





LES ACTES DU COLLOQUE

LA MALADIE D'ALZHEIMER, UN AUTRE REGARD

Mercredi 28 novembre 2007

Re transcription des débats

SOMMAIRE

- 04 **Programme de la journée**
- 06 **Introduction**
par M. Christian FAVIER,
Président du Conseil général du Val-de-Marne
- 10 **La maladie d'Alzheimer**
Présentation par le Docteur Marie-Pierre HERVY
- 16 **La consultation de prévention à 70 ans**
par le Professeur François PIETTE
- 22 **Le rôle de l'alimentation dans la prise en charge globale des malades**
Docteur Olivier HENRY, Monsieur Didier LEPORTIER
Table ronde animée par le Docteur Jean-Pierre PEYRAUD
- 30 **La maladie d'Alzheimer, un autre regard**
Intervention du Docteur Jean MAISONDIEU
- 36 **Restitution des ateliers**
- 48 **Clôture**
par M. Christian FOURNIER,
Vice-président du Conseil général du Val-de-Marne

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

9h

Accueil et introduction

M. Christian FAVIER, *Président du Conseil général*

M. Christian FOURNIER, *Vice-président du Conseil général en charge de la solidarité envers les personnes âgées et les personnes handicapées*

Film : témoignages de l'équipe médico-sociale de l'Allocation personnalisée d'autonomie

9h15

La maladie d'Alzheimer : présentation de la matinée

Docteur Marie-Pierre HERVY, *Chef de service à l'Hôpital Bicêtre*

9h30

La consultation de prévention à partir de 70 ans

Professeur François PIETTE, *Chef de service à l'Hôpital Charles FOIX*

9h45

Table ronde : *Le rôle de l'alimentation dans la prise en charge globale des malades*

Avec la participation de :

Docteur Olivier HENRY, *Responsable de l'enseignement « Nutrition, vieillissement » à l'Hôpital Émile Roux*

M. LEPORTIER, *Directeur général de l'association "Le refuge des cheminots"*

La maladie d'Alzheimer, un autre regard

Mercredi 28 novembre 2007

Hôtel du département à Créteil

10h30

La maladie d'Alzheimer, un autre regard

Docteur Jean MAISONDIEU, *psychiatre des Hôpitaux, Médecin-Chef à Poissy (78)*

11h

Théâtre-débat : *La consultation mémoire, l'annonce du diagnostic, le suivi*

Avec la participation de Mme le Docteur Marie-Pierre HERVY, *Chef de service à l'Hôpital Bicêtre*

16h

Restitution des ateliers par les rapporteurs en séance plénière, échanges

Atelier 1 : *Quelles médiations pour les aidants ?*

Avec la participation de M^{me} Evelyne GAUSSENS,
Directrice de l'Hôpital « Les Magnolias » (91)

Atelier 2 : *Quelles aides aux aidants ?*

Avec la participation de M. le Professeur Joël BELMIN,
Hôpital Charles Foix

Atelier 3 : *Quels outils pour l'équilibre, la prévention des chutes, la fonte musculaire ?*

Avec la participation de M. Thierry MAQUET, *Professeur d'éducation physique au service départemental des sports, enseignant-chercheur à la division sciences, techniques des activités physiques et sportives de la faculté de Paris 12*

Atelier 4 : *Quelle alternative ? L'accueil de jour.*

Avec la participation de Monsieur Bernard DE GROG,
Directeur général de l'association « Delta 7 »

17h30

Conclusion de Christian FOURNIER

INTRODUCTION



Par M. Christian FAVIER,
Président du Conseil général du Val-de-Marne

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont aux premiers rangs des préoccupations de santé publique.

En Val-de-Marne comme au niveau national, l'accroissement du nombre de personnes âgées et des situations de dépendance physique et psychique qui en résultent concernera prochainement toutes les familles.

L'avancée en âge se fait avec le recul de la dépendance : on vit plus longtemps et plus longtemps en meilleure santé.

Cependant, si les progrès médicaux ont sensiblement fait reculer les handicaps physiques, nous sommes de plus en plus confrontés à de nouvelles formes de dépendance. La maladie d'Alzheimer est d'ores et déjà, et sera de plus en plus dans les années à venir, un des principaux enjeux auxquels nous serons confrontés. Enjeu majeur qui bien évidemment appelle

une mobilisation générale, pour vivre effectivement plus longtemps, mais surtout pour mieux vivre le grand âge, la maladie et la dépendance qui y sont associés.

Cette mobilisation générale pour la santé, pour la qualité de vie, pour la qualité de prise en charge, dans un pays où l'on vit plus longtemps, génère bien évidemment des coûts importants.

Pour ma part, je suis convaincu que ces coûts – qui, je tiens à le souligner, ne constituent pas une charge, mais bien une chance pour toute notre nation – doivent avant tout reposer sur la solidarité nationale, sur cette solidarité sur laquelle les principes de notre protection sociale ont été fondés et se sont développés.

C'est pourquoi je ne peux souscrire aux projets de mise en place de financements de type franchises médicales qui reviennent à faire payer aux malades une part de plus en plus importante de leurs propres soins et génèrent ainsi de nouvelles inégalités, insupportables, face à la maladie, face au vieillissement.

Nous sommes, en Val-de-Marne, très attachés à la notion, à la valeur de la solidarité, de toutes les solidarités.

Solidarités envers nos concitoyens fragilisés par la maladie, par le handicap, par l'âge ou par l'exclusion sociale.

Ces solidarités qui traversent nos politiques publiques s'attachent donc, bien évidemment, à accompagner le vieillissement, dans de bonnes conditions, de nos aînés.

Notre département compte aujourd'hui environ 221 000 personnes âgées de 60 ans et plus, dont plus de 84 000 personnes âgées de 75 ans et plus, et 21 000 personnes âgées de 85 ans et plus. Les études réalisées nous permettent d'évaluer au moins à 10 000 le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus dépendantes psychiques dans le Val-de-Marne, avec un nombre de nouvelles situations par an d'environ 2700.

Ce sont bien souvent les membres de la famille qui doivent faire face à la maladie et aider la personne à vivre chez elle.

Le Conseil général, en adoptant à l'unanimité, le 26 juin 2006, le schéma départemental en faveur des personnes âgées, propose des actions concrètes et diversifiées, à développer d'ici 2010, pour répondre à quatre objectifs :

- faire face à l'évolution des besoins,
- développer la prévention,
- favoriser l'accès aux soins,
- développer des projets innovants.

Nous nous sommes engagés à mieux prendre en compte les besoins de la personne âgée et à développer l'aide aux aidants.

Je crois qu'une attention et une prise en charge très personnalisées, pour la personne atteinte comme pour son entourage, sont indispensables.

Tout nouveau projet d'établissement comporte ainsi un accueil temporaire.

Le Conseil général contribue au développement de groupes de soutien sous différentes formes (cercles des aidants, ateliers...), notamment auprès d'aidants familiaux en coordination avec les Centres locaux d'information et de coordination, mais aussi auprès des aidants professionnels, en incitant les services d'aide à domicile à mettre en place ces groupes.

Par ailleurs, nous proposons des services innovants comme la garde de nuit itinérante et nous travaillons avec plusieurs bailleurs sociaux afin de sensibiliser les gardiens d'im-

meuble à la problématique du vieillissement. Si nous avons fait en sorte que plusieurs dizaines de milliers de Val-de-Marnais âgés bénéficient de la carte Améthyste, c'est bien sûr pour se déplacer, mais aussi pour faciliter des activités qui ne peuvent être que bénéfiques pour contribuer à prévenir la survenue de la maladie.

Je veux souligner la très grande qualité de la collaboration avec les Communes, les Centres communaux d'action sociale, les professionnels, les institutions, les associations...

Nous devons nous mobiliser avec un regard nouveau sur cette maladie qui ne doit pas s'imposer comme une fatalité contre laquelle nous serions démunis et nous ne pourrions rien faire, sur le plan individuel comme sur le plan collectif.

Les réponses aux besoins liés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer traversent toute la politique gériatrique : la prévention, la prise en charge des personnes qui sont à domicile et en établissement, la coordination. Car il s'agit de troubles dont l'identification et la prise en charge reposent plus que d'autres sur une étroite collaboration des professionnels de la santé, de l'aide à domicile, des établissements, sur un territoire de proximité.

Je souhaite donc que cette journée permette aux professionnels, aux associations de personnes âgées et d'aidants de cibler les besoins, de regrouper les volontés, de faire émerger des idées, mais aussi de souligner les exigences nécessaires pour favoriser tout ce qui peut contribuer à prévenir cette maladie, et, lorsqu'elle est là, à vivre au mieux avec.

Je vous remercie et vous souhaite donc plein succès pour vos travaux.



**Monsieur Christian
FOURNIER,**
*Vice-président du
Conseil général*

D'abord, merci Monsieur le Président d'avoir bien voulu introduire cette journée. C'est le signe de l'intérêt que vous portez et que, d'ailleurs, tout le Conseil général porte à cette maladie difficile et surtout aux personnes qui en souffrent.

Je propose que nous rentrions, assez vite, dans le vif du sujet et dans le débat. Ce matin nous aurons un certain nombre de présentations sous des formes différentes de la maladie et des situations qu'elle engendre :

- Madame le Docteur Hervy de l'hôpital de Bicêtre fera une présentation de la maladie.
- Monsieur le Professeur Piette nous parlera des problèmes de consultations.
- Nous aurons une table ronde sur les problèmes d'alimentation et une présentation par le Docteur Maisondieu, médecin chef à Poissy.

Mais nous avons souhaité aussi d'autres formes d'interventions, peut-être plus originales. Après la pause, vous aurez une présentation par une troupe de théâtre sur la maladie d'Alzheimer et cet après-midi, nous aurons des ateliers de façon à ce que nous puissions aussi échanger, car le but de cette journée est bien d'échanger.

Mais pour commencer nous allons vous proposer un film qui a été réalisé par les services du Département, avec, d'ailleurs, des images de l'association France Alzheimer que je remercie. C'est un film qui montre ce que nous souhaitons faire aujourd'hui : parler de la maladie d'Alzheimer, mais surtout parler de la souffrance que cela engendre pour les personnes qui en sont atteintes et pour leur entourage. Je crois que ce doit être le fil conducteur de notre journée. Comment aider, soulager les personnes qui souffrent de cette maladie, c'est-à-dire les personnes atteintes et celles qui, au quotidien, sont conduites à vivre, à aider et à sou-

nir ces personnes.

Je vous propose de commencer directement par la projection de ce film.

Projection du film.

Encore une fois merci aux services du Conseil général qui ont réalisé ce film qui, je crois, nous permet de bien introduire cette journée. Au début, c'était un film sur les travailleurs sociaux, mais je crois que la vedette a été prise par les personnes elles-mêmes et après tout, c'est bien ça l'essentiel de l'action sociale : être au service des personnes et les aider dans des situations qui sont souvent difficiles.

La première intervention, ce matin, est celle de Madame le Docteur Hervy, que je remercie de sa présence, qui est Chef de service à l'Hôpital Bicêtre, au Kremlin-Bicêtre, qui s'est beaucoup investie aussi dans le Centre local d'information et de coordination 7. Elle va donc nous présenter la maladie d'Alzheimer ou peut-être les maladies. Je vous laisse la parole Madame.

« 850 000 personnes
sont atteintes, avec
200 000 cas nouveaux
chaque année. »

LA MALADIE D'ALZHEIMER

PRÉSENTATION

Par le Docteur Marie-Pierre HERVY, Chef de Service à l'Hôpital Bicêtre

Écoutez, beaucoup de choses ont déjà été dites dans ce film et, du coup, je me permettrai peut-être d'aller un peu plus rapidement pour essayer de rattraper le temps perdu, puisqu'une journée réussie est aussi une journée où l'on arrive à faire tout ce qui a été prévu. Le programme est extrêmement dense.

Première diapositive : Elle reprecise que sur la maladie d'Alzheimer, depuis les années 1970, il y a quand même un consensus international pour considérer que ce que l'on appelait autrefois les démences séniles, dans la grande majorité des cas, étaient des maladies d'Alzheimer. Les termes de sénilité, gâtisme et démence sénile n'ont plus de raison d'être. Ce ne sont pas des diagnostics médicaux.

Diapositive suivante : Ceci vous a déjà été présenté par Monsieur Le Président Favier, à savoir le nombre de patients. Vous voyez que 850 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et surtout avec plus de 200 000 nouveaux cas par an. Deux cent mille nouveaux cas pour lesquels il est fondamental de porter un diagnostic le plus rapidement possible.

Le facteur de risque principal est l'âge. Plus on vieillit, plus on a de risque d'être atteint de cette maladie, mais ceci ne veut pas dire pour autant que la cause de la maladie est l'âge.

Diapositive suivante : Parmi toutes les maladies qu'on appelle en médecine les maladies démentielles, même si ce nom heurte notre oreille non médicale, la maladie d'Alzheimer

est la plus fréquente. Mais elle ne représente pas l'ensemble des maladies démentielles, elle représente à peu près 70 % des cas. Et là vous avez d'autres noms que vous avez pu entendre où la symptomatologie de la personne est un peu différente ; elle peut poser des problèmes un peu différents en termes de thérapeutique et en termes de prise en charge de la personne. D'où l'importance, pas seulement pour le côté intellectuel mais pour la personne, d'avoir un diagnostic le plus précis possible.

Diapositive suivante : Les signes d'alerte de la maladie d'Alzheimer, là où on doit se poser des questions et se dire : « Ce n'est pas normal. Ce n'est pas seulement parce qu'elle est âgée, il y a des choses à faire ». C'est, la plupart du temps et en premier lieu, les troubles de la mémoire. Et il ou elle oublie tout et où parce que ce n'est pas toujours au début associé à une perte d'autonomie. Il ou elle n'arrive plus à faire ce qu'il ou elle faisait avant et où – et là aussi, ce n'est pas toujours associé à une modification du comportement. Il ou elle n'était pas comme ça et il y a quelque chose qui est en train de se passer.

