

**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**

## **Au delà de la France Synthèse Propositions**

Florence Pasquier

Déclaration d'intérêts article L. 4113-13 du Code de la Santé Publique : liens avec la majorité des laboratoires ayant des molécules en développement dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

# Early Onset Dementia: Reconnaissance internationale de besoins spécifiques



- Création d'une « **Task force** » sous l'égide de l'IPA (Raymond Koopmans, Pays Bas) « **Care for people with Early Onset Dementia** »
- **Objectifs :**
  - Identification d'un réseau de professionnels et de chercheurs impliqués dans le soin et la recherche sur les malades jeunes
  - Echanges d'idées entre les pays pour améliorer la prise en charge
  - Mise en place des projets de recherche internationaux
    - Comparaison des modèles de prise en charge entre les Pays et en extraire le « meilleur »
    - Développer des services/ Programmes/recommandations



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Early Onset Dementia: Reconnaissance internationale de besoins spécifiques



- **Tâches opérationnelles**

- Bibliographie et revues
- **Enquête** sur tous les services proposés dans les différents pays
- **Visites** de ces services:
  - Visite de Lille et du Centre Médical des Monts de Flandre (Février 2011)
  - Visite des Unités « Florence » (La Haye, Septembre 2011)
- Réunions et échanges
- Symposiums spécifiques lors des congrès de l'IPA

- **Pays représentés**

- Australie, Canada, Chine, Etats-Unis, France, Grande Bretagne, Hong Kong, Niger, Norvège, Pays-Bas, Taiwan



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Early Onset Dementia: Reconnaissance internationale de besoins spécifiques



- **A ce jour :**
  - Constat que difficile d'établir une « barrière d'âge »
  - Peu de réalisations propres aux personnes jeunes
  - Concertation des malades eux-mêmes (Beattie 2005)
- Projet « Aidants de personnes jeunes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : Analyse des besoins et prise en charge psychosociale » ANR-FRSQ 2010 (P. Antoine)



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Synthèse



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Synthèse

- Au terme de ces lectures, enquêtes et rencontres, actuellement :
  - **En France métropolitaine**
    - 5.000 patients MAMA de moins de 60 ans
    - 2.000 nouveaux patients / an
    - 250 en hébergement durable (5%)
    - 5-10% des patients jeunes pourraient avoir recours à une structure collective durable avant l'âge de 60 ans
  - **Pathologies variées, présentations particulières :**
    - Formes focales, instrumentales et dysexécutives, dissociation maintien social/perte d'autonomie,
    - Parfois troubles du comportement et troubles neurologiques
  - **Personnes actives, volontaires, souhaitant garder leur réseau familial et social**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

## Synthèse

- Au terme de ces lectures, enquêtes et rencontres, actuellement (suite) :
  - Parcours **difficile et hétérogène** selon les départements pour **l'obtention d'informations et d'aides** pour un hébergement adapté
  - **Peu d'équipes expérimentées** dans la prise en charge en établissements des patients jeunes,
    - Troubles importants du comportement indésirables
  - Patients dispersés, **équipes** en difficulté, en demande de **formation** et d'**accompagnements** spécifiques
  - Quelques établissements ont une longue expérience sur un nombre important de malades



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Besoins en hébergement

- Pour répondre à 3 situations
- 1- Lieu de vie collectif pour malades dont la dépendance, même partielle, ne permet pas de vivre seul** – Patients socialement isolés ou souhaitant préserver leurs proches
  - Demande **émergente** (très rare motif d'hébergement actuel)
  - **Accueil** à la journée, temporaire ou de longue durée
  - Petite **taille** (10-12), atmosphère de maison
  - Lieu de vie permettant l'**accueil de famille/amis** à toute heure y compris pour y dormir
  - **Liberté** d'aller et venir
  - **Aide humaine polyvalente** « maitresse de maison », continue,

# Besoins en hébergement

1. **Lieu de vie collectif pour malades dont la dépendance, même partielle, ne permet pas de vivre seul** – Patients socialement isolés ou souhaitant préserver leurs proches (suite)

- **Ouvert sur l'extérieur** (expo, spectacle, cinéma...)
- **Très accessibles aux proches**, et proche de la vie extérieure (commerces, loisirs sportifs ou culturels)
- **Pouvant accueillir** des personnes touchées par d'**autres pathologies**, quel que soit l'âge à **condition** de
  - Ne pas être en fin de vie, sans interaction ni projet
  - Ne pas avoir trop de troubles du comportement gênants
- **En lien** (convention ou proximité géographique) avec un **lieu de soins spécifique Alzheimer** (UCC- EHPAD avec PASA...)



