

FOCUS SUR LES MALADES ALZHEIMER (OU APPARENTES) « JEUNES » EN EHPAD

Préambule

Le qualificatif de « jeune » est réservé en France aux personnes qui débutent leur maladie d'Alzheimer (ou apparentée) avant 60 ans estimées entre 6 et 8000 personnes.

La mesure 18 du plan Alzheimer, focalisée sur la problématique des malades jeunes a été à l'origine de différentes enquêtes menées en concertation entre le CNR-MAJ et la fondation Mederic Alzheimer dont les comptes rendus sont disponibles sur le site <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr>, permettant de mieux connaître la situation en France.

En 2011, approximativement 150 malades jeunes vivaient en EHPAD, aucun n'ont été identifiés comme vivant en MAS. La plupart des établissements accueillent moins de 3 malades, seulement 5 établissements déclaraient être le lieu de vie de plus de 3 résidents jeunes ayant une maladie d'Alzheimer (ou apparentée). D'après les établissements ayant de l'expérience et l'enquête individuelle réalisée auprès des établissements ayant accepté de figurer sur la carte des EHPAD prêtes à continuer à accueillir des malades jeunes (www.centre-alzheimer-jeunes.fr), les difficultés comportementales sont le premier motif d'entrée en EHPAD, avant l'isolement social, la dépendance, la faible disponibilité des proches encore en activité ou scolarisés ou la difficulté pour l'entourage, aussi jeune, de tolérer certains symptômes comme l'incontinence urinaire. Des différentes enquêtes et rencontres a aussi émergé le désir pour une minorité de malades de ne pas être à la charge de leur famille avec l'expression d'un désir volontaire de quitter le domicile pour une vie en collectivité mais pas dans un lieu de type EHPAD. Les équipes ayant de l'expérience ont témoigné de l'intérêt de tenir compte des particularités de l'accompagnement de ces personnes « jeunes » avec un besoin de formation même pour des équipes compétentes dans la prise en charge de la personne âgée ayant une maladie d'Alzheimer. Mais d'autre part, vu le faible nombre de patients, la sur-spécialisation de certaines structures ne peut être encouragée si une réponse de proximité permettant de ne pas s'éloigner de sa famille est un critère majeur, comme cela a été acté

à la suite des colloques organisés dans la mesure 18.

Contrairement à ce qui est observé chez les personnes âgées les causes de déclin cognitif pouvant favoriser une entrée en EHPAD sont beaucoup plus variés. Avant 60 ans, seulement moins de 40% des malades ont comme étiologie de leur déclin une maladie d'Alzheimer. La diversité des maladies explique la diversité des symptômes et des besoins des malades. Ainsi certains malades jeunes rentreront en EHPAD avec très peu de troubles de mémoire, d'autres avec des troubles de l'expression verbale pouvant conduire au mutisme alors que la compréhension est meilleure, d'autres dans une situation de quasi cécité et d'autres encore en raison d'incapacité à respecter les règles sociales, comme cela se voit lors de syndrome frontal.

Particularités du projet d'établissement

Lorsqu'un EHPAD choisit d'accueillir des malades jeunes, le projet d'établissement doit en faire état en notant son engagement à respecter différents points.

Il devra expliquer en quoi l'architecture, l'organisation des lieux, des espaces, l'équipement, a été réfléchi en prenant en compte les besoins des résidents Alzheimer (ou apparentés) jeunes et de leurs proches. La structure saura répondre à la possibilité d'adapter le décor de la chambre pour qu'il soit en phase avec la génération, avec un équipement TV, DVD, (ex : internet avec skype...), une douche personnelle, la possibilité de prendre les repas en dehors du lieu collectif fréquenté par des personnes de plus de 20 ans plus âgées. Elle favorisera la poursuite de moments d'intimité pour les couples (canapé, lit double, sonnette à la porte..). Elle offrira le moyen d'effectuer des activités physiques non réservées aux séniors, de participer à des jeux (ex : babyfoot, table de ping pong...), d'avoir des loisirs comme shopping, restaurant, cinéma... L'EHPAD s'engagera aussi dans la mise en place de moyens de sécurité pour pouvoir protéger aussi des résidents ayant un syndrome frontal comportemental, en disposant par exemple d'une décoration végétale qui soit comestible, en rendant impossible le contact des résidents avec le chariot de médicaments, les produits d'entretien, en se donnant la possibilité de rendre inaccessible la sortie sur un lieu non protégé en cas de nécessité.