Alors si on insiste un peu sur les troubles de mémoire, c'est d'abord des troubles de mémoire des faits immédiats, (par exemple les clefs, les lunettes, etc.) – et là je sens que beaucoup de personnes commencent à s'angoisser, on va y revenir –, la mémoire des événements récents, ce qui est quand même gênant. On a oublié que la veille sa fille avait téléphoné ou que l'avant-veille son fils était venu le ou la voir. Et même si on met sur la piste, même si on donne des indices, c'est ça « l'indiçage », le souvenir ne revient pas.

Nous, quand on est sur la piste, le souvenir revient, je vous rassure tout de suite. Ce qui est encore plus gênant, c'est que souvent ces troubles de mémoire concernent des faits récents. Il n'y a pas de notion des conséquences possibles de ces troubles de mémoire. Oh ! mais c'est normal que j'oublie ! Ce n'est pas bien grave ! Sans se rendre compte des conséquences que cela peut avoir en termes de courses, d'alimentation, d'orientation, de vie sociale, etc.

Ce qui est déroutant pour l'entourage, c'est qu'à ce stade il y a déjà souvent une excellente conservation des souvenirs anciens, bien sûr, mais aussi de certains souvenirs récents qui ont particulièrement marqué parce que la mémoire est quelque chose d'extrêmement

complexe. Monsieur Maisondieu vous en parlera beaucoup mieux que moi.

Ces troubles de mémoire sont associés à une désorientation dans le temps et dans l'espace, c'est la différence avec les troubles de mémoire « bénins ». Ensuite, il y a une atteinte des faits anciens avec une inversion de l'ordre chronologique dans lequel ils sont survenus. Les gens ne se rappellent plus de leurs arrière-petits-enfants, petits-enfants. Ils commencent à mélanger les enfants. Leurs souvenirs d'enfance sont plus longtemps conservés. Et ces souvenirs concernent la vie biographique, c'est-à-dire ce qu'ils ont fait. Ils se mélangent dans leur métier, l'âge auquel ils ont pris leur retraite, les différents métiers qu'ils ont pu faire – parce que cette génération a souvent fait plusieurs métiers – et concernant également les personnes de la famille.

Associées à ces troubles de mémoire, les difficultés pour les actes de la vie quotidienne et ce qui importe pour l'ensemble des professionnels qui sont amenés à s'intéresser et à s'occuper de ces personnes, c'est de rechercher – ce n'est pas seulement le rôle du médecin –, c'est que tous nous recherchions bien l'importance du changement. D'accord, il ne fait pas ça maintenant, le faisait-il ou non avant ? Cela a-t-il changé ? Quel est ce changement avec ? Là, nous nous sommes tous mis d'accord. Et il est important que l'ensemble des professionnels fasse cette évaluation, au minimum. Ce n'est pas suffisant mais au minimum, dans un premier temps.

Y a-t-il des changements dans la gestion des papiers, dans la gestion des médicaments, dans l'utilisation du téléphone, dans les moyens de déplacement, les moyens de transport ? Ces difficultés peuvent être isolées. Elles peuvent être les premiers signes que l'on ne va retrouver que si on les cherche... parce que souvent ils sont masqués par la personne qui trouve toujours un certain nombre d'excuses pour expliquer ses difficultés. Et les choses deviennent plus évidentes lorsque apparaissent des difficultés dans la vie quotidienne pour le ménage. Alors que l'appartement était toujours merveilleusement bien tenu, franchement, il est négligé. Et la personne qui était toujours très bien maquillée, coiffée, propre sur elle, etc., on se rend compte qu'elle a un aspect plus négligé, ce qui est quand

« Plus on vieillit et plus on a de risque d'être atteint mais ça ne veut pas dire que la cause de la maladie est l'âge. »

même étonnant. Et, au fur et à mesure que les choses progressent, ces difficultés dans la vie quotidienne apparaissent pour les repas. Mais là aussi il y a un point important sur l'alimentation dont nous allons reparler tout à l'heure.

Diapositive suivante : Le changement de comportement est la plupart du temps insidieux. Et c'est là où, très souvent, il y a une culpabilité des familles en disant, a posteriori : « J'aurai dû m'en rendre compte avant ». Eh bien, non. On ne pouvait pas s'en rendre compte avant, tellement ce changement est insidieux. Et soyons clairs, même quand on n'est pas malade, on change aussi et l'on change de façon aussi insidieuse tout au long de notre vie. C'est difficile de dire où est la pathologie et à quel moment. Et du coup ce changement devient évident au bout de plusieurs mois, au détour la plupart du temps d'une situation de crise. Il y a une situation brutale qui se présente et c'est à ce moment-là qu'on réalise le changement qui s'est produit depuis un certain temps. Ce changement est souvent expliqué par un certain nombre de circonstances et il est souvent mis sur le compte d'une dépression qui est peut-être là, mais qui n'est peut-être pas là. Parfois il est brutal, inattendu. C'est beaucoup plus rare avec des troubles du comportement, un type d'agressivité et de violence, aussi un

type de désinhibition : la personne va se mettre à parler très fort au cinéma, à taper sur les fesses de la jeune fille en allant chercher du pain à la boulangerie, une grossièreté, se mettant à insulter, comme ça, brutalement, dans la rue alors que ce sont des gens qui ne faisaient absolument pas ça.

Un changement du comportement et un trouble du comportement auxquels on ne pense pas assez – parce qu'on pense tous aux troubles du comportement expressif un peu violents –, c'est l'apathie. Des gens qui autrefois avaient plein d'initiatives ne font plus rien, plus rien ne les intéresse. Là aussi, il est toujours difficile de faire la part avec la dépression. Mais il peut ne pas y avoir de dépression et y avoir cette apathie, cette perte d'intérêt, cette incapacité à prendre la moindre initiative. C'est aussi un trouble du comportement qui doit nous alerter. Ce n'est pas seulement lié à l'âge parce qu'on est plus fatigué, peut-être, quand on est vieux.

Et puis, bien sûr, les délires et les hallucinations. Vous vous rendez bien compte à quel point ces changements de comportement, ces troubles du comportement peuvent générer l'angoisse de la personne elle-même et, bien sûr, de son entourage pour lequel nous avons à trouver et à inventer, tous, des moyens de réponse.

Diapositive suivante : Alors, quand on parle de la maladie d'Alzheimer et de la démence, encore une fois, le terme médical et générique de cette pathologie est tout aussi fondamental que de dire en quelques mots ce que ça n'est pas.

La maladie d'Alzheimer, ce ne sont pas les troubles isolés de la mémoire. Donc, là je vous rassure. Quand on a des troubles de la mémoire, mais qu'il n'y a pas de désorientation dans le temps et dans l'espace et que ça n'a pas de conséquence sur l'autonomie, ce sont ce qu'on appelle des troubles isolés de la mémoire. Ça ne veut pas dire, pour autant, qu'il faille les banaliser complètement. Et dès lors qu'il y a anxiété, angoisse et que vraiment les gens sont mal avec ça, il est nécessaire d'aller consulter pour faire le point complètement sur ces troubles. Car malheureusement, dans un certain nombre de cas, les personnes pourront évoluer vers une maladie d'Alzheimer.

Diapositive suivante : Ce qui n'est pas non plus une démence, c'est ce qu'on appelle la confusion mentale. La confusion mentale est quelque chose qui survient extrêmement brutalement à la suite d'un épisode somatique la plupart du temps ou d'erreur de médicament et qui peut entraîner troubles de mémoire, désorientation, etc., mais on en retrouve la cause et dès qu'on traite la cause, la personne revient à son état initial. Aujourd'hui, trop de gens âgés font un épisode de confusion mentale et malheureusement on leur colle sur le dos l'étiquette de maladie d'Alzheimer, étiquette qui n'a absolument pas lieu d'être.

Diapositive suivante : Et la dépression. Dépression qui est un problème difficile, mais la dépression pour laquelle les troubles de mémoire ne sont pas en avant du tableau. Ce qui est en avant du tableau, c'est la perte d'inté-

rêt, la perte d'initiative, la tristesse également. Mais ne confondons pas tristesse et dépression. Il n'est pas toujours anormal d'être triste lorsque l'on est âgé, lorsque l'on a perdu son conjoint, ses amis, il y a une diminution de la vie sociale liée à la perte des membres de sa génération. Ces troubles de mémoire qui sont associés souvent sont des troubles de mémoire qui vont disparaître avec le traitement de la dépression.

Là où les choses sont difficiles et qui nécessitent qu'il y ait une prise en charge de ces difficultés, c'est que la dépression est souvent associée à la maladie d'Alzheimer, au minimum, à un stade débutant.

Diapositive suivante : Enfin, le dernier diagnostic différentiel, c'est la psychose. À l'âge adulte, la psychose débute la plupart du temps beaucoup plus tôt. Elle est beaucoup plus caractérisée par les troubles du comportement-type délire, hallucinations. Les troubles de mémoire, les troubles (des praxies) sont le plus souvent absents. Mais ces patients psychotiques peuvent aussi développer une maladie d'Alzheimer. Ces gens-là vont donc poser des problèmes spécifiques de prise en charge sur lesquels nous devons commencer à nous poser des questions. Et également sur les moyens adaptés pour eux.

Je passerai rapidement sur les lésions cérébrales pour vous dire qu'elles peuvent souvent se résumer à une dégénérescence d'un certain nombre de neurones et qu'à ce jour, malheureusement, on ne connaît pas la cause initiale de cette dégénérescence, même si la recherche a fait des progrès absolument fabuleux et explique de mieux en mieux le mécanisme. On ne connaît pas non plus, malheureusement, le traitement qui soit capable de prévenir ou de réparer cette dégénérescence, mais là aussi, la recherche avance à grands pas.

« 70 % des démences sont des maladies d'Alzheimer. »

« Il est fondamental de poser des diagnostics les plus précis possible pour que les patients puissent être traités. »

Diapositive suivante: Il existe des médicaments spécifiques qui vont compenser les effets de cette dégénérescence. Soyons clairs, l'efficacité de ces médicaments est tout à fait partielle et tout à fait limitée. Elle n'est cependant pas nulle, loin de là. Il a été montré que plus ces traitements étaient donnés à un stade précoce, plus ils pouvaient avoir leur efficacité. Donc il est fondamental, là aussi, de poser des diagnostics les plus précis possible pour que les patients puissent être traités.

Autre diapositive : À côté de ces médicaments spécifiques, bien évidemment, il y a d'autres traitements de ces malades : les médicaments spécifiques des symptômes qui sont gênants pour le patient, que ce soit la dépression, les délires ou les hallucinations, dans le respect des règles de prescription gériatriques – qui sont des règles de prescription très strictes et où le suivi, encore une fois, des malades est indispensable pour éviter les effets secondaires. Et le médicament, le petit comprimé, ce n'est qu'une toute petite partie de la prise en charge. Bien évidemment, les autres moyens de prise en charge, les autres traitements dont on va parler également cet après-midi, sont tout aussi importants.

C'est la globalité de la prise en charge qui permettra de diminuer la souffrance tant du patient que de son entourage.

Je vous remercie.

Monsieur Christian FOURNIER

Merci Docteur pour cette présentation très claire. On ne va pas engager de débat. Les discussions ont lieu cet après-midi. Y a-t-il des demandes de précisions ? Non. Je crois que vous avez été remarquablement concise et précise. Je vous en remercie. Je vous propose de poursuivre avec le Professeur Piette qui est, comme vous le savez, Chef de service à l'Hôpital Charles-Foix d'Ivry, et qui va nous parler de la consultation de prévention.

LA CONSULTATION DE PRÉVENTION À 70 ANS

Par le Professeur François PIETTE, Chef de Service à l'Hôpital Charles Foix

Mesdames, Messieurs, je remercie d'abord les organisateurs de m'amener à vous parler d'une mission que m'avait confiée le gouvernement précédent, c'était de mettre en place une consultation de prévention systématique à 70 ans. C'est un sujet assez différent, finalement, de celui de la maladie d'Alzheimer, mais on va voir qu'il y a évidemment quelques connexions possibles.

La base légale est la loi de santé publique de 2004 qui prévoit des consultations médicales de prévention à certains stades de la vie.

La mission m'avait été confiée ainsi qu'à d'autres. Celle-ci comportait des médecins de santé publique, un professeur de gériatrie de Montpellier, Claude Jeandel, un médecin généraliste représentant l'URML (Union régionale des médecins libéraux) et l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation sanitaire).

Il s'agit bien de prévention, pas tellement de prévention primaire – parce que, déjà, on ne sait pas trop si on sait faire de la prévention

primaire dans ce pays en-dehors d'arrêter de fumer –, mais surtout de prévention secondaire et tertiaire. C'est-à-dire prévenir l'aggravation des maladies et de la dépendance. On a souhaité que ça soit bien dans ce cadre-là, c'est-à-dire que ça ne soit pas seulement la prévention de la dépendance, qui a des implications économiques majeures, mais aussi la prévention des grandes maladies, même si, étant rapidement mortelles, elles ne coûtent rien. Donc, on a voulu essayer de se situer dans cette problématique.

Cela n'a rien de très particulier puisque vous connaissez l'évolution sanitaire depuis la fin de la guerre, par exemple. Il y a toujours autant de maladies qui surviennent et toujours à peu près aux mêmes âges, mais l'histoire naturelle de ces maladies est de mieux en mieux maîtrisée grâce aux progrès de la médecine et à maladie égale, l'âge d'entrée dans la dépendance recule et suit l'augmentation de l'espérance de vie. Et finalement, ce sont toujours les deux ou trois dernières années qui en moyenne sont sujettes à la dépendance.

Donc la consultation de prévention vise à « booster », si je puis dire, cette évolution ou à l'accompagner. On peut dire ça autrement : ajouter de la vie aux années plutôt qu'ajouter des années à la vie.