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE  
MALADES ALZHEIMER  
JEUNES

Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Alzheimer  
PLAN 2008 > 2012



L'ENGAGEMENT  
DE TOUS

# Besoins en hébergement

## 2. Structure pour répondre aux périodes de « crise » de différents ordres

### A- Décompensation thymique, crise comportementale

- **Etats dépressifs** – compétences psychiatriques
- **Problèmes somatiques** (confusion, douleurs, inconfort)
  - Anorexie, symptômes productifs (agitation, agressivité, symptômes psychotiques, insomnie). Conséquence parfois graves du fait de la « vigueur »
  - Nécessité d'un **bilan médical** s'appuyant sur un plateau technique minimal (les psychotropes ne suffisent pas!)
  - Chambres seules équipement pensé pour les malades confus,
  - Lieu de soin sécurisé,
  - Astreinte médicale et présence d'une IDE la nuit



# Besoins en hébergement

## 2. Structure pour répondre aux périodes de « crise » de différents ordres (suite)

### A- Décompensation thymique, crise comportementale

#### – Comportement inadapté des proches

- 1) Par manque de connaissance de la maladie
  - Formation et soutien de la famille
- 2) Par épuisement des proches → conflit familial
  - Révision du plan d'aides, assistante sociale ayant une bonne connaissance des aides spécifiques
  - Temps de répit



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE  
MALADES ALZHEIMER  
JEUNES

Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Alzheimer  
PLAN 2008 > 2012



L'ENGAGEMENT  
DE TOUS

# Besoins en hébergement

## 2. Structure pour répondre aux périodes de « crise » de différents ordres (suite)

### B- Crise sociale

- **Syndrome frontal** (initial dans les DFT)
  - Perte des convenances sociales, négligence, marginalisation aggravée par le départ éventuel des proches (conjoint, enfants...) → **urgence sociale** parfois révélatrice de la maladie non diagnostiquée
  - Accompagnement social ET évaluation et prise en charge neurologique



# Besoins en hébergement

## 3. Hébergement durable au delà du simple lieu de vie

- **Besoin permanent d'une équipe soignante expérimentée** avec **accompagnement médical** par un **spécialiste** ayant:
  - une vue d'ensemble de la structure
  - des interactions entre les résidents
  - de l'équipe (médecin coordonnateur)
- **Si troubles du comportement sévères**, après avoir éliminé un facteur aggravant, mettant en danger malades ou proches: syndrome frontal notamment (irritabilité, impulsivité, hyperoralité)



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Besoins en hébergement

## 3. Hébergement durable au-delà du simple lieu de vie (suite)

- **Si troubles chroniques du comportement gênants** difficiles à vivre par l'environnement (urinations régulières...)
- **Si déficit focaux** (plus fréquents chez les personnes jeunes) si sévères que nécessitent l'aide permanente de professionnels comprenant la dissociation entre le maintien d'une bonne présentation sociale et la perte sévère d'autonomie (ACP, APP, DS)
- **Si problèmes somatiques multiples** (troubles de déglutition...) notamment en fin de vie
- **Si épuisement des proches** à un stade évolué



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE  
MALADES ALZHEIMER  
JEUNES

Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Alzheimer  
PLAN 2008 > 2012



L'ENGAGEMENT  
DE TOUS

# Besoins en hébergement

## 3. Hébergement durable au-delà du simple lieu de vie (suite)

- La PCH permet parfois de garder le patient à domicile au prix d'une perte d'intimité telle (en raison de la **succession d'intervenants multiples** dans la journée) que cela devient intolérable et motive l'entrée en structure.



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



## Commentaires

- Investigation large – non exhaustive
- Limitée à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
- Beaucoup d'observations ne sont pas propres à la « jeunesse » et devraient bénéficier à tous les patients quel que soit leur âge
- Tout n'est pas à réinventer, beaucoup d'innovations mises en œuvre par le plan Alzheimer sont adaptées



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



## Commentaires

- Mais l'âge ne devrait pas être une cause de souffrance supplémentaire
  - **Simplifications administratives, homogénéisation et accès aux informations**
- **Besoins émergents ... initiatives**
  - Espoir Alzheimer, AMA Diem, Le Bodio, Fondation des Caisses d'Épargne pour la Solidarité, ADDPI Limoges, Fondation de Rothchild...
- **Veille internationale**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Remerciements



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