Le projet d'établissement inscrira dans ses engagements, en complément de la formation à la maladie d'Alzheimer du sujet âgé, un temps de formation spécifique à la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées du sujet jeune (ex fiche Mobiquat, malades jeunes). Un temps de formation et d'échanges avec les bénévoles sur les particularités des résidents jeunes est aussi à prévoir.

Accueillir des résidents jeunes nécessite un partenariat différent de celui organisé pour la personne âgée. Chaque région dispose d'un centre mémoire de ressources et de recherches qui a pour vocation d'être un lieu de recours lors de diagnostic et de prise en soins complexe. C'est le plus souvent le cas des malades jeunes. Il est souhaitable que les EHPAD qui s'engagent à ouvrir leurs

services aux résidents jeunes témoignent d'une collaboration avec le CMRR de leur région pour s'assurer de l'exactitude du diagnostic avant l'entrée, de l'optimisation de l'offre de soins (protocoles thérapeutiques, pharmacologique ou non...), de directives anticipées recueillies éventuellement antérieurement à l'admission, de la position du malade vis-à-vis d'une recherche étiologique génétique si l'histoire familiale le justifie, et vis-à-vis d'un prélèvement cérébral post-mortem en cas de doute diagnostique ou de désir d'aider la recherche et la descendance. Le CMRR devra s'engager vis-à-vis de l'EHPAD à offrir les compétences de ses référents malades jeunes, médecin et assistant social pour faciliter l'admission, le suivi du résident, l'adaptation du projet de vie et de soins à l'évolution, mais aussi assurera des actions de formation au sein de l'EHPAD sur les aspects spécifiques des maladies du sujet jeune. Le CMRR saura indiquer les possibilités en matière de soutien des aidants des résidents jeunes, en fonction du type de maladie.

Les partenaires en matière de besoins sanitaires peuvent être différents pour les résidents jeunes et doivent être tracés par une convention. En raison des troubles du comportement qui sont le premier motif d'entrée en EHPAD des résidents Alzheimer jeunes, les unités cognitivo-comportementales qui n'ont pas de limite d'âge pour les admissions, sont les partenaires privilégiés pour gérer les décompensations comportementales, en donnant des conseils ou en facilitant les hospitalisations lorsqu'elles s'imposent. Les équipes des UCC pourront aussi contribuer à la formation des équipes de l'EHPAD à travers des rencontres, des synthèses lors d'un retour d'un résident jeune dans l'EHPAD permettant de mieux comprendre les raisons de la décompensation et de voir si des actions préventives sont à mettre en place. Devant la complexité des situations que peuvent rencontrer les équipes d'EHPAD avec les résidents jeunes, il peut être souhaitable que le médecin de l'UCC puisse être interpellé par le médecin coordinateur ou le médecin traitant pour prendre des décisions consensuelles en dehors d'une fin de vie lors de problématiques éthiques difficiles (contention, limitation de la liberté de circuler, restriction de l'alimentation ...). Un partenariat avec un service de médecine polyvalente de proximité facilitant les visites de soignants de l'EHPAD habitués au résident jeune est également à indiquer car les services de gériatrie ne prennent

généralement pas les résidents jeunes.

Comme les EHPAD réservées aux personnes âgées doivent être connues des CLIC, des MAIA, les EHPAD accueillant des résidents jeunes doivent se faire connaître de la MDPH et des équipes du handicap, acteurs de l'orientation des malades Alzheimer jeunes.