Certaines données de mortalité sont bien connues, notamment dans le système ESPER, établi à partir des certificats de décès, qui décrit les facteurs de risque de mortalité par tranche d'âge à dix ans. Ce qui va être nouveau ce sont les modalités d'entrée dans la dépendance. Donc, on souhaite travailler avec des équipes compétentes et notamment l'unité 707 d'épidémiologie et de modélisation qui est à Paris Saint-Antoine, et avoir des données françaises sur l'entrée dans la dépendance qui, comme vous le savez, peut se faire soit par des maladies aiguës, brutales sources de dépendance, soit par une évolution progressive qui passe, alors, souvent par un stade de fragilité.

Les modalités de cette consultation de prévention dans les textes qui nous ont été donnés concernent toutes les personnes de plus de 70 ans. Mais, en pratique, la médiatisation, selon ce que la direction générale de Santé a prévu, concerne les personnes de 70 ans. Et d'ailleurs, les outils qui ont été mis au point dans le cadre de cette mission sont adaptés à des gens de 70 ans. Ils ne le sont pas du tout pour des gens de 85 ans. La consultation concerne toutes les personnes de 70 ans, y compris s'ils sont en affection de longue durée. Par contre, les personnes qui sont dans des établissements médicalisés ne sont pas a priori concernées. Ce qui est très important, c'est que cette consultation de prévention, dans l'esprit des autorités qui l'ont souhaitée, soit effectuée par le médecin traitant, c'est-à-dire par le médecin généraliste dans l'essentiel des cas, et non pas par un organisme spécialisé. C'est assez différent, par exemple, des bilans de santé que peut proposer la Caisse nationale d'assurance maladie. C'est le médecin traitant lui-même qui prend en charge cet aspect.

Pour essayer d'avancer, nous avons des contraintes économiques. Il n'était pas possible de prévoir que cette consultation de prévention puisse durer deux heures, comme le dure, par exemple, un bilan de santé à la Caisse nationale d'assurance-maladie. Elle repose sur un temps limité pour le médecin, d'abord pour des raisons de démographie médicale,

mais aussi pour des raisons économiques car il n'était pas possible de prévoir la rémunération d'un praticien pendant deux heures sur cette base.

Donc, sur ces éléments, il a été proposé d'utiliser, d'une part, un auto-questionnaire que les patients de 70 ans vont remplir seuls ou avec qui ils veulent, mais pas avec leur médecin traitant, et un dossier de consultation proprement dit rempli par le médecin traitant.

L'ensemble de ces deux documents va faire émerger toute une série de problèmes. Certains problèmes pourront être gérés par le médecin lui-même, mais il ne sera pas, dans tous les cas, omni-compétent sur tous les sujets. Donc il aura besoin d'un réseau de ressources local d'aval de cette consultation.(...)

Pour l'expérimentation, il y a d'abord eu des focus groupes organisés par IPSOS Santé. Ensuite, une centaine de patients volontaires et trente médecins volontaires sont mis en situation réelle de consultation. Comme cela a été géré par l'ISPED de l'Université de Bordeaux 2, la majorité a été faite en région Aquitaine. L'autre partie de l'effectif a été faite dans trois départements qui avaient été sélectionnés par la Direction générale de la Santé (DGS) pour être les départements expérimentateurs, donc le Finistère, le Bas-Rhin et le Val-de-Marne. Ensuite, à partir de ce test, en situation réelle de relation médecin-malade – même si elle est un peu particulière puisque les médecins et les patients –, il est prévu que l'expérimentation proprement dite, en grandeur réelle, démarre dans les trois départements que je viens de citer.

Selon une dépêche APM issue du cabinet de Mme Létard, le début aurait lieu dans le premier trimestre 2008. J'ai mis un point d'interrogation parce que je ne sais pas du tout, si cette information est vérifiée.

Au moment de la mission, la Direction générale de la Santé (DGS) avait prévu que se constitue dans chaque département un comité de pilotage avec les institutionnels, les services déconcentrés de l'État, le Conseil général, les Caisses, les Unions régionales des médecins libéraux, les experts de gériatrie. Ce comité devra finaliser un guide ou un site Internet des ressources locales qui peuvent être utiles aux

médecins. J'ai vu que dans vos pochettes il y avait déjà un certain nombre d'adresses. Et on sait bien qu'il y a un certain nombre d'endroits qui sont bien recensés. Ce comité de pilotage local définira aussi les modalités de formation ou au moins de sensibilisation des médecins généralistes avec les instances concernées, c'est-à-dire l'Union régionale des médecins libéraux, le Conseil départemental de l'Ordre, les associations de formation continue.

En pratique, la Direction générale de la Santé (DGS) prévoyait qu'un courrier des Caisses soit envoyé aux médecins avec des exemplaires du dossier de consultation, des exemplaires de l'auto-questionnaire et un exemplaire d'un guide technique qui permette justement de donner des conduites pratiques ou en tout cas des orientations à partir des problèmes soulevés, et qu'un courrier des Caisses soit envoyé de la même façon aux assurés. Il était prévu initialement dans la 70^e et dans la 71^e année. Si on me redemande mon avis, je dirai qu'un envoi dans la 70^e année suffit. Ce n'est pas la peine de surcharger le modèle pour démarrer plus vite.

Les assurés, dans leur 70^e année, peuvent obtenir l'auto-questionnaire en renvoyant une carte T ou en le prenant chez leur médecin. Et il y aura probablement des modalités de médiatisation qui devront être définies par le comité de pilotage lui-même.

Le Ministre était très volontaire, mais il a changé. Le paiement du médecin est acquis par le Fonds national de prévention. L'évaluation est prévue, même si elle est à minima, et elle doit mesurer l'adhésion des médecins et la couverture de la population cible. Pour vous donner un exemple, quand il y a eu la consultation des 10-13 ans la cible a été atteinte à 2 %, ce qui n'est pas énorme. Alors on espère que les personnes de 70 ans seront un peu plus sensibilisées à la prévention que les personnes de 12 ans, ce qui paraît probable. Mais 30 % serait un beau chiffre. Les incertitudes sont le budget de formation des médecins, le taux d'engagement des comités de pilotage. Je ne doute pas que, dans le Val-de-Marne, ce sera particulièrement dynamique...

L'informatisation des données est un problème qui, vous le voyez, est complexe parce qu'il dépend aussi de l'informatisation des cabi-

nets. Quelles vont être l'accessibilité et la disponibilité des ressources locales identifiées ? Les structures de recherche pourront-elles greffer sur cette consultation des études épidémiologiques qu'on appelle ancillaires, qui viendraient se rajouter et qui permettraient justement de modéliser cette entrée dans la dépendance ? Sera-t-il possible d'obtenir le financement d'une nouvelle cohorte, par exemple ? C'est ce dont nous sommes en train de discuter pour le Val-de-Marne. Ces discussions avec l'unité 707 d'épidémiologie et de modélisation prévoient finalement : que des accords soient évidemment demandés à la CNIL, à la Caisse primaire d'assurance-maladie du Val-de-Marne, aux patients individuellement ; qu'on puisse informatiser une base de données de 3 000 à 5 000 personnes ; que puisse s'effectuer un suivi téléphonique semestriel pour mesurer, tous les semestres, par téléphone, l'entrée éventuelle de la dépendance.

Le lien avec le futur plan Alzheimer n'est pas encore défini puisque le Professeur Joël Ménard a remis, le 8 novembre 2007, son plan. Dans le préambule, il est dit que devra figurer « une information des professionnels de santé sur la maladie d'Alzheimer visant à développer une meilleure prise en charge, à temps et à bon escient, permettant d'inscrire le malade dans un parcours de soins et de lui proposer un accompagnement en conséquence. Ce travail devra prendre en compte les résultats de l'évaluation actuellement menée, de l'expérimentation de consultation de prévention à 70 ans ».

(...) Concernant les tests cognitifs, le débat était de savoir si lorsque quelqu'un dit : « Je n'ai jamais de problèmes de mémoire », il faut mesurer quelque chose dans sa mémoire. Le débat n'a pas été tranché. Certains sont d'accord, d'autres disent qu'il ne faut surtout pas et d'autres disent que si le patient accepte, ils ne voient pas pourquoi il faudrait se priver de cette information. Mais finalement, l'opinion de la société civile est sûrement la plus importante. Si certains veulent réagir à ce sujet, je serais heureux d'avoir leur avis.

Dans l'auto-questionnaire, il y a un certain nombre d'éléments qui « tournent » autour de la cognition, qu'il s'agisse du tabac, de l'alcool ou d'un certain nombre de choses. Mais ne rentrons pas trop là-dedans.

Dans le dossier de consultation, on a mis l'accent un peu particulier, parce qu'on pense que c'est important pour l'avenir, sur le fait que cette consultation serve à faire la promotion, quelque part, d'une disposition légale qui est la personne de confiance. Parce qu'on pense que, pour l'avenir de la gériatrie, il est assez important qu'un maximum de nos concitoyens – quand ils sont en pleine possession de leurs moyens, ce qui est habituellement le cas à 70 ans – puissent entrer dans cette réflexion, très en amont, de désignation de personnes de confiance.

Dans le guide technique, on a proposé quelques algorithmes qui ne sont, évidemment, pas des dogmes. On distingue deux choses dans la mémoire : les plaintes et les troubles. Je me plains d'avoir perdu mes clefs. C'est une plainte qui peut me gêner, m'inquiéter, etc. Mais si on me fait des tests, jusqu'à présent je n'ai pas de troubles. Donc, il y a des troubles qui sont objectivés par des tests. Il y a des plaintes sans troubles et il y a éventuellement les deux. Quand existe un trouble, on a donc proposé dans le guide technique, que l'algorithme conduise à une consultation mémoire. Quand il y a des plaintes sans troubles, il est proposé que le médecin traitant seul puisse s'en occuper ou puisse s'appuyer sur une consultation mémoire. Et quand il suspecte une dépression, il est proposé qu'il puisse avoir des éléments pour valider son diagnostic avec ou sans l'aide d'un professionnel.

Parmi les données de l'auto-questionnaire, vous voyez que nous sommes allés assez loin. Nous avons même réfléchi à des questions sur la sexualité à 70 ans parce qu'on pense que ce problème est rarement abordé alors qu'il est important, comme le montre toute une série d'enquêtes. Donc, il faut trouver les moyens de le faire émerger pour essayer de l'étudier et, éventuellement, de l'améliorer.

On a eu des premières discussions sur la façon d'élaborer un guide des ressources locales. On a envisagé deux niveaux : un niveau grand public qui va reposer sur des listings officiels, c'est-à-dire des annuaires (annuaires des consultations et hôpitaux de jour, annuaires des Centres locaux d'information et de coordination, annuaires des Centres médico-psychologiques, annuaires des médecins nutritionnistes, pour quoi pas des sexologues), et un autre niveau qui est le niveau de premier recours que pourraient être les consultations et hôpitaux de jour

gériatriques du Val-de-Marne qui, eux, pourront avoir un listing plus réduit d'échanges d'adresses des correspondants privilégiés. On essaiera d'harmoniser, un peu, nos pratiques sans, évidemment, refaire une Haute autorité en Santé en Val-de-Marne qui aurait ses propres lois !

Finalement, l'ambition de cette consultation de prévention est, sans doute, un peu, démesurée, mais une part d'utopie fait partie aussi de toutes les démarches. Il est souhaité que la démarche entreprise pour le patient à 70 ans, le médecin gardant le dossier et le patient gardant le double du dossier, ait un bénéfice individuel pour ce patient au-delà de ses 70 ans.

L'idée est que la démarche entreprise pour les patients de 70 ans ait une valeur pédagogique pour le médecin dans l'implication, dans une démarche globale de prévention, dans une démarche de suivi et de prévention secondaire des maladies chroniques qui va concerner, entre autres, la maladie d'Alzheimer, et que cette valeur pédagogique dépasse le cas strict de ce patient en portant sur les autres patients, qu'ils aient plus ou moins, ou juste 70 ans.

Je vous remercie.

Monsieur Philippe GENEST

1^{er} Vice-président du CODERPA

Je représente les organisations de retraités et de handicapés. Je suis toujours étonné de ne pas retrouver la place des représentants des familles des retraités et des handicapés dans ce processus. Je souhaiterais donc qu'à l'avenir elles puissent être associées à toutes les démarches, fort intéressantes d'ailleurs.

Monsieur Christian FOURNIER

Nous notons l'intervention de Monsieur Philippe Genest. Y a-t-il d'autres questions ? S'il n'y a pas d'autres remarques ou questions, je vais céder la place à la table ronde qui va suivre sur l'alimentation dans la prise en charge globale des malades. Le Docteur Jean-Pierre Peyraud, médecin au Conseil général, va l'animer avec le Docteur Olivier Henry, Responsable de l'Enseignement « Nutrition, vieillissement » à l'Hôpital Émile-Roux et Monsieur Didier Leportier, directeur général de l'association « Le refuge des cheminots ». J'invite les participants à la table ronde à venir ici.

« C'est la globalité de la prise en charge qui permettra de diminuer la souffrance tant du patient que de son entourage. »

« Le statut nutritionnel
est altéré dans les
démences. »

LE RÔLE DE L'ALIMENTATION DANS LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADES

Docteur Jean-Pierre PEYRAUD

Médecin au Conseil général

J'ai l'immense plaisir d'animer cette table ronde sur la nutrition et le grand âge. Comme vous le savez certainement, il y a des pistes de recherche concernant la nutrition et l'apparition des premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Et, bien évidemment, au niveau des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dans lesquels je vais fréquemment, le temps passé auprès d'éléments concernant l'alimentation est considérable. Nos deux invités : un scientifique, le Docteur Olivier Henry qui est chef de service à l'Hôpital Émile-Roux de Limeil Brevannes. Il est Directeur de l'enseignement à la capacité de médecin-gériatre Paris 12 Val-de-Marne. Donc, c'est le vivier des médecins gériatres, normalement, du Val-de-Marne. Et un expert qui est Monsieur Didier Leportier, directeur général de l'association « Le refuge des cheminots ». C'est à vous messieurs.

Docteur Olivier HENRY

Chef de service à l'Hôpital Émile-Roux

Merci beaucoup. Nous allons être plus rapides que prévu. Nous allons commencer par évoquer les problèmes nutritionnels que l'on peut rencontrer dans la maladie d'Alzheimer.

