

LES ACTES



Rencontres France Alzheimer

2010

**Institut Océanographique de Paris
Mardi 14 décembre 2010**

*Organisées par l'Union Nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées*



**ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Sommaire

Ouverture

- Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer

Plan Alzheimer 2008-2012 : avancées et perspectives

- Florence Lustman, Inspecteur général des finances, chargée du Plan Alzheimer

LES AIDANTS FAMILIAUX : ENJEUX ET ÉVOLUTIONS

Modérateur : Bruno Rougier

Etude socio-économique du reste à charge des aidants familiaux

- Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer

Le rôle et la place des aidants familiaux : ce qui change, ce qui évolue

- Pr Jacques Gaucher, psychologue, Université Lyon 2
- Dr Nathalie Rigaux, sociologue, Université de Namur
- Dr Gérard Ribes, psychiatre, Université Lyon 2
- Alain-Alfred Raepsaet

La relation des aidants familiaux avec les professionnels du soin et de l'accompagnement

- Monique Carlotti, directrice de Dom Hestia
- Dr Nathalie Maubourguet, présidente de la FFAMCO-EHPAD
- M. et Mme Victoire-Féron
- Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi, chef de service neurologie et neuropsychologie, La Timone, Marseille, Coordinateur CMRR PACA Ouest

Soutien de France Alzheimer en faveur de la recherche

Annonce des lauréats des appels à projets 2010 en Sciences médicales et en Sciences humaines

- Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer
- Pr Bruno Dubois, président du Conseil scientifique Sciences médicales
- Dr Hélène Amieva, présidente du Conseil scientifique Sciences humaines



ATELIER 1 : ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT FAMILIAL ET DE LA PERSONNE MALADE

Modératrice : Frédérique Prabonnaud

Enquête quantitative auprès des personnes malades et des aidants familiaux : Point sur la mesure 37

- Pascale Rocher, chargée de mission, Mission de pilotage du plan Alzheimer

Le soutien psychologique à travers les groupes de parole

- Dr Hélène Kerhervé, psychologue clinicienne

Numéro unique : une expérience d'écoute téléphonique

- Thomas Rouault, directeur des Missions Sociales de France Alzheimer
- Eric Sanchez, directeur de l'Action Sociale de Prémalliance, antenne Allo Alzheimer

La formation des aidants familiaux : retour d'expériences et évaluation

Développer un partenariat pluri-disciplinaire sur les territoires ruraux et semi-ruraux

- Judith Mollard, psychologue, chef de projet de France Alzheimer
- Laurence David, directrice de l'Offre de Santé et de l'Action Sociale de la Caisse des Mines

Les séjours vacances, formule de répit innovante : évaluation de l'impact

- Claudette Cadène, responsable de séjours vacances France Alzheimer
- Lucie Bordeau, psychosociologue, chargée d'évaluations de France Alzheimer



ATELIER 2 : LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Modérateur : Bruno Rougier

Différences maladies Alzheimer jeunes/âgés

- Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi, chef de service neurologie et neuropsychologie, La Timone, Marseille, Coordinateur CMRR PACA Ouest

Hypothèses sur l'origine des lésions dans la maladie d'Alzheimer

- Pr Charles Duyckaerts, neuropathologiste à la Pitié-Salpêtrière, Paris

Avancées en génétique : découverte des nouveaux gènes sur la maladie d'Alzheimer

- Dr Dominique Campion, directeur de recherche à l'Inserm U614, Rouen

Avancées thérapeutiques : point sur les études cliniques

- Pr Serge Bakchine, chef du service de neurologie au CHU de Reims

Les textes publiés sont la retranscription des allocutions prononcées le mardi 14 décembre 2010, lors des Rencontres France Alzheimer organisées à l'Institut Océanographique de Paris par l'Union Nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées.

Ouverture

Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer

C'est un plaisir de vous accueillir pour cette 4^e édition des Rencontres de France Alzheimer. Le succès remporté par ce colloque, placé sous le haut patronage de Monsieur Nicolas Sarkozy, Président de la République, est un formidable encouragement pour notre action. 2010 restera une année symbolique.

France Alzheimer a fêté ses vingt-cinq ans d'engagement au plus près des personnes malades et de leurs familles. Nous n'avons eu de cesse de rappeler le combat mené par notre association depuis 1985, de montrer les avancées obtenues en termes de prise en soins de la personne malade, de la perception de la maladie et de la recherche. Face à ce constat encourageant, la mobilisation de nos bénévoles, partout en France, n'est jamais vaine. Elle est même indispensable aux familles confrontées à la maladie. En juin dernier, j'ai été élue présidente de l'Union Nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées. C'est une lourde tâche qui m'a été confiée et je fais en sorte de l'assumer pleinement dans la continuité de l'action menée avec Arlette Meyrieux, avec laquelle j'ai eu plaisir à collaborer pendant plusieurs années en tant que vice-présidente. Enfin, nous sommes à la veille d'un débat de fond pour les familles autour du financement de la maladie. Cette réforme, dite de la dépendance ou de la perte d'autonomie, est notre chantier majeur pour 2011.

Nous avons voulu cette année placer la plénière sur le thème de l'aidant. Ce choix n'est pas sans lien avec l'anniversaire que nous fêtons et le rappel des origines de l'Association créée au départ principalement par des aidants en souffrance, livrés à eux-mêmes face à cette maladie si complexe. Nous aborderons, avec des interlocuteurs référents, les aspects majeurs du rôle de l'aidant au sein du binôme aidant-aidé mais aussi les liens et relations qu'il entretient avec les professionnels. Nous remettrons en fin de matinée les bourses de recherche aux lauréats 2010. L'association a apporté, en 2010 à la recherche un soutien de 600 000 euros collectés en intégralité auprès de nos généreux et fidèles donateurs. Sans eux, rien de tout cela ne serait possible. Nous terminerons par deux ateliers sur la prise en soins et à l'actualité sur la recherche.

Il est essentiel de vous faire savoir que cet événement existe en grande partie grâce à nos partenaires qui le financent en intégralité en intégralité. Nous veillons à ce que nos ressources soient consacrées, en priorité, à nos financements et à nos actions de terrain. Je souhaite également remercier l'équipe du siège qui, sous la houlette de Monsieur Jarlet, s'est impliquée pour que cette journée soit une réussite. Je laisse la parole à Madame Florence Lustman, chargée du Plan Alzheimer 2008-2012.

Plan Alzheimer 2008-2012 : avancées et perspectives

Florence Lustman, Inspecteur général des finances, chargée du Plan Alzheimer

Je rappelle que vous êtes le premier partenaire du Plan en terme quantitatif car vous êtes partenaire de plus de vingt mesures. Être partenaire du Plan, c'est intervenir dans la gestion et dans la mise en œuvre de ces différentes mesures. C'est un engagement extrêmement lourd pour votre association. Nul n'est mieux placé que vous pour nous faire remonter le ressenti des familles, des malades sur les différentes solutions qui sont en train de se mettre en œuvre.

Ce Plan a trois objectifs. Le premier, extrêmement ambitieux, c'est guérir. Pour cela, nous finançons de la recherche. Vous connaissez l'importance de cette démarche de recherche qui a déjà donné des résultats puisque nous avons eu une publication dans le domaine de la génétique. Mais, nous savons que d'ici la fin de ce Plan, nous n'aurons pas de traitement médicamenteux contre cette maladie. Néanmoins, l'important pour nous est de continuer à mobiliser les équipes de recherche. Le 1^{er} février 2011, le Plan aura trois ans et nous avons déjà plus de 90 projets de recherche en cours ; de nouveaux chercheurs, qui étaient sur des champs connexes, sont venus travailler sur l'Alzheimer. La Fondation de Coopération Scientifique Plan Alzheimer se mobilise pour tenter de relancer la recherche en sciences humaines et sociales. Nous avons besoin d'une démarche scientifique pour valider ou ne pas valider des approches non médicamenteuses et pour ce, il est nécessaire de mobiliser les énergies de cette sphère de chercheurs des sciences humaines et sociales.

Le deuxième objectif, c'est prendre soin. Sur cette maladie, beaucoup de questions se posent sur la problématique de la prise en charge. C'est l'aspect central de ce Plan à travers une série de mesures. L'objectif de respect de la personne malade et de sa famille est à la même hauteur que les deux premiers objectifs. Il faut garantir la dignité du malade et engager des réflexions éthiques à tous les stades de la prise en charge, mais également de la recherche. Comment recueillir le consentement d'un malade pour qu'il participe à des essais thérapeutiques ? Cela pose des questions éthiques. L'éthique n'est pas réservée au domaine médico-social, ni à la prise en charge des patients. A cette occasion, je félicite la région PACA qui est associée à Emmanuel Hirsch de l'AP-HP de Paris, ainsi que le Centre éthique de Marseille, qui contribuent très activement à la relance de cette dimension éthique.

Notre ambition est d'améliorer la qualité de vie du malade et de l'aidant tout au long de ce qui est encore aujourd'hui un « véritable parcours du combattant ». Cela débute par le diagnostic sur lequel nous avons beaucoup progressé. Qu'il s'agisse d'une logique hospitalière ou d'une logique libérale, nous avons une offre de diagnostic accessible sur l'ensemble du territoire. Le délai moyen pour obtenir un rendez-vous est de 51 jours. Nous avons une offre spécifique pour les malades jeunes. Le Plan a bien identifié les questions particulières que posent tant l'hébergement des malades jeunes que le diagnostic de ces malades qui sont souvent diagnostiqués plus tard. Pour autant, nous avons un point de focalisation qui est l'implication des médecins généralistes dans cette maladie.

Pour qu'à terme toutes ces familles bénéficient de ce que nous mettons en place pour l'Alzheimer, encore

faut-il que les patients soient diagnostiqués. Plus le diagnostic est précoce, plus des techniques de prise en charge non médicamenteuses ont de chance de fonctionner. L'enjeu est donc de motiver les généralistes pour qu'ils envoient, quand il y a des symptômes, les malades vers un lieu de diagnostic. Une fois le diagnostic réalisé, la mesure la plus emblématique de ce Plan est la MAIA. Il s'agit d'intégrer toutes les ressources au plan local pour que le malade qui se présente soit immédiatement réorienté vers le service le mieux adapté. Cela couvre près de 70% des cas et évite l'errance, les difficultés et le fait qu'un certain nombre de familles se lassent. Aujourd'hui, les familles sont renvoyées d'un service à l'autre et il faut six ou sept visites pour trouver la bonne prestation.

Il existe quinze MAIA en France dans lesquelles les personnes travaillent de façon intégrée et échangent de l'information. C'est la mesure la plus porteuse d'amélioration pour les familles car c'est ce qui permet une prise en charge adaptée à toutes les phases de la maladie. Quand la situation du malade devient complexe – et la complexité n'est pas uniquement une affaire de santé, un environnement social ou des données économiques peuvent rendre la situation difficile –, il est pris en charge par un gestionnaire de cas qui imagine un parcours avec l'intervention de plusieurs services qui rentrent dans la MAIA. La MAIA, c'est de l'intégration du territoire. Elle doit tenir compte des forces, des faiblesses, des spécificités du territoire. Quinze MAIA sont encore en phase de progression, nous en aurons quarante de plus en 2011, cent de plus en 2012. Nous devrions en avoir cent cinquante à la fin de ce Plan. Cela ne suffira pas pour couvrir tout le territoire.

L'une des leçons de l'expérimentation est que le territoire d'une MAIA est infra-départemental. Pour fonctionner, il faut que cela reste relativement petit. Pour couvrir tout le territoire, il en faudrait entre quatre et six cents, objectif qui ne pourra être atteint en 2014. Le Canada et la Hollande ne sont pas arrivés à généraliser des expériences de ce type. Il faut donc prendre son temps, encadrer, suivre et animer de près ces nouvelles manières de travailler, de façon à pérenniser les MAIA que nous implantons.

Nous avons également des solutions au domicile et en dehors du domicile. D'une part, la réhabilitation à domicile. Ce sont quinze séances prescrites par le généraliste, dont il a été démontré que si elles interviennent à un stade précoce ou modéré de la maladie, elles ont un effet positif pendant six mois sur la personne malade. Il s'agit de l'intervention à domicile de professionnels formés, des psychomotriciens, des ergothérapeutes qui, en s'appuyant sur les capacités restantes du malade, lui permettent de reconquérir une partie de son autonomie. Ce peut être de continuer à faire ses repas, à bien ranger son armoire, à faire ses courses en balisant un parcours dans le quartier. Quarante équipes fonctionnent aujourd'hui, 120 sont autorisées. L'objectif fin 2011 étant d'arriver à 335 et 500 à la fin du Plan.

La deuxième solution pour améliorer la qualité de vie des patients et des familles à domicile, c'est l'accompagnement et le répit. Nous avons des objectifs ambitieux de places d'accueil de jour. Beaucoup d'accueils de jour ne remplissent pas leurs fonctions. Il a fallu un certain temps pour le faire admettre, y compris aux services de l'Etat et aux administrations. Nous avons, à

présent, une enquête d'activités sur les accueils de jour. Mille deux cent trois structures ont répondu à l'enquête, 85% sont des accueils de jour adossés à des EHPAD, et 156 sont des centres autonomes. Les accueils de jour adossés à un EHPAD sont beaucoup plus petits que les accueils de jour spécialisés autonomes. Une circulaire fixe un seuil minimum de nombre de places. La taille minimale est liée à la qualité de la prestation offerte dans l'accueil de jour. Ce nombre minimum est de six, si l'accueil de jour est adossé à un EHPAD, et de douze s'il est autonome. C'est la circulaire du 25 février 2010 qui fixe des normes d'activité et de qualité pour ces structures de répit. Seulement 33% des accueils de jours adossés à des EHPAD sont en conformité avec ces normes de qualité, alors que dans les accueils de jour autonomes, ils sont 80%. En ce qui concerne les structures modèles ou cibles, c'est-à-dire des structures qui respectent les données de la circulaire fondées sur des critères de qualité et qui organisent le transport, trente-cinq sont des structures modèles ou ayant atteint la cible, et 30% sont des accueils de jour autonomes.

Nous avons lancé des formules de répit innovantes. Le répit à domicile, les activités sociales, de loisirs artistiques ou culturels, la garde à domicile de nuit et les séjours de vacances, dont vous êtes les précurseurs. Ces formules de répit innovantes bénéficient d'un accompagnement méthodologique spécifique. Beaucoup d'initiatives au plan local existent sur l'Alzheimer, mais cela ne se sait pas, et si elles n'ont pas été modélisées, il n'est pas possible de les répliquer. Ces dix-huit formules vont donc être accompagnées, évaluées scientifiquement, de façon à en retenir quelques-unes voire la totalité pour ensuite les généraliser. Sur notre site internet, vous trouverez les consultations mémoires, les CM2R, les SSIAD Alzheimer, les MAIA, les plateformes de répit. Nous nous sommes engagés à compléter cette liste d'ici le 1er février 2011 et devraient y figurer les accueils de jour, les PASA, les UHR.

Je voudrais revenir sur le travail qui a été fait conjointement par France Alzheimer et Allô Alzheimer. Ces deux structures ont travaillé ensemble et ont élargi très sensiblement la plage horaire de réponse aux appels des citoyens. Les données sont extrêmement intéressantes. Les enfants appellent majoritairement à 38%. Quant au motif de l'appel, c'est essentiellement de l'information et du conseil. L'écoute en tant que telle, qui est une prestation tout à fait spécifique, ne représente que 10% des appels. Grâce à cette expérimentation qui a été menée par deux partenaires du Plan, nous allons être en mesure de faire avancer cette solution tout à fait importante. C'est sans doute le premier pas que les aidants ou les familles acceptent de faire, car c'est moins engageant que d'aller frapper à la porte de l'association France Alzheimer.

Nous avons un indicateur de qualité de vie, c'est la consommation de neuroleptiques chez les malades Alzheimer. C'est de la camisole chimique. Cela veut dire que le malade en général n'est pas bien pris en charge. Une recommandation de la Haute Autorité de Santé stipule très clairement que cette prescription est délétère pour la maladie. Nous nous sommes donc fixés un objectif de 5%, nous partions de 17% en 2007. Nous voulons bien reconnaître que pour quelques vœux bien reconnaître qu'il y a quelques malades pour lesquels cette prescription est appropriée, mais pas à hauteur de 17% et certainement pas à hauteur de 15,7% qui est le chiffre 2009. En 2010, un grand nombre d'actions ont été mises en place par la Haute Autorité de Santé pour informer les malades. Je vous rappelle le lancement du site pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, et le site de l'espace éthique qui reprend toutes les manifestations lancées sur ce thème. ■

LES AIDANTS FAMILIAUX : ENJEUX ET ÉVOLUTIONS



Etude socio-économique du reste à charge des aidants familiaux

Modérateur : Bruno Rougier

Marie-Odile Desana

Je vais vous présenter les grandes tendances de l'étude socio-économique sur le reste à charge réalisée pour France Alzheimer par Métis Partners. Cette étude a été réalisée en deux volets. D'une part, une enquête qualitative auprès de 88 aidants et une enquête par questionnaire en ligne à laquelle 378 aidants ont répondu. Le profil des aidants est de 66 ans en moyenne, 43% d'enfants, 56% de conjoints, 70% de femmes et 73% de retraités. Les principales conclusions de cette enquête sont les suivantes : 1000 €, c'est le restant à charge moyen du couple aidant/aidé, tous modes d'hébergement confondus, domicile et établissement. La moyenne des pensions est de 1095 € par mois. Le niveau du reste à charge est relativement constant quelles que soient les situations, que ce soit la personne malade qui finance elle-même la totalité des frais, avec une moyenne de 1180 €, soit qu'elle reçoive un apport financier de l'aidant, 1042€ tous modes d'hébergement confondus. Cela paraît normal puisque le besoin est le même quel que soit le mode de financement. Le restant à charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée varie de 1 à 4 selon le mode d'hébergement. De 550 à 590 € de reste à charge à domicile et de 2100 à 2500 € en établissement.

Pourquoi une telle différence ? Parce que toute la partie restant à charge en établissement, soit à peu près 2500 €, est réalisée à domicile par l'aidant familial. Le reste à charge augmente avec le niveau de dépendance, malgré l'augmentation corrélative des aides, alors même que la pénibilité de l'aidant s'accroît. Pour les personnes malades qui vivent seules à domicile, le restant à charge moyen est de 1493 € en GIR 1 et 2 et de 1143 € en GIR 3 et 4. Sur l'APA, il y a toujours un ticket modérateur de 25% sur les sommes versées.

Concernant les dépenses à domicile, les principales dépenses sont les protections pour l'incontinence, 58% ; les auxiliaires de vie, 52% ; l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire, 50% ; la participation à l'entretien de la maison, 39% ; les transports des personnes malades, 16% ; et 10% de produits de soins corporels et d'hygiène.

Six heures et demie par jour, c'est le temps d'activité moyen assumé chaque jour par un aidant lorsque la personne malade vit à domicile. C'est le temps moyen consacré à des activités spécifiques en lien avec la maladie d'Alzheimer, ce temps augmentant avec le niveau de dépendance. En établissement, l'aide apportée par l'aidant, par la famille, peut aller jusqu'à deux heures et demie par jour. 3000 €, c'est la valorisation du temps d'activité de l'aidant à domicile. Ce montant est calculé sur la base de ce que percevrait une auxiliaire de vie pour effectuer le même travail à domicile. Malgré ces 3000 € valorisés et l'aide de 580 € à domicile, la totalité des besoins des personnes malades est loin d'être couverte puisque la majorité de cette aide est faite par l'aidant. Et ce, au détriment de l'aidant et de sa santé, de ses loisirs, de sa vie personnelle. D'où l'importance d'engager un débat sur le 5^e risque pour une meilleure prise en soins des personnes et des familles.

Concernant les activités assumées par l'aidant à domicile et qui couvrent tous les besoins de la vie courante de la personne malade, il s'agit de la préparation des repas pour 73%, la surveillance diurne, l'aide à la prise de repas, l'entretien de la maison, l'accompagnement des sorties et les transports, les tâches administratives, les aides à la toilette, l'aide au lever et au coucher, l'habillage, la surveillance nocturne pour 20% des cas, et enfin les activités de stimulation cognitive. L'étude sera disponible chez France Alzheimer auprès des services concernés.

Bruno Rougier, animateur, journaliste spécialiste des questions scientifiques, France Info

J'ajouterais quelques chiffres issus d'une récente enquête réalisée par BVA portant sur les aidants familiaux, toutes pathologies confondues. Elle révèle que près d'un aidant sur deux exerce une activité professionnelle, que les aidants familiaux sont à 60% des femmes avec un âge moyen de 64 ans, même si de plus en plus de jeunes s'engagent. Nous allons à présent assister à deux débats partagés en deux parties. ■

Le rôle et la place des aidants familiaux : ce qui change, ce qui évolue

Modérateur : Bruno Rougier

avec le Professeur Jacques Gaucher, les Docteurs Nathalie Rigaux et Gérard Ribes et Alain-Alfred Raepsaet

Pr Jacques Gaucher, psychologue, Université Lyon 2

Je suis psychologue clinicien, toujours en exercice, dans un EHPAD à Lyon. Je suis professeur de psychologie à l'université de Lyon, en charge de programmes d'enseignement et de recherche avec un laboratoire inter-universitaire et surtout interdisciplinaire qui s'intéresse au vieillissement, mais également à d'autres secteurs, comme la relation mère/enfant et la cancérologie.

Dr Nathalie Rigaux, sociologue, Université de Namur

Je suis professeur de sociologie à l'université de Namur. Depuis de nombreuses années, je m'intéresse aux démences, à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés, ayant abordé cette question sous différents regards. Au départ, c'était une critique du discours médical sur ce type de pathologie, puis des observations de pratiques soignantes des professionnels. A présent, je m'intéresse à la façon dont les aidants proches vivent avec les malades.

Dr Gérard Ribes, psychiatre, Université Lyon 2

Je suis psychiatre clinicien. J'ai fait toute ma carrière dans l'univers de la géronto-psychiatrie et de la gérontologie. Je participe depuis une dizaine d'années aux enseignements et à la recherche à l'université Lyon 2. Mes axes de recherche sont les familles, la question de l'aide au sens large du terme, la question de la conjugalité dans le vieillissement et la place de la résilience dans l'univers du grand âge.

Alain-Alfred Raepsaet, aidant familial

Je suis aidant familial depuis trois ans. J'ai sorti mon père d'un établissement qui ne lui convenait pas. J'ai donc cumulé deux fonctions. J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de ma fille qui a 10 ans, donc un enfant en construction, et de mon père qui est en déconstruction. Je vis deux mouvements de vie inversés.

Bruno Rougier

Quand un parent est malade, quand il faut l'aider, quelles sont les répercussions concrètes sur la cellule familiale ?

Pr Jacques Gaucher

Nous sommes passés d'une institution familiale assez ramassée sur elle-même à une structure familiale plus dispersée. Et en même temps que la famille est dispersée, il lui faut trouver des solutions pour répondre dans l'urgence, souvent dans la catastrophe, à la situation de ce membre en difficulté. C'est une situation de bouleversement, de perturbation majeure et de crise au sein de la famille qui peut provoquer toute une série de difficultés secondaires, et en particulier des conflits, des désordres. La famille est un groupe. Même si c'est un groupe disloqué parfois, cela reste un groupe qui répond aux logiques des groupes et par définition un groupe n'aime pas être perturbé. Donc, toute perturbation devra être évacuée, éjectée, traitée si possible par l'expulsion. C'est difficile de faire appel à des aides extérieures directement, ce n'est pas toujours concevable dans l'esprit de la famille.



Professeur Jacques Gaucher
Psychologue à l'Université Lyon 2

Bruno Rougier

Comment s'effectue ce choix de l'aidant familial ? Est-ce obligatoirement l'époux ou l'épouse, ou le fils ou la fille ?

Pr Jacques Gaucher

Quand il y a un conjoint, il est particulièrement exposé, parfois assisté par d'autres membres, mais la plupart du temps, il reste assez isolé dans sa situation. Quand il n'y a pas de conjoint, ou quand le conjoint peut être défaillant ou ne répond pas, c'est souvent un enfant qui est désigné par l'existence même du groupe familial. Quand on fait le retour en arrière de l'histoire de vie de l'aidant enfant, on s'aperçoit que c'est quelqu'un qui a été assez souvent corvéable, qui a toujours été capable de répondre à ces appels. Je l'appelle « l'enfant désigné » parce qu'il est implicitement désigné par le système familial. Personne ne se sent particulièrement responsable de sa désignation, cela va de soi, et c'est de ce fait quelqu'un de très fragile, très en difficulté, parce qu'il n'a pas toujours l'écoute à l'intérieur de sa famille. Avec Gérard Ribes, nous avions conduit un travail dans le cadre d'un congrès international de gérontologie à Vancouver sur cette question, et dans 60% des cas, cet enfant désigné au sein de la famille se sentait plus en difficulté relationnelle avec sa famille qu'aidé par sa propre famille. On lui reprochait des tas de choses, on le critiquait sur ses insuffisances d'aide, sur le manque de communication ou, à l'inverse, sur son rôle un peu « despotique » de vouloir tout réguler au sein de la famille. C'est un enfant qui était plutôt mis en difficulté par son isolement au sein de sa famille.

Bruno Rougier

Docteur Gérard Ribes, plutôt qu'aidant familial, vous préférez le terme « d'accompagnant familial ». Pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?

Dr Gérard Ribes

Je vais vous raconter une anecdote. Je recevais à l'hôpital un homme très jeune, et nous réfléchissions à la façon de mettre en place un certain nombre de choses pour aider le maintien à domicile. En lui présentant les choses, je lui ai dit : « Je sais qu'en tant qu'aidant naturel, il y a un certain nombre de choses qui sont compliquées ». Le monsieur se fige devant moi et me dit : « Vous commencez à m'emmerder avec ce terme d'aidant naturel. Vous trouvez qu'il est naturel de forcer son père ? » Je me suis rendu compte de la violence que j'étais en train de lui faire en associant le mot naturel avec quelque chose qui n'avait rien de naturel. Ce fut le premier élément de ma réflexion. Le deuxième élément a été de me dire qu'on amalgamait beaucoup de choses qui n'avaient rien à voir les unes avec les autres. On parlait d'aidant naturel, d'aidant professionnel, bientôt d'aidant surnaturel. Cet amalgame devient dangereux car plus personne ne sait où il doit intervenir et ce qu'il doit faire. Je préfère donc qu'il y ait des accompagnants. Les familles font partie des accompagnants qui doivent garder une place dans la relation avec leurs parents. Certains aidants ne peuvent être que des professionnels, comme les aides ménagères et les soignants. Ces trois pôles ont une place spécifique et il faut que chacun ait une place spécifique pour savoir où il va intervenir.

Bruno Rougier

Nous allons essayer d'utiliser le terme d'accompagnant. Avez-vous l'impression, Alain-Alfred Raepsaet, que votre travail d'accompagnant est reconnu à sa juste valeur ?

Alain-Alfred Raepsaet

Il est reconnu à sa juste valeur dans l'environnement familial. Je me suis reconnu dans les propos du Professeur Ribes. Je me suis autodésigné. J'ai eu deux choses à gérer : l'état de mon père et une famille réunie dans le rejet. Il y a la maladie, mais il y a la personne, son vécu par rapport à sa famille, et tous ces éléments doivent être pris en compte. Gérer une famille avec des ressentiments qui remontent à plus de cinquante ans, c'est difficile. Si je ne m'occupais que de mon père, j'aurais moins cette sensation de solitude.

Bruno Rougier

Avez-vous le sentiment d'être écouté ?

Alain-Alfred Raepsaet

Je suis écouté parce que je sais me faire entendre, mais cela peut avoir parfois des inconvénients. Se faire entendre par rapport à une aide-soignante, c'est compliqué. Il ne faut pas faire de réflexions même si l'on trouve que cela ne va pas. Dans ce type de personnel, certaines personnes sont totalement investies dans leur fonction, d'autres bâclent le travail parce qu'il faut aller vite. Je n'arrive pas par hasard dans cet univers dans la mesure où je fais partie d'une association pour les polyhandicapés adultes, moteurs et cérébraux. Ma femme travaille également dans cet univers.

Bruno Rougier

Que faudrait-il faire pour donner un véritable statut à l'accompagnant familial ?

Alain-Alfred Raepsaet

Je pense que c'est le malade qui devrait avoir un statut, dont nous dépendrions. Je suis malade Alzheimer

ou d'une maladie apparentée, je suis pris en charge, j'ai un médecin qui s'occupe de moi, j'ai des aides familiales. C'est tout un programme, et l'accompagnant qui a pris de telles responsabilités fera différentes choses. C'est le malade le premier intéressé, nous en sommes les accompagnants, mais surtout les témoins. Nous essayons de transcrire une réalité de sa propre réalité qui s'échappe on ne sait où parfois. Nous tentons de l'encadrer dans un cadre social, parce qu'il reste lui, même si c'est moins lui qu'auparavant.

Bruno Rougier

Dr Nathalie Rigaux, nous avons évoqué les accompagnants naturels et surnaturels, comment avoir une répartition équitable entre aidants ou accompagnants formels et informels ?



Docteur Nathalie Rigaux
Sociologue à l'Université de Namur

Dr Nathalie Rigaux

C'est une question politique, et c'est en cela que le terme « naturel » est tout à fait choquant, parce que cela laisse supposer que ce sont nécessairement les familles, et notamment les femmes dans les familles, les premières à être désignées, en particulier quand on est au niveau des enfants. Ce sont d'abord les filles et les belles-filles qui vont être ainsi désignées par les familles. Cette question de la répartition doit être considérée non pas comme du simple ressort des familles, mais comme relevant du débat public. Autant je comprends qu'idéalement le proche devrait être un accompagnant s'investissant dans les tâches relationnelles, et de ce point de vue c'est plus intéressant de l'appeler « accompagnant », autant en même temps, dans la réalité, on sait que les proches assurent de l'aide, et pas seulement au niveau du nettoyage du domicile, mais également aux toilettes, et l'on peut s'interroger sur le caractère naturel de ce type d'aide. Malheureusement, du point de vue de ce type d'acte, ce sont les proches qui souvent vont devoir accompagner la personne dans des actes très personnels et très intimes, ce qui est problématique.

Alain-Alfred Raepsaet

Ce qu'il y a de naturel, c'est le lien de parenté. Je suis accompagnant, mais quand je suis obligé de porter mon père, je ne l'accompagne pas, je l'aide. Je suis

accompagnant quand je me lève plusieurs fois par nuit, parce que je vais donner une réponse. Mais pour lui mettre sa serviette suis-je un accompagnant ou un aidant ? C'est un acte naturel. On peut intégrer l'idée de naturel parce que c'est mon père.

Dr Gérard Ribes

C'est parce qu'il y a un lien que quelque chose se fait. Ce qui me gêne, c'est quand on fait faire aux personnes des choses car on ne dispose pas de moyens pour les faire autrement. C'est un transfert de responsabilités qui est un transfert d'incompétences au sens large du terme.

Bruno Rougier

Dr Gérard Ribes, vous avez dit qu'il y avait une concurrence entre l'accompagnant et le soignant.

Dr Gérard Ribes

Il devrait y avoir une complémentarité. La force des familles est de connaître leur parent. C'est une force que nous n'avons jamais en tant que soignants ou aidants. La connaissance de la personne va aider les autres professionnels à mieux approcher et mieux aider le malade en question. Les choses vont se jouer autour de « Qui sait mieux faire que l'autre ? » On est dans une forme de « combat » plutôt que dans une stimulation mutuelle dans la prise en charge et l'accompagnement de la personne malade.

Bruno Rougier

Professeur Gaucher, comment trouver cet équilibre ? Un triptyque entre la personne aidée, la famille et les professionnels ?

