTEUR LOISON

### Qu'est ce que la Maladie d'Alzheimer?

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, différente du vieillissement normal.

Au début et pendant longtemps c'est une maladie de mémoire qui se poursuit par une dégénérescence et une perte progressive des cellules cérébrales (neurones).

Les médecins ont constaté que les pertes neuronales débutent dans les zones du cerveau impliquées dans la mémoire, puis elles gagnent progressivement d'autres zones cérébrales (zone du langage, du jugement, le savoir faire, la capacité de reconnaissance). Ces pertes neuronales entraînent une détérioration progressive des fonctions intellectuelles.

La perte des cellules nerveuses entraîne une altération des échanges entre les différentes régions du cerveau d'où une désorganisation de l'activité mentale.

La maladie fut décrite pour la première fois par Alois Alzheimer, neuropathologiste Allemand, le 4 novembre 1906.

### Les symptômes

*Notion de maladie démentielle*

Il faut dissocier le terme de démence de la notion de folie, la démence entraîne un handicap généré par une maladie neurodégénérative.

La démence se définit par:

- Une altération progressive de la mémoire
- Et/ou d'au moins une autre fonction supérieure
- Suffisamment importante pour gêner les activités de la vie quotidienne
- Les altérations doivent être apparues depuis au moins 6 mois

Les lésions cérébrales :

Les lésions cérébrales forment des plaques séniles, la dégénérescence des neurones à l'intérieur desquels se forment des filaments pathologiques atteignent en premier des zones du cerveau plus impliquées dans la mémoire puis diffusent à d'autres zones qui contrôlent le langage, le comportement, le jugement, etc...

### La maladie d'Alzheimer en quelques chiffres :

C'est la plus fréquente des démences de la seconde partie de vie environ 55% des cas. Elle a une évolution moyenne sur environ 12 ans, celle-ci peut être variable selon les individus.

Le diagnostic accuse un retard d'au moins 5 ans. La moitié des malades de plus de 80 ans ne sont pas diagnostiqués. Or un diagnostic précoce entraîne une meilleure chance de stabilisation, un retard d'évolution vers le stade sévère, une augmentation de la qualité de vie.

### La fréquence de la maladie

Elle augmente avec l'âge, atteint une personne sur 5 après 80 ans et une personne sur 4 après 85 ans, on note une prédominance féminine (2 femmes/1 homme)

### Les facteurs de risque

Les facteurs de risques sont :

- l'âge,
- le terrain génétique,
- d'autres facteurs probables ou possibles sont : un niveau d'études bas, une vie peu active, la dépression, l'alcool, l'aluminium, le manque d'œstrogènes.
- 

La maladie d'Alzheimer n'est pas héréditaire. Dans la majorité des cas, les personnes porteuses de l'allèle E4 de l'apolipoprotéine E ont une probabilité plus grande de développer la maladie. Il existe également de rares formes familiales (1% des cas) à transmission de mutation génétique (chromosome 14,21).

Actuellement, il n'existe pas de test prédictif de la maladie, il est simplement recommandé d'avoir recours à un conseil génétique dans les cas rares de maladies à formes familiales.

### Les premiers signes de la maladie

- Les troubles de la mémoire :
  - D'évolution progressive
  - signe spécifique de la maladie d'Alzheimer (75 % des cas débutent par une atteinte mnésique)
  - d'abord atteinte de la mémoire des faits récents : altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement
- La désorientation temporelle puis spatiale
- Puis atteinte d'autres fonctions supérieures et sur la mémoire ancienne

### **Les troubles intellectuels**

- Les troubles du langage (aphasie) :
  - Perte du mot, de la syntaxe et de l'écriture (lecture conservée au début)
- Atteinte de la gestuelle (apraxie) :
  - Difficultés à réaliser des actions complexes puis des actes élémentaires de la vie courante
- Atteinte des capacités de reconnaissance (agnosie) :
  - Difficultés dans l'identification de personnes, de lieux ou d'objets puis de soi
- Troubles visuo-spatiaux :
  - De la reconnaissance et de la reproduction image
- Déficit des fonctions exécutives :
  - Difficultés pour faire des projets, s'organiser dans le temps, avoir une pensée abstraite (calcul, jugement, raisonnement)

### **Les troubles du comportement**

- Perturbations affectives :
  - Anxiété, dépression, perturbations émotionnelles (incontinence émotionnelle/apathie)
- Troubles psychotiques :
  - Délires, hallucinations, troubles de l'identification
- Troubles du comportement :
  - Apathie, Agitation +/- Agressivité
  - Conduites stéréotypées, déambulation
- Troubles des conduites élémentaires :
  - Sommeil, alimentation, sexualité

### **Le diagnostic de la maladie**

Le diagnostic est établi suite à de signes cliniques évocateurs relatés par l'entourage lors de la discussion avec le praticien.

- Des signes cliniques évocateurs
- Des tests neuropsychologiques, qui consistent à tester la mémoire, l'orientation spacio temporelle, la capacité à effectuer des dessins, ces tests permettent d'observer le fonctionnement global.
- Un bilan pour écarter d'autres maladies et aider à affirmer le diagnostic :
  - Prise de sang
  - IRM ou scanner cérébral
  - Scintigraphie cérébrale

### **Les traitements**

Actuellement, il n'y a pas de traitement qui stoppe le développement des lésions cérébrales ou qui guérisse la maladie, mais de nombreuses recherches sont en cours.

Des médicaments spécifiques (Aricept, Exelon, Réminyl, Ebixa) ralentissent l'évolution de la maladie et améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille.

