

# RECUEIL D'ABSTRACTS

Vendredi 5 JUIN 2008

Organisé par



## LA MALADIE D'ALZHEIMER

UN DEFI SOCIAL

Sous la présidence du Docteur  
**Christophe TRIVALLE**

### PARTENAIRES

ESPACE MOBILITE

NOVARTIS



AIR FRANCE  
TRANSPORTEUR OFFICIEL OFFICIAL CARRIER



JANSSEN-CILAG

geophone



IPSEN  
Innovation for patient care



santé log

La communauté des professionnels de santé

ELSEVIER  
MASSON

LE QUOTIDIEN  
DU MEDECIN



www.hospitalia.fr  
Hospitalia  
Le magazine de news hospitalières

SNCF

Pfizer



Sécurité Commune Info  
le site dédié à l'appui des communes pour la prévention des risques

Solaal

# SOMMAIRE

La lettre du Congrès.....	Page 3
Programme.....	Pages 4 à 5
Comité Scientifique.....	Page 6

## **SESSION 1 LE DOMICILE**

### **SURVIVRE AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER**

<b>Marcel BRASEY</b> (Genève-SUISSE) .....	Page 8
--	--------

### **LES ACCUEILS DE JOUR**

<b>Dorin FETEANU</b> (Villejuif) .....	Page 9
--	--------

### **LES AIDES TECHNOLOGIQUES**

<b>Vincent RIALLE</b> (Grenoble) .....	Pages 10 à 13
--	---------------

## **SESSION 2 LA RECHERCHE**

### **STEROÏDES NEUROACTIFS, MEMOIRE, MALADIE D'ALZHEIMER**

<b>Yvette AKWA</b> (Le Kremlin Bicêtre).....	Pages 15 à 16
--	---------------

### **ETUDE E3N ET VIEILLISSEMENT COGNITIF**

<b>Françoise CLAVEL-CHAPELON</b> (Villejuif).....	Page 17
---	---------

## **SESSION 3 LES STIMULATIONS**

### **LA STIMULATION COGNITIVE**

<b>Jocelyne DE ROTROU</b> (Paris) .....	Pages 19 à 20
---	---------------

### **THERAPIES A MEDIATION**

<b>Marie-Pierre PANCRAZI</b> (Longjumeau) .....	Page 21
---	---------

## **SESSION 4 LES STRUCTURES**

### **UNITE COGNITIVO-COMPORTEMENTALES**

<b>Olivier DRUNAT</b> (Paris).....	Page 23
------------------------------------	---------

### **EHPAD**

<b>Pascal CHAMPVERT</b> (St Maur).....	Page 24
--	---------

### **SLD**

<b>François BONNEVAY</b> (Marmande-Tonneins).....	Pages 25 à 27
---	---------------

## **SESSION 5 FIN DE VIE**

### **SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT**

<b>Sylvie CHAPIRO</b> (Villejuif).....	Page 29
--	---------

### **SOINS PALLIATIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER**

<b>Sophie PAUTEX</b> (Genève-SUISSE).....	Pages 30 à 31
---	---------------

## **SESSION 6 DES PLANS A LA REALITE**

### **SUR LE TERRAIN**

<b>Nadir KADRI</b> (Rouen).....	Pages 33 à 34
---------------------------------	---------------

## **SESSION 7 CONCLUSION**

### **LE REGARD DE L'ARTISTE**

<b>Philippe BERTIN</b> (Paris).....	Page 36
-------------------------------------	---------

# LA MALADIE D'ALZHEIMER

## UN DEFI SOCIAL

### LA LETTRE DU CONGRES

« Epidémie », « explosion démographique » ou « tsunami », les mots ne manquent pas pour qualifier l'augmentation considérable du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les années à venir. Trouver un traitement est bien sûr le défi des 30 prochaines années. De nouvelles pistes semblent intéressantes et il ne faut pas négliger les possibilités de prévention. Mais si la recherche est indispensable, que faire en attendant ?

Aujourd'hui, les malades sont déjà là. De nombreuses familles sont concernées. Sommes-nous prêts ? Notre société a-t-elle mis en place toutes les structures et tous les moyens humains et financiers pour répondre d'une manière éthique et solidaire à l'expansion de cette maladie ? Les plans se succèdent, mais qu'en est-il au quotidien sur le terrain ?

S'il est logique d'encourager et de soutenir les possibilités de rester le plus longtemps possible à domicile, ceci ne peut pas se faire dans n'importe quelles conditions. En particulier il ne faut pas que ça soit au détriment de l'aidant ou du malade lui-même. Où en est-on des aides à domicile ? Dans les formes sévères, 60% des malades sont accueillis en institution. Où en est-on de l'adaptation des institutions à cette pathologie ?

Même s'il existe des médicaments qui ralentissent un peu l'évolution de cette maladie, la prise en charge est essentiellement humaine. Ce qui suppose de concentrer les moyens sur les professions qui participent à cette prise en charge, aussi bien à domicile qu'à l'hôpital ou en institution ? Où en est-on aujourd'hui ? Combien d'emplois ont-ils été créés ? A-t-on augmenté les ratios de personnels dans les structures de soin ?

Qu'en est-il des possibilités non médicamenteuses pour aider ces malades à conserver le plus longtemps possible leurs capacités cognitives restantes ? Quel est l'apport des thérapies à médiation comme l'arthérapie ?

Et quand la fin de vie approche, qu'est-ce qui est proposé pour l'accompagnement et les soins palliatifs de ces patients ? Bénéficient-ils de la même prise en charge que les autres malades ayant une pathologie incurable ?

Dans ce deuxième Congrès sur la maladie d'Alzheimer, nous essaierons de répondre à toutes ces interrogations.

Dr Christophe TRIVALLE

# PROGRAMME

08h00 – 09h00 Accueil

09h00 – 09h15 Allocution d'ouverture

**Dr Thérèse HORNEZ** et  
*Chargé de mission auprès de la D.G.S.  
(Direction Générale de la Santé)  
Au «VIEILLISSEMENT ALZHEIMER»*

**Dr Christophe TRIVALLE**  
*Pôle Vieillesse, Réadaptation et Accompagnement,  
Hôpital PAUL BROUSSE - APHP, Villejuif*

## **SESSION 1** LE DOMICILE

**Modérateur** Catherine OLLIVET

09h15 – 09h45 SURVIVRE AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER  
**Marcel BRASEY**

09h45 – 10h15 LES ACCUEILS DE JOUR  
**Dorin FETEANU**

10h15 – 10h35 LES AIDES TECHNOLOGIQUES  
**Vincent RIALLE**

10h35 – 11h05 **Pause-café et visite de l'exposition**

## **SESSION 2** LA RECHERCHE

**Modérateur** Etienne-Emile BAULIEU

11h05 – 11h35 STEROÏDES NEUROACTIFS, MEMOIRE, MALADIE D'ALZHEIMER  
**Yvette AKWA**

11h35 – 12h05 ETUDE E3N ET VIEILLISSEMENT COGNITIF  
**Françoise CLAVEL-CHAPELON**

## **SESSION 3** LES STIMULATIONS

**Modérateur** Bernard CROISILE

12h05 – 12h35 LA STIMULATION COGNITIVE  
**Jocelyne DE ROTROU**

12h35 – 13h05 THERAPIES A MEDIATION  
**Marie-Pierre PANCRAZI**

13h05 – 14h00 **Pause Déjeuner et visite de l'exposition**

# PROGRAMME

## **SESSION 4**      **LES STRUCTURES**

**Modérateur**      **Bernard PRADINES**

14h00 – 14h30      UNITE COGNITIVO-COMPORTEMENTALES

**Olivier DRUNAT**

14h30 – 15h00      EHPAD

**Pascal CHAMPVERT**

15h00 – 15h30      SLD

**François BONNEVAY**

15h30 – 16h00      **Pause-café et visite de l'exposition**

## **SESSION 5**      **FIN DE VIE**

**Modérateur**      **Renée SEBAG-LANOË**

16h00 – 16h30      SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT

**Sylvie CHAPIRO**

16h30 – 17h00      SOINS PALLIATIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER

LES EXPERIENCES EUROPEENNES

**Sophie PAUTEX**

## **SESSION 6**      **DES PLANS A LA REALITE**

**Modérateur**      **Régis GONTHIER**

17h00 – 17h30      SUR LE TERRAIN

**Nadir KADRI**

## **CONCLUSION**

17h30 – 18h00      LE REGARD DE L'ARTISTE

**Philippe BERTIN**

18h00      **Conclusion**

# COMITE SCIENTIFIQUE

## PRESIDENT

**Christophe TRIVALLE**

## MODERATEURS

**Etienne-Emile BAULIEU**

*Professeur au Collège de France  
Chercheur INSERM, Le Kremlin-Bicêtre*

**Régis GONTHIER**

*Professeur de Gériatrie, Service de Gérontologie  
Clinique, CHU de Saint-Etienne*