Pr Jacques Gaucher

C'est un enjeu complexe parce que la relation à trois est riche, mais difficile à tenir en équilibre. Le risque dans cette relation triangulaire, c'est d'avoir des difficultés à s'entendre, à trouver une homogénéité, une certaine homéostasie, et quand cela commence à basculer, on régresse très souvent à la constitution de binôme. Soit il y a une alliance entre le membre de la famille et la personne âgée contre le professionnel, soit c'est l'inverse. Il arrive parfois qu'il y ait une entente de bonne qualité entre les deux catégories d'accompagnants ou d'aidants et c'est la personne âgée qui devient l'objet du dispositif, mais elle n'est plus acteur, plus sujet. C'est une relation qui mérite d'être également accompagnée par des dispositifs pour qu'il y ait une prise de recul possible. Quand les clignotants s'allument sur une situation de tension, de difficultés relationnelles, cela peut se résoudre naturellement, mais parfois se constitue un contentieux qui va rendre cette relation explosive, et le plus fragile du dispositif en fera les frais.

Bruno Rougier

L'une des solutions peut être la formation. Quelle formation peut-on apporter à l'accompagnant, à l'aidant familial ?

Pr Jacques Gaucher

Il me semblerait dangereux de professionnaliser l'aidant familial, même de lui donner un statut. Il vaut mieux donner un statut au patient plutôt qu'au membre de la famille. Ce serait une manière de détourner les responsabilités et les rôles, et l'aidant familial serait transformé dans sa position, mais je comprends l'intérêt de mettre des moyens et d'investir cette personne de la famille. La

formation est souvent faite comme une prescription de compétences qui viendrait de l'extérieur et qui pourrait avoir tendance à écraser les compétences que les personnes ont cherché à développer pour se mettre à disposition de la personne malade. Les programmes de formation doivent toujours partir de l'identification des compétences des personnes en question. C'est vrai pour toutes les formations d'adultes en général, mais plus particulièrement pour les membres de la famille. Il ne faut pas que la formation écrase ce que ces personnes savent faire, connaissent de la personnalité, des caractéristiques de comportement du parent âgé ou du conjoint malade. Il faut valoriser ces compétences qui sont des compétences discrètes et dont on ne parle pas.

Dr Nathalie Rigaux

Dans le terme même de formation, il y a le danger de faire du proche une espèce de professionnel sur un petit pied parce qu'on n'a pas les moyens de payer un professionnel. Ce type d'assimilation est problématique. Réfléchir en termes d'accompagnement et au niveau de ce qui pourrait améliorer la qualité de la relation entre le proche et la personne qui l'accompagne me semblerait intéressant. Les proches, comme les professionnels, peuvent être soutenus dans cette recherche de sens des actes qu'ils posent tous les jours. Au quotidien, à travers les gestes de soins et d'aide apportés par les proches, la dignité, le plein respect de la personne aidée, sont des défis. Je ne parlerais pas vraiment de formation, mais d'accompagnement des accompagnants. L'objet de cet accompagnement doit être de chercher comment respecter la personne qui est face à nous et donc d'entendre ce qu'elle a à nous offrir, et non pas de la considérer comme une charge, un fardeau, qui sont les termes utilisés fréquemment en la matière.

Dr Gérard Ribes

Avec Jacques Gaucher nous travaillons la question des compétences depuis des années et dans cette co-construction que vous évoquez. Je suis très inquiet sur l'idée d'une forme de qualification vis-à-vis de la prise en charge familiale des patients avec un Alzheimer. Dans ce que vous mettez en place, il y a une créativité, une ingéniosité, une manière d'aborder les choses qui nous donnent à apprendre. Nous avons également à vous donner un certain nombre d'éléments et cela ne peut être qu'une co-construction et non pas un apprentissage qui va donner une qualification.

Bruno Rougier

Alain-Alfred Raepsaet, vous avez suivi une formation. Que vous a-t-elle apporté ?

Alain-Alfred Raepsaet

Ce n'est pas une formation, mais un accompagnement. Je retrouve certaines choses, mais il y en a d'autres que je ne connaissais pas du tout. Dans le cadre de la formation, il y a une partie administrative, c'est-à-dire comment gérer une tutelle, avoir des relations avec des professionnels de santé, savoir à qui s'adresser. Cela fait gagner du temps et sécurise. On peut également apprendre les différentes étapes de perte de la mémoire, les termes techniques. J'ai appris que la mémoire culturelle était l'une des dernières à survivre. Je le prends comme une aide, je n'ai pas l'impression d'être formé. Je suis formé quand je suis avec du

personnel de santé, parce que les malades Alzheimer ou apparentés peuvent avoir d'autres maladies. Mon père a fait une insuffisance respiratoire, il s'est retrouvé à l'hôpital et dans ce cas, c'est catastrophique. Avec des personnes qui connaissent le sujet, le discours passe très bien, mais quand le personnel n'est pas du tout formé, vous avez l'impression d'en savoir plus qu'eux. La formation auprès des personnels de santé m'a beaucoup apporté. Cela nous permet de rencontrer la souffrance et la douleur des autres, de comparer et de nous entraider. Une espèce d'esprit de groupe se crée et c'est très riche.

Dr Gérard Ribes

Un mot me paraît être une base importante, c'est « connaissance ». A partir du moment où l'on a une connaissance des choses, des repères, on envisage l'avenir, on construit une représentation de ce qui est en train de se passer. Dans mon expérience de l'accompagnement des familles, chaque jour on découvre quelque chose de nouveau et chaque jour on est paniqué. Il faut s'adapter en permanence. Si nous arrivions à baliser les choses dans la connaissance de la maladie et vous dans la connaissance de la personne que vous accompagnez, nous pourrions construire le binôme entre soignant/soigné où chacun apporte des choses à l'autre.

Bruno Rougier

N'y a-t-il pas un risque que l'aidant prenne une position de domination par rapport à la personne qu'il va aider ?

Pr Jacques Gaucher

Le terme « aidant » sous-entend que le couple aidant/aidé est un couple asymétrique. C'est un couple dans lequel il y en a un qui est en situation d'insuffisance et l'autre qui se met à la place de la personne défaillante pour accomplir avec elle ou à sa place ce qu'elle ne peut plus réaliser. Le danger est que si l'on reste sur cette asymétrie de la relation, à un moment donné celui qui apporte de l'aide est en position dominante par rapport à celui qui est l'aide. Il peut y avoir une position écrasante, dominante, une position qui peut aller jusqu'à effacer totalement la personne malade. Je force le trait, mais il y a lieu dans une relation d'aide de savoir inverser l'asymétrie. C'est-à-dire que la personne aidée puisse être également en position d'apporter quelque chose. S'il y a une réciprocité suffisante, le couple aidant/aidé peut fonctionner relativement bien. Mais nous sommes là dans la définition de l'accompagnement. C'est un co-compagnonnage, l'un et l'autre, l'autre et l'un. Alors que la relation d'aide, toujours dans le même sens d'asymétrie, peut devenir écrasante, mais aussi belliqueuse parce que la personne aidée va se rebiffer, donner des signaux d'alerte pour dire que cela ne lui convient pas, qu'elle n'existe pas. Elle peut devenir tyrannique pour la personne qui l'aide, manipulatrice, c'est-à-dire que l'aidant lui doit l'aide qui lui est apportée. Ce qui fait que l'aidant qui est généreux, ouvert, dévoué, disponible, se retrouve instrumentalisé dans l'aide qu'il apporte et tout ce qu'il fait est naturel, cela va de soi, il le doit. Ces relations peuvent devenir des foyers de conflictualité, d'aggravation de l'état de la personne malade et il y a des risques de pathologisation de la personne aidante qui va s'épuiser à toujours en faire plus.

Bruno Rougier

On parle de la charge de l'aidant, de la difficulté de l'aidant. Pourrait-on parler également d'expérience enrichissante ?

Dr Nathalie Rigaux

C'est l'une des façons de tenter de rééquilibrer cette relation entre la personne malade et celle qui l'aide. Nous parlons de la connaissance comme représentation. La représentation de l'aidant que nous donnent les professionnels, et entre autres ceux qui font des études épidémiologiques sur le sujet, est souvent catastrophique dans la mesure où ils nous présentent l'aide uniquement comme une charge. Je ne nie pas que les aidants aient besoin de souffler à certains moments, mais j'ai été étonnée qu'une série de mesures soient présentées derrière le label « répit », comme si ce dont auraient besoin les aidants, c'est de souffler par rapport à cette catastrophe qui leur arrive. Je ne veux pas nier la difficulté de cette relation, mais pouvoir mettre en évidence ce que l'autre donne, se mettre dans cette situation d'ouverture qui est un défi éthique, me semble fondamental pour être dans une relation respectueuse de la personne.

Bruno Rougier

Alain-Alfred Raepsaet, avez-vous découvert des choses sur votre père depuis que vous vous en occupez ?

Alain-Alfred Raepsaet

Oui, tout à fait. Je souhaiterais revenir sur l'enrichissement. Etre ici me coûte 10 € de l'heure. On ne s'enrichit pas dans les familles. Je connais des familles dont tout le patrimoine a été investi dans l'aide aux proches. Mon père est très malheureux, il est conscient de son état, il est conscient que sa femme l'a abandonné, mais il y a des moments de bonheur. Quand il y a cette chaleur, cette communication, je me dis que je suis privilégié. Mais sincèrement, nous le payons relativement cher. Quand j'ai sorti mon père de l'institution où il se trouvait, il ne marchait pas, il avait des bleus, de l'eczéma, il portait des couches. Aujourd'hui, il remarche en se tenant, il va dans le jardin. Ce sont des moments de bonheur et nous avons l'impression d'avoir gagné quelque chose.

De la salle

Je pense que la relation triangulaire est très importante dans le cadre de cette maladie. Cette relation n'est pas dans les formations initiales des soignants, ni même celles des médecins, elle n'est pas non plus dans la formation complémentaire d'assistante de soins en gériatrie.

Bruno Rougier

Il faudrait revaloriser cette relation triangulaire.

De la salle

Nous parlons d'approche non médicamenteuse, cette approche devrait faire également partie intégrante des formations à la fois initiales et complémentaires. En ce qui concerne la formation des aidants, je suis d'accord sur ce qui s'est dit, mais dans la réalité, l'aidant ou l'accompagnant est pratiquement obligé de faire fonction de professionnel. C'est tout le problème, car se pose la question de la relation avec les professionnels, notamment les professionnels de base qui n'ont pas forcément l'expérience de terrain acquise par les

accompagnants ou les aidants. Cette relation est un peu minée dès le départ et il faut donc agir ensemble et dans la complémentarité.

Bruno Rougier

C'est la thématique de notre seconde table ronde consacrée aux relations entre aidants et professionnels de santé.

De la salle

J'ai lu dans le dernier rapport gouvernemental du Plan Alzheimer que deux tiers des aidants ont répondu qu'ils n'ont besoin de rien. Je suis très surpris de cette réponse. Je voudrais connaître votre analyse en tant que professionnels. Cela n'a-t-il pas à voir avec la honte que ressentent bien souvent les familles ?

Bruno Rougier

Il s'agit de l'étude BVA à laquelle je faisais référence.

Pr Jacques Gaucher

Il est difficile pour l'aidant naturel de mettre le doigt sur ses limites, ses difficultés, voire sur ses insuffisances. Demander de l'aide, reconnaître que l'on a besoin d'aide, peut être vécu comme une situation d'insuffisance et de trahison par rapport au rôle que l'on s'est assigné ou que l'on nous a assigné de manière implicite. J'aime bien le terme de honte dont vous parlez, même si c'est un terme un peu tabou. La honte est du côté des valeurs qui s'effondreraient, et elles vont s'effondrer dans le regard que les autres vont porter sur eux. Pour avoir été à l'origine d'un certain nombre de groupes de parole à l'adresse de personnes qui s'occupaient d'un malade Alzheimer à domicile, je constate qu'il est très difficile d'arriver à convaincre un aidant ou un accompagnant familial de venir à ces groupes. Un collègue canadien a mis en place des réseaux de groupes de parole par téléphone, par mail, de manière à ce que les gens puissent bénéficier de ce dispositif sans se déplacer. C'est une problématique majeure et qui est souvent silencieuse.

Dr Gérard Ribes

Quand l'accompagnant est le conjoint, j'entends souvent dire : « Je ne dois pas me plaindre, c'est lui qui est malade ». C'est une forme de déni de sa propre souffrance.

De la salle

Ma femme est décédée il y a trois ans, et j'ai été aidant ou accompagnant pendant quinze ans. En ce qui me concerne, j'ai été formé sur le tas. Quand au bout de cinquante ans de mariage, votre femme vous dit : « Qui es-tu ? Je ne te connais pas », c'est très douloureux et on a parfois envie d'en finir. Il faut savoir que 33% des aidants ou des accompagnants partent avant le malade. Les deux dernières années de vie de ma femme, je me demandais lequel des deux allait partir le premier. J'ai vu onze médecins et ils m'ont dit que l'on ne se suicidait pas pour cela. Mais si, on le peut.

Alain-Alfred Raepsaet

C'est plus de 33%. C'est presque une personne sur deux. Je suis le fils, nous avons vingt ans d'écart, et j'ai moins cette préoccupation. Mais quand je vois une personne de 77 ans, seule, avec son mari malade, sans famille, dans une tour, je comprends le type d'angoisse qu'elle peut ressentir. C'est quelque chose dont on ne parle

pas. J'ai rencontré d'autres aidants, nous étions deux à être enfants, les autres étaient des femmes dont les maris étaient malades, et c'est pire que ce que je peux vivre. Par rapport au fait qu'un accompagnant sur deux part avant son malade, il y a sûrement quelque chose à faire en amont.



Alain-Alfred Raepsaet

Aidant familial

Pierre Courvoisier

Je suis bénévole dans le Territoire de Belfort. Mon épouse est décédée il y a trois mois après sept ans de maladie et j'ai été accompagnant. Je suis intervenu aux Journées gérontologiques sur la maltraitance à Belfort, et je voudrais vous lire un petit extrait de mon discours. « Dois-je devenir son tuteur indispensable en pensant et en agissant de plus en plus à sa place, en choisissant ses lectures, ses émissions de télé, en préparant ses vêtements, ses repas, en faisant sa toilette ? Comment rester toujours bien traitant ? Parfois elle répliquait : Je sais ce que j'ai à faire. Dur rappel à la réalité. De même les réflexions de nos filles : Tu en fais trop, tu l'infantilises, laisses-la faire à sa manière ». A l'heure actuelle, je me dis que si j'avais eu une formation, je serais moins intervenu et j'aurais pu retarder l'évolution.

Arlette Meyrieux

Les formations conçues par France Alzheimer sont basées sur le vécu et donc les compétences, mais on ne peut avoir en permanence quelqu'un qui va accompagner pour adapter, il faut une formation. Cette expérimentation des formations nous montre que les familles acceptent plus volontiers de venir à une formation que de venir à un groupe de soutien. C'est extrêmement intéressant, car venir à du soutien, c'est reconnaître de la part des aidants qu'ils n'en peuvent plus, qu'ils ne savent pas faire, alors que venir à une formation est plus valorisant.

Bruno Rougier

Je remercie les quatre intervenants à ce débat. Nous allons passer à la seconde table ronde de cette matinée qui est consacrée aux relations entre les aidants familiaux et les professionnels de soins et de l'accompagnement. ■

La relation des aidants familiaux avec les professionnels du soin et de l'accompagnement

Modérateur : Bruno Rougier

avec Monique Carlotti, le Docteur Nathalie Maubourguet, M. et Mme Victoire-Féron et le Professeur Pierre-Mathieu Ceccaldi

Bruno Rougier

Nous accueillons le Professeur Pierre-Mathieu Ceccaldi, chef du service de neurologie et de neuropsychologie de La Timone à Marseille et coordinateur du CMRR pour la région PACA Ouest. Le Docteur Nathalie Maubourguet, présidente de la FFAMCO-EHPAD. Monique Carlotti, kinésithérapeute et directrice de Dom Hestia, association d'aide et de soutien à domicile. Nous allons accueillir également un couple, une personne atteinte par la maladie et son accompagnant familial, Lisiane et Philippe Victoire-Féron. Lisiane a été dépistée en 2008, elle est âgée de 54 ans et son mari Philippe est son accompagnant familial, mais aussi aidant familial. Monique Carlotti, professionnels de santé et aidants ont chacun leur connaissance du patient, comment assurer ce transfert de compétences ?

Monique Carlotti, directrice de Dom Hestia

Je ne positionnerais pas les services de maintien à domicile comme des services de professionnels de santé, mais comme des services de l'accompagnement social. Nous intervenons avec certains professionnels de santé quand il y a des services de soins, mais le plus souvent, nous sommes dans la coordination sociale, de façon à ne pas trop médicaliser la maladie et à être plutôt dans quelque chose qui porte et qui continue de rester dans un environnement du quotidien.

Bruno Rougier

Nathalie Maubourguet, vous avez mis en place dans votre établissement un système d'information, c'est-à-dire une structure quand la famille arrive chez vous.

Dr Nathalie Maubourguet, présidente de la FFAMCO-EHPAD

Nous essayons, lorsque le futur résident arrive dans notre établissement, qu'il y ait un transfert de savoir entre la famille et l'aidant. Il y a toujours une personne désignée, et c'est souvent la femme ou un enfant. Nous essayons de récupérer un maximum de renseignements, l'histoire de vie, la personnalité de la personne auparavant, de manière à adapter un projet personnalisé d'accompagnement.

Bruno Rougier

Lisiane et Philippe Victoire-Féron, quels sont vos critères de choix au moment où vous allez faire appel à un organisme d'aide, de soutien ?

Philippe Victoire-Féron

Le premier critère est d'écouter le malade, c'est-à-dire ma femme, connaître ses attentes. Ne pas écouter uniquement l'aidant, mais en priorité le malade. Le malade doit être acteur et pas spectateur de sa maladie et de ses besoins. Ma femme a 54 ans, elle est diagnostiquée depuis deux ans, elle sait très bien dire ce dont elle a envie et ce dont elle n'a pas envie.

Bruno Rougier

Avez-vous eu l'occasion de rencontrer des personnes qui sont arrivées en disant : « Nous sommes des professionnels, nous connaissons notre travail ? »

Philippe Victoire-Féron

Non, jamais. Nous avons rencontré une responsable de secteur qui nous a écoutés pendant une heure et demie. Ces personnes écoutent le malade et l'aidant, mais d'abord le malade.

Bruno Rougier

Lisiane, considérez-vous que votre parole est une parole très importante ?



Lisiane et Philippe Victoire-Féron
Couple aidant-aidé

Lisiane Victoire-Féron

Oui ! Concernant l'auxiliaire de vie, j'ai donné mon avis, je voulais que ce soit une personne formée. J'ai besoin de certains points de repère, et l'auxiliaire de vie sait exactement ce qu'il me faut. Quand elle arrive le matin, elle voit tout de suite si ça va ou pas, comment elle doit agir avec moi, ce qu'elle doit faire. Je n'ai pas à me poser de questions. Si je vais faire des courses, elle vérifie avant que je parte que j'ai bien ma clé, mon panier, le passe pour ouvrir la porte. Elle a eu un problème familial et une autre personne est venue. Ce fut la catastrophe. La personne ne s'est concentrée que sur le ménage, elle me racontait sa vie et je n'en avais rien à faire. J'ai donc dit que je ne voulais plus de cette personne. Avec l'auxiliaire de vie habituelle, nous parlons de tout et de rien, mais elle me laisse faire, elle m'aide à faire les repas car je veux participer. Je fais également des activités en dehors, que je ne faisais pas avant, et cela m'apporte beaucoup.

Bruno Rougier

Professeur Ceccaldi, nous parlons des relations entre les patients, les aidants, les professionnels de santé. Selon vous, quelles doivent être ces relations au moment de l'annonce du diagnostic ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi, chef de service neuropathologie et neuropsychologie, La Timone, Marseille, Coordinateur CMRR PACA Ouest

L'annonce du diagnostic est un moment délicat. Il ne faut pas oublier que le destinataire de cette information est tout d'abord le patient. L'annonce du diagnostic doit être adaptée au patient, à son déficit, à sa conscience du déficit, à son contexte. L'aidant principal, la personne qui accompagne, joue un rôle essentiel. L'aidant a une place très particulière. Il va recevoir l'information. Il y a donc nécessité de prendre en compte la représentation qu'il se fait de la maladie. Il va apporter cette information sur la vie privée, sur tout ce qui est contextualisé concernant le patient, sur ce qui va nous aider à adapter le rythme, le temps, la manière, les mots que nous allons utiliser pour cette annonce du diagnostic. L'aidant joue donc un rôle très important dans ce cadre. Le médecin se doit également de se forger une représentation personnelle du patient, qui ne soit pas entièrement fondée sur l'information que l'aidant va apporter. Dans cette pathologie, le risque n'est pas de ne pas écouter les aidants, mais de n'écouter que les aidants. Je parle d'un risque lié à une gestion pragmatique des soins, et notamment lié au temps que l'on y consacre. Il ne faut jamais oublier, en tant que professionnel de santé, que l'aidant est un partenaire essentiel, mais pas le partenaire exclusif. On doit garder une certaine distance et ne pas être totalement subordonné à l'idée et à la représentation que l'aidant a de son malade.

Bruno Rougier

Comment mettez-vous en place tous les maillons d'un projet de soins ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Cela se fait de manière très progressive et dans un dialogue à trois où l'aidant va nous apporter des informations sur ce qui est déjà fait, sur ce qu'il a déjà mis en place. C'est dans ce contexte que l'on va faire des propositions. C'est naturellement que l'aidant va jouer ce rôle. Ce qui est plus difficile, c'est d'écouter le patient.

Bruno Rougier

Lisiane, comment se passent vos relations avec le personnel de santé, les aides qui viennent vous voir ?

Lisiane Victoire-Féron

Je n'ai aucun souci. J'ai été opérée il y a un an, le personnel a été formidable. J'avais prévu que j'avais la maladie d'Alzheimer et il était aux petits soins pour moi. Il venait discuter avec moi. Certains médecins font des blagues d'humour noir et je me suis donc permise de le dire au chirurgien.

Bruno Rougier

Philippe, quelles relations entretenez-vous avec les personnes qui interviennent autour de vous ?

Philippe Victoire-Féron

Il n'y a pas de souci. Elles écoutent d'abord ma femme et me demandent des renseignements, des choses qu'elle peut oublier, dont elle n'a pas conscience par rapport à la maladie.

Bruno Rougier

Nathalie Maubourguet, qu'est-ce qui est le plus compliqué dans cette transmission de l'information ?

Dr Nathalie Maubourguet

C'est parfois de ne pas écouter. On le vit d'autant plus que les résidents qui sont chez nous ont 87 ans. Lorsqu'on demande à la famille de venir, en présence du patient, pour parler de ce qui pourrait être bon pour son parent, elle nous répond parfois que leur parent va crier et que l'on ne va pas s'entendre. On leur dit qu'il n'est pas possible que le malade soit absent alors que l'on parle de son projet d'accompagnement. C'est un moment de partage, de discussion. Et dans ce moment, se rejouent des relations d'identité, preuve de départ. C'est-à-dire : c'est bien mon mari, mon père, ma mère. Et parfois, il y a des moments d'émotion, des souvenirs.

Monique Carlotti

Pour le maintien à domicile, il est essentiel de rencontrer le malade et sa famille. Nous intervenons au domicile, dans un cadre de vie qui raconte une histoire, un environnement, une organisation et la personne est capable d'en dire quelque chose.

Bruno Rougier

C'est vous qui vous rendez au domicile ?

Monique Carlotti

Nous nous déplaçons systématiquement au domicile et nous prenons le temps d'écouter. Il n'est pas évident de faire pénétrer un étranger chez soi. Il n'est pas évident de dire ce dont on a besoin. Les demandes, et notamment dans le début de la maladie, sont extrêmement floues. Nous avons dans le service de maintien à domicile un personnel divers et varié avec des personnes très compétentes et des personnes qui, confrontées à des choses qui les effraient, se réfugient dans les tâches. Nous comptons sur les familles pour nous rappeler qu'il faudrait travailler autrement.

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Il y a des moments à deux et des moments à trois. Il y a la nécessité de rencontrer le patient en colloque singulier, la nécessité de rencontrer l'aidant en colloque singulier, et la nécessité de les rencontrer tous les deux ensemble parce qu'une dynamique se met en place. On ne peut pas faire l'économie de ces différents temps, et c'est vrai tout au long du parcours du patient et de son aidant, même si cela devient de plus en plus difficile avec le patient.

Bruno Rougier

On parle quelquefois de la difficulté de la communication avec le patient. Lisiane Victoire-Féron, vous avez fait un travail intéressant sur vous-même, sur vos peurs, vos goûts, vos joies.

Lisiane Victoire-Féron

Je voulais que toutes mes volontés soient respectées. Je veux impérativement que ce soit mon mari qui s'occupe de moi. Je n'ai pas eu que de bonnes choses dans ma vie, donc tout est inscrit, mes peurs, ce dont il ne faut pas me parler. Quand je ne vais pas bien, on sait ce que l'on peut me dire, et ce que l'on ne doit pas me dire. J'ai peur de certaines bêtes, c'est inscrit.

Bruno Rougier
Pour que l'on puisse parfaitement bien travailler avec vous, il faut connaître, mais comme pour tout le monde, les ressorts positifs et négatifs.

Lisiane Victoire-Féron

Je dois préciser que ma mère a eu la maladie d'Alzheimer, et moi-même j'ai travaillé avec la maladie d'Alzheimer en tant qu'auxiliaire de vie. La maladie, je la connais du début jusqu'à la fin. Je sais comment cela va se dérouler, mais cela ne me fait pas peur. Au fil de ma vie, la maladie m'a rendue plus forte. Je me suis tellement battue, qu'à présent je me bats à fond. La maladie d'Alzheimer ne nous empêche pas de vivre. J'ai des projets, nous allons faire des petits voyages. La vie ne s'arrête pas, j'ai des activités, je fais de la randonnée. Mais nous avons besoin également de structures, d'endroits pour nous retrouver, nous, jeunes malades. A l'association, nous avons un café convivial où nous nous rejoignons entre malades.

Bruno Rougier
Vous voulez vivre votre projet.

Lisiane Victoire-Féron

Nous avons des choses à nous dire entre malades.

Bruno Rougier

Nous avons un bel exemple avec Lisiane, mais tous les malades ne se prennent pas en charge. Comment faire pour que les patients ne soient pas de simples spectateurs entre l'aidant et le professionnel de santé ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

C'est une question compliquée, une question d'éthique, qui est celle de la place du patient. Personnellement, je préfère le terme de sujet à celui d'acteur, même si manifestement Madame Victoire-Féron est actrice dans certaines des actions auxquelles elle participe. Dans ces pathologies, le malade perd peu à peu sa position de sujet. Il est objet de nos examens, il est objet de notre attention, de notre vigilance. Il est objectivé par les explorations que nous faisons et tout contribue à ce que nous perdions de vue qu'il a cette position de sujet. Il n'y a pas de solution à cela, mais c'est une réflexion importante qui est en cours sur le plan éthique de manière continue. Il faut recueillir l'assentiment du malade, c'est un effort que nous devons faire, mais ce n'est pas facile et ce n'est pas la tendance naturelle. Le contexte dans lequel nous travaillons ne nous conduit pas à ce type de comportement, il faut une contre force pour contrebalancer ce contexte.

Bruno Rougier

Est-ce un problème de temps ? Est-ce parce que nous n'avez pas le temps suffisant dans votre pratique quotidienne pour écouter le patient ou est-ce une question de volonté ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

C'est un problème de temps, mais pas uniquement. Beaucoup comprennent ce que je veux dire. C'est une démarche coûteuse et pas uniquement en terme de temps.

Lisiane Victoire-Féron

Nous ne sommes pas des objets. Nous sommes des personnes comme tout le monde. Je suis malade, mais cela se voit-il sur mon visage ? Non. J'en suis au début de la maladie.

Bruno Rougier
Docteur Maubourguet, comment établir cette relation ?

Dr Nathalie Maubourguet

Ce n'est pas simple, c'est la raison pour laquelle nous nous organisons pour que chacun ait son temps d'accompagnement personnalisé. Les directives anticipées arrivent souvent trop tard, et nous avons beaucoup de mal à les récupérer. Nous ne savons pas ce que le malade aurait souhaité, ses habitudes de vie. Nous avons beaucoup de difficulté sur la fin de la maladie à savoir ce que veut le malade, et ce qu'il ne veut surtout pas. Nous souhaiterions que les généralistes abordent davantage le sujet avec les patients de manière à le retransmettre en arrivant à la structure. Quand c'est écrit, comme par exemple arrêter les perfusions, cela permet aux enfants, qui se sentent en charge de cette dette filiale, de lâcher prise. Sur l'intérêt de la formation des professionnels, avec le désastre que cela entraîne quand on ne sait pas faire, nous essayons de lutter contre cela et de faire en sorte que les professionnels soient formés dans nos institutions. Nous les formons en interne de manière à gérer la prise en charge de la maladie, éviter les troubles du comportement, faire en sorte que l'équipe A ne fasse pas la même chose que l'équipe B pour que le malade ne sente pas le changement de planning. Dans ce contexte, il ne faudrait pas que par un manque d'organisation, de temps, le peu de personnel qui soit là ne soit pas formé et attentif aux besoins du résident.

Bruno Rougier

Monique Carlotti, comment les personnes qui interviennent au domicile du patient sont-elles formées à cette écoute ?

Monique Carlotti

En matière de maintien à domicile, c'est complexe parce que nous avons du personnel auxiliaire de vie. Le personnel de l'association est formé et bénéficie de formations à l'approche de cette maladie. Je pense que la formation est essentielle. Elle est nécessaire mais non suffisante. C'est un travail de mise en sens de ce qui se passe au domicile, de ce qui se passe dans le système familial, de ce qui se passe dans la relation avec le malade. Madame disait qu'elle n'était pas un objet, et elle a raison. Jusqu'à la fin et quel que soit le niveau de conscience de la personne, elle n'est jamais un objet. Sauf que, plus les gens sont dégradés et plus il est difficile de les laisser dans le statut de sujet, d'attendre un geste, d'attendre un signe. Il y a un travail de suivi des équipes d'encadrement, coordinatrices, qui ont besoin de comprendre ce qu'est cette maladie, de comprendre l'agressivité que nous recevons de temps en temps dans les appels téléphoniques, dans le mécontentement, parfois très justifié. Pour les équipes d'encadrement et de terrain, il faut des temps de regroupement, d'élaboration, de compréhension. Cela me paraît essentiel.

Bruno Rougier

Philippe Victoire-Féron, j'aimerais que vous réagissiez à tout ce qui vient d'être dit. Avez-vous le sentiment que votre parole est assez écoutée, voire entendue ?

Philippe Victoire-Féron

Dans notre cas, oui. Nous vivons à Rodez, une petite ville, une petite structure, et peut-être que cela aide. Les personnes sont vraiment à l'écoute. Le chef de

secteur, la personne qui intervient à domicile, nous écoutent. L'intérêt est vraiment d'écouter les besoins de ma femme et de me libérer des tâches, ce qui me permet d'avoir du temps pour faire autre chose avec ma femme, sortir, avoir d'autres relations. Le principal est que ma femme se sente bien.

Bruno Rougier

Il y a une question de confiance dans le couple. Quand une personne intervient à domicile, le couple s'élargit à une troisième personne. Avez-vous cette relation de confiance avec les intervenants qui viennent chez vous ?

Philippe Victoire-Féron

Je suis facteur, je travaille le matin et la personne intervient le matin. J'ai entièrement confiance, je n'ai aucun souci de la laisser venir à la maison pour s'occuper de ma femme. Je l'ai vue une fois, cela s'est très bien passé, je l'ai senti tout de suite. Si cela ne va pas, je le sais au niveau de ma femme, car son caractère n'est pas le même, elle est angoissée, fâchée et elle le dit.

Bruno Rougier

Avez-vous le sentiment que le personnel de santé, les médecins, les personnels qui viennent à domicile apportent suffisamment de conseils pour que l'aidant se préserve ?

