

Congrès de l' APES

Samedi 27 octobre 2012 : de 14h30 à 16h30

Hôtel Moderne d' ARRAS,

JP Lamonnier Président de France Alzheimer Pas de Calais

Médecin généraliste ; intervenant à l'université ;

médecin coordonnateur en EHPAD

Formation en Soins Palliatifs ; en Ethique Médicale

Médecin de formation, il nous a présenté l'association France Alzheimer et le concept d'humanité essentiel dans la prise en charge des personnes malades.

Rappel : 850.000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer en France et près de 25 millions à travers le monde.

L'association France Alzheimer, par la loi 1901, vit de legs, des adhésions, de l'aide de l'UNFA (Union Nationale des associations départementales France Alzheimer) et de quelques subventions (Conseil Général).

Son but est de soutenir les malades mais surtout les aidants face « à cette sorte de cancer que l'on soigne mais que l'on ne guérit pas »

Les moyens mis en place par FA-62 dans le Pas de Calais sont :

- L'appel téléphonique : 7jours/7 et de 9h à 21 h : un bénévole est présent pour écouter, conseiller et orienter si besoin toute personne en demande
- Le café-mémoire : permet au couple (malade-aidant) de se retrouver dans un vrai café entouré de bénévoles, d'un psychologue et de d'autres personnes concernées par la maladie. L'objectif est de créer du lien, sortir le couple de son isolement et permettre l'acceptation bienveillante du reste de la population. Ainsi, les participants échangent, en toute convivialité, autour d'un thème : par exemple, « Bourvil » lors du dernier Café-Mémoire qui s'est déroulé à Arras.
- Les halte-relais : Des bénévoles et du personnel qualifié proposent d'accueillir, en dehors de chez eux, la personne malade. Après un temps d'adaptation, l'aidant peut retrouver un peu de liberté et vaquer, seul, à ses occupations, l'esprit tranquille sans contrainte d'horaire pour amener ou retrouver son aidé.
- Les groupes de paroles : animés par un psychologue, ces moments permettent aux aidants de partager leur expérience et d'échanger sur leur vie au quotidien.
- La formation des aidants : sur une durée de 4 demi-journées, en moyenne, cette formation permet de comprendre la maladie, d'apprendre quelques gestes et surtout les savoir-être nécessaires à la prise en charge de la maladie. C'est toujours, en toute simplicité, bienveillance et à l'écoute des souffrances des aidés, un psychologue étant toujours présent, que cette formation est mise en place.

Suite à nos interrogations :

1. « **Comment préparer nos élèves dans la prise en charge des malades ?** », le Docteur Lamonnier a longuement insisté sur le fait qu'il ne fallait pas faire à sa place mais garder le plus longtemps possible les capacités restantes du malade et l'aider, avec son accord, à terminer le soin en expliquant ce que l'on fait. Ce n'est pas toujours facile. Les préambules qui peuvent paraître longs et redondants pour les soignants, mais pour une personne qui a

des troubles de mémoire qui ne souvient plus qui vous êtes et ce que vous venez faire, sont très importants sous peine de refus du soin. Il est important de bien connaître les malades. Tout changement d'attitude doit alerter sur une pathologie sous-jacente. Toute douleur peut provoquer des troubles du comportement. Ainsi, des statistiques montrent que 90% des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ayant des troubles du comportement n'ont pas compris ce qu'on leur veut ou présentent une douleur qu'ils ne peuvent qu'exprimer qu'ainsi. Par exemple, une chute dont la personne ne peut plus se souvenir peut avoir provoqué une fracture qui ne sera révélée que par la mobilisation du membre. Seule la vigilance de l'AVS permettra un diagnostic et traitement rapide et adapté du dit trouble de comportement.

Aussi, nous devons sensibiliser nos élèves au fait que la rébellion du malade, ses gémissements, ses troubles du comportement sont très souvent liés à ces pathologies associées.

De plus, le concept d'**humanité** est essentiel dans la prise en charge du malade. Nous devons toujours penser au bien être du malade. Ainsi, « doit-on imposer la toilette quotidienne si la personne la refuse un jour dans la semaine ? » Non, nous dit le Docteur Lamonnier. Ce temps libéré peut être utile à effectuer autre chose exprimée par la personne en lui permettant de se réapproprier son corps.

En revanche, il est primordial de mettre la personne debout 30 minutes par jour, minimum, pour que celle-ci garde ses capacités à la marche et à la motricité.