Il y a globalement deux gros problèmes :

- 1) Le statut nutritionnel est altéré dans les démences de type Alzheimer.
- 2) On parle, de plus en plus, de facteurs nutritionnels qui seraient protecteurs contre les troubles cognitifs.

On observe, en effet, une perte de poids progressive au cours de la maladie d'Alzheimer sur laquelle je vais être très rapide. On ne sait pas très bien pourquoi. Plusieurs hypothèses ont été avancées comme une dépense calorique excessive, par exemple, au cours de la déambulation, comme des problèmes neuro-hormonaux ou encore comme des phénomènes inflammatoires.

Quant aux facteurs nutritionnels protecteurs, j'en parlerai peut-être un peu à la fin. Il semblerait que dans la lutte contre l'hypercholestérolémie, les apports supplémentaires en certaines vitamines ou, ce qui est très à la mode, en oméga 3 ont un effet protecteur sur les troubles cognitifs liés à l'âge.

L'alimentation est, en effet, un processus assez complexe. Au fond, il faut pouvoir s'approvisionner, préparer ses repas. Les facteurs cognitifs sont évidemment impliqués dans la préparation des repas. Il faut savoir reconnaître les aliments – et on vous a expliqué que la maladie d'Alzheimer est avant tout une maladie de la mémoire –, donc pouvoir reconnaître, conserver la notion de plaisir, de désir qui disparaît au cours de la maladie d'Alzheimer, surtout s'il y a des symptômes dépressifs associés. Il faut aussi pouvoir avoir faim et soif, sensations qui diminuent au cours du vieillissement.

Je ferai aussi un point, tout à l'heure, sur les troubles de la déglutition, qui sont très souvent associés, chez les malades âgés atteints de la maladie d'Alzheimer, et qui nécessitent par exemple d'avoir un état dentaire satisfaisant. Vous pouvez tous, là, essayer d'avaler en tirant la langue, ce qui équivaut à ne pas avoir de dents. Il faut en effet un appui dentaire antérieur. Alors essayez d'avaler en tirant la langue, c'est la façon qu'ont d'avaler les nourrissons. Vous verrez que c'est très difficile. Il n'y en a pas beaucoup qui le font. Ce n'est pas grave.

La malnutrition est-elle fréquente, globalement, dans ce pays ? À domicile, pas trop : 3 à 4 % – encore qu'on puisse discuter – en institutions, c'est-à-dire à l'hôpital ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. C'est un sur deux. Donc, c'est fréquent.

Et, pour mettre tout le monde d'accord, quand il y a une maladie d'Alzheimer, c'est 40 %, que l'on soit à domicile ou en institution. Voyez, cette épidémiologie n'est pas très compliquée.

Les facteurs qui vont favoriser la malnutrition chez un malade qui a des troubles cognitifs sont :

- une diminution de la perception des odeurs et des goûts,
- des troubles psychiatriques,
- les handicaps physiques,
- tous les facteurs socio-économiques qui sont évidemment très importants,

- la poly-pathologie,
- et on n'en parle pas encore assez, le mauvais usage ou les médicaments qui sont encore trop nombreux.

Un exemple de test, mis au point par Vélas et Guigos, le MNA (Mini Nutritional Assessment), consiste à dépister la malnutrition. C'est très efficace à domicile ou en maison de retraite. Je vais le passer rapidement. Je crois qu'il est assez connu mais il mérite, en tout cas, que l'on se penche dessus.

Les interventions nutritionnelles, dès lors qu'il existe des troubles cognitifs, peuvent être scindées en deux. Il y a les patients autonomes, pour lesquels une surveillance globale peut suffire, avec des encouragements qui peuvent être verbaux ou tactiles. Mais les choses deviennent beaucoup plus compliquées au fur et à mesure que l'on s'avance, si j'ose dire, dans la dépendance. Dans ce cas, on n'a pas trouvé mieux encore, malheureusement, qu'une aide soignante ou qu'une auxiliaire de vie qui donne à manger au malade.

En cas de malnutrition, il faut s'avoir s'arrêter. Quand il y a une cause reconnue à un état nutritionnel déficitaire, les malades qui ont des troubles cognitifs doivent être soignés comme les autres. En revanche, quand il s'agit d'une phase ultime de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection incurable, ou difficilement curable avec des moyens très lourds comme le cancer, il faut s'avoir s'arrêter. C'est un problème d'éthique très compliqué à résoudre qui doit se discuter en équipe. Je ne veux pas insister. Ce n'est pas l'objet du jour, mais ce sont des situations difficiles et très compliquées. Mais je crois qu'il faut savoir s'arrêter dans les interventions nutritionnelles.

Les conseils aux aidants sont aussi extrêmement importants. Une série de petits moyens permettent d'améliorer la vie quotidienne : les sets de table antidérapants, – on en a à l'hôpital qui sont tellement antidérapants qu'on n'arrive plus à les décoller de la table – cela marche très bien. Il y a des couverts qui ont des formes bizarres. Un certain nombre de choses ont été inventées et elles marchent pas mal.

Il faut aussi conseiller aux aidants de prendre soin d'eux. Par exemple, on a pu montrer que les vaccinations anti-grippales sont beaucoup moins efficaces, en terme de protection, chez

les aidants de maladie d'Alzheimer. Ce qui signifie que le stress chronique est un facteur qui diminue les défenses immunitaires.

Là, je vais vous montrer quelques diapositives que j'ai empruntées à Virginie Ruglio, orthophoniste à l'hôpital Bichat, qui consacre sa vie d'orthophoniste aux troubles de la déglutition.

Je vais passer rapidement sur les deux ou trois diapositives avec le bol alimentaire vert qui montrent que la déglutition est un mécanisme complexe où l'épiglotte va monter pour occlure le mauvais tuyau concernant l'alimentation qui est la « trachée ».

Il existe aussi, au cours du vieillissement dit normal, ce qui a été appelé – je trouve cela très joli – une presbyphagie, qui est un ralentissement du mécanisme de la déglutition avec des petites anomalies et des petites fuites. Les fausses routes peuvent survenir à deux moments : pendant la déglutition, et après (elles passent souvent inaperçues).

On a trois types de fausses routes :

- La fausse route au croissant ou à la côtelette. C'est l'asphyxie rapide, il faut agir vite. Cela peut se passer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et il y a une manœuvre d'urgence qui est la manœuvre de Hemlich, que tout le monde doit connaître. Elle consiste à appuyer fortement sur l'estomac, en se mettant derrière, pour expulser le corps alimentaire étranger.
- La fausse route au vin. C'est beaucoup moins dangereux. Il vaut mieux le boire normalement. Le liquide est en principe sans danger respiratoire et cela s'accompagne beaucoup plus souvent de quintes de toux.
- Et la fausse route plus silencieuse, comme les corps gras, l'huile de paraffine à une époque (on en utilise beaucoup moins), les yaourts, les crèmes... qui ont plutôt lieu après que le bol alimentaire est passé. Ce sont des malades qui vont faire des infections respiratoires à répétition, par exemple.

On déconseille :

- les aliments à risque augmenté car ils ont une texture fragmentée. Par exemple, le petit pois ou le riz,
- les températures ambiantes tièdes parce qu'on ne les sent pas,
- et les saveurs fades. Alors, je n'ai pas dit qu'il faut mettre des piments partout !

Les troubles de déglutition sont fréquents. Dès lors qu'on s'y intéresse, on s'aperçoit que c'est plus de la moitié des malades en institutions, quand même, encore une fois, qu'il s'agisse de l'hôpital ou des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

L'intérêt de l'orthophoniste est qu'elle sait faire des bilans sur les troubles de la déglutition souvent aidée par l'ORL.

La prévention de ces troubles de la déglutition repose sur des moyens au fond assez simples, comme la mise en position du malade, qui n'est pas assez connue : c'est le corps à angle droit et la tête penchée en avant (on a tendance à faire l'inverse), tête penchée en avant parce que ça améliore l'ascension de l'épiglotte et la fermeture au niveau de la « trachée ». Il faut également se placer plutôt en bas par rapport au malade, alors que trop souvent on se place en haut et ce n'est pas bon, car il est plus facile d'avaler quand on donne à manger par en bas. Vous voyez, ce sont des moyens assez simples.

On a beaucoup parlé aussi des pailles et des canards qui sont très mauvais parce qu'il faut aspirer en même temps que l'on boit. Vous le faites chez Mc Do. C'est plus difficile, quand même, que de boire dans un verre. Aujourd'hui, on a des verres échancrés qui permettent de mettre le nez dans le verre et c'est plus facile de boire comme ça. La température aussi, il vaut mieux avoir un liquide chaud ou froid plutôt que tiède.

Comme je l'ai déjà dit, il vaut mieux privilégier les textures homogènes que fragmentées. Comme vous le savez, il faut épaissir les aliments pour qu'on les sente mieux.

Dernier point, il vaut mieux utiliser des boissons pétillantes parce qu'elles sont beaucoup mieux perçues au niveau du carrefour oropharyngé et qu'elles sont moins susceptibles d'entraîner des fausses routes.

Pour les médicaments, c'est pareil, la grosse gélule ne passe pas toujours. C'est mieux de les écraser, toujours pour avoir une texture homogène.

Je passe rapidement sur le récapitulatif.

« On parle de plus en plus de facteurs nutritionnels qui seraient protecteurs. »

Le cerveau est un organe qui est parmi les plus gourmands de notre organisme, pour en arriver à l'aspect prévention nutritionnelle. Il représente, par exemple, 2 % du poids du corps, mais il consomme 20 % du glucose que nous absorbons. Le cerveau est aussi un corps gras qui est l'organe le plus gras de l'organisme, en dehors du tissu adipeux. Les acides qui le composent sont pour la plupart des acides gras polyinsaturés.

L'hippocampe qui est le siège de la mémoire est un organe particulièrement fragile par rapport aux apports nutritionnels. Plusieurs travaux très intéressants, qui m'ont beaucoup amusés, démontrent que, sur le plan qualitatif, les protéines animales, en termes de mémoire et de fonctionnement cérébral, sont plus efficaces que les protéines végétales. J'en suis navré pour les végétariens, mais c'est ainsi.

Tout le monde sait que le cholestérol est un facteur de risque cardiovasculaire. C'est aussi un facteur de risque sur les troubles cognitifs. On ne sait pas pourquoi, il serait impliqué dans les transports au niveau des axones qui sont ces espèces de fibres qui relient les neurones entre eux. Donc, il faut lutter contre le cholestérol ; pas avec Danacole, c'est une imposture.

Très rapidement, certaines plaques de phyto-cholestérol ou cholestérols végétaux se déposent parce que certaines personnes les métabolisent très mal. On estime cela à 15 ou 20 % de la population. Donc, il y en a à qui l'on donne des cholestérols végétaux, soit disant inoffensifs qui font baisser le mauvais cholestérol et qui font des plaques mieux que les autres. Je referme la parenthèse. Donc, faites attention à cela.

Les acides gras polyinsaturés, c'est à la mode. Il y en a deux essentiels chez l'homme : l'acide linoléique et l'acide alpha-linoléique. Le premier est oméga 6, le second est oméga 3 ; c'est une question de nomenclature. Il est important de savoir que la population française est carencée en oméga 3. Qui mange du poisson plus de deux fois par semaine ? Il y a des progrès à faire. Où va-t-on trouver les oméga 3 ? Je vous donne la recette tout de suite. Dans l'huile de colza qui est la moins chère – je n'ai pas d'actions – et dans le poisson.

Docteur Jean-Pierre PEYRAUD

Surtout dans la sardine.

Docteur Olivier HENRY

On va s'intéresser à la ligne du milieu où on a montré que chez des sujets de 64 à 94 ans qui

mangeaient du poisson au moins une fois par semaine, il y avait un risque diminué d'avoir une démence de type Alzheimer. Vous en ferez ce que vous voudrez.

Je ne peux pas m'empêcher de vous parler d'une étude sur le vin qui a été faite chez les infirmières et qui montrait que celles qui buvaient un verre de vin par jour avaient un risque de déclin cognitif inférieur. Vous en ferez, là aussi, ce que vous voudrez. On en sait pas si c'est le vin, l'alcool ou le mode de vie associé, par exemple ma consommation de fruits et légumes. Je vous rappelle qu'il faut manger cinq portions de fruits et légumes tous les jours.

En conclusion, n'oubliez pas le colza, le poisson ou les fruits de mer, c'est autorisé. On peut prendre du vin de façon très raisonnable et les cinq rations de fruits et légumes, c'est très important. Je vous remercie.

Docteur Jean-Pierre PEYRAUD

Peut-on revenir sur la dernière diapositive du Docteur Henry ?

Docteur Olivier HENRY

Je vous rappelle aussi que l'exercice physique est bon pour les muscles. En bas de la dia-

positive, on voit une coupe tomographique de quadriceps chez un sujet de 94 ans qui a gagné 44 % de masse musculaire après quelques semaines d'exercice. Cela ne m'amuse pas trop parce que je n'aime pas ça. Mais l'exercice physique améliore les performances intellectuelles, immunitaires et respiratoires. Donc, c'est tout bénéfique. Là aussi, vous en ferez ce que vous voudrez.

Monsieur Didier LEPORTIER

Bonjour à tous. Je vais être très rapide, ne soyez pas inquiets. Je laisse le diaporama à disposition de chacun d'entre vous. Vous me passez un mail, je vous l'envoie, il n'y a aucun problème.

Pour éviter les problèmes de déglutition que nous rencontrons souvent dans les établissements, nous proposons des repas qu'on a appelé les « mixés gourmands ». Il se trouve que nous avons fait le choix de travailler avec une société de restauration collective à laquelle on impose un cahier des charges très lourd et avec laquelle on travaille afin qu'elle cherche comment améliorer les repas mixés. Vous vous souvenez tous des repas mixés mis dans la louche et posés dans l'assiette d'une façon très désagréable.

Le « mixé gourmand », aujourd'hui, est adapté pour éviter les troubles de déglutition.