Dr Nathalie Maubourguet

Peut-être pas suffisamment. Dans notre établissement, un professionnel est essentiel, c'est le psychogérontologue. Je n'ai pas le temps de rencontrer toutes les familles, et la psychogérontologue prend le temps de le faire. Elle recueille l'histoire de vie, les traits de personnalité. Dans ce contexte, il lui arrive fréquemment de donner des adresses, les coordonnées les plus proches de France Alzheimer au niveau local, celles des groupes de parole de tel ou tel service. Et lorsque le malade d'Alzheimer est décédé, que la femme est très âgée, nous continuons d'observer ce qui se passe en lien avec le médecin généraliste. Lorsque nous avons partagé des choses intenses, cette communication et ce regard sur l'accompagnant continuent. Mais, probablement ne sommes-nous pas suffisamment vigilants sur les accompagnants ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Effectivement, de plus en plus de structures mettent en place des consultations d'aide aux aidants. Aider l'aidant permet d'aider le patient. En tant que praticiens, nous sommes indirectement concernés. Ce qu'a dit Monsieur tout à l'heure montre bien que cette aide aux aidants est malgré tout insuffisante, puisque les aidants sont plus malades, plus souffrants que les autres, et qu'une certaine négligence s'installe au niveau sanitaire pour cette population qui est plus frappée par les maladies que la population standard. Je pense que d'autres réponses sont à apporter, qui nous dépassent un peu. Mais globalement, la profession au plan médical et médicosocial est beaucoup plus vigilante et attentive à l'état de l'aidant. Elle anticipe et conseille parfois à l'aidant de prendre des décisions difficiles.

Monique Carlotti

Nous avons peut-être un avantage sur l'aide aux aidants, car nous sommes au domicile et dans le quotidien et que nous voyons les signes de dégradation.

Nous pouvons donc expliquer qu'un accueil de jour existe à proximité. La grande limite est l'aspect financier. Le maintien à domicile coûte extrêmement cher. Et un maintien à domicile, tel que décrit et de qualité, serait celui avec un intervenant repéré, identifié, habituel pour qu'il n'y ait pas de rupture. Ce n'est donc pas un maintien à domicile sous forme prestataire. Le prestataire, c'est l'organisation qui est employeur et envoie son personnel en fonction de ses plannings, des congés, etc. Il y a donc un turnover important et les malades n'y trouvent pas leur compte. Il faut une aide à domicile de type mandataire, où la personne est employeur, ce qui n'est plus possible quand on est malade Alzheimer parfois. Cela suppose qu'il y ait un tiers, et c'est là toute l'importance des associations en dehors de l'emploi direct, très prôné en ce moment, en capacité d'accompagner. Mais la limite est le coût. Je pense que le maintien à domicile est une solution assez idéale pour accompagner les malades Alzheimer dans une grande partie de leur vie, car cela nous permet d'être à proximité des familles, d'aller voir les personnes au domicile. Nous sommes en train de mettre en place un système d'interface visuelle avec l'association et les familles.



Professeur Pierre-Mathieu Ceccaldi

Chef du service de neurologie et de neuropsychologie de La Timone à Marseille et Coordinateur du CMRR pour la région PACA Ouest.

Bruno Rougier

Un intervenant extérieur vous a-t-il déjà dit de faire attention à vous ?

Philippe Victoire-Féron

Oui, ma femme. Je me rends compte des problèmes physiques que je peux avoir au niveau médical, mais c'est surtout ma femme qui me fait des remarques.

De la salle

Je suis l'aidante de l'aidant. Mon père a 95 ans et s'occupe de ma mère qui en a 90. Ils sont à domicile. Il y a six ou sept intervenants par semaine. Ma question s'adresse au personnel médical. Nous avons un médecin généraliste qui accepte de venir à domicile, mais ma mère qui est en GIR 2 d'Alzheimer a des plaintes médicales diverses et variées. Elle a mal à l'estomac, dans le dos, etc., et quand nous appelons le médecin au sujet de ces maux, il répond qu'il n'arrive

pas à les comprendre, à les saisir, et prescrit toujours de l'Effergal. Je souhaiterais savoir comment un médecin généraliste est formé à écouter les plaintes non Alzheimer, purement médicales d'un malade, et comment le personnel hospitalier, non spécialisé en Alzheimer, gère les parties médicales ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Il ne faut pas oublier que la formation des médecins en général, et celle des médecins généralistes notamment, insiste sur le fait qu'un patient atteint d'Alzheimer est sujet à toute une série de pathologies qui, chez des patients ordinaires, n'entraîneraient pas de troubles sérieux, et qui interfèrent avec sa maladie. Il y a des difficultés dans l'écoute des patients qui se plaignent de douleurs, parce que le substrat organique de cette douleur envahit le discours. Le médecin doit donc avoir une vigilance et une attention particulière par rapport à l'état somatique. On parle beaucoup du rôle du médecin généraliste qui a du mal à se situer dans la prise en charge des patients Alzheimer, mais il faut que le médecin généraliste n'oublie pas son rôle de médecin tout court et qu'il soit très attentif aux problèmes non Alzheimer, aux problèmes organiques extra-neurologiques qui sont extrêmement importants à gérer et qui vont influencer l'évolution de la maladie. C'est très bien de s'occuper spécifiquement de la maladie, mais tous les autres facteurs liés à la pathologie sont importants. La difficulté, c'est d'accéder à un généraliste qui puisse prendre le temps, qui puisse se déplacer à domicile.

Bruno Rougier

A l'hôpital, il y a également des personnes qui ne sont pas formées à la pathologie.

Dr Nathalie Maubourguet

La gériatrie est une spécialité jeune. Je suis médecin généraliste et j'ai fait une capacité de gériatrie de deux ans, ce qui change notre vision du sujet âgé, notre vision de la physiologie du sujet âgé, et sans ces connaissances, nous pouvons manquer de réflexe. Il faut être clinicien et des professionnels de santé jusqu'au bout, examiner les patients même s'ils déambulent, mais il y a une certaine incompatibilité entre la surcharge de travail que les confrères peuvent avoir et le temps nécessaire pour examiner un sujet âgé. En établissement, nous souhaitons collaborer avec des médecins généralistes ayant une capacité de gériatrie, avec lesquels nous sommes d'emblée en phase pour avancer dans ce contexte. Nous avons pensé travailler sur la télé-médecine. Il faut apporter ce savoir dans l'institution parce qu'il est très difficile, voire même dangereux, de déplacer des personnes très âgées avec des troubles cognitifs.

Philippe Victoire-Féron

France Alzheimer a créé la carte du malade d'Alzheimer qui indique le traitement suivi par le malade, les troubles qu'il rencontre, et cela permet d'informer les urgentistes.

Dr Nathalie Maubourguet

Poser un diagnostic, donner un traitement, c'est le minimum que nous puissions faire en tant que médecins. Ensuite, il faut s'organiser et faire en sorte que les traitements adaptés à cette pathologie ne soient pas oubliés. Des études montrent que sur dix patients qui

rentrent dans un établissement, cinq sont diagnostiqués, et sur les cinq, deux et demi sont traités. Le travail de communication et de pression que fait France Alzheimer sur le personnel soignant est fondamental.

De la salle

J'habite l'Isère, je m'occupe de deux personnes de 89 ans et de 62 ans en Seine-et-Marne et en Auvergne. Je forme les aides à domicile grâce à mon parcours sur le terrain. Les associations envoient du personnel qui n'est pas qualifié. D'autre part, comment peut-on garder une personne à domicile alors que l'on nous attribue trois heures par jour ? Les médecins ne se déplacent pas et ne sont pas formés, c'est la même chose pour les infirmières.

Monique Carlotti

En région parisienne, nous avons des difficultés incontestables, mais davantage en matière d'adaptation culturelle. Nous travaillons avec des populations immigrées qui n'ont pas les mêmes représentations du soin, de la cuisine, du ménage, du lien familial. Vous pouvez faire 70 heures de formation, le naturel revient au galop. Sur la question du ménage, de la cuisine, de la prise en compte de la maladie, nous sommes largement au-delà de la question de la formation. Cela peut être reproché à tous les organismes. Cela pose la question de la dynamique de l'association, de la façon dont elle accompagne ses professionnels. J'ai fait une intervention sur la région de Montpellier où la question était très différente puisqu'il n'y avait pas de personnel et que toutes les personnes qui se présentaient étaient prises. Les professionnels les plus compétents s'organisent pour avoir du travail en direct.

De la salle

L'accueil de jour est très coûteux et si la personne doit aller à l'hôpital, nous devons payer l'accueil de jour. Si la personne est malade, qu'elle reste chez elle et que l'on doit faire intervenir une aide à domicile, il faut payer double. Comment fait-on ?

Bruno Rougier

C'est le coût qui reste à la charge de la famille et pour lequel nous n'avons pour le moment aucune solution.

Deborah Lewinsky-Letinois

Je suis formatrice France Alzheimer et psychomotricienne en équipe mobile Alzheimer sur Paris. Je voulais revenir sur les nouvelles équipes mises en place depuis 2010. Dans cette relation entre famille, malade et professionnels du soin ou de l'aide à domicile, nous sommes un nouveau maillon qui permet de faire le lien en douceur et d'entrer de façon relationnelle et progressive au sein du domicile. Nous sommes une équipe spécialisée dans l'accompagnement des malades, et les aides-soignants sont désormais assistants de soins en gérontologie, mais ils sont surtout recrutés pour leur intelligence relationnelle. De la même façon, les psychomotriciens ou ergothérapeutes sont des professionnels ayant une certaine expérience en gérontologie. Cela nous permet un travail relationnel de mise en lien avec d'autres partenaires qui prennent le relais, des orthophonistes, des psychologues, des accueils de jour. ■

Soutien de France Alzheimer en faveur de la recherche. Annonce des lauréats des appels à projets 2010 en Sciences médicales et en Sciences humaines

Modérateur : Bruno Rougier

avec Marie-Odile Desana, le Professeur Bruno Dubois et le Docteur Hélène Amieva

Bruno Rougier

Pour remettre ces bourses, Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer ; le Professeur Bruno Dubois, président du Conseil scientifique des Sciences médicales ; et le Docteur Hélène Amieva, présidente du Conseil scientifique des Sciences humaines.

Après avoir entendu tous ces témoignages sur la difficulté du rôle de l'aidant et de l'accompagnant familial, sa place, son rôle par rapport aux professionnels, il est important de remettre à la une les chercheurs parce que ce sont des personnes avec lesquelles vous travaillez quotidiennement. Cette remise des bourses de recherche est pour la présidente de France Alzheimer un moment très important.

Marie-Odile Desana

C'est un moment très important. C'est la concrétisation d'une année de travail du Conseil scientifique des sciences médicales et du Conseil scientifique des Sciences humaines et sociales de France Alzheimer. Nous sommes très heureux de pouvoir consacrer également de l'argent à la recherche, et nous continuerons de le faire tant que ce sera possible.

Bruno Rougier

Professeur Dubois, quand il s'agit de donner des bourses de recherche dans votre secteur, les Sciences médicales, ce ne doit pas être facile, il y a du monde, il y a beaucoup de demandes.

Pr Bruno Dubois, président du Conseil scientifique des Sciences médicales

C'est effectivement un moment très important dans la vie de l'association. Et c'est l'activité principale du Conseil scientifique que j'anime de déterminer les meilleurs travaux présentés à l'association. Ce Conseil scientifique travaille en toute transparence. Nous l'avons réorganisé avec Jean Doudrich de telle façon qu'un collègue d'experts tout à fait indépendant analyse les dossiers, les note, les juge, le Conseil scientifique n'intervenant pas dans cette évaluation. Les dossiers sont évalués par des experts extérieurs, et c'est sur la base de ces rapports que le Conseil scientifique valide les décisions prises. C'est une modification tout à fait importante et j'en suis très heureux. Nous avons aussi modifié le principe même de ce Conseil, puisque nous avons décidé de décerner des prix très importants, de l'ordre de 100 à 200 000 € permettant d'avoir des actions très structurantes. Au cours de ces dernières années, ces importantes dotations financières ont permis de faire apparaître de nouveaux chercheurs dans la communauté scientifique qui ont lancé des projets de très grande envergure. Le bilan de ces années est donc tout à fait positif et je tiens à remercier l'association France Alzheimer qui a toujours soutenu les projets que nous avons proposés et la démarche que nous avons voulu imposer à ce Conseil scientifique.

Bruno Rougier

Il y aura sept bourses pour les Sciences médicales, et deux bourses pour les Sciences humaines et sociales.

Dr Hélène Amieva, présidente du Conseil scientifique Sciences humaines

Ce Conseil scientifique est spécialement dédié aux projets de recherche portant sur des Sciences humaines et sociales. Le jour où nous aurons à disposition une molécule, un médicament qui non seulement ralentira le processus physiopathologique de la maladie, mais le stoppera, nous aurons réglé un grand nombre de problèmes de prise en charge de cette maladie. Tant que ce traitement n'est pas disponible, réfléchir à la manière d'améliorer la qualité de vie des malades, de leur apporter des petits bonheurs de la vie quotidienne, n'est une question ni marginale, ni superflue, mais tout à fait centrale. C'est avec ce regard que nous aussi nous examinons les projets de recherche qui nous sont soumis, avec le même fonctionnement que le Conseil scientifique des Sciences médicales, c'est-à-dire que nous avons des experts extérieurs qui jugent les projets et le Conseil scientifique tranche sur la base de ces expertises. J'insiste sur le fait que ces projets relèvent des sciences humaines, et que nous avons une exigence méthodologique, scientifique, et tout le Conseil scientifique qui m'a entourée ces dernières années a eu les mêmes exigences, de promouvoir des projets de qualité.

Bruno Rougier

Il y a donc sept bourses de recherche qui sont attribuées pour un montant total de 600 000 €. Ce sont des sommes importantes, mais c'est capital pour que les équipes de recherche puissent poursuivre leurs travaux. Je vais appeler ces différents chercheurs. Nous allons commencer par cinq bourses qui concernent les Sciences médicales et chaque équipe recevra 100 000 €. La première personne promue est Bernadette Allinquant. Elle est directeur de recherche Inserm au Centre de psychiatrie et neurosciences de Paris. Une des caractéristiques de la maladie d'Alzheimer est ce que l'on appelle une phosphorylation excessive de la protéine tau, qui conduit à la mort des neurones. Une enzyme empêche cette phosphorylation excessive, mais chez les malades d'Alzheimer, l'activité de cette enzyme est limitée par la présence d'un inhibiteur. Celui-ci est augmenté dans la maladie d'Alzheimer et au lieu de rester dans le noyau de la cellule, il va dans le cytoplasme, qui est la substance qui entoure le noyau. Le projet financé aujourd'hui concerne la création de deux modèles de souris chez lesquelles cet inhibiteur est surexprimé. Ces modèles animaux vont aider à comprendre les conséquences de la surexposition de cet inhibiteur, d'une part, sur la mémorisation et, d'autre part, sur la phosphorylation de tau. Cela va permettre notamment de tester de nouvelles stratégies thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer. Ce projet est fait en collaboration avec le Docteur Brouillet du CEA de Fontenay-aux-Roses.

Pr Bruno Dubois

C'est toute la problématique de la protéine tau. Deux grandes voies métaboliques sont impliquées dans la maladie d'Alzheimer : le peptide amyloïde et la protéine tau. Après avoir travaillé sur la voie amyloïde, Bernadette s'intéresse à la protéine tau. Ce n'est pas surprenant que Bernadette Allinquant ait obtenu ce prix car elle est probablement l'un des meilleurs chercheurs français dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et je suis extrêmement heureux qu'elle ait pu avoir ce prix sur la base d'un dossier de recherche remarquable.

Bruno Rougier

Bernadette Allinquant, pensez-vous que cette anomalie de localisation de l'inhibiteur est un élément important pour le développement de la pathologie ?

Dr Bernadette Allinquant

Tout à fait. Je pense que c'est une question clé, et nous pourrions prouver, à l'aide de nos modèles animaux, que cette délocalisation a une importance majeure. De plus, avec l'un de ces modèles animaux, nous pourrions tester différents événements que nous soupçonnons être à l'origine de cette délocalisation. Je remercie France Alzheimer et le Conseil scientifique.

Bruno Rougier

Le deuxième soutien à la recherche est remis au Docteur David Blum, chercheur à l'Inserm, dans l'équipe Alzheimer et tauopathie de Lille. Ses recherches sont parties d'un constat : la consommation de caféine ralentirait le déclin cognitif et le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. Dans un modèle animal qui mime la maladie d'Alzheimer, la caféine réduit la production d'amyloïde, principal composant des plaques séniles, et il réduit également les déficits cognitifs associés. L'hypothèse est que l'action de la caféine s'oppose à des récepteurs. Le projet récompensé aujourd'hui consiste à évaluer les conséquences d'un blocage de ces récepteurs particuliers pour voir si ce blocage pourrait être une option thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer.

Pr Bruno Dubois

Nous honorons aussi une grande école de la biologie, qui est l'école lilloise, et ce n'est pas surprenant qu'un prix vienne honorer cette école qui a produit au cours de ces dernières années les plus grandes recherches dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Je suis donc ravi que ce chercheur et Lille soient félicités aujourd'hui.

Bruno Rougier

David Blum, que pourra apporter ce projet en termes de perspective thérapeutique à court et à moyen terme ?

Dr David Blum

Je tiens tout d'abord à remercier l'association France Alzheimer et les donateurs pour ce prix. Il y a des perspectives thérapeutiques à court et moyen terme. Ces récepteurs sont ciblés par la caféine, et il est raisonnable de penser qu'un traitement par cette molécule, très peu toxique, est une option thérapeutique. C'est quelque chose que nous avons à l'esprit avec Florence Pasquier à Lille, qui dirige le centre mémoire. A plus long terme, les résultats de projet devraient nous dire si le ciblage spécifique de ces récepteurs est d'intérêt thérapeutique. Nous avons des molécules à disposition, puisque certaines existent et ont déjà été testées dans

le cadre de la maladie de Parkinson. Les essais de tolérance, de sécurité, ont été réalisés. Si les recherches sont concluantes, nous pourrions aller rapidement vers un essai, toujours avec le Professeur Pasquier.

Bruno Rougier

C'est la présidente de France Alzheimer qui vous remet votre prix. La troisième recherche aidée est la seule recherche de cette matinée qui est cofinancée par deux associations, France Alzheimer et l'Union française du Soroptimist, association qui réunit des femmes actives à travers le monde souhaitant apporter leurs compétences à des communautés locales et nationales en faveur des droits humains et du statut de la femme. Cette association a réalisé une collecte de fonds pour soutenir la recherche contre la maladie d'Alzheimer, et elle apporte près de 25 000 € dans la corbeille de ce prix de 100 000 €. Sylvie Claeysen travaille au département de neurobiologie de l'Institut de Génétique fonctionnelle. Je rappelle que la maladie d'Alzheimer se caractérise par l'apparition de plaques séniles dans le cerveau, lesquelles sont majoritairement composées du peptide bêta-amyloïde, issu de la coupure d'une protéine APP. Les recherches récompensées aujourd'hui ont pour objectif d'empêcher la formation du peptide bêta-amyloïde en favorisant un autre mécanisme de coupure de l'APP. L'objectif étant ensuite de produire des médicaments capables d'activer ce mécanisme.

Pr Bruno Dubois

Ce qui m'a paru intéressant, c'est cette interaction entre un neurotransmetteur et la physiopathologie de la maladie, car jusqu'à présent les neurotransmetteurs étaient plutôt impliqués dans des aspects symptomatiques, et de voir apparaître les récepteurs 5-HT dans un mécanisme fondamental du processus est tout à fait intéressant. C'est une ouverture considérable parce qu'on connaît les médicaments, les activateurs ou les inhibiteurs des récepteurs sérotoninergiques, Cela permet d'envisager des actions thérapeutiques dans un délai assez bref.

Bruno Rougier

Quel est, selon vous, le point clé de votre recherche ?

Dr Sylvie Claeysen

Je voudrais tout d'abord remercier l'Association France Alzheimer mais également l'Union Française du Soroptimist international de soutenir notre travail de recherche. Le point clé de notre travail, c'est d'avoir réussi à amener l'APP dans un endroit de la cellule qui va empêcher la formation du peptide bêta-amyloïde toxique. Pour imager mon propos, c'est un peu comme si on fournissait un garde du corps et une escorte à une personnalité pour qu'elle arrive à destination sans rencontrer de problème en chemin. Nous avons trouvé le garde du corps et l'escorte de l'APP et il apparaît qu'au cours du vieillissement, ce garde du corps et cette escorte perdent de leur efficacité. Nous allons donc maintenant chercher comment renforcer leur activité à l'aide de médicament.

Bruno Rougier

Raphaëlla Mélon, présidente des Soroptimist, va vous remettre votre prix. La quatrième bourse revient au Professeur Charles Duyckaerts, chef du service de neuropathologie à la Pitié Salpêtrière. Il est parti de l'hypothèse que le peptide Aβ qui est au centre des plaques séniles deviendrait toxique sous l'influence de lipides



Les lauréats des appels à projets 2010 en Sciences médicales et en Sciences humaines. De gauche à droite : Dr Bernadette Allinquant, Dr Stéphane Guetin, Pr Bruno Dubois, Dr David Blum, Dr Héléne Amieva, Dr Annette Koulakoff, Marie-Odile Desana, Dr Sylvie Claeysen, Dr Heidi Charvin et Pr Charles Duyckaerts.

qui s'associent à ce peptide. Il va donc essayer d'isoler les lipides sur des échantillons de cerveaux pathologiques issus de la collection d'échantillons cérébraux du GIE Neuro-CEB soutenu par France Alzheimer. Dans un second temps, une fois qu'il aura isolé ces lipides, il va tester leur toxicité.

Pr Bruno Dubois

2010 est une très belle journée puisqu'elle honore des grands noms de la science dans le domaine de l'Alzheimer en France. Je suis très heureux que Charles ait pu avoir ce prix.

Bruno Rougier

Cette recherche pourrait-elle vraiment ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques ?

Pr Charles Duyckaerts

Je tiens tout d'abord à remercier l'association France Alzheimer. Je suis le représentant d'une équipe qui travaille sur ce sujet. Je pense que nous avons mis le doigt sur une hypothèse intéressante, à savoir que ce ne serait pas directement le peptide Aβ qui serait toxique, mais quelque chose qui lui serait associé.

Bruno Rougier

Marie-Odile Desana vous remet votre prix. Le dernier prix des sciences médicales est remis à Christian Giaume, représenté par le Docteur Annette Koulakoff, membre d'une équipe Inserm, qui étudie les réseaux astrocytaires. Ces recherches portent sur les astrocytes. Ce sont des cellules qui jouent un rôle de chef d'orchestre dans le cerveau en modulant l'activité des synapses, le débit sanguin, et elles jouent un rôle dans la barrière hématoencéphalique.. Les études réalisées sur un modèle animal ont pour objectif d'identifier comment ces astrocytes interviennent dans la progression de la maladie.

Pr Bruno Dubois

Les cinq lauréats nous montrent, d'une façon ou d'une autre, que ce n'est pas le peptide amyloïde qui les intéresse, mais plutôt des éléments associés ou parallèles. Nous avons les récepteurs sérotoninergiques, les lipides, les astrocytes, la protéine tau. Il est intéressant de voir se multiplier des approches parallèles visant à élargir la réflexion.

Bruno Rougier

On cherche une nouvelle voie thérapeutique, mais cette fois pour ralentir les dommages neuronaux consécutifs à la maladie.

Dr Annette Koulakoff

Merci à France Alzheimer de nous avoir accordé cette bourse. Dans notre laboratoire de recherche fondamentale, nous étudions depuis de nombreuses années les réseaux astrocytaires et leurs interactions avec les réseaux de neurones. Dans la maladie d'Alzheimer, nous avons observé que les propriétés de ces astrocytes étaient profondément modifiées, en particulier autour des plaques séniles rencontrées dans le cerveau des patients. Nous essayons donc de comprendre comment ces modifications interviennent dans les dégénérescences neuronales. A terme, en agissant sur ces astrocytes, nous espérons pouvoir ralentir la progression de la pathologie.

Bruno Rougier

Marie-Odile Desana vous remet votre prix. Nous allons passer au domaine des Sciences humaines avec deux bourses de 50 000 € chacune. La première revient à Christophe Arbus, qui est représenté par Stéphane Guetin. Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer présente tôt ou tard des attitudes d'opposition et d'agitation, voire d'agressivité. Souvent, une prise en charge médicamenteuse est alors proposée à ce patient. L'idée de cette équipe est de tester la possibilité de diminuer l'intensité de ces comportements agressifs par des séances de musicothérapie, répétées pendant huit semaines et suivies d'un temps d'écoute thérapeutique pour que le patient parle des émotions qu'il a ressenties durant ces séances.

Dr Héléne Amieva

On parle beaucoup des approches non médicamenteuses, elles sont énormément pratiquées dans les structures d'hébergement des malades. Nous sommes quasiment tous d'accord pour dire qu'il faut promouvoir ce type de prise en charge non médicamenteuse en complément des prises en charge médicamenteuses, mais je crois aussi que nous avons besoin d'en savoir beaucoup plus sur les apports réels que nous sommes susceptibles d'offrir aux malades. L'étude soutenue cette année, menée par Christophe Arbus et présen-

tée par Stéphane Guetin, est tout à fait à cette image. Il s'agit d'essayer de protocoliser la musicothérapie auprès de patients Alzheimer, pour voir quels sont les bénéfices sur le bien-être, sur le fonctionnement psychologique de ces malades.

Bruno Rougier
Stéphane Guetin, votre ultime espoir est-il véritablement de supprimer totalement les traitements médicamenteux au profit de la musicothérapie ?

Stéphane Guetin
Les supprimer n'est pas notre objectif, mais au moins de potentialiser, d'optimiser l'effet des médicaments. Plusieurs études publiées démontrent qu'associer les techniques psychosociales au traitement médicamenteux permettrait d'améliorer la qualité de vie et la prise en charge globale du patient. La plupart des études aujourd'hui nous montrent déjà dans la revue de la littérature qu'on agit de façon importante sur les troubles psychocomportementaux, et notamment l'apathie et la dépression, mais le manque de rigueur méthodologique de ces études met des biais à l'utilisation de ces techniques. Grâce à France Alzheimer, nous allons pouvoir réduire ces biais grâce à une méthodologie très rigoureuse d'une étude contrôlée et randomisée multicentrique, qui a été mise en place par le Docteur Arbus à qui revient tout le mérite.

Bruno Rougier
Je précise que la musique est choisie par le patient.

Stéphane Guetin
Nous travaillons beaucoup sur la différenciation entre les travaux de musicothérapie et l'activité musicale. Une différence majeure est l'étude de la relation qui va s'établir entre le patient et le soignant. Le fait d'adapter la méthodologie, de personnaliser la séance en fonction de l'histoire du sujet est fondamental.

Bruno Rougier
Le prix est remis par Marie-Odile Desana. La dernière et septième aide attribuée cette année va à l'équipe de Mohamed Rebaï, représenté aujourd'hui par Heidi Charvin. Les travaux de son équipe sont destinés à évaluer les troubles cognitifs et émotionnels dans la maladie d'Alzheimer. Ce qui passe par l'élaboration d'un questionnaire, d'une échelle de sensibilité émotionnelle, mais aussi par une étude sur des souris Alzheimer pour voir s'il existe une signature neurochimique en cas d'affection précoce du circuit cognitivo-émotionnel. Les patients vont ensuite participer à cette recherche.

Dr Hélène Amieva
L'originalité de cette étude est de s'intéresser aux troubles cognitivo-émotionnels. On connaît à peu près les troubles de la mémoire, du langage, de l'attention qui empoisonnent les malades et son entourage, mais on connaît beaucoup moins bien tous les changements qui s'opèrent sur le plan psychologique, affectif et émotionnel. Il est essentiel de le comprendre car on ne va pas accompagner le malade de la même façon selon son profil.

Bruno Rougier
Evaluer le niveau des émotions, de la cognition d'un patient, doit poser des difficultés.

Heidi Charvin
Oui, car nous avons à la fois une indifférence, donc une perte d'affect, mais aussi une explosion émotionnelle, c'est-à-dire une absence de régulation des émotions par un déficit immunitaire. On est face à la difficulté d'évaluer ces troubles émotionnels, et nous allons travailler notamment à construire une échelle de sensibilité émotionnelle qui va tenter d'évaluer la perception et la compréhension des émotions, ainsi que la réaction émotionnelle des patients, et de les comparer par rapport à des personnes âgées et des personnes seules. Notre hypothèse est que les patients perdent la capacité d'associer des balances émotionnelles aux informations nouvelles. Ils vont donc être perturbés dans leur capacité à prendre des décisions, sachant que l'émotion joue un rôle important dans la prise de décision. A l'inverse, les informations anciennes qui ont été stockées avec des balances émotionnelles vont s'exprimer, ce qui signifie que l'émotion n'est pas totalement absente. En revanche, elle ne sera pas régulée. Nous essayons de travailler en remédiation cognitive et émotionnelle pour travailler conjointement avec les approches médicamenteuses à la perte neuronale.

Bruno Rougier
Marie-Odile Desana, vous avez indiqué beaucoup de choses. J'ai demandé à Fabienne Piel de venir vous remettre son tableau « L'indéfinissable » pour l'association France Alzheimer.

Fabienne Piel
Notre place étant encore indéfinie pour les associations, les pouvoirs publics et les familles, j'ai appelé ce tableau « L'indéfinissable ».
(Remise du tableau). ■



ATELIER 1

ACCOMPAGNEMENT

DE L'AIDANT FAMILIAL

ET DE LA PERSONNE MALADE

Marie-Odile Desana
Nous allons d'abord avoir la présentation d'une étude qui a été réalisée l'an dernier auprès des personnes malades et de ceux qui les accompagnent, et nous parlerons ensuite de deux outils de soutien, à savoir les groupes de parole et le numéro d'écoute téléphonique. Enfin, nous aborderons le sujet de la formation des aidants et des séjours vacances. Je laisse la parole à Pascale Rocher qui va nous parler du point 37 du Plan Alzheimer, qui permet de mieux connaître le regard porté sur la maladie. C'est notamment l'objectif de l'étude qu'elle va nous présenter, menée par l'INPES et coordonnée par Stéphanie Pin. Je crois que c'est l'une des études les plus importantes menées sur ce sujet.

Enquête quantitative auprès des personnes malades et des aidants familiaux : Point sur la mesure 37

Modérateur : Frédérique Prabonnaud
avec Pascale Rocher

Pascale Rocher, chargée de mission, Mission de pilotage du Plan Alzheimer

L'un des objectifs du Plan Alzheimer 2008-2012 est de faire de la maladie d'Alzheimer un véritable enjeu de société pour tous, et l'une des mesures vise à améliorer la connaissance du regard porté sur la maladie pour essayer d'agir et de modifier ce regard. Cette enquête d'opinion auprès des personnes malades et de leurs aidants familiaux s'intègre dans un dispositif d'enquêtes auprès de différents publics. Au-delà du grand public, des médecins généralistes, des aidants professionnels du domicile, des personnes malades et aidants familiaux. Une partie de ces enquêtes sera réitérée fin 2011 pour tenter d'évaluer l'impact des mesures du Plan.

L'étude réalisée auprès de la population générale a confirmé une image sociale très négative de la maladie d'Alzheimer, qui est la troisième maladie la plus crainte par le grand public. Les représentations sociales de la maladie sont notamment marquées par une évocation des stades les plus avancés de la maladie et par l'absence de la personne. L'impact dévastateur de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage du malade est quant à lui unanimement connu et reconnu par le grand public. Les professionnels de santé également, et les aidants familiaux bien sûr.

Les objectifs de l'étude auprès des malades et des aidants familiaux étaient d'analyser les perceptions et le vécu de la maladie par les personnes directement concernées, de recueillir les besoins et les attentes, et voir s'ils sont en adéquation avec les solutions prévues par le plan et d'orienter les actions de formation et d'accompagnement de l'aidant. Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de professionnels de santé chargés du diagnostic, l'ANLLF, l'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française, les consultations mémoires, et les associations de familles, France Alzheimer Aloïs, et Ipsos avait mis en place un numéro de téléphone.

