

Accueillir des “malades jeunes” en EHPAD

RAPPEL

Débuter une maladie d'Alzheimer (ou apparentée) avant l'âge de 60 ans concerne entre 6 et 8000 malades et 35000 avant l'âge de 65 ans en France.

En 2011, approximativement 150 malades jeunes vivent en EHPAD. Accueillir un malade jeune en EHPAD nécessite de s'interroger sur les capacités d'adaptation de la structure pour respecter autonomie, équité et dignité d'un malade âgé de parfois moins de 25 ans que la moyenne d'âge des résidents.

Le malade jeune rappelle que la maladie d'Alzheimer n'est pas un phénomène physiologique de vieillissement et questionne souvent l'équipe soignante sur son propre avenir, se sentant plus proche par l'âge

1. Connaître le type de la maladie et le type de handicap neuropsychologique

- **La maladie d'Alzheimer** n'est la cause du syndrome démentiel que dans **moins de 40%** des situations des malades jeunes. D'autres pathologies sont plus fréquentes que chez les personnes âgées comme les **dégénérescences lobaires fronto-temporales** avec ses formes comportementales ou langagières, la **paralysie supranucléaire progressive** ou la **dégénérescence cortico-basale**, entre autres.

Ainsi on observe des atypies chez les malades jeunes, notamment parce que les pathologies autres que la maladie d'Alzheimer sont plus fréquentes. Ces atypies peuvent être troublantes et perturbantes pour les soignants :

- la relative conscience des troubles (moindre anosognosie)
- le manque total d'empathie, le comportement très égo-centré dans le syndrome frontal
- la perte du concept de certains mots, objets, ou visages qui n'ont plus de sens pour les malades alors que d'autres fonctions sont remarquablement conservées (dans la forme sémantique des dégénérescences fronto-temporales).

Certaines maladies, comme les maladies à corps de Lewy, sont caractérisées par des fluctuations d'un moment à l'autre, d'un jour à l'autre, des fonctions cognitives, de la vigilance et de la motricité.

- **La maladie d'Alzheimer** pourtant bien connue des équipes soignantes d'EHPAD peut être déroutante chez un sujet jeune car elle peut prendre des formes différentes que celles de la personne âgée, certains malades pouvant avoir peu de troubles mnésiques mais en revanche des troubles visuels et visuo-spatiaux aussi handicapant avec le temps qu'une cécité. Dans d'autres cas, elle peut altérer la communication plus que la mémoire. La connaissance de la forme par l'équipe sera importante pour qu'elle puisse offrir au jeune résident une aide adaptée.
- **Connaître exactement la pathologie**, c'est pouvoir anticiper les besoins, éviter les risques et les interprétations erronées.

2. Savoir accompagner un malade présentant un syndrome frontal

- **L'atteinte par la maladie des régions frontales**, fréquente chez les jeunes résidents, est à l'origine de changements importants du comportement.
- **La fréquente réduction des initiatives** nécessite des incitations répétées mais mesurées pour éviter sur-stimulation négative source d'irritabilité voire d'agressivité.
- **La perte d'intérêt pour l'hygiène** demande une surveillance bienveillante de l'équipe pour éviter les risques infectieux ou le retentissement social d'un état de négligence (ex: éloignement de la famille...).

- Mais ce sont surtout **les manifestations de perte de contrôle de soi** qui motivent une entrée en EHPAD en lien avec un syndrome frontal comme des dépenses inconsidérées, des actes délictueux, des troubles des conduites alimentaires avec parfois des alcoolisations, une instabilité psychomotrice, une désinhibition verbale ou comportementale, des compulsions (tabagisme...), des persévérations idéiques, des fabulations, une perte des convenances sociales... Le patient peut être amené à se mettre en danger.
- L'équipe, par sa compétence à gérer des situations complexes en plus de l'équipement sécurisant les locaux (lieux sécurisés par d'autres moyens que des digit-codes, sans accès possible aux produits d'entretien, ni aux sucreries d'autres résidents...) devra recourir à d'autres moyens pour protéger le jeune résident en cas de troubles du comportement, comme par exemple :
 - **la boulimie** : surveiller les repas, proposer des couverts de petite taille, éloigner le malade des plats et parfois même de l'assiette d'autres résidents, fractionner la nourriture apportée, couper certains aliments, éloigner les chariots de repas, mettre dans des armoires fermées les sucreries, protéger le malade de la mise à la bouche d'objets non comestibles...
 - **la déambulation** : sécuriser le champ de déambulation et prévention de l'épuisement du résident (risque d'hypotension)
 - **la désinhibition** : informer les proches et les autres résidents du fait que ces comportements sont des conséquences de la maladie
 - Il faut prévoir de pouvoir faire appel en urgence à des collègues supplémentaires pour gérer quelques situations de crise et ainsi éviter le recours à la sédation de ces patients encore capables de manifester de la force physique.