**Bernard PRADINES**

*Géiatre, praticien hospitalier  
Service de Soins de Longue Durée, CH d'Albi*

**Bernard CROISILE**

*Service de Neuropsychologie, Lyon  
Responsable du CMRR de Lyon*

**Catherine OLLIVET**

*Coordinatrice Espace Ethique AP-HP  
Présidente France Alzheimer 93*

**Renée SEBAG-LANOË**

*ancien chef de service de Gérontologie et de SP,  
Hôpital PAUL BROUSSE - APHP, Villejuif*

## INTERVENANTS

**Yvette AKWA**, Ph.D, *Chargée de Recherche 1ère classe (CRI) INSERM, Le Kremlin-Bicêtre*

**Philippe BERTIN**, *Photographe, Initiateur et Concepteur de cette manifestation multimédia : "La maladie de A"*

**François BONNEVAY**, *Praticien Hospitalier Gériatre, Chef de service de soins de longue durée Alzheimer et consultation mémoire Hôpital intercommunal, Marmande-Tonneins (LOT ET GARONNE)*

**Marcel BRASEY**, *Patient, Membre de DASN International (Dementia Advocacy and Support Network), suivi par Consultation Mémoire, Hôpitaux Universitaires de Genève (SUISSE)*

**Pascal CHAMPVERT**, *Président de l'AD-PA (Association des Directeurs au service des Personnes Agées) et Co-président d'A.V.V.E.C. (Association Vivre et Vieillir Ensemble en Citoyens)*

**Sylvie CHAPIRO**, *Service de gériatrie et de SP, Hôpital PAUL BROUSSE - APHP, Villejuif*

**Françoise CLAVEL-CHAPELON**, *Epidémiologiste, Directrice de Recherche INSERM, IGR, Villejuif*

**Jocelyne DE ROTROU**, *Doctorat de Neuropsychologie Clinique et recherche, CM2R de l'Hôpital Broca et Fondation Nationale de Gérontologie, Paris*

**Olivier DRUNAT**, *Médecin Gériatre, Chef de Service de Gériatrie à Orientation Psychiatrique, Hôpital Bretonneau. APHP, Paris*

**Dorin FETEANU**, *Gériatre et responsable du Centre d'Evaluation Gérontologique, Hôpital PAUL BROUSSE - APHP, Villejuif*

**Nadir KADRI**, *Neuro-gériatre, Praticien hospitalier, Chef du service de Gériatrie Aiguë, SSR, EHPAD-SLD, Consultation Mémoire, Hôpital Saint-Julien, CHU de Rouen.*

**Marie-Pierre PANCRAZI**, *Chef de Service Filière Géronto-psychiatrique et pôle ambulatoire, Hôpital Privé Gériatrique « Les Magnolias », Longjumeau*

**Sophie PAUTEX**, *Médecin adjoint, Responsable consultation douleur et Soins Palliatifs, Département Réhabilitation et Gériatrie, Hôpitaux Universitaire Genève (SUISSE)*

**Vincent RIALLE**, *Maître de conférences et Praticien Hospitalier, Docteur en Génie Biologique et Médical et Docteur en éthique, Responsable de l'Unité Fonctionnelle ATMISS : « Alzheimer, Technologie et Méthodes d'Intervention Sanitaires et Sociales » au CHU de Grenoble et Membre du laboratoire TIMC-IMAG UMR UJF/CNRS 5525/équipe AFIRM*

# SESSION 1

## LE DOMICILE

### **Modérateur**

**Catherine OLLIVET** (Le Raincy)

### INTERVENTIONS

SURVIVRE AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER..... **Marcel BRASEY, (30')**

LES ACCUEILS DE JOUR.....**Dorin FETEANU, (30')**

LES AIDES TECHNOLOGIQUES.....**Vincent RIALLE, (20')**

# SURVIVRE AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER

**Marcel BRASEY (30')**

*Patient suivi par Consultation Mémoire,  
Membre de DASN International (Dementia Advocacy and Support Network)  
Hôpitaux Universitaires de Genève (SUISSE )*

.Témoignage-conférence sur un parcours de dix ans après un diagnostic précoce.

Quand cela commence avant 60 ans : mes premiers pas et mes péripéties dans « l'Alzheimer-Land ». Qu'est-ce que le diagnostic précoce m'a apporté ? Qu'ai-je pu éviter ?

« Je ne suis pas fier d'être une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais je suis fier des expériences que cela m'apporte. » La maladie d'Alzheimer, pour moi, c'est aussi lutter contre le poids des handicaps invisibles, le lourd héritage des stéréotypes et la stigmatisation tous azimuts : Non, je ne suis pas dément ! Mais la question est posée : dans quelle mesure suis-je encore compétent et capable d'autonomie ? Comment faire face et m'adapter à la maladie ? Ma réponse réside dans un choix personnalisé d'activités, adaptées à mes capacités :

- ◆ Construire mon propre rôle de « sur-vivant », en abandonnant celui de victime présumée.
- ◆ Utiliser l'ordinateur comme support d'information, d'apprentissage, de contact vers l'extérieur.
- ◆ Réaliser un site Internet pour des malades au stade léger, qui soit un lieu de réflexion, de partage et de réconfort.
- ◆ Réduire le stress intérieur et extérieure par l'approche d'une philosophie de méditation de type mindfulness (MBSR, selon Jon Kabat-Zinn) ou de pleine conscience.

En conclusion, mon assurance-vie de jeune diagnostiqué s'est construite sur la base de ces trois piliers :

- ◆ Mes proches, pour la cohésion quotidienne et les besoins de base affectifs.
- ◆ Les professionnels de la consultation mémoire, pour la compréhension, la motivation et le travail de réhabilitation.
- ◆ Les contacts et échanges avec d'autres « malades », permettant de créer un sentiment fort d'appartenance à un groupe de partage de connaissances : nous croyons fermement que si nous savons ce qui va nous arriver, nous serons mieux préparés et à même de retarder la progression des symptômes de nos maladies.



# LES ACCUEILS DE JOUR

## **Dorin FETEANU (30')**

*Gériatre et responsable du Centre d'Evaluation Gérontologique,  
Hôpital PAUL BROUSSE - APHP, Villejuif*

La Maladie d'Alzheimer représente un problème de santé Publique majeur. Non seulement le nombre des malades atteints croît sans cesse (actuellement on l'estime à environ 800 000) mais cette maladie déstructure complètement la cellule familiale et représente un poids économique important pour la nation. Cette maladie nécessite des structures de prise en charge adaptées avec un personnel formé et en nombre suffisant.

Un certain nombre de structures spécialisées ont vu le jour encouragé par les pouvoirs publics à travers des plans de financement spécifiques le dernier en date étant le plan Alzheimer 2008-2012 du président Nicolas Sarkozy. La création de structures type "accueil de jour" est encouragée par ce plan car ces structures permettent un soulagement des familles et une stimulation des patients améliorant ainsi leur qualité de vie.

Malgré ces encouragements, peu d'accueils de jour ont été créés par manque de promoteurs, difficultés administratives, absence de projet de prise en charge structurée et de méthodes d'évaluation du bénéfice pour les malades et leurs familles. On compte ainsi environ 5000 places d'accueil de jour en France alors qu'on estimait les besoins à environ 15 000 fin 2007.

Il existe plusieurs types d'accueil selon leurs localisation, autonomes où en EHPAD, et selon le promoteur, associatif, SSIAD, hôpital. Ils doivent répondre à un cahier de charges et un financement spécifiques.

Les accueils de jour CASA DELTA 7 sont un exemple d'accueil de jour autonome thérapeutique porté par une association. Les patients sont pris en charge à travers un programme personnalisé de stimulation cognitive et des gestes de la vie quotidienne. Une évaluation individuelle a été mise en place avec la création d'outils spécifiques. Les familles sont soutenue et informée à travers des réunions d'accompagnement et d'étape. La structure est aussi évaluée et son impact sur la prise en charge mesuré.

Les accueils de jour s'intègre de plus en plus dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Au début des simples structures de répit, certains ont évolué vers des programmes thérapeutiques structurés participant ainsi à la prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. Ils participe aussi activement au soutien et l'information des familles. Ils deviennent ainsi de plus en plus une étape indispensable pour le maintien à domicile des patients atteints de cette maladie.

# LES AIDES TECHNOLOGIQUES

**Vincent RIALLE (20')**

*Maître de conférences et Praticien Hospitalier, Docteur en Génie Biologique et Médical et Docteur en éthique, Responsable de l'Unité Fonctionnelle ATMIS : « Alzheimer, Technologie et Méthodes d'Intervention Sanitaires et Sociales » et Membre du laboratoire TIMC-IMAG UMR UJF/CNRS 5525/équipe AFIRM  
CHU de Grenoble*

## TECHNOLOGIE ET MALADIE D'ALZHEIMER

Article publié dans la revue *Soins Gériatrie*, 2008, n°74, pp. 26-28, et reproduit avec l'aimable autorisation de la revue.