Les critères d'inclusion étaient d'abord un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, annoncé à un stade débutant ou modéré de la maladie pour pouvoir répondre à un questionnaire assez long, et ne pas souffrir de troubles majeurs de la compréhension et de l'élocution. Les aidants interrogés étaient les aidants principaux quel que soit le lien de parenté. 466 personnes ont été interrogées ; 161 personnes malades et 300 aidants.

Etant donné ces critères d'inclusion et le mode de recrutement via des relais, l'échantillon n'est pas du tout représentatif de la population de personnes malades et d'aidants. Il y a 44% d'hommes en personnes malades alors que la CNAM n'en recense que 28%, par exemple ; l'âge moyen est de 82 ans. Chez les aidants, il y a 66% de femmes, et dans 62% des cas, il s'agit des conjoints des personnes malades ; les aidants étant un peu plus jeunes.

A la question de l'annonce de la maladie, « un médecin vous a-t-il dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer ? », 38% répondent oui ; 53% répondent non. Lorsque la personne répond oui, le mot « maladie d'Alzheimer » n'a été prononcé que dans 61% des cas. 69% des patients à qui l'annonce a été faite se disent satisfaits de

cette annonce. Ceux qui se disent non satisfaits, c'est souvent parce qu'ils considèrent que l'annonce a été expédiée.

Malgré leur maladie, les personnes interrogées sont globalement satisfaites de leur vie en général, pour 85%. A la question « êtes-vous satisfait de votre vie en général, de vos relations avec votre famille », 92% répondent oui ; « avec vos amis », 81% répondent oui. Et les personnes malades sont un peu moins satisfaites de leur état de santé mentale, de leur humeur, de leur santé et de leur forme physique.

Les trois-quarts des personnes interrogées déclarent que leur santé est plutôt bonne. 77% de celles qui se savent atteintes d'une maladie se déclarent satisfaites de la manière dont leur maladie est actuellement prise en charge. On retrouve le même niveau de satisfaction des personnes malades vis-à-vis des médecins et des soignants. 71% des personnes déclarent qu'elles peuvent poser des questions à leur médecin ; 64% déclarent que les médecins et les soignants répondent à leurs questions ; 40% trouvent que les informations médicales sont trop compliquées, que l'explication est mal adaptée ; et seulement 35% déclarent qu'on les associe au suivi de leur maladie ou qu'on leur demande leur avis.



Pascale Rocher

Chargée de mission, Mission de pilotage du Plan Alzheimer

S'agissant des résultats auprès des aidants principaux, donc familiaux, 60% répondent que le diagnostic a été annoncé à leur proche ; dans la moitié des cas, le mot Alzheimer a été prononcé. Les aidants disent l'avoir appris par un professionnel de santé dans la grande majorité des cas, mais un aidant sur cinq l'a appris par lui-même en lisant, par exemple, une notice de médicament.

L'aide apportée à la personne malade est une aide quotidienne dans les trois-quarts des situations. Dans 98% des cas, les aidants familiaux disent apporter une

aide morale à la personne malade. Dans 86% des cas, l'aide est administrative. Et environ les trois-quarts des aidants fournissent une aide pour les soins, les courses ou la préparation des repas, et assurent une surveillance. Quatre aidants sur dix ont apporté une aide aux soins du corps, la toilette, ou une aide financière.

Les services d'aide et de soins à domicile sont très peu utilisés par les aidants qui ont été interrogés. 44% des aidants déclarent avoir eu recours à de l'aide à domicile et la moitié d'entre eux sont satisfaits. 28% ont déjà eu recours à des services de soins, comme les aides-soignants ; et les deux tiers d'entre eux ne sont pas satisfaits des services reçus. C'est principalement parce que l'aidant ou la personne malade ne souhaite pas une personne extérieure à domicile que les services n'ont pas été utilisés, dans 35% des cas.

Parallèlement, nous constatons que 76% des aidants interrogés déclarent parvenir à gérer seuls la maladie de leur proche. Ils disent que les troubles les plus difficiles à gérer au quotidien sont, bien sûr, les troubles de la mémoire et du comportement à 40%, le manque d'autonomie à 30%. Les aidants disent également pouvoir se ménager des moments à eux dans 76% des cas.

L'investissement dans les activités de loisirs et le recours à des structures de répit sont les deux formes de répit les plus souvent citées par les aidants familiaux, qui s'estiment majoritairement bien soutenus par leur entourage familial ou amical.

Enfin, 80% des aidants familiaux interrogés se déclarent en « très bonne santé », à 60%, ou en « assez bonne santé », à 20%, même si un tiers d'entre eux sont pris en charge pour une affection de longue durée, comme cancer, insuffisance cardiaque, diabète. Les aidants interrogés estiment néanmoins que le fait d'aider leur proche a un impact sur leur moral, à 80% ; sur leurs activités de loisirs, à 72% ; et sur leur santé physique, à 56%. Une question ouverte en fin de questionnaire portait sur le type d'aide dont les aidants auraient besoin. Trois types de besoins sont respectivement cités par un quart des aidants : le développement de l'aide à domicile ; le soutien aux aidants, l'aide psychologique, administrative ; le développement de structures d'accueil.

Concernant l'aide à domicile et les structures d'accueil, les aidants familiaux insistent sur l'accessibilité, la flexibilité de ces services, ainsi que sur la formation des professionnels qu'ils estiment insuffisante.

D'un point de vue méthodologique, il s'agit d'une enquête pilote, mais on retrouve toutefois des résultats cohérents avec une enquête sur six pays, dont la France, qui a été menée par Novartis. Ces résultats permettent de nuancer les images négatives de la maladie d'Alzheimer, qui proviennent le plus souvent de personnes à des stades avancés. A un stade débutant ou modéré de la maladie, les personnes malades interrogées font état d'une qualité de vie plutôt bonne et d'une satisfaction globale.

Même si le ressenti vis-à-vis de la maladie est plutôt sombre, quelques touches positives sont à souligner. La combativité, l'optimisme, surtout pour les aidants familiaux, sont des sentiments qui sont revenus assez souvent dans les entretiens en face à face.

Concernant les aidants familiaux, l'enquête montre l'intensité de l'aide apportée par les proches et ses répercussions sur leur santé physique, mentale et sociale. La tension est constante et surtout morale. Malgré cela, l'utilisation de services d'aide et de soins est très peu fréquente et les satisfait peu quand elle existe. Les aidants interrogés étaient quand même bien insérés dans les associations de familles et très bien informés sur la maladie.

Frédérique Prabonnaud

Je vous propose de faire un point sur les groupes de parole avec Hélène Kerhervé, Docteur en psychologie clinique, qui travaille actuellement comme ingénieur de recherche à l'hôpital Broca à Paris. Elle se concentre sur la question des relations d'aide aux malades d'Alzheimer, et elle a fait une thèse sur ceux et celles qui accompagnent les malades. Dans ce cadre, elle s'est plus particulièrement intéressée à ces groupes de parole, qui ne font pas toujours l'objet d'une évaluation scientifique. ■

Le soutien psychologique à travers les groupes de parole

avec le Docteur Hélène Kerhervé



© France Alzheimer

Docteur Hélène Kerhervé

Psychologue clinicienne

Dr Hélène Kerhervé, psychologue clinicienne

En préambule, je tiens à remercier l'association France Alzheimer pour l'organisation de ces rencontres et le soutien qu'elle apporte aux jeunes chercheurs. J'en profite pour saluer toutes les familles, les bénévoles et les professionnels qui ont participé à l'étude dont je vais vous présenter une partie des résultats.

Au départ, dans le cadre de mon doctorat en psychologie clinique, je me suis interrogée sur la façon dont les aidants percevaient leurs difficultés et leur soutien, c'est-à-dire que j'ai voulu revenir sur la perspective des familles. Nous avons évoqué ce matin les divergences entre les attentes des familles, d'une part, et les propositions faites par les professionnels, d'autre part, et je me suis dit qu'il serait intéressant de revenir vers les points de vue des familles afin de mieux comprendre comment on peut apporter un soutien plus adéquat.

Dans ce cadre, les groupes de parole constituaient un des axes du travail. A noter que les groupes de parole venaient en tête, c'est-à-dire que lorsque nous interrogeons les personnes sur les soutiens qu'elles utilisaient, 16% des participants étaient engagés dans un groupe de parole, qui était le soutien le plus utilisé. A partir de là, ce soutien étant très utilisé et très répandu, on peut se demander ce que les personnes tirent des groupes de parole, ce qu'elles n'y trouvent pas et si cela peut avoir une incidence sur leur moral.

Je vais vous présenter la méthodologie de l'étude, les résultats, et je vous proposerai quelques pistes de réflexion. Nous avons recueilli deux types d'information. Dans un premier temps, nous avons recueilli des données quantitatives à l'aide de questionnaires qui ont permis de faire un état des lieux à un instant T du parcours de l'accompagnant, auprès de 264 personnes qui ont bien voulu répondre. Parallèlement, et de façon exploratoire, nous avons adopté une approche longitudinale, c'est-à-dire dans une perspective à plus long terme. Certains participants à l'enquête ont accepté de répondre à ces questionnaires avant le groupe de parole, en début d'année, en cours d'année et en fin d'année. Cette approche étant plus

longue à mettre en place, elle a été utilisée auprès de quinze participants.

Dans un second temps, nous avons recueilli des idées qualitatives par le biais d'entretiens permettant de nuancer l'état des lieux que l'on peut dresser à un moment donné. Parmi les 26 personnes interviewées, 12 étaient engagées, au moment de l'entretien, dans un groupe de parole.

Les participants étaient aux deux tiers des femmes, des personnes qui accompagnent leur proche à domicile, mais également en institution. La moitié des participants étaient des conjoints, et ils étaient deux tiers dans les groupes de parole. 44% des participants habitent avec leur proche, 55% dans les groupes de parole.

S'agissant des outils utilisés, les questionnaires permettent de faire le point à un moment donné sur l'état affectif, positif ou négatif, des personnes. On leur demande si elles éprouvent des sentiments de dépression, d'anxiété, de colère, de bien-être. On leur demande également de quelle façon elles perçoivent leur situation, le stress de leur point de vue, en lien avec la situation. Chez les conjoints, par exemple, on constate que la détérioration de la vie personnelle et sociale va être un peu plus importante. Chez les enfants des personnes malades, la dimension de la culpabilité a tendance à remonter, mais également des aspects positifs, comme la compétence dans son rôle et le fait de faire quelque chose d'utile et de nourrir les liens avec son proche.

Enfin, les questionnaires interrogent les personnes sur la façon dont elles perçoivent le soutien, c'est-à-dire ont-elles l'impression d'avoir autour d'elles un soutien disponible, et si c'est le cas, ce soutien est-il satisfaisant ou non. Concernant les résultats des données quantitatives, et donc le profil des participants, on peut dire globalement que les personnes participant à un groupe de parole sont comparables aux personnes de l'ensemble de l'enquête au niveau socio-démographique. La seule différence étant que les personnes engagées dans un groupe de parole estiment que la disponibilité du soutien est plus élevée par rapport aux personnes qui bénéficieraient d'un autre type de soutien, comme les formations, ou aux personnes qui n'auraient pas de soutien particulier. Les difficultés que peuvent éprouver les personnes dans la vie quotidienne, qu'elles soient ou non dans des groupes de parole, sont relativement comparables. De même, le stress perçu ou l'état émotionnel est comparable que l'on fasse partie d'un groupe de parole ou pas.

La comparaison avant/après pose question, c'est-à-dire que les indicateurs sont stables. Les personnes répondent de la même façon avant et après. Les pessimistes diront qu'il n'y a donc pas d'amélioration suite aux groupes de parole ; les optimistes diront que pour la majorité des personnes, la situation est de plus en plus dure au fil du temps et qu'être engagé dans un groupe de parole peut permettre d'arriver à une certaine stabilité. J'aurais tendance à dire que le soutien proposé ayant d'énormes implications sur le plan humain, organisationnel, financier, on demande à ce qu'il soit efficace, et il faut donc l'évaluer. Mais évaluer les groupes de travail est très difficile. D'autre part, il s'agit d'une intervention un peu particulière, avec un début et une fin un peu relatifs. Enfin, les groupes sont très hétérogènes, le nombre de participants peut varier, de même que

leur composition, et la dynamique de groupe également. C'est-à-dire qu'avec un même intervenant ou un même bénévole, le groupe va bien fonctionner ou pas. Pour aller plus loin, on peut s'appuyer sur les données qualitatives des entretiens. On observe trois grandes fonctions du groupe de parole. La rencontre, être écouté et écouter les autres. Nous avons des témoignages de personnes qui expliquent combien elles vont pouvoir tisser des liens, sortir de l'isolement. Certains disent que l'on peut dire ce que l'on veut dans le groupe de parole, que les autres comprennent, ce qui n'est pas le cas à l'extérieur. Un autre dit que le groupe de parole est un lieu où il peut vraiment parler, tout dire, en étant compris et sans être jugé.

La deuxième dimension est qu'en participant à un groupe de parole on peut apprendre beaucoup de choses. Il y a les informations pratiques, les trucs et astuces, mais également les expériences partagées et le fait d'apprendre à voir la maladie d'une autre façon. Une épouse témoigne que le groupe de parole lui a permis d'atténuer ses rancœurs, l'a aidée dans son comportement, en lui permettant de porter un autre regard sur la maladie.

Enfin, le groupe de parole peut aider à se positionner. Que l'on soit conjoint ou enfant, jusqu'où peut-on aller dans l'accompagnement, la question des limites, comment s'entendait-on avant avec son proche et comment maintenir le lien ? Ce sont des questions très difficiles. Certains enfants peuvent être culpabilisés et le groupe de parole peut alors être l'occasion de réfléchir à quelle suite donner à une relation qui existait avant. Un fils explique qu'on ne va pas aider quelqu'un à soutenir son parent malade si on ne comprend pas qu'avant la maladie, il y a eu autre chose. Le groupe de parole permet d'aborder cette question.

Ceux qui participent moins aux groupes de parole, qui ne viennent qu'à une ou deux séances, disent qu'il est aussi destiné à se rassurer, ils le gardent dans un coin de leur tête et savent qu'il y a un lieu où ils peuvent aller si cela ne va vraiment pas.

En termes de barrières, l'accessibilité est un élément extrêmement important. Vivre dans un endroit isolé sur le plan des transports peut être une barrière pour participer au groupe de parole. Même chose si l'on ne souhaite pas laisser seul son proche et qu'il ne peut pas bénéficier d'un accueil de jour. Le coût/bénéfice pose également question. Participer à un groupe de parole signifie encore plus d'organisation et certains se demandent s'il ne vaudrait pas mieux profiter d'une heure de répit pour se détendre vraiment.

Enfin, il peut exister des décalages. Certains aidants ne se sentent pas forcément à l'aise pour discuter de problèmes entre conjoints, alors qu'il y a des enfants dans le groupe, par exemple. De la même manière, certains enfants se sont sentis en décalage par rapport à des conjoints qui accompagnent leur mari ou leur femme vingt-quatre heures sur vingt-quatre alors qu'un fils ou une fille ne peut absolument pas avoir cette disponibilité et peut se sentir culpabilisé. D'autre part, parler de soi dans les groupes de parole n'est pas évident. Certains parlent facilement des difficultés posées par la maladie de leur proche, mais ont plus de mal à parler de leurs autres problèmes familiaux, personnels.

Toutes ces barrières peuvent contribuer à ce que les participants aient une appréciation négative ou mitigée du groupe de parole. Sur les 12 personnes interrogées, les deux tiers étaient très satisfaits des groupes de

parole et ont dressé un bilan positif ; l'autre tiers étant plus mitigé et avait du mal à dire si cet outil était adapté pour eux et s'il leur apportait quelque chose.

Quelques pistes de réflexion peuvent être évoquées, notamment concernant la durée. Pour certains, le groupe de parole est le moyen de tisser des liens, et cela sur plusieurs années. C'est presque recréer un groupe d'amis, et des contacts se créent entre les familles. Pour d'autres, il s'agit de venir à quelques séances, de vider son sac puis d'arrêter. Si on arrête le groupe trop tôt, certains seront pénalisés, et si on l'arrête trop tard, il peut y avoir une certaine monotonie, un effilochage du groupe. Le type de groupe peut également jouer. Il existe des groupes fermés, qui seront plutôt adaptés aux personnes qui souhaitent s'inscrire dans la durée, et des groupes ouverts, souvent en lien avec des accueils de jour et à ce moment-là, on propose aux familles, une fois par mois, de se rencontrer.

Le dernier point, tout à fait important, concerne la dynamique de groupe. Certains groupes prennent, d'autres ne prennent pas, y compris avec un même intervenant, c'est-à-dire avec un même couple bénévole/psychologue intervenant. Si les personnes sont face à des intervenants qui ne connaissent pas bien la maladie, le jugement peut être très sévère, mais lorsqu'il s'agit d'un problème de dynamique, de la façon dont les échanges ont lieu dans le groupe, les personnes n'osent pas critiquer ou porter de jugement. C'est une vraie difficulté et peut-être faut-il y réfléchir en termes d'accompagnement, de formation des intervenants. Pour conclure et élargir la réflexion, le point qui me semble essentiel à travers tous les témoignages que nous avons pu recueillir est que la façon dont est perçu le soutien est vraiment individuelle. Si la personne n'apprécie pas le soutien qu'elle reçoit, celui-ci n'aura aucun effet sur son moral. Il est donc très important de diversifier les propositions pour que chacun puisse y trouver son compte. Pour ceux qui veulent sortir de leur isolement, tisser des liens, le groupe de parole est tout à fait indiqué. J'ai été frappée par les témoignages de participants qui ont réussi à trouver d'autres formes de soutien en prenant appui sur des médiations diverses. Certains qui aiment beaucoup la musique ont mis en place avec leur proche une chorale à domicile, d'autres vont s'appuyer sur la médiation par l'écriture ou sur la relaxation, d'autres encore sur Internet. L'important est que chacun puisse s'appuyer sur un soutien qui fait sens pour lui.

Frédérique Prabonnaud

Pour nous parler du numéro unique, nous accueillons Thomas Rouault, directeur des missions sociales de France Alzheimer et Eric Sanchez, directeur de l'Action Sociale de Prémalliance, Ce matin, Florence Lustman a rendu hommage à ce soutien d'écoute téléphonique, et elle a évoqué l'expérience faite cette année autour de la Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer, avec un test que vous allez nous présenter. Je rappelle ce numéro : 0811 112 112. ■

Numéro unique : une expérience d'écoute téléphonique

avec Thomas Rouault et Eric Sanchez

Thomas Rouault, directeur des Missions Sociales de France Alzheimer

Nous allons faire un point sur l'existence de ce numéro mis en place depuis trois ans, qui était une des premières mesures du Plan Alzheimer, et sur un test que nous avons réalisé au mois de septembre. Je rappelle que ce numéro Alzheimer est la mesure 35 du Plan qui prévoit à la fois une réponse téléphonique au niveau local, et d'un numéro national destiné plus particulièrement au grand public et aux familles. C'est donc un numéro de première intention, de première ligne d'information sur la maladie. Il a été mis en place par France Alzheimer en novembre 2007, avec 23 000 appels sur 2008 et 2009. Il fonctionne par un renvoi des appels vers les numéros de téléphone des associations départementales France Alzheimer. Ils sont donc pris en charge par les bénévoles des associations, qui ont été formés à la dimension de l'accueil et de l'écoute à la fois pour les aidants et pour les personnes malades. C'est un investissement tout à fait important, et il faut remercier les associations grâce auxquelles ce numéro a fonctionné; sachant que plus de 200 bénévoles ont été formés à ce numéro. Avec France Alzheimer, en lien avec notre partenaire Prémalliance, qui gère le numéro Allô Alzheimer sur la plage d'accueil du soir, et à la demande de la DGAS et du Plan Alzheimer qui nous ont financés depuis 2008 sur cette action, nous avons souhaité pousser plus avant le questionnement sur la finalité de ce numéro. Durant la Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer de septembre, nous avons mis en place un dispositif spécial, avec une réponse directe apportée, et une douzaine d'associations se sont fortement mobilisées sur ces appels ainsi que le siège de l'Union, et notre partenaire Allô Alzheimer Prémalliance.

Le résultat a été une augmentation significative du nombre d'appels puisque nos trois objectifs étaient de voir si le nombre des demandes était plus important à certains moments, de mieux comprendre quel était le besoin, plus particulièrement en distinguant le besoin d'information du besoin d'orientation, d'écoute et de conseil, et enfin de tester notre organisation.

Nous avons enregistré près de 20% d'appels supplémentaires, liés à des événements très particuliers, tels une émission sur TV5 le soir du 21 septembre. Cela nous a permis de confirmer que les réponses apportées sur les plages horaires 9h-12h et 14h-17h correspondaient à la demande; la plage du soir fonctionnant également, mais avec d'autres types d'appels. Et cela nous a également permis d'améliorer la réponse effective aux questions des familles.

Qui sont ces appelants? Ce sont en grande majorité des femmes, soit 70%, âgées de plus de 50 ans, c'est-à-dire la personne qui s'occupe le plus de la personne malade d'Alzheimer ou des personnes âgées dépendantes en général. C'est davantage une surprise de constater que la demande a été beaucoup plus importante au niveau des enfants et moins des conjoints. Ce qui signifie qu'il y a une mobilisation de l'entourage de l'aidant principal. La concentration Ile-de-France et région PACA est très liée aux associations mobilisées et à Prémalliance qui travaille dans le grand Sud.

Quelle a été la nature des appels? Dans 79% des cas, c'est une demande d'information, et moins souvent, une demande d'orientation ou d'écoute. Les demandes d'information ont été parfois très précises,

les questions très pointues, comme : « Qu'est-ce que le coordonnateur de soins ? », « Je recherche des statistiques sur le nombre de personnes atteintes de la maladie ». Ou ce sont des problèmes spécifiques liés au vécu de la famille, comme « Mon proche est à un stade très avancé de la maladie, je recherche une institution après quarante-neuf demandes rejetées ».

Les appels concernent plus particulièrement des femmes personnes malades plutôt âgées – 72% ont plus de 75 ans –, vivant à domicile. Un point particulièrement important est que nous avons eu peu d'appels de crise, d'appels d'urgence, d'appels à l'aide. Ce qui veut dire que la demande passe par d'autres canaux, et en particulier par les associations France Alzheimer ou les dispositifs locaux. En tout cas, la fonction de ce numéro n'est pas de gérer ce type d'appels.

Cela nous a fourni des pistes de réflexion pour faire évoluer ce service. A ce stade, il est important que nous réfléchissions également à nos capacités à le faire, à la complémentarité des actions de terrain que réalisent les associations locales et les autres sources existantes. Nous pourrions notamment évoluer vers une gestion un peu plus décentralisée avec un certain nombre de bénévoles, peut-être un peu moins nombreux, formés spécifiquement aux réponses téléphoniques, et avec un poste véritablement dédié, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent. Cette expérimentation nous montre l'utilité, en termes de créneau horaire et de compétence, d'Allô Alzheimer qui bénéficie de toute l'expérience de SOS Amitié, de travailler en commun. Des améliorations techniques sont à apporter; sachant qu'auparavant, un certain nombre d'appels étaient perdus du fait qu'il s'agissait d'un serveur vocal interactif. Et on ne peut pas penser un service d'accueil téléphonique sans penser à la complémentarité avec l'Internet, car même si Internet n'est pas utilisé par tous, ce peut être un complément intéressant en terme de relais, d'information sur les dispositifs locaux existants, de questions récurrentes.

Il faudrait également réfléchir à une organisation dynamique, une animation des personnes qui répondraient à ce service en les formant davantage, en leur offrant une assistance par des psychologues ou des personnes capables d'entendre les situations difficiles, à travers des debriefings, des échanges d'expériences entre les écoutants téléphoniques.

Ce service est aujourd'hui identifié, il est en mesure de progresser. Sa finalité est de fournir une réponse de première intention pour orienter le grand public vers l'aide familiale, sans pour autant faire ce que font déjà d'autres organismes en termes de coordination des soins ou de prise en soins, informer sur les principales questions relatives à la maladie. L'écoute et le conseil sont présents, mais c'est la continuité. Comment un écoutant peut orienter à bon escient une personne vers une action de soutien, vers un contact direct, vers une association ou un dispositif local? Une complémentarité est à travailler à ce niveau pour une qualité de réponse améliorée.

Frédérique Prabonnaud

Je tiens à excuser l'absence de Mireille Gay, qui n'a pu se joindre à nous. Eric Sanchez va reprendre son propos pour nous présenter l'association Allô Alzheimer. Nous reparlerons ensuite du retour d'expérience.



Eric Sanchez, directeur de l'Action Sociale de Prémalliance, antenne Allo Alzheimer, Frédéric Prabonnaud et Thomas Rouault, directeur des Missions Sociales de France Alzheimer

Eric Sanchez, directeur de l'Action Sociale de Prémalliance, antenne Allo Alzheimer

Je suis directeur de l'Action sociale d'un groupe de caisse de retraite complémentaire. En France, les personnes retraitées sont pour la plupart adhérentes à des caisses de retraite et la problématique Alzheimer est tout à fait prégnante dans leur action sociale, sachant que de multiples caisses de retraite en France se préoccupent de cette question pour soutenir financièrement les accueils de jour, les jardins thérapeutiques, des séjours d'aide aux aidants comme nous allons le faire d'ailleurs avec France Alzheimer en 2011. Il s'agit d'une palette d'actions importantes qui peut amener certains décideurs ou certains organismes à aller frapper à la porte des caisses de retraite pour voir comment elles sont organisées et si elles peuvent répondre à notre demande de soutien financier, logistique, voire humain. Allô Alzheimer fait suite à une idée qui nous est venue en 2003 par rapport à un travail que nous faisons avec SOS Amitié. J'étais très admiratif de leur travail et de ce soutien à toute heure du jour et de la nuit, tout au long de l'année. Je travaillais à l'époque avec une orthophoniste sur Alzheimer et nous avons pensé qu'il y avait peut-être quelque chose à faire dans ce domaine. L'action sociale étant très morcelée, très parcellaire, le but n'étant pas de rajouter de la complexité, ce qui est compliqué à vivre, y compris pour les professionnels que nous sommes.

De cette première idée un peu fugace nous avons réalisé une étude pour savoir s'il y avait une écoute particulière la nuit, ce qui n'était pas le cas. Nous avons donc cherché le moyen de créer une écoute un peu attentive, bienveillante, soit avec des professionnels, soit avec des bénévoles. Nous avons donc travaillé avec l'Institut de la Maladie d'Alzheimer, SOS Amitié. Nous avons créé des formations très pointues, à l'écoute, à la maladie, avec un groupe de partage tous les mois, des séminaires axés sur la convivialité avec nos bénévoles écoutants que nous regroupons deux fois par an sur des thématiques, mais aussi sur le plaisir d'être ensemble; sachant que nous leur demandons d'être mobilisés sur des plages horaires nocturnes, de façon régulière, toute l'année, et de s'engager par rapport à une charte. Ils s'obligent eux-mêmes à dire que c'est une aventure humaine et ils veulent cheminer avec nous jusqu'au bout, jusqu'au moment où ils ne veulent plus, et dans ce cas,

ils doivent nous prévenir plusieurs mois à l'avance. C'est donc une démarche très construite de ce point de vue, qui nous a donné de grandes satisfactions.

Cette expérimentation a mis en lumière un besoin d'information et de conseil de premier niveau, et en fonction de l'information et de la communication que nous passons, les appels reçus la nuit ne sont pas les mêmes que ceux de la journée. La nuit, ce sont plutôt des appels de détresse, de souffrance, de solitude, et moins des appels d'information, ou alors ce sont des demandes déguisées. Dans ces écoutes nocturnes, nous rencontrons tous les cas de figure, mais nous allons plutôt recevoir des appels de personnes arrivées au bout de quelque chose, et dans ces conditions, il est important d'avoir une oreille bienveillante. Dans le flyer que nous avons fait, nous avons d'ailleurs dessiné un écoutant à l'intérieur d'une oreille.

Cette expérimentation nous a donc été très profitable. Sur une période très courte, nous avons pu démontrer que nous pouvions nous mettre ensemble et qu'entre des personnes de bonne volonté, on pouvait arriver à faire quelque chose qui a du sens, qui a démontré tout son intérêt pour un investissement modique au regard de l'intérêt en terme de service public ou de service d'intérêt général que cela peut représenter pour la population. Cela nous incite à travailler avec Thomas Rouault et ses équipes sur la poursuite de cette expérimentation, sur des séjours aidants/aidés, sur d'autres formes de thématiques. Le public doit pouvoir bénéficier d'un service transparent de ce point de vue. On n'a pas à imposer aux personnes de la société civile nos complexités d'organisation et donc à nous d'être présents.

Gérard Dougnon, président de France Alzheimer Isère

Je souhaite revenir sur l'enquête de l'INPES pour avoir quelques éclaircissements. Mon intervention n'est pas l'objet d'une question, mais d'une réflexion, qui n'est pas fondée sur des faits objectifs, mais sur la réalité quotidienne de mon association. Je fais partie de ceux qui pensent que l'accompagnement d'un malade Alzheimer n'est pas nécessairement un enfer au quotidien. Mais je m'interroge sur les critères d'inclusion de l'enquête. Il s'agit de malades en début de maladie, en capacité de s'exprimer clairement etc. Je crains que ces critères n'entraînent un certain biais sur le résultat général de la perception. J'ai noté que 76% des aidants avaient déclaré bien gérer leurs difficultés; que bon nombre d'entre eux s'estiment être largement bien soutenus par leur entourage; que 82% d'entre eux estiment être en bonne santé. Ce dernier chiffre, par exemple, est en totale contradiction avec une enquête réalisée par France Alzheimer dans laquelle 80% des aidants se déclaraient dépressifs. Je crains que ces résultats ne nuancent trop l'aspect négatif de l'image de la maladie.

Pascal Rocher

Vous avez tout à fait raison, c'est un des biais. Il y avait 161 personnes malades et 300 aidants proches. Les critères d'inclusion étaient assez drastiques sur les personnes malades, mais ont participé à l'enquête d'autres aidants que ceux des 161 personnes malades. Il est vrai que nous sommes sur des stades modérés de la maladie et que ce biais doit être donné en préliminaire chaque fois que nous présentons l'enquête. Mais nous pouvons conclure qu'il s'agit de données sur des débuts de maladie ou des stades modérés.

Jacqueline Morel

Je suis membre de l'association de l'Essonne et membre de l'association « Vieillir dans la dignité et le bien-être ». Vous avez évoqué l'importance de la diversité des accompagnements, qu'il s'agisse des groupes de parole, de l'écoute téléphonique, mais aussi Internet et notamment les forums. J'ai constaté que certains forums permettent une entraide entre les personnes, et c'est un phénomène important car les personnes peuvent poser leurs questions à toute heure du jour et de la nuit. Cela permet également d'apprendre des choses sur différentes maladies.

Thomas Rouault

Au-delà de cette question, il y a aussi celle de l'anonymat. Ce type de service permet une forme d'expression des difficultés par des aidants et des familles, et peut-être n'auraient-ils pas eu cette démarche sans cet outil.

Anne-Marie Hermann, France Alzheimer 88

Concrètement, que faisons-nous maintenant de toutes ces évaluations de l'INPES ?

Pascale Rocher

Dans le cadre du Plan Alzheimer, une commission de professionnels, experts, associations de familles, a déterminé un certain nombre de mesures. Il s'agissait tout d'abord d'avoir une mesure du regard porté sur la maladie. C'est la seule étude de cette ampleur qui ait été réalisée dans le monde, et notamment qui interrogeait les malades. Une autre étude de Novartis a été réalisée sur six pays, mais beaucoup moins de personnes avaient été interrogées en France.