Particularités du projet personnalisé (qualité de vie et soins)

1-Accueil de la personne et mise en place du projet personnalisé

Un EHPAD accueillant des résidents Alzheimer jeunes doit pouvoir le faire savoir au grand public à travers les informations dont disposent les CLICS, les centres mémoire, la MDPH, les associations de famille. Elle doit le formaliser sur son livret d'accueil, sur son site internet et il est recommandé de figurer sur la carte des établissements accueillant des résidents Alzheimer jeunes du site du centre national de référence Alzheimer jeunes. L'EHPAD doit expliquer en quoi l'accueil des résidents Alzheimer jeunes a été pensé, locaux, équipement, partenaires, formations...Lors de la visite de pré-admission, toutes ces particularités devront être présentées à la personne malade comme à son entourage, après que le médecin coordonnateur ait eu les informations suffisantes pour identifier en fonction du type de maladie le niveau de conscience et de compréhension du malade, notions indispensables à connaître aussi pour rechercher le consentement de la personne. Les motifs d'entrée et les attentes de chacun devront bien être précisés, sécurité, lutte contre la solitude, épuisement ou indisponibilité de la famille ...Un temps de découverte de l'établissement, demi-journées ou plus doit être suggéré, afin de voir comment le résident Alzheimer jeune se sent en présence de personnes plus âgées, lui permettant aussi de faire connaissance avec le soignant « référent résident Alzheimer jeune ». En raison de l'habituelle complexité des admissions pour les malades jeunes, le directeur et le médecin coordonnateur seront à même d'aider les proches dans les démarches de dérogation tout en sachant demander conseil auprès de l'assistante sociale référente malades jeunes du CMRR. Lors d'admission de résidents jeunes, on peut rappeler aux personnes malades et aux familles que l'EHPAD n'est pas obligatoirement le dernier lieu de résidence, il se peut qu'avec les années le syndrome frontal comportemental se modifie et qu'il soit moins difficile alors à accompagner à domicile par exemple ou que le conjoint prenne sa retraite et dispose de plus de temps pour entourer son conjoint malade. Une information pourra aussi être transmise aux

enfants parfois mineurs, particulièrement en difficultés pour venir voir leur parent, par internet avec l'accord de la personne ou de sa personne de confiance afin de faciliter le dialogue.

Les premiers mois vont être décisifs pour juger de l'intégration du résident jeune. Elle pourra être très différente lors de maladie d'Alzheimer dans la forme classique, dans la forme langagière ou visuelle, le niveau de conscience étant plus important dans les 2 dernières formes nécessitant souvent un soutien psychologique, tandis que lors de dégénérescence frontotemporale, le malade anosognosique attendra infiniment une sortie se demandant le motif de sa présence sans en témoigner pas pour autant de souffrance, incapable par sa maladie de réaliser un travail de résolution et d'acceptation. Un accueil régulier de la famille peut aussi être nécessaire en lui offrant des horaires faciles (tard le soir, le samedi...) mais parfois par épuisement et manque de disponibilité il est utile de lui permettre de s'éloigner quelque temps de la personne malade sans accentuer sa culpabilité. Les équipes devront alors pouvoir être plus disponibles téléphoniquement ou par e-mail.

2-vie quotidienne (vie privée – collective- relations avec les professionnels)

La qualité de vie dépend des valeurs d'une personne qui diffèrent entre les générations. Accueillir des résidents jeunes nécessite de s'interroger sur les valeurs d'une génération plus jeune de plus de 20 ans que les personnes habituellement accueillies. L'entrée dans un EHPAD peut renforcer la sensation d'exclusion que vivent les personnes touchées par une maladie rare.

Vie privée

Se sentir chez soi en EHPAD à l'âge de 55 ans est un véritable défi. Une chambre seule est une exigence. La personne peut chercher à s'isoler de personnes âgées vulnérables lui renvoyant un avenir négatif et à demander de pouvoir fermer à clé sa chambre pour garder son intimité. Mais la recherche de sécurité est un des motifs d'entrée dans une EHPAD des résidents jeunes et surtout de une demande de leur proche, il est nécessaire de voir alors comment limiter l'insécurité d'une