Les traitements doivent être prescrits pour la première fois par un spécialiste et contrôlés tous les ans, le médecin traitant peut effectuer le renouvellement.

### **Les approches non médicamenteuses**

Le docteur LOISON souligne l'importance du rôle de l'aidant dans le suivi, l'efficacité, de la tolérance du traitement, il est également important de stimuler les fonctions supérieures par :

- Entraînement de la mémoire
- Exercices de raisonnement, de reconnaissance des choses et des personnes
- Orientation dans la réalité (pense-bête, aide aux souvenirs)
- pour stimuler les capacités restantes, développer des stratégies, pallier les difficultés, maintenir l'autonomie, redonner confiance en soi, restaurer le sentiment d'identité et réduire la souffrance psychologique.
- A domicile, en hôpital de jour de réadaptation, en accueil de jour (stimulation relationnelle)
- la rééducation orthophonique et psychomotrice
- l'ergothérapie
- Le soutien psychologique de la personne malade et de l'aidant

## **La prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer Pourquoi ?**

La prise en charge est importante afin que l'aidant apprenne à réduire les comportements à risque et à maintenir une bonne qualité de vie, mais également d'éviter l'épuisement des aidants en mettant en place par exemple des aides à domicile

### **Les différents types d'aide**

#### **Les aides éducatives :**

Elles permettent d'expliquer aux familles et aux patients la maladie, ses conséquences sur la vie quotidienne. Cette information peut-être donnée par les spécialistes, les médecins traitants, le réseau Méotis

Le réseau MEOTIS propose aux familles d'adapter de l'environnement des patients dans les domaines suivants :

- sécurité: accès extérieurs, gaz, produits d'entretien, dates de péremption des aliments.....
- orientation: identifier les pièces principales du logement.....
- autonomie: accompagner mais ne pas faire à la place.
- confort: ambiance calme, lumière douce.

#### **Les aides financières et juridiques:**

Les aides citées ci après peuvent être expliquées en détail par le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination), le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) ou par la MDPH (Maison Départementale du Handicap).

- La prise en charge à 100% par l'assurance maladie au titre de l'ALD (Affection de Longue Durée) (médecin).
- La carte d'invalidité (MDPH) pour bénéficier de certains avantages, impôts (1/2 part supplémentaire), carte de stationnement.
- Pour les + de 60 ans : Allocation Personnalisée d'Autonomie = APA, à demander au Conseil Général, mise en place d'un plan d'aide de compensation. Renseignements auprès du CCAS.
- Pour les - de 60 ans : Prestation de Compensation du Handicap = PCH, à demander à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Renseignements auprès du CCAS.
- Les mesures de protection juridique: protègent les biens et la personne malade, évitent notamment les spoliations.

### **La vie à domicile**

Les patients Alzheimer peuvent rester à domicile. Cette vie doit s'organiser en coordination avec le médecin généraliste et avec les réseaux, les CCAS, les CLIC, les services sociaux..., en impliquant les professionnels libéraux: Infirmier, Kinésithérapeute, Orthophoniste.....

Cette coordination doit permettre de :

- rompre l'isolement
- réorganiser la vie à domicile
- éviter les situations de crise
- préparer, si nécessaire, l'entrée en institution.

### **Quelques exemples d'acteurs du domicile**

- Soins à domicile = SSIAD  
Intervention d'une aide soignante pour la toilette, le coucher....
- Services d'aide à domicile : aide ménagère, auxiliaire de vie, garde de jour ou de nuit.....
- Téléalarme : pour sécuriser l'aidant (conjoint âgé)
- Les repas à domicile

### **L'accueil de jour :**

Il permet d'accueillir pendant toute ou partie de la journée, de manière régulière ou ponctuelle, des personnes âgées vivant à domicile. Il est destiné à lutter contre l'isolement au domicile en s'efforçant de maintenir une vie sociale.

**Ses objectifs :** soulager temporairement l'aidant principal, reculer le plus possible l'entrée en institution, d'améliorer l'état psychique de la personne.

### **L'hébergement temporaire:**

Il permet d'accueillir une personne âgée de plus de 60 ans pour pallier à l'indisponibilité d'une famille : hospitalisation du conjoint, vacances des enfants.....

Ce type d'hébergement permet d'éviter une entrée prématurée en institution. Mais également quand toute la gamme des services du soutien au domicile est épuisée, il permet une préparation à l'acceptation de la solution d'hébergement collectif.

**La vie à domicile a ses limites.** Les causes sont diverses et rarement uniques. Il peut s'agir de troubles du sommeil, d'agressivité, de fugues, d'errance, d'incontinence, d'épuisement de l'entourage, de problème financier, de mort du conjoint, d'inadaptation du logement, d'une maladie intercurrente, de chutes.....

### **Les établissements**

Il existe plusieurs formes de structures qui peuvent prendre en charge le patient atteint de la maladie d'Alzheimer :

#### ■ **Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes = EHPAD**

Objectif: offrir un hébergement permanent avec une prise en charge globale.

#### ■ **Les Unités de vie pour personnes âgées désorientées (ex CANTOU)**

Lieux de vie aménagés pour l'accueil de certains patients Alzheimer.

- ne pouvant rester au domicile

- ne pouvant s'intégrer aux résidents de l'EHPAD.

L'unité de vie Alzheimer comprend une douzaine de chambres individuelles et une pièce commune principale ou " lieu de vie ", servant à la fois de salon, salle à manger, cuisine, et lieu d'activités.