### Maladie d'Alzheimer et aides technologiques

Les maladies d'Alzheimer et apparentées concernent plus de 855.000 malades reconnus en France et plus de 225.000 nouveaux cas par an. À l'heure où la responsabilité des établissements et de leurs équipes va être de plus en plus sollicitée, en raison de l'accroissement du nombre de malades qui ne suit pas la croissance du nombre de soignants ni d'aidant familiaux, de nouveaux moyens techniques apparaissent. Du plus simple au plus complexe, issus des « Technologies de l'Information et de la Communication », de la domotique et de la robotique, ces moyens techniques sont de plus en plus disponibles pour améliorer le confort et la sécurité du malade, diminuer le stress et alléger le fardeau de soin de l'aidant familial, mais aussi pour favoriser les soins en institution, améliorer leur fonctionnement et revaloriser les métiers du grand âge. Quels sont ceux qui fonctionnent concrètement et sont disponibles ? Qu'en est-il de leurs potentialités de service rendu à la collectivité (malades, aidants, professionnels) ? Comment les intégrer aux pratiques soignantes, privées ou professionnelles, au domicile ou en institution ? Quelles questions leur usage soulève-t-il sur le plan éthique et sociétal ? Telles sont les principales questions que les professionnels du soin gériatrique et nombre de citoyens se posent très vite à la lecture des articles quelque peu fascinants sur les nouvelles technologies pour la santé, notamment celles qui s'adressent aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à leurs aidants et aux professionnels. Pour résumer une présentation de ces outils qui pourrait être longue (1-4), nous soulignerons deux types d'outils récents assortis de quelques remarques sur leurs sens.

### Les systèmes de télé-sécurité

Sont aujourd'hui disponibles, quoique non encore évalués, des systèmes de détection automatique de chute, d'immobilité anormale ou de diverses situations à risque construits à partir d'avancées spectaculaires en matière de capteurs, intelligence artificielle, analyse de signaux hétérogènes, domotique, robotique et communications sans fil ou satellitaire. On nomme « technologies convergentes » un tel bouquet de filières technoscientifiques en raison de leur complémentarité, qui leur confère une réelle efficacité. Bien que complexes sur le plan technique, les réalisations de télé-sécurité ne sont autres que des prolongements de capacités humaines de surveillance de malades. C'est en cela et cela seulement qu'ils sont susceptibles de trouver une place dans les pratiques soignantes, les favoriser et en permettre de nouvelles. Ils ne sont autonomes qu'au niveau de leurs fonctions propres,

telle que la détection d'une chute ou d'une situation anormale dans l'appartement (baisse de température, fumée...), ou encore une « actimétrie », c'est-à-dire une mesure de l'activité de la personne, avec la possibilité de détection d'une baisse d'activité, d'une hyperactivité, d'une insomnie, d'une pollakiurie, etc. La chute ou la baisse de température détectée, et l'information transmise aux seules personnes autorisées, ils n'ont plus d'autres fonctions. Un détecteur automatique de chute ou de situation à risque, dont l'efficacité a été au préalable soigneusement vérifiée au cours d'une phase d'évaluation, peut constituer un précieux outil d'aide aux familles et aux professionnels de santé, à condition que ce soit eux qui décident de son usage. Un tel système offre aussi une possibilité de création de nouveaux services à la personne : sa mise en service, ne serait-ce que quelques heures ou minutes par jour, peut offrir à l'aidant familial la possibilité de s'éloigner un peu du lieu de vie du malade pour se reposer, faire quelques courses, rencontrer d'autres personnes...

Un dispositif de télé-sécurité plus spécifique à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées est constitué par les dispositifs de « géolocalisation », parfois improprement appelés « bracelets GPS ». Retrouver en moins de 15 minutes un malade atteint de troubles cognitifs sévères lorsqu'il a échappé à la vigilance de son aidant familial ou professionnel, une situation assez fréquemment, est aujourd'hui possible grâce à ces dispositifs nouvellement arrivés sur le marché. Portés au poignet, à la ceinture, à la cheville ou dissimulés dans un vêtement, ils sont fondés sur la technologie du géo-positionnement par satellites (GPS) associée à celle du GSM (téléphones portables). De tels dispositifs peuvent éviter de longues recherches nécessitant parfois des moyens coûteux, et quelques fois soldées par un échec, le malade pouvant être retrouvé décédé ou très affaibli et traumatisé de manière irrémédiable après plusieurs heures d'errance dans un environnement qui lui est généralement hostile. Ces dispositifs sont attendus depuis une quinzaine d'année par les familles de malades et les soignants, compte tenu de l'angoisse suscitée par le risque élevé de disparition des malades. Ils peuvent accroître l'espace de liberté du malade et de la famille, en facilitant notamment les sorties du domicile pour une promenade ou un rendez-vous, l'aidant étant évidemment réticent à emmener en promenade une personne à haut risque de « fuite ». Potentiellement liberticide lorsqu'il n'est pas utilisé pour une cause médicale et donc parfaitement encadré pour cet usage, ce type dispositif est une sorte d'incarnation d'une anti-éthique absolue : il permet de connaître dans le détail les déplacements d'une personne et donc d'enfreindre son droit à la vie privée. C'est pourquoi il suscite actuellement beaucoup de réflexion, notamment de la part de la CNIL et dans le cadre du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer (mesures 38 à 40).

## **La stimulation cognitive**

L'inactivité du malade est un facteur bien identifié d'aggravation notoire des troubles cognitifs. Stimuler les malades en leur parlant et leur proposant quelques activités attrayantes peut ralentir considérablement les pertes cognitives. Des aides techniques sont aujourd'hui disponibles, notamment sous forme de logiciels adaptés aux divers types de troubles. Leur usage dépend largement de leur prise en compte par les psychologues, médecins, aidants familiaux formés, etc., et doit être médicalement supervisé, en raison en particulier des risques d'usage inapproprié compte tenu de la sensibilité du malade à l'angoisse ou à la fatigue. Leurs résultats, dont l'évaluation est en cours, pourraient les mettre en bonne place parmi les thérapies non-médicamenteuses. Nous disposons en France d'excellents spécialistes de la stimulation cognitive, qui pourraient proposer, par exemple, des orientations d'usage pour les « unités de soins et d'activités adaptées » dont la création ou le renforcement est prévu dans le 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer (mesure 16).

## **Questions de bonnes pratiques**

L'important n'est pas l'outil en tant que tel, mais les portes qu'il ouvre vers moins de fatigue, plus de liberté, un meilleur suivi médical, un ralentissement de la perte cognitive, une sécurité augmentée... Au-delà de ces potentialités en matière de qualité de vie au sens le plus large, c'est tout une santé socio-économique nationale qui est en jeu : de nouveaux services à la personne peuvent être conçus et

mis en place, des durées d'hospitalisation peuvent être réduites, des retours au domicile facilités ; en EHPAD les principaux objectifs seront : plus de sécurité et moins d'isolement pour chaque résident, moins de stress et plus de possibilités professionnelles pour les soignants. Ce type de télé-service commence aujourd'hui à exister et ne demande qu'à être expérimenté et évalué sur les plans technique, gérontologique, éthique et juridique.

Surveiller un malade est avant tout une question médicale, qu'il demeure à son domicile ou dans une institution de soin, qu'il soit surveillé par un professionnel ou un aidant volontaire. À la difficulté de prise en compte des troubles cognitifs peut répondre une technicité évoluée, à condition que celle-ci soit comprise et maîtrisée, et qu'un rapport bénéfice/risque favorable ait été démontré par une ou plusieurs études cliniques de méthodologie rigoureuse (cf. le référentiel de bon usage de la Haute Autorité de Santé définit pour chaque dispositif médical). Plusieurs outils nouveaux relèvent en effet typiquement du domaine des « dispositifs médicaux » de la HAS. Aucun système de géolocalisation ou de télésurveillance automatisée de malade ne devrait être accessible hors du champ médical ou médico-social, en raison notamment des infractions à la vie privée que leur usage peut constituer. En raison aussi de la nécessité d'ériger des garde-fous contre le développement d'une société de « l'hypersurveillance » (selon le terme de J. Attali dans son ouvrage édifiant « Une brève histoire de l'avenir »).

## **Évaluation et multidisciplinarité : urgence et innovation**

Ce qui fait le plus défaut aujourd'hui, ce n'est donc pas tant de créer de nouveaux systèmes, qui commencent à être nombreux, que d'en évaluer avec rigueur le service rendu pour la collectivité à partir d'une authentique intégration aux pratiques soignantes. Les calculs du rapport bénéfice/risque de ces systèmes sont particulièrement complexes étant donné le nombre de variables médicales et socio-économiques qu'ils mettent en jeu du seul fait de leur inclusion dans la cité : ils seront dans de nombreux cas utilisés hors des murs d'une institution purement médicale. Leur usage fera « bouger » tout un système et c'est ce déplacement de l'économie socio-sanitaire qui doit être évalué pour que les calculs aient un sens. La méthodologie de la recherche évaluative clinique, aujourd'hui très élaborée, doit désormais être complétée par une méthodologie d'enquête socio-économique et psychosociologique, tout aussi élaborée. Leur « mariage » constitue en fait une innovation, tant les praticiens de ces méthodologies sont encore distants. D'où une place non négligeable de la recherche au niveau même de l'évaluation du service rendu.