Vous voyez, la petite assiette, à droite, est une recombinaison d'une texture d'un repas classique. Ça peut être de la betterave. Là, en l'occurrence, c'est de la betterave. Donc c'est appétissant. Ça respecte les apports nutritionnels et ça a un très bon goût. Au début, j'étais très sceptique. Je me disais : « C'est joli, ça donne envie de manger. Mais est-ce que c'est mangeable ? » Et après avoir mangé petit-déjeuner, déjeuner, goûter et dîner en repas mixés, je peux témoigner que je n'avais pas des boutons partout. Donc, ça allait très bien et c'était très bon en terme de qualité gustative.

Il y a, aussi, la possibilité de manger avec les doigts puisque, vous le savez tous, dans les établissements, parfois, dans les services Alzheimer, les assiettes volent. Les gens n'arrivent pas à rester en place pour déjeuner ou dîner et le simple fait de pouvoir leur donner la possibilité de prendre les aliments avec la main améliore le fait qu'ils s'alimentent tout simplement.

Il y a aussi des préparations toutes faites : le « dîner nutrio » est conçu avec l'aide d'experts. Il a une texture qui est assez facile à avaler et qui apporte plein de compléments nutritionnels.

Les eaux gélifiées sont importantes, il faut pouvoir les absorber. Elles sont aromatisées de différentes façons. C'est un produit qui passe très bien et qui est très pratique.

Je passe rapidement sur le plan de prévention canicule. Je crois que les petites attentions sont importantes.

Vous savez, il y a le repas en lui-même et il y a le climat du repas : une salle de restaurant bien préparée, une table bien mise, toutes les petites attentions qu'on peut avoir autour du repas et toutes les animations qu'on peut avoir au moment du repas : les choses qui paraissent complètement essentielles. Les petits gestes, les petits cadeaux, les rendez-vous de l'amitié nous paraissent également essentiels et importants.

Vous avez remarqué que dans les repas il y a l'apéritif, le verre de vin rouge, rien n'est oublié dans ce domaine.

Il me paraît évidemment important de faire une place aux familles. Il est sûr qu'il faut ouvrir nos établissements. Il me paraît indispensable d'expliquer aux familles ce qui se passe dans les cuisines.

Il va sans dire que les équipes ont un certain professionnalisme. On peut avoir toute la restauration et la qualité de repas nécessaires, s'il n'y a pas de personnel pour s'occuper des résidents, on est bien en peine de faire quoi que ce soit.

Pour conclure mon propos, rapidement, et de façon absolument pas démagogique, j'en profite pour lancer un grand coup de chapeau à tous les personnels qui travaillent auprès des personnes âgées et notamment des personnes dépendantes. Merci beaucoup.

Docteur Jean-Pierre PEYRAUD

Merci Monsieur Leportier.

Intervenant

À propos de la maison de retraite des cheminots, vous dites que vous sous-traitez à une société de restauration collective et vous parlez du personnel : chef cuisinier, etc. Pouvez-vous un peu expliquer comment cela se passe ?

Monsieur Didier LEPORTIER

C'est un choix délibéré. En tant que directeur d'établissement, il m'est arrivé de travailler en autogestion. D'ailleurs, j'avais la responsabilité complète de mon personnel. Au bout d'un certain temps, je me suis bien aperçu que j'avais du mal à passer suffisamment de temps auprès de mes personnels et auprès de mes résidents et que la cuisine me prenait un temps fou : mettre en place un « HACCP (méthode de maîtrise de la sécurité sanitaire des denrées alimentaires) », les contrôles, l'hygiène qui sont de plus en plus draconiens. J'ai fait l'étude, tout simplement, avec un appel d'offres très large sur le plan national et on a eu quelques réponses. Et j'ai même poussé la plaisanterie jusqu'à aller travailler dans une société de restauration collective pour voir comment ça se passait.

En fait, c'est très simple. Il suffit d'avoir un cahier des charges strict. Par contre, là, il faut être très strict et très professionnel afin que vous ayez

le personnel en nombre suffisant et que vous ayez l'approvisionnement en denrées de qualité. Alors, il y a évidemment un problème de coût puisque la société de restauration collective a un coût qu'il faut bien évidemment intégrer dans le budget. Ceci dit, il faut aussi peser les avantages face à tout ça.

Avec la société de restauration collective, quand mon cuisinier part, je dis bien mon cuisinier puisque ça reste, quand même, un personnel qui a une feuille de paie de cette société de restauration, mais cette feuille de paie est à la charge de l'établissement. Donc, nous ne perdons pas d'autonomie vis-à-vis de cette société de restauration et on ne fait que gagner de la tranquillité et, à la limite, on peut se contenter de râler pour essayer d'obtenir le maximum de prestations au meilleur coût.

Au mois d'août, quand mon chef de cuisine part en congés, je n'ai pas le souci d'aller chercher un chef de cuisine introuvable. Les sociétés ont déjà beaucoup de mal à les trouver elles-mêmes. Donc, voilà pourquoi je tenais ce propos.

Monsieur Christian FOURNIER

Merci pour ces éclairages. Je crois qu'il était très intéressant de revenir sur des choses aussi concrètes. Nous avons regagné un peu de temps, et ça tombe bien parce que je crois que le dernier intervenant souhaite parler du temps. Donc, je vais demander au Docteur Maisondieu, médecin chef à Poissy dans les Yvelines, qui est psychiatre, de nous faire cette présentation du regard de psychiatre sur la maladie d'Alzheimer.

« Ce n'est pas parce qu'on a un pied dans la tombe qu'il faut se laisser marcher sur l'autre. »

François Mauriac

LA MALADIE D'ALZHEIMER, UN AUTRE REGARD

Docteur Jean MAISONDIEU

Médecin Chef à Poissy

Merci. Bonjour à tous. Si je parle du temps, c'est d'abord parce que je vais parler du temps, mais aussi parce que n'ai pas beaucoup le temps de vous raconter toutes ces histoires de temps. Vous avez l'intégral d'une communication que j'avais faite sur ce sujet à Vaison-la-Romaine en juin dernier. Donc, je vous y renvoie.

Pendant vingt minutes, je vais plutôt essayer de vous faire une introduction sur ce changement de regard sur la maladie d'Alzheimer mais aussi sur les gens qui regardent la maladie d'Alzheimer et les « alzheimeriens » en train de regarder les gens qui les regardent. Parce que je crois qu'on peut avoir une certaine admiration pour ceux qui survivent malgré nos bons soins, je veux dire les gens qui présentent une maladie d'Alzheimer. Et si on veut faire de la prévention primaire, vous avez vu que c'était quelque chose qui manquait. La prévention primaire échappe aux médecins. Elle appartient à l'ensemble de la société qui, pour le moment, regarde les vieillards « d'un sale œil » parce que les vieillards donnent l'impression d'être plus mortels que les autres Mortels.

Vous avez vu qu'on n'a pas du tout parlé de la mort depuis ce matin. On a eu des plats allé-

chants, mais pas beaucoup de squelettes dans la mesure où, justement, les médecins ne parlent jamais de la mort parce qu'ils savent trop bien qu'ils sont le seul métier qui a 100 % d'échec. Tous nos clients meurent et ne veulent pas le savoir.

Donc, c'est à partir de cette constatation que, grâce à la médecine, tout de même, la vie s'est considérablement allongée depuis un siècle puisqu'on a gagné trente ans d'espérance de vie. Du même coup, la mort, qui est une spécialité humaine collective, est devenue en quelque sorte l'apanage des personnes âgées et on a un amalgame entre personnes âgées et mort. Du même coup, le mythe général est qu'il faut rester jeune pour ne pas devenir vieux, la vieillesse étant l'indicateur d'une mort à venir. Mais comme le disait si bien François Mauriac : « Ce n'est pas parce qu'on a un pied dans la tombe qu'il faut se laisser marcher sur l'autre ». Donc, je vous invite, vous qui êtes de futurs vieux, à organiser, dès à présent, la résistance en changeant de regard sur vous. Parce que là-dedans, quand même, si vous ne m'écoutez pas, il y en aura un bon paquet qui vont finir avec une maladie d'Alzheimer parce que dans notre société, quand on a fait son temps, on a fait son temps et on est très largement incité à disparaître. Il y a une date de péremption, c'est quand on commence à devenir dépendant.

Mais alors que pour les yaourts la date de péremption est indiquée très clairement sur les pots de yaourts, les rides ne suffisent pas à donner l'âge exact et on essaie de lutter pour cacher cette chose-là.

Et je pense que « l'âgisme » est derrière tout ça. Âgisme qui fait que l'âge âgé n'est pas un âge comme les autres. Si je vous demandais quel est l'âge idéal, vous me diriez vingt ans, vous me diriez trente ans, vous me diriez quarante ans. Est-ce qu'il y en a beaucoup qui me diraient : « J'attends désespérément d'avoir quatre-vingts ans pour être enfin bien » ? Et si jamais quelqu'un disait ça, tous les autres le regarderaient et me l'enverraient en consultation immédiatement.

Donc, vous voyez, déjà, que les préjugés sont au travail. On ne peut pas être heureux, on ne peut pas être bien quand on est âgé. Avec le thème récurrent, derrière, de la dépendance. On ne regarde pas les personnes âgées du même regard qu'on regarde les jeunes et on vous y encourage. C'est le seul programme de Santé Publique en matière de prévention, c'est un programme stupide qui est : « Restez jeune » alors qu'on ne peut pas rester jeune et que, de toute façon, ça conduit à la catastrophe.

Pour tout le monde, le préjugé est le même, y compris à l'OMS. On considère la maladie d'Alzheimer comme une maladie médicale, si je peux me permettre le pléonasme, alors qu'il y a un mélange. Je préfère utiliser la formule « naufrage sénile » qu'on doit à Chateaubriand, qui n'y connaissait rien en matière d'Alzheimer puisque ce n'était pas inventé. Elle me plaît bien comme métaphore parce que, si je prends un naufrage, je peux faire naufrage parce que j'ai un bateau qui a une coque trouée. On est alors dans la représentation classique de la maladie d'Alzheimer. Vous avez le cerveau qui est percé, l'intelligence coule. On donne des médicaments et on renfloue l'intelligence. Cette maladie-là existe. Je ne conteste pas la dimension biologique, d'accord. Mais vous pouvez aussi faire naufrage avec un bateau en relativement bon état, voire même en très bon. Mais parce que vous êtes dans une tempête, parce que vous n'êtes pas très costaud, pas très bon marin, votre bateau ne reste pas à flot.

Bref, on peut avoir tout une gradation, toute une série de raisons pour se retrouver dans un état qui va être assimilable à une maladie d'Alzheimer, mais que peut-être on aurait pu prévenir. Si vous voulez, pour prendre une autre métaphore, on peut tous faire du

ski. Mais tout le monde ne se fera pas une fracture de ski. Et si on prépare bien le terrain, les pistes..., on réduira les risques. Donc, l'Alzheimer existe mais c'est à vous, Société civile, qu'il appartient de réduire les risques de faire une maladie d'Alzheimer.

Cela, c'est une démente qui me l'a appris en me montrant combien elle ne pouvait pas se voir en peinture. Je voudrais vous démontrer en quelques secondes qu'on peut relire toute la symptomatologie de la pathologie Alzheimer, c'est-à-dire la désorientation temporo-spatiale, le trouble de la mémoire, le manque de la parole à partir de trois expressions que vous avez utilisées dès la maternelle et que vous utilisez peut-être encore quand vous ne pouvez pas supporter quelqu'un parce que sa présence vous est désagréable. Vous lui dites : « Je ne peux pas te voir en peinture, je ne peux pas te sentir, je ne te parle plus ». Et, immédiatement, il n'existe plus à vos yeux, vous ne le voyez plus.

De la même façon que quand vous rentrez dans une maison de retraite où un long séjour et que vous regardez les personnes âgées qui sont là, souvent bien délabrées, que vous vous mettez en face d'une et que vous essayez d'imaginer : « Bientôt, je serai à sa place ». Vous ne tenez pas plus de quelques secondes avant de dire : « C'est un exercice idiot qui me fait perdre mon temps, j'ai beaucoup de travail »... Or cette personne, tous les jours, à tout moment de la journée, va voir tous ces regards qui, dès qu'ils se posent sur elle, vont regarder ailleurs. Et quand elle se regarde dans la glace, même chose, quelle horreur : « Je ne peux pas me voir en peinture ». Ils ne peuvent pas se voir en peinture et d'ailleurs, vous le savez bien. Ceux qui ont encore la parole, qu'est-ce qu'ils vous disent quand ils sont en maison de retraite ? C'est : « Il n'y a que des vieux ici ». Même la doyenne ! Ce qui est vrai d'ailleurs, parce que les « gagatoriums » sont mis à l'écart de la société générale pour qu'on ne voit pas les vieux dépendants.

Je me souviens d'un directeur de maison de retraite qui avait même inventé d'avoir un billard dans sa maison de retraite pour essayer d'attirer les gens. Ils venaient peut-être pour voir la grand-mère, mais au minimum pour jouer au billard. Et de temps en temps, quand même, ils allaient la voir. Voyez, il y a des petites choses comme ça qui sont importantes.

Or donc, cette démente m'a appris à comprendre que ça avait du sens de perdre la tête. Que ce n'était pas qu'un signe de détérioration, mais aussi un signe d'intelligence, au sens de « je vous adresse un signe d'intelligence ». « Vous ne me voyez pas en peinture ? Moi non plus je ne peux pas me voir en peinture. » Cette vieille dame qui avait une démence absolument indiscutable – n'importe qui aurait fait le diagnostic –, on l'avait emmenée avec d'autres pour faire un séjour thérapeutique à l'extérieur de l'hôpital. Et, entre autres activités, on avait fait des photographies. On a fait une séance de projection des photographies un jour où on avait amené non seulement les patients déments, mais aussi les autres à ce séjour thérapeutique. Donc on projette les photos. Et cette dame qui menait une vie de démente tout à fait banale, errant, ne parlant pas, gâteuse. Elle n'avait, pratiquement pas de contacts avec les infirmières. Au moment où a été projetée la photo d'une personne présente dans la salle, elle a montré sa jubilation en allant de la photo à la personne dans la salle : « Regardez ! C'est la même ! ». Elle reconnaissait la personne dans la salle et l'appariait avec son double sur l'écran, et elle en était ravie. À l'inverse, quand sa propre photographie est apparue, elle est repartie dans sa démence. Et là elle nous dit, très clairement : « Ça n'est pas que je ne peux pas me voir, c'est que je ne veux pas me voir dans ce que je suis devenue ». C'était d'autant plus évident qu'au même moment, une dame non démente a dit en se voyant : « Mon dieu que je suis laide ». Et vous connaissez tous l'apsychognosie des personnes âgées « alzheimeriennes » qui ne peuvent discuter avec leur double dans le miroir parce qu'elles le prennent pour une autre personne : elles ne se reconnaissent pas dans ce qu'elles sont devenues.

