

**MINUTES**

# **ALOIS**

**A**ssociation **L**imousine d'**O**bservation et d'**I**nformation sur les **S**oins

**ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES**

⌘⌘⌘⌘

**SOCIÉTÉ DE GÉRONTOLOGIE ET GÉRIATRIE DU LIMOUSIN**

**INSTITUT DE GÉRONTOLOGIE DU LIMOUSIN**

⌘⌘⌘⌘

*1<sup>e</sup> journée régionale d'informations mutuelles :*

**Maladie d'Alzheimer : Réalités et Perspectives en Limousin**

**mercredi 13 juin 2001**

Bibliothèque francophone multimédia – Limoges

Concept Santé, le 15 11 01

## MALADIE D'ALZHEIMER : RÉALITÉS ET PERSPECTIVES EN LIMOUSIN - 13 juin 2001

9h30

### 1 Présentation de la Journée

Dr Maurice Pareaud (Président de l'association ALOIS Alzheimer et maladies apparentées)  
Dr Jean-Pierre Charmes (Président de la Société de Gériatrie et Gériatrie du Limousin)

### 2 Recensement de l'existant

Synthèse des questionnaires.

Dr Jean-Michel Croguennec (Tulle)

### 3 Où et comment réaliser un diagnostic précoce ?

3.1 Point de vue d'un généraliste.

Dépistage précoce de la démence sénile.

Dr Daniel Buchon (Bugeat)

3.2 Point de vue d'un neurologue en ville.

Dr Jean-Michel Croguennec (Tulle)

3.3 Point de vue de l'équipe pluridisciplinaire hospitalière.

Consultations mémoire, centre expert d'un département de gériatrie en CHU

Dr Laurence Bernard-Bourzeix (Limoges)

### 4 Quels dispositifs spécifiques d'aide, de suivi et de soutien au domicile ?

4.1 Place de l'infirmière libérale.

Illustration vidéo.

Témoignage de Mme Jacquy Lhomme (Limoges)

4.2 Travail social en faveur des aidants familiaux

Mme Myriam Viala (Tulle)

4.3 Place de l'hôpital de jour psychogériatrique : Prise en charge et activités de réinsertion à court, moyen ou long terme dans un hôpital de jour de psychogériatrie.

Mme Danièle Lemeunier (Limoges)

### 5 L'avis de l'expert :

Pr Alain Franco (Grenoble),

Président de la Société Française de Gériatrie et Gériatrie.

### 6 Quelle organisation en réseaux pour une réponse personnalisée coordonnée, au cours de l'évolution de la maladie ?

6.1 La bonne réponse au bon moment.

Mme Mireille Regerat, Association Corrèze Alzheimer (Tulle)

6.2 Intérêt d'un réseau médico-social en terme de polyvalence.

Dr Michel Habrias (Bourgageuf)

12h

Déjeuner

## MALADIE D'ALZHEIMER : RÉALITÉS ET PERSPECTIVES EN LIMOUSIN - 13 juin 2001

**14h** 6.3 Maladie d'Alzheimer : prise en charge en réseau.  
A propos d'une étude rétrospective.

Dr Maurice Pareaud (Limoges)

6.4 Prise en charge sur le secteur de Saint Junien des patients présentant une  
démence.

Dr Dominique Sauget, Dr Patricia Saule-Franco (St Junien)

### **7 Quelles institutions pour un accueil adapté et qualité de vie, aux stades évolués**

7.1 L'environnement architectural de Bujaleuf. Diaporama.

Dr Dominique Brun-Malauzat (Bujaleuf)

7.2 "Unité de soins de longue durée Alzheimer"  
Activité 1999-2000.

Dr Maurice Pareaud (Limoges)

7.3 Place de l'AMP dans la prise en charge des déments.

Mme Chantal Le Bouquin (Bujaleuf)

7.4 Culture à l'hôpital : un nouveau cadre de vie - ateliers thérapeutiques CHU  
Limoges. Illustration vidéo.

Mme Elizabeth Thomas, Mme Claire Senamaud (Limoges)

Mme Florence Kwartnik-Beyrand (Limoges)

### **8 Quels travaux de recherche, quelles formations sont engagés en Limousin ?**

8.1 Comment concevoir la formation continue ?.

Mme Catherine Chabut (Limoges)

8.2 Neurobiologie : Modélisation de la mort neuronale et étiopathologie de la maladie  
d'Alzheimer.

Mme Françoise Esclaire et M. Faraj Terro (Limoges)

8.3 **Gériatrie : Implications d'une nouvelle activité estérasiq, la paraoxonase  
dans le vieillissement vasculaire accéléré cérébral et dans les  
pathologies neuro- dégénératives à l'origine des démences du sujet âgé.**

Dr Thierry Dantoine (Limoges)

8.4 Psychogériatrie : Perspectives de recherche intégrative sur les démences.

Pr Jean-Pierre Clément (Limoges)

### **9 Conclusion**

Pr Alain Franco

**16h30** Fin de séance

## INTRODUCTION

*Dr Maurice Pareaud, Président d'ALOIS Alzheimer et maladies apparentées*

En forme d'introduction, le Dr M. Pareaud remercie de leur présence toutes celles et ceux qui ont souhaité participer à cette première Journée de l'Association ALOIS : Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer et maladies apparentées, journée réalisée en collaboration avec la Société de Gérontologie et Gériatrie du Limousin.

Cette journée d'échanges sur la prise en charge de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et de son entourage, a pour objectif **le recensement de l'offre de soins en Limousin**. Il ne s'agit pas de revendiquer l'exhaustivité de l'existant, le temps imparti ne le permet pas, mais de susciter questions et échanges pluridisciplinaires et pluriprofessionnels.

Monsieur Pareaud, président d'ALOIS, remercie la Mairie de Limoges, représentée par Mme Guy, en charge des affaires sociales, les laboratoires Eisai et Pfizer pour leur soutien matériel, de l'ordre du mécénat scientifique sans qu'il soit question de prescription ni même de stand, les secrétariats qui ont largement contribué à la signalétique de cette réunion et le secrétariat scientifique, Concept Santé, en charge de la rédaction des minutes de cette rencontre.

Rappel est fait de l'historique des Forums Alzheimer, nés en 1998 et dont l'objectif est de permettre, dans chacune des régions de France, une réflexion pluridisciplinaire indépendante des professionnels en charge de cette maladie.

ALOIS, comme d'autres associations en France, est issue du Forum Alzheimer Limousin et son objectif est de poursuivre cette réflexion et au-delà de la réflexion, de promouvoir les actions de qualité dans ce domaine.

*Dr Jean-Pierre Charmes, Président de la Société de Gérontologie et Gériatrie du Limousin*

La démence touche, de façon générale, des sujets âgés, voire très âgés ; la gériatrie est de ce fait, impliquée largement dans cette maladie.

<i>Prévalence de la maladie d'Alzheimer en Limousin.</i>		
	<b>Population des &gt; 65 ans</b>	<b>Maladie d'Alzheimer</b>
Haute Vienne	76 805	3 657
Corrèze	57 692	2 714
Creuse	35 213	1 750
<b>Total</b>	<b>169 710</b>	<b>8 121</b>

La prévalence de la MA augmente avec l'âge et pour les anglo-saxons, après 85 ans, une femme sur deux et un homme sur trois sont atteints. Ces chiffres témoignent de la dimension sociale de la maladie d'Alzheimer.

On peut déplorer avec les instances de Santé publique, les insuffisances, tant en ce qui concerne le diagnostic que la prise en charge thérapeutique.

Il convient de souligner l'importance du diagnostic précoce, car de la précocité du diagnostic dépendra le bénéfice thérapeutique.

La prise en charge ne se résume pas aux traitements pharmacologiques et chacun sait que l'évolution sera émaillée de perturbations qui poseront des problèmes de maintien à domicile, ou de prise en charge en institution.

Ces différents points feront l'objet des thèmes abordés lors de cette journée. Pour clôturer celle-ci, sera abordé l'existant en termes de formation et de recherche, plus particulièrement en Limousin.

## 2. RECENSEMENT DE L'EXISTANT

### **Synthèse des questionnaires** : *Dr Jean-Michel Croguennec (Tulle)*

J.M. Croguennec souligne, en préambule, la difficulté rencontrée lors de l'analyse de ces questionnaires, mais aussi leur importance. (*Le questionnaire figure en annexe de ces minutes*)

On peut concevoir deux manières d'appréhender l'analyse de ces questionnaires ; **un point de vue statistique** exploitant numériquement les questions fermées, et un **point de vue plus global** en entrant dans l'analyse des réponses aux questions, qui témoigne davantage des préoccupations de terrain.

**Au plan statistique**, on peut confirmer la validité de cette enquête, puisque sur les 50 questionnaires renseignés retournés, les réponses par département sont conformes à la répartition de la population.

Par ailleurs, les réponses émanent de façon représentative des différents professionnels en charge de la maladie : médecins généralistes (8), spécialistes (12), infirmières du service public (10), infirmières libérales (10), Associations / Aides soignants / psychologues / directeurs (10).

Au plan statistique pur, les conclusions apportent peu de surprises ; tout d'abord, la prise en charge de la MA ne s'envisage pas sans aides, le maintien à domicile est le mode de prise en charge prédominant, bénéficiant de l'aide d'infirmières et/ou de structures telles que les hôpitaux de jour (HDJ).

En ce qui concerne la prise en charge institutionnelle, parallèlement aux structures classiques de longue durée, accueillant des patients hétérogènes, existent des structures plus spécialisées : Bujaleuf ou Chastaing, une structure d'hébergement temporaire : l'Abeille à Merlines, une structure d'accueil en situation de crise, et des projets : notamment un projet de prise en charge globale de la maladie, allant du dépitage à l'hébergement à long terme.

**L'étude par extrapolation** semble plus intéressante ; premier constat, l'existant résulte de bonnes volontés locales, ce qui confère un aspect de mosaïque à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Limousin.

Les préoccupations et les besoins évoqués concernent le diagnostic précoce (insuffisant), l'aide aux aidants, la prise en charge globale, les actions en réseau, une meilleure évaluation des soins et l'information (qui fait cruellement défaut).

En synthèse, " pas assez de tout mais ce n'est pas le vide ".

Il existe une dynamique en cours qu'il s'agira de poursuivre et d'intensifier et pour cela, il est nécessaire de se connaître ; c'est l'objet de cette journée.

## **Débat**

- Le Dr Daniel Buchon (Corrèze), tient à souligner que 80% des patients atteints de maladie d'Alzheimer vivent à domicile et que cette dimension doit être constamment prise en compte dans la réflexion.
- Dr X (non nommé) : dans les structures de type long séjour, tel l'hôpital de Buisson( ?), la proportion de patients déments est de 60%, ce qui témoigne de l'importance du problème en institution.
- A.G. Desrosiers – CPIS : **L'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer présentée ici correspond-elle à la MA ou à l'ensemble des démences ?**  
*Réponse Dr M. Pareaud* : a priori, il s'agit de maladie d'Alzheimer, sachant que ces chiffres de prévalence sont extrapolés à partir d'études, telles PAQUID ou Eurodem. Par ailleurs, il faut garder à l'esprit que 50% de ces patients ne sont pas diagnostiqués.

### **3. OU ET COMMENT RÉALISER UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ?**

#### **3.1. Point de vue d'un généraliste**

*Dr Daniel Buchon (Bugeat)*

Tout d'abord, il convient de resituer le dépistage précoce de la MA dans la pratique de soins primaires qui est celle du médecin généraliste. Confronté à des patients de tous âges, présentant des pathologies très diverses, une symptomatologie souvent très fruste, des signes non spécifiques ; c'est dans ce contexte de polyopathie que le médecin doit repérer les signes de démence. La difficulté est encore accrue par le fait que les patients se présentent rarement avec une plainte mnésique, mais plutôt des requêtes du type " Docteur, donnez-moi quelque chose pour la mémoire ", formulées en fin de consultation.

L'autre abord, plus fréquent et plus révélateur, est la plainte de la famille concernant les " oublis ", voire le " gâtisme " du patient qui leur fait évoquer la maladie d'Alzheimer.