## **Technologie et Alzheimer : au cœur des difficultés**

Pour conclure cette courte présentation, on peut souligner que les nouvelles technologies en matière de maladie d'Alzheimer ne sauraient être un simple problème d'ingénierie, d'ergonomie ou de « mise en marché ». Les vouloir « centrées malade », « centrées aidant » ou centrées « professionnels de santé » (infirmières, cadres de santé, médecins coordonnateurs...), comme le stipule aujourd'hui tous les appels à projet sans exception, oblige à mettre en œuvre une méthodologie dont presque aucun médecin, sociologue, scientifique ou ingénieur n'est capable aujourd'hui. Ils évoluaient jusqu'à ces derniers mois entre deux mondes parallèles qui s'ignoraient presque entièrement : celui de la très haute technicité et celui des métiers du grand-âge. Les « ingénieurs » découvrent non sans effroi la difficulté de la prise en charge au quotidien d'un malade Alzheimer, tandis que les aidants familiaux, infirmières, cadre de santé, paramédicaux et médecins quant à eux sont stupéfaits d'appendre les extraordinaires possibilités techniques aujourd'hui disponibles (robots, habitats intelligents « bourrés » de capteurs...), alors que leurs besoins immédiats et urgents demandent souvent moins de technicité (en EHPAD : détecter une sortie de chambre la nuit ou une sortie de l'EHPAD le jour, au domicile éclairer automatiquement le couloir vers les toilettes...) mais restent le plus souvent sans réponse faute de moyens.

L'évaluation de ces nouveaux outils, à partir de leur intégration réelle aux pratiques soignantes (et non pas au moyen d'une simulation temporaire, comme pour le tournage d'un film), passe par le développement d'équipes multidisciplinaires et la valorisation de cette multidisciplinarité dans les parcours de carrière, toujours difficile. Seule une interdisciplinarité rigoureuse et reconnue, non seulement chez les chercheurs mais aussi et surtout chez les professionnels de santé de terrain, ceux qui sont en contact direct avec les malades et leurs familles, ceux donc qui ont « le plus de choses à dire », a des chances d'aboutir à des effets concrets, à savoir : l'amélioration des prises en charges au quotidien, des conditions de vie des aidants, des actes médico-sociaux, de la valorisation des métiers du grand âge (infirmière en gériatrie, gériatre, gérontologue, ergothérapeute, psychomotricien...). Sans cette intégration des nouvelles technologies par les métiers du grand âge, les « mondes parallèles » évoqué précédemment continueront à se développer : immenses difficultés du côté socio-sanitaire, excellence technique bercée par l'illusion d'être utile au malade côté technologie pour la santé.

## Bibliographie

1.) Rialle V, Ollivet C. Nouvelles technologies de l'information et de la communication: Quelle place peuvent-elles avoir face à la maladie ? Comment les mettre au service des malades et des familles ? In: Hirsch E, Ollivet C, (sous la dir. de). *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*. Paris: Vuibert; 2007. p. 100-6.

2.) Rialle V. *Technologie et Alzheimer : appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer*. Paris: Thèse de doctorat de sciences, spécialité "éthique médicale et biologique", de l'Université René Descartes-Paris 5; 2007.

3.) Rialle V. *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. Paris: Rapport pour le Ministère de la Santé et des Solidarités ([www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies\\_nouvelles.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport.technologies_nouvelles.pdf)); 2007.

4.) Rialle V, Rumeau P, Cornet G, Franco A. Les gérontechnologies : au cœur de l'innovation hospitalière et médico-sociale. *Techniques Hospitalières*. 2007(703):53-8.

# SESSION 2

## LA RECHERCHE

### **Modérateur**

**Etienne-Emile BEAULIEU** (Le Kremlin-Bicêtre)

### INTERVENTIONS

STEROÏDES NEUROACTIFS, MEMOIRE, MALADIE D'ALZHEIMER.....**Yvette AKWA, (30')**

ETUDE E3N ET VIEILLISSEMENT COGNITIF.....**Françoise CLAVEL-CHAPELON, (30')**

# STÉROÏDES NEUROACTIFS, MEMOIRE, MALADIE D'ALZHEIMER

**Yvette AKWA (30')**

*Ph.D, Chargée de Recherche 1ère classe (CR1) INSERMU788, « Stéroïdes,  
Neuroprotection et Neurorégénération »  
Le Kremlin-Bicêtre*

Les stéroïdes sont des molécules structurellement proches du cholestérol dont ils dérivent. Certains d'entre eux sont produits dans les glandes endocrines périphériques (gonades et glandes surrénales) et ont une activité hormonale. D'autres, les « neurostéroïdes » sont synthétisés dans le système nerveux et y agissent localement. Le terme de « stéroïde neuroactif » désigne tous les stéroïdes naturels (d'origine centrale ou périphérique) et de synthèse qui agissent sur le système nerveux.

Mes recherches s'inscrivent dans le cadre de nouvelles stratégies préventives et/ou curatives de la maladie d'Alzheimer (MA). Leur spécificité est l'utilisation de stéroïdes neuroactifs naturels (autres que les hormones stéroïdes classiques, d'origine gonadique ou surrénalienne) et de leurs analogues de synthèse de type énantiomère, pour protéger ou améliorer des activités neuronales, notamment celles impliquées dans la mémoire. Parmi les composés susceptibles de stimuler la performance mnésique et de corriger la perte de mémoire liée au vieillissement ou à la MA, le sulfate de prégnénolone (SPREG) et son énantiomère (*ent*-SPREG) sont de bons candidats. SPREG est un stéroïde naturel (dérivé de la prégnénolone) alors qu'*ent*-SPREG est un stéroïde obtenu par synthèse chimique. SPREG et *ent*-SPREG ont des propriétés physico-chimiques identiques (excepté leur pouvoir rotatoire) et sont images l'une de l'autre dans un miroir plan (donc symétriques et non superposables). De façon générale, les énantiomères des composés naturels et de certains médicaments sont inactifs voire nocifs.

Chez le rongeur, nos travaux montrent des actions bénéfiques du SPREG sur la mémoire (effets promnésiants et anti-amnésiants). Il est capable d'améliorer les performances de mémoire spatiale chez le rat et la souris adultes jeunes. De façon inattendue, *ent*-SPREG s'est révélé actif et dix fois plus puissant que SPREG dans l'amélioration des fonctions mnésiques. *Ent*-SPREG restaure également la mémoire spatiale altérée chez les rats âgés ou soumis à l'injection centrale du peptide  $\beta$ -amyloïde 1-42 humain, un modèle animal de la MA.

Chez l'Homme, les études du SPREG sont parcellaires. Dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC national 2008), notre projet de recherche biomédicale examinera la SPREG comme un marqueur précoce de la perte de mémoire associée à la MA, il recherchera si les concentrations plasmatiques de SPREG sont abaissés chez les patients atteints de MA aux stades légers à modérés, par comparaison à des sujets témoins exempts de MA appariés pour le sexe et l'âge, et si elles sont inversement corrélées à la sévérité de la maladie. Par ailleurs, nos travaux antérieurs suggèrent un effet neuroprotecteur du SPREG dans la MA. En effet, dans des échantillons de cerveaux de patients âgés atteint de la MA, les concentrations basses de SPREG sont corrélées avec les concentrations élevées de protéine  $\beta$ -amyloïde et de protéine tau hyperphosphorylée, deux marqueurs biochimiques de la maladie.

En conclusion, le SPREG et l'*ent*-SPREG améliorent les performances mnésiques chez l'animal. Ils pourraient avoir un rôle thérapeutique dans la MA, par la restauration des capacités mnésiques déficitaires et/ou par une activité neuroprotectrice. Si un traitement par SPREG peut contribuer à la stimulation de la mémoire et à la protection des neurones, l'utilisation d'*ent*-SPREG ou de stéroïdes énantiomères analogues représente une stratégie nouvelle et prometteuse : les énantiomères de stéroïdes neuroactifs sont dépourvus d'activité hormonale et ne sont pas convertibles en hormones stéroïdes (ayant des effets secondaires indésirables), ces particularités leur confèrent un intérêt thérapeutique majeur.



# ETUDE E3N ET VIEILLISSEMENT COGNITIF

**Françoise CLAVEL-CHAPELON (30')**  
*Epidémiologiste, Directrice de Recherche INSERM, IGR,  
Villejuif*

E3N est une vaste étude de cohorte qui repose sur 100 000 femmes nées entre 1925 et 1950, suivies depuis 1990. Son objectif principal est l'étude des facteurs de risque de pathologies chroniques, en particulier du cancer. Les données épidémiologiques sont recueillies par auto-questionnaires tous les 2 ans environ, soit neuf questionnaires à ce jour ([www.E3N.net](http://www.E3N.net)). Ces données auto-rapportées sont complétées par du matériel biologique, obtenu par prélèvement sanguin.