#### ■ **Les Unités de Soins de Longue Durée = USLD**

Ce sont des établissements relevant de la loi hospitalière, assurant l'hébergement des personnes âgées ayant perdu leur autonomie de vie et dont l'état nécessite des soins médicaux et paramédicaux, des aides à la vie courante.

Le suivi médical est de type hospitalier avec un médecin praticien des hôpitaux, des infirmières ... Contrairement à ce qui se passe dans les autres structures d'hospitalisation, les frais d'hébergement sont à la charge de la personne âgée ou de sa famille.

### **Pour conclure**

#### **L'aide aux aidants: une nécessité**

L'aide peut être individuelle (psychologue) ou collective: groupe d'aide aux aidants, groupe de parole souvent animé par un psychologue, café Alzheimer ou associations de familles.

Les thèmes abordés sont variés : le regard de l'autre, le handicap invisible...

Les aides proposées permettent d'éviter l'isolement social de l'aidant, en permettant de réfléchir à l'avenir en dehors du contexte de l'urgence, en participant à la déculpabilisation de l'aidant lors d'une entrée en institution par exemple.

Cet exposé avait pour but d'expliquer le rôle du juge ; qui peut le saisir, la procédure pour la mise sous protection et les trois principales formes de protection des majeurs.

Cet exposé a éclairé les familles sur la nécessité de placer le patient Alzheimer sous protection juridique afin de le protéger et de protéger ses biens et a présenté la réforme de la loi de protection des majeurs qui a été votée en mars 2007 et mise en application depuis janvier 2009. Cette nouvelle loi définit la capacité d'exercice et réforme les dispositifs des personnes incapables.

Le juge est en charge d'organiser la protection des personnes dites vulnérables

#### **Par qui le juge peut-il être saisi ?**

Le juge peut être saisi soit par :

- La personne à protéger
- Une personne qui entretient des liens stables et forts avec la personne à protéger
- La famille
- Les services sociaux, mais ceux-ci depuis la nouvelle loi, ne peuvent plus saisir directement le juge, ils doivent obligatoirement passer par le Procureur de la République.

#### **La procédure :**

##### **1/ Remplir la requête**

Pour obtenir la requête, il faut soit la retirer sur place ou par courrier auprès du tribunal.

Ce document reprend, l'état civil de la personne, sa situation familiale, sa situation patrimoniale, il faut également expliquer les raisons pour lesquelles la personne juge utile de placer un tiers sous protection.

##### **2/ Le certificat médical**

La requête doit être accompagnée d'un certificat médical établi par un médecin assermenté du tribunal (liste disponible au tribunal). Ce certificat est payant, il coûte 160 euros par personne. Si la personne est incapable de régler cette somme, il faut alors adresser la requête au procureur de la République en expliquant la situation financière et en y joignant l'avis de non imposition. Dans ce cas, c'est le procureur qui saisira le juge aux tutelles.

##### **3/ La convocation**

Le juge aux tutelles convoquera au tribunal le requérant ainsi que la personne à protéger, le juge entendra séparément les deux personnes.

Le juge expliquera à la personne à protéger, le pourquoi de sa convocation et les différentes mesures qui existent afin de la protéger.

#### **Les différentes formes de protection des majeurs**

Les trois formes de protection sont la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

##### **La sauvegarde de justice**

Il s'agit d'une mesure destinée à protéger les personnes dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, et celles dont les facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de la volonté.

Ce régime de protection laisse au majeur sa capacité juridique et la faculté d'organiser la gestion de ses intérêts. Les actes de la personne protégée sont contrôlés à posteriori, ce qui signifie que s'ils devaient nuire, ils pourraient être modifiés ou annulés.

L'adulte sous sauvegarde de justice est ainsi « capable de tout faire sauf de nuire »

##### **La mise en œuvre de cette mesure**

Elle peut être soit à l'initiative médicale ou à l'initiative judiciaire. Dans le cadre de l'initiative médicale c'est l'établissement qui peut le demander en adressant une déclaration au parquet sur l'état de la personne et les raisons qui expliquent cette demande. Dans le cadre de l'initiative judiciaire, c'est le juge qui peut décider de cette forme de protection dans l'examen de la demande de curatelle ou de tutelle. Un mandataire spécial sera alors désigné pour contrôler les actes de la personne.

##### **La durée de cette mesure**

La sauvegarde de justice est une mesure provisoire. Elle prend fin dès que l'intéressé retrouve ses facultés ou bien elle se transforme en un régime plus protecteur : curatelle ou tutelle.

- **La curatelle**

La curatelle est ouverte sous deux conditions cumulatives :

- La personne concernée doit subir une altération des facultés mentales résultant d'une maladie, d'une infirmité ou d'un affaiblissement dû à l'âge.
- L'altération doit être telle que le majeur, sans être hors d'état d'agir lui-même, ait besoin d'être conseillé ou contrôlé dans les actes de la vie civile.

La curatelle consacre ainsi la semi capacité de la personne protégée. Il existe deux types de curatelle : la curatelle simple et la curatelle renforcée.

La curatelle est une mesure de protection souple qui permet au juge d'adapter ses effets en fonction des besoins de la personne protégée, en étendant ou restreignant la capacité d'agir. Sur avis du médecin traitant le juge peut aussi à l'ouverture de la curatelle ou par un jugement ultérieur, énumérer certains actes que le majeur sous curatelle pourra faire seul.

**La durée de la curatelle**

En fonction de l'évolution de l'état de l'intéressé, la curatelle peut également disparaître ou se transformer en tutelle.