Mettre la personne debout, lui parler, l'écouter, la respecter en temps qu'être humain même au stade ultime de la maladie et toujours agir avec douceur : voilà les grands principes de l'humanité.

2. « Comment définir la maladie d'Alzheimer et quels sont ses symptômes ? »

La maladie d'Alzheimer altère progressivement les capacités intellectuelles de la personne malade. Troubles de la mémoire + perte d'un IADL pendant 6 mois avec atrophie hippocampique due à des plaques séniles et une dégénérescence fibrillaire.

Le Docteur Lamonnier nous a expliqué que ces troubles cognitifs étaient associés aux troubles de l'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) qui sont basés sur l'échelle d'activités instrumentales de la vie quotidienne. Ainsi, sur les items :

- Utiliser le téléphone
- Gérer ses affaires
- Utiliser un moyen de transport
- Gérer ses médicaments

Si la personne n'arrive plus à réaliser un de ces items pendant une période de 6 mois, alors on peut penser que le malade souffre de « démentia ». Ce terme anglais traduit le sens médical qui est une perte de mémoire avec quelques troubles cognitifs. Rien à voir avec la démence au sens de folie que les anglais nomment madness ou insanity. D'autres démences sont parfois apparentées à la maladie d'Alzheimer comme les démences vasculaires, alcooliques, infectieuses, à corps de Lewy pour ne citer que les plus courantes. Il est essentiel qu'un diagnostic soit posé car les prises en charge des malades sont différentes.

D'autres signes d'appel doivent également alerter l'entourage :

- La perte de mémoire
- Le manque de mots (oubli d'un mot pendant plus de 30 minutes)
- L'IADL perturbé : la personne faisait et ne fait plus
- Le jugement amoindri (choix peu judicieux, habillement inapproprié, illogisme d'une situation)
- Le changement de psychisme (sautes d'humeur, changement de personnalité)
- L'indifférence et le repliement sur soi
- Les objets non rangés à leur place.

On se pose la question : « est-ce que la personne réalise **seule** ? »

Correctement : En sécurité et dans les règles

Habituellement : Tous les jours et à la demande

Totalement : Toutes les actions nécessaires à l'acte

Spontanément : sans que son entourage n'ait besoin de lui

Montrer

Expliquer

Rappeler

Dire

(moyen mnémotechnique pour se poser la question : CHTSS et Merd)

les items précédents ? »

La grille AGGIR dont les items sont explicités ci-dessus, permet de définir l'aide financière mais elle avait été créée pour guider l'observation du patient et susciter voir créer les aides nécessaires à la prise en charge spécifique de la personne malade. La grille PATHOS mesure la polypathologie du patient et tente à quantifier la charge de travail et le nombre de personnel nécessaire à la personne.

Enfin pour illustrer ses propos, le Docteur Lamonnier nous a montré un film diffusé sur « zone interdite » sur la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et les principes fondamentaux de l'humanité. Aussi, il est essentiel de :

- Mettre la personne debout
- De lui parler (même si elle ne répond pas)
- Capter son attention
- De l'écouter
- De solliciter son avis (entre 2 vêtements, par exemple)
- De la toucher si elle le demande : par exemple « caresse du dos », zone neutre, « lui faire la bise », à la fin d'une visite, si la personne le demande.
- De la soutenir « mains ouvertes », laissez le mouvement se faire et n'appliquer la force complémentaire à la réalisation de l'effort afin d'entraîner les muscles du malade, non de tirer la personne entre deux doigts mais bien soulever le membre main ouverte.

Au quotidien, il est important de réactiver certaines zones cérébrales en se basant sur le récit de vie de la personne malade, sur ses centres d'intérêt et en sollicitant ses 5 sens.

Quant à la question sur le traitement de la maladie d'Alzheimer, le Docteur Lamonnier nous a répondu, qu'aucune des 4 molécules spécifiques à la maladie et connues à ce jour, ne guérissait, tout au plus retardait l'apparition de certains symptômes. Et, s'il n'y avait pas d'amélioration au bout de 6 mois de traitement les neurologues changeaient de molécules pour 6 mois pour parfois ne traiter que les pathologies dont les conséquences aggraveraient la maladie.

Nous remercions le Docteur Lamonnier pour son exposé sur la maladie d'Alzheimer et pour les échanges fructueux avec les participants du Congrès.

Compte rendu rédigé par Catherine Verdon, secrétaire, Apes des Lp.