**La question du dépistage de la maladie d'Alzheimer renvoie à celle de l'intérêt de porter un diagnostic précoce. Il existe aujourd'hui des éléments de réponse :**

- tous les troubles cognitifs ne sont pas des maladies d'Alzheimer et les diagnostics différentiels sont au moins aussi importants, notamment les démences " curables " ;
- on peut proposer des traitements pharmacologiques de la MA, qui sont aujourd'hui des traitements symptomatiques ; ces traitements ont modifié la prise en charge de la maladie et ce d'autant plus que leur mise en route est plus précoce dans l'évolution de la maladie ;
- enfin, la maladie nécessite une prise en charge globale, la mise en place progressive des aides qu'il s'agira d'anticiper.

- **Les signes d'alerte** : ils sont souvent peu spécifiques au début, d'installation progressive, ignorés ou réfutés par le patient. Ils comportent des oublis multiples et répétés, des épisodes de désorientation, troubles de la reconnaissance, perte du mot, baisse des capacités intellectuelles, des troubles de l'orientation du calcul, la baisse des activités même les plus habituelles, le repli sur soi.

Ces signes apparaissent de manière progressive, évoluent lentement et retentissent sur la vie familiale, professionnelle et sociale.

- **Le diagnostic différentiel principal à ce stade est celui de la dépression** : un certain nombre d'échelles, peu utilisées par les généralistes, permettent de rechercher les signes de dépression : souffrance morale, idées noires, tristesse, découragement, autodépréciation, sentiment de culpabilité avec parfois idées délirantes, troubles du sommeil, asthénie, anxiété et somatisations. En pratique, on est souvent amené à faire des traitements d'épreuve à l'aide d'antidépresseurs.
- **L'examen des troubles cognitifs est indispensable** ; des tests psychométriques simples sont aujourd'hui disponibles, le plus utilisé est le MMSE (recommandations de l'ANAES) qui explore l'orientation, l'apprentissage, l'attention, le calcul, les rappels mnésiques, le langage et les praxies. Il est coté de 0 à 30, le seuil considéré habituellement est de 24-25 ; cependant il est dépendant du niveau d'instruction, aussi d'autres tests simples peuvent être utilisés : dessin de cubes ou test de l'horloge.
- **La stratégie décisionnelle** doit comporter la recherche de surdit , désafférentation sociale, l'usage de médicaments sédatifs (par exemple Temesta le soir), troubles métaboliques, souvent iatrogènes, troubles thyroïdiens, existence de maladies vasculaires, neurologiques.
- Au plan des examens complémentaires, le médecin généraliste peut demander un scanner ou une IRM et un bilan biologique.
- **Un bilan psychométrique** plus complet peut être effectué en milieu hospitalier.

Après ce dépistage précoce, le rôle prépondérant du généraliste est de préparer l'avenir de ces patients qui resteront à domicile ; il s'agit **d'anticiper la mise en place des aides** avec la famille, l'entourage, les soignants, les correspondants, les spécialistes et les institutions. Ce rôle débutera ainsi très tôt dans l'évolution de la maladie, pour se poursuivre souvent jusqu'en fin de vie.

### 3.2. Point de vue d'un neurologue de ville

*Dr Jean-Michel Croguennec (Tulle)*

Le rôle du **neurologue**, en ville, est d'autant plus important que la prescription des anticholestérasiques est aujourd'hui réservée aux seuls spécialistes : neurologues, psychiatres, gériatres.

Le **médecin généraliste** est le premier intervenant et de ce fait, cette réserve de la prescription aux seuls spécialistes paraît une aberration.

Le **neurologue** a notamment pour mission de faire le diagnostic différentiel de la maladie d'Alzheimer comme une maladie neurologique : hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale, etc.

En pratique clinique, le patient est adressé au neurologue par le médecin généraliste, non pour un diagnostic de démence, mais pour une **plainte mnésique** : oublis, désorientation dans le temps ou troubles des fonctions supérieures.

En général, le patient est accompagné de son conjoint, ce qui est utile à la pratique des tests, MMSE, 4-IADL, à la confirmation ou infirmation des dires du patient. Cette situation représente deux tiers des consultations dans l'expérience personnelle du docteur Croguennec.

Une situation plus problématique pour le neurologue est celle de tableaux cliniques moins évocateurs, devant lesquels il faudra savoir penser à une démence et donc élargir la pratique des tests à ces tableaux, tel un syndrome dépressif atypique d'allure endogène, avec aspects morbides, des épisodes confusionnels itératifs ou des ralentissements idéomoteurs comme on en voit dans certains syndromes pseudo-parkinsonniens.

Dans tous les cas, **il faut savoir écouter la plainte de l'entourage, en raison de la dénégation fréquente des troubles par le patient.**

**En conclusion, il faut être attentif, penser aux diagnostics différentiels, être à l'écoute de la plainte de l'entourage et au moindre doute savoir élargir la pratique des tests.**

**Ces conditions réunies, on pourra parler de diagnostic précoce.**

### **3.3. Point de vue de l'équipe pluridisciplinaire hospitalière : consultations mémoire, centre expert d'un département de gériatrie de CHU**

*Dr Laurence Bernard-Bourzeix (Limoges)*

Ce centre, créé en janvier 1994 au sein d'une structure gériatrique, bénéficie à la fois d'une **consultation et d'un hôpital de jour de médecine gériatrique**. L'objectif de ce centre est double, concernant à la fois le **diagnostic** de démence chez les patients présentant une plainte mnésique ou des troubles du comportement, et la **prise en charge spécifique** de ces pathologies démentielles. Le personnel est à la fois médical : gériatre, psychiatre, neurologue, nutritionniste, et paramédical : neuropsychologue, assistante sociale.

**La première étape est une étape d'orientation** ; le patient bénéficie d'un examen clinique général, de tests : MMSE, IADL, mais aussi test de l'horloge, score de mémoire indicé, profil de déficience cognitive et quelques tests de dépression. Cette première étape permet d'éliminer les erreurs d'orientation ; pour exemple ralentissement idéomoteur évoluant dans le cadre d'un Parkinson vrai, patients curieux souhaitant une " cartographie " de leurs capacités mnésiques, ou patients anxieux.

**La deuxième étape, réalisée en hôpital de jour gériatrique, est une étape d'exploration** ; c'est aussi un moment privilégié d'observation du patient : troubles du comportement, de l'alimentation, troubles mnésiques déjà rapportés par l'entourage. Les examens complémentaires comportent un bilan biologique avec systématiquement B12 et folates, un examen neuro-radiologique, scanner cérébral, et un examen électrophysiologique (ECG).

Un bilan neuropsychologique plus approfondi pourra être réalisé en cas d'altérations isolées des fonctions cognitives, ou de signes en faveur d'une dépression. Ce bilan est important pour différencier des atteintes fronto-temporales ou d'autres troubles.

Une évaluation gériatrique globale est systématiquement réalisée, avec si nécessaire la participation de spécialistes : endocrinologues, cardiologues.

Depuis 1999, 1 300 patients ont consulté pour des troubles de mémoire essentiellement. Le sexe ratio est de 3 femmes pour un homme, l'âge moyen de 74,1 ans ; 63% des patients ont été adressés par le médecin généraliste, avec une lettre d'accompagnement dans 90% des cas.



Dans 52% des cas il s'agit d'une démence de type Alzheimer dans 3/4 des cas (37) ; dans 1/4 des cas il s'agit de démences vasculaires ou de démences à corps de Lewy (14,3%) et de démences fronto-temporales.

Les démences à corps de Lewy sont probablement sous-estimées, en l'absence des critères actuels au moment du recensement. Cinq pour cent des patients présentent des troubles dépressifs, essentiellement névrotiques, 10,5% un MCI (Mild Cognitive Impairment) dont on sait que 50% évolueront vers la maladie d'Alzheimer à 5 ans.

Dans 8% des cas les étiologies sont diverses : tumeurs cérébrales, hématomes.

Par comparaison de ces résultats à ceux de Fl. Mahieux et Fl. Pasquier à Lille, ces résultats sont proches de ceux de Fl. Pasquier, ce qui relève d'un recrutement vraisemblablement similaire.

**En conclusion, le rôle de ce type de centre est celui du diagnostic précis des pathologies démentielles, la mise en route d'un traitement pharmacologique adapté. Il offre les possibilités de prise en charge spécifique : stimulation mémoire pour les patients MCI, mesures médico-sociales. Enfin, il est lieu privilégié de recherche.**

## *Débat*

- **Dr M. Habrias : Quel est le retentissement sur la dynamique de la famille, du diagnostic très précoce de la MA ?**

*Réponse Dr L. Bernard-Bourzeix :* L'annonce du diagnostic, à ce stade plus particulièrement, est un choc psychologique pour l'entourage, mais pour autant et sous prétexte de ce choc, il ne faut pas négliger la mise en route précoce d'un traitement symptomatique.

*Réponse Dr J.P. Charmes :* De nombreux arguments sont en faveur du diagnostic précoce ; on peut établir un parallèle avec le cancer ; plus la maladie sera prise en charge précocement, plus le bénéfice sera important. Dans la maladie d'Alzheimer au stade précoce, les traitements permettent d'espérer un ralentissement d'1 ou 2 ans de l'évolution de la maladie ; ceci est considérable au stade précoce et les bénéfices sont importants tant pour le malade que pour la famille et la société. A des stades plus évolués, le bénéfice existera mais la lourdeur de la prise en charge ne sera pas évitée.

Au stade de MCI, la surveillance du patient permettra, d'une part d'essayer de réduire l'influence des facteurs de risque vasculaire par exemple et la prescription d'anti-oxydants, puis de débiter les traitements anticholinestérasiques à un stade précoce de démence.

*Réponse Dr L. Bernard-Bourzeix :* L'impact du diagnostic est également certain auprès des autres équipes médicales ou chirurgicales ; il est encore fréquent que l'impact soit négatif et que, par exemple, un patient se voie refuser un acte de chirurgie.

- **Dr M. Habrias : Comment et quand faut-il annoncer une évolution probable vers un état démentiel ?**

*Réponse Dr M. Pareaud :* La médiatisation de la MA a modifié la donne ; on voit plus fréquemment des familles et des patients consulter avec le diagnostic de MA en tête, une connaissance des traitements disponibles, une demande de stimulation mémoire. De ce fait, ils deviennent plus acteurs de leur prise en charge ; cette évolution est peut-être plus rapide dans le grand public que parmi les professionnels.

*Réponse Dr D. Buchon :* Il faut insister sur la nécessité d'annoncer le diagnostic précocement à la famille dans une perspective d'anticipation nécessaire des ressources

d'aide ; d'une part l'évolution est prévisible, d'autre part les délais sont parfois importants pour l'obtention de ces aides.

*Réponse Dr J.P. Charmes :* Par ailleurs, l'annonce du diagnostic permettra aussi de mettre un nom sur des troubles.

- **Dr Perrier : Quelle est la place de l'IRM ?**

*Réponse Dr L. Bernard-Bourzeix :* L'IRM n'a pas encore une place systématique ; peut-être est-elle utile chez les patients MCI ou dans la MA au stade pré-démontiel.

*Réponse Dr J.M. Croguennec :* L'IRM sera probablement plus utile dans certaines démences infectieuses de type Creutzfeldt-Jakob, mais pour l'instant il s'agit de recherche.

*Réponse Pr J.P. Clément :* Il faut malgré tout une certaine prudence, car cette énigme des liens entre dépression et démence demeure ; certaines démences peuvent débuter par une dépression, certaines dépressions font le lit de la démence, elles peuvent coexister et traiter certaines dépressions permet parfois d'éviter l'évolution vers la démence.

Concernant l'hippocampe, on constate des atrophies de l'hippocampe dans certaines dépressions, qui seront réversibles après traitement. Par ailleurs, les antidépresseurs permettent de réactiver certains gènes qui vont réactiver des facteurs neurotropiques cérébraux, améliorant des cellules cérébrales. Il faut, dans cette perspective, faire précocement le diagnostic de dépression, et la traiter suffisamment longtemps. Peut-être pourra-t-on ainsi réduire la prévalence de la démence.

*Réponse Mme X :* le diagnostic précoce de la démence a pour corollaire et bénéficie la préparation de la famille, préparation indispensable à la prise en charge du patient.