L'objectif de cette étude était de changer le regard sur la maladie. Pour le grand public, la maladie est stigmatisante, et il a une vision très noire de la maladie. L'important est donc de faire comprendre que la personne reste une personne jusqu'au bout, et que malgré les stades sévères de la maladie qui sont très difficiles à vivre, on peut encore vivre très bien avec la maladie pendant cinq, six ans.

Nous allons relancer ces enquêtes en 2011 afin de voir si les choses ont bougé, et peut-être pourrions-nous alors mesurer quelques changements liés aux mesures du Plan. Nous espérons, à travers le Plan, améliorer un certain nombre d'éléments. L'accompagnement du numéro unique fait partie du plan, de même que les MAIA. Ils ne seront mis en place partout en France qu'en 2014, mais nous pouvons mesurer sur un territoire doté d'une MAIA si les aidants sont plus satisfaits, si les malades sont plus satisfaits que sur d'autres territoires sans MAIA. Nous nous sommes rendu compte, par exemple, que les structures de répit doivent être beaucoup plus flexibles. Les accueils de jour et les hébergements temporaires ne satisfont pas forcément les aidants ou même le malade qui n'a pas l'habitude de passer ses journées ou ses après-midi à faire des activités.

Frédérique Prabonnaud

Les résultats obtenus concernant le numéro de l'accueil téléphonique vous amènent-ils à changer des choses, à modifier l'offre ?

Thomas Rouault

Bien sûr, il faut se servir des enquêtes. Vous avez cité celle de Novartis, mais il existe également une enquête sur l'hébergement temporaire très intéressante, réalisée par le GRATH, qui montre que ce type de solution

et la flexibilité ne sont pas au niveau de la demande des personnes. Nous allons utiliser les résultats obtenus sur le numéro unique pour faire évoluer l'organisation, mais il faut bien réfléchir pour que l'évolution de ce service corresponde aux besoins et soit bien gérable. Un grand nombre d'éléments nous permettent de réfléchir sur le fait qu'il n'y a pas une réponse unique, qu'il faut une complémentarité et une flexibilité des réponses. Il faut travailler les contenus. Sur le service téléphonique, par exemple, il faut mieux identifier les questions clés, les questions sur lesquelles les personnes veulent une réponse très pointue.

Claire Helly, France Alzheimer Rhône

Je suis bénévole écoutante et j'ai eu à coordonner une équipe de bénévoles. J'ai beaucoup apprécié les résultats et les pistes que vous proposez. Je voudrais savoir s'il y aurait moyen de lever les réticences des bénévoles à l'écoute au téléphone. Je préfère dire écoute au téléphone à cause des ambiguïtés de vocabulaire. En effet, nous entendons souvent les gens dire qu'ils préfèrent avoir les personnes en face d'eux. Je récusé cette position car je pense qu'à la voix et à l'oreille, on peut se concentrer sur une écoute et faire du très bon travail dans ce domaine. Mais ce pourrait être un premier produit du partenariat que vous avez mis en place que de faire profiter nos bénévoles, dans les associations locales, de cet apport pour améliorer notre présence au téléphone.

Eric Sanchez

J'ai participé il y a quelques jours à un atelier organisé par la MACIF sur les états généraux aidants/aidés, qui s'intitulait « Autocensure et sentiment de culpabilité ». Une des questions posées concernait la distance qui peut exister vis-à-vis de son interlocuteur. Je dirai qu'il y a une pluralité de chemins. Certaines personnes voudront absolument avoir quelqu'un en face d'elles parce que la communication non verbale va se faire avec l'interlocuteur. D'autres vont préférer ne pas avoir la personne en face pour pouvoir dépasser la difficulté d'exprimer des choses. Un aidant l'a très bien exprimé en disant que le téléphone était un facilitateur car il ne peut pas dire à sa famille sa difficulté d'être aidant, alors que par rapport à un « inconnu » qu'il ne verra peut-être jamais, il se sent libre dans sa parole. Cette pluralité de démarches est intéressante.

Claire Helly

Je pense qu'il y a une illusion à penser que l'entretien va être forcément plus vrai parce qu'on est en présence de quelqu'un. Il y a une communication non verbale, gestuelle, visuelle, dans la présence physique, mais elle est pleine de pièges. Donc comment arriver à l'expliquer à des bénévoles ? Dans les temps héroïques de France Alzheimer, j'ai bénéficié d'une formation à l'écoute téléphonique, et j'en ai énormément tiré profit, mais aujourd'hui ce type de stage a disparu.

Eric Sanchez

Vous avez parfaitement raison de me reprendre sur ce point. Certains entretiens dépassent une heure trente, voire deux heures. Il ne s'agit plus d'un entretien d'information, mais d'un échange extrêmement approfondi, nourri, où le binôme écoutant/aidant en retire un grand bénéfice.

Thomas Rouault

La question de savoir jusqu'où et comment le bénévole peut prendre en charge un appel téléphonique est importante et complexe. La durée moyenne des réponses sur l'expérimentation réalisée en septembre était de dix minutes, ce qui est déjà très long par rapport à un grand nombre de services d'accueil téléphonique dans le domaine du social où la durée pour donner une réponse très pointue est plus courte de trois à quatre minutes. Pour être bénévole et s'engager sur la réponse téléphonique, il faut une volonté particulière, être formé, avoir des outils de réponse. Pour rappel, nous avons réalisé en septembre un petit guide pour servir de support aux bénévoles. C'est une première étape qui mérite d'être approfondie.

François Charles, France Alzheimer 92

J'aimerais savoir s'il existe une stratégie pour les numéros uniques. Il y a un numéro France Alzheimer au niveau national. Le Conseil général du 92 veut créer le sien. Au niveau de notre association, nous avons des permanences téléphoniques qui fonctionnent plus ou moins bien. J'aimerais savoir si une articulation est envisagée.

Thomas Rouault

En ce qui concerne le 92, je ne connais pas le projet dans le détail. Il est évident qu'il y a des complémentarités entre les plateformes d'accueil téléphonique. Il y a le 3977 sur la maltraitance, qui nous a posé des questions sur la problématique Alzheimer. Nous travaillons en complémentarité avec la loi Alzheimer. Il y a une complémentarité des plateformes, mais il n'y a pas, à ma connaissance, de projet extrêmement précis sur Alzheimer au niveau public.

De la salle

Je fais partie de la mission de pilotage du Plan Alzheimer, je travaille avec Florence Lustman. Le Plan Alzheimer prévoit un seul numéro unique, ce qui n'empêche nullement que chaque antenne locale de France Alzheimer ait son numéro de téléphone. Sur le 92, une expérimentation d'un numéro de téléphone est menée, en lien avec les MAIA, mais davantage sur de l'information locale. Ce n'est pas financé dans le Plan, mais nous le suivons pour avoir une évaluation finale capable d'alimenter la réflexion sur ce numéro unique.

De la salle

L'idée du numéro unique serait-elle de reprendre les différentes expérimentations ou les différentes initiatives locales ?

De la salle

Le numéro renvoie vers les associations locales. France Alzheimer va bientôt faire une proposition sur l'organisation qu'elle souhaite mettre en place. J'imagine qu'elle va s'appuyer sur des structures locales.

Thomas Rouault

Nous allons réfléchir au niveau de France Alzheimer à la complémentarité entre les associations et aux propositions que nous pouvons faire en cohérence nationale. Mais, nous n'avons pas vocation à dire ce qu'il faudrait faire avec tel ou tel numéro local. Si des expérimentations existent, il est utile d'avoir une remontée de l'information et de les connaître. En ce qui concerne Prémaliance, c'est différent puisque nous sommes dans un partenariat direct.

René Pernes, président France Alzheimer Loire Atlantique

Mon épouse est décédée il y a six ans. En 1998, quand sa maladie a débuté, l'information était assez restreinte. J'en ai pour témoignage que j'ai mis quelque temps à être informé par rapport à l'existence de l'association et pourtant elle existait puisque nous avons vingt-quatre ans d'activité en Loire Atlantique. Je mesure l'avancée de l'association Alzheimer à travers ces rencontres et les propositions qui nous sont faites. Néanmoins, l'expérience sur le terrain prouve qu'il y a autant de malades que de maladies d'Alzheimer, qu'il y a un regard nouveau sur les malades jeunes. Nous réfléchissons à la mise en place d'un équipement dans le département, mais nous sommes un peu démunis, car nous avions ce regard avec les personnes âgées, et les malades jeunes nous interrogent.

S'agissant du groupe de parole, l'opinion publique a pris conscience, malgré la peur face à cette maladie, de l'ampleur de ce phénomène. Dans notre département, nous avons un accueil de jour à l'époque, et nous en sommes à six accueils de jour à Nantes, plus deux ou trois nouveaux dans le département. Nous sommes donc beaucoup mieux dotés pour les familles de malades. Les centres CICAT des communes organisent eux-mêmes des groupes de parole. Nous sommes heureux de voir que des groupes de parole sont mis en place dans tous les secteurs, mais nous devons nous remettre en cause pour savoir comment exister d'une autre manière, pour mieux identifier les besoins des familles en termes d'aide et d'accompagnement. C'est bien de réfléchir aux structures de répit pour l'aidant, mais en y associant le malade. C'est ce que nous faisons dans tout ce que nous mettons en place. Même si les soignants s'occupent du malade, le couple et la famille sont essentiels pour nous, et toutes nos structures de répit, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, sont essentielles car il faut laisser le choix à un moment donné ; sachant que le chemin est difficile, que l'on n'arrive pas facilement à entamer une démarche, à faire rentrer l'étranger chez soi, à aller dans les Haltes-Relais que nous mettons en place, avant d'aller dans un accueil de jour, un accueil temporaire ou définitif. Tout est important.

M. Auger, France Alzheimer Charente

Je m'occupe de la permanence et je reçois les appels téléphoniques. Ils ne durent pas longtemps, mais je propose souvent à la personne de venir me voir. Du fait de mon expérience d'une quinzaine d'années sur cette maladie, je suis à même de donner des renseignements. Nous avons de la documentation et nous pouvons renseigner et orienter. Bien souvent, les coordinatrices des conseils généraux oublient de mentionner la carte d'invalidité, par exemple. C'est important d'essayer de renseigner. ■

La formation des aidants familiaux : retour d'expériences et évaluation

Développer un partenariat pluridisciplinaire sur les territoires ruraux et semi-ruraux

avec Judith Mollard et Laurence David

Frédérique Prabonnaud

Nous allons reparler de la question de la formation des aidants familiaux. Pour en parler, nous accueillons Judith Mollard, psychologue et chef de projet France Alzheimer, et Laurence David, directrice de l'Offre de santé et de l'Action sociale de la Caisse des Mines.

C'est la mesure 2 du Plan Alzheimer qui prévoit la consolidation des droits et de la formation des aidants, soit deux jours de formation par an pour chaque aidant. France Alzheimer a été une association pionnière dans cette formation et elle a signé, fin novembre, une convention avec la CNSA, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, qui a permis de déployer ce dispositif, maintenant disponible dans 80 départements environ.

Judith Mollard, psychologue, chef de projet de France Alzheimer

Cette formation des aidants est financée à 80% dans le cadre de la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012. La convention a été signée fin novembre 2009 jusqu'à fin 2010 pour la mise en place sur l'ensemble du territoire de 400 actions de formation. Et nous sommes en très bonne voie pour signer à nouveau, pour 2011 et même 2012, une nouvelle convention pour continuer à déployer ces actions de formation sur l'ensemble des départements.

Cette formation est animée par un binôme constitué d'un psychologue que l'on pourrait qualifier d'expert sur la thématique de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, avec un bénévole expérimenté qui a lui-même acquis des compétences en ayant accompagné, à un moment donné, un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer. Il n'y pas d'un côté ceux qui ne savent rien, et de l'autre côté l'expert qui rend compte de sa connaissance, mais une transversalité des savoirs, et toute l'action de formation est basée sur le transfert des compétences, des expériences, le partage des vécus, éclairés par les éléments de connaissance que le psychologue va pouvoir apporter tout au long de ces quatorze heures de formation, réparties en modules de deux heures, deux heures et demie ou trois heures, en fonction des dispositifs.

Les binômes ont eux-mêmes reçu une formation afin de pouvoir, à leur tour, animer cette action. En 2009, il y a eu quinze formations des binômes, soit 198 participants, psychologues et bénévoles. En 2010, il y a eu seize formations des binômes, soit 206 participants, psychologues et bénévoles. Très souvent dans les départements, les associations ont formé plusieurs binômes afin de pouvoir animer des actions de proximité, être au plus près des familles dont on sait qu'elles vont avoir des difficultés à se rendre disponibles et être mobiles.

Figurent en vert sur la carte les associations France Alzheimer qui ont formé un ou plusieurs binômes et qui ont mis en place sur 2009 et 2010 une ou plusieurs actions de formation, pouvant aller jusqu'à dix actions. Figurent en bleu les associations qui ont formé un binôme, mais

n'ont pas encore mis en place l'action de formation. En blanc, neuf associations qui, pour l'instant, n'ont pas formé de binôme. En bordeaux, trois départements qui n'ont pas d'association départementale. Pour l'Orne, par exemple, l'association du Calvados a commencé à animer une action de formation sur ce département sans association. Nous favorisons l'interdépartementalité pour que cette offre de formation soit vraiment disponible dans le maximum de départements.

Fin 2009, 24 actions ont été animées par 19 associations. En 2010, nous atteignons presque les 250 actions de formation animées dans 80 départements et 166 villes. Nous avons comptabilisé une moyenne de 10 participants par formation, soit, au total, près de 3000 aidants ont déjà pu participer à cette action.

Nous savons très bien que le frein majeur à l'inscription des familles, c'est la disponibilité et la mobilité. 46% de nos 80 associations ayant déployé l'action de formation ont pu proposer un accueil et un accompagnement de la personne malade pendant le temps de la formation, soit un accueil de jour, soit une halte relais, soit un financement d'un maintien à domicile.

Ce n'est pas le seul frein. En effet, lorsque les associations proposent un accueil de la personne malade, seulement 20% des familles participantes vont l'utiliser. Ce peut être le coût/bénéfice par rapport à l'investissement, à l'implication. Le bouche à oreille va également fonctionner, sachant que la satisfaction des familles est très forte.

Nous ne sommes pas dans le cadre de séances d'information. Nous demandons à l'aidant familial de s'engager sur la durée. Ce terme de formation peut faire débat. Il n'est évidemment pas question de professionnaliser les aidants, mais de valoriser et de valider les compétences qu'ils ont eux-mêmes explorées dans leur relation quotidienne avec la personne malade, et de fournir des outils et des connaissances supplémentaires. Nous avons réalisé une étude à partir des questionnaires remplis par les familles au début et à la fin de la formation, et grâce aux questionnaires remplis par les binômes qui animent l'action. La formation est gratuite et l'adhésion n'est pas demandée aux familles qui participent. Fin 2010, 45% des familles participantes étaient déjà adhérentes de l'association, elles avaient déjà un pied dans l'association, mais 55% venaient pour la première fois au sein d'une association France Alzheimer. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'en 2011, cette proportion de familles non adhérentes va augmenter.

Il était demandé aux familles comment elles avaient eu connaissance de cette formation. 43% ont été informées par l'association départementale. L'entourage, un autre aidant, un professionnel de santé à 15%, le médecin traitant à 11%, ont aussi joué un rôle important pour orienter les familles et les informer de l'existence de ces formations. Pour que cette action se déploie et puisse toucher le plus grand nombre de familles, la participation des réseaux, des partenaires impliqués sur le terrain, est tout à fait essentielle.

25% des associations ont rencontré des difficultés à informer les familles et de ce fait, ont constitué un groupe suffisant pour démarrer l'action. Nous verrons qu'il existe une grande différence entre les zones urbaines et les zones rurales. La densité de familles concernées est plus difficile à mobiliser sur une zone rurale. Dans la composition des groupes, nous avons plus d'enfants participants, à 47%, que de conjoints, à 38%. On retrouve d'ailleurs les chiffres du numéro unique. Alors que l'aidant principal est plus fréquemment un conjoint, on retrouve plus souvent les enfants en formation. Ont-ils plus de facilité à se rendre disponibles ? Cet engagement dans une formation leur semble-t-il plus accessible qu'à un conjoint peut-être plus âgé ?

A noter que la formation est également ouverte à des amis, à des voisins, considérés comme des aidants informels qui accompagnent un ami, une voisine, quotidiennement dans la maladie.

Nous leur avons demandé depuis quand le diagnostic avait été posé et depuis quand l'aidant accompagnait son proche malade. Les résultats montrent que la plus grande proportion d'aidants accompagnent leur malade depuis moins de deux ans. Il n'empêche que beaucoup d'aidants ayant un parent en institution continuent à avoir des besoins et ont une demande pour suivre une formation de ce type.

La satisfaction est forte : elle est à 4,67 sur une échelle de 5. Les participants apprécient d'abord l'apport sur la connaissance de la maladie et de son évolution. Puis le faire face au quotidien, les stratégies et les comportements à adapter. Enfin, communiquer et comprendre la relation avec la personne malade. Il y a un module sur être l'aidant, se protéger, prendre du répit, passer le relais, mais ce n'est pas celui qui apparaît en premier. Les besoins et les attentes des aidants sont vraiment centrés sur l'amélioration de la relation, le face à face quotidien avec la personne malade.

Nous réalisons actuellement une étude qualitative auprès des aidants six mois après la fin de la formation pour évaluer l'impact à plus long terme. En terme de bénéfice, il s'agit d'abord d'avoir une meilleure connaissance de cette maladie, mais également une meilleure connaissance des aides sociales et financières possibles. Ensuite vient la qualité de la relation avec la personne malade. Savoir prendre du répit et avoir le sentiment de moins s'épuiser sont des bénéfices qui, à 69% et 61%, sont évoqués malgré tout beaucoup plus tardivement.

La question était aussi de savoir, au terme de la formation de quatorze heures, si les aidants avaient de nouveaux besoins et ce qu'ils souhaitaient : solliciter et trouver des aides financières et humaines, pouvoir continuer à être suivis au sein d'une association, en savoir plus sur l'évolution de la recherche, garder des contacts, et échanger avec des aidants familiaux. Pour beaucoup de familles, il s'agissait d'une première expérience d'échange avec des pairs, et un grand nombre d'entre eux souhaitent pouvoir poursuivre, ayant mesuré les bénéfices et l'intérêt de pouvoir communiquer avec d'autres aidants familiaux. D'ailleurs, 80% des binômes qui ont animé une action, ou des associations, à l'issue de la formation, ont proposé une autre action de soutien, qu'il s'agisse de groupes de parole, de cafés mémoire, ou de séjours vacances. La formation ne s'arrête pas au dernier module.

Je terminerai en vous livrant des extraits de témoignages. En bref, « cette solution m'a permis de rompre un isolement difficile à supporter », « d'autres avaient les mêmes difficultés, tout à coup, je n'étais plus seul,

j'ai accepté la situation et les difficultés quotidiennes », « j'ai eu un comportement plus adapté, ce qui a contribué à aider ma femme », « au travers des séances proposées, j'ai été très touché par la qualité d'approche humaniste des formateurs et du contenu lui-même, de la qualité d'accueil et de gestion du groupe », « ils ont aussi et peut-être surtout le mérite d'être une force de conscience visible de notre société qui accorde ainsi encore une place bienveillante aux personnes atteintes de la maladie », « c'est aussi la reconnaissance et le soutien de notre accompagnement auprès de nos proches », « j'aurai beaucoup appris lors de cette formation, je suis toutefois conscient que la maladie est là et que son évolution est inéluctable, mais je sais aussi que les quelques aidants présents ont acquis des savoir-faire et des savoir être qui auront une répercussion positive sur le couple qu'ils forment avec le malade », « l'ambiance chaleureuse et déculpabilisante m'a permis de prendre un certain recul face à la maladie et d'en comprendre mieux les mécanismes ».

Frédérique Prabonnaud

Après cette présentation un peu générale, je vous propose de faire un zoom sur une expérience plus particulière sur ce partenariat entre France Alzheimer et le régime de santé des Mines Filiéris.

Laurence David, directrice de l'Offre de Santé et de l'Action Sociale de la Caisse des Mines

Le partenariat avec France Alzheimer est à la fois récent et ancien pour le régime minier. Récent, parce que cela fait cinq mois que nous avons signé une convention de partenariat avec France Alzheimer. Le régime minier couvre une population majoritairement âgée de 75 ans et plus. Depuis de nombreuses années, nous développons une expertise sur la prise en charge de la dépendance et le suivi des populations atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il était donc logique que nous nous joignons à France Alzheimer pour partager nos expériences dans une logique de proximité et de solidarité.

Le régime minier est, à l'origine, un régime de Sécurité sociale, mais également une offre de santé reposant à la fois sur des valeurs d'accessibilité, de proximité géographique, d'accessibilité tarifaire, avec une organisation en filière. Nous sommes à la fois sur une prise en charge globale du patient, des coopérations inter-professionnelles, tout ce qui est prévention, dépistage, éducation thérapeutique, et nous avons une offre de santé diversifiée, allant du médecin généraliste, centre de santé, médecin spécialiste, jusqu'aux établissements hospitaliers, de soins de suite et réadaptation, structures d'hébergement temporaire, foyers logements, établissements pour personnes âgées dépendantes. Nous avons également de nombreux services de soins infirmiers à domicile, des services à la personne, et un service social important.

Les relations avec France Alzheimer sont variées depuis de nombreuses années, que ce soit en matière de communication sur les associations locales, la promotion que l'on peut en faire, le soutien que nous pouvons apporter à ces associations, qu'il soit financier ou logistique, ou dans l'organisation d'actions communes, comme les conférences, les ateliers. Je pense notamment à la journée du 21 septembre où un certain nombre de nos centres de santé ont pu mettre à disposition des stands en partenariat avec France Alzheimer pour apporter de l'information, une écoute auprès des familles et des aidants.

La formation des aidants passe déjà par la diffusion d'information, la sensibilisation par les structures du régime minier, sur toutes les activités des associations locales, l'organisation de conférences sur des thématiques liées à la maladie d'Alzheimer dans les différentes régions sur lesquelles nous sommes implantés. Nous venons également en aide à la constitution de groupes, grâce à nos médecins, à nos assistantes sociales, nous avons la possibilité de repérer, d'orienter les patients sur les structures et sur France Alzheimer ou sur des actions de formation aux aidants. Cela passe également par l'intégration des associations locales dans le réseau pluridisciplinaire et multi partenarial qui a été mis en place par Filiéris. Je précise que depuis 2009, notre offre de santé est identifiée au travers de la marque Filiéris, ce qui nous permet d'avoir une couverture par le réseau constitué par Filiéris, notamment des zones rurales, semi-rurales, sous-médicalisées, et dont les populations sont difficiles à mobiliser pour les associations locales France Alzheimer. De ce fait, nous mettons à disposition un certain nombre de locaux de proximité pour assurer des permanences, aller au devant des populations et réaliser des sessions de formation d'aide aux aidants.

En 2010, trois sessions ont été réalisées. Deux sont actuellement en cours. Elles ont eu lieu dans le Maine-et-Loire à Bel Air de Combrée, et dans le Sud-Est sur le département du Gard, La Grand Combe, Alès et Saint-Ambroix, avec les Caisses Régionales Minières de l'Ouest et du Sud-Est, les CLIC Pays Cévennes, le groupe APRIONIS, France Alzheimer 49 et France Alzheimer Gard, avec des locaux mis à disposition par la CARMI au travers notamment de la Maison des aidants du Sud-Est.

Quel est le ressenti des participants à ces formations ? Plus de 60 personnes ont été formées dans le cadre de ces groupes, essentiellement des femmes, soit 87%, 51% étaient des enfants, 43% des conjoints, majoritairement originaires de zones rurales et semi-rurales, essentiellement des affiliés du régime minier, soit 80 à 90%. Il y a eu une grande assiduité et une grande satisfaction des participants sur l'ensemble de ces formations. Cela leur a permis d'avoir une écoute, un échange, un partage d'expériences, d'accepter leur statut d'aidant, d'avoir un moment de répit sans culpabiliser, de mieux connaître et appréhender la maladie, de mieux savoir accompagner l'aidé, de recréer du lien social.

J'ai extrait quelques témoignages des retours de satisfaction. « J'ai eu des réponses à mes questions » « beaucoup de nœuds se sont dénoués », « cela m'a permis de rappeler que le malade restait une personne à part entière », « les conseils pratiques notamment sur les troubles du comportement sont une aide importante ». A l'issue de ces formations, les aidants ont souhaité revenir sur trois thèmes : l'amélioration de la formation des professionnels de santé et leur écoute des problèmes soulevés par les aidants mais également les recherches, les tests de diagnostic précoce de la maladie, les difficultés pour trouver une structure d'accueil temporaire. Cette formation des aidants n'est qu'une étape dans l'accompagnement du malade et de l'aidant, l'idée étant de créer une véritable dynamique locale que le régime Minier et son offre de santé Filiéris souhaitent pouvoir porter aux côtés de France Alzheimer. C'est une véritable motivation pour pouvoir participer à des actions collectives proposées par les CARMI pour l'aidant comme pour l'aidé, avec l'émergence de nouveaux projets, que ce soit à travers la constitution de groupes

de parole, de conférences thématiques, la création de lieux de répit ou des réflexions sur les modalités de prise en charge des aidés, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire.

Je souhaite faire deux focus. Le premier sur l'action menée dans le département du Maine-et-Loire entre le régime minier et France Alzheimer 49, intitulée Entraïdant. Depuis quelques années, le service social de la Caisse régionale minière de l'Ouest travaillait sur l'accompagnement des familles, suite à une enquête de satisfaction qui avait été menée auprès du milieu médical, sanitaire, social et des familles, dans l'objectif d'améliorer la qualité de l'intervention auprès des malades, mais surtout des aidants. Si les centres de santé du régime minier étaient reconnus pour leur expertise médicale, ce n'était pas suffisant, et les proches avaient besoin d'un suivi à plus long terme. France Alzheimer 49 et la Caisse Régionale Minière se sont donc mobilisées avec plus d'une vingtaine de partenaires sur cette action. Aujourd'hui, un véritable réseau médico-social s'est créé autour du Service Régional Minier avec une démarche de développement social local territorialisé et une démarche participative, avec la création de permanences sur le secteur rural.

Le second focus concerne l'inauguration, le 18 octobre dernier, dans le Pays Grand Combien, dans la région Sud-Est, près d'Alès, d'une maison relais, portée par le Régime Minier, avec l'ambition de concourir à l'amélioration du maintien à domicile des personnes dépendantes par un soutien en direction des aidants naturels et professionnels, avec deux missions : être un lieu ouvert pour le soutien de l'aidant et être un lieu pour l'aide au répit de l'aidant. L'objectif est de libérer de la parole, donner de l'humanité à toutes les actions engagées.

En conclusion, nous pouvons dire que la collaboration entre Filiéris et France Alzheimer a pour objectif de décloisonner le monde associatif et celui des professionnels de santé, de mettre en place une véritable coordination, une complémentarité des actions de chacun, notamment dans les zones rurales, semi-rurales, qui sont peu accessibles aux associations locales, et d'élargir la collaboration à la recherche médicale. ■

Les séjours vacances, formule de répit innovante : évaluation de l'impact

avec Claudette Cadène et Lucie Bordeau

Frédérique Prabonnaud

Nous ne voulions pas terminer cet atelier sur l'accompagnement sans parler du répit, en particulier des séjours vacances. Plus de 400 personnes en ont bénéficié dans dix-sept centres de séjour. Pour nous en parler, nous accueillons Claude Cadène, responsable de séjours vacances France Alzheimer, et présidente de France Alzheimer Hérault, et Lucie Bordeau, psychosociologue et chargée d'évaluation de France Alzheimer. En commençant à travailler pour France Alzheimer, vous avez constaté qu'il n'y avait pas d'offres de séjours de vacances dans l'Hérault, et vous vous êtes investie pour créer le premier centre.

Claudette Cadène, responsable de séjours vacances France Alzheimer

Etant responsable de France Alzheimer dans le département de l'Hérault, j'ai été surprise en feuilletant le catalogue de voir que notre beau département n'accueillait pas de séjours vacances et j'ai commencé à m'intéresser à la question. Au départ, c'était anecdotique pour moi. Après avoir traversé la maladie de ma mère, je me suis dit que parler de vacances était très dur, et il me semblait difficile d'envisager des vacances dans ce contexte. J'ai commencé à y réfléchir et à étudier l'offre proposée par France Alzheimer, que j'ai trouvée très intéressante. A partir de là, j'ai prospecté dans mon département pour proposer un séjour vacances. Depuis quelques années, j'ai donc la chance d'encadrer des séjours vacances.

Le terme du répit fait débat, mais ce peut être une parenthèse. Lorsqu'on accompagne un proche atteint de maladie d'Alzheimer, on a besoin de souffler, et si on peut le faire dans un cadre agréable, cela peut contribuer à un mieux être et à un meilleur accompagnement de la personne malade.

Il existe aujourd'hui différents types de séjour proposés par l'Union. Les séjours pour les malades et les aidants, pouvant aller d'un week-end à une semaine, jusqu'à onze jours. Des séjours de détente. Des séjours relais avec un accompagnement spécifique, une plus grande prise en charge de la personne malade. Des séjours répit adaptés aux personnes étant à un stade beaucoup plus avancé de la maladie. Pour ce faire, France Alzheimer a un agrément tourisme et un agrément séjour adapté. En complément de ces séjours, France Alzheimer propose des séjours pour des aidants isolés. Ce terme isolé fait aussi débat. Il s'agit de personnes qui après avoir accompagné un proche se retrouvent seules, soit après son décès, soit après son institutionnalisation.

En 2010, France Alzheimer a proposé 19 séjours, tous de natures très différentes de façon à répondre à des besoins très particuliers. France Alzheimer y participe financièrement de façon tout à fait importante à travers la prise en charge des excursions, des frais de séjour, modulés en fonction des revenus de chaque participant. France Alzheimer participe également à la formation des bénévoles et à leurs frais de séjour. Ce qui représente une importante charge financière pour l'Union, supérieure à 55%.

En 2010, les séjours ont concerné des malades jeunes. En 2009, j'ai eu l'occasion de faire un séjour à Sète où cohabitaient des familles, notamment de malades jeunes, et en discutant avec ces familles, nous nous sommes rendu compte qu'elles avaient des besoins spécifiques. D'où l'idée de créer un nouveau séjour. J'ai été amenée à faire une proposition à France Alzheimer. Lors du séjour précédent, j'avais rencontré deux familles et je leur avais demandé de m'aider à la préparation de ce séjour. Ces familles connaissant Fabienne Piel ont proposé de réfléchir ensemble au contenu de ces séjours, sachant que les attentes sont un peu différentes.

L'association Vaucluse Alzheimer nous a très chaleureusement accueillis dans ses locaux et nous avons organisé deux ou trois réunions pour préparer le séjour que l'Union France Alzheimer a proposé en octobre 2010 et que j'ai eu la chance d'encadrer sur le site de Bedoin dans le Vaucluse. Ce séjour a accueilli 14 couples, maris et femmes, dont une femme avec son auxiliaire de vie. Les malades accueillis étaient âgés de 53 à 66 ans, et étaient en majorité des hommes. Nous avons essayé de répondre aux attentes spécifiques par une prise en charge adaptée.

Etre un malade jeune est difficile. Aujourd'hui, la prise en charge au plan national est insuffisante. On parle de formules de répit, d'accueil de jour. Peu de structures offrent une spécificité pour des malades jeunes. Il leur est très difficile d'être confrontés à la réalité de l'accompagnement de personnes malades, mais plus âgées, de trouver leur place dans ce cadre. Nous avons fait en sorte d'offrir une prise en charge plus adaptée, s'orientant davantage sur des activités plus dynamiques, des réflexions sur la prise en charge sociale, de l'accompagnement. Accompagner une personne à la retraite atteinte de la maladie d'Alzheimer est relativement aisé au plan social, il y a un schéma quasiment unique. Lorsqu'il s'agit de personnes n'ayant pas atteint l'âge de la retraite, cet accompagnement est beaucoup plus difficile parce que les situations sont très complexes. A cette occasion, je me suis rendue compte qu'il y avait des besoins en terme de prise en charge sociale et que les attentes étaient très différentes.