Eh bien, cette non-reconnaissance de l'autre et de soi-même est le point de départ de la maladie d'Alzheimer. Jacques Lacan, psychanalyste (qui parfois parlait français. Il était français d'origine, quand même, mais il parlait « lacanien ». Mais on trouve de bonnes traductions de temps en temps) a émis la théorie du « stade du miroir ». Vers six ou neuf mois, l'enfant ne se contente pas de dire : « Je pense donc je suis ». Il se regarde dans la glace. Sa maman le traîne devant la glace et il ne se reconnaît pas dans un premier temps. Un peu plus tard, il voit que c'est une image et enfin il se reconnaît. C'est « l'assomption jubilatoire de l'image spécu-

« Le mythe général est qu'il faut rester jeune pour ne pas devenir vieux, la vieillesse étant l'indicateur d'une mort à venir. »

laire » – là je suis dans le « lacanien ». C'est-à-dire qu'à ce moment il réalise : « je suis ». Il est unique et séparé de sa mère mais elle le reconnaît comme son enfant. Et quand cet enfant s'est reconnu, la famille fait pareil : « Lorsque l'enfant paraît, le cercle de famille applaudit ». Tout le monde se précipite vers lui pour dire : « C'est tout mon portrait. – Pas du tout, c'est le mien. – Ah non, je vous assure, c'est le mien ». Et à moins qu'il soit taré, auquel cas il est de l'autre famille, tout le monde essaie de se reconnaître en lui. Et cet enfant ne pousse bien que si, justement, on lui montre qu'on tient à lui. Cela rejoint les petits gestes au quotidien ou dans les maisons de retraite, les petites attentions. Un enfant ne pousse bien que si l'on s'identifie à lui qui s'identifie aux autres. Et on a décrit l'hospitalisme de Spitz chez les petits orphelins de la Seconde Guerre mondiale qui faisaient des dépressions (anaclytiques) parce qu'on les soignait très bien, mais seulement professionnellement. Eh bien là, c'est pareil, mais dois-je vous faire un dessin ? Lorsque le vieillard apparaît, la famille disparaît. Il y a donc un changement. Et quand je dis la famille, ça doit être la société en général. D'une façon générale, on se détourne et je me détourne de moi, qui deviens vieux, pour ne pas me voir aller vers la dépendance.

C'est la grande histoire des seniors, cette adolescence de la vieillesse. Dans notre culture, le senior doit drôlement « bosser » pour avoir le droit de compter encore, d'exister. Il va exhiber, s'il est acteur, son sonotone pour « montrer que ». Il va exhiber, éventuellement, sa femme beaucoup plus jeune. Il va exhiber n'importe quoi pour montrer que, quoique sourd, il peut se débrouiller, il n'est pas dépendant. Il est jeune : « Je suis encore des vôtres ». Mais attention, au moindre signe de dépendance, il n'est plus reconnu comme un semblable.

Un philosophe, Vladimir Jankélévitch, sur la question de l'altérité. Je donne sa citation : « L'autre est un autre-que-moi parce qu'il est relativement le même, parce qu'il est à la fois semblable et différent. »

L'altérité, c'est la subjectivité. C'est ce qui fonde la dignité de l'être humain. C'est ce qui fait que je suis « je » et que je peux parler en mon nom propre, parce que je suis reconnu comme le seul pouvant dire « je » à ma place. Les autres peuvent me dire « tu », « il », « vous », etc. Je suis comme les autres. Effectivement, nous sommes semblables les uns aux autres. Mais si nous n'étions que semblables, ce serait insupportable. Il faut donc qu'il y ait une petite différence. Et à certains moments, je suis ravi d'être semblable à vous. On est réunis dans une assemblée avec un but commun. On est tous très semblables. C'est très sécurisant. Mais, à certains moments, je me détache parce que ça me serait insupportable de me perdre dans le groupe. Alors je souligne ma différence.

Mon équilibre psychique, mon plaisir d'être avec les autres dépendent beaucoup de cette capacité que j'ai, à certains moments, de pouvoir me fondre dans le groupe : « On est tous ensemble ». Et à d'autres moments de m'éloigner. C'est à ce prix-là que je vais pouvoir vous parler, que vous allez pouvoir m'entendre et que nous aurons une langue commune. Grâce à cela nous allons échanger, moi et tu, parce qu'on se met à la place l'un de l'autre. Mais si l'autre, en face de moi, me déplaît, je ne te parle plus. Si l'autre a une tête de mort, si l'autre a une tête de dépendant, nous ne sommes plus les mêmes et il m'est plus facile d'oublier notre ressemblance. Je vais effacer la ressemblance. L'autre est un autre que moi à la fois semblable et différent. Vous voyez bien que c'est un paradoxe qui est réuni par le lien de fraternité, cette conscience que nous avons d'appartenir à la même espèce.

Si je peux faire comme si l'autre n'était pas de la même espèce que moi, il devient un tout autre, c'est-à-dire un fou, de mentis, sans esprit. On ne parle pas aux gens sans esprit. Mais en les désignant déments, on les accule à le devenir. Il ne leur reste plus qu'à ne pas parler, qu'à ne pas penser. Comme, d'un autre côté, l'homme en question ne veut pas penser parce qu'il n'a que des pensées désagréables, il va s'enfermer dans sa démence. On va le secouer pour essayer de l'en faire sortir. « Le stimuler » comme ils disent. Mais plus on va le secouer, plus il va s'enfoncer dans sa démence de peur de sortir pour rencontrer de nouveaux regards qui le tuent. Donc il s'enfonce et on va dire : « Eh bien oui, c'est une démence. La preuve, on a fait tout ce qu'on a pu pour l'améliorer ; il ne s'est pas amélioré, je vous l'avais bien dit ».

Un petit mythe pour terminer et ça en sera fini. Le mythe de Tithon définit parfaitement ce qu'est devenue notre société par rapport à cette question de la rencontre avec l'autre, qui va culminer dans ce naufrage que représente la démence et qu'on pourrait éviter, si on se donnait un peu de peine. Mais il y a du boulot.

Tithon – que vous trouvez dans l'œuvre d'Ovide *Les Métamorphoses* – est un guerrier grec, une « belle bête », bien sous tous rapports, en tout cas dans ce genre-là. La déesse Eos, Aurore aux doigts de rose, douée d'une très grande beauté et de la jeunesse éternelle, est tellement belle qu'Aphrodite, la déesse de l'amour, est jalouse d'elle et lui a jeté un sort : tomber amoureuse de tous les hommes qui passeraient à portée de sa main. Elle en devient nymphomane – il y a des punitions plus sévères, mais c'est ça qui lui arrive. Donc, d'habitude elle se débrouille dans l'Olympe pour avoir des histoires avec tous les dieux et demi-dieux. Et là, en se promenant sur Terre elle voit Tithon qui se dit : « C'est une déesse et je ne suis qu'un Mortel », mais il est très accroché. Ils vivent ensemble et elle se dit : « Quand même, c'est embêtant, Tithon est un « bon coup » mais il est mortel et moi je suis immortelle. Alors elle va trouver Zeus et elle lui dit : « Dis donc, il faudrait quand même faire quelque chose, il est vraiment bien ce petit Tithon, est-ce que tu ne peux pas me le laisser éternel ? » Alors Zeus dit non, forcément. On ne peut pas. Les dieux sont immortels, les hommes mortels, c'est comme ça, ça

ne changera pas. Allez bon. Mais vous savez : « Ce que femme veut, Dieu le veut ». Donc, pas de problème, elle arrive à ses fins. Elle a de l'ambrosie. Elle lui en donne. Il devient éternel. Seulement, cette « gourde » a oublié de demander la jeunesse éternelle en même temps. Donc elle se retrouve avec un amant vieillissant sans Viagra, sans chirurgie esthétique, sans rien de tout cela et sans même l'espoir qu'il meurt. Eh oui ! Eh bien, nous faisons exactement la même chose qu'elle, sauf que nous, on a pensé qu'il suffisait de rester jeune pour devenir éternel. Elle, elle pensait qu'il suffisait d'être éternel pour rester jeune. Mais on a la même conduite qu'elle : voyant son « vieux croûton », elle l'a transformé en cigale. Elle l'a enfermé dans un long séjour de son château et en se grattant les élytres, il dit : « Alzheimer, Alzheimer, Alzheimer ! ».

Je vous remercie.

Monsieur Christian FOURNIER

Nous avons intitulé ça *Un autre regard*, je crois que cet autre regard nous l'avons et je vous remercie vraiment pour cette intervention.

RESTITUTION DES ATELIERS

Quelles médiations pour les aidants ?

Quelles aides aux aidants ?

Quels outils pour l'équilibre, la prévention des chutes, la fonte musculaire ?

Quelle alternative ? L'accueil de jour.

Monsieur Philippe GENEST*1^{er} Vice-président du CODERPA*

Il m'a été demandé d'essayer de dégager, pour chaque atelier, des éléments qui pourraient être communs. Cela m'a été assez difficile dans la mesure où je n'ai pas pu participer à la totalité des travaux de chaque atelier et qu'ensuite les objectifs de chaque atelier étaient finalement différents. Je pense notamment à l'atelier n°3 qui a travaillé sur la prévention, l'équilibre alimentaire, l'entretien physique, la fonte musculaire, et les trois autres commissions qui étaient plus dans les rapports et l'aide envers une personne déjà atteinte d'Alzheimer.

J'ai essayé de reprendre, avec les responsables de groupes et les rapporteurs, ce qui a été dit et il me paraît important de préciser que l'objectif à atteindre prioritairement, à mon avis, est celui, outre d'obtenir un diagnostic précoce de la maladie, du soutien aux familles, aux aidants familiaux avec la contribution des professionnels. Et vous savez tous que c'est assez compliqué en pratique !

Il faut promouvoir la « bienveillance » – c'est une donnée qualitative fondamentale pour nous –, favoriser le libre choix de la personne, encourager l'entraide bien entendu, la formation, l'information, le conseil aux familles.

Mais de quels moyens financiers la société peut-elle disposer pour soutenir une période difficile de la vie de personnes qui ont été productives, une partie de leur vie où les moyens intellectuels et physiques s'amenuisent, et où la famille est impuissante et désorientée ? Quels sont les moyens financiers, en personnels qualifiés, en équipements et quels sont les choix politiques prioritaires pour la recherche ? Et je dirais aussi, quelles actions mener pour éviter le confinement des personnes et leur isolement.

Comme on parle d'aidants familiaux, il faut savoir qu'un trop grand nombre de personnes âgées sont isolées dans un immeuble, dans une maison et c'est quelquefois des voisins qui se rendent compte, après le pépin, d'un certain nombre de changements de comportement. C'est souvent trop tard.

Les participants à cette journée sont des professionnels, des gens motivés, des gens pleins d'attention qui veulent que les choses chan-

gent, que les moyens adaptés aux besoins soient donnés. Ils sont en recherche de solutions mais comme cela a été dit ce matin, en fin de pièce de théâtre. Il n'y a pas de réponse toute faite, il n'y a pas de réponse unique. Il reste encore aussi des choses à inventer !

Madame Natacha BODET*Directrice du Centre de ressources du Val-de-Marne*

Je vais vous restituer l'atelier n°4 concernant : « Quelle alternative ? L'accueil de jour ». Je vais être brève.

On a tout d'abord évoqué l'existant, au sein de cet atelier, donc trois types d'accueils de jour à l'heure actuelle dans le Val-de-Marne. En sachant que ces différents types d'accueil de jour ont tous le même objectif qui est celui de :

- resocialiser la personne,
- d'aider et de soulager la famille qui souvent se retrouve dans des situations d'épuisement et a besoin d'un tiers pour pouvoir être soulagée et avoir un relais.

Concernant les manques ou carences qui ont été pointés lors de cet atelier, il y a :

- un problème d'information pour les familles et les personnes, notamment pour connaître les coordonnées des différents accueils de jour. Donc un problème d'information, pas seulement un problème pour connaître ces coordonnées, mais également la prise en charge qui est assurée au sein de ces accueils de jour. Les familles doivent avoir connaissance de ces différents types de prise en charge pour savoir si cela correspond bien à leurs attentes et à leurs besoins, et aux attentes et besoins de la personne.

- On a pointé le problème du plan d'aide, notamment la place pour l'accueil de jour dans le plan d'aide. En effet, il a été évoqué des choix, parfois cornéliens, pour certaines familles, notamment la nécessité de pouvoir bénéficier d'une journée complémentaire supplémentaire pour pouvoir souffler et donc, de mettre la personne en accueil de jour une journée supplémentaire, sauf que le plan d'aide est complet et le choix est, éventuellement, de diminuer l'aide à domicile de jour. Cela est un réel problème.

- Un dernier point a été soulevé, mais qui est partiellement en train de se résoudre, le problème de transport.

Pistes de réflexion qui ont été dégagées lors de cet atelier :

- Philippe a évoqué une piste de réflexion sur le libre choix de la personne et de sa famille, c'est-à-dire respecter le choix de vie en prenant toutefois en compte, et cela a été souligné, les contraintes qu'impliquent ce libre choix. Car tout choix, que ce soit en établissement ou en maintien à domicile, va avoir un coût financier et un coût humain.