## **4. QUELS DISPOSITIFS SPÉCIFIQUES D'AIDE, DE SUIVI ET DE SOUTIEN AU DOMICILE ?**

### **4.1. Place de l'infirmière libérale**

Illustration vidéo

*Témoignage de Mme Jacquy Lhomme (Limoges)*

Présentation d'un reportage vidéo illustrant le rôle de l'infirmière.

*Mme J. Lhomme :* Il faut souligner le manque de temps, de formation et d'information sur la prise en charge globale, ainsi que le défaut de coordination entre ce qui relève du champ sanitaire et ce qui relève du champ social.

Parmi les autres problèmes, celui du changement d'intervenants auprès du malade, changement auquel les malades ne s'adaptent pas facilement.

### **4.2. L'aide aux aidants : Groupe de paroles**

*Mme Myriam Viala (Tulle)*

77% des personnes âgées dépendantes vivent à domicile ; la moitié d'entre elles sont aidées par la famille.

On distingue, à domicile, deux types d'aide :

- l'aide professionnelle structurée effectuée par des personnels formés et rémunérés ;
- l'aide informelle, fait des membres de la famille, de l'entourage, du voisinage.

**Les aidants naturels sont les pivots du maintien à domicile.** L'aidant principal assure le quotidien, son investissement personnel évolue et augmente en fonction de la progression de la perte d'autonomie du malade. Plus l'incapacité est importante, plus l'aide devient régulière et proche du corps.

La fonction d'aidant principal s'exerce 24h sur 24.

Les retentissements sur la vie de l'aidant sont multiples : épuisement physique et psychologique ; les contraintes sont permanentes, impliquant une réorganisation du temps personnel de l'aidant et au niveau psychologique, anxiété, stress, fatigue, bouleversement affectif face à la dégradation progressive de son parent.

Les aidants familiaux souffrent d'isolement, d'un sentiment de culpabilité quand ils s'accordent du temps ; ils souffrent aussi d'un manque de reconnaissance de leur rôle.

La prise en charge d'un patient dépendant à domicile n'est pas un projet de vie, car la seule issue est la mort.

Le sentiment de culpabilité est présent en permanence, alourdissant encore le fardeau de l'aidant.

**Notre travail a consisté d'abord à repérer les problématiques** de ces aidants familiaux et à mettre en adéquation **un travail social de groupe**. L'objectif est celui du soutien aux aidants, en leur offrant un lieu d'informations, d'écoute, d'échanges, d'expériences, d'émotions.

Au plan pratique, l'expérience s'est déroulée sur 3 sites : Ussel, Tulle et Brive. L'action débute par la rencontre de chaque aidant à domicile, afin de connaître son histoire, ses problématiques. Il lui est ensuite proposé de rejoindre des réunions de groupes. Onze réunions se sont tenues, à raison d'une toutes les 3 semaines pendant 2 heures, l'après-midi.

Les thèmes proposés sont relatifs à chacune des problématiques rencontrées au domicile :

- améliorer les conditions de prise en charge au domicile
  - se donner les moyens de se faire remplacer
  - comprendre la maladie et la relation aidant / aidé.
- Au plan pratique, **la première réunion** revêt une très grande importance puisqu'elle est temps de rencontre, de reconnaissance, d'échanges. Il s'agit de créer une communauté d'épreuves, riche en émotion. Chacun se reconnaît, partage ses expériences.
  - **Lors de la seconde réunion**, intervient un ergothérapeute qui enseigne l'art de ménager sa colonne vertébrale, avec mise en pratique.
  - Les autres réunions permettent la rencontre avec des fabricants de matériel médical, la présence d'une association corrézienne d'aide aux aidants : " le fil des aidants ".

Plusieurs associations d'aides sont présentées et des informations sont délivrées sur les différentes prestations : PSD notamment, avec l'aide du Conseil général. Ces rencontres sont très fructueuses et permettent aux aidants d'exprimer leurs vrais besoins ; partir en vacances quelques jours par exemple.

La présence d'un médecin généraliste permet de répondre aux questions sur la prise en charge médicale. Une psychologue intervient plus spécifiquement sur la relation aidant/aidé, la gestion des situations de crise.

**En conclusion, cette expérience est celle d'un lieu d'écoute, d'échanges et de partage, de réassurance, une rupture de l'isolement.**

**L'estime de soi est renforcée ... Les difficultés concernent le repérage des aidants familiaux, puisqu'ils vivent confinés au domicile.**

Présentation d'un document vidéo illustrant le travail social d'aide aux aidants – CRAM Centre Ouest).

#### **4.3. Place de l'hôpital de jour psychogériatrique : Prise en charge et activités de réinsertion à court, moyen ou long terme dans un hôpital de jour de psychogériatrie**

*Mme Danièle Lemeunier (Limoges)*

*En introduction à cette intervention, le Dr M. Pareaud rappelle que le département de la Haute Vienne est le département le plus richement doté en hôpitaux de jour pour personnes âgées, avec un hôpital de jour à un quart d'heure, une demi-heure de chaque domicile.*

Les troubles cognitifs entraînant une perte d'autonomie et des troubles du comportement, notre but est de stimuler la personne soignée, de lui redonner confiance en soi pour un maintien au domicile dans de meilleures conditions.

L'unité de jour est située à l'hôpital Esquirol, dans le service du Dr Malauzat, sous la responsabilité actuelle du Dr D. Brun-Malauzat. Elle accueille 38 patients à raison de 12 à 19 par jour. Les personnes accueillies ont plus de 60 ans ; il s'agit de démences débutantes, ou moyennement évoluées et de psychotiques vieilliss.

La fréquence est de 1, 2 ou 3 fois par semaine, soit après une hospitalisation complète ou venant du domicile adressés par leur médecin généraliste.

L'équipe soignante est composée de 2 infirmières psychiatriques, un cadre infirmier à mi-temps, interviennent un praticien hospitalier, une assistante sociale et un psychologue.

Les **objectifs** sont de **développer le niveau d'autonomie des patients**.

- **Les soins dispensés sont :**

- de nature technique (surveillance de la personne âgée, alimentation, hydratation, médicaments, poids) ;
- un travail sur le vécu corporel et l'image de soi : soins d'hygiène, massages de détente sur prescription médicale et soins d'esthétique ;
- un travail sur l'adaptation aux conduites de la vie quotidienne et sociale : réapprendre à vivre en groupe, à élaborer des menus, à faire des achats. Un travail est en cours sur l'Euro ;
- un atelier mémo-technique pratique et de réflexion à partir de jeux permettant de stimuler la mémoire de façon ludique, d'éveiller la curiosité intellectuelle et la dextérité ; d'entretenir la concentration et de concilier plaisir et compétition ;
- un atelier gym douce permettant de reconstruire une image corporelle positive, de lutter contre l'immobilisme, de favoriser la communication verbale ou gestuelle ;
- un travail sur la communication et la mémoire est fait 3 fois par semaine, avec stimulation de la mémoire selon la méthode de Liliane Israël ;
- une mise en place et un renforcement d'un réseau d'intervenants au domicile.

- **L'atelier mémoire** a pour rôle de déceler ce qui intéresse les patients, fixer leurs souvenirs, vaincre leur peur de “ ne pas arriver à faire ”, dans un climat rassurant et de mise en confiance.

Le fonctionnement de la mémoire est tributaire de facteurs affectifs et de facteurs mentaux.

- Les facteurs affectifs sont : la motivation, l'émotivité, l'humeur (en période dépressive, la mémoire se met “ en veilleuse ”), le stress et l'anxiété.

La motivation se greffe sur le climat affectif créé ; il s'agira de mettre en confiance les patients.

- Les facteurs mentaux sont : la perception de l'environnement, l'attention, l'intelligence et l'imagination.

La **mémorisation** passe par 3 étapes : la saisie, la fixation et le stockage.

La saisie fait appel à l'attention et la perception, c'est la mémoire immédiate ; la fixation fait appel à l'intelligence et l'imaginaire, la répétition intervient beaucoup dans cette phase : c'est la mémoire à court terme ; le stockage avec des indices pour retrouver les informations : c'est la mémoire à long terme.

La méthode de L. Israël fait appel à l'entraînement et à l'entretien de la mémoire et comporte 8 modules sur les thèmes : stimulation sensorielle, l'attention volontaire pour la saisie de l'information, l'association, la structuration intellectuelle, la fluidité, l'imagination, le langage, les repères spatiaux, les repères temporels, le recrutement. Chaque module correspond à des objectifs précis et comporte des exercices et un matériel simple.

Un certain nombre de jeux sont fournis aux patients afin que ceux-ci s'entraînent à domicile. Le travail est effectué au rythme d'un module par semaine.

- **Chaque atelier comporte des grilles d'évaluation.**

L'évaluation de la mémoire est réalisée à l'aide d'un MMSE à l'arrivée de tests de détériorations intellectuelles, de grilles d'évaluation du service comportant l'attention, la compréhension et la concentration.

Des MMSE sont pratiqués régulièrement et les changements de comportement à domicile rapportés par l'entourage sont consignés : reprise de la lecture, des mots croisés, etc. Le travail est réalisé en coordination avec le médecin généraliste et les intervenants à domicile, pour une prise en charge globale cohérente.

## ***Débat***

- **La première question posée concerne le rôle de l'HDJ psychogériatrique “ à long terme ”.**

*Réponse de Mme Danièle Lemeunier :* l'HDJ a été créé en 1991 et effectivement certains patients fréquentent l'hôpital de jour depuis 10 ans ; ces patients sont vus régulièrement par le médecin référent qui confirme ou non l'intérêt de la fréquentation de l'HDJ. A ce stade, le rôle de l'HDJ est de maintenir les acquis.

*Réponse Dr M. Pareaud :* La dépendance des patients ou de leur entourage à la structure est effectivement un problème ; c'est la raison pour laquelle un accueil de jour non médicalisé a été développé en relais de la structure médicalisée.

- *Pr A. Franco :* La maladie d'Alzheimer présente les caractéristiques d'une épidémie émergente ; on se trouve ainsi face à des problèmes nouveaux, qui touchent non seulement la pratique médicale, mais toutes les pratiques. La maladie d'Alzheimer est une maladie de la personne dans son ensemble et qui touche la famille ; les acteurs concernés sont multiples. Cette maladie est facteur d'innovation extraordinaire dans la pluridisciplinarité de l'approche. Personne d'entre nous n'aurait imaginé il y a quelques années encore ce dialogue interdisciplinaire, interprofessionnel, dans le respect mutuel. Chacun doit s'adapter à cette mutation, et c'est un des bénéfices des Forums Alzheimer que d'avoir créé le dialogue à différents niveaux, et même entre les professionnels que nous sommes et les politiques.

Le regard de l'expert est celui de l'humilité et de l'écoute ; tous les acteurs sont indispensables ; leur isolement est aujourd'hui impossible, chaque métier ne peut faire face seul à la maladie, c'est le sens de la notion de réseau ; nous devons tous acquérir cette culture du travail en commun.

- **Existe-t-il une réflexion sur l'occasion offerte de réunir les aidants autour de temps désengagés de ces situations de prise en charge ?**

*Réponse Mme M. Viala :* Dans le groupe d'Ussel, des repas, des déplacements sont organisés. De plus, les aidants se rencontrent dans d'autres situations.

- *Dr J.M. Croguennec :* **Quel a été le mode de recrutement de ces aidants ?**

*Réponse Mme M. Viala :* Pour Tulle et Brive, le recrutement a été réalisé grâce aux "clients" connus et avec l'aide de l'Assurance maladie, mais le recrutement est insuffisant et il serait bienvenu que les médecins généralistes et infirmières qui connaissent ces aidants participent à ce travail.

*Réponse Mme S. Orain, permanente gérontologique, Canton d'Aixe sur Vienne :* Une initiative de ce type a été mise en place à Aixe sur Vienne en février 2001 : l'AFAMAT, avec des intervenants extérieurs, partant du constat du surinvestissement des aidants entraînant épuisement voire hospitalisation des aidants. Il faut privilégier l'intimité de ces groupes.

## **5. L'AVIS DE L'EXPERT**

*Pr Alain Franco (Grenoble), Président de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie*

Les interventions entendues sont remarquables ; à retenir plus particulièrement l'évaluation des pratiques à l'aide d'indicateurs, c'est effectivement indispensable pour progresser.