Au cours de ce séjour, j'ai rencontré des personnes en grande difficulté au niveau de la prise en charge administrative. Sans parler de la souffrance psychologique liée à cet accompagnement, tant pour le malade que pour son aidant, qui est encore plus aiguë lorsque les malades sont jeunes. Ces difficultés morales s'accompagnent très souvent de difficultés d'ordre financier. Beaucoup d'accompagnants de malades jeunes sont bien souvent obligés, pour pouvoir assurer cet accompagnement le mieux possible, de s'arrêter de travailler, n'ont pas forcément pris les précautions nécessaires. Même chose pour les personnes malades. J'ai rencontré des malades qui, très gênés d'avoir cumulé des arrêts maladie consécutifs, avaient fini par démissionner, avec toutes les conséquences de l'absence de prise en charge derrière. Ces malades jeunes ont souvent encore des adolescents ou de jeunes adultes au domicile qui ont du mal à comprendre. Trop souvent encore, la maladie d'Alzheimer fait référence à la vieillesse alors que la réalité nous fait prendre conscience que ce n'est pas uniquement cela.

Les objectifs recherchés des séjours vacances sont multiples. Le premier objectif, c'est rompre l'isolement social. C'est aussi proposer des séjours dans un environnement non stigmatisant, dans des cadres agréables, des villages de vacances, avec une mixité, parfois des classes vertes. Ils permettent aussi de créer des liens d'amitié et de partage. C'est un grand bonheur de constater qu'après les séjours vacances, des liens se créent, des gens se rencontrent, s'apprécient, gardent le contact. Par le partage des expériences, on finit par avoir une meilleure compréhension de la maladie. La vie ne s'arrête pas et on peut encore partir en vacances, on peut encore faire des choses intéressantes. Il y a encore beaucoup de choses à construire.

En 2010, France Alzheimer a accueilli 424 participants dans les séjours vacances. Les lieux de séjours sont assez bien répartis sur le territoire national. Ils sont le plus souvent situés dans des zones touristiques.

L'encadrement de ces séjours est assuré par des bénévoles spécialement formés par France Alzheimer dont la mission première est de soulager l'aidant, de veiller à la sécurité et au bien-être de l'ensemble des participants, d'informer sur les aides, les formalités, d'animer. En plus de la partie conviviale et agréable de ces séjours, nous essayons d'aller un peu plus loin dans notre mission et d'avancer un peu dans la prise en considération de la maladie pour échanger, partager, améliorer et nous nourrir de l'expérience des autres. Ce partage et ces échanges sont essentiels.

Interviennent également des personnels de soins, en nombre plus ou moins important en fonction des besoins. Il s'agit d'effectuer des soins d'hygiène, infirmiers, pour assurer la continuité des soins et soulager, ne serait-ce que ponctuellement, l'accompagnant tout en l'aidant à cheminer et à déléguer, à lui faire accepter l'idée qu'il pourrait peut-être se faire aider par d'autres. Sont proposées dans ces séjours vacances des activités normales de tourisme, des activités de loisirs, des activités manuelles, des jeux, de la stimulation, de la gymnastique adaptée, de la relaxation, des espaces de parole, d'échange et d'information.

Frédérique Prabonnaud

Vous évoquez les objectifs de ces séjours vacances. Vous travaillez sur l'évaluation de l'impact de ces séjours, à partir notamment de questionnaires.

Lucie Bordeau, psychosociologue, chargée d'évaluations de France Alzheimer

Il est important d'évaluer les bienfaits réels et l'impact auprès des familles qui participent à ces séjours vacances. Depuis trois ans, France Alzheimer a mis en place un système d'évaluation pour voir ce qui fonctionne bien et ce qui peut être amélioré sur ces séjours. A la fin de chaque séjour, les participants remplissent un questionnaire qui leur est envoyé à domicile et qu'ils nous renvoient.

En 2009, 187 familles ont retourné le questionnaire. Pour 46% des participants, il s'agissait du premier séjour. Globalement, 91% des familles sont globalement très satisfaites de ces séjours vacances, 97% envisagent de repartir à nouveau. Il leur a été demandé si elles avaient perçu des bénéfices. 94% des familles se sont senties entourées ; 87% ont tissé des liens d'amitié ; 84% se sont reposées moralement et 82% se sont reposées physiquement ; 82% disent avoir mieux compris leur proche malade. Nous sommes sur de l'acquisition de connaissances et de l'échange d'expériences qui se fait de manière assez naturelle au sein du groupe.

Il nous a paru pertinent d'évaluer l'efficacité des séjours vacances pour vérifier les bienfaits réels d'une telle approche. Il est très difficile d'évaluer de manière plus scientifique l'impact réel de ce type d'action, mais nous commençons à réfléchir à cette approche pour valoriser davantage et mieux connaître encore leur impact réel. Avec Judith Mollard, nous avons mis en place une étude sur les effets des séjours vacances, nous avons travaillé sur un échantillon de 131 participants, un séjour classique « détente ». Cette étude s'est déroulée en deux temps : au début et à la fin du séjour à travers un questionnaire auto-administré avec des questions fermées. L'intérêt est donc d'avoir une mesure avant et après le séjour et d'essayer de voir quel est l'impact du séjour sur les aidants.

Il s'agissait plus précisément de se poser la question de savoir si les séjours vacances étaient un moyen efficace d'augmenter le bien-être et d'influer sur des variables directement liés à ce bien-être. Nous avons travaillé sur cinq variables liés à ce bien-être subjectif, pouvant influencer positivement sur ce bien-être.

Premièrement, les types de stratégies de coping, c'est-à-dire les stratégies mises en place pour faire face à la situation. Ce peut être de la recherche d'information, comme se documenter le plus possible sur le problème ou conserver des centres d'intérêt autre que l'aide à apporter. Que doit-on mettre en place pour faire face à une situation difficile à gérer et pour trouver des solutions. Ce peut être trouver de l'aide, de l'information, etc. Deuxièmement, les difficultés ressenties. Il s'agissait de voir si, face à la situation, les aidants exprimaient des difficultés. Par exemple, « être aidant restreint ma vie sociale et mes activités extérieures ».

Troisièmement, la satisfaction ressentie. Dans la relation d'aide, il y a des aspects positifs et il s'agissait de voir à travers des items comme « l'aide m'a permis d'être plus proche de la personne dont je m'occupe » ou « je me sens utile, on a besoin de moi », s'il y avait un impact des séjours vacances sur ce type de variables.

Les deux dernières variables intégrées à ce questionnaire étaient, d'une part, l'estime de soi, c'est-à-dire est-on positif par rapport à sa situation, à soi-même. Par exemple : « en ce moment même, je suis satisfaite de moi ». Ces items ne sont d'ailleurs pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer ou au rôle d'aidant, mais permettent de savoir comment la personne se situe par rapport à sa situation. D'autre part, le sentiment de solitude sociale et émotionnelle, savoir si l'on se sent entouré ou non, le sentiment d'être entouré pouvant provenir de la famille, des amis, ou de sa relation amoureuse.

Nous avons fait l'hypothèse qu'entre avant et après le séjour vacances, l'action aurait une influence sur ces cinq variables. L'hypothèse était donc une augmentation de l'estime de soi, moins de difficultés perçues, une meilleure satisfaction dans la relation d'aide, et le sentiment de se sentir plus entouré.

90% de cet échantillon sont des conjoints, dont 60% de femmes de plus de 70 ans. 71% apportent de l'aide depuis plus de cinq ans. 75% reçoivent de l'aide de leur famille et 90% des professionnels. Nous avons comparé les moyennes sur les différents items pour voir s'il y avait une augmentation de ces moyennes avant et après le séjour vacances. Nous avons noté une amélioration attendue sur trois variables : une augmentation de l'estime de soi, une augmentation du sentiment de se sentir entouré, une augmentation de la perception des stratégies utiles. En revanche, aucun effet n'a été observé sur la satisfaction et les difficultés ressenties.

Au niveau de l'échelle « se sentir entouré », qui concernait le fait de se sentir entouré par sa famille, nous avons pu constater qu'entre avant et après le séjour, les moyennes sont plus élevées. Au niveau des stratégies utiles, il est intéressant de noter que c'est encore plus significatif au niveau de certaines stratégies, notamment celles centrées sur le problème, à savoir anticiper en planifiant, me faire aider par les professionnels, accepter la situation, établir des priorités, ainsi que celles centrées sur les émotions, comme pleurer « un bon coup » ou faire partie d'un groupe de parole. Des stratégies de soutien comme « me faire aider par des professionnels » ou « faire partie d'un groupe de parole » émergent et sont significatives après le séjour vacances.

Cette petite étude a permis de mettre en évidence qu'il y avait eu un impact sur trois variables. Toutes les variables n'ont pas eu un effet, mais c'est aussi la raison pour laquelle on parle d'actions complémentaires, sachant qu'une même action ne peut pas forcément répondre et satisfaire les aidants à tous les niveaux. Il n'y a pas eu d'impact en l'occurrence sur la satisfaction ou sur les difficultés ressenties, mais il y en a eu sur l'estime de soi, sur les stratégies perçues utiles, et sur le sentiment d'être entouré. Ce qui correspond aux objectifs de ce type de séjour, à savoir être dans un groupe, pouvoir échanger, valider ce que l'on met en place dans le quotidien, en ayant du répit et en augmentant le réseau social. L'objectif de cette étude était d'avoir une approche un peu plus expérimentale pour appuyer plus fortement nos connaissances sur ce type d'action.

De la salle

Combien coûte le séjour vacances ?

Claudette Cadène

Un séjour vacances à Autrans, du 25 mai au 4 juin, c'est-à-dire onze jours, coûte entre 196 € pension complète et excursions comprises pour deux personnes, à 1369 € pour les personnes ayant un revenu imposable supérieur à 45 k€. Le voyage n'est pas compris. Il y a cinq tarifs en fonction du revenu. C'est donc très accessible.

Lisa Junglas, France Alzheimer Vaucluse

Je remercie Claudette Cadène car j'ai été invitée à passer une journée à Bedoin avec Fabienne Piel et sa fille Caroline. Ce fut une grande aventure. Le matin, nous sommes allés au marché de Bedoin avec un âne, des paniers, et l'après-midi nous avons fait une magnifique promenade. A un moment donné, un monsieur a tenu l'âne. Son épouse était très inquiète, ne sachant pas s'il y arriverait. Il l'a rassurée en lui disant qu'il avait suffisamment d'expérience avec les animaux. Une dame a également tenu l'âne qui, à un moment donné, n'avancait plus du fait d'un obstacle. Fabienne l'a aidée à tirer l'âne qui a franchi l'obstacle, et la dame a ensuite dit qu'elle avait appris à sauter l'obstacle. C'était une belle image.

Fabienne a dû partir et elle m'a confié un texte à vous lire. « La vie continue. Nous avons besoin que l'aidant continue de nous laisser des responsabilités, qu'il n'ait pas peur de nous laisser vivre. Nous avons besoin de continuer à assumer des choses même si notre entourage pense que nous n'en sommes plus capable. L'autre pense nous protéger, mais souvent nous sommes trop protégé et même surveillé. Nous avons besoin de l'occasion de pouvoir nous développer et l'occasion de certains défis. Une suggestion à faire pour les séjours de vacances : des groupes de parole pour les personnes malades ».

François Séjourné, France Alzheimer Côte d'Or

J'ai vingt-et-un ans de militantisme au sein de l'association après quinze ans d'accompagnement de maladie d'Alzheimer. Je suis donc très heureuse des évolutions qui ont pu se faire pour les aidants. Je suis actuellement représentante d'Alzheimer au CODERPA, et j'ai quelques inquiétudes. Au nom du CODERPA, je viens de visiter trente-cinq EHPAD dont beaucoup nous ont demandé de faire un accompagnement des familles qui continuent d'accompagner leur malade. Cela va débuter en janvier. Néanmoins, partout où je suis allée, on évoque la diminution des moyens, des subventions, l'APA se trouve menacée. Dans les EHPAD de la Côte-d'Or, nous sommes à 0,20 équivalent temps plein pour les psychologues, alors que les directeurs des hôpitaux publics ou des structures associatives sont demandeurs de beaucoup plus. Je constate que dans notre accueil de jour, à 50 € par jour, nous ne voyons jamais les personnes ayant des petites retraites. C'est un grand désespoir pour moi car face à la dureté de cette maladie, il n'y a pas d'ouverture financière pour aider les petites retraites.

Bernard Spittler, France Alzheimer Alsace

Je souhaite poser une question concernant l'aide aux aidants. En Alsace, nous avons déjà pensé réunir les familles six mois après la formation. Mais la CNSA pourrait-elle financer cela ?

Judith Mollard

Nous avons rendu compte à la CNSA du bilan quantitatif et qualitatif, et surtout de ce besoin et de cette demande des aidants à la fin de la formation de pouvoir continuer à bénéficier d'un type de soutien ou d'un autre. Pour l'instant, nous rendons compte, nous quantifions, nous évaluons. Nous avons signé une convention à un soutien psychologique. Peut-être qu'en faisant le pont avec ce besoin, nous pourrions imaginer avoir un financement pour l'ensemble des associations le plus tôt possible. Mais nous avons bien conscience que de nouveaux besoins émergent d'un public au quel vous n'aviez pas accès jusqu'alors dans les associations. C'est une vraie question. Peut-être faut-il également réfléchir au parcours de l'aidant, à ce que l'on peut lui offrir, à quel moment, et avec quel financement.

Michel Abline, Président France Alzheimer 49

On dit que la formation de France Alzheimer, au niveau des aidants, est gratuite. Elle ne l'est pas tout à fait. Mais au niveau de France Alzheimer 49, nous sommes allés plus loin que la convention passée entre la CNSA et France Alzheimer. Nous sommes dans un département rural où se pose le problème des déplacements et du placement du malade lorsque le proche aidant doit soit confier son malade à un garde-malade à domicile, soit le mettre en accueil de jour. Ce qui a un coût pour la famille. Se pose également le problème du coût des transports, surtout en milieu rural. Il n'y a aucune prise en charge à ce niveau. Dans la perspective de la mise en place de cette formation, France Alzheimer 49 a fait des opérations de lobbying nous avons organisé des soirées théâtrales, des ventes de tableaux, et nous avons récolté environ 4000 €. Pour les cinq formations que nous avons mises en place en 2010, cette somme n'était pas suffisante. Nous avons donc pris notre bâton de pèlerin, et nous sommes allés voir le vice-président et la directrice du conseil général pour leur dire qu'ils étaient impliqués dans le Plan Alzheimer, que les associations de familles de malades avaient fait un effort

pour accompagner les aidants, mais que la demande était telle que nous ne pouvions pas continuer et qu'ils allaient devoir nous aider.

Après deux réunions de travail avec le conseil général du Maine-et-Loire, nous venons de recevoir une aide de 12 000 € pour financer la partie non prise en charge par les conventions passées entre la CNSA et France Alzheimer. Si nous prenons notre bâton de pèlerin et si nous nous battons, des choses peuvent donc se mettre en place. Le vice-président du conseil général du Maine-et-Loire vient de m'apprendre cette semaine que cette opération allait être reconduite pour 2011.

Enfin, je tiens à dire que nous avons fait un travail de fourmi avec Filiéris et Carmi Ouest, et j'aimerais que vous applaudissiez quelqu'un grâce à qui le contrat de partenariat entre Filiéris et France Alzheimer a pu être passé, il s'agit de madame Sylvie Delattre. Nous avons organisé des soirées thématiques, réuni plus de trois cents personnes sur le département, mis en place des formations des aidants. Durant le premier trimestre 2011, nous allons organiser une journée conviviale réunissant les soixante-cinq aidants et proches aidants qui ont participé à la formation des aidants.

De la salle

Concernant la formation des aidants, pour l'avoir vécu et le vivre avec d'autres, le conjoint est souvent l'homme ou la femme à abattre pour le malade du

fait d'un manque de formation au départ. La mise en échec entraîne souvent l'agressivité. Je vous propose d'évaluer avant et après la formation des aidants les changements intervenus en matière de maltraitance. Je viens d'assister au conseil d'administration d'Alma 44 et c'est vrai que la maltraitance est moins élevée en pourcentage chez les malades Alzheimer que dans d'autres situations, mais je pense que cette évaluation pourrait être intéressante.

Concernant les faibles revenus qui ne peuvent pas aller en séjours vacances, c'est un réel problème. Nous avons essayé d'y réfléchir, et depuis cinq ans, nous proposons deux séjours, en mai et septembre, du vendredi midi au lundi matin, dont notre association prend en charge une part importante, ce qui permet à des revenus modestes de venir passer un week-end, ce qui est déjà important dans les différents répit qui peuvent être mis en place. Ces idées peuvent être reprises.

Arlette Marrone, présidente France Alzheimer Var

Je suis responsable d'un séjour vacances à Carqueiranne. Lorsqu'on a un revenu très modeste, on peut demander une aide aux vacances, un mois avant, à la caisse de retraite de son département, qui attribue une petite somme. C'est donc à la portée de tout le monde. Nous organisons aussi des week-ends dans le Var. ■



ATELIER 2

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Différences maladies Alzheimer jeunes/âgés

Modérateur : Bruno Rougier

avec le Professeur Pierre-Mathieu Ceccaldi

Bruno Rougier

Quatre thématiques devaient être traitées cet après-midi, il n'y en aura que quatre car le Docteur Claudine Berr, qui devait nous parler de l'épidémiologie des démences, est souffrante.

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi, chef de service neurologie et neuropsychologie, la Timone Marseille

On m'a demandé de traiter des éventuelles différences entre les maladies Alzheimer jeunes et âgés. Il a été question ce matin de travaux fondamentaux. Je vais vous parler de recherche clinique que nous effectuons, en tant que neurologue, au CHU de la Timone. Elle s'intéresse principalement à décrire l'histoire naturelle de la maladie avec nos outils de cliniciens, en essayant d'aborder les maladies aux stades les plus précoces possibles. France Alzheimer nous a aidés dans le cadre d'une cohorte de patients atteints de formes mnésiques de la maladie à des stades débutants. Ce travail se poursuit actuellement.

Si j'aborde la question des différences entre les maladies Alzheimer jeunes et âgés, il y a ce que j'appellerai plutôt les maladies d'Alzheimer à début précoce et celles à début tardif, en sachant qu'il n'y a pas de limite officielle mais que généralement, selon les travaux, c'est 60 ou 65 ans. En 2009, nous avons initié un programme de recherche clinique, qui a été financé par le PHRC, Programme Hospitalier de Recherche Clinique, dont l'objectif est d'étudier l'effet de l'âge dans l'expression clinique et paraclinique de la maladie d'Alzheimer sporadique, que nous avons appelée AD-âge, c'est-à-dire Alzheimer disease et âge. Les questions posées dans ce PHRC sont de savoir si la dynamique symptomatique, et éventuellement lésionnelle, de la maladie d'Alzheimer est influencée par l'âge. Cela correspond-il à la même maladie ou des éléments permettraient-ils d'avancer le fait que ces maladies, selon qu'elles débutent précocement ou tardivement, sont caractérisées par des différences d'ordre physiopathologique ?

Pourquoi cette question ? Pour illustrer mon propos, je prendrai l'exemple d'une patiente jeune. Madame X, droitière, sans profession, qui n'avait pas d'antécédent familial, et dont la maladie a débuté assez brutalement par un état délirant, un délire de persécution, de la jalousie, et qui s'est ensuite complété par des manifestations diverses, mais surtout marquées par de l'agitation, de la confusion, des hallucinations, un langage incohérent. Cet état a évolué ensuite vers un état clinique beaucoup plus inquiétant avec une insomnie, une agressivité, des troubles visuels pouvant faire penser à une cécité. Au bout de trois ans d'évolution, cette patiente était dans un état clinique extrêmement sévère avec apathie et mutisme.

De quelle maladie souffre cette patiente ? Si l'on prend les critères diagnostiques que nous utilisons dans notre pratique clinique pour la maladie d'Alzheimer, cette patiente n'a pas de maladie d'Alzheimer, elle ne correspond pas aux critères diagnostiques que nous utilisons actuellement pour qualifier un patient atteint d'une démence de type Alzheimer. Or, cette patiente, c'est Auguste D., c'est-à-dire la patiente décrite initialement par Aloïs Alzheimer. On peut maintenant accéder à la description sémiologique et clinique fine de cette patiente. Donc une histoire et un profil cliniques très aty-

piques par rapport à ce que nous croyons savoir aujourd'hui de la maladie d'Alzheimer et la manière dont nous appliquons les paradigmes diagnostiques dans notre pratique quotidienne.

Je parle de la maladie d'Alzheimer au sens strict, telle qu'elle se définit par rapport à la neuropathologie et à ses lésions. Contrairement à ce que l'on peut penser, la maladie d'Alzheimer est la première cause de démence ou d'atteinte cognitive avant 60 ans. Un travail récent paru dans le Lancet montre les différentes étiologies de maladies ayant conduit à un état démentiel chez des patients atteints de moins de 60 ans. Ce ne sont pas des causes dégénératives comme la démence alcoolique, qui est une cause fréquente de détérioration chez des patients jeunes. Il y a des démences dégénératives, et notamment la démence fronto-temporale, maladie apparentée par différence sur le plan histopathologique ; la démence vasculaire. Mais, nous voyons quand même qu'un tiers des patients présentant un état démentiel avant 60 ans est affecté de ce qui correspond à une maladie d'Alzheimer.

N'a-t-on pas une vision un peu trop homogène et unitaire de la maladie, et cela n'aboutit-il pas à des préconçus ? Certains travaux de la littérature montrent que sont plus fréquentes chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce ce que l'on appelle des formes atypiques, commençant par des troubles du langage, par exemple, des troubles de la vision, voire comportementaux. Ces atypiques conduisent concrètement à ce que certains patients et certaines familles ont décrit comme une odyssée diagnostique. Selon les témoignages de familles de patients Alzheimer en début précoce, il leur a fallu un temps infini pour reconnaître la maladie, car il semble que certaines formes de la maladie soient méconnues sur le plan clinique.

D'autres travaux cliniques amènent à se questionner sur la possibilité que la maladie d'Alzheimer touche, selon l'âge d'installation, en début d'évolution, des régions différentes. En comparant l'atrophie prédominant avant 60 ou après 60 ans, a priori, à un stade équivalent de la maladie par rapport à l'histoire des symptômes et à la durée d'installation, on voit qu'avant 60 ans, l'atrophie prédomine dans les régions du cortex correspondant au néocortex, au cortex associatif, qui est impliqué dans les fonctions de langage, de gestualité. Alors que chez les patients âgés de plus de 60 ans, l'atteinte touche de manière prédominante les cortex dits temporo-internes, les fameux hippocampes, structures impliquées dans la mémorisation.

Donc y a-t-il des atteintes différentes initialement ? La maladie est-elle d'emblée plus diffuse, c'est-à-dire touche des zones de cortex plus étendues selon l'âge auquel elle s'installe ? On parle ici de patients atteints de formes sporadiques et non monogéniques de la maladie. Les maladies d'Alzheimer à début précoce génétiques relèvent d'un problème différent.

S'il existe des différences, il y a des hypothèses pour rendre compte de ces différences. Selon une des hypothèses, que l'on ait moins ou plus de 60 ans, c'est bien le même processus pathologique qui s'installe dans le cerveau du patient atteint de maladie d'Alzheimer, mais il y aurait l'intervention de ce que l'on appelle la réserve cognitive, qui permettrait à des patients ayant une réserve plus importante, de résister plus longtemps

à la pathologie, et de n'exprimer cliniquement la pathologie qu'à un stade plus évolué. Ce qui expliquerait la différence d'atteinte lésionnelle et de symptomatologie. Cette hypothèse de réserve cognitive n'est d'ailleurs pas uniquement abordée dans la maladie d'Alzheimer précoce versus la maladie d'Alzheimer tardive, mais c'est une question assez générale sur le rôle de cette réserve dans l'expression clinique de la maladie. Des patients peuvent décéder avec des lésions de maladie d'Alzheimer sans l'exprimer cliniquement, la question étant de savoir pourquoi certains l'expriment et d'autres ne l'expriment pas.

Autre hypothèse avancée, plus compliquée à notre niveau de clinicien, c'est l'existence de différences dans la manière dont le processus pathologique s'installe, dans les chemins qu'il suit dans le cerveau. Il y a, bien entendu, beaucoup d'autres hypothèses, et la question qui peut se poser sur les formes de maladie d'Alzheimer chez les sujets âgés, c'est la contribution d'autres pathologies coexistant avec la maladie d'Alzheimer dans l'expression des troubles cognitifs. En particulier l'expression des pathologies vasculaires et de la pathologie vasculaire cérébrale dans les séries de patients étudiés, âgés ou très âgés, est manifestement un élément important dans l'expression clinique de la maladie, parfois plus important que les lésions d'Alzheimer elles-mêmes.

Cette étude va durer plusieurs années. Nous sommes en cours de recrutement. Nous avons déjà recruté un certain nombre de patients présentant une maladie d'Alzheimer sporadique débutante, dont la maladie est apparue dans quatre tranches d'âge de 45 à 55, de 55 à 65, de 65 à 75, de 75 à 85 ans. Quand les patients acceptent de rentrer dans la cohorte, ils sont soumis à des études approfondies sur le plan clinique, neuropsychologique, de l'imagerie, c'est-à-dire que nous mesurons leur degré d'atrophie, nous étudions leur métabolisme cérébral. Les volontaires subissent également une ponction lombaire pour étudier les biomarqueurs du liquide céphalorachidien et avoir une approche génétique sur la question des gènes de susceptibilité. Ces patients sont suivis sur dix-huit mois. Parallèlement, des témoins sont intégrés du fait de la nécessité de comparer les données recueillies sur le plan clinique, neuropsychologique, imagerie avec des sujets apparemment indemnes de pathologies dégénératives.

Bruno Rougier

Connaît-on les causes de l'apparition de la maladie chez les jeunes où il semblerait que la génétique soit moins impliquée que dans le cas d'apparition plus tardive ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Il existe un facteur de susceptibilité génétique dans les formes non génétiques dominantes de la maladie, qui est l'Apo E4. Ce facteur de susceptibilité n'est pas retrouvé de manière aussi prégnante chez les patients les plus jeunes, c'est-à-dire de moins de 60 ans. Il n'est d'ailleurs pas retrouvé non plus chez les plus âgés. Ce facteur semble être associé à une maladie qui se situe entre 70 et 80 ans. Ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'autre facteur de susceptibilité génétique qui interviendrait, car il en existe nécessairement. On peut penser que la maladie d'Alzheimer à début précoce est probablement plus pure que la maladie d'Alzheimer à début tardif, et qu'il y a forcément un déterminisme biologique lié à la maladie.

De la salle

La prévention de l'AVC doit-elle être associée au traitement de la maladie d'Alzheimer ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Concernant les co-morbidités associées à la pathologie, il est certain que lorsqu'on prévient les facteurs de risque vasculaire chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer, on agit non pas sur la maladie elle-même, mais sur les lésions vasculaires qui risquent de s'installer et de s'accumuler, de s'ajouter aux lésions directement liées à la maladie. En faisant un travail de prévention de facteurs de risque vasculaire, on ne prévient pas la maladie d'Alzheimer, mais on peut atténuer la contribution négative d'une co-morbidité qu'est la pathologie vasculaire cérébrale, et notamment chez les patients les plus âgés.

De la salle

Je préside une association, mais je suis également médecin gériatre, et je m'occupe d'une consultation mémoire. Auguste D., lorsqu'elle a été décrite par Aloïs Alzheimer, était-elle bien en psychiatrie ? Finalement, les symptômes de début de la maladie n'étaient peut-être pas repérables à cette époque par rapport aux progrès qui ont été réalisés. Dans le PHRC, avez-vous le sentiment qu'il existe un vrai différentiel entre les maladies jeunes qui auraient une forme différente de début de la maladie, ou est-ce que les symptômes sont encore difficiles à repérer à cause probablement de la réserve cognitive qui leur permet de masquer un certain nombre de choses ? Je suis frappé de voir, sur les stades sévères que nous recevons, des personnes à haut niveau intellectuel, et je suis souvent obligé d'expliquer aux familles que contrairement à ce que l'on pensait, étant donné les troubles sévères du comportement auxquels nous sommes confrontés, il s'agit de patients dont la maladie évolue de façon importante. Leur réserve cognitive leur a permis de résister et au moment où les pertes apparaissent, ils flanchent brutalement.

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

C'est probablement une explication, mais je ne suis pas sûr qu'elle puisse valoir pour toutes les formes atypiques de la maladie. A titre d'information, nous avons réalisé, en partenariat avec l'assurance maladie de la région PACA Corse, une étude où nous avons comparé les consommations de prestations de soins chez les patients âgés de moins de 60 ans et les patients âgés de plus de 65 ans qui avaient eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer officialisé par la Sécurité sociale. Nous avons pu constater que la différence la plus importante était liée aux hospitalisations. 40% des hospitalisations des patients atteints de maladie d'Alzheimer, âgés de moins de 60 ans, se sont faites en psychiatrie. Je pense quand même qu'il y a des formes particulières, qui commencent notamment par des troubles du langage ou des troubles visuels. Des travaux de la littérature semblent montrer que ces formes prédominent plutôt chez les sujets jeunes.

De la salle

Je suis étonnée car dans les consultations mémoire, nous avons de plus en plus de maladies de Benson et d'APP. Qu'en pensez-vous ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Je précise que la maladie de Benson est un syndrome, décrit en neurologie, qui se caractérise par des troubles

visio-spatiaux, non liés à une cause oculaire, mais à une atteinte dégénérative des cortex visuels. L'APP, l'aphasie progressive primaire, se caractérise par des troubles linguistiques, du langage qui s'installent progressivement, qui peuvent révéler plusieurs types de maladie, notamment des démences fronto-temporales, mais également une maladie d'Alzheimer. Pourquoi y en a-t-il de plus en plus ? Je ne pense pas qu'il y ait de raison particulière sur le plan scientifique. Nous nous sommes posé la question de savoir s'il y avait un lien avec des maladies à prion, mais cette hypothèse a été écartée. Je pense que c'est parce que nous savons mieux les identifier.

De la salle

Que mettez-vous derrière la réserve cognitive et l'hypothèse selon laquelle il y aurait des différences de réserve cognitive entre les malades Alzheimer jeunes et les malades Alzheimer âgés ? Si on suppose que le nombre de connexions synaptiques est supérieur, par exemple, ce n'est pas forcément le cas.

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

D'abord, c'est une hypothèse et c'est un concept complexe. La réserve cognitive, ce sont peut-être davantage des compétences acquises qui permettent d'avoir un niveau cognitif qui, face à une agression, aide à mieux se défendre. Ce n'est pas forcément lié à une réserve structurale, à des indices montrant que le cerveau est plus gros ou plus structuré, ou ayant un nombre plus important de connexions. Cette notion est plutôt validée par les études épidémiologiques. Il ne faut pas prendre cette notion comme discriminatoire, mais il y a un biais socioculturel dans cette maladie. Selon que l'on ait fait des études supérieures ou pas, on n'a pas les mêmes défenses apparemment quand la maladie s'installe. La maladie ne va pas s'installer plus tardivement, mais le cerveau de certains patients qui ont peut-être sollicité davantage leurs réseaux neuronaux semble pouvoir compenser plus longtemps les effets d'une pathologie. Mais ce n'est qu'une hypothèse parmi d'autres. Une façon de retarder à très long terme la maladie d'Alzheimer est peut-être d'élever le niveau culturel d'une société.