Un volet « Vieillissement/Cognition » est développé depuis 2006 par vague successive parmi les femmes les plus âgées de la cohorte (première vague : femmes nées entre 1925-1930, deuxième vague : femmes nées entre 1930-1935, etc.). Le volet repose sur l'envoi de deux questionnaires, l'un destiné à la participante E3N, l'autre à un proche, qui permettent d'appréhender le déclin cognitif observé dans l'année écoulée (via le DECO), le déclin fonctionnel (via les IADL), et les plaintes mnésiques. Les premières informations issues des réponses à ces questionnaires nous ont permis d'analyser la relation à long-terme entre les habitudes alimentaires et le déclin cognitif et fonctionnel.

Par ailleurs, nous avons validé, dans un échantillon de participantes E3N, une méthode permettant d'évaluer par téléphone le statut cognitif chez le sujet âgé. Cette méthode repose sur la version française d'un test cognitif téléphonique, déjà utilisé dans les grandes cohortes américaines analogues à la nôtre : le Telephone Interview for Cognitive Status-modified (TICS-m).

A terme, l'exploitation des données issues des questionnaires postaux d'une part et d'entretiens téléphoniques d'autres part permettra d'identifier un groupe de sujets pour lesquels la présence d'un déficit cognitif est certaine, à comparer à un groupe de témoins pour lesquels l'absence d'un déficit cognitif est certaine. Nous mettrons alors en place des études cas-témoins reliant la survenue de déficit cognitif aux données de mode de vie enregistrées (prise de traitements hormonaux, alimentation, facteurs biologiques, ...).

**Françoise Clavel-Chapelon, Yasmin Gayon, Marie-Noël Vercambre.  
INSERM, INSTITUT GUSTAVE-ROUSSY**

# SESSION 3

## LES STIMULATIONS

**Modérateur**

**Bernard CROISILE** (Lyon)

### INTERVENTIONS

LA STIMULATION COGNITIVE.....**Jocelyne DE ROTROU, (30')**

THERAPIES A MEDIATION.....**Marie-Pierre PANCRAZI, (30')**

# LA STIMULATION COGNITIVE

**Jocelyne DE ROTROU (30')**

*Doctorat de Neuropsychologie Clinique et recherche,  
CM2R de l'Hôpital Broca, service de Gériatrie clinique du Pr A-S Rigaud et  
Fondation Nationale de Gériatrie,  
Paris*

La stimulation cognitive (SC) est un type d'intervention non pharmacologique que nous avons initié en France, à l'Hôpital Broca et à la Fondation Nationale de Gériatrie, à la fin des années 80. Par rapport au contexte initial, nos travaux de recherche et notre expérience clinique ont contribué à l'évolution du concept et des méthodes de SC. Aujourd'hui, la SC est un concept générique qui se décline différemment en fonction de l'âge et du type de fonctionnement cérébral, normal ou pathologique. **Mais quel que soit le contexte, la SC définit un ensemble de méthodes psychopédagogiques sous forme d'applications pratiques, regroupées en séances et correspondant aux situations pragmatiques de la vie quotidienne. La SC désigne la sollicitation méthodique des fonctions cognitives, psychologiques et sociales. Il s'agit toujours d'une approche écologique, c'est-à-dire adaptée aux besoins réels de la vie quotidienne.**

**Dans le contexte de la démence**, et en accord avec les recommandations de la HAS, un programme de SC comporte deux volets : l'un s'adressant aux patients, l'autre à leurs aidants naturels et/ou professionnels.

**1) Concernant les patients**, la SC a pour objectif de renforcer leurs compétences résiduelles nécessaires à la réalisation des activités de la vie quotidienne, et à la participation aux situations familiales et sociales, en fonction de leur lieu de vie, à domicile ou en institution. Les méthodes pertinentes de la stimulation sont fondées sur l'«amorçage contextuel» et l'«effet d'exposition». Nous avons adapté ces méthodes à la SC dans la démence : les applications proposées sont des mises en situations, ou simulations de situations vécues par les participants. Elles recréent un contexte d'activité spécifique (le contexte des déplacements dans le quartier ou de la toilette-habillage, par exemple) auquel le patient est exposé dans sa vie quotidienne. Cet effet d'amorçage-exposition cible une plus grande compliance du patient vis-à-vis de la situation réelle. Le contexte personnel du patient est recréé à partir des éléments de sa vie, ses expériences, ses acquis culturels et didactiques, sa vie familiale et sociale. De ce fait, il bénéficie d'une approche personnalisée à la fois individuelle et collective.

Un programme de stimulation est écologique, fonctionnel, universel et reproductible. Les situations écologiques permettent à la fois un relais par l'entourage et un renforcement au quotidien.

**2) Concernant les aidants,** l'intervention consiste en un programme psycho-éducatif d'accompagnement (PPE) qui permet de :

- mieux comprendre la maladie afin de mieux comprendre le malade et apprendre comment prolonger au quotidien l'action entreprise par les thérapeutes durant la période de prise en charge, comment prévoir les situations de crise ou comment y faire face,
- faciliter la verbalisation du vécu des aidants,
- offrir un soutien psychothérapeutique à travers l'écoute, l'entraide et la solidarité apportées par le groupe, le partage
- des émotions.

La prise en charge est conjointe, initiée par les thérapeutes et prolongée au domicile ou en institution par les aidants formés et soutenus. Elle peut se poursuivre à l'aide de dispositifs psycho-sociaux, (café-débat Alzheimer par exemple) et des nouvelles technologies de l'information dans le cadre de la Gêrontechnologie (A-S Rigaud).

À ce jour, les critères réalistes d'efficacité de la prise en charge des patients MA sont le ralentissement des désapprentissage, la réduction de la pente du déclin, l'amélioration de la qualité de vie du patient et/ou de son aidant.

Dans le cadre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique, l'étude AIDMA a été effectuée pour évaluer l'impact

d'un type d'approche combinée : une intervention médicamenteuse pour le patient et un programme psycho-éducatif pour leurs aidants familiaux. Les résultats actuels de cette étude contrôlée montrent la stabilité des patients sur une période de 6 mois et un bénéfice pour les aidants qui ont suivi le PPE, en termes d'amélioration de la compréhension de la maladie ( $p = 0.0001$ ) et des capacités à faire face ( $p = 0.02$ ). On observe également une augmentation de l'état dépressif ( $p = 0.04$ ) et une tendance à l'augmentation de la perception du fardeau ( $p = 0.09$ ) chez les aidants qui n'ont pas suivi le PPE, tandis que le groupe PPE demeure stable.

Les résultats de l'étude AIDMA suggèrent également la nécessité de concevoir une méthodologie et des outils spécifiquement adaptés à l'évaluation des nouveaux programmes de stimulation cognitive qui mettent le curseur en particulier sur l'amélioration de la relation patient-aidants.

A la lumière des résultats de l'étude AIDMA, il apparaît souhaitable de concevoir des programmes qui impliqueraient davantage les patients, et qui en demanderaient moins à leurs aidants, en offrant davantage de temps et d'écoute de la part des équipes médico-psycho-sociales.

# THERAPIES A MEDIATION

**Marie-Pierre PANCRAZI (30')**

*Chef de Service Filière Géro-psycho-geriatrique et pôle ambulatoire,  
Hôpital Privé Gériatrique « Les Magnolias »,  
Longjumeau*

## **LES THERAPIES A MEDIATIONS DANS LA PRISE EN SOIN DE LA PERSONNE SOUFFRANT D'ALZHEIMER OU LE PARI DU SENS**

Habituellement, dans l'imaginaire bio médical qui influence l'imaginaire social, la vision de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer- surtout au stade avancé- est celle du détérioré, de l'aliéné, de l'exclu. Le paradigme dominant est celui de la perte, du déficit donc du négatif. Le regard est focalisé sur la maladie et non pas sur le sujet, son histoire, ses émotions, ses désirs, de lien notamment, et ses ressources de créativité. Il n'y aurait de ce fait que peu ou pas à faire, si ce n'est satisfaire par l'alimentation, l'hygiène et la sécurité, les besoins élémentaires d'un corps « objet », chosifié. C'est le triomphe du *cure* sur le *care*, la négation de l'individu au profit du malade.

Avec l'évolution de la maladie, le sujet présente des difficultés croissantes à traiter l'information, à entrer en relation avec son entourage et le monde alentour. Il devient peu à peu dépendant de son environnement, des tiers. Le sentiment de la permanence de soi se délite avec une image de soi qui se disloque.