Il faut d'autant plus saluer cette approche qu'elle est novatrice, notamment dans les métiers du champ social, de l'aide.

La réflexion et la suivante : cette affaire se passe plutôt dans la communauté qu'à l'hôpital ; plutôt dans les familles, à la maison, et les personnes restent à domicile.

Les métiers du domicile adoptent aujourd'hui des concepts hospitaliers : concepts d'évaluation, de collaboration, etc.

C'est aujourd'hui un nouveau mode de médecine communautaire qui s'installe.

## **6. QUELLE ORGANISATION EN RÉSEAUX POUR UNE PERSONNE PERSONNALISÉE COORDONNÉE, AU COURS DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE ?**

### **6.1. La bonne réponse au bon moment**

*Mme Mireille Regerat, Association Corrèze Alzheimer (Tulle)*

Corrèze Alzheimer a vu le jour en janvier 2000. Depuis ce jour, l'association a recueilli de nombreuses attentes de la part des médecins. Afin de classer ces attentes, Corrèze Alzheimer a établi un questionnaire destiné aux familles d'une part, au médecins d'autre part.

**Après une année de travail avec tous les intervenants, est né un projet de prévention comportant plusieurs volets :**

- **l'information**, avec des conférences sur la mémoire et ses troubles, réalisées dans les clubs du 3<sup>ème</sup> âge, les maisons de retraite. C'est une activité bénévole, avec un double objectif : interpeller ceux qui ont des troubles mnésiques et rassurer les anxieux ;
- le 2<sup>ème</sup> volet est celui de **la stimulation cognitive** avec des ateliers mémoire de 10 personnes, avec participation financière des personnes. La Fondation Mederic a donné un accord de principe au soutien de cette action.
- Un autre volet est celui du dépistage, en partenariat avec la CPAM de Tulle. Il reste à en préciser les modalités pratiques avec les neurologues de Corrèze. Ce dépistage serait effectué par un neuropsychologue.

Concernant le diagnostic, le suivi médical en réseau, qui ne sont pas de notre ressort, nous souhaiterions une réelle coordination de tous les acteurs, une prise en charge pluridisciplinaire.

Concernant la prise en charge à domicile, le personnel doit être formé spécifiquement, notamment à la gestion des troubles du comportement. Chaque structure doit être formée, c'est notre souhait et des partenariats ont été établis avec ces structures.

- L'aide aux aidants est une activité bénévole de l'association : écoute, information, soutien sous forme de groupes de paroles et d'entretiens individuels. Des cycles de rencontres sont le fait de France Alzheimer, ainsi que des groupes de vacances ; il en existe un en Corrèze. Un autre volet est le conseil à l'adaptation de l'habitat : rangement, facturation, prévention des risques.
- La formation est un service performant de France Alzheimer, dont la performance sera encore accrue par le fait que ce service est en cours d'individualisation. La formation s'adresse aux familles, bénévoles, personnels à domicile : sensibilisation pour tous et formation pour les professionnels du domicile et personnels des EHPAD (150 personnes en Corrèze ont souhaité cette formation).
- En projet, la création de groupes homogènes de 6 personnes encadrées par un neuropsychologue, possiblement dans le cadre du futur accueil de jour.
- En projet également, la création d'un établissement comportant 54 lits d'hébergement de longue durée, 6 lits d'hébergement temporaire, 10 places d'accueil de jour, près de Brive. Le partenaire financier est une association à but non lucratif, l'Action Sanitaire et Sociale d'Aquitaine qui gère 12 établissements. Cet établissement répondra aux critères des unités Alzheimer : architecture adaptée, unité de 10 ou 20 lits, équipe volontaire, formée, soutenue, un projet de vie et de soins orientés dans 3 directions : maintien de la dignité, conservation des capacités et la citoyenneté, participation des familles. Cet établissement serait préférentiellement destiné aux patients déments déambulants. L'hébergement temporaire permettra d'offrir des moments de répit aux familles et un retour à domicile après une hospitalisation dans de bonnes conditions. L'accueil de jour permettra de soulager les familles, stimuler et socialiser les patients et enfin les observer

dans un objectif de prévention des difficultés, en relation avec les médecins généralistes. Cet établissement sera intégré à un réseau. Actuellement, le projet est déposé pour avis du CROSS.

In fine, l'objectif est de pouvoir offrir des réponses adéquates à chaque stade de la maladie.

## 6.2. Intérêt d'un réseau médico-social en terme de polyvalence

*Dr Michel Habrias (Bourganeuf)*

La **notion de réseau** n'est pas nouvelle et correspond en terme de santé à une conception très actuelle de la prise en charge, basée sur la **globalité et la complémentarité, l'optimisation des rôles, les économies de santé et le lien social.**

Cette notion de mise en commun a " bénéficié " du phénomène sociologique du SIDA, avec la mise en place du premier réseau médico-social moderne créé par une circulaire de fin 1991, relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge du VIH.

Cette circulaire de 1991 est donc postérieure au décret de 1983 sur les réseaux gérontologiques qui avaient fait long feu, alors que le bien fondé des réseaux ne fait aucun doute. Ils s'appuient sur 2 arguments : l'éthique du maintien à domicile et la problématique économique.

Ce second aspect incite les financeurs à susciter ces modes de prise en charge.

On peut parler :

- des réseaux MSA, créés par une circulaire de mars 2000, portant l'agrément de réseaux gérontologiques expérimentaux, avec les CLIC, qui expriment la volonté d'établir un maillage du territoire national à partir de ces éléments de proximité ;
- du FASQV (novembre 99), de la réforme de la tarification des EHPAD (avril 99) qui mentionne la nécessité d'inscription de ces structures dans un réseau gérontologique.

Ces textes, issus des ordonnances Juppé, confondent filières et réseaux ; **une filière de soins** est un réseau d'adressage, encadré par des conventions, comportant un parcours type défini, organisé autour d'un acteur de soins et avec pour objectif le suivi des patients.

**Un réseau de soins** ne se limite pas au partage des compétences, mais vise une organisation capable de répondre de façon personnalisée, graduée en fonction des besoins de la population et coordonnée. Il porte en lui une **coordination** entre les acteurs médicaux et sociaux. L'acceptation du mot coordination est mise en évidence dans le rapport de Mme P. Guinchard Kuntzler, actuelle Secrétaire d'Etat aux Personnes Agées, qui indique que la coordination est organisée autour de la personne âgée pour mettre en place une évaluation des besoins, une stratégie d'aide à la personne et à sa famille.

Un réseau de professionnels est mobilisé afin de prendre les décisions adaptées compte tenu des ressources locales disponibles.

Mettre en place un réseau médico-social coordonné n'est pas chose simple. A l'analyse des modèles proposés, on peut émettre les critiques suivantes :

- les filières de type MSA supposent des conventions lourdes et nombreuses avec des échanges financiers qui peuvent paraître contestables au plan éthique ;
- les réseaux ville-hôpital ressemblent à des circuits d'adressage ou à des filières de déagagement. Ils paraissent davantage organisés autour des professionnels que des usagers ;



- les **CLIC** : certains semblent se constituer à la hâte au vu de financements incitatifs. Il n'est pas certain que tous les enjeux de la mise en place d'un CLIC de niveau 3 par exemple, aient été bien saisis par leur promoteur. Le système risque de dépendre étroitement de la culture du responsable des réseaux et par ce biais on officialise des produits incomplets : sociaux ou médicaux, et non de véritables réseaux médico-sociaux de proximité. En revanche, il existe la possibilité de créer des structures réellement performantes à l'instar de Bourgneuf, mis en place il y a 6 ans.

**La coordination gérontologique de Bourgneuf** part du service de gériatrie d'un hôpital de proximité, qui dispose d'un plateau technique. Son rôle est un rôle charnière entre les divers établissements publics ou privés, sa mission est de prendre une part active dans le retour au domicile, le projet de devenir des patients et les soins coordonnés avec les médecins de ville. Situé en amont et en aval d'un grand nombre de problèmes médicaux, psychosociaux et disposant d'une panoplie de ressources, cette coordination propose une compétence ; elle fonctionne avec un gériatre, une surveillante coordinatrice de SSIAD, une assistante sociale, une secrétaire et des emplois jeunes.

Cette organisation lui confère une légitimité qui facilite les contacts avec tous les intervenants sanitaires et sociaux, le partage de l'information, tout en bénéficiant d'un financement pérenne.

Cet établissement fonctionne 24 heures sur 24.

Au plan du fonctionnement, un secrétariat centralise les appels et oriente vers le bon interlocuteur.

Deux types de réunions sont organisées : une hebdomadaire avec les principaux médecins du bassin de vie, la deuxième mensuelle (" grand messe ") qui permet de traiter les dossiers importants. Sont ainsi réunis toutes les assistantes sociales, les services du Conseil général, les aides ménagères, les bénévoles, les techniciens de l'amélioration du logement, le secteur psychiatrique, les infirmières libérales, les emplois jeunes, les organismes spécialisés, les soins palliatifs, les représentants des facteurs, des gendarmes, du juge des tutelles, l'action sociale ...

On peut ainsi imaginer qu'une telle structure puisse être optimisée, pour dépasser l'aide aux personnes âgées et prendre en compte les besoins des personnes handicapées, en fin de vie, dépendantes intellectuellement, etc.

Un lieu unique, à l'hôpital, public ou privé, s'y prête parfaitement ; un noyau dur de compétences médicales, sociales, environnementales, émettant selon les besoins des prolongements spécifiques nécessaires, pourrait servir de base avancée à divers réseaux, voire en utilisant les moyens actuels (visioconférence ...). Cette base avancée concerne tant le soutien à domicile que le recours à l'hospitalisation sur place.

On peut alors imaginer des stratégies de formation et de partage de ressources. Il y a là moyen de soutenir à domicile, le plus longtemps possible, les patients présentant des troubles cognitifs, par une palette d'aides à la personne et à la famille et par l'information sur les solutions alternatives.

C'est aussi le moyen, par les soins médicaux coordonnés qui en découlent, de mettre en place un véritable réseau de dépistage précoce des troubles déficitaires avec les médecins de famille, bien en amont des dépistages hospitaliers habituels, qui suivent d'assez loin l'apparition des troubles cliniques patents.

C'est la meilleure stratégie anti-déficitaire que nous puissions mettre en œuvre.

### **6.3. Maladie d'Alzheimer : Prise en charge en réseau**

A propos d'une étude rétrospective  
*Dr Maurice Pareaud (Limoges)*

Le travail en réseau est réalisé dans les faits depuis longtemps.

L'approche proposée ici est la reconstitution de différents parcours dans les structures mises à notre disposition en Haute Vienne.

**1<sup>er</sup> cas clinique :** personne de 91 ans, avec troubles des fonctions supérieures dans un contexte vasculaire ; accueillie en SLD classique pendant 1 an et demi, puis, à la faveur d'une amélioration, d'une stabilisation et le conjoint souhaitant un retour à domicile, celui-ci a été organisé avec l'aide de l'HDJ de réadaptation pendant 1 an. Après aggravation, retour en USLD, avec difficultés de comportement et collaboration des structures psychogériatriques. Ceci pendant 1 an, puis à l'occasion de l'ouverture de l'USLD spécialisée, cette personne y a passé les 8 derniers mois de sa vie.

**2<sup>ème</sup> cas clinique :** femme, vivant seule à domicile avec de nombreuses aides, aide de l'HDJ de réadaptation pendant 3 ans pour accompagner sa fille dans la décision d'institutionnalisation qui s'imposait en raison de l'état de cette patiente. Puis entrée en USLD et orientation en USLD spécialisée.

**3<sup>ème</sup> cas clinique :** il s'agit d'une personne au stade évolué, avec un diagnostic porté à ce stade ; utilisation de l'HDJ médecine gériatrique avec le centre expert pour une recherche étiologique, l'aspect social avec la mise en place d'une protection juridique. Vit au domicile pendant 6 mois avec la présence de troubles du comportement qui requièrent l'unité psychogériatrique en situation de crise pendant 3 mois et l'accès à l'USLD spécialisée pendant 6 mois. Un problème intercurrent orthopédique avec perte de la marche nécessite la réorientation vers une USLD classique du même département de gériatrie clinique.