Blandine Prévost

J'ai 37 ans et je suis atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'ai été diagnostiquée il y a deux ans. Je suis suivie par Lille et par Grenoble. Je suis ingénieur de formation, consultante en électronique, mais je n'exerce plus. Avec une certaine élasticité du cerveau, on apprend à pallier aux difficultés que provoque la maladie d'Alzheimer. D'autre part, je suis sensibilisée car mon père est également atteint, mais si j'avais travaillé à la chaîne, peut-être que le diagnostic aurait été posé beaucoup plus tard. Vous avez montré des images du cerveau d'un patient jeune et d'un patient plus âgé, qui ne sont pas atteints au même endroit. N'y a-t-il pas lieu d'adapter la façon de combattre cette maladie ? Je suis sous Reminyl 24 actuellement, j'ai des séances d'orthophonie, de neuropsychologie. Nous avons le même traitement que des personnes âgées, mais est-ce adapté puisque les atteintes du cerveau ne sont pas les mêmes ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

En termes de traitement, notre panel de médicaments est assez réduit, mais la prise en charge n'est pas réduite au traitement médicamenteux. Chez les sujets jeunes en

général, il y a aussi le fait qu'ils soient souvent conscients de leur déficit, que l'on puisse travailler avec eux sur la mise en place de stratégies compensatoires, et probablement sur la sollicitation de circuits neuronaux. Nous n'abordons pas spécifiquement cette question dans ce travail de recherche, mais toute approche thérapeutique doit être individuelle, il n'y a pas un traitement pour tout le monde, et elle doit tenir compte des secteurs déficitaires et surtout de ce qui fonctionne bien.

Laurence Garamond, ex-présidente France Alzheimer

Ne croyez-vous pas que nous sommes tous porteurs de la maladie d'Alzheimer ? Je citerai l'exemple des vingt nonnes américaines dont on a examiné les cerveaux, dix avaient développé la maladie et dix étaient porteuses de la maladie mais ne l'avaient pas développée. Pour quelle raison ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Le Professeur Charles Duyckaerts se fera un plaisir de répondre à votre question.

Patrice Duguet

L'étude a démarré l'année dernière, le prélèvement de liquide céphalo-rachidien est volontaire. Quel est votre taux d'acceptation ?

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

Actuellement, le taux d'acceptation est de 60%. Il faut dédramatiser la ponction lombaire. Les moins jeunes d'entre nous ont vécu des ponctions lombaires traumatisantes, très douloureuses, où l'on piquait avec de très grosses aiguilles. Cela peut entraîner des maux de tête chez les plus jeunes. Il y a des limitations, notamment en cas de prise d'anticoagulant.

Patrice Duguet

Comment savez-vous qu'il s'agit de la même maladie ? Rappelez nous les bases anatomo-pathologiques permettant de dire que les deux formes jeunes/âgées recouvrent la même pathologie, le même mécanisme physiopathologique.

Pr Pierre-Mathieu Ceccaldi

J'ignore si c'est la même maladie. Du point de vue des critères diagnostiques, ces patients répondent aux critères utilisés de maladie d'Alzheimer probable ou possible, c'est-à-dire les critères NINDS-AIREN. Ces patients rentrent dans la cohorte dans la mesure où ils répondent à ces critères diagnostiques. Ensuite, nous excluons les patients qui, a priori, répondent aux critères diagnostiques d'autres maladies neurodégénératives comme les démences fronto-temporales ou d'autres pathologies. Nous avons des arguments permettant de soutenir l'hypothèse que nous sommes dans le champ de la pathologie d'Alzheimer, mais je ne sais pas si c'est fondamentalement la même maladie. C'est une question que nous nous posons. Il n'y a pas si longtemps, on parlait encore de la maladie d'Alzheimer comme d'une maladie rare, touchant plutôt les personnes jeunes, et on parlait de démence sénile pour les patients âgés. Depuis trente ans, ces deux entités ont été réunies car il y a des lésions communes sur le plan neuropathologique, mais cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas plusieurs formes ou une certaine hétérogénéité, et peut-être y a-t-il une hétérogénéité sur le plan de la physiopathologie. ■

Hypothèses sur l'origine des lésions dans la maladie d'Alzheimer

avec le Professeur Charles Duyckaerts

Pr Charles Duyckaerts, neuropathologiste à la Pitié-Salpêtrière Paris

Je vais vous présenter les lésions d'une façon un peu schématique mais cela devrait vous permettre de comprendre dans quelle direction s'oriente notre recherche, notamment à quoi va servir l'aide apportée par France Alzheimer.

Le principal protagoniste de la maladie d'Alzheimer est le neurone. Il est constitué d'un gros noyau et on reconnaît le neurone au fait que dans le noyau, il y a un point particulièrement dense, qui s'appelle le nucléole. Le neurone a des dendrites qui reçoivent des contacts synaptiques provenant d'autres neurones. Le neurone lui-même envoie un axone qui va faire des synapses avec d'autres neurones. L'intérieur du neurone est délimité de l'extérieur du neurone par des graisses puisque la membrane cellulaire est constituée de graisse.

La lésion est un nuage rouge, appelé dans notre jargon éosinophile, et cette lésion est la plaque sénile. Elle est située à l'extérieur du neurone et en dehors de la membrane cellulaire du neurone. Pour voir les molécules dans le système nerveux, nous disposons d'une technique assez simple consistant à prendre la protéine que l'on souhaite reconnaître, à l'injecter au lapin, par exemple, qui fabrique des anticorps que nous faisons réagir avec la lame, et l'anticorps va reconnaître l'antigène. Une fois qu'il aura reconnu l'antigène, nous utiliserons un système d'amplification pour voir où est l'anticorps. Grâce à l'immunohistochimie, en utilisant des anticorps, on peut voir les protéines situées dans le tissu. L'anticorps marque la plaque sénile, et cet anticorps est dirigé contre une petite protéine appelée le peptide A β . Au centre de la plaque sénile, on voit donc apparaître le peptide A β . La question est de savoir comment est fabriqué le peptide A β . D'abord, s'agit-il d'une protéine que l'on a normalement dans l'organisme ? La réponse est oui. D'autre part, comment est-il fabriqué ? Il y a une très grande protéine au sein de laquelle se trouve le peptide A β . Donc, pour produire le peptide A β , il faut couper la grande protéine et le peptide sort. Pour couper le peptide A β , il faut deux ciseaux, deux enzymes, que j'ai appelées l'enzyme 1 et l'enzyme 2.

La grande protéine d'où va sortir le peptide A β est à cheval sur la membrane du neurone. Ce qui a pour conséquence que l'enzyme 2, qui va couper cette grande protéine, va agir sur la protéine dans la membrane cellulaire. C'est une situation très anormale pour une enzyme, car elle doit agir dans un milieu gras, lipidique. L'enzyme en question s'appelle la gamma-secrétase, et la recherche thérapeutique actuelle propose des inhibiteurs de gamma-secrétase. Les deux enzymes ont agi, la grande protéine a été coupée, et le peptide A β est maintenant présent dans la membrane cellulaire.

La maladie d'Alzheimer comporte deux types de lésion : l'accumulation de peptide A β et l'accumulation intracellulaire de protéine tau. L'anticorps anti-protéine tau marque des prolongements dans le tissu nerveux, ce qui marque la périphérie de la plaque sénile et le neurone lui-même où la protéine tau s'accumule également. L'accumulation dans le corps cellulaire du neurone s'appelle la dégénérescence neurofibrillaire.

D'autre part, la protéine tau s'accumule dans les dendrites, ainsi que dans les axones qui entourent la plaque sénile et font que la plaque sénile est une structure nerveuse. L'anticorps anti-tau marque les axones qui entourent la plaque et tournent autour du cœur amyloïde. Ces axones rendent la plaque sénile une structure nerveuse. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas liés à l'accumulation du peptide A β , mais très liés à l'accumulation de protéine tau.

La première question que posent ces lésions, c'est de savoir si le premier élément qui apparaît est l'accumulation du peptide A β ou si, au contraire, c'est l'accumulation de protéine tau qui provoque la sécrétion de peptide A β et qui va faire apparaître les plaques séniles. L'ADN est constitué de lettres qui, après traduction, fabriquent des protéines. J'ai imaginé le gène de la grande protéine l'APP qui, après la traduction, est fabriquée. Cette A β est produite grâce à deux enzymes, l'enzyme 1 et l'enzyme 2, qui est la gamma-secrétase. Dans la gamma-secrétase, il y a la protéine appelée la préséniline, qui elle aussi est codée par un gène situé dans le noyau du neurone.

La mutation de l'APP ou de la préséniline provoque l'apparition de la maladie d'Alzheimer familiale. Donc, une perturbation sur le métabolisme de l'A β entraîne la maladie. Si je mute le gène de la protéine tau, j'ai une maladie neurologique mais qui n'est pas la maladie d'Alzheimer. La conclusion est donc claire. Si l'on peut provoquer la maladie en mutant l'un des gènes qui intervient dans le métabolisme de l'A β , ce doit être l'A β qui est initial. Il provoque ensuite une cascade de réactions qui va conduire à l'accumulation de protéine tau et à l'ensemble de la maladie. C'est ce que l'on appelle l'hypothèse de la cascade amyloïde. L'amyloïde est première et entraîne une série de réactions aboutissant à la maladie.

Comment ce peptide A β situé dans la membrane va-t-il arriver dans la plaque sénile, qui est l'accumulation de peptide A β , et comment celle-ci va-t-elle attirer des prolongements qui vont dégénérer et accumuler la protéine tau ? Le modèle animal est la souris transgénique APP. L'APP contient l'A β et lorsqu'on clone l'APP, on produit de l'A β . On sait aussi qu'une mutation de l'APP entraîne la maladie d'Alzheimer. Si on injecte chez une souris le gène humain muté de l'APP, on produit une maladie d'Alzheimer de la souris. On a réussi à produire des plaques séniles chez la souris, ce qui est un immense progrès pour les chercheurs travaillant sur les maladies neurodégénératives. C'est la première fois que l'on recrée chez l'animal une maladie neurodégénérative. Le seul problème est que cette souris fait des plaques, mais qu'il n'y a pratiquement pas de pathologie tau, ce qui signifie qu'il manque un maillon.

Les chercheurs ont beaucoup utilisé ces souris transgéniques et je souhaite attirer votre attention sur un ou deux papier(s). Le groupe allemand de Mathias Jucker a pris une souris transgénique APP suffisamment jeune pour qu'il n'y ait pas encore de plaque sénile. Il a pris une souris APP âgée qui avait des plaques séniles. Il a isolé le cerveau, a fait un broyage du cerveau, et il l'a injecté à la souris qui n'avait pas encore de plaque. La souris a alors fait des plaques. Autrement dit, si l'on injecte du cerveau d'une souris touchée à une souris qui

ne l'est pas encore, on provoque l'apparition de la maladie. En fait, si on injecte de l'Aβ synthétique, cela ne marche pas. Il faut soit des broyats de cerveau de souris, soit des extraits de cerveaux de patients qui avaient été touchés par la maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, on transmet la maladie, un peu comme on transmet une maladie à prion.

Ils sont allés plus loin puisque tout récemment, ils ont injecté des extraits non plus dans le cerveau, mais dans le péritoine, dans l'abdomen, et ils ont vu apparaître de l'Aβ dans le cerveau. Il y a donc une transmission le long des axones, des dendrites, du produit toxique.

Pour résumer, on met de l'Aβ synthétique sur la souris transgénique et il n'y a pas d'effet ; on met un broyat de cerveau chez la souris transgénique et il y a un effet. Le peptide Aβ ne suffit donc pas et il faut nécessairement un élément supplémentaire pour que le peptide Aβ devienne toxique.

Cette autre image montre des plaques séniles, de l'amyloïde, des dégénérescences neurofibrillaires, mais ce n'est pas une maladie d'Alzheimer, c'est une mutation d'une protéine qui n'a rien à voir avec le peptide Aβ et qui s'appelle la protéine Bri. Dans la littérature, cette maladie est connue sous le nom de démence britannique. Cela signifie que la cascade de réactions qui aboutit à l'accumulation de protéine tau n'est pas nécessairement liée à l'Aβ, mais probablement à la précipitation de la protéine, en l'occurrence la protéine Bri, qui capte en précipitant quelque chose dans le tissu et entraînant ainsi la cascade de réactions.



Professeur Charles Duyckaerts
Neuropathologiste à la Pitié-Salpêtrière Paris

Il nous faut maintenant chercher ce qui est avec le peptide Aβ et qui va entraîner la maladie. Il n'y a qu'une façon de procéder, c'est étudier des coupes de cerveau de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Avec mon équipe, dont une remarquable post-doctorante Maï Panchal, nous avons eu l'idée de prendre la plaque sénile et de la découper avec un microdissecteur. Nous avons ainsi récupéré des centaines, des milliers de plaques séniles, Maï Panchal ayant microdissecté environ cinq mille plaques séniles au total. Nous avons récupéré ces plaques séniles dans une éprouvette, et les avons placées dans un spectromètre de masse. Nous nous sommes notamment focalisés sur les lipides et certains indices laissent penser qu'un des

partenaires de l'Aβ pourrait être le cholestérol. De fait, en étudiant le cholestérol, nous nous sommes rendu compte qu'il y a deux fois plus de cholestérol dans la plaque sénile que dans le tissu avoisinant, qu'on appelle le neuropile. Il y a le même nombre de molécules de cholestérol que de molécules de peptide Aβ. Ce qui pourrait vouloir dire qu'il y a une relation entre molécules de cholestérol et molécules d'Aβ.

Nous avons collaboré avec une autre équipe de recherche de l'hôpital Necker, qui a produit une souris transgénique rendant possible le fait de retirer du cholestérol du cerveau grâce à des enzymes. En faisant cela, ils ont fait disparaître les plaques séniles observées chez les souris APP. En résumé, cette piste thérapeutique suppose que le peptide Aβ produit la dégénérescence neurofibrillaire et l'accumulation de protéine tau, mais pas directement grâce à un partenaire, lequel pourrait être lipidique. Notre objectif aujourd'hui est donc d'isoler de telles plaques et de faire une analyse tous azimuts de ce que l'on trouve dans les plaques séniles, protéine d'un côté, et lipides de l'autre.

Pour conclure, l'accumulation de peptide Aβ en dehors des cellules est essentielle à l'initiation de la pathologie, et des cas génétiques le prouvent, mais la pathologie tau est la mieux corrélée avec les symptômes. La connexion entre l'accumulation extracellulaire de l'Aβ et l'accumulation intracellulaire de tau est encore mal connue. Il faut un partenaire au peptide Aβ, et celui-ci pourrait être lipidique. C'est ce que nous allons faire en microdissectant les plaques et en les analysant par spectrométrie de masse.

Les tissus que nous avons utilisés proviennent d'une banque de cerveau soutenue par l'association France Alzheimer, avec la collaboration de France Parkinson, de l'ARSEP et d'une association d'ataxie cérébelleuse. Ce groupement d'associations de malades nous a permis de mettre sur pied un réseau de neuropathologistes qui collectent des cerveaux post-mortem. Je pense que c'est essentiel à la recherche. Je suis très reconnaissant à l'association France Alzheimer d'avoir soutenu ce projet que j'espère poursuivre dans les années qui viennent.

Bruno Rougier
Les vingt nonnes américaines dont on a examiné le cerveau avaient-elles du cholestérol ?

Pr Charles Duyckaerts
L'étude des nonnes est tout à fait intéressante car il s'agit d'une étude en population, c'est-à-dire qu'habituellement, les prélèvements de cerveau sont effectués dans des hôpitaux et sont donc très biaisés. Les nonnes nous ont appris que les lésions de maladie d'Alzheimer sont beaucoup plus fréquentes qu'on ne le pensait. Quand la quantité de lésions d'Alzheimer augmente, les symptômes apparaissent, mais le seuil est variable d'un sujet à l'autre. Chez les nonnes, on a remarqué que le seuil de lésions nécessaire pour causer la maladie d'Alzheimer était plus important lorsque la nonne avait rédigé, avant de rentrer au couvent, une rédaction expliquant sa vocation beaucoup mieux tournée. Nous retombons une fois de plus sur la question de la réserve cognitive. Selon les auteurs, c'est dû au fait que les nonnes les plus intellectuelles avaient une réserve cognitive leur permettant de supporter une plus grande quantité de lésions.

De la salle
L'an dernier, un chercheur avait évoqué les souris transgéniques et la protéine tau, et j'avais cru comprendre que les lésions de la protéine tau précédaient les lésions de la dégénérescence amyloïde, mais que le fait de n'avoir que des lésions de la protéine tau ne suffisait pas à exprimer la maladie d'Alzheimer. Si on fait une taupathie en priorité, il faut attendre a priori l'atteinte dégénérative amyloïde pour pouvoir accéder à la maladie, mais probablement qu'ensuite, la taupathie surexprime les symptômes cliniques.

Pr Charles Duyckaerts
Vous avez à peu près résumé la situation. Je vous ai présenté la théorie classique de la cascade amyloïde, donc le dépôt d'Aβ, l'accumulation de protéine tau, les symptômes. En réalité, quand on examine des cerveaux à différents âges, on se rend compte qu'il y a des cas de patients relativement jeunes, voire très jeunes, présentant une pathologie tau confinée à l'hippocampe. Il y a un stade très prolongé, qu'on appelle le stade 1 de Braak, dans lequel il n'y a que des accumulations de tau dans l'hippocampe. L'Allemand Braak a examiné des cerveaux d'enfants et s'est rendu compte qu'il y avait une accumulation de protéine tau dans une autre partie du cerveau dans une proportion élevée de cas. Ce qui voudrait dire que, d'un point de vue conceptuel, la maladie d'Alzheimer peut être vue comme l'athérosclérose, c'est-à-dire débutant très tôt et évoluant très longtemps.

Bruno Rougier
Ce qui veut dire qu'on peut porter la maladie, mais qu'elle peut se développer beaucoup plus tard ou ne jamais se développer.

Pr Charles Duyckaerts
La question est de savoir qu'est-ce qu'une maladie ? Si vous dites que la maladie, ce sont les lésions, cela signifie que nous avons tous la maladie d'Alzheimer à 100 ans. Nous avons examiné quinze ou vingt cerveaux de centenaires et il y a toujours des dégénérescences neurofibrillaires et toujours des défauts de l'Aβ. Si on définit la maladie d'Alzheimer comme l'expression clinique d'un déficit, on ne développe pas tous la maladie.

De la salle
Pourquoi les appelle-t-on les plaques séniles chez les malades jeunes ?

Pr Charles Duyckaerts
C'est historique. A la fin du 19^e siècle, on l'appelait la démence biliaire et un auteur allemand du nom de Fischer a décrit cela chez des patients âgés sous le nom de plaque sénile. ■

Avancées en génétique : découverte des nouveaux gènes sur la maladie d'Alzheimer

avec le Docteur Dominique Campion

Dr Dominique Campion, directeur de recherche à l'Inserm U614, Rouen

Je commencerai par quelques rappels généraux sur ce que sont les gènes, à quoi ils servent. On parle de plus en plus de maladies génétiques. On dit que pratiquement toutes les maladies humaines sont des maladies génétiques, mais souvent, les concepts qui les accompagnent ne sont pas très bien explicités.

Notre organisme est essentiellement constitué de protéines. Pour fabriquer un être humain, il faut plusieurs dizaines de milliers de protéines, chacune différente, et ces protéines sont extrêmement spécialisées. On peut les associer à des machines-outils dans une grande usine, chacune ayant une fonction particulière. L'organisme doit construire ces protéines une par une, elles ne sont pas données par l'alimentation. Il doit les construire à partir de briques qui, elles, sont données par l'alimentation. Autrement dit, quand on mange des protéines, on commence par détruire ces protéines dans l'estomac et dans l'intestin en petites briques, puis l'organisme va reprendre ces petits éléments pour fabriquer ses propres protéines. Donc, tout doit être fabriqué.

Ces protéines doivent être fabriquées selon un plan, lequel se trouve dans les gènes. Les gènes sont transmis par les parents. Ils sont présents en deux copies identiques, et ils servent à fabriquer le stock de protéines. Puisqu'il y a plusieurs dizaines de milliers de protéines dans un organisme, il y a plusieurs dizaines de milliers de gènes qui servent à les fabriquer. Le génome humain a été entièrement séquencé il y a un peu moins de dix ans, ce qui a demandé un effort colossal, et nous savons maintenant qu'il existe un peu plus de 25 000 gènes pour fabriquer un être humain. Pour fabriquer une mouche drosophile, il faut 16 000 gènes.

L'ADN est formé d'une suite de lettres et il peut y avoir des variations sur ces gènes, nous ne sommes pas tous strictement identiques. Ces variations peuvent être essentiellement de deux types. D'une part, des variations du nombre de copies de gènes, c'est-à-dire qu'au lieu d'avoir deux copies, il n'en reste plus qu'une, ou des duplications de gènes qui conduisent à avoir trois copies. Il s'agit d'anomalies quantitatives. D'autre part, des anomalies qualitatives. Ces gènes sont donc constitués par des lettres qui se suivent. On peut considérer que chaque gène est une page d'écriture, et ces gènes sont rangés les uns à côté des autres dans les chromosomes. On a donc une image des grands volumes que sont les chromosomes, avec un très grand nombre de pages, et chacune de ces pages est un gène. A l'intérieur de chacune de ces pages, on a des lettres et parfois des variations. On sait aujourd'hui très précisément le nombre exact de gènes présents dans les séquences codantes. Chacun d'entre nous possède entre 16 et 17 000 variations dans les séquences de ces gènes.

99 fois sur 100, ces variations n'ont aucune conséquence. Parfois, elles ont de petites conséquences, et cela explique pourquoi certains ont les yeux bleus, d'autres les yeux noirs, certains sont bruns, d'autres sont blonds. Mais dans un certain nombre de cas, ces variations vont faire le lit de maladies, et ce de deux façons différentes. Certaines de ces variations sont extrêmement graves, c'est-à-dire que pratiquement chaque fois qu'elles se produisent, elles vont produire

la maladie. Dans le cas d'une mutation sur un gène ou dans une partie d'un gène qui doit être extrêmement conservé, qui ne tolère pas la moindre variation, cela va quasiment, à coup sûr, produire une maladie. Dans d'autres cas, cela ne va n'amener qu'une probabilité de produire une maladie, c'est-à-dire constituer un facteur de risque pour une maladie.

En d'autres termes, quand une variation de ce deuxième type se produit, on peut très bien ne jamais développer la maladie, ou développer la maladie mais ne pas porter cette variation particulière, mais globalement le risque de développer la maladie est augmenté par rapport à quelqu'un qui ne l'a pas. S'agissant des gènes qui interviennent dans la maladie d'Alzheimer, il y en a dans les deux catégories. Certains sont des gènes qui mènent à la maladie de façon quasiment inéluctable, d'autres sont des facteurs de risque pour la maladie.

La première catégorie est la plus grave car lorsque ces gènes sont atteints, ils vont mener de façon quasi certaine à la maladie d'Alzheimer. Ces gènes ont été découverts au cours des années 1990. Trois sont actuellement connus. Le premier est le gène APP, la protéine précurseur de l'amyloïde, qui produit le fragment A β qui se dépose dans le cerveau des patients. Ce gène code pour cette protéine. Les deux autres sont les présénilines. Les deux coupables majeurs sont la protéine qui va produire le peptide A β , et l'un des enzymes qui va venir le couper.

Lorsqu'il y a des mutations sur ces gènes, elles sont extrêmement graves puisqu'elles conduisent quasiment inéluctablement à la maladie d'Alzheimer. D'une part, ces formes de maladie d'Alzheimer sont très rares. Actuellement, sur 800 000 malades dans la population française, 1000 personnes sont touchées par ces formes, donc par des mutations de préséniline ou d'APP. D'autre part, ces formes atteignent uniquement des sujets jeunes, toujours avant l'âge de 60 ans, et parfois bien avant l'âge de 60 ans ; sachant que pour certaines de ces mutations très agressives, la maladie d'Alzheimer peut commencer vers 40 ou 45 ans.

Enfin, ces mutations se transmettent dans les familles incriminées. Dans notre jargon, nous l'appelons une transmission dominante, ce qui signifie que les personnes sont touchées à chaque génération, autant les hommes que les femmes, et à chaque génération, en moyenne une personne sur deux sera atteinte. Cela ne veut pas dire que s'il y a deux enfants, l'un des deux sera atteint. A l'inverse, on a vu quatre frères et sœurs atteints tous les quatre. Statistiquement, c'est généralement une personne sur deux. En terme de diagnostic génétique, il y a un certain nombre de choses que l'on peut faire dans ces familles.

La deuxième catégorie concerne l'immense majorité des personnes. L'étude du gène chez les mille personnes de la première catégorie a été déterminante pour la compréhension de la maladie et le développement des traitements. Si tout le monde parle aujourd'hui de peptide A β , si l'on essaie de mettre au point des médicaments pour bloquer la production ou l'agrégation de ce peptide, c'est majoritairement lié à ce que la génétique nous a appris. La connaissance de ces formes a été déterminante car lorsqu'un gène

est atteint d'une maladie génétique classique, qui va se transmettre de génération en génération, cela veut dire que la personne est au point de départ de la maladie. Cette hypothèse de cascade amyloïde a été bâtie essentiellement sur ce que la génétique de ces formes dominantes de maladie d'Alzheimer nous a appris.

Nous ne sommes pas convaincus d'en avoir terminé avec ces gènes dans les formes majeures. Nous avons un certain nombre de familles pour lesquelles aucune mutation n'a été identifiée sur les trois gènes connus. Des recherches extrêmement poussées sont menées actuellement pour essayer de comprendre ce qui se passe dans ces familles, avec deux grandes hypothèses possibles. D'une part, s'agit-il bien d'une maladie d'Alzheimer ou s'agit-il d'une autre maladie que l'on n'a pas réussie à distinguer ? D'autre part, y a-t-il d'autres gènes majeurs de maladie d'Alzheimer dans un petit sous-groupe ?

S'agissant les facteurs de risque, on a identifié avec certitude, il y a une quinzaine d'années, un facteur de risque, c'est-à-dire un gène présentant des variations, dont l'une d'elles va conférer un risque pour la maladie. Ce gène s'appelle APOE, apolipoprotéine E, et la forme nocive est la forme n° 4. Trois formes d'APOE sont connues, mais les généticiens les ont appelées 2, 3 et 4. Si un individu porte l'allèle 4, il présente un risque accru d'avoir la maladie d'Alzheimer. Encore une fois, cela ne veut pas dire qu'il aura automatiquement la maladie d'Alzheimer. Un grand nombre de personnes sont porteuses de cette forme et vivent jusqu'à 90 ans sans avoir développé la maladie d'Alzheimer, mais le risque est plus grand. Et il est d'autant plus grand si l'individu en a reçu deux doses, du père et de la mère.

Cela concerne un bien plus grand nombre de personnes. Les personnes porteuses de l'allèle 4 à deux doses représentent 2% de la population. Ces personnes ne seront pas automatiquement malades, mais font partie d'un groupe à fort risque pour la maladie d'Alzheimer. Dans le cadre du Plan Alzheimer, un certain nombre de recherches ont été rendues possibles pour la communauté scientifique française. Cela nous a permis, l'année dernière, de conduire de larges études afin de chercher d'autres facteurs de risque. Elles ont abouti à l'identification de nouveaux facteurs de risque, moins importants que l'APOE, mais constituant néanmoins des gènes de risque pour la maladie d'Alzheimer.

Bruno Rougier

Si je vous ai bien compris, il n'y a donc pas d'intérêt majeur à rechercher la présence du gène APOE 4 chez une personne, car cela ne pourrait que l'inquiéter alors qu'elle n'est que potentiellement porteuse.

Dr Dominique Campion

On fait actuellement du diagnostic génétique dans les formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer, donc le premier groupe que j'ai évoqué, c'est-à-dire les gènes précurseurs de l'APP et les présénilines. Mais on ne fait pas de diagnostic au niveau de l'APOE. Actuellement, le typage de l'APOE est réalisé dans le cadre de protocole de recherche, mais les résultats ne sont pas communiqués aux patients. Dans certains pays, ces résultats sont transmis, ce qui pose d'ailleurs des problèmes.

Bruno Rougier

Aux États-Unis, les assurances aiment savoir si quelqu'un est porteur de l'APOE4.

Dr Dominique Campion

En effet, aux États-Unis, si quelqu'un est porteur de l'APOE 4, la prime d'assurance augmente. En Europe, cela se fait peu globalement et le consensus actuel est de ne pas le faire.

De la salle

Il y a souvent une confusion entre les formes chez les patients jeunes, de 40 à 50 ans, et les formes transmissibles génétiquement. Combien y a-t-il de formes chez les sujets jeunes, qui ne sont pas connues pour l'instant comme étant génétiquement transmissibles ?

Dr Dominique Campion

Toutes les formes des sujets jeunes ne sont pas les formes héréditaires. Dans la forme héréditaire, la maladie est présente de génération en génération dans les familles, et globalement dans les mêmes âges. Quand quelqu'un présente une forme jeune de maladie d'Alzheimer, vers 50 ou 55 ans, mais n'a pas d'antécédents familiaux, c'est encore un autre cadre. Concernant le nombre de formes jeunes, chez les sujets de moins de 60 ans, nous n'avons pas d'estimations précises. On parle de 15 000 malades.

Bruno Rougier

Est-ce que le fait de travailler beaucoup sur les gènes peut influencer sur de futurs traitements ? On entend parler d'une tarte à la crème, ce que l'on appelle la thérapie génique qui va permettre de réparer les gènes et donc de ne plus être malade.

Dr Dominique Campion

Des groupes de chercheurs en France travaillent sur la thérapie génique dans la maladie d'Alzheimer. C'est très intéressant au niveau de la recherche, mais faire croire aux gens qu'on va soigner la maladie d'Alzheimer par du transfert de gène dans des cellules nerveuses relève totalement de la science-fiction. Changer des gènes est extrêmement compliqué, il faut cibler les bons tissus, mettre les gènes au bon endroit dans les chromosomes. On sait très mal maîtriser pour l'instant les intégrations de gène. Rentrer des gènes dans des cellules avec des rétrovirus, comme le virus du Sida, qui sont à manipuler avec précaution, il y a de fortes chances qu'ils s'intègrent n'importe où dans le génome, ce qui peut dérégler des gènes, provoquer des tumeurs. Faire des recherches dans ce domaine, qu'elles soient utilisées chez l'animal, c'est très bien, mais faire croire aux gens aujourd'hui que l'on va pouvoir traiter ces maladies par de la thérapie génique, c'est du baratin.

De la salle

Dans les formes majeures de la maladie chez les jeunes, un descendant épargné par la maladie peut-il transmettre la maladie ? C'est-à-dire peut-on être porteur sain ?

Dr Dominique Campion

Non. Lorsque quelqu'un est porteur d'un gène, il a une chance sur deux de le transmettre à un de ses enfants qui, lui-même, aura une chance sur deux de le transmettre à son tour. Mais l'enfant qui n'a pas reçu le gène ne transmettra plus rien.

De la salle

La détection du gène défaillant permet-elle la prévention de la maladie chez la personne détectée ?

Dr Dominique Champion

Actuellement, nous suivons environ 120 à 130 familles françaises qui présentent ces formes autosomiques dominantes de maladie d'Alzheimer. Jusqu'à présent, nous faisons très peu de diagnostic pré-symptomatique, c'est-à-dire que les seuls prélèvements sanguins que nous avons à analyser concernaient des malades ayant déjà débuté la maladie. Depuis quelques années, on voit de plus en plus des apparentés, non malades, en général des enfants d'un patient, ou des frères et sœurs d'un patient, qui veulent savoir s'ils sont eux-mêmes porteurs ou non de la maladie. Quand ces personnes font la demande, elles ne présentent aucun signe de la maladie. Se pose souvent le cas de jeunes femmes, qui sont filles d'une personne atteinte de cette maladie et se posent la question d'avoir des enfants ou pas. C'est la motivation première de la demande d'un diagnostic pré-symptomatique. Nous pratiquons ces examens dans un cadre extrêmement strict, prévu par la loi, et quand les personnes demandent ce type d'examen, il faut que la mutation causale ait été identifiée chez la première personne malade. Si aucune mutation n'est identifiée, on ne peut savoir si les autres personnes sont porteuses ou non.