Toutefois la dégradation n'est pas inexorable dans tous les domaines il existe malgré tout des capacités résiduelles cognitives mais surtout affectives et intuitives. Le corps imaginaire entre en première ligne. Il apparaît opportun d'apporter des « tuteurs de résilience » qui étayent l'identité du sujet et l'aident à vivre en relation optimale avec le monde qui l'entoure.

C'est de ces **médiations nécessaires** que nous allons traiter ; qu'elles soient artistiques, sensorielles, thérapeutiques, qu'elles se situent en deçà des mots, dans le domaine de la création poétique, dans le champ du psychomoteur, de la réminiscence, qu'elles apaisent (relaxation, Snoezelen) ou qu'elles aident à retrouver du sens (hypnose, méditation), elles favorisent la communication, permettent d'entrer dans le monde imaginaire de la personne et au-delà de maintenir son inscription dans la fraternité humaine. Il s'agit de sortir du paradigme de la réhabilitation pour entrer dans celui de la médiation où la motivation s'ancre sur la créativité de chacun (sujet, soignant, aidant) et prend sa source dans l'affectivité présente jusqu'au bout. Peu importe l'outil, seul compte l'ouverture à l'autre du soignant, cette attitude où le corps ou la création artistique servent de support au lien. Nous sommes bien là au cœur du travail du *care*.

# SESSION 4

## LES STRUCTURES

**Modérateur**

**Bernard PRADINES** (Albi)

### INTERVENTIONS

UNITE COGNITIVO-COMPORTEMENTALES.....**Olivier DRUNAT, (30')**

EHPAD..... **Pascal CHAMPVERT, (30')**

SLD.....**François BONNEVAY, (30')**

# UNITE COGNITIVO- COMPORTEMENTALES

**Olivier DRUNAT (30')**

*Médecin Gériatre, Chef de Service de Gériatrie à Orientation Psychiatrique,  
Hôpital Bretonneau. APHP,  
Paris*

Le plan Alzheimer 2008/2012 prévoit dans sa mesure N°17, la création d'Unités Cognitivo-Comportementales: des unités spécialisées au sein des services de soins de suite et réadaptation, d'une capacité de 10 à 12 lits, pour des patients atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées, sans détermination d'âge, avec un but de retour à domicile, dans un environnement architectural adapté, un personnel dédié et spécifique du soin et de l'accompagnement développant un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale. Il s'agit d'assurer la continuité des soins en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans tous les cas où une hospitalisation est nécessaire. Le motif d'hospitalisation est un trouble du comportement après un « bilan médical approprié».

Cette présentation se propose de discuter à l'instar de l'expérience de l'Hôpital Bretonneau, les normes architecturales, les critères d'admission en unité cognitivo-comportementale, les missions de ces unités, le programme de soins et les moyens de fonctionnement. Il sera tout particulièrement débattu de la place de l'UCC dans la filière hospitalière, c'est à dire - en aval de structures aiguës capables d'investiguer les troubles somatiques en même temps que la gestion des troubles comportementaux. A ce propos, nous mettrons en perspective les résultats d'une unité de court séjour prenant en soins des patients déments présentant des troubles aigus du comportement (83 ans d'âge moyen, provenant du SAU ou du domicile avec un MMS moyen de  $11,4 \pm 7,6$  jours présentant  $3 \pm 1,3$  troubles du comportement selon le NPI, polypathologiques avec 6,5 diagnostic associé en moyenne et qui ont une durée de séjour de  $19 \pm 7,2$  jours) - mais aussi en amont de structures d'hébergement (dont UHR) et ou de relais à domicile adaptés avec une prise en charge de patients instables.

Les troubles du comportement si ils sont un motif fréquent d'entrée hospitalière ne peuvent être considérés comme de simples complications des maladies démentielles. Ils sont souvent associés et ne sont pas corrélés à la gravité de la démence. Ils sont imprévisibles et d'évolution variable. Ils résultent avant tout d'une inadéquation entre les ressources propres de la personne (personnalité, mécanismes de défense au stress) diminuées bien évidemment par les troubles cognitifs et les ressources de l'entourage. Très souvent, ils sont l'expression d'angoisse ou de réaction catastrophe face à l'incapacité ou l'échec. Ils requièrent une analyse globale de la situation (médicale, psychiatrique, sociale) et une prise en soins individualisée. Le traitement le plus approprié, mais pas le moins coûteux, est un soignant compétent auprès du patient.

# EHPAD

## **Pascal CHAMPVERT (30')**

*Président de l'AD-PA (Association des Directeurs au service des Personnes Agées) et  
Co-président d'A.V.V.E.C. (Association Vivre et Vieillir Ensemble en Citoyens)*



## **François BONNEVAY (30')**

*Praticien Hospitalier Gériatre, Chef de service de soins de longue durée Alzheimer et consultation mémoire Hôpital intercommunal, Marmande-Tonneins (LOT ET GARONNE)*

### **ROLE DES SERVICES DE SOIN DE LONGUE DUREE DANS LA FILIERE DE SOIN ALZHEIMER. L'EXPERIENCE DE L'UNITE DE TONNEINS**

Si le thème du Congrès met en évidence le défi social que représente la maladie d'Alzheimer, il ne faudrait pas oublier que ce défi devient d'autant plus social, lorsque le sanitaire abandonne en partie ou en totalité la plupart des patients.

En effet, les diverses mesures qui découlent, même encore aujourd'hui, du plan Alzheimer, laissent des vides importants dans la prise en soins.

Certes, nous voyons augmenter le maillage territorial des consultations mémoire labellisées. Proposer un meilleur accès aux consultations mémoire, implique une juste volonté de diagnostic précoce, en privilégiant la pluridisciplinarité, ce qui permet non seulement d'élaborer un diagnostic, mais de mettre en route thérapeutique médicamenteuse, thérapeutique non médicamenteuse, soutien aux patients, soutien des familles, élaboration de plans d'aide à domicile, tout cela pour être conforme aux bonnes pratiques en matière de diagnostic et de prise en soins de ces patients.

Encore faut-il qu'une filière de soin existe.

Le plan Alzheimer met en évidence la création d'Unités Cognitivo-Comportementales.

Ces Unités ont pour mission de recevoir des patients en situation de crise venant, soit du domicile, soit d'EHPAD soit de l'hôpital. Il est certain qu'une partie de ces patients verront leurs troubles psycho-comportementaux se stabiliser à la suite d'une prise en charge correcte et après diagnostic et traitement de diverses co-morbidités. Il ne faut pas ignorer cependant que l'essentiel, dans l'amélioration des troubles des patients en situation de crise, n'est pas la conséquence de thérapeutiques médicamenteuses, mais le résultat d'une prise en charge adaptée des troubles du comportement de ces patients. Il s'agit bien d'un soin psycho gériatrique.

Ce qui signifie qu'un certain nombre de ces patients admis en SSR cognitivo-comportemental ne pourront pas revenir dans leur lieu de vie d'origine (domicile, EHPAD) car les troubles du comportement recommenceront dès qu'une prise en soin adaptée et donc prothétique par elle-même ne sera plus assurée de façon correcte.

Il y a eu confusion (volontairement entretenue) et amalgame entre la prise en soins en EHPAD et la prise en soins en Unités de Soins de Longue Durée. Confusion de la part des autorités de tutelle, mais également de la part de certains professionnels.

Cette confusion entretient la croyance que les prises en soins sont les mêmes en EHPAD et en Service de long séjour. De cette confusion est issue l'idée que des pans entiers du secteur sanitaire, les Services de Soins de Longue Durée, pouvaient disparaître et que les soins effectués par ces services pouvaient être tout à fait transférés aux EHPAD, sous réserve que l'on augmente un peu leurs moyens.

Cet amalgame et cette confusion ont entraîné la disparition rapide des Services de Soins de Longue Durée sans qu'aucune analyse prospective n'ait été faite en terme de besoins pour ces populations et ces patients pour les années à venir.

Aujourd'hui on voit bien que parmi les patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui sont en situation de décompensation 20 à 25 % d'entre eux ne peuvent réintégrer leur structure de vie initiale.

En effet, les Unités Alzheimer d'EHPAD peuvent prendre en soins des patients déambulants, errants, nécessitant une prise en charge particulière, mais ne peuvent pas prendre en charge des patients présentant de gros troubles psycho-comportementaux et ce en raison même de l'organisation de l'EHPAD (hormis, bien entendu les EHPAD hospitalières qui, en fin de compte, reproduisent plus ou moins les Unités de Soins de Longue Durée d'autrefois).

Cet amalgame entre EHPAD et Long Séjour, signant la disparition des Longs Séjours, n'est pas anodin. En effet, cela permet un désengagement du sanitaire (alors que nous sommes face à une maladie) et permet de basculer dans le domaine social ce que le sanitaire aurait dû prendre en charge.

Le service de Soins de Longue Durée de TONNEINS, uniquement consacré à la prise en soins de patients atteints de Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, a été créé en 2002. Ce service est un service de Soins Longue Durée à orientation psycho gériatrique.