**4<sup>ème</sup> cas clinique :** patient de 74 ans, avec détérioration intellectuelle, pris en charge dans un service de médecine à la suite d'un accident vasculaire cérébral pendant 1 mois. Après avis spécialisé d'une équipe mobile, orientation vers l'USLD spécialisée pendant 8 mois. A la demande de la famille, pour des raisons financières, orientation vers un canton aidé d'un HDJ psychogériatrique.

**5<sup>ème</sup> cas clinique :** personne vue en HDJ de médecine gériatrique. Mise en place d'aide à domicile et protection juridique. Prise en charge en psychogériatrie à l'occasion de troubles du comportement et orientation vers USLD spécialisée.

**6<sup>ème</sup> cas clinique :** personne de 78 ans, pathologie méconnue par l'entourage car le conjoint compensait la maladie ; à l'occasion du décès du conjoint, dans un premier temps aide à la prise de conscience de l'entourage avec l'HDJ de réadaptation, puis USLD classique et USLD spécialisée quand celle-ci a été accessible.

**7<sup>ème</sup> cas clinique :** personne admise en moyen séjour à la suite d'un épisode aigu de chute et réadaptation, accès du fait du diagnostic à l'USLD spécialisée pendant 6 mois ; le conjoint a souhaité son retour à domicile (raisons financières) avec l'aide d'un HDJ gériatrique.

Ces 7 cas illustrent la réalité du travail en réseau pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Le réseau ne se décrète pas et doit s'adapter à toutes les situations. Ont déjà été

évoqués l'importance du diagnostic précoce, le soutien à domicile avec les HDJ, au bon moment.

Aujourd'hui, les structures assurant la gestion de pathologies somatiques et les unités de gériatrie acceptant pour un temps limité les patients déambulants et un accueil de la famille, ne sont pas assez développées.

Une complémentarité de ces structures et une bonne connaissance des professionnels sont les ingrédients nécessaires à une prise en charge de qualité.

#### **6.4. Prise en charge par le secteur de Saint Junien des patients présentant une démence**

*Dr Dominique Sauget, Dr Patricia Saule-Franco (St Junien)*

Face à l'augmentation des hospitalisations en urgence pour des problèmes de maintien à domicile des patients présentant des troubles cognitifs nécessitant une prise en charge médicale et sociale, le service de Soins de Suite et de Réadaptation est devenu la plaque tournante d'un réseau actif de soins. Le patient et sa famille sont au centre de ce système.

Le service comporte une équipe pluridisciplinaire d'évaluation et d'orientation, avec une spécificité : l'entretien médico-social. Une fiche d'entretien médecin-famille-patient a été élaborée, comportant des renseignements sur les habitudes de vie antérieure, le degré d'autonomie, les appareillages, puis la définition d'un objectif de séjour et les possibilités d'institutionnalisation à la sortie du service, la nécessité ou non de prendre contact avec le coordinateur du secteur, la mise en place des aides.

Cette fiche a été conçue pour **faciliter la transmission d'informations**, assurer la continuité de la prise en charge, en cas de changement d'intervenant notamment. Cette fiche d'évaluation est complétée d'une grille d'évaluation s'appuyant sur l'analyse de situations et réunissant chaque semaine tous les intervenants : soignants, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciennes, médecins, assistantes sociales. L'objectif est de faire un point hebdomadaire sur les avancées dans chaque domaine : dépendance, possibilités, etc. Les motifs d'hospitalisation y sont repris ; chaque intervenant fait le point dans son domaine : prise en charge médicale, autonomie, régime alimentaire, rééducation, prise en charge sociale, contacts avec la famille, démarches effectuées, structures précédant l'hospitalisation, ainsi que les différentes rencontres avec le psychologue.

**Les objectifs sont ainsi réévalués chaque semaine** sur la base de l'état des lieux actualisé. Sur la base de ces outils d'évaluation, l'orientation du patient est définie en concertation avec sa famille : le premier interlocuteur est le médecin généraliste qui est informé par écrit du plan d'aide mis en place.

**Pour le retour à domicile**, la structure fondamentale est l'hôpital de jour psychogériatrique et les infirmières du secteur psychiatrique.

Les autres interlocuteurs sont les infirmières libérales, les services de soins à domicile, les services de maintien à domicile, les services sociaux, le tribunal d'instance, les instances de coordination gérontologiques.

Certains aspects sont à améliorer et on peut noter l'existence de projets dans ce sens :

- la structuration de l'atelier mémoire du service en collaboration avec l'hôpital de jour psychogériatrique (formalisation du calendrier) ;
- la création d'une unité d'évaluation et d'orientation de 4 lits, avec un médecin coordonnateur gériatre ;
- l'ouverture de lits d'hébergement temporaire ;
- la création d'un accueil de jour et pourquoi pas d'un accueil de nuit.

## *Débat*

*Dans la salle* : **Je suis frappé qu'en matière de réseau rien ne soit fait sur le diagnostic précoce. Par comparaison, la médecine scolaire s'est bien équipée en matière de médecine préventive et de dépistage. Ne pourrait-on pas concevoir l'équivalent dans des réseaux spécifiques ?**

*Dr D. Sauget* : Les patients arrivent en structure d'urgence à un stade plutôt évolué ; de plus on voit de plus en plus de couples de déments, avec des aides à domicile.

On ne peut pas dire qu'il n'y ait rien pour dépister les démences ; les médecins traitants intégrés aux réseaux voient les patients pour des raisons diverses tous les mois environ. Il importe donc surtout de les sensibiliser au dépistage afin que les premiers signes d'alerte soient pris en compte.

## **7. QUELLES INSTITUTIONS POUR UN ACCUEIL ADAPTÉ ET UNE QUALITÉ DE VIE, AUX STADES ÉVOLUÉS ?**

### **7.1. L'environnement architectural de Bujaleuf**

Diaporama

*Dr Dominique Brun-Malauzat (Bujaleuf)*

La naissance de Bujaleuf résulte de la conjonction de 2 éléments ; un don de Monsieur Jalouneix à sa commune de naissance et la volonté du Conseil général de Haute Vienne d'agir dans le domaine de la gérontologie. A cette époque, le plan gérontologique départemental en cours de réactualisation a constaté que les courbes prévisionnelles de patients atteints de démence et plus spécifiquement de MA étaient alarmantes ; il n'y avait pas de structure spécifique dans le département.

En 1990, le ministère des Affaires sociales et sanitaires a demandé que le projet soit mené conformément à la méthode prônée par le SEPIA, qui vise à promouvoir une meilleure adéquation des bâtiments aux besoins des résidents.

Envisager une création et non un aménagement était un premier atout, le second a été de prendre appui sur la pathologie des futurs résidents et les différents symptômes, notamment la déambulation, facteur de perturbation pour les autres résidents, voire pour les soignants. Par ailleurs, les troubles du comportement sont souvent l'expression de besoins ressentis mais non exprimés, il fallait trouver un moyen **de laisser les déments s'exprimer en toute sécurité**. Il fallait **prendre en compte les déficits sensoriels** en réduisant le bruit et en augmentant l'éclairage. Il fallait aussi **reconnaître et favoriser les potentialités restantes d'où un projet de vie personnalisé**, qui va de pair avec l'architecture.

L'architecture a été conçue "sur ordonnance". L'établissement d'une capacité de 60 lits a ouvert en avril 1995.

Visite de l'établissement en images ...

L'EPDS est situé à Bujaleuf (1 000 habitants), sur une superficie de 8 000 m<sup>2</sup> au milieu du village, ce qui permet aux patients de retrouver à l'extérieur une vie sociale.

Le bâtiment, d'une superficie de 3 200 m<sup>2</sup> est constitué de 2 ensembles latéraux réunis par un corps central – 2 niveaux : un rez-de-chaussée et un rez-de-jardin. Les chambres donnent sur un balcon ou le jardin.

Une baie vitrée constitue le mur extérieur et permet de moduler l'éclairage intérieur. Une allée goudronnée borde l'établissement et permet la circulation de fauteuils roulants. L'établissement est clos, un portail à ouverture à code ouvre sur l'extérieur.

Au rez-de-chaussée, un hall de grande taille est très accueillant et autorise la déambulation. Le couloir est assimilé à une rue bordée de "magasins" dont le premier est le bureau administratif. Le couloir permet la déambulation. Si l'escalier central présente des risques, il permet aussi à la kinésithérapeute de faire travailler les patients.

Des pôles d'attraction sont créés, ainsi que des espaces d'intimité pour recevoir les familles. Parmi les "magasins" : la lingerie, buanderie permet aux patients de recoudre un bouton, etc. ; l'ascenseur permet un déplacement vertical.

La cuisine est un autre magasin ; les résidents regardent la préparation du repas. Les couloirs aboutissent à des unités portant des noms locaux : lacs, forêts ... La décoration va de pair, permet de trouver des repères.

Dans chaque unité, une infirmière ; une baie vitrée permet la surveillance des patients. L'unité forme un lieu de vie non anxiogène (15 chambres), avec un coin cuisine, permettant des activités de conservation des activités quotidiennes, une salle à manger avec des tables mobiles pour modifier les plans de table. Les couloirs amènent aux chambres individuelles d'au moins 20 m<sup>2</sup> ; personnalisées (piano, photos, bibelots, meubles).

Chaque chambre a sa salle de bain avec douche de style nordique, toilettes particulières.

Des petits coins permettent des ateliers : lecture, gym, ainsi qu'un salon de coiffure et d'esthétique.

En conclusion, les statistiques ont montré une réduction des sédatifs, de l'incontinence.

Ces locaux seuls ne résolvent pas tous les problèmes, mais cet établissement montre que l'environnement peut être thérapeutique.

## 7.2. " Unités de soins de longue durée Alzheimer "

*Dr Maurice Pareaud (Limoges)*

Cette présentation est celle d'une adaptation de l'existant pour **réaliser un accueil spécifique**. Le département de Gériatrie clinique est situé sur 2 sites, Rebeyrolle avec 296 lits, Chastaingt avec 383 lits.

Les problèmes rencontrés sont inhérents à ces structures, à savoir **l'accueil de patients déments déambulants** : sécurité, tolérance, parfois refus d'admission en amont et difficultés de réorientation vers d'autres structures parfois éloignées.

Le risque est d'adapter le malade à la structure, avec les contentions et l'on entre dans la maltraitance ... La qualité de vie s'en trouve altérée ...

- En 1996, a été initié un projet de vie spécifique adapté aux patients déjà dans la structure.
- En 1998, une unité de 32 lits a été individualisée, en aménageant les locaux existants.

**Cette structure répond aux critères des unités de soin Alzheimer** : population homogène de patients présentant une démence caractérisée donc diagnostiquée, architecture adaptée, personnel volontaire, spécifiquement formé, participation des familles, projet de soins spécifique.

L'**objectif de cette structure** spécifique est d'abord d'accueillir les patients du service, qui posent problème ; elle intervient en complémentarité avec les autres unités du département de gériatrie clinique.

Au cours des 2 premières années, 40 sorties ont eu lieu ; essentiellement par réorientation interne (patients qui perdent la marche ..., infection intercurrente).

En 1999, 20% des sorties avaient pour cause le décès (les patients ne sont pas nécessairement gardés dans l'unité jusqu'en fin de vie).

Si au cours de la première année de fonctionnement les admissions avaient pour origine le département de gérontologie clinique dans 58% des cas, en 2000, cette origine représente la quasi-totalité des admissions (94% des cas, domicile 6% des cas).

La capacité d'accueil de cette structure est insuffisante compte tenu des demandes et la liste d'attente est ainsi très longue. Une évaluation a été réalisée ; on note une diminution des troubles du comportement, de la consommation de psychotropes. Une enquête a confirmé la satisfaction des familles et des soignants.

**Ces unités Alzheimer ne peuvent être isolées, elles doivent s'intégrer dans un double réseau coordonné de diagnostic et de prise en charge comportant des structures répondant à chaque stade de la maladie ; diagnostic précoce, soins coordonnés à domicile, HDJ, accueils gériatriques spécialisés. Elles doivent aussi s'intégrer à un réseau institutionnel, hospitalier, en complémentarité avec les unités de soins gériatriques classiques, les soins palliatifs ; elles font appel aux compétences de la psychogériatrie en situation de crise.**

### **7.3. Place de l'AMP dans la prise en charge des déments**

*Mme Chantal Le Bouquin (Bujaleuf)*

La prise en soins des patients relève d'une équipe pluridisciplinaire, au sein de laquelle le rôle de chacun est bien défini.