Ce n'est possible que chez des sujets majeurs. Un parent ne peut pas le demander pour un de ses enfants mineurs, par exemple. Il faut attendre que l'enfant soit majeur. D'autre part, quand une personne décide de rentrer dans ce diagnostic pré-symptomatique, il y a un processus de plusieurs mois dans des centres agréés de génétique. La personne doit avoir plusieurs consultations, avec un généticien, un neurologue, un psycho-

logue pour s'assurer qu'elle a bien compris les conséquences de tout cela. D'ailleurs, un certain nombre de personnes qui, au début, venaient pour avoir un diagnostic, arrêtent en cours de route. Dans 50% des cas, la réponse est positive, et quand c'est le cas, la personne présente un risque extrêmement élevé de développer la maladie, et dans les mêmes tranches d'âge que les personnes de sa famille l'ayant déjà développée.

La conséquence première est de le savoir et d'organiser sa vie en fonction de cela, notamment par rapport à des jeunes femmes souhaitant avoir des enfants. Quel est le bénéfice thérapeutique, c'est-à-dire peut-on donner des médicaments en préventif, par exemple ? Pour l'instant, rien n'a été fait en ce sens en France. Au Etats-Unis, des cohortes de patients pré-symptomatiques commencent à se mettre en place. On envisage très sérieusement de le faire également en France avec probablement des essais thérapeutiques sur des médicaments à visée préventive. Mais ces médicaments nécessitent d'être testés. Sans doute proposera-t-on, dans les prochaines années, aux gens qui sont rentrés dans les protocoles pré-symptomatiques de poursuivre par des protocoles, notamment d'imagerie. Il existe aujourd'hui des techniques permettant de voir les lésions dans le cerveau d'une personne vivante, mais c'est encore du domaine de la recherche. Cela pourra permettre de voir, chez les personnes dont on sait qu'elles vont développer la maladie, plusieurs années en amont, si les lésions sont déjà là et à partir de quand elles vont apparaître, puis de voir s'il est possible de bloquer l'apparition de ces lésions ou pas. Il y a les impératifs de la recherche, mais il y a aussi l'éthique. ■

Avancées thérapeutiques : point sur les études cliniques

avec le Professeur Serge Bakchine

Pr Serge Bakchine, chef du service de neurologie au CHU de Reims

Je vais essayer de faire le point sur la recherche thérapeutique, de façon pas trop dépressogène, car nous sommes dans une situation d'attente. Comme il est question de médicament, je dois respecter la loi et préciser mes déclarations d'intérêt. Je participe à un certain nombre d'essais thérapeutiques, j'ai également donné un certain nombre de conseils à des industriels pour la prise en charge au développement de médicaments, je n'ai bénéficié d'aucun don et je n'ai ni action ni participation financière d'aucune sorte avec aucun laboratoire.

Je vais maintenant camper la scène et dire pourquoi le développement de nouveaux médicaments est indispensable. La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence, la cinquième cause de décès. La prévalence de la maladie croît de façon importante. Quelques chiffres frappants qui émanent du rapport de l'association Alzheimer USA. En 2010, il y a un nouveau cas toutes les soixante-dix secondes. Si cette croissance se poursuit au même rythme, ce sera un nouveau cas toutes les trois secondes en 2050. C'est donc une maladie terriblement fréquente, avec un impact de santé extrêmement lourd.

Le deuxième impact est le coût de la prise en charge de cette maladie qui croît de façon considérable avec la sévérité de la maladie. Une étude de 1996 montrait la différence entre le coût de prise en charge d'une forme légère de la maladie, avec un MMSE supérieur à 20, et celui d'une forme sévère, avec un MMSE inférieur à 10. Le coût est multiplié par 8,5 au minimum. Les dépenses non couvertes, the out of pocket expenses en anglais, représentent entre 23 à 63% du total. Sur un total de 53 000 €, par exemple, les dépenses directes liées à la maladie dans une forme sévère sont évaluées à 30 000 €. Il est donc essentiel de trouver non seulement une solution en termes de fréquence, mais également parce que plus la maladie est sévère et plus l'impact en termes de coût de santé est élevé.

En 1907, Aloïs Alzheimer décrit le premier cas et les lésions. En 1976-77, on identifie une des premières cibles thérapeutiques qui est le déficit cholinergique. En 1984, c'est la première purification du peptide A β . En 1985, c'est le premier essai d'un traitement symptomatique spécifique de la maladie, la tacrine, qui a été le premier de la génération des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase. Entre 1990 et 1995, on a identifié les gènes responsables des formes familiales de la maladie d'Alzheimer. En 2001, c'est le premier essai d'une immunisation anti-peptide A β . Entre 2001 et 2010, aucun nouveau traitement enregistré, mais plus de 80 essais enregistrés dans les bases internationales.

Quelle est la situation ? Une situation de besoins insatisfaits et de nombreux défis qui persistent. Le premier défi, c'est que nous avons une compréhension très incomplète du mécanisme de la maladie, ce qui va retentir sur une difficulté à produire de nouveaux traitements efficaces. Et il y a d'importants enjeux socioéconomiques. Les progrès sont importants, mais insuffisants. On a identifié de très nombreux facteurs de risque : l'âge, le risque vasculaire, le niveau socioéducatif, les facteurs environnementaux, mais aucun de ces facteurs n'a une valeur prédictive individuelle. On a tout de même identifié des gènes, qui sont impliqués dans les rares formes fami-

liales ou qui sont des facteurs de risque pour les formes sporadiques. Mais, toutes ces recherches n'apportent aucune certitude sur la phase initiale de la maladie.

Il y a deux grandes pistes en termes de nouveaux traitements. D'une part, ce que l'on appelle la cascade amyloïde, ce fameux peptide A β , constituant essentiel des plaques. Qu'il s'agisse d'une forme familiale ou d'une forme sporadique, il y a un déséquilibre entre la production de ce peptide et son élimination. C'est de ce déséquilibre que naît la maladie. On pense que cette accumulation du peptide A β et notamment son oligomérisation, c'est-à-dire la formation de fibrilles groupant plusieurs molécules d'A β , va entraîner la formation de plaque, avec une réaction, une réponse inflammatoire à la présence de cette plaque. Elle va altérer l'homéostasie cellulaire, c'est-à-dire son bon fonctionnement, son bon équilibre. On va aboutir à des situations de stress oxydatif, et une hypothèse est que cette cascade va aboutir aussi à l'hyperphosphorylation de la fameuse protéine tau, notamment par atteinte des enzymes de régulation de ce phénomène qui va littéralement confire les neurones. Un neurone atteint aura son cytoplasme rempli de fibrilles et on va observer un dysfonctionnement du neurone, de la neurotransmission et, in fine, la mort du neurone.

La protéine tau participe à la stabilisation du cytosquelette et au transport vésiculaire dans les axones, c'est-à-dire au mécanisme permettant à des molécules, notamment aux neurotransmetteurs, d'être expédiés vers les régions de communication. L'excès de phosphorylation va aboutir à la création de cet amas fibrillaire qu'on appelle les DNF, les dégénérescences neurofibrillaires. Mais s'agit-il d'une cause, d'une conséquence ? Le peptide A β est-il responsable ? Quelle est la place de la protéine tau ? Aujourd'hui, on ne sait pas très bien ce qui survient au tout début de la maladie, de ce que l'on pourrait appeler une sorte de big-bang de la maladie d'Alzheimer.

Le constat actuel est qu'il n'y a pas d'avancée thérapeutique. J'ai repris le titre d'un article du New York Times « Des années plus tard, toujours aucune balle magique contre la maladie d'Alzheimer ». Malgré toutes les recherches entreprises, nous n'avons toujours pas de solution satisfaisante aujourd'hui. Qu'en est-il réellement et quelles sont les options actuelles ?

Il y a des options pharmacologiques et non pharmacologiques. Les options pharmacologiques sont des traitements purement symptomatiques qui vont agir sur les symptômes de la maladie mais non sur le cours de la maladie. Il y a deux grandes catégories. La plus importante est la catégorie des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, avec trois médicaments qui restent commercialisés : le donepezil, le rivastigmine, et la galantamine, autorisés pour le traitement des formes légères et modérées de la maladie. Et un représentant d'une autre catégorie, les modulateurs des récepteurs au glutamate, avec la mémantine qui a été approuvée pour les formes modérées et sévères de la maladie.

L'évaluation globale de ces médicaments est relativement claire aujourd'hui, à savoir un bénéfice modeste de réduction d'intensité des symptômes de la maladie. Ce bénéfice n'est pas obtenu chez tous les patients, mais à peu près chez deux tiers des patients seulement. Ils n'ont pas d'effet perceptible sur le cours de la maladie.

Par ailleurs, il y a les traitements psychiatriques, mais il a été rappelé ce matin à quel point ils pouvaient être toxiques. Il s'agit des anxiolytiques, des antidépresseurs, des neuroleptiques et des antipsychotiques atypiques. Peu d'études ont évalué l'efficacité de ces médicaments, mais cette efficacité est parfois réelle sur certains symptômes, comme la dépression, l'anxiété. Sur les comportements gênants de la maladie d'Alzheimer, l'efficacité est plutôt inconstante, et surtout très coûteuse en effets indésirables, intellectuels, neurologiques, risque de surmortalité cardiovasculaire, qui ont été parfaitement bien démontrés.

La prise en charge non pharmacologique est la stimulation cognitive, la psychothérapie, la musicothérapie. A l'heure actuelle, il y a peu d'évaluations de l'efficacité de ces approches. En résumé, il y a des choses qui marchent, mais pas sur tout le monde, et surtout elles n'empêchent pas de faire progresser la maladie. Par rapport aux traitements efficaces que tout le monde attend, il y a clairement une discordance entre les effets statistiquement significatifs et ce qui se passe sur le terrain avec les patients et les familles de patients, qui sont très frustrés et ne voient pas d'amélioration très perceptible de la cognition. Quand il y a un bénéfice, il ne se maintient pas de façon durable, et les aidants sont confrontés à une dépendance croissante. Pour les patients qui ne répondent pas ou qui ont une intolérance aux médicaments, nous n'avons pas de solution à leur proposer. Par ailleurs, il y a peu de réponse pour les troubles du comportement. Enfin, la qualité de vie des patients et des aidants n'est pas très sensiblement améliorée par les traitements actuels.

Quelles sont les pistes thérapeutiques ? L'intervention idéale serait un traitement préventif, c'est-à-dire permettant d'agir quand il n'y a aucun symptôme, sur les prémisses histologiques de la maladie. Le problème étant que les facteurs de risque sont rarement prédictifs, notamment pour les formes sporadiques. Ce n'est pas parce qu'une personne est APOE 4, parce qu'elle a un bas niveau cognitif, des antécédents de traumatisme crânien, etc., qu'elle va développer une maladie d'Alzheimer. Les traitements préventifs sont peu nombreux. Une étude très importante est en cours pour voir quel serait l'impact de la correction des facteurs de risque vasculaire, dont on pense qu'ils ont un lien probablement très important sur le développement de la maladie ou sur l'ampleur des signes de la maladie.

Des études ont également porté sur des actions sur le mode de vie, comme l'exercice physique, l'exercice cognitif, mais c'est très difficile à prouver, et ces études sont limitées par le faible niveau des connaissances et surtout la longueur et le coût de ces études qui nécessitent un suivi d'un grand nombre de patients sur des années.

Une intervention est aujourd'hui possible, c'est ce que l'on appelle les *diseases modifying drugs*, les médicaments agissant sur le processus pathologique de la maladie. On essaie de transposer les hypothèses que je viens d'évoquer dans des médicaments qui vont essayer d'agir sur le mécanisme conduisant à la mort du neurone. La limitation est la validité des modèles et la difficulté à concevoir des protocoles, sachant qu'il y a des techniques d'exploration qui sont un peu difficiles pour démontrer qu'un médicament a vraiment un effet. Autre point important, le besoin toujours présent pour des traitements symptomatiques, notamment plus efficaces.

Une première piste intéressante est de dire qu'une monothérapie, un traitement isolé, marche rarement bien.

L'hypertension ou le Sida sont des exemples très typiques de cela. La maladie d'Alzheimer est très complexe et penser qu'une molécule va permettre d'apporter une amélioration extraordinaire est très peu probable. Il y a donc un rationnel permettant de dire que l'utilisation de traitement combiné apportera un meilleur bénéfice symptomatique. De nombreux développements de ces traitements symptomatiques sont en cours, ciblés sur des domaines assez spécifiques, comme essayer d'améliorer l'attention des patients, leur langage, réduire les comportements gênants avec un minimum d'effets indésirables, et explorant d'autres voies biochimiques que celles qui l'ont été jusqu'à présent. La limitation, actuellement très nette, est de pouvoir faire ces essais thérapeutiques car l'acceptabilité des essais thérapeutiques, notamment versus placebo, n'est pas très facile parce qu'il y a des médicaments. Quand on explique aux familles que le patient ne va pas recevoir une molécule active mais du placebo pendant six mois, elles sont souvent très réticentes à participer à l'essai.

La piste la plus intéressante aujourd'hui, ce sont les *diseases modifying drugs*. Les nombreuses discussions ont abouti à une définition employée à l'heure actuelle par l'Agence européenne du médicament. D'une part, il faut que le médicament ait un impact sur la physiopathologie sous-jacente qui conduit à la mort cellulaire, et non pas seulement sur la fin de la cascade, c'est-à-dire seulement sur le dérèglement biochimique qui est une conséquence de cela. D'autre part, il doit produire un bénéfice mesurable sur l'évolution clinique de la maladie. De ce fait, les protocoles thérapeutiques sont plus complexes, différents de ceux employés pour les traitements symptomatiques. Montrer un effet de type DMD est difficile, notamment parce que les protocoles sont plus difficiles à réaliser, et surtout parce qu'il faut pouvoir montrer que la physiopathologie est modifiée et utiliser ce que l'on appelle des biomarqueurs. Le problème est qu'il n'existe aujourd'hui pratiquement pas de biomarqueurs réellement validés.

Pour l'illustrer, j'ai pris l'exemple d'un randomized withdrawal, c'est-à-dire un retrait randomisé par étape. L'idée est simple. On donne un traitement et on l'enlève chez une partie des patients, puis on regarde ce qui se passe. Si c'est un DMD, le bénéfice se maintiendra. Si c'est un traitement purement symptomatique, sitôt le médicament enlevé, le bénéfice va s'estomper et disparaître. Il y a toujours deux phases dans ce type d'étude : une phase où tout le monde va recevoir le médicament, dont certains un placebo ; et une phase où, au bout de six ou huit mois, on va retirer le traitement actif pour le remplacer par du placebo chez le groupe ayant reçu le traitement actif. Si le traitement a un effet purement symptomatique, le bénéfice obtenu par rapport au placebo va disparaître et le patient va rejoindre le groupe placebo. On va avoir un effet de rattrapage. En revanche, s'il y a un effet réel de DMD, il va rester quelque chose et les patients ayant reçu le traitement actif vont garder un bénéfice par rapport à ceux qui étaient, depuis le début, sous placebo. Une méthode inverse consiste à donner le traitement de façon retardée à un groupe par rapport à un autre.

Quelles sont les pistes de ces DMD ? On retrouve la cascade amyloïde, l'APP, la production d'A β , la mort des neurones liée à l'inflammation, le stress oxydatif, l'excitotoxicité, la toxicité directe de l'A β , et le rôle de la protéine tau qui devient phosphorylée et qui contribue elle aussi à la mort neuronale. De nombreuses pistes possibles peuvent être imaginées comme impact d'agent

pharmacologique. Une première piste intéressante consiste à moduler les sécrétases, les enzymes, qui vont produire le fameux peptide A β , soit en essayant de freiner cette production, soit en essayant d'accélérer la production de la forme non toxique.

Deuxième possibilité, vacciner le cerveau contre ce dépôt du peptide A β . On va essayer de retirer ou de limiter le dépôt de ce peptide A β ou éventuellement d'empêcher que ce peptide forme les fibrilles si toxiques pour les neurones. On peut essayer d'agir en protégeant les neurones contre les conséquences de l'apparition de ces dépôts de peptide A β . Il s'agit, par exemple, d'agir sur les mitochondries, donner des antioxydants, des substances sensées protéger ou réparer les neurones, comme le facteur de croissance des neurones, ou donner des agents qui vont moduler les processus inflammatoires. Concernant la protéine tau, on peut envisager une immunothérapie, essayer de stabiliser les tubules et surtout d'inhiber l'enzyme qui va produire cette hyperphosphorylation.

Donc beaucoup de pistes possibles, la question étant de savoir ce qu'elles donnent. Le premier essai historique est la vaccination anti-A β , qui a été testée d'abord chez des souris transgéniques, chez lesquelles on a artificiellement implanté des gènes. Ces souris vont surexprimer l'APP et avec l'âge, on aura des dépôts croissants de peptide A β , et à un âge assez précoce pour la souris, nous aurons des souris présentant un déclin cognitif très marqué. Si on vaccine les souris lorsqu'elles sont encore jeunes, vers l'âge de six semaines, c'est-à-dire qu'on leur fait produire des anticorps contre le peptide A β , elles ne vont pas créer de lésions cérébrales et vieilliront paisiblement.

On a voulu tester cela chez l'homme, et une première étude d'immunisation directe a été réalisée en 2002, en injectant du peptide et en suscitant la production d'anticorps. Cette étude a dû être arrêtée, notamment parce qu'on a vu apparaître des encéphalites allergiques. D'autre part, 20% seulement des patients traités ont développé des anticorps. En outre, chez les patients qui fabriquaient ces anticorps, le bénéfice thérapeutique était peu probant. On pensait observer une réduction de l'atrophie cérébrale, et on a finalement observé le contraire, c'est-à-dire une aggravation de l'atrophie cérébrale.

Les chercheurs et les entreprises ont beaucoup réfléchi et se sont dit qu'un des problèmes venait peut-être du fait que l'on faisait une immunisation directe, et que si l'on se contentait de donner directement des anticorps, rendus les plus assimilables possibles par l'homme, on aurait un bénéfice plus net. J'ai listé les études en cours ou réalisées sur ce principe. Certaines de ces études en sont à la phase II ou phase III, c'est-à-dire des phases d'essai thérapeutique. Nous n'avons pas encore les résultats, mais elles restent des thérapeutiques difficiles à manipuler, avec des effets indésirables, qui peuvent être sévères, comme l'œdème vasogénique, des hémorragies cérébrales, des crises d'épilepsie.

Plusieurs questions doivent être posées. Le modèle qui donne la prééminence au dépôt du peptide A β est-il vraiment un modèle valide ? D'autre part, à quel moment faut-il le donner ? Donner ces traitements à des patients ayant déjà une démence Alzheimer est probablement trop tard. Une réflexion est menée pour essayer de définir, de façon consensuelle dans la communauté internationale, ce qui serait un stade prodromique, c'est-à-dire un stade où les patients présentent déjà des symptômes, mais pas suffisamment sévères pour être considérés comme déments. Chez ces patients,

l'hypothèse est que l'on pourrait probablement plus facilement montrer un bénéfice de ce type de thérapie. Dernier problème important : quels marqueurs doivent être utilisés pour démontrer l'effet sur la physiopathologie ? Nous avons maintenant des biomarqueurs très efficaces pour le diagnostic, comme l'étude de substances que l'on peut mesurer dans le liquide céphalorachidien. On peut, par exemple, mesurer le peptide A β , la protéine tau, notamment dans sa forme hyperphosphorylée. Le mesurer dans le liquide céphalorachidien conduit à avoir une valeur très élevée pour le diagnostic lorsqu'on observe un certain profil, avec un effondrement du peptide A β et une élévation de la protéine phosphorylée. On peut coupler cela avec la technique d'imagerie cérébrale permettant une visualisation directe des lésions de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de radionucléides qui se fixent sur les lésions de la maladie. Le PIB, le marqueur de l'université de Pittsburgh, permet de prédire chez des patients présentant des formes douteuses de perturbations cérébrales s'ils vont développer une démence Alzheimer. Le couplage de ces deux techniques permet de prédire et de reconnaître chez des patients ayant très peu de symptômes ceux qui développeront une maladie d'Alzheimer quelques mois ou quelques années plus tard.

Ces biomarqueurs sont très efficaces, le problème étant qu'aucun d'entre eux n'a démontré de façon fiable qu'il pourrait bouger sous l'effet d'un traitement. Quelques indices tendent à démontrer que la protéine tau serait un bon marqueur, le PIB chez des formes précoces pourrait également bouger. Nous attendons donc des preuves de leur pertinence.

Un tableau tiré d'un article en attente de publication reprend les différentes pistes thérapeutiques. Sont listés la production d'A β , l'agrégation d'A β , l'hyperphosphorylation de tau, l'agrégation de tau, la dégradation de l'A β , l'élimination de l'A β , le fonctionnement des mitochondries, la protection par le facteur de croissance neuronale, d'autres éléments comme la sensibilité des récepteurs à l'insuline, les récepteurs nicotiniques, l'action sur l'intégrité des membranes. Et en face sont mentionnés les essais thérapeutiques. L'essai Alzhemed sur l'agrégation a été arrêté pour cause d'inefficacité. L'étude sur le flurizan et les gamma-sécrétases a été arrêtée récemment pour aggravation chez les patients. L'essai dimebon a également été arrêté pour défaut d'efficacité.

Donc beaucoup d'études, beaucoup de pistes, mais encore peu de résultats. Peut-être que les questions posées et notre connaissance des mécanismes ne sont-elles pas suffisamment précises pour répondre.

Tous ces médicaments ont un coût très élevé, la question étant de savoir comment évaluer le bénéfice, l'impact de ces traitements chez les patients. En 2005, le groupe NICE, National Institute for Clinical Excellence en Grande-Bretagne, a fait une évaluation des traitements symptomatiques. La première estimation est basée sur une revue de publication, avec pour principal critère le délai à l'institutionnalisation. Cela a provoqué un cataclysme dans l'univers Alzheimer. NICE ne recommande pas l'utilisation de ces molécules. Certes, elles ont une petite efficacité, notamment cognitive, mais cela ne vaut pas la livre sterling investie, le coût/bénéfice n'est pas assez élevé. Ce qui a suscité d'énormes critiques et de nombreuses discussions, qui ont eu de bonnes conséquences.

La première a été de se demander si ce que l'on recherche dans un traitement de la maladie d'Alzheimer était de prévenir l'institutionnalisation ou d'améliorer

la vie des patients et des aidants dans la période qui précède cette étape. Ont également été évoqués les bénéfices de qualité de vie par unité de durée ou d'espérance de vie. Le problème est qu'on ne sait pas bien évaluer la qualité de vie d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. Certains troubles cognitifs peuvent fausser la perception d'un patient qui peut être très différente de celle de l'aidant. Une étude, publiée il y a deux ans, a montré que plus un patient présentait des troubles de la mémoire et plus il estimait que sa qualité de vie était bonne. C'est ce que l'on appelle l'anosognosie. Dernier élément important, les modèles socioéconomiques de la maladie d'Alzheimer restent encore à valider. Le NICE a reculé et dans sa dernière version, publiée il y a quelques semaines, il accepte l'utilisation actuelle des médicaments.

En conclusion, nous avons de très nombreuses pistes, tant pour les DMD que pour de meilleurs traitements symptomatiques. Probablement que des traitements symptomatiques plus efficaces sortiront avant un DMD efficace. Le problème du coût financier repose sur ce que la société voudra ou pourra payer et il y a sans doute un compromis entre les deux. Enfin, en 2012, toutes les molécules actuelles vont passer dans le domaine public et il y aura donc des génériques, ce qui donnera certainement un coup de fouet à la polythérapie.

Bruno Rougier

Une de vos premières diapositives indiquait 2001-2010 : 0 traitement, 80 essais. Si je vous dis 2010-2020, que mettez-vous derrière ?

Pr Serge Bakchine

Entre les molécules qui sont dans le pipeline et celles qui aboutissent à une autorisation de mise sur le marché, il y a une mortalité effrayante, le laps de temps étant d'environ dix ans. Compte tenu de la longueur des études et des interrogations, je doute que nous ayons des réponses très franches sur le DMD. En revanche, je pense que nous aurons des solutions symptomatiques plus efficaces.

De la salle

Comme vous l'aviez annoncé, vous avez été dépressogène. Il y a actuellement entre 250 et 300 personnes incluses dans les essais thérapeutiques en cours, avec ce gâchis du fait de la grande inefficacité constatée. Nous savons par ailleurs que si la France n'inclut pas de patients, les essais thérapeutiques se dérouleront et se déroulent déjà dans les pays émergents. Comment allons-nous sortir de ce dilemme très difficile, c'est-à-dire encourager les personnes et les familles à participer à un essai thérapeutique sachant que ces essais ne sont pas souvent concluants ? En revanche, c'est souvent le garant d'une bonne prise en charge assurée.

Pr Serge Bakchine

C'est une question très préoccupante, beaucoup discutée à l'EMA ou à l'Assaps en France. Pour diverses raisons, les industriels tendent à réaliser de plus en plus souvent les essais thérapeutiques dans des pays où cela leur coûte moins cher et où les recrutements sont plus faciles. Dans un pays où il n'y a pas de traitement disponible et où des patients ont une chance d'avoir un traitement, l'acceptabilité est bien supérieure. C'est une logique difficile à changer. Cependant, pour des essais très novateurs – et c'est le cas des essais de type DMD – les industriels savent très bien qu'ils ont besoin de centres à haut niveau de compétence, et je pense que pour

ces essais très novateurs, les réticences des patients et des familles à participer à un essai sont moindres. C'est-à-dire que si l'objectif n'est pas seulement d'améliorer tel ou tel symptôme, mais de freiner, idéalement de bloquer la maladie à un stade déterminé, la volonté de participer sera évidemment plus élevée. Tous ces essais de type DMD comportent clairement plus de risques. Quand un médicament est testé pour la première fois chez l'homme, cela se fait sur un nombre très faible de patients. Donc, lors des essais préliminaires, on peut très bien passer à côté des effets qui peuvent être sévères mais rares ou relativement rares. Il y a une certaine part d'acceptation de risque.

Je reviens d'une réunion qui s'est déroulée à New York sur le early Alzheimer. La FDA était présente ainsi que des associations de patients. Tous ont convenu clairement que si ces risques leur étaient exposés le plus clairement et honnêtement possible, pour une maladie comme la maladie d'Alzheimer, ils étaient prêts à les accepter et à les encourir. Un important effort est fait dans le cadre du Plan Alzheimer pour promouvoir et faciliter la recherche thérapeutique en France, augmenter le nombre de centres participant à des études, former les personnes. Le risque existe que la France ou d'autres pays d'Europe ne soient plus impliqués dans ces essais.

Nous avons beaucoup de mal à inclure les patients dans des essais symptomatiques parce que les gens se disent qu'il existe déjà des médicaments et qu'ils ne sont pas très chauds de faire une étude contre placebo. Quand je conseille les industriels sur des développements de médicament, j'essaie de les pousser vers l'association des traitements, car les patients auront le médicament existant plus un autre ou du placebo.

Bruno Rougier

Pour inciter encore plus les patients français à participer à ces essais, comment se situent les chercheurs français dans le cortège mondial de la recherche dans le traitement de la maladie d'Alzheimer ?

Pr Serge Bakchine

Aussi bien les chercheurs que les centres français, notamment les CM2R, participent largement à des essais thérapeutiques, et nous sommes même plus saturés que disponibles pour les essais thérapeutiques. En outre, la France est très régulièrement représentée au niveau des instances, notamment régulatrices. J'ai l'honneur de représenter la France dans le groupe de neurologie à l'Agence européenne, et la voix de la France est, je crois, très écoutée et très entendue dans ce domaine. Les groupes français ou les groupes internationaux ayant une représentation française sont très partants pour participer aux recherches sur la maladie d'Alzheimer. Ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas de problème. Beaucoup d'industriels ont annoncé qu'ils jetaient l'éponge, estimant que ces études coûtent beaucoup d'argent, qu'ils ne rentrent pas dans leurs frais et préfèrent attendre que la science progresse. Mais l'enjeu économique lié à la découverte d'un traitement anti-Alzheimer est suffisamment important pour que des groupes continuent.

De la salle

Je suis un ancien de l'industrie pharmaceutique. Depuis dix à quinze ans, nous avons pris une gifle avec tous ces essais négatifs ; sachant qu'un grand espoir avait été donné aux patients et aux familles qui participaient à ces essais. Mais, nous avons également appris une

certaine humilité. Sans doute faut-il encore beaucoup d'essais cliniques et la participation accrue des familles et des patients, mais peut-être pour des essais plus courts. Sans doute y a-t-il la place pour une participation des patients et des familles à la recherche sans forcément croire au Graal tout de suite.

Pr Serge Bakchine

Je partage partiellement tes propos. Il y a des impératifs réglementaires. Pour avoir une chance raisonnable, réaliste de démontrer un effet jugé pertinent pour les patients, il y a des règles de durée, de nombre de patients, etc. Le stade où il est le plus difficile de recruter, ce sont les essais de phase II, c'est-à-dire des essais souvent beaucoup plus courts, mais sans bénéfice direct pour le patient notamment parce qu'à l'issue des trois mois de l'étude, il n'aura pas la possibilité de poursuivre le médicament. La tendance actuelle est qu'un nombre croissant d'études de phase II sont des essais intermédiaires entre les phases II et III. Quand le laboratoire est très confiant dans sa molécule, il essaie d'octroyer une période de poursuite du traitement, en ouvert sans double aveugle. Mais le degré de preuve est très faible.

De la salle

Les marqueurs biologiques ont été mis en place récemment. Or, pour juger de l'efficacité thérapeutique, il est important d'avoir des marqueurs fiables et que nous ayons tous le même regard, les mêmes techniques d'évaluation. Certains tests neuropsychiatriques ou neuropsychologiques posent d'énormes problèmes dans leur unité et dans leur valeur car on constate la diversité de la maladie d'Alzheimer, de ses difficultés à la fois diagnostiques et de ses symptômes différents.

Pr Serge Bakchine

J'ai participé à la rédaction des guidelines de 2008, qui ont redéfini les règles des essais thérapeutiques. A Reims, par exemple, nous utilisons les biomarqueurs en pratique courante clinique depuis 2002-2003. Il y a un très net consensus de la FDA et de l'EMA, estimant que les biomarqueurs utilisés pour démonstration de l'effet thérapeutique doivent passer par une homologation, c'est-à-dire des programmes de développement.

Et seuls les biomarqueurs homologués pourront être utilisés. Concernant les outils d'évaluation autres, notamment cognitifs, le guideline est très clair. Certes, l'ADAS-cog est l'étalon or utilisé, mais on connaît tous ses limites et ses défaillances, notamment pour des formes très précoces. L'EMA a clairement dit que l'on pouvait utiliser ce que l'on voulait dès lors qu'il y a un consensus scientifique et que c'est validé.

De la salle

Je ne connais pas de guérison du diabète, de l'hypertension. Pour le Sida, les gens se sont battus et les molécules ont été distribuées alors qu'elles n'avaient même pas l'AMM de la FDA. Je pense que la survie et la durée de survie des patients Alzheimer s'est quand même améliorée, les patients vivent plus longtemps et mieux, car il existe d'autres prises en charge que les médicaments. Je suis dans une consultation mémoire et je participe à des essais thérapeutiques particulièrement intéressants. Un mouvement existe et je crois qu'il ne faut pas être pessimiste, car nous avons vraiment progressé et mieux compris. Nous savons mieux faire aussi. En tout cas, les molécules qui nous ont été données ont démontré qu'elles permettaient de retarder la dépendance, ce qui a été très important pour ma mère.

Pr Serge Bakchine

Je suis tout à fait d'accord avec vous, et c'est la raison pour laquelle j'ai pris l'exemple des plurithérapies et que j'ai parlé du Sida, car les pistes sont là.

Bruno Rougier

Je remercie tous les intervenants. ■

Union Nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées
21, boulevard Montmartre - 75002 Paris
0 811 112 112 (coût d'un appel local)

Les Rencontres France Alzheimer
sont organisées avec le soutien de