personne qui risque d'égarer sa clé, de chuter, de faire une fausse route et de rester enfermé dans sa chambre. Un accord pour que l'équipe puisse disposer d'un moyen d'ouvrir la porte doit être recherché. Le résident aime accéder à sa salle de bain librement mais il peut y être en insécurité avec l'eau chaude en risquant de se brûler, en laissant couler l'eau au risque d'inondations et de chutes sur le sol humide. Un mitigeur, une douche à l'italienne, la possibilité de couper l'arrivée d'eau de l'extérieur sont des façons de réduire l'insécurité. Le résident peut aimer décorer sa chambre de fleurs, mais il faudra s'assurer de l'absence d'hyperoralité, en cas de danger de mise en bouche, une orientation sur des plantes comestibles sera faite. En cas d'hyperphagie et une appétence à l'alcool, une information sera remise aux proches sur la réflexion entre le bénéfice-risque à apporter des sucreries en quantité et des boissons alcoolisées en leur donnant la possibilité de moyens de conservation. Des espaces fumeurs pourront être proposés dans des lieux au décor ininflammable. Lors de syndrome frontal, une impulsivité de sortie sur l'extérieure peut amener le résident à choisir de sortir par la fenêtre, la possibilité de sécuriser l'ouverture des fenêtres doit pouvoir être proposé. Des troubles des conduites sexuelles peuvent être une manifestation de la maladie lors de syndrome frontal, l'équipe sera vigilante sur la sécurité à apporter à la personne et veillera au respect de sa dignité qui pourrait être altérée par la désinhibition présentée par le résident. L'équipe s'assurera qu'il n'y ait pas de fausses interprétations.

Vie collective

La maladie peut modifier les rythmes de vie. Lors de syndrome frontal, le résident peut exprimer son désir de rester 16h au lit par jour, de ne plus se laver que le visage et de ne consommer que des aliments sucrés. Une réflexion entre l'équipe et la personne de confiance est alors nécessaire afin de trouver des arguments, des activités permettant de réduire les nouvelles habitudes de vie qui auraient des conséquences délétères sur la santé chez une personne n'ayant pas conscience d'être malade. Certaines conduites asociales (manger goulument, voler dans les assiettes des autres résidents, présenter des éructations...) peuvent aboutir à un isolement du résident jeune, une

réflexion sur les moyens de limiter des attitudes d'exclusion à cause du syndrome frontal est à mener en équipe.

Relations avec les professionnels

Par leur âge, et leur isolement dans le groupe de personnes âgées, les résidents jeunes recherchent souvent un statut privilégié par une plus grande proximité avec les professionnels. Elle peut être un soutien moral important pour les résidents jeunes, mais l'équipe doit clairement bien savoir positionner les limites de la vie professionnelle de celles de la vie privée (ex : choix du tutoiement). Une attitude identique entre les professionnels de l'équipe est à rechercher.

3-vie sociale

Les relations entre les résidents

La différence d'âge entre le résident jeune et les personnes âgées hébergées peut être source d'isolement de la part du résident jeune, mais pas toujours. Certains patients n'ont pas conscience de la différence d'âge et n'évaluent la différence que sur la sévérité de la maladie, marqués par le polyhandicap de la personne âgée. Ils sont alors prêts à leur apporter leur aide, comme s'il s'agissait de leurs parents, prenant une place intermédiaire entre les résidents âgés et les soignants. Cette place est source de valorisation. Il est souhaitable que les missions pouvant être exercées par le jeune résident en demande d'être utile soient clairement définies dans l'unité pour le résident comme pour l'équipe. La préservation d'un relatif bon état physique et la focalisation cérébrale de certaines maladies peuvent laisser au jeune résident la possibilité de continuer une activité artistique (danse, musique, peinture...) qui pourra être source d'animation pour les résidents plus âgés et facteur de valorisation et d'intégration. Lors de syndrome frontal ou de mouvements de violence, le résident jeune peut être craint des résidents âgés, il sera important que l'équipe explique aux autres résidents et à leur famille l'irresponsabilité de la personne jeune par rapport à ses comportements parfois asociaux.