- **La tutelle**

Une tutelle est ouverte quand un majeur a besoin, du fait des altérations qu'il subit (altérations de ses facultés mentales par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, ou altération de ses facultés physiques empêchant l'expression de la volonté) d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile.

Le majeur s'efface alors devant son représentant. Sa situation est identique à celle du mineur : Tous les actes postérieurs à sa mise sous tutelle sont déclarés « nuls de droit ».

Toutefois, soucieuse de sauvegarder au maximum la liberté individuelle et le respect de la personne humaine, la loi exclu de cette incapacité générale les actes les plus personnels du majeur : il peut ainsi donner son consentement au mariage (après avis médical et accord des autorités tutélaires) et reconnaître valablement un enfant naturel. Par ailleurs une procédure de divorce ne peut être introduite en son nom par le tuteur sans son accord.

- **L'organisation anticipée de la protection**

La nouvelle loi de 2005 a instaurée l'organisation anticipée de la protection par le biais des mandats permanents.

Le mandant décide librement des questions qu'il confie au mandataire. Il peut définir les compétences qu'il délègue ou, a contrario, préciser qu'il ne délègue pas certaines compétences.

Le mandant peut prévoir que le mandat commencera à produire ses effets seulement au moment où l'incapacité sera établie.

La mission principale de France Alzheimer est l'aide aux patients et aux familles. Quand l'aspect de la maladie est prise en charge, il faut s'occuper des aidants qui eux souffrent aussi de la répercussion de cette maladie.

L'association sur le territoire de Lille met en place des groupes de parole pour les aidants accompagnés d'un psychologue, France Alzheimer Roubaix quant à lui propose également des groupes de parole destinés aux patients.

France Alzheimer a également mis en œuvre des formations pour appréhender tous les aspects de cette maladie, et des séjours de vacances en direction des patients et des aidants.

L'accompagnement d'un proche peut entraîner un isolement progressif, la disparition des relations, des vacances qui ne sont pas envisageables car il y a la peur de déranger, de montrer le handicap, peur de ce qui pourrait arriver.

C'est pourquoi l'association France Alzheimer a créé ses propres séjours de vacances. Le premier a eu lieu en 1988 et il regroupait 5 couples durant 7 jours. L'agrément tourisme a été notifié en 2007.

En 2009, 17 séjours sont mis en place ceux-ci sont divisés en week-end, séjour détente, séjour court, séjour relais et séjour répit.

Ces séjours sont encadrés par 12 responsables bénévoles avec une équipe de 5 à 7 bénévoles par séjour ainsi qu'une équipe de soins.

Les lieux proposés sont bien entendu adaptés aux besoins des malades mais relèvent également de critères touristiques.

#### **L'encadrement**

**Les bénévoles** sont présents pour soulager l'aidant, pour veiller à la sécurité et au bien être, informer des aides et des formalités, animer des moments selon leurs compétences.

**Les personnels de soins** sont présents pour effectuer les soins sanitaires et infirmiers, aider aux levers et aux couchers, renforcer l'équipe de bénévoles.

Durant ses séjours les participants y trouvent : de la bienveillance, un climat de détente et de vacances, un lieu d'écoute, d'échange, de partage, une solidarité s'installe entre les participants et des amitiés peuvent se nouer mais également un peu de répit.

Les activités proposées sont multiples et variées comme : découverte de site, loisirs, jeux, activités manuelles, gymnastique adaptée.

#### **Les tarifs**

France Alzheimer prend en charge une partie des frais de séjours et d'excursions, il y a 5 paliers en fonction des revenus, la formation des bénévoles, des frais de séjour et déplacements des bénévoles

En tout c'est plus de 65% du coût total du séjour qui est pris en charge par France Alzheimer.

Le témoignage a éclairé l'auditoire sur la vie, le quotidien avec un patient Alzheimer.

Son mari est atteint de la maladie depuis 1996 et jusqu'en 2007, elle s'en est occupée avant son placement, tout d'abord en accueil de jour puis en placement définitif à partir de juillet 2007 à l'hôpital maison de retraite de Comines.

« Au début cela était encore acceptable, pendant 11 ans je m'en suis occupée et j'ai soigné mon mari, âgé aujourd'hui de 77 ans » confie-t-elle.

Suite à un événement familial survenu en 2000, la situation s'est aggravée, il a fallu s'en occuper jour et nuit, mais comme elle dit « Mais à un moment donné, ce n'est plus possible, je ne pouvais plus continuer, sinon j'allais m'en aller avant lui »

Depuis juillet 2007, Mme BEAUSSART se rend tous les jours auprès de son mari. Et même s'il est fréquent qu'il ne le reconnaisse plus, il reste des moments forts d'échange comme le fait de se regarder, de se prendre la main...

Madame BEAUSSART conclut en expliquant que se sont tous ses gestes d'affection, de tendresse qui permettent de tenir.



**« Journée Alzheimer »  
Jeudi 16 avril 2009  
Table Ronde destinée aux  
professionnels de santé.**

Le 16 avril 2009, le C.C.A.S. et la Ville de Comines ont initié une journée d'information sur la maladie d'Alzheimer.

Dans ce cadre, une table ronde animée par des experts locaux a été organisée en direction des professionnels de santé, sur le thème la prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer.