Au cours des années passées nous avons pu conserver ce statut de service de Soins de Longue Durée. Cette Unité a été considérée comme une Unité pilote, c'est-à-dire que nous avons été chargés de mettre en place des projets de soins, des projets de vie personnalisés et individualisés conformement aux bonnes pratiques en matière de soin psycho gériatrique.

Ce travail a été analysé, a fait l'objet d'études : je rappellerai que cette Unité a été auditionnée par la Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale, présidée par Madame Paulette Guinchard, ministre des personnes âgées, et Monsieur Pierre Morange, rapport à l'Assemblée Nationale Française, compte rendu N° 56, mercredi 17 mai 2006.

Nous avons pu mettre en évidence que les coûts en terme de fonctionnement, d'hospitalisations, de dépenses médicamenteuses n'étaient pas plus élevés dans ce service de soin de longue durée que dans les structures classiques voire même que dans les EHPAD.

Par ailleurs une différence notable en terme de mortalité et morbidité se retrouve.

Ce résultat correspond à une organisation de service et à des formations spécifiques des équipes qui ne peuvent pas être mises en place en EHPAD pour des raisons structurelles et organisationnelles.

Cela n'a pas permis pour autant le développement d'Unités de ce type sur l'ensemble du territoire. Si je prends simplement le département du Lot et Garonne : alors qu'il était possible d'envisager la création d'Unités de ce type, adossées à chaque secteur hospitalier, les Unités de Soins de Longue Durée ont été, soit tout simplement fermées, soit réduites parfois de plus de la moitié des lits, sans qu'elles n'aient pu développer un projet d'USLD.

Le plan Alzheimer, quant à lui, n'évoque même pas l'existence possible de services de soins de longue durée, ce qui fait que, la filière de soins psycho gériatrique se casse, entre autre, à ce niveau.

Derrière cette volonté de fermeture des USLD se profile une philosophie redoutable.

Je voudrais faire référence en conclusion à l'article de **Jérôme Pellissier** qui dans la revue francophone de gériatrie et de gérontologie de décembre 2008 écrit que nous assistons à un sacrifice sanitaire et social des plus âgés. Certes ce sacrifice n'a pas les apparences des sacrifices de jadis mais ce sacrifice est beaucoup plus sournois, déguisé en liberté, déguisé en dignité, et sous couvert d'impératifs budgétaires, il est pervers.

Notre Société, à force de mal prendre en soins ses membres les plus fragiles, va finir par faire du désir de mourir le seul échappatoire à la souffrance.

Mal prendre en soins passe par des réductions budgétaires de plus en plus importantes, des ratios de soignants qui diminuent, des fermetures de services dit coûteux, le tout pour tenter en quelque sorte de forcer les professionnels à négliger « les incurables improductifs » pour alléger les dépenses et faire baisser la pression des dépenses de santé.

Ces orientations relayées par les médias se focalisant sur les plus âgés, les plus dépendants, les plus malades et les plus improductifs trouvent d'autant plus en période de crise un terrain favorable. Les difficultés financières amènent à faire des coupes drastiques en matière de soin le plus souvent chez les plus fragiles. Mais la crise comme dans d'autres secteurs peut avoir bon dos et permettre ainsi de faire passer des réformes dans le secteur sanitaire et social qui en d'autres temps seraient récusées. Il s'agit bien de choix de société.

Maladie d'Alzheimer non seulement défi social mais surtout défi sociétal.

# SESSION 5

## FIN DE VIE

**Modérateur**

**Renée SEBAG-LANOË** (Villejuif)

### INTERVENTIONS

SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT..... **Sylvie CHAPIRO, (30')**

SOINS PALLIATIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER..... **Sophie PAUTEX, (30')**

# SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT

**Sylvie CHAPIRO (30')**

*Service de gériatrie et de SP, Hôpital PAUL BROUSSE - APHP,  
Villejuif*

La maladie d'Alzheimer est un défi social mais également humain et éthique. Incurable, elle relève, de fait, d'une approche palliative. Mais que faire face aux pathologies intercurrentes qui ne manquent pas de survenir au cours de ses années d'évolution ? Initialement curatives, nos thérapeutiques doivent s'adapter au stade évolutif de la démence et progressivement devenir symptomatiques.

Cette adaptation, cette évolution progressive de la prise en charge ne peuvent se concevoir que dans le cadre d'une réflexion éthique permanente sur le sens de nos soins qui s'appuie notamment sur la pluridisciplinarité de la prise en charge, la volonté du malade (en se référant aux directives anticipées éventuelles) et le témoignage de la personne de confiance ou de l'entourage.

L'alimentation et l'hydratation en fin de vie font partie des difficultés fréquemment rapportées par les soignants et l'entourage.

Le maintien de la meilleure qualité de vie possible s'inscrit dans notre démarche d'accompagnement et nous devons être particulièrement vigilants chez ces patients dont les symptômes, parfois atypiques, peuvent être mal interprétés ou passer inaperçus comme dans le cadre de pathologies douloureuses où le recours à des outils spécifiques d'évaluation de la douleur est recommandé.

L'approche palliative de la maladie d'Alzheimer est un éclairage permettant de réduire le risque de prise en charge inadaptée dans cette population très à risque d'abandon dû à un défaitisme injustifié, mais aussi d'acharnement thérapeutique ou de demande d'euthanasie.

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER

**Sophie PAUTEX (30')**

*Médecin adjoint agrégé responsable de l'équipe mobile antalgie et soins palliatifs,  
service de médecine palliative, Département réhabilitation et Gériatrie,  
Hôpitaux Universitaires,  
Genève (SUISSE)*

## **SOINS PALLIATIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER LES EXPERIENCES EUROPEENNES**

La prise en charge palliative optimale de patients âgés atteints de maladie d'Alzheimer avancée comprend le traitement des différents symptômes en lien avec la démence (douleur, dysphagie, encombrement bronchique, agitation, anxiété...), le soutien psycho-social et spirituel, mais aussi la prise en charge des co-morbidités (insuffisance cardiaque, diabète, maladie rhumatismale p.e) et le soutien des proches. Cette prise en charge palliative se fait souvent dans un contexte d'évaluation des besoins difficile vu les troubles mnésiques et de communication, avec des patients qui peuvent présenter des troubles du comportement (agitation, déambulation, cris...) et finalement un pronostic souvent difficile à déterminer de façon précise. Ces patients sont souvent amenés à faire de nombreuses transitions entre différents lieux de vie (domicile, maison de retraite) ou lieux de soins (hôpitaux..) dans leurs derniers mois de vie. Des professionnels de la santé doivent donc être formés aux soins palliatifs, mais aussi aux différentes approches, comportementales par exemple des patients atteints de démence avancée et être si possible disponibles dans les différents lieux de vie et de soins.

Des plans de soins anticipés adaptés aux besoins de chaque patient devraient également être disponibles pour clairement définir les objectifs de soins, les attitudes en cas de complications. Ceux-ci devraient accompagner les patients lors de transfert d'un lieu de soins à un lieu de vie ou inversement. Un groupe de médecin gériatres européens intéressés par les soins palliatifs, a créé en 2007 un groupe d'intérêt de médecine palliative gériatrique au sein de « l'European Union Geriatric Medical Society ». Ses objectifs sont d'établir un réseau européen de médecins pour améliorer les soins palliatifs gériatriques ; d'établir des liens entre les sociétés nationales et européennes de gériatrie et de soins palliatifs (partage d'information et expertise), d'offrir un soutien à EUGMS et aux sociétés nationales de gériatrie pour améliorer les soins palliatifs gériatriques ; d'offrir via l'EUGMS des conseils aux « planificateurs » des systèmes de soins pour améliorer les soins palliatifs gériatriques en Europe ; de communiquer une définition des soins palliatifs gériatriques pour souligner leurs spécificités ; de faire un questionnaire sur les structures existantes en Europe (soins ; enseignement, recherche) ; de collecter et disséminer des recommandations ; de trouver un soutien financier.

Le groupe a commencé par se mettre d'accord sur une définition de médecine gériatrique palliative :

« La médecine gériatrique palliative comprend la prise en charge médicale des patient âgés souvent polymorbides, atteints d'une maladie progressive avancée avec un pronostic limité. L'objectif de soins est le maintien de la meilleure qualité de vie. La médecine palliative gériatrique:

Combine les principes et les pratiques de la médecine gériatrique et palliative

Comprend une évaluation gériatrique globale, le soulagement de la douleur et des autres symptômes, la prise en charge des problèmes physiques et psychologiques et intègre les problèmes sociaux, spirituels et environnementaux.

Reconnait les présentations particulières des maladies et de leurs symptômes, les interactions entre les maladies, l'importance d'une prescription médicamenteuse prudente et d'une approche multidisciplinaire des patients âgés et de leurs familles.

Souligne l'importance de l'autonomie, de l'implication dans les prises de décisions et de l'existence des dilemmes éthiques

Souligne le besoin de bonnes compétences en communication pour donner des informations utiles aux patients âgés et à leur famille.