3. Lui permettre des activités de sa génération et adaptées à ses capacités physiques

C'est à dire lui permettre d'accéder à des activités différentes de celles de la majorité des résidents et lui éviter les activités de groupe qui correspondent aux plaisirs de ses parents et non de lui même.

Les activités de reminiscence sont souvent mal vécues par les résidents jeunes qui souhaitent surtout être actifs, sortir et si possible, être encore utiles. La mise à disposition de matériels vidéo, DVD, CD, ordinateur, portables, MP3, peut, en début de maladie, permettre au résident de garder un contact avec sa génération, comme la possibilité d'accéder à des jeux comme le babyfoot, le ping pong, le tennis... Les sorties sur l'extérieur sont souvent appréciées. Pour répondre aux souhaits des jeunes, il est souvent nécessaire de renforcer l'équipe, en désignant un référent "jeunes" qui connaît particulièrement bien les besoins spécifiques de ces résidents, aidé par d'autres professionnels (neuropsychologue, orthophoniste, ergothérapeute...) notamment pour l'évaluation de leurs capacités..

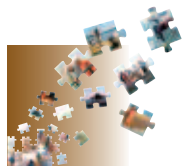
4. Lui permettre de maintenir une vie de couple et familiale

La possibilité de poursuivre une vie de couple nécessite que l'équipe ait conscience de la complexité de la vie du conjoint, souvent en activité, avec parfois des enfants encore en bas âge, des conditions économiques très difficiles, un parcours compliqué. Il est alors important que l'équipe soit très souple dans les horaires de visite, dans les conditions d'accueil (prise de repas...) et offre la possibilité de moments d'intimité dans la chambre, de convivialité avec la famille, les amis, à distance des résidents d'une génération différente, avec la possibilité de passer la nuit à proximité.

Les sorties ne doivent pas être limitées pour des raisons administratives.

5. Apporter un soutien adapté à son conjoint jeune, à ses enfants parfois mineurs, à ses parents

L'équipe doit être très disponible par téléphone et lors des visites pour soutenir les proches souvent en situation de grande souffrance et de révolte face à une situation inimaginable quelques années antérieurement. Il est important de s'abstenir de juger l'absence de visites, ou le conjoint qui montre qu'il a refait sa vie. Il est utile de pouvoir orienter le proche vers un soutien psychologique et un conseil en matière de risque génétique quand l'angoisse est envahissante. Une prise en charge psychologique des enfants mineurs est aussi parfois à conseiller. Les conjoints ont souvent plus de mal que les résidents jeunes eux-mêmes à les voir cohabiter avec des personnes plus âgées, et l'équipe a pour mission de témoigner des signes d'intégration lorsqu'ils existent (ce qui est souvent le cas) de la personne dans son unité. L'équipe peut aussi conseiller les proches en matière d'activités lors des sorties du malade afin de ne pas l'épuiser ou le mettre en danger.



6. Travailler en réseau dans une filière comprenant un CMRR et des lieux de recours pour l'information sur la maladie, le soutien des équipes (lieu de parole et d'échanges, rencontres éthiques) et en cas de crise difficilement gérable dans l'établissement

Les malades jeunes et leur famille sont souvent très en demande de connaissances sur les progrès thérapeutiques et volontaires pour participer à la recherche clinique, l'entrée en établissement ne doit pas les priver de ces possibilités et le maintien d'un contact avec un CMRR est à encourager. Ce lien peut également apporter à l'équipe des informations sur des maladies peu fréquentes, sur l'évolution des capacités du malade, sur les actions de réadaptation à favoriser. Accueillir un résident jeune est souvent source de questionnement pour une équipe, des éléments de réponses peuvent aussi avoir lieu dans le cadre de groupe de paroles ou de rencontres éthiques.

7. Fin de vie

Les malades jeunes gardent longtemps un bon état général, et sont moins souvent concernés par la polypathologie que la personne âgée. Cependant, aux complications habituelles (troubles de déglutition, rétractions musculaires, atteinte du système neurovégétatif) peuvent s'ajouter des affections somatiques graves. La réduction considérable de l'expression verbale et les troubles du comportement ne facilitent pas le repérage classique des co-morbidités (cancer du sein, du colon...) qui ne sont pas exceptionnelles. Pour cette raison, comme pour le confort du résident, il est nécessaire que les soignants soient familiarisés au **dépistage de la douleur chez les personnes non communicantes**. Cette évaluation est particulièrement difficile en cas de syndrome frontal. La possibilité de recourir à une équipe mobile de soins palliatifs qui se déplace dans la structure représente une aide précieuse.

Les fins de vie sont parfois très longues chez des résidents jeunes, nécessitant des soignants d'expérience qui doivent accompagner les résidents et aussi leurs proches. Ces situations doivent être l'objet de réflexions éthiques et un soutien psychologique doit pouvoir être apporté aux soignants. Au moment du décès l'équipe doit être en mesure de respecter le désir du résident et de sa famille s'ils ont exprimé antérieurement la volonté d'un prélèvement cérébral à visée diagnostique coordonné généralement par le CMRR.

Accueillir des “malades jeunes” en EHPAD