Les intervenants de la table ronde :

- le Docteur ROLLET, médecin généraliste sur la ville de Comines,
- Mademoiselle BANTIGNIES, psychologue à la maison de retraite de Comines,
- Mesdames WELLEMAN et Di SILVESTRE, cadres de santé du cèdre vert et de l'E.P.S.M., secteur G18,
- Madame LEPRINCE, infirmière coordinatrice du réseau MEOTIS,
- Monsieur KORDECK, président de l'association France Alzheimer Lille.

Le contenu de la table ronde ;

- |  |     |
|--|-----|
| 1 - Introduction sur la maladie et ses symptômes   | P 2 |
| 2 - Dimension psychologique de la maladie,<br>La prise en charge psychologique,<br>La place du psychologue auprès du malade et de l'aidant | P 3 |
| 3 - Présentation de Méotis (missions, objectifs, composition)  | P 5 |
| 4 - Prise en charge des troubles psychiatriques.<br>Les formations correspondantes   | P 7 |
| 5 - Présentation de l'association France Alzheimer   | P 8 |
| 6 - Echanges entre professionnels  | P 9 |

## **1 - INTRODUCTION DE LA TABLE RONDE PAR LE DOCTEUR ROLLET**

La maladie d'Alzheimer devient une préoccupation au quotidien.

En trente ans de pratique générale, un constat : de plus en plus de patients atteints de cette maladie.

### **La maladie d'Alzheimer c'est quoi ?**

C'est une infection neurodégénératrice détruisant les neurones mais aussi la mémoire, la connaissance, l'habilité, le comportement...

La maladie d'Alzheimer a été décrite pour la première fois en 1907 par le Docteur Aloïs ALZHEIMER.

L'origine de cette maladie demeure mystérieuse, les thérapies ne traitent que les symptômes.

De nos jours, beaucoup de revues, d'ouvrages à destination des professionnels et du grand public sont consacrés à la maladie d'Alzheimer.

En France, 830 mille patients sont atteints par cette maladie.

Le gouvernement a donc mis en place des plans quinquennaux successifs. Le dernier en date, courant sur la période 2008-2012, a pour but de travailler sur la place de l'aidant, du médecin généraliste...

La Maladie d'Alzheimer suscite une peur croissante. En effet, pour 54% de la population, elle serait une source d'angoisse, l'inquiétude augmentant avec l'âge.

La maladie a été déclarée grande cause nationale en 2007.

Une journée mondiale lui est même consacrée car 24 millions de personnes sont touchés par la maladie et à l'aube de 2040, elles seront 80 millions.

### **Les symptômes**

- Oublis anormaux,
- Dégradation de la mémoire immédiate,
- Difficulté à effectuer les tâches quotidiennes,
- Désorientation spacio-temporelle.

La répétition et l'aggravation de ses problèmes doivent amener à consulter.

Le pivot central dans cette maladie est le médecin généraliste qui orientera le patient vers une consultation spécialisée : consultation mémoire, gériatre, psychiatre.

De plus, pour aider le médecin généraliste, différents tests peuvent être fait en cabinet tels que ceux :

- de l'horloge
- des 5 mots de Dubois

Le résultat déterminera s'il faut effectuer des examens plus approfondis.

### **En conclusion :**

Le diagnostic précoce est indispensable et recommandé par la haute autorité.

Il permettra de prendre en charge le patient au plus tôt de la maladie afin que celui-ci puisse bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire (Kinésithérapeute, orthophoniste, aide ménagère, soins à domicile).

D'ailleurs, à ce jour, 70 à 80% des patients Alzheimer parviennent à rester à domicile.

## **2 - INTERVENTION DE SEVERINE BANTIGNIES**

### **Introduction/terminologie**

Les représentations de cette maladie sont tronquées par les images véhiculées par les médias et les journalistes. Ces derniers, dans le cadre d'affaires retentissantes, la qualifient d'actes ou d'états de démence. Ces propos mettent en lien la démence et la folie alors que c'est deux termes n'ont rien en commun.

L'impact psychologique de cette maladie est important car il n'existe pas de traitement. Le parent dément perturbe l'histoire de la famille, sa place au sein de celle-ci et la difficulté pour les enfants, d'être parent de leur parent.

### **La démence vue par le patient**

Le patient a honte:

- de sa perte de mémoire,
- face à la société donc désocialisation.

Et la famille qui manque d'interlocuteur, souffre d'isolement.

### **La question du diagnostic**

En vertu de l'article 35 du code de déontologie : « le médecin a le droit de taire le diagnostic s'il le juge nécessaire pour l'état de santé de son patient ».

Cependant, il est important de mettre des mots sur la maladie car il ne faut pas imaginer que le patient ne veut pas savoir, ne comprend pas. Il importe de ne pas se mettre à sa place.

La réaction des aidants est liée à la qualité des médecins annonçant le diagnostic.

Certaines informations peuvent permettre aux patients de prendre des décisions car au début de la maladie, il a encore des facultés pour agir.

L'étude de Gély-Nargeot : enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de la maladie est aussi mise en lumière car il existerait une large sous-estimation des capacités psychiques des patients dont témoignent les réticences des médecins et des familles à leur communiquer le diagnostic.

Les réactions des patients face au diagnostic sont dominées par l'indifférence ou le déni, celles des aidants par l'anxiété mais une proportion non négligeable exprime un soulagement lors de l'annonce.

### **Les modifications des relations avec l'entourage**

Les patients vivent le début de leur maladie comme une régression, une perte de la réalité et de la conscience de soi, évoquant la folie. Ils réagissent en valorisant le passé ou le présent aux dépens de l'avenir. Les relations avec l'entourage sont modifiées par la crainte du regard de l'autre, entraînant un repli sur soi mais aussi une recherche d'étayage.