De manière générale, depuis quelques années, l'AMP fait partie de cette équipe pluridisciplinaire, mais le rôle de l'AMP est à géométrie variable en fonction des contraintes budgétaires et de la compréhension de leur rôle ; dans certains cas, le rôle dévolu à l'AMP est celui d'aide soignante, dans d'autres celui d'animateur.

**Pour les AMP**, c'est l'hésitation entre adaptation, reconversion ou fuite vers d'autres horizons, risquant de priver les équipes hospitalières de cette compétence singulière.

La démarche de soins qui sous-tend l'action des AMP peut être explicitée ; son rôle essentiel est **l'accompagnement des personnes handicapées dépendantes, sa fonction s'exerce au travers de tous les actes de la vie quotidienne** : habillage, repas, activités diverses, sorties, activités relationnelles.

La spécificité du travail de l'AMP à Bujaleuf est la prise en charge individualisée du patient dément ; la dynamique de soins est centrée sur la personne, c'est une démarche de reconstruction de la personne, qui considère les potentiels restants avant les difficultés physiques relationnelles.

#### **Les AMP privilégient 3 axes de soins : prévention, éducation et relationnel.**

Lors de la visite de pré-admission, un premier contact est établi avec le médecin et le cadre infirmier. L'admission est ensuite une étape fondamentale ; l'accueil est déterminant pour les relations affectives à venir ; l'accueil est réalisé de préférence en début de semaine, car les effectifs sont plus nombreux et en début d'après-midi. L'AMP est le référent, en liaison avec l'équipe ; il accueille, informe, répond aux questions et apaise les angoisses. Il reçoit le résident et sa famille, présente l'environnement, collecte les premières informations sur les personnes : goûts, éléments de vie, histoire personnelle.

Cette première rencontre se passe autour d'une collation. Sont recueillies les premières informations indispensables : rituel du coucher, heure du réveil, sommeil ... Pendant les 3 semaines suivantes, l'AMP prendra en charge la toilette, car son rôle y est spécifique. L'AMP a généralement en charge 4 ou 5 patients. Son rôle va du "laisser faire" au "faire à la place", selon les capacités restantes du patient.

- Le "laisser faire" s'adresse à un patient classé GIR 4 ou 5 dans la grille AGGIR : autonome, mais ayant besoin d'être stimulé pour renforcer son autonomie. Ce type de prise en charge, souvent de courte durée, sera renforcé par l'équipe soignante et d'autres types de prise en charge : ateliers, sorties ;
- Le "faire faire" s'adresse aux patients en GIR 3 et 4, parfois 2 ; le rôle essentiel de l'AMP est de guider le geste, un travail de mémoire, de reconnaissance des objets dans le temps et l'espace. L'AMP transmet ensuite les informations essentielles à l'équipe ;
- Le "faire avec" s'adresse aux patients en GIR 2 ; il s'agit de conserver même une ébauche de geste, dans la perspective d'une amélioration possible. On peut parfois même améliorer la continence, récupérer une partie de la toilette, améliorer le comportement ;
- Enfin, le "faire pour", dernière étape qui signe la dépendance totale. L'AMP interviendra aux étapes de repas.

L'AMP intervient également au cours des repas : prendre le bon couvert, porter à la bouche, organiser des tables de patients autonomes.

Il intervient au cours d'activités plus festives : ateliers, pâtisseries, sorties ...

Lors des activités et sorties, l'AMP organise les activités en collaboration avec l'animatrice (épluchage de légumes, balayage), ou la psychomotricienne pour les activités à but thérapeutique : travail sur la mémoire affective (exposition des œuvres d'une artiste peintre), reconstruction du lien social (partage d'activités avec le club 3<sup>ème</sup> âge local, goûter avec les enfants de l'école).

**En conclusion, l'AMP est le lien indispensable entre les familles et les différents soignants, à la fois éducatrice, soignante et animatrice.**

**Le temps d'une écoute attentive face à un patient angoissé ne se compte pas.**

A ce jour, on peut considérer que 2 équivalents temps plein sur quatre sont utilisés à des prises en charge individualisées, soit une dizaine de patients sur 60 suivis régulièrement ; auxquels il convient d'ajouter des prises en charge ponctuelles, au rythme de 2 ou 3 par semaine.

Grâce à cette action, les comportements sont moins perturbés, 58 patients sur 60 sont debout et participent à la vie de la structure.

#### **7.4. Culture à l'hôpital : Un nouveau cadre de vie – ateliers thérapeutiques CHU Limoges**

##### **Illustration vidéo**

*Mme Elisabeth Thomas, Mme Claire Senamaud (Limoges), Mme Florence Kwartnik-Beyrand (Limoges)*

**Le programme national " Culture à l'hôpital "** a été engagé par le Ministère de la Culture et de la Communication dès 1996. Il a été lancé officiellement le 31 mars 1998 par le Ministère de la Culture et le Secrétariat d'Etat à la Santé. Ses objectifs sont de faciliter la rencontre entre un équipement culturel et un équipement hospitalier, entre l'artiste et le

patient. Il s'agit de proposer à la personne malade, handicapée ou très âgée une activité artistique.

Le 4 mai 1999, le Ministère de la Culture et de la Communication et le Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale ont signé une convention destinée à conforter et à développer les activités culturelles dans les hôpitaux.

Dans le cadre de ce programme national, une convention de jumelage a été signée le 25 novembre 1998 entre :

- la Direction Régionale des Affaires Culturelles du Limousin (DRAC),
- le Centre Hospitalier Universitaire de Limoges,
- le Fonds Régional d'Art Contemporain du Limousin,
- et l'Association Culture et Patrimoine.

Cette convention a permis de mettre en place trois ateliers au Centre Hospitalier de Limoges :

- à l'hôpital Docteur Chastaingt de Limoges (Département de Gériatrie Clinique pour des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, accueillis à un stade évolué en soins de longue durée) (service du Dr Pareaud) :
  - un atelier arts plastiques, animé par Elisabeth Thomas,
  - un atelier écriture, animé par Claire Sénamaud,
- à l'hôpital Dupuytren de Limoges :
  - un atelier arts plastiques, animé par Marine Laval (pédopsychiatrie), service du Dr Roche.

Depuis 1999, le laboratoire GlaxoWellcome au titre du mécénat, la DRAC et le CHU de Limoges financent chaque année ces ateliers.

Le Laboratoire GlaxoWellcome a également au titre du mécénat réalisé un film intitulé " Culture à l'hôpital, un nouveau cadre de vie ", témoignant de la mise en place de ces 3 ateliers et de la collaboration entre artistes et soignants.

## **8. QUELS TRAVAUX DE RECHERCHE, QUELLES FORMATIONS SONT ENGAGÉS EN LIMOUSIN ?**

En forme d'introduction au thème de la formation continue, J.P. Charmes rappelle l'existence d'une formation théorique initiale, académique, dans les facultés de médecine, écoles d'infirmières et écoles d'aides soignantes. Cette formation est dispensée à Limoges et dans la région. La gériatrie notamment est enseignée à la faculté de médecine de Limoges, au cours des 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> cycles ; les médecins qui le souhaitent peuvent ensuite acquérir la capacité en gériatrie ainsi qu'une formation en psychogériatrie avec un diplôme universitaire de psychogériatrie (Pr J.P. Clément, Pr J.M. Léger).

### **8.1. La formation continue des professionnels exerçant auprès des personnes âgées fragilisées par une dépendance intellectuelle**

*Mme Catherine Chabut (Limoges)*

La demande de formation est en constante augmentation. Pour exemple, on note dans le secteur public hospitalier entre 1997 et 2000, une augmentation de plus de 60% du nombre d'agents formés en gériatrie. En 1997, ils étaient 314 agents ; en 2001, 876.

Les professionnels concernés par cette demande de formation sont principalement les soignants exerçant en EHPAD, mais aussi en milieu hospitalier : services de médecine et



réadaptation, et depuis peu, les personnels soignants issus des services d'urgence et de chirurgie.

La demande de formation émane également de plus en plus des travailleurs sociaux : assistantes des services sociaux, qui dans le cadre des politiques sociales du maintien à domicile et du développement des réseaux, ont des missions de plus en plus gérontologiques.

D'une façon générale, tous les intervenants à domicile : infirmières, aides soignantes, aides à domicile, emplois familiaux, sont de plus en plus demandeurs.

Plus récemment, ce sont les professionnels du secteur éducatif, confrontés au vieillissement des populations accueillies dans des foyers occupationnels ou autres structures spécifiques.

### **La formation professionnelle continue constitue un véritable enjeu d'une évolution sociale à plusieurs niveaux :**

- une **meilleure prise en compte des besoins particuliers de cette population fragilisée par la dépendance intellectuelle** (sécurité, déambulation). L'objectif de la formation est d'acquiescer une démarche qui prend en compte les besoins spécifiques et les solutions pour y satisfaire : agencement de l'espace, temps relationnel, organisation des rythmes, projet de vie, démarche de soins ;
- la formation contribue ensuite à la **reconnaissance de compétences spécifiques du travail auprès de ces personnes âgées** (travail en équipe, gestion des troubles du comportement, définition de projets de soins adaptés) ;
- la formation participe à la **professionnalisation de ce secteur** ; ce besoin de professionnalisation est ressenti aujourd'hui fortement dans le secteur de l'aide à domicile, mais l'espoir que fait naître l'idée d'un secteur gérontologique-gisement d'emplois, est source de demandes de formations.

### **Comment concevoir la formation dans ce domaine ?**

Trois pistes de réflexion peuvent être avancées :

- Pour prendre tout son sens et toute sa cohérence, la **formation continue doit s'intégrer à un projet**, qu'il soit institutionnel (projet d'établissement, de vie, de soins) ou professionnel, répondant à des objectifs de développement individuel.

Pour ce qui concerne le projet institutionnel, l'institution recherchera l'adéquation entre le projet d'établissement, les changements souhaités et la politique de formation.

Au-delà de l'acquisition de compétences spécifiques, le formateur apporte une contribution au projet institutionnel. La formation sera outil, au service du projet institutionnel, d'une dynamique de changement, pour l'anticiper ou la préparer.

- Le second aspect est que **la formation s'inscrit dans une démarche éthique** et doit s'attacher à défendre une certaine conception de ces notions d'aide et d'accompagnement de la personne dépendante. Nombreuses sont les questions qui se posent ; la personne âgée même atteinte de la MA est une personne humaine ; quel prix accorde-t-on à sa vie, à sa parole, à sa place dans la société, dans l'institution ?

Les questions qui se posent aux soignants sont : comment trouver la bonne distance affective dans la relation, comment rester professionnel tout en se protégeant, comment ne pas se démotiver, comment trouver du sens à ce que l'on fait, comment trouver sa place au sein de l'institution ?

La même question se pose à l'équipe de formateurs ; celle de sa légitimité, la nécessité de partager des valeurs communes, des choix éthiques. L'élaboration d'une charte de l'équipe de formateurs aide dans ce questionnement.

- La formation **est un outil du changement** ; en développant l'organisation de nouveaux savoirs, savoir être et savoir faire, la formation engendre une évolution positive au niveau de l'individu et/ou de l'institution.

Les besoins et les connaissances concernent principalement les domaines de la clinique et de la thérapeutique, de la recherche, des politiques sociales, des aspects juridiques.

**En termes de savoir être**, il s'agit de développer ses aptitudes à observer les troubles du comportement, à les analyser en équipe, à entrer en relation avec la personne âgée, à adapter ses modes de communication, à réagir face aux situations de crise, à gérer ses émotions, à travailler en équipe.

Pour les professionnels, l'impact se mesure au travers des modifications comportementales auxquelles ils font référence à l'issue des formations : porter un nouveau regard sur la personne, être plus patient, à l'écoute.

Pour l'institution, les effets se mesurent par la concrétisation de certains projets : unités spécifiques pour patients déments déambulants, projet de soins, d'animation, activités occupationnelles.

Dans tous les cas, la formation reste un espace d'expression, de parole, d'échanges où exprimer ses frustrations, ses craintes, son sentiment d'inutilité face à une évolution inéluctable, mais aussi une parenthèse, un " bol d'air ", un lieu de remotivation nécessaire.

