

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

Colloque national Hébergement des malades jeunes
Lille 16 mai 2011



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE

MALADES ALZHEIMER

JEUNES

Synthèse du séminaire des Professionnels

13-14 décembre 2010 - Lille

Florence Lebert



- **Réunion des équipes de professionnels ayant une *expérience* (de 3 à 32 patients) de l'accueil des malades jeunes *en structures collectives***
- Directeurs, médecins, infirmières, aides soignantes, assistante sociale, psychologues d'EHPAD
- 5 sites : Paris (2) – St Sauveur – Bailleul – Rennes
 - Hébergement de jour ou de longue durée
- En présence de personnes impliquées dans les politiques de santé et représentants associatifs: *CNSA, ANESM, Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer, Ligue Alzheimer Belgique, Fondation Plan Alzheimer (CNRS/Inserm)*

Et de Méotis et du CMRR



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Déroulement des 2 jours

- Rappel des objectifs, de l'enquête CNRMAJ/FMA
- Présentation des rencontres de professionnels ayant une expérience unique dans la région NPdC
- Projection du documentaire de L. Serfaty
- Trois sessions:
 - Du point de vue du **malade**
 - Du point de vue de la **famille**, des proches
 - Du point de vue des professionnels **soignants**
- Enregistrement audio des échanges entre « les experts »

Validation de la synthèse par les participants



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Motifs d'entrée en hébergement de jour et temporaire



- **Aujourd'hui** : *Moyens actuels*
 - Garder une vie sociale, sortir de chez soi, « travailler »
 - Se déplacer, voyages, sports
 - Manque de disponibilités des proches: *5 jours par semaine et de 7h30 à 20h*
- **Demain** : *Moyens futurs*
 - Absence des proches la nuit ou quelques jours



Motifs d'entrée en hébergement complet



- **Aujourd'hui**

- **Difficultés comportementales**: la majorité des malades passe par les services de psychiatrie ou les unités cognitivo-comportementales (UCC)
- **Isolement social** (signalement par les services sociaux, les CLICS)
- **Intolérance plus rapide des proches** face à
 - L'incontinence
 - La multiplication des intervenants

- **Demain**

- Volonté de certains malades de ne pas **être une charge** ou **peur d'être violent** avec leurs proches



Demands difficiles à satisfaire



- **Déroptions d'âge**
- **Crises « comportementales » :**
 - Inadéquation des EHPAD et de la psychiatrie,
 - Intérêt de l'implication des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC)
- Malades ayant une **Dégénérescence Fronto-Temporale**: nécessité d'organisation spécifique



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012

L'ENGAGEMENT
DE TOUS

Différents malades, différents besoins



1. Patients ayant peu de difficultés comportementales, ayant une bonne présentation, désirant être **actifs**, mais
 - Ayant un *déficit cognitif sévère*, parfois *focal*
 - *Isolé*
2. Patients ayant de *sévères difficultés comportementales* en dehors de crises
3. Patients très **dépendants**, ayant une *longue durée* de la maladie



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011





Les besoins des Résidents Jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Les malades actifs



- Une évaluation neuropsychologique pour ne pas être mis en échec (danger de l'illusion de compétence)
- Accès extérieur, marches, sorties, activités physiques
- Activités proches d'un « travail », « être utile », appartenance à un groupe de leur âge
- Préférence d'activité type « projets » (réticence à évoquer les souvenirs)
- Maintien des caractères sociaux d'une génération (vestimentaires, alimentaires, musicaux...)
- Lieux intimes, pour s'isoler avec ses proches



Lors de difficultés comportementales sévères



- **Protections**
 - Contre les signes du syndrome frontal
Hyperoralité, instabilité psychomotrice, désinhibition, négligence..
 - Contre les dangers des symptômes psychotiques
- **Compétences neuro-psychiatriques**
 - Et somatiques
- **Soignants formés pour expliquer les modifications comportementales des malades aux proches**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