L'étude Pixel/Novartis annonce que 70% des époux et près d'un enfant sur deux (49%) consacrent plus de 6 heures par jour au malade. En conséquence, 19% des conjoints et 23% des enfants déclarent avoir aménagé leur temps de travail pour s'occuper de la personne malade. Pour l'avenir, les demandes des familles sont les suivantes : la première demande concerne les structures de répit durant la journée (26%), puis viennent les aides humaines (18%) et financières (15%).

Les symptômes du dément intéressent successivement les 3 registres dans lesquels s'organise et s'exprime la vie psyché soma : le niveau mental qui est le premier atteint puis le comportemental et enfin le corporel.

### **L'accueil de jour Alzheimer, une alternative à l'institutionnalisation**

L'accueil de jour se développe sur le territoire.

Il constitue une étape importante car c'est la première rencontre de la famille avec des équipes pluridisciplinaires.

Il importe donc que s'installe une notion de confiance réciproque permettant à la famille de ne plus se sentir seule face à cette maladie

La réticence des familles à pousser la porte de ses établissements s'explique souvent par le fait qu'elles ont peur que le soin soit de moins bonne qualité par rapport à celui donné à la maison.

### **Modalités administratives préalables à l'accueil**

La famille doit d'abord venir chercher dans l'établissement un dossier médical à faire remplir par le médecin traitant

#### **Objectifs :**

- Stimuler les fonctions cognitives et maintenir les potentiels d'autonomie encore existants,
- Accompagner, soutenir et soulager l'aidant familial ou professionnel,
- Améliorer le maintien à domicile,
- Préparer l'entrée en établissement (EHPAD)

### Critères d'admission :

- être atteint d'une maladie démentielle diagnostiquée,
- ne présenter aucun handicap locomoteur lourd,
- avoir les capacités pour participer aux activités,
- ne pas présenter des troubles du comportement incompatibles avec la vie en société.

Attention : il existe des critères de sortie.

### L'efficacité :

Une meilleure adaptation dans les activités de la vie quotidienne, un retentissement positif sur l'humeur. La qualité de prise en charge a également un impact auprès des familles et des soignants, par une modification du regard posé sur la personne démente.

Les familles sont apaisées par le constat « que l'on peut encore faire quelque chose » et que la capacité d'évolution indéniable de la maladie ne justifie en aucun cas « l'abandon » des patients.

### **Place du psychologue dans la prise en charge de la démence**

#### ► Près du malade :

La prise en charge du patient permet :

- une écoute,
- une stimulation cognitive,
- une revalorisation,
- une baisse des troubles du comportement,
- une augmentation de l'autonomie.

La prise en charge permet donc une reconnaissance du patient. Reconnu capable, il a une meilleure adaptation dans la vie quotidienne, ce qui provoque une baisse de l'agressivité.

La famille est également apaisée car elle constate que des choses sont encore à faire.

A cet égard, les théories de deux psychiatres sont mises en avant :

MAISONDIEU met en avant que le fait même de refuser de parler ou le repli sur soi peuvent communiquer quelque chose d'aussi frappant que des paroles. La richesse du contenu émotionnel devient alors le support principal de l'échange chez les malades.

Pour PLOTON, la règle fondamentale de la prise en charge des patients déments est de leur reconnaître une qualité d'interlocuteur, ce qui implique de rechercher un sens de ce qu'il exprime. Il faut alors tenter de rencontrer le patient dans son mode d'être particulier, il faut essayer de l'entendre d'où il nous parle et non seulement d'où nous l'entendons.

#### ► Près de l'aidant naturel :

##### Les conséquences de la maladie :

Conséquences physiques : fatigue, stress, manque de sommeil, soins à apporter.

Conséquences psychiques : redéfinition des rôles, accompagnement 24h/24, perte de la vie sociale, culpabilité, gestion de l'agressivité.

L'institutionnalisation : culpabilité (face aux proches, à l'entourage, à la morale), perte d'intimité.

Economique : Perte de gain, frais médicaux.

##### Rôle du psychologue :

Il informe sur la maladie et ses conséquences. Il constitue un soutien psychologique et un renforcement positif des aidants. Il est aussi un recours aux structures de répit.

Certains comportements défavorables de l'aidant peuvent entraîner une « réaction catastrophe » chez le patient (fait d'exiger de lui des choses dépassant ses capacités).

En revanche, certaines approches peuvent réduire le fardeau des aidants mais aussi diminuer les troubles du comportement : attitude patiente, tentative de compréhension des troubles, absence de pensées axées sur les déficiences du patient.

Les entretiens familiaux sont des moyens efficaces d'allègement du fardeau. Un entretien avec toute la famille réunie permet d'augmenter le soutien des différents membres par rapport à l'aidant principal.

### **3 - INTERVENTION DE BRIGITTE LEPRINCE : MEOTIS**

#### **Présentation de MEOTIS**

Le réseau MEOTIS fête ses dix ans cette année. C'est un réseau ville hôpital ayant une action de prévention et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées avec une approche pluridisciplinaire.

#### **3 missions essentielles :**

- Aider au diagnostic précoce : le maintien de l'autonomie dépend de la précocité de la prise en charge,
- Assurer une prise en charge et un suivi de qualité : les besoins des patients ont un impact et des conséquences sur les proches et l'évolution est différente suivant la personne,
- Former, informer, sensibiliser : les professionnels, patients, accompagnants, institutionnels...