Répond aux besoins des patients et de leurs familles dans les différents lieux de soins et de vie: domicile, long séjour, hôpital

Est particulièrement attentive à la coordination entre les différents lieux de soins

Offre un système de soutien pour aider les familles à faire face au mieux pendant la maladie de leur proche et dans leur propre deuil. »

Le groupe a fait une enquête cette année dans les différents pays européens pour mieux connaître les structures de soins palliatifs destinées aux patients âgés, mais aussi la formation des professionnels, les enseignements, les directives concernant les soins palliatifs gériatriques. Certains résultats seront présentés.

# SESSION 6

## DES PLANS A LA REALITE

**Modérateur**

**Régis GONTHIER** (St Etienne)

### INTERVENTION

SUR LE TERRAIN.....**Nadir KADRI, (30')**



# SUR LE TERRAIN

**Nadir KADRI (30')**

*Neuro-gériatre, Praticien hospitalier, Chef du service de Gériatrie Aiguë, SSR,  
EHPAD-SLD, Consultation Mémoire, Hôpital Saint-Julien,  
CHU de Rouen*

## **DES PLANS A LA REALITE ... « SUR LE TERRAIN » ?**

2003, l'année de la canicule, est sans doute une année charnière dans la prise de conscience du retard de la France en matière de capacité à prévenir une catastrophe sanitaire touchant des personnes âgées vulnérables. Elle a permis de mettre sous les feux des projecteurs médiatiques des insuffisances organisationnelles à l'échelon hospitalier, mais également en amont, à l'échelon de la ville.

Plusieurs circulaires, lois, rapports et plans se sont ainsi succéder depuis 2003 : plan vieillissement et solidarités de novembre 2003, loi du 30 Juin 2004 relative à la journée de solidarité, circulaire N° DHOS/02/DGS/SD5D/2002/157 du 18 Mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques, et circulaire N° DHOS/02/2007/117 du 28 Mars 2007 relative au renforcement de la filière gériatrique, plan solidarité grand âge (2007-2012) et la loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009. Plus spécifiquement en lien avec la maladie d'Alzheimer, tout débute avec le rapport Girard (2000), puis viendront le plan Alzheimer 2003-2007, et enfin l'actuel plan Alzheimer (2008-2012).

Pour les professionnels de santé de la gériatrie, chacun de ces plans, rapports, circulaires ou lois, a suscité énormément d'espoir ; l'espoir d'une prise en charge efficiente et de qualité.

La traduction de ces plans sur le terrain, en termes de moyens ou d'organisation sanitaire, est pourtant loin d'être identique d'une région à l'autre, et au cœur des régions, d'une agglomération à une autre. Ces moyens, mis à disposition des ARH ou des conseils généraux, et redistribués sur le terrain (réseaux, SSIAD, HAD, EHPAD, hôpitaux), ont permis d'apporter, sans aucun doute, un souffle nouveau aux différentes structures composant le paysage gérontologique.

Même si des écarts qualitatifs et quantitatifs dans la prise en charge des personnes âgées persistent d'une structure à une autre en France, l'objectif des professionnels est d'améliorer sans cesse la qualité des soins délivrés, pour répondre aux exigences des recommandations de bonnes pratiques.

Néanmoins, en dépit des plans ou circulaires diverses, la gériatrie hospitalière continue d'accuser un déficit de moyens. A l'intérieur des services de court séjour et de soins de suite et réadaptation (SSR) gériatriques, formant avec les secteurs d'EHPAD et de soins de longue durée, de véritables « filières gériatriques », on trouve des effectifs soignants encore trop justes, eu égard au niveau de dépendance et de charge en soins observés dans ces unités. Adaptée au niveau de dépendance des années 1990, aujourd'hui, les effectifs soignants sont globalement sous évalués. Pour autant, la parution de la

dernière circulaire sur la « filière gériatrique » de Mars 2007, qui a le mérite de proposer des pistes sur les moyens en personnels nécessaires en court séjour ou en SSR, n'a pas permis leur concrétisation sur le terrain.

La faute à qui ou à quoi ? Les « 35 heures », sans doute pour partie. La loi de financement de la sécurité sociale, également pour une autre partie. Les déficits cumulés et les différents plans de retour à l'équilibre, sous la pression d'une réforme de la tarification à l'activité, dite « T2A », ont conduit nos hôpitaux à réduire leur charge en personnel. A cette réalité, les services de gériatrie n'ont pu y échapper et les personnes âgées vulnérables la subissent, en dépit du dévouement et du professionnalisme des soignants.

Pourtant point de résignation. Sur le terrain, les acteurs de la gériatrie redoublent d'effort en apportant leur compétence dans les soins, et en argumentant auprès des tutelles, ARH ou conseils généraux, des projets visant à améliorer la prise en charge des personnes âgées, par exemple par la création de nouveaux modes de prise en charge (exemple : équipes mobiles intra-hospitalières). Pour les moyens humains, cela apparaît plus complexe à solutionner. Les difficultés en personnel doivent aujourd'hui se solutionner au sein du pôle. Les congés maternité ne sont pas remplacés et les départs en retraite parfois non remplacés ou à raison de un sur deux. Quand certains services fonctionnent en effectif « normal », d'autres fonctionnent parfois sur certaines périodes en effectif de week-end.

La sécurité des soins, et la qualité des soins, dans ces conditions sont cruellement mises en défaut. C'est la raison pour laquelle, la définition de ratio en personnels médicaux et soignants, notamment pour les secteurs EHPAD et SLD, fait partie des démarches en cours au sein du Syndicat National de Gériatrie Clinique.

Cette reconnaissance que la gériatrie justifie et nécessite des moyens spécifiques permettra, à l'ensemble des secteurs d'activité, de travailler dans les meilleures conditions, dans la recherche d'une qualité des soins, et de faire face au défi du vieillissement démographique des 3 prochaines décennies. Au delà des mots, des rapports, des plans, des lois et circulaires en tous genres, liés à la maladie d'Alzheimer, la réalité sur le terrain n'est pas toujours à la hauteur des espérances des professionnels.

# SESSION 7

## CONCLUSION

### INTERVENTION

LE REGARD DE L'ARTISTE..... **Philippe BERTIN, (30')**

# LE REGARD DE L'ARTISTE

**Philippe BERTIN (30')**

*Photographe, Initiateur et Concepteur de cette manifestation multimédia :  
"La maladie de A"*

## LA MALADIE DE A

PHOTOS – FILMS – LECTURE PUBLIQUE – LIVRE D'ARTISTE

**Philippe Bertin – Olivia Rosenthal**

### UN PARTI PRIS ARTISTIQUE

**Olivia Rosenthal**, (sept récits publiés aux éditions Verticales), travaille non sans humour, sur le rapport entre l'individu et les communautés auxquelles il appartient. Elle a également expérimenté d'autres formes d'écriture, fictions radiophoniques ou pièces de théâtre, et s'est engagée dans des performances où elle associe l'écriture à des formes de lectures en direct, en collaboration avec des cinéastes, écrivains ou plasticiens.

L'approche photographique de **Philippe Bertin** se situe au point de rencontre, entre mémoire collective et mémoire intime, en lien avec des créations littéraires. Il conçoit et réalise depuis peu des lectures-spectacles (Artaud, Södergran) en collaboration avec des musiciens, des comédiennes et des vidéastes.

Olivia Rosenthal et Philippe Bertin, après un temps d'observation dans le milieu médical et en accueil de jour, ont souhaité offrir ensemble un regard différent sur une maladie qui reste tabou, en la transformant en un objet artistique. Ceci sous la forme d'un livre d'artiste, d'un dvd et d'une exposition itinérante. Les photographies et le film scénarisé par Philippe Bertin offrent un condensé de signes sur les effets de la maladie, et par là-même nous invite à nous familiariser avec elle. Le texte d'Olivia Rosenthal (présent dans le livre d'artiste) prend les objets familiers pour support d'un discours souvent réduit à quelques mots qui, dits par le malade ou l'aidant familial, peuvent faire entendre, de manière à la fois directe et succincte, l'histoire d'une vie commune, ses joies, ses peines et ses irréversibles pertes.

Lecture publique. Olivia Rosenthal lit, lors de certains vernissages, des extraits de son dernier ouvrage *On n'est pas là pour disparaître*. Ce livre, récompensé par le Prix Wepler Fondation La Poste 2007 et le prix Pierre Simon (Ethique et réflexion) est une variation polyphonique sur la désagrégation de l'identité et les effets de cette désagrégation sur le lien familial. Plusieurs récits s'entremêlent pour dire la perte du langage, de la mémoire et de la raison. Lors de cette lecture, Olivia Rosenthal prélève en direct des passages du livre qu'elle enchaîne les uns aux autres. La lecture consiste ainsi en une recomposition du texte à partir de morceaux choisis, recomposition qui prend la forme d'une véritable improvisation.

# NOTES

# NOTES

# NOTES