- Une deuxième piste de réflexion est notamment tout ce qui concerne le dialogue avec la famille, mais également tout ce qui peut être accompagnateur social pour envisager, le plus tôt possible, les différentes perspectives : établissements, foyers-logements, maintien à domicile, accueil de jour et ne pas attendre le dernier moment pour pouvoir évoquer ces différentes pistes. Ne pas privilégier surtout, comme cela peut souvent être fait, à tout prix, le maintien à domicile parce que, dans certaines situations, ce n'est pas forcément la solution la plus adéquate.

- Ensuite, autre point évoqué, apporter une réponse individualisée. Pour cela, il n'y a effectivement pas de réponse unique mais des réponses diversifiées.

- Et, autre point, la nécessaire complémentarité entre les différents acteurs et les différents dispositifs. Il faut qu'il existe une complémentarité et pas de cloisonnement, par exemple, entre établissements et foyers-logements.

- Et enfin, mettre en place et favoriser tout ce qui est système d'alerte, pour éviter justement les entrées en urgence en établissements et que la personne malade se retrouve, d'un seul coup, parce que son état de santé s'est détérioré, en établissement alors qu'elle n'y a pas été préparée. Il n'y a pas eu ce système d'alerte mis en place et effectivement, là, ce n'est plus son choix. Donc on revient à la question et la piste de réflexion première qui est le libre choix de la personne et de la famille.

Monsieur Thierry MAQUET

Professeur agrégé d'éducation physique et sportive à la division sciences et techniques des activités physiques et sportives de la Faculté de Paris 12

Je suis le rapporteur de l'atelier n°3 qui concernait l'équilibre et la prévention des chutes. Notre réflexion se situait essentiellement autour de la prévention. La prévention, qui commence dès maintenant pour chacun d'entre nous, était le premier axe de notre réflexion, le second étant l'accompagnement de la personne âgée par l'activité physique. Ce qui a aussi caractérisé notre atelier, c'est l'action : faire l'inventaire de ce qui se passe, de ce qui se fait, mais dépasser aussi le cadre théorique, sans le renier pour autant. C'est vrai qu'il y a tout un tas de recherches qui plaident en faveur de l'activité physique pour essayer de lutter contre les effets du vieillissement, mais aussi par rapport à la maladie d'Alzheimer.

Alors quand on sait ça, la question est de savoir ce qu'on fait, quels outils, quelles sont les propositions et les pistes qu'on explore.

On a commencé par la présentation d'un répertoire d'exercices, conçu à l'Université de Créteil en collaboration avec quelques partenaires qui sont dans la salle et le Conseil général, qui sera distribué et présenté aux différents professionnels. Ce répertoire d'exercices est censé rendre les personnes capables de faire de l'exercice de façon autonome à la maison. On conçoit cela comme un point de départ à des prises de contact, à la possibilité, éventuellement, de rejoindre des structures qui existent et, peut-être, un point de départ à la création de structures qui n'existent pas. Ceci est un premier élément. Vous pourrez prendre cet outil en partant. Cet outil n'est pas abouti parce qu'on doit encore travailler dessus pour affiner son contenu et sa forme. Mais vous pourrez déjà repartir en ayant un exemplaire de ce document. Celui-ci sera accompagné d'un rouleau sensoriel parce qu'on a considéré que c'était donner une autre dimension à cet outil et faire comprendre que l'activité physique n'est pas forcément rébarbative mais peut déboucher sur des notions de plaisir, de bien-être, etc.

Ensuite, on a essayé de donner la parole aux différents acteurs associatifs qui proposent déjà des choses sur le département. Plusieurs instances et fédérations sont parties prenantes dans ces problématiques de prévention des chutes, de fonte musculaire et d'effets du vieillissement mais aussi de prise en charge de la personne une fois qu'elle est malade. La Fédération d'éducation physique et de gymnastique volontaire propose des choses autour du maintien de l'équilibre et du maintien de l'autonomie. Cette fédération a une formation spécifique pour mieux appréhender et mieux connaître cette maladie et l'objectif, quand ils travaillent avec les personnes déjà atteintes de cette maladie, est d'entretenir l'existant. Elles sont en contact et travaillent, comme souvent, avec des partenaires comme les Centres communaux d'action sociale (CCAS).

La Fédération sportive et gymnique du travail (FSGT), mouvement sportif dont la particularité est de se préoccuper – et ce n'est pas si souvent – des problématiques de santé publique et notamment en direction des seniors. Comment s'en préoccupent-ils ? Par des propositions de tests de condition physique. Un certain nombre de personnes ont été testées. Elle propose aux gens des tests de condition physique pour leur permettre de devenir acteurs de leur condition physique et, quelque part, d'être

autonomes et de prendre en compte cette dimension qu'est le corps dans l'existant.

L'Association ADAL (À la découverte de l'âge libre) propose des préventions mais surtout un accompagnement de l'avance en âge et considère que l'activité physique n'est pas forcément une fin en soi, mais un outil au service de ces problématiques d'avance en âge. Son objectif est aussi de donner à la personne la capacité de s'auto-évaluer. Donc là, on retombe sur des problématiques déjà développées par la FSGT.

L'association SIEL bleu (Sport, initiative et loisirs) propose aussi, sur le département, un certain nombre de séances d'activités dans des instituts, notamment des séances spécifiques de gymnastique sur chaise, de prévention des chutes. Son objectif est encore le bien-être par l'activité physique.

Une de nos particularités était l'action. Donc on s'est mis en action à l'intérieur de cet atelier et on a eu droit à une démonstration de Tai-Chi pour comprendre ce que l'on pouvait faire avec cette activité en position assise. Toutes les personnes présentes dans l'atelier ont été sensibilisées à cette approche qui, je pense, est une approche particulièrement intéressante à développer. Le problème sera d'être capable

de trouver et de former du personnel compétent pour encadrer ce type d'activité.

On a eu ensuite un exposé sur ce que peut apporter le mouvement dansé aux personnes qui sont déjà entrées dans cette maladie. L'idée est de travailler sur une prise en charge globale de la personne âgée à partir des principes de la danse contemporaine.

Au-delà de ces présentations, on a essayé de faire un inventaire, qu'il a été difficile de rendre exhaustif, de ce qui existait sur le département. À cette occasion, on se rend compte que les différentes zones du département sont plus ou moins bien dotées. Il y a des zones dans lesquelles il se passe beaucoup de choses ; dans d'autres, un peu moins. On se rend compte aussi que dans certains endroits il y a des listes d'attente, ce qui veut dire qu'on n'a pas suffisamment de structures ou suffisamment de cadres pour faire face à la demande. Il faut souligner que l'état des lieux n'est pas facile à faire. C'est-à-dire qu'au-delà du travail qui a pu être fait, des gens nous ont dit : « On était là et vous ne nous aviez pas identifiés ». Donc, un travail difficile et révélateur d'une sorte de disparité. Il y a un certain nombre de choses mises en place et des personnes qui travaillent dans le même sens, avec les mêmes objectifs, sans forcément se côtoyer.

Une des avancées intéressantes aujourd'hui est que ces différents acteurs ont pu se rencontrer.

En conclusion, je crois qu'il faut considérer que l'activité physique est un outil, voire une culture. On a assimilé aujourd'hui la culture de l'enveloppe charnelle, cette nécessité d'entretenir, plusieurs minutes par jour, son corps. On n'a pas encore, chez nous, intégré la nécessité de consacrer un peu de temps à l'entretien de ce qu'il y a à l'intérieur, à l'entretien de son corps. Donc, à l'instar de ce qui se passe dans les pays orientaux, je crois qu'on a encore beaucoup de travail à faire, mais c'est ce vers quoi, à mon avis, il faut tendre pour aller vraiment vers une prévention efficace.

Si l'on propose de l'activité physique au titre de la prévention, ce n'est pas pour nier le vieillissement, mais c'est pour essayer de mieux le réussir.

Cette journée n'aura d'intérêt que, si derrière, il se passe des choses. En ce qui nous concerne, plusieurs acteurs institutionnels ont travaillé et vont continuer à travailler. Différents services du Conseil général également : le service des Sports, le service de la Santé vont travailler sur la possibilité de pérenniser ce qui existe, mais aussi de développer et de favoriser l'émergence de structures et d'une demande. Donc l'idée va être d'arriver à convaincre les gens de l'utilité de cette activité physique en termes de prévention et de prise en charge et, derrière, il va falloir qu'on travaille à la possibilité de mettre concrètement en place des activités pour passer à l'action. Ces différentes structures pourront se mettre en place, en s'appuyant sur les Centres communaux d'action sociale, les services d'aide à domicile et tous les acteurs habituels.

Je vous remercie.

Madame Mailys XOUAL

Responsable de l'autorisation et de la tarification des établissements pour les personnes âgées au Conseil général

Le thème de l'atelier n°1 : « Quelle médiation pour les aidants ? », soit comment améliorer la communication avec une personne malade atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ? Les études montrent que la durée de la communication est à peine de 120 secondes par jour avec une personne malade.

Trois intervenants nous ont fait part de méthodes et expériences pratiquées dans leurs structures.

1) Le premier intervenant, représentant de l'Association de Zoothérapie de Paris, nous a parlé de la thérapie assistée par l'animal, en l'occurrence le chien. On se sert du chien en médiation auprès de la personne âgée pour prévenir les chutes et lui faire accepter les soins ; les rôles sont en fait inversés. La personne âgée doit convaincre le chien, malgré son refus, qu'il doit se soigner. Il y a tout un jeu de rôle. On explique à la personne âgée : « Voilà, le chien refuse, etc. Que pouvez-vous faire pour le faire accepter ? ». Cette thérapie aide aussi à la responsabilisation de la personne âgée à laquelle on confie l'animal.

Ce travail dure quatre mois avec l'assistance d'un représentant de l'association de zoothérapie en lien avec l'équipe de l'établissement. Au départ, cette dernière donne une grille d'objectifs à atteindre à l'association et assure un suivi avec l'association une fois par mois. Et ensuite, les résultats sont évalués.

La thérapie par l'animal fait partie des recommandations de l'ANAES sur les thérapeutiques non médicamenteuses.

2) Ensuite, l'expérience menée à l'Hôpital Les Magnolias a été présentée par Madame Gaussens, directrice. Cette dernière s'est rendue compte que dans les unités Alzheimer, les familles étaient désespérées, l'absentéisme des soignants était important ainsi que le turn-over parce qu'il y avait une impossibilité de communiquer avec les malades.

En 2003, elle décide d'appliquer la méthode Gineste-Marescoti. Il s'agit d'une méthode anglo-saxonne d'origine canadienne qui repose sur la philosophie de l'humanité. En quoi consiste cette philosophie ?

M. Gineste est parti du principe que le comportement agité d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est très dépendant, au départ, de l'attitude de la personne en face. Le comportement du soignant ou de celui qui s'occupe de la personne malade va agir sur cette personne. La méthode est basée sur la communication et passe par le toucher, le regard (s'efforcer de regarder, au moins trois minutes dans les yeux, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer) et la verticalisation pour les grabataires.

Il s'agit, en fait, d'apprendre au soignant à communiquer, à tous les moments de la vie, avec la personne. Un des principes est de ne rien faire pour la personne si elle est en opposition, par exemple, si elle ne veut pas faire sa toilette ; le soignant ne doit pas insister. Il faut revenir plusieurs fois jusqu'à ce que la personne âgée accepte. En fait, c'est la personne qui guide et c'est elle qui devient le centre.

Cette méthode apprend au soignant à remettre en cause son mode actuel de communication avec la personne malade.

Quelles sont les conditions de succès de cette méthode ? Il faut :

- sensibiliser la direction,
- sensibiliser les cadres de santé et les médecins,
- former au minimum 50 % de l'équipe, autrement ça ne marchera pas. L'idéal est de former 80 ou 100 % de l'équipe et il faut surtout, former un référent à la méthode dans l'établissement.

Quels sont les résultats de la formation à l'humanité aux Magnolias ? Le résultat est une diminution de 95 % des comportements agités des personnes. De même, l'absentéisme du personnel est tombé de 14 % à 3 % dans les unités Alzheimer ou maladies apparentées.

La moyenne des médicaments est passée de 12 médicaments à deux ou trois médicaments par jour, voire zéro en psychotropes pour 75 % des patients et pour les autres, la moyenne est passée à deux ou trois médicaments.

Certains participants au groupe de travail ont soulevé le problème du coût de la formation en elle-même et des remplacements, les soignants se formant par groupe de huit à douze.

Il faut prioriser par année cette formation à l'exclusion de toute autre.

3) Enfin, Mme Cantegreil, psychologue à l'Hôpital Brocca, est intervenue. Le constat de départ est que l'aidant naturel prend en charge, au moins pendant six ans, une personne au domicile. Actuellement, l'âge moyen de l'aidant est de 71 ans, les aidants souffrent de dépression et d'épuisement chronique et en plus ils ont une faible perception des aides. Ils ne sont pas conscients qu'on peut les aider. Ils disent : « Oui, il y a des aides, mais ce n'est pas pour moi », d'où la difficulté de toucher et de contacter les aidants.

Les facteurs aggravants pour les aidants sont le stress chronique, l'isolement social. Il s'agit de leur apprendre à gérer le stress et les faire travailler sur le perçu du soutien familial.

À l'Hôpital Brocca, il y a trois interventions :

- les programmes psycho-éducatifs auprès des familles. Ce sont douze séances de 1 h 30 avec un professionnel, à la fois groupe de parole et d'échange entre les familles. Des informations concrètes leur sont apportées. Les évaluations montrent que les aidants, à la suite de leur participation à ces groupes, savent mieux prendre en charge les troubles du comportement. Il y a une meilleure gestion du stress.

- La deuxième intervention s'adresse uniquement aux familles qui ont des conflits, c'est-à-dire des familles qui n'arrivent pas à s'entendre entre elles, ne comprennent pas toutes les mêmes choses quand les uns et les autres parlent (messages paradoxaux).

L'Hôpital Brocca a mis en place des thérapies familiales systémiques basées sur la communication où participent la famille élargie, enfants, petits-enfants, les soignants et surtout la personne malade.