#### **5 objectifs**

##### Soin :

- Sensibiliser le public et les professionnels par des campagnes d'information,
- Améliorer la collaboration avec les réseaux existants,
- Promouvoir le diagnostic précoce & l'annonce diagnostique,
- Améliorer la réflexion éthique (colloque de Lille, sept. 2004).

##### Prise en charge médico-sociale :

Soulager les familles (groupes de parole, informations sur les ressources locales, les aides, les mesures de protection juridiques...).

##### Formation :

Améliorer le repérage du déclin cognitif (FMC généralistes, depuis 2005).

##### Santé publique :

Sensibiliser les institutionnels à la gravité de la maladie (SROS 3, soirées philo).

##### Recherche

Interaction entre chercheurs, cliniciens, professionnels de santé et patients.

Le réseau Méotis est un réseau novateur, il est le seul lien avec les patients Alzheimer de moins de 60 ans, il est la seule réponse concrète aux problèmes liés à cette maladie pour les patients jeunes.

#### **L'équipe de Meotis**

L'équipe est constituée :

##### **=> de neuropsychologues :**

Ils aident les neurologues libéraux en réalisant une évaluation des fonctions cognitives permettant d'orienter le diagnostic, donc d'initier un traitement et une prise en charge médico-sociale adaptés.

##### **=> d'infirmières coordinatrices :**

Elles ouvrent à préserver l'autonomie et à favoriser le maintien à domicile des patients diagnostiqués (sans critère d'âge). Elles déchargent les médecins des aspects médico-sociaux.

##### **=> de psychosociologues de liaison :**

Ils recensent les ressources locales et formalisent les liens fonctionnels entre les acteurs de la prise en charge psychiatrique & psychologique

Ils prennent en charge des aidants en difficulté ou en détresse psychologique.

#### **Comment se fait l'orientation vers Méotis ?**

Le réseau Méotis est souvent sollicité par les neurologues de ville.

Suite à cette interpellation, l'infirmière coordinatrice se rend au domicile pour évaluer la situation, explique à l'aidant les solutions de répit et réexplique l'évolution / les symptômes de la maladie. L'infirmière est là pour faire le lien.

Une synthèse est faite et envoyée au neurologue ainsi qu'au médecin traitant qui reste le pivot.

Le réseau Méotis peut également être interpellé par les CLIC, les CCAS. L'infirmière vient donc en support pour expliquer la maladie aux travailleurs sociaux, rencontrer la famille.

#### **Conclusion**

Méotis prône le travail institutionnel en réseau.

Il œuvre pour qu'il n'y ait plus de barrière d'âge par rapport aux aides afin qu'elles soient octroyées par rapport au diagnostic et non plus sur un critère d'âge.

Méotis constitue donc :

- Un nouveau mode organisationnel

Bien adapté à la spécificité de la prise en charge de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et de sa famille

- Une composante à part entière de l'offre de soins & complémentarité ville-hôpital
  - Méotis est attentif à la réorganisation du système de santé : place du médecin traitant, gestion des pénuries...
  - Méotis est en lien étroit avec les établissements sanitaires, les professionnels de santé libéraux et le secteur social et médico-social
  - Méotis est respectueux de la trajectoire du patient.

#### **4 - INTERVENTION DE MESDAMES WELLEMAN ET DI SILVESTRE DU CEDRE VERT – SECTEUR G 18**

Le secteur G 18 couvre 10 communes dont Comines.

Les missions de l'EPSM sont de prendre en charge les troubles psychiatrique du secteur précédemment cité.

Depuis une dizaine d'années, est mis en place un dispositif à domicile composé d'infirmiers, de géopsychiatres pour une consultation et un suivi des personnes âgées présentant des troubles psychiatriques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer mais également d'autres pathologies.

Depuis début septembre 2009, un nouveau projet a vu le jour : celui d'apporter de l'information mais aussi de dispenser des formations auprès des aidants intervenants, des personnes âgées et également des professionnels de santé œuvrant en EPHAD.

Pour tous renseignements, les professionnels comme les usagers peuvent se rapprocher du cèdre vert situé 30, rue de la République à Comines ou du centre trieste à Halluin.

## **5 - INTERVENTION DE CHRISTIAN KORDECK, ASSOCIATION France ALZHEIMER**

La difficulté majeure actuelle réside dans la prise en charge des patients Alzheimer de moins de 60 ans qui ne peuvent pas accéder à la même prise en charge sauf en cas de dérogation.  
De plus, le diagnostic précoce est important car il facilite une mise en place rapide des aides.

### **Présentation de l'association**

- Association créée par les familles avec le soutien de professionnels dès 1985
- Reconnue d'utilité publique depuis 1991
- Seule association nationale en ce domaine
- Interlocuteur reconnu des pouvoirs publics en raison de son expertise
- Un réseau implanté sur l'ensemble du territoire
  - 106 Associations départementales
  - 300 Antennes de proximité
- 150 000 adhérents et donateurs
- Plusieurs centaines de bénévoles engagés sur le terrain, dans le soutien aux familles et aux malades
- Deux Conseils scientifiques

### **Les missions de France Alzheimer :**

- 1- Soutien des familles et des malades
- 2 - Information de l'opinion et implication des Pouvoirs Publics
- 3 - Contribution à la recherche
- 4 - Formation des bénévoles et des professionnels

### **L'action de France Alzheimer :**

- Formation de 5 000 professionnels de santé depuis 2000
- Intervenant expert dans l'élaboration des 3 Plans Alzheimer (2001-2005) - (2004-2007) et (2008-2012)
- Inscription de la maladie d'Alzheimer sur la liste des ALD en 2004
- Obtention du label « Grande cause nationale 2007 »
- 5 M € consacrés à la recherche depuis 20 ans et plus d'1M € attribués à la recherche en 2008

### **Les services proposés par France Alzheimer :**

- Un Fonds Social pour les familles connaissant des difficultés financières liées à la maladie
- Des séjours vacances pour les binômes aidant - aidé
- Des formations pour les bénévoles
- Un conseil juridique personnalisé

### **Activités locales :**

- Accueil, Ecoute, Conseils.
- Groupe de soutien
- Groupes de paroles
- Espaces récréatifs
- Conférences/Informations
- Collectivités locales
- Structures (hospitalières, hébergement, etc.)