## **8.2. Neurobiologie : Modélisation de la mort neuronale et hypothèses étiopathogéniques pour la maladie d'Alzheimer**

*Dr Françoise Esclaire, Dr Faraj Terro (Limoges)*

*Dr Françoise Esclaire* : **Les principaux signes neuropathologiques de la maladie d'Alzheimer sont :**

- **la perte neuronale** qui peut concerner 50% des neurones au sein de certaines aires associatives ;
- **la dégénérescence neuro-fibrillaire** (DNF) avec accumulation intraneuronale de paires hélicoïdales de filaments (PHF) dont le principal constituant est la protéine TAU ;
- **la formation de plaques séniles**, formations extracellulaires dont le principal constituant est la protéine  $\beta$ -amyloïde.

Les grandes préoccupations des neurobiologistes concernent les causes de la mort neuronale et de la pathologie moléculaire associées à la MA ; il faut distinguer les formes familiales pour lesquelles on connaît les causes génétiques des formes sporadiques.

Pour les formes familiales, à début précoce, qui ne concernent que 10% des cas de MA, on connaît 3 gènes : le gène du précurseur de la protéine  $\beta$ -amyloïde, les gènes de la préséniline 1 et de la préséniline 2.

Pour les formes sporadiques, il n'existe pas de transmission héréditaire claire, mais des facteurs de risque génétiques, dont l'allèle  $\epsilon 4$  du gène de l'apolipoprotéine E. Un nouveau gène est en cours de mise en évidence, sur le chromosome 10, qui serait également un facteur de susceptibilité.

En dehors de ces facteurs de susceptibilité génétique, plusieurs axes de recherche sont à l'étude concernant les causes de la mort neuronale et/ou de la pathologie moléculaire de la MA.

- L'un des principaux axes concerne le rôle de la protéine  $\beta$ -amyloïde. Cette protéine est neurotoxique et provoque de nombreuses perturbations qui accompagnent la

dégénérescence neuronale : elle déstabilise l'équilibre du  $\text{Ca}^{++}$  dans les neurones, entraîne la production de radicaux libres et induit des modifications du métabolisme de la protéine tau et rend les neurones plus vulnérables à l'excito-toxicité. Le problème majeur est que l'on ne connaît pas actuellement les causes de l'accumulation de cette protéine dans le cerveau, dans les formes sporadiques de maladie d'Alzheimer.

- Autre axe de recherche ; celui qui concerne l'excitotoxicité, c'est-à-dire **l'hyperactivation des récepteurs au glutamate** (acide aminé exciteur) qui provoque la dégénérescence puis la mort neuronale.

Dans la maladie d'Alzheimer, il existe une accumulation de ces acides aminés excitateurs, donc une hyperstimulation des récepteurs qui pourrait conduire à la mort neuronale.

De plus, la protéine  $\beta$ -amyloïde rend les neurones plus vulnérables à l'excito-toxicité de ces acides aminés. Au plan cellulaire, les conséquences de l'excito-toxicité sur le métabolisme neuronal sont : une augmentation de l'entrée du  $\text{Ca}^{++}$  dans la cellule et par ailleurs de nombreuses perturbations du métabolisme de la protéine tau, suggérant une intrication entre la protéine  $\beta$ -amyloïde, l'excito-toxicité et la formation des DNF.

- **Le rôle des radicaux libres** dans la mort neuronale est également une voie de recherche. Métabolites produits par l'organisme lorsqu'il consomme de l' $\text{O}_2$ , ils ne s'accumulent normalement pas dans l'organisme. Dans certaines situations pathologiques ces radicaux libres se trouvent en excès dans le cerveau ; ce peut être lié à un dysfonctionnement enzymatique lié au vieillissement, un dysfonctionnement des mitochondries ; la protéine  $\beta$ -amyloïde, de même que l'excito-toxicité provoquent une augmentation de la production de radicaux libres. Cet excès de radicaux libres qu'on appelle le **stress oxydatif**, entraîne un effet délétère sur les cellules ; dégradation des lipides, des protéines, etc. De plus, les radicaux libres favoriseraient l'agrégation et la toxicité de la  $\beta$ -amyloïde pour former les plaques séniles, ce qui rend compte de l'intérêt actuel pour les thérapeutiques anti-oxydantes.

- **Rôle de l'apoptose dans la mort neuronale**

Au cours la maladie d'Alzheimer, les neurones meurent selon un processus particulier, l'apoptose ou mort cellulaire programmée, sorte de "suicide" qui existe de manière physiologique dans l'organisme. Ce phénomène observé dans la MA n'est évidemment pas physiologique et survient de façon pathologique.

Parmi les facteurs qui déclenchent *in vitro* ou expérimentalement l'apoptose neuronale, on trouve la  $\beta$ -amyloïde, l'excito-toxicité, ou la privation de facteurs trophiques pour les neurones.

Parmi les événements qui accompagnent l'apoptose neuronale, on note des modifications du métabolisme de la protéine tau en relation avec la dégénérescence neuro-fibrillaire, et du métabolisme du précurseur de la  $\beta$ -amyloïde, en relation avec la formation des plaques séniles.

**Ces hypothèses étiopathogéniques pourraient déboucher sur de nouvelles orientations thérapeutiques, tels les anti-glutamates, les antioxydants, les facteurs trophiques, les inhibiteurs calciques ou le vaccin anti-amyloïde.**

*Dr Faraj Terro : Quels axes de recherche au plan expérimental ?*

La MA est caractérisée par : une dégénérescence neuronale, associée à la présence de plaques amyloïdes composées essentiellement du peptide  $\epsilon$  amyloïde, la présence de dégénérescence neuro-fibrillaire constituée de protéine tau anormalement hyperphosphorylée.

Pour les formes familiales, plusieurs mutations ont été constatées au niveau des gènes qui codent pour les protéines qu'on appelle les présénilines (PS<sub>1</sub> et PS<sub>2</sub>).

Au laboratoire, nous étudions la relation entre les effets des mutations rapportées chez les patients atteints de MA et la dégénérescence neuronale par apoptose.

Autres zones de recherche : la relation entre toxicité de la  $\beta$ -amyloïde, l'expression de la protéine tau, et l'état de phosphorylation de la protéine tau au cours de l'apoptose neuronale.

### **Effet des présénilines (PSs) sur l'apoptose neuronale**

Les présénilines sont des protéines trans-membranaires, localisées dans l'appareil de Golgi et le réticulum endoplasmique.

Les mutations de la PS<sub>1</sub> augmentent la production de la forme la plus amyloïdogénique du peptide amyloïde, constituant majeur des plaques amyloïdes.

La PS<sub>1</sub> joue un rôle dans la mort neuronale par apoptose. La surexpression de la PS<sub>1</sub> mutée sensibilise les neurones à l'apoptose spontanée ou induite.

Le modèle cellulaire étudié est celui de cultures primaires de neurones corticaux d'embryons de souris non transgéniques, transgéniques surexprimant la PS<sub>1</sub> sauvage, transgéniques surexprimant la PS<sub>1</sub> mutée. L'analyse de l'apoptose a été réalisée d'une part en conditions basales : le fait de mettre les neurones en culture constitue un stress ; d'autre part après induction par staurosporine, toxines de l'appareil de Golgi et du réticulum endoplasmique (étant donné les connexions entre ces deux organelles, on parle de compartiment golgergique).

### **Résultats**

- les cultures transgéniques qui portent la mutation PS<sub>1</sub> présentent une perte neuronale spontanée deux fois plus importante que celle que l'on observe dans les cultures non transgéniques ou transgéniques portant la PS<sub>1</sub> non mutée ;
- cette perte neuronale est efficacement prévenue par un antioxydant : le  $\beta$ -mercaptoéthanol ou par Boc-FMK, un anti-caspases (les caspases sont des protéines activées au cours de l'apoptose) ;
- cette perte neuronale serait corrélée à l'expression de la protéine PS<sub>1</sub> mutée ; les neurones exprimant la protéine sont trois fois plus sensibles que le reste de la population à l'apoptose spontanée ;
- les neurones surexprimant la PS<sub>1</sub> mutée sont plus vulnérables à l'apoptose induite par la staurosporine ou les toxines du compartiment golgergique : NDGA et BFA ;
- en revanche, les neurones surexprimant la protéine PS<sub>1</sub> sauvage sont résistants à l'apoptose induite par les toxines golgergiques, mais présentent la même sensibilité à la staurosporine.

**En conclusion, l'expression de la protéine mutée PS<sub>1</sub> augmente la sensibilité des neurones à l'apoptose spontanée et induite.**

**La PS<sub>1</sub> sauvage confère une résistance sélective des neurones aux toxines Golgergiques, indiquant que la PS<sub>1</sub> joue un rôle dans la mort neuronale impliquant un dysfonctionnement du compartiment golgergique. Ceci est particulièrement intéressant car des anomalies (fragmentation) de l'appareil de Golgi ont été décrites chez certains patients atteints de maladie d'Alzheimer.**

### 8.3. Gériatrie : Implications d'une nouvelle activité estérasique, la paraoxonase dans le vieillissement cérébral et dans les pathologies neuro-dégénératives à l'origine des démences du sujet âgé

Dr Thierry Dantoine (Limoges)

Thématique de recherche à Limoges depuis une dizaine d'années, la recherche sur une enzyme circulante qui est une estérase ; les estérases sont très connues dans la MA par l'intermédiaire de la cholinestérase, puisque les traitements symptomatiques que sont les anticholinestérasiques diminuent la destruction de l'acétylcholine.

A Limoges, nous nous sommes intéressés à une autre estérase **qui est la paraoxonase 1** ; cette enzyme circule dans le sang à la surface des lipoprotéines de type HDL et est synthétisée dans tous les tissus, y compris le cerveau. Cette enzyme est ainsi présente dans le foie, le cœur, le cerveau et le sang où son activité est très facilement dosable.

Dans l'espèce humaine, il existe un polymorphisme génétique ; suivant le gène, deux possibilités avec une activité paraoxonase différente. Dans les populations caucasienne, il existe deux phénotypes : le phénotype A à activité plutôt faible et qui concerne 47% de la population, le phénotype B qui concerne 10% de la population avec une activité élevée, et le reste de la population avec une activité intermédiaire.

Cette enzyme, à la surface des lipoprotéines présente une action anti-oxydante sur les lipoprotéines circulantes, ceci a été montré *in vitro* dans des modèles expérimentaux (souris KO qui présentent à la fois une athérosclérose systémique et cérébrale).

L'activité de cette enzyme est diminuée dans les pathologies où l'on a une atteinte vasculaire importante, une oxydabilité lipidique également importante.

Il y a 5 ans, l'équipe a entrepris des travaux de recherche portant sur l'effet de l'âge sur cette activité enzymatique.

Sur une population limousine de 376 sujets sains de 17 à 105 ans, il a été montré que cette activité enzymatique diminuait avec le vieillissement. On peut ainsi supposer que ceci pourrait constituer une prédisposition du sujet âgé à développer ces maladies liées au stress oxydant, tant au niveau vasculaire que cérébral.

Le cerveau, grand consommateur d'O<sub>2</sub>, produit avec le vieillissement des radicaux libres, et corrélativement est susceptible de présenter des altérations qui favorisent les pathologies neuro-dégénératives. Les 2 grands types de démence : **vasculaire et démence de type Alzheimer peuvent faire intervenir ces mécanismes oxydatifs.**

- La démence vasculaire fait appel aux mêmes mécanismes que l'athérosclérose périphérique qui, elle-même, est liée à une oxydabilité lipidique importante.

On peut supposer que cette activité enzymatique qui diminue l'oxydation lipidique intervienne dans ces pathologies vasculaires cérébrales.

- Dans la démence d'Alzheimer, plusieurs mécanismes impliquent ces réactions d'oxydation, entraînent une neurotoxicité, peuvent favoriser le stress oxydant et donc entrer dans la pathogénie neuro-dégénérative de type Alzheimer.

Ceci est d'autant plus intéressant que l'on sait aujourd'hui que les facteurs de risque de la démence vasculaire et de la maladie d'Alzheimer sont relativement intriqués ; ils pourraient avoir des sources communes notamment par l'intermédiaire du stress oxydant.