En fin de vie



- Accéder à des **soins palliatifs** prenant en compte les particularités des malades jeunes (inadéquation des référentiels gériatriques)
- Etre entouré de soignants compétents dans la gestion des **troubles de déglutition**
- Etre entouré de soignants prêts à accompagner une **longue fin de vie**
- Avoir la possibilité d'avoir un **prélèvement cérébral** post mortem, don pour sa famille et pour les autres





Les souffrances des Résidents Jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Les malades actifs



- Absence de **lieux réservés** aux malades jeunes
- **Certaines animations** comme
 - la stimulation cognitive
 - la réminiscence
 - les chansons de l'ancien temps (musicothérapie intergénérationnelle)
- **Règles de vie** habituelles au 4^{ème} âge (repas à 18h, soupe le soir...)
- **Violation de l'espace privé**
- **Réduction de liberté de sorties**



Lors de difficultés comportementales sévères



- Les **fausses interprétations** de l'entourage:
« il(elle) le fait exprès »
- L'absence d'anticipation des **dangers**
- L'absence de recherche des **causes de difficultés comportementales**
- **Les traitements** aggravant la dépendance



En fin de vie



- Non-respect de leurs spécificités



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011






Les besoins des Proches des Résidents Jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



- 
- Une décoration de leur génération (bar, babyfoot...), des buts d'activités lors des visites
 - Des coins intimes (canapé...)
 - Des signes d'individualisation par l'équipe de la prise en charge des malades jeunes
 - De la sécurité pour leurs malades vis à vis des autres résidents
 - Des horaires sans limites, des permissions faciles
 - Des réponses de la part des professionnels en ce qui concerne le diagnostic, le pourquoi des troubles du comportement, l'évolution mais aussi l'hérédité
- Des contacts avec d'autres familles de malades jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011





Les souffrances des Proches des Résidents Jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011





- La **lourdeur des démarches administratives** (temps, complexité, réponses erronées...) en plus de l'acceptation d'être reconnu handicapé ou invalide
- La **vue de résidents âgés**, projection dans un avenir insupportable
- Un **rythme de vie gérontologique** (lenteur des personnes âgées, faibles désirs, horaires, goûts...)






Les besoins des Soignants des Résidents Jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



- 
- Connaissance du **diagnostic précis**, de l'évaluation neuropsychologique, réactualisé au cours de l'hébergement
 - **Expérience et formation** pour mieux
 - Accompagner spécifiquement
 - Apprendre à **prioriser** (personnes jeunes / âgées)
 - Gérer les **difficultés comportementales** (frontales)
 - **Répondre aux familles** (causes, génétique...)
 - **Se protéger** (projection, malades du même âge que les soignants, familiarité, attachement, espoirs déçus, violence...)
 - Plus grande **disponibilité**

« Etre formé à l'humanité et à la maladie d'Alzheimer est insuffisant »



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011





Les souffrances des Soignants des Résidents Jeunes



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011





- **Projection:** « Malades de nos âges, parfois plus jeunes que nous... »
- **Dilemmes:** « Quelle priorité pour quel résident ? »
- **Acceptation de la familiarité** des malades, conséquence du syndrome frontal (questions, gestes déplacés..)
- Peu d'améliorations et **évolutivité**
- **Angoisse des troubles de déglutition,** peur d'être en sous effectif
- **Souffrance de l'attachement**



Témoignages et Remarques

- Témoignages de mauvaises expériences de mélanges de résidents ayant des pathologies très différentes (malades handicapés, ayant une maladie psychiatrique, une maladie neurologique, ex SEP)
- Peu de souffrance de l'éloignement des familles (à cause de la désorientation temporelle), compensation par le téléphone, les e-mail, les courriers...
- Echec d'une expérience d'appartements thérapeutiques dans le 14^{ème}
- **DEMANDES VARIEES ==> REPONSE UNIQUE IMPOSSIBLE**