L'évaluation montre aussi une diminution de l'anxiété et du stress de la famille et du malade.

- La troisième intervention : les « cafés-débat Alzheimer » en partenariat avec l'Hôpital Brocca. Une fois tous les deux mois, les familles et la personne malade s'expriment.

Les résultats de l'évaluation montrent que plus de la moitié des malades présents parlent et les aidants assistent à une diminution du stress.

Les obstacles soulevés dans le groupe : les Centres locaux d'information et de coordination souhaitent aussi mettre en place ce type d'actions. Mais comment faire venir les familles ? Il y a une faible fréquentation des familles. Il est difficile de mobiliser les familles. Il y a un décalage entre les besoins et les demandes. Il faut sensibiliser les professionnels de tous les côtés.

En conclusion, le groupe de travail place au centre la communication avec le malade atteint de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de communiquer et d'avoir un autre regard sur la personne malade.

Madame Claire PEYRU

Responsable de l'équipe médico-sociale APA au Conseil général

Pour conclure, je vais parler de l'atelier n°2, qui était consacré à l'aide aux aidants. Je ne vais pas revenir sur un certain nombre de choses qui ont déjà été évoquées dans les autres ateliers.

En début d'atelier, on a présenté un état des lieux général de l'existant dans le Val-de-Marne. On a fait à cet égard un petit tableau qui est loin d'être exhaustif parce que toutes les expériences et actions en cours nous intéressent. Ce tableau reprend un peu les actions mises en place, notamment dans le cadre du FMAD d'abord et pérennisées maintenant dans le cadre de conventions multipartites. On pense notamment aux postes de psychologues, aux actions de formation développées dans les services d'aide à domicile, etc. qui visent à soutenir les aidants professionnels. Mais on s'est beaucoup penchés sur la question des aidants familiaux et familiers dans la mesure où l'on sait que la majorité des personnes sont aidées par des aidants non professionnels, même si après, dans le cadre notamment des plans d'aide APA, on est souvent dans des aides mixtes : professionnels et non professionnels.

Je vais résumer très rapidement pour vous parler des trois interventions majeures qui ont eu lieu.

Il y a d'abord eu celle de Madame Pariel qui présentait l'action menée dans le service du professeur Belmin à Charles-Foix, dont je vais vous parler. Ensuite, Madame Depraz est intervenue au nom de l'association France Alzheimer, Alzheimer 94 et deux des bénévoles de l'association. Dominique Sgambato est intervenue pour présenter les actions menées dans les différents Centres locaux d'information et de coordination du département.

Vous savez que, dans les différents Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), on trouve des groupes de parole, des groupes d'aide aux aidants et différentes actions. Le Docteur Pariel, qui est responsable de la consultation mémoire dans le service du professeur Belmin à Charles-Foix, a développé – partant du constat qu'on ne peut pas avoir de prise en charge correcte pour les patients sans prendre en charge les aidants – un programme, qui est

« Ce n'est pas normal, ce n'est pas seulement parce qu'elle est âgée, il y a des choses à faire. »

un projet porté de longue date, qui aujourd'hui fonctionne et ne demande qu'à s'ouvrir à l'ensemble des personnes qui seraient intéressées. C'est un programme éducatif.

Il s'agit d'un programme d'éducation thérapeutique pour les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Donc, il ne s'agit pas de groupes de parole. Ce n'est pas du tout la même démarche. Il s'agit d'un travail structuré et d'un travail structuré dont on a insisté sur le fait qu'il était reproductible dès lors que les animateurs pouvaient être formés. Ce travail s'axe en direction de deux types de public :

- les aidants pour lesquels le diagnostic de la maladie vient d'être posé récemment et avec tout ce qu'il y a autour de ce diagnostic posé et de ce qu'il engendre pour les aidants comme inquiétudes, comme stress et comme besoins d'information,
- un deuxième programme qui s'adresse plus particulièrement aux aidants qui accompagnent, au quotidien, un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Cette action se déroule à l'Hôpital Charles-Foix mais n'est pas réservée aux patients de la consultation. Il est ouvert à tous.

Madame Pariel nous disait que les personnes peuvent être orientées sur ces programmes aussi bien par les familles elles-mêmes que par les médecins traitants, les Centres locaux d'information et de coordination et tous les partenaires qui peuvent, d'une manière ou d'une autre, approcher ces publics ; et ceci nous semblait tout à fait intéressant.

Je l'ai dit de façon très synthétique. Si des personnes de cette équipe sont présentes et veulent compléter, c'est le moment.

J'enchaîne sur la présentation que nous a faite Madame Depraz de l'activité de l'Association Alzheimer Val-de-Marne et je pense qu'aujourd'hui, elle est bien connue dans le Val-de-Marne. Elle développe des actions en direction des familles. C'est une association dont tous les membres sont des personnes qui ont été confrontées ou qui sont confrontées à la maladie en qualité d'aidants et qui propose des permanences hebdomadaires, des accueils téléphoniques, des haltes-relais, des temps qui ne sont pas forcément des ateliers thématiques mais où viennent se poser les questions qui préoccupent les personnes. Ces haltes-relais étant animées par un psychologue et des bénévoles. C'est aussi une association qui peut informer les personnes sur les droits. Madame Depraz soulignait le fait qu'ils

sont encore frappés dans l'association de se rendre compte que les personnes ne font pas du tout valoir de droits tels que l'APA, la carte d'invalidité, etc. soit par méconnaissance de ces dispositifs, soit par crainte encore que, par exemple, l'APA soit récupérable, etc. et qu'il y a encore des actions d'information importantes à mener.

On nous disait aussi que des actions peuvent être mises en place en direction des professionnels à leur demande.

J'ai dit à peu près ce qu'il fallait dire en ce qui concerne vos actions, Madame Depraz, merci.

Sur la question des propositions le débat s'est ouvert. Sur la question des moyens, on l'a déjà souligné tout à l'heure, par exemple, accueils de jour, problèmes des moyens en termes de transport, coût des prises en charge, coût des prises en charge des accueils temporaires – quand ils existent.

Une intervention très intéressante autour d'une situation de crise : quand un aidant, suite à un accident, une maladie... ne peut plus se rendre disponible pour la personne qu'il accompagne au quotidien, que faire de la personne ? Cela a fait l'objet d'un débat tout à fait intéressant. Madame Pariel nous disant : « La réponse ne peut pas être hospitalière parce que, quand il s'agit d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer qui est en maladie chronique mais qui ne relève pas de soins hospitaliers, l'hôpital va faire plus de mal que de bien ».

Le représentant de l'HAD « Croix-Saint-Simon » nous disait que, au cas par cas, les équipes d'HAD peuvent tout à fait proposer des solutions, avec le maintien de la personne au domicile et un étayage, et un entourage qui vont permettre de répondre à cette situation de crise. En tout cas, il a été très entendu et on lui a fait répéter une deuxième fois pour qu'il confirme bien ce qu'il nous avait dit parce qu'on a pensé qu'il allait être très sollicité.

Ensuite a été évoqué l'exemple qui se développe au Canada, déjà évoqué tout à l'heure, et en Belgique maintenant du « baluchonnage » Alzheimer qui semble ne pas pouvoir se développer en France tant que la législation du travail empêche de travailler 24 heures

sur 24. Vous savez sans doute de quoi il s'agit. Des personnes viennent s'installer au domicile d'un patient pendant que l'aidant part, trois ou quatre jours ou une semaine, un peu se balader, se reposer, à la pêche, voir ses enfants, etc. Il s'agit d'une personne qui puisse travailler au domicile 24 heures sur 24, ce qui n'est pas possible actuellement en France.

En conclusion, ce qui préoccupait l'ensemble, c'est qui est le fil conducteur, qui est le pilote, qui est le coordinateur quand il s'agit d'une prise en charge dans laquelle on constate qu'on a de plus en plus d'intervenants, sur tous les fronts : bénévoles, professionnels, médicaux, sanitaires, sociaux, etc. Quelquefois, pour autant, le référent unique et le référent sur lequel on pourra se reposer en cas de besoin et en cas d'urgence manque. Une des réponses de l'équipe hospitalière était le médecin traitant, quand médecin traitant il y a.

Voilà ce que je peux redire de cet atelier. Je ne sais pas si j'ai été très fidèle à tout ce qui s'est dit, mais voilà.

Madame Évelyne GAUSSENS

Directrice de l'Hôpital Les Magnolias

Je suis un peu étonnée que l'atelier qui a traité la prévention des chutes n'ait pas abordé le problème des médicaments car suffisamment d'évaluations dans ce domaine montrent que lorsqu'on multiplie les prises en charge non médicamenteuses, on diminue considérablement les chutes des personnes âgées.

CLÔTURE

Monsieur Christian FOURNIER

Quand nous avons proposé de faire cette journée, il y a maintenant presque deux ans, nous n'imaginions pas le nombre de « journées Alzheimer » qu'il allait y avoir dans le département. Nous n'imaginions pas qu'il allait y avoir un grand plan national et c'est vrai qu'un certain nombre de choses se sont passées depuis. Je ne regrette pas que nous ayons organisé cette journée parce que je crois qu'elle a pris une tonalité assez particulière et je m'en réjouis.

Alors, je voudrais d'abord remercier toute l'équipe qui l'a organisée autour de Martine Conin et de Sylvie Lemasle qui en a été un peu l'âme. Elle a été intéressante parce que nous l'avons abordée avec un certain optimisme. À chaque fois qu'on commence à parler de la maladie d'Alzheimer, on donne des chiffres et on voit la catastrophe s'avancer et s'annoncer.

Aujourd'hui, nous avons réagi, Mailys l'a magnifiquement interprété – j'espère d'ailleurs qu'elle ne va pas nous quitter pour la Comédie Française. Il y a des possibilités d'agir. Vous savez, ça me rappelle une vieille histoire. À huit jours du déluge, il y a deux attitudes : il y a ceux

qui se préparent à mourir et ceux qui commencent à apprendre à respirer sous l'eau. Eh bien, aujourd'hui, nous sommes dans une situation où, c'est vrai, la maladie d'Alzheimer est quelque chose d'extrêmement important qui nous touche tous, qui est un défi pour notre société. Mais en même temps, ce qui m'a beaucoup marqué dans cette journée, c'est qu'il y avait des choses qui se faisaient, beaucoup de gens se mobilisaient. Il y avait beaucoup d'expériences intéressantes.

La deuxième idée que je retiens est celle que j'avais indiquée un peu au début, mais je crois qu'elle a été fortement confirmée. Aujourd'hui, nous avons moins parlé de la maladie d'Alzheimer que des personnes qui vivent cette situation, que ce soient les personnes atteintes de la maladie ou que ce soient les aidants, tout l'entourage qui souffre avec ces personnes. Je crois que ça a été extrêmement important. On l'a vu à travers tous les besoins qui ont été exprimés, le rapport sur la nutrition, le théâtre qui nous a montré tous ces rapports humains, le film, l'intervention aussi du psychiatre qui a peut-être inversé le regard que nous portions habituellement sur cette maladie ou sur les personnes atteintes de cette maladie.

La troisième chose que je voudrais souligner est l'importance du partenariat. Je crois aujourd'hui que ce qui a été intéressant, c'est qu'il y avait, bien sûr, des gens du milieu hospitalier, des gens de l'action sociale, mais aussi des représentants des familles. Mais aussi le domaine du sport a été évoqué. On ne peut pas travailler aujourd'hui sans avoir un minimum de rencontres, de débats. Et, au fond, cette journée a permis de voir des expériences et de pouvoir échanger, travailler ensemble. Sûrement beaucoup de choses restent à faire. On n'a pas parlé aujourd'hui véritablement du dépistage de cette maladie. On n'a pas, sans doute, été au bout de tout. J'ai noté quelques points qui restent importants. L'aide aux aidants se développe, mais c'est vrai qu'il y a des points noirs : l'accueil temporaire, par exemple, est encore beaucoup trop insuffisant sur notre département. Ce n'est pas si facile à organiser. Cela veut dire qu'il faut que nous réfléchissions davantage aux formes d'accueil temporaire. L'accueil de jour est une solution, mais c'est une solution qui reste, ça a été souligné, très onéreuse. Et s'il est couplé avec des activités de soins les prix de journée peuvent être impressionnants ; au total, aussi élevés que des journées à temps complet. Il y a un véritable problème, je crois, de cette prise en charge.

Comment allons-nous essayer d'avancer ? Il faut d'abord que nous voyions comment nous pouvons diffuser ce qui s'est dit et comment nous pouvons, sans doute, faire un meilleur recensement de ce qui se passe. C'est une des activités importantes du Conseil général. Mais il faut encore que nous renforçons cette information mutuelle parce qu'il y a beaucoup de choses et c'est vrai, on l'a encore découvert aujourd'hui, tout le monde ne sait pas ce qui se fait. Il faut sans doute que nous travaillions davantage avec l'ensemble des partenaires qui interviennent. Nous avons déjà beaucoup de choses avec l'Assistance Publique. Il faut que nous renforçons aussi nos rencontres avec la Caisse Primaire et avec l'ensemble des associations.

Donc, simplement, c'est une étape. Nous avons, dans le schéma départemental des personnes âgées, envisagé un certain nombre de points. Cette journée nous renforce dans notre conviction de la nécessité de développer effectivement les structures de répit, de renforcer l'aide aux aidants, le travail de psychologue et tout le travail que nous souhaitons lancer aujourd'hui autour des problèmes de prévention de la chute, des problèmes de nutrition qui ont été, encore une fois, soulignés. J'espère donc que nous nous retrouverons pour avancer et pour faire le point sur des points qui auront pu, là aussi, progresser. Merci à tous de votre participation et bon retour.

REMERCIEMENTS

Le Conseil général du Val-de-Marne remercie vivement les représentants des personnes âgées, les professionnels, les associations, les services qui ont donné de leur temps, de leur compétence pour préparer cette journée et assurer son bon déroulement.

Ils ont permis le succès de cette rencontre et la qualité des échanges.