**En clinique**, une population de sujets sains a été comparée à des patients atteints de différents types de démence ; maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, troubles cognitifs modérés ; l'activité dans le sang était significativement différente chez les patients vasculaires par rapport aux témoins, mais aussi entre les témoins et les démences de type Alzheimer ; ce qui constitue un facteur discriminant entre les démences vasculaires et les démences

dégénératives. Ces résultats préliminaires méritent d'être confirmés sur des études prospectives portant sur de grands effectifs.

D'autres applications de cette recherche sont en cours sur les accidents vasculaires cérébraux, la dépression vasculaire ...

#### **8.4. Psychogériatrie : Perspectives de la recherche intégrative sur les démences**

*Pr Jean-Pierre Clément (Limoges)*

**La psychogériatrie ne se résume pas à la démence mais inclut la prise en charge de toutes les personnes âgées qui présentent des troubles psychologiques et/ou comportementaux.**

Le choix **français** du nom de psychogériatrie plutôt que gérontopsychiatrie est historique, sous l'impulsion de l'école suisse et a donné naissance à la Société de Psychogériatrie de Langue Française qui permet de se situer par rapport à l'International Psychogeriatric Association.

En **Europe**, on parle plus volontiers de gérontopsychiatrie, ce qui a donné l'Association Européenne de Gérontopsychiatrie.

Au **Royaume-Uni**, on parle de psychiatrie gériatrique, ce qui a donné lieu à l'une des plus prestigieuses revues qui est l'International Journal of Geriatric Psychiatry ; le consensus actuel est de parler de psychiatrie du sujet âgé " Old Age Psychiatry " pour les anglo-saxons.

La question que se posent les psychogéiatres au sujet de la démence est celle de ses liens avec d'autres affections : dépression, délires tardifs et certaines formes de confusion.

La démence reste une énigme au plan étiopathogénique et thérapeutique ; au-delà de la maladie d'Alzheimer, il existe d'autres démences : fronto-temporale, démence à corps de Lewy, que l'on commence à mieux individualiser.

Dans ce contexte, s'il y a nécessité à promouvoir l'information, améliorer les soins aux patients et le soutien aux aidants, il y a aussi nécessité de poursuivre la recherche sur les causes de cette maladie, qui entraîne non seulement des troubles cognitifs, mais aussi des modifications de la personnalité et une perte d'autonomie importante.

On invoque de plus en plus les troubles psychologiques et comportementaux, partie intégrante de la MA, et qui motivent l'intervention du psychiatre.

Le regard de la psychiatrie sur la démence est historiquement celui de la perspective " psychosomatique ". S'il faut aujourd'hui prendre en compte toutes les dimensions de la recherche fondamentale (génétique, biologie moléculaire) sur cette pathologie, la perspective psychosomatique demeure. Le psychiatre s'intéresse à l'histoire de vie des patients ; dans la démence, on s'aperçoit qu'il y a une clinique à faire sur le plan de la biographie des patients déments. Leur histoire commence dès l'enfance où ils ont accumulé un certain nombre d'éléments vitaux traumatiques. Pour conférer de la crédibilité à ces éléments de vie il faut trouver un lien avec la recherche fondamentale.

Ces perspectives de la recherche intégrative reposent sur le postulat que de nombreux chercheurs parlent souvent de la même chose mais avec des niveaux d'observation et des discours différents. Changer un tel compartimentage peut paraître utopique et ambitieux, mais il faut tenter cette démarche.

Cette perspective de recherche est réalisée à la Faculté de Limoges, sous l'égide de l'Institut Fédératif de Recherche Santé, Environnement et Société, soutenu par M. Dumas. Cette recherche intégrative a pour objectif de constituer une importante cohorte de patients présentant différents types de démence : MA, fronto-temporale, corps de Lewy, démence

vasculaire. Ces patients sont appariés avec des sujets contrôles ayant une proximité biographique au niveau de la vie adulte, en l'occurrence, leur conjoint.

Pour plus de pertinence encore, il fallait établir des corrélations avec des sujets dépressifs : d'une part des sujets présentant des antécédents de dépression tout au long de leur vie adulte, d'autre part des sujets âgés présentant une dépression tardive sans antécédents de dépression.

Sont étudiés : tous les événements de vie, la personnalité, la dépressivité, éventuellement l'importance de l'alexithymie chez ces patients (incapacité à exprimer ses sentiments et ses émotions), une batterie de tests neuropsychologiques, l'endocrinologie avec l'exploration de l'axe corticotrope, une dimension génétique, imagerie cérébrale : IRM, SPECT, une dimension immunologique (interleukines).

L'hypothèse est que la démence découlerait d'un cumul de différentes vulnérabilités : génétique amorçable qui expliquerait la nature et le siège des lésions, voire l'âge de survenue ; une vulnérabilité biologique plutôt acquise marquée par les dérégulations de l'axe corticotrope acquises durant l'enfance, ce qui renvoie à la notion d'événements de vie traumatisants, et enfin psychopathologique, liée à la personnalité, aux mécanismes de défense et aux stratégies d'adaptation face aux situations nouvelles, en particulier contraignantes.

**Etre intégratif signifie coopération, écoute, mise en commun.**

**La Faculté de Médecine de Limoges ambitionne, avec les services de psychiatrie, de gériatrie, de neurologie, d'endocrinologie, de médecine interne, de biocytogénétique, de médecine nucléaire, de radiologie et de biostatistique, de réaliser cette recherche intégrative.**

Dans quelques mois, sera ouvert à Esquirol un pôle de psychiatrie du sujet âgé, de 70 lits, lieu de soins pour les patients déments, mais aussi d'enseignement et de recherche.

## ***Débat***

- ***Question : Les patients restent-ils dans les unités spécifiques pour MA, après avoir perdu l'autonomie de la marche ?***

*Réponse Dr D. Brun-Malauzat :* A Bujaleuf, les personnes sont gardées dans l'unité jusqu'en fin de vie pour ne pas perturber leurs habitudes de vie, leurs repères ; exception faite des patients dont les familles ne peuvent se déplacer pour accompagner leur parent jusqu'à la fin ; ils peuvent être transférés alors en soins de longue durée classique.

*Réponse Dr M. Pareaud :* En long séjour, les patients sont également gardés jusqu'à la fin.

- ***Question : Si le projet de vie inclut le maintien dans la structure jusqu'en fin de vie, ces structures conçues pour les patients déambulants ne risquent-elles pas d'une part d'être " engorgées ", d'autre part inadaptées ?***

*Réponse Dr D. Brun-Malauzat :* A Bujaleuf, le turn-over est de 5 à 6% ; l'unité est engorgée depuis son ouverture. En revanche, les patients participent aux activités, même en fin de vie. Notre objectif est que les patients " meurent debout " ; et depuis le début de l'année, il n'y a ni grabataire, ni sonde gastrique, urinaire, ni escarre ...

- ***Question : Quelles sont les modalités d'accès au partenariat culturel ?***

*Réponse Dr M. Pareaud :* Une convention a été signée entre l'ARH et la Direction Régionale des Affaires Culturelles ; un budget est alloué, à disposition de l'ensemble des

établissements pour faire entrer la culture à l'hôpital. Il s'agit de présenter des projets, des propositions de partenariat.

- **Question : Quelle place laissée à la réflexion autour de l'étymologie du mot "démence" ; ce mot n'est pas sans impact sur les aidants. Peut-être y a-t-il une réflexion à engager sur ce terme très incident ?**

*Réponse Pr J.P. Clément :* Dans le service, le mot démence n'est pas formulé ; on parle de troubles cognitifs, en prescrivant probablement plus d'antidépresseurs que d'anticholinestérasiques.

## CONCLUSION

*Pr Alain Franco (Grenoble)*

C'est réellement un honneur que de conclure cette journée ; c'est aussi une lourde charge.

Une des conclusions est que l'on a embrassé très largement l'ensemble des domaines extrêmement riches qui touchent à la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés.

Nous avons abordé le champ social, le champ sanitaire, nous avons parlé d'organisationnel, de trait d'union médico-social qui paraît une réalité en Limousin.

J'ai entendu une belle approche médicale, un discours brillant et efficace de la part des associations de famille et de ceux qui représentent les usagers, la société.

J'ai entendu un **engagement clair dans le domaine de la science** " dans tous ces états ". Il en résulte presque un sentiment de vertige à la mesure des progrès réalisés dans ce domaine, ou personne ne peut agir seul, c'est un constat.

Certaines approches entendues ici sont séduisantes et novatrices, c'est le cas du mélange entre l'art, la profession et le soin au malade, avec cette expression marquante : " reprendre du terrain sur la temporalité " ; cette phrase est d'autant plus importante que l'on connaît tous l'impact de l' " inexorabilité " de l'évolution de la maladie d'Alzheimer dans les esprits des familles, des soignants, des aidants. Si l'art pouvait faire sortir de ce scénario et redonner une bouffée d'oxygène ! ...

L'oxygène, on l'a vu, s'il est nécessaire au cerveau, qui en est grand consommateur, est aussi pourvoyeur de mort. On le savait chez les grands prématurés ; on sait aujourd'hui, que le stress oxydant est à l'origine de nombreuses pathologies, on entrevoit son rôle dans la maladie d'Alzheimer.

Il faut féliciter la région du Limousin d'entreprendre et de poursuivre des recherches qui sont difficiles.

**Le poids du mot** ... il semble que parfois on reste pudique dans la région sur l'annonce du diagnostic ; je viens d'une région où, au contraire, il faut que le diagnostic soit dit, et on peut le dire avec délicatesse, car cette annonce soulage. C'est grave, bien sûr, mais la relation peut être facilitée avec la famille et le projet thérapeutique initié. C'est un témoignage de ma part, ce n'est pas une vérité.

**La détermination des personnes concernées**, s'agissant de Corrèze Alzheimer, est marquante ; en témoigne le message de ces associations sur le dépistage, situé en bonne place dans les préoccupations, alors que ce dépistage fait très peur à J.F. Girard, pour des raisons d'ordre économique. Je partage le souci des associations de famille ; il faut dépister, c'est une démarche éthique et honnête vis-à-vis des personnes et la seule façon de progresser dans la prise en charge. N'ayons pas peur de la vérité.



Le Limousin est peut-être une petite région, mais le vieillissement démographique y est plus important qu'ailleurs ; on attend peut-être de votre région un exemple. Cet exemple est d'autant plus crédible que vous possédez les moyens pour lutter contre cette conséquence particulière du vieillissement qu'est la maladie d'Alzheimer.

Vous avez une "longueur d'avance" ; vous avez une mission. Ces mots font peur et ne sont pas à la mode, mais ce n'est pas déflorer une vérité cachée que de dire : "on vous regarde" ...

## **L'Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins (ALOIS)**

### **Alzheimer et maladies apparentées**

a été créée à l'initiative de professionnels de différents secteurs, sanitaire, social, institutionnel, concernés par la maladie d'Alzheimer. L'association s'inscrit dans la continuité des "Forums Alzheimer" qui, depuis 1998, dans chaque région de France et au plan national, ont favorisé les échanges et la réflexion pluridisciplinaires en toute indépendance.

#### **Ses buts :**

- Promouvoir des démarches qui permettent d'améliorer la connaissance des maladies entraînant une démence (maladie, malades, prise en charge et accès aux soins).
- Promouvoir l'information des intervenants médicaux, sociaux et des aidants.
- Promouvoir les échanges multidisciplinaires pour une meilleure qualité de la prise en charge.

#### **Ses prochaines actions :**

- Organisation de réunions d'information, développant, en fonction de la demande, des thèmes abordés le 13/06/01.
- Bourses d'études après appel à projet dans divers domaines : épidémiologie, évaluation clinique, recherche étiopathogénique, travail en réseaux.

#### *Remerciements*

*Cette première journée régionale d'informations mutuelles "Maladie d'Alzheimer : Réalités et perspectives en Limousin" a été organisée par l'association ALOIS Alzheimer et maladies apparentées, en collaboration avec la Société de Gérontologie et Gériatrie du Limousin et l'Institut de Gérontologie du Limousin.*

*Les organisateurs tiennent à remercier tout particulièrement les laboratoires Eisai et Pfizer pour le soutien matériel apporté à l'association ALOIS, permettant l'organisation de cette manifestation.*