« La maladie d'Alzheimer détruit les cellules cérébrales, mais elle détruit aussi les cellules familiales »  
Il ne faut pas oublier que le malade reste une personne humaine ayant un passé et une famille. Il a travaillé, il a pu inventer et créer des choses. Ce n'est pas parce qu'il ne sait plus s'exprimer que l'on ne peut plus communiquer avec lui. Nous pouvons et nous devons trouver un autre mode de communication

## 6 – ECHANGES ENTRE PROFESSIONNELS

Madame LOSTE, orthophoniste, a précisé que sa profession était trop souvent oubliée dans la prise en charge des patients Alzheimer alors que les orthophonistes ont un rôle important dans le travail de mémoire.

Mesdames BANTIGNIES et LEPRINCE reconnaissent que les orthophonistes n'ont pas été cités durant la table ronde bien que la prise en charge du patient se fait en liaison avec eux mais également avec des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des kinésithérapeutes ....

Enfin, Madame LEPRINCE souligne que dans ses notes de synthèses, elle suggère souvent aux praticiens la prescription de séances d'orthophonie.

Madame LECONTE, responsable du SIAD d'Halluin, aborde un cas concret dans lequel l'aidant présente des signes du troubles du comportement mais qu'il est dans le déni. Il se met ainsi en danger mais également son conjoint malade. Elle demande donc les solutions envisageables.

Le cèdre vert précise que le médecin traitant peut faire une hospitalisation d'office afin de démarrer un suivi bien évidemment si le patient adhère à ce projet.

Madame PENET, du centre de soins du Bas Chemin, souhaite que les tests cités précédemment soient détaillés car beaucoup de patients sont stressés à l'idée de les passer.

Le Docteur Loison indique que les tests peuvent être faits au cabinet du médecin traitant mais les patients ne doivent pas les connaître d'avance car il n'y aurait plus aucune pertinence à les effectuer et le résultat serait faussé.

Cependant, elle explique d'une manière générale que :

⇒ **le test de l'horloge** consiste à faire dessiner au patient une horloge. Ce test semble simple mais il est difficile à exécuter pour une personne présentant des troubles de la mémoire et du comportement.

⇒ **le test des 5 mots de Dubois** consiste à retenir 5 mots qui sont demandés aux patients à plusieurs moments différents.

En conclusion de cette table ronde, le Docteur ROLLET rappelle que le médecin généraliste reste le maillon central dans le diagnostic de la maladie.

Aussi, en cas de doute, il ne faut surtout pas hésiter à en parler à son médecin qui effectuera les premiers tests et orientera son patient vers des tests plus poussés si cela s'avère nécessaire.



« Journée Alzheimer »  
Jeudi 16 avril 2009  
Coordonnées des intervenants  
Table ronde, Conférence et Forum

**MEOTIS**

CHRU de Lille  
Hôpital Roger Salengro  
Neurologie C  
59037 Lille Cedex  
Infirmière coordinatrice : Madame LEPRINCE  
[www.meotis.fr](http://www.meotis.fr)

**France ALZHEIMER Lille Métropole**

8, rue de Toul  
59000 Lille  
Tél : 03 20 42 07 55  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)

**Le cèdre vert**

30, rue de la République  
59560 Comines  
Tél : 03 28 04 06 20

**ADAR (Association d'aide à domicile en activités regroupées)**

42, rue de la République  
59560 Comines  
Tél : 03 20 39 22 19  
Contact : Madame MESTDAG

**MSA (Mutuelle Sociale Agricole)**

33, rue du Grand But  
59160 Capinghem  
Tél : 03 20 00 20 46  
Assistante Sociale : Madame ARDANES

**Hôpital maison de retraite de Comines France**

72, rue de Quesnoy  
59560 Comines  
Tél : 03 20 14 28 28  
Assistante Sociale : Madame DELTOUR  
Psychologue : Mademoiselle Séverine BANTIGNIES  
Cadre de santé : Madame VROMAN  
Médecin gériatre : Docteur LOISON

**Maison de retraite d'Halluin**

70, rue de l'Abbé Coulon

59250 Halluin

Tél : 03 20 94 32 13

Assistante sociale : Madame CARDINAEL

**Maison de retraite, l'orée du bois, Warneton Belgique**

56, rue du Gheer

7784 Warneton

Tél : 00 32 56 58 59 00

Directrice : Madame DENOLF

**TELE ALARME**

49, rue Raymond Lys

BP 70141

59428 Armentières Cedex

Tél : 0800 541 641

**Tribunal de Grande Instance de Lille**

13, avenue du Peuple Belge

59000 Lille

Tél : 03 20 78 33 33

**CCAS**

20, place du Général de Gaulle

59560 Comines

Tél : 03 28 38 82 00

Ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 12h00 et de 15h30 à 17h30