Les relations avec les proches

Un conjoint souvent encore en activité, des enfants encore étudiants et parfois dispersés, la préservation des relations familiales passe par une grande souplesse dans les horaires de visite et dans les possibilités de sorties.

Un équipement moderne est recommandé pour favoriser les liens avec les jeunes générations, internet, skype, téléphones portables simplifiés parfois utilisables, techniques qui nécessitent très souvent une aide d'un professionnel pour être utilisées. Une évaluation de la perception des techniques par le résident devra être assurée par l'équipe pouvant être source de délire en particulier. Proposer des activités intérieures (babyfoot, ping pong, DVD...) ou extérieures (ciné, café, restaurant, spectacle, expo...) adaptées aux générations lors des visites peut être rassurant pour faciliter le contact et trouver une source de plaisir.

La participation à la vie de l'établissement

Soit en raison de troubles de l'expression, soit par le comportement peu sociable, la présence des malades jeunes au CVS est souvent difficile. Mais leurs besoins spécifiques doivent pouvoir être rapportés soit par un proche, soit par le professionnel référent résidents jeunes.

La participation à la vie de la cité

Les résidents jeunes quelque soit la maladie ou le stade sont souvent très en demande de sorties sur l'extérieur si possible quotidiennement même s'ils sont vite fatigables, obligeant à des durées parfois assez limitées. L'activité de marche est appréciée de la plupart. L'hétérogénéité des handicaps, nécessite de pouvoir personnaliser les propositions et bien connaître les offres du secteur pour des personnes non âgées.

4-Les soins

Droits liés à la santé du résident jeune:

Les malades ont le droit de bénéficier de tous les examens pour connaître leur diagnostic à précision. Dans le cas de malades jeunes, ce diagnostic peut nécessiter un bilan beaucoup plus

complet rendant souhaitable un avis de CMRR. Ce contact permettra aussi au malade de se positionner par rapport à une possibilité de participer à une recherche. Les mesures de prévention différeront de celles de personnes du grand âge, en particulier elles comprendront un dépistage des pathologies néoplasiques qui pourraient venir altérer la qualité de vie. Une évaluation systématique du risque de fausses routes est à faire car très fréquentes.

Participation du résident au projet de soins

La présence fréquente d'anosognosie lors de syndrome frontal compromet la participation du résident au projet de soins. Il peut être nécessaire de mener une réflexion collégiale lors de situations complexes en associant personne de confiance et équipe.

Adaptation des pratiques gériatriques à la problématique du résident jeune

Le médecin coordonnateur veillera à modifier les protocoles et pratiques gériatriques lorsqu'ils sont inadaptés pour des résidents jeunes.

5-Les proches

Encore plus que chez des personnes âgées, chez les familles de malades jeunes la culpabilité de passer la main pour la vie quotidienne à un EHPAD est très grande. Souvent cette entrée fait suite à un parcours très complexe de plusieurs années, errance diagnostique, suspicion de problèmes conjugaux comme cause des symptômes du malade, effondrement financier lié à un licenciement ou une incapacité à gérer un emploi ou même la famille, difficultés avec les enfants perdus face aux troubles de leur parent malade et parfois révoltés, refus d'accueil par de nombreuses structures.

Une grande souplesse dans les horaires doit pouvoir leur être offert, ainsi que des moyens modernes de communication avec le malade comme avec l'équipe. Souvent les informations sur la maladie sont insuffisantes, ou ont été oubliés et il est important que le médecin coordonnateur et le référent résidents jeunes soient en capacité de répondre aux interrogations sur les maladies et leurs conséquences. Par la collaboration avec le CMRR, la famille pourra aussi être orientée vers eux

pour des points spécifiques. En raison d'un parcours particulièrement complexe social, l'équipe de l'EHPAD sera en moyen d'apporter des conseils et une bonne orientation pour finaliser les démarches. Elle doit aussi pouvoir orienter vers un soutien psychologique, différent de ceux offerts aux aidants des malades plus âgés en raison d'une problématique spécifique, aussi bien pour de jeunes conjoints, que des pour des enfants relevant du secteur de l'enfance, sans oublier les parents qui sont parfois le seul aidant du résident jeune.