

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

Colloque national Hébergement des malades jeunes
Lille 16 mai 2011

Rencontre de Malades Jeunes

4 février 2010 - Paris

Florence Pasquier

CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE

MALADES ALZHEIMER

JEUNES

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

Objectif



- Connaître les besoins et souhaits des patients en terme d'hébergement



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Patients et Méthode



- **Sélection** de malades jeunes connus du CMRR de Lille ou de France Alzheimer
 - Pouvant participer à cette réunion (conscience de la maladie, capacité à envisager l'avenir, à se déplacer, désir de s'impliquer)
- **Variété de présentations** de la MA (ou DCL): amnésique, visuo-spatiale, dysexécutive, langagière
 - Sur-représentation des formes focales
 - Absence de DFT et de DVa
- **Stade léger**, niveau socio-culturel élevé
- Subvention de la fondation Méderic Alzheimer, accueil dans les locaux de France-Alzheimer à Paris



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Déroulement



- Programme envoyé quelques jours avant
- Demande de pouvoir apporter des réponses en différé (pris en compte dans le compte rendu)
- Réunion 10h30-15h30 locaux de **France-Alzheimer**
- **Présence de personnes impliquées dans les politiques de santé et représentants associatifs** : CNSA, Fondation Médéric Alzheimer, France-Alzheimer, ANESM, Fondation Plan Alzheimer (SHS), réalisatrice, Méotis, CMRR.



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Déroulement



- **Présentation du contexte et de objectifs**
 - Accompagnant « facilitateur de la parole du malade »
- **Projection d'une partie du documentaire**
- **3 axes d'échanges :**
 - Motifs d'accueil en structure collective
 - Attentes d'une structure collective
 - Aspects rédhibitoires
 - + Suggestions, propositions
- **Validation de la synthèse par les participants**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Résultats



- Généraux :
 - Echanges très libres, objectifs atteints
 - Epreuve du trajet
 - Beaucoup d'émotion



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Motifs d'entrée en structure

- Nécessité d'aide pour gérer le quotidien
 - Choix d'une personne seule (foyer-logement), sans regret : voit du monde, entourée, sécurité, soulagées des soucis quotidien
 - Désir de ne pas peser sur ses proches (conjoint + enfants jeunes - *histoire familiale*)
 - D'autres ne l'envisagent qu'en cas de maladie très avancée en dernier recours si incapacité du conjoint à gérer → vie à domicile le + longtemps possible, si possible toujours
 - Pour une personne: inacceptable. Préfèrerait ne plus vivre.
 - Une personne, diagnostiquée depuis <1 an, ne pouvait se projeter.

Aucun autre motif envisagé que la perte d'autonomie



Attentes d'une structure collective



- Possibilité de **rester actif**, ne pas « subir » la vie en établissement
- N'entreraient pas pour y mourir (image renvoyée par certains EHPAD)
- Envies, besoins, projets auxquels ne veulent pas renoncer
- **Domicile à part entière**, avec la possibilité de garder intégralement leur intimité. « Maison » (pas hôpital)
- Lieux où l'on se sent bien et où les visiteurs ont envie de rester « mes enfants viendront *chez moi*, pas *me voir* »
- **A proximité de famille/amis** pour garder le tissu social
- **Taille humaine** (10-12 personnes si possible)



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Attentes d'une structure collective (suite)



- Grande **liberté d'aller et venir**, de sortir
- Prise en compte des goûts et des spécificités de chacun
- Pas d'horaires imposés (chacun garde son rythme)
- **Possibilité de recevoir famille et amis**, pour manger et pour dormir
- Possibilité **de s'isoler**, et pas seulement dans sa chambre (dans un salon, un coin de jardin...)
- Un espace **spécial pour les enfants** (jeux...)
- **Ouverture vers l'extérieur** (animations, cinéma, salle de musique, de spectacle, conférences...)



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Attentes d'une structure collective (suite)



- Présence d'**autres résidents jeunes**, du même âge, **non indispensable**
- Mais pas de cohabitation avec des personnes en fin de vie renvoyant une image négative
- **Personnel** accompagnant **polyvalent**, sans « saucissonnage » des tâches et compétences, sans découpage de la journée, qui aide et accompagne une personne, pas un malade, **comme le ferait un proche**
- Lien, **filière avec une structure hospitalière** à proximité
 - En cas de nécessité, quitteraient cette maison pour l'hôpital ou compétences spécialisées, comme du domicile, pour passer un cap, en espérant y revenir une fois le problème résolu



Attentes d'une structure collective (suite)



- Dans la mesure du possible, souhait de rester dans ces lieux jusqu'au bout.
- Pas d'évocation des différentes solutions possibles et de l'organisation souhaitée en cas de troubles du comportement, d'incontinence, d'anorexie...



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Aspects rédhibitoires



- **Cohabitation avec des personnes à un stade très sévère** (ce qui n'est pas une question d'âge).
 - Ne sont pas non plus un problème : le handicap ou la pathologie dès lors que les personnes communiquent ont des projets, qu'elles n'attendent pas la mort
- **Cohabitation avec des personnes ayant des troubles psychiatriques ou des troubles du comportement gênants**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Aspects rédhibitoires



- N'avoir **personne à qui parler**
- Vivre **loin de la famille et des amis**
- Obligation de se plier aux **contraintes de la vie en collectivité**, notamment le **manque d'intimité**
- Vivre dans un lieu qui ressemble à un **hôpital**
- **Dans une moindre mesure :**
 - Ne pas avoir de jardin, de lieu pour se promener
 - Etre la SEULE personne jeune de la résidence



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Aspects rédhibitoires



- A l'inverse : Un établissement **uniquement dédié aux personnes jeunes** serait **effrayant**.
- Des établissements dédiés aux personnes jeunes supposerait un regroupement **loin des familles et des amis**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Suggestions



- **Meilleure information et reconnaissance** de la maladie d'Alzheimer touchant les personnes jeunes.
 - **Permettrait aux personnes atteintes de mieux préparer leur avenir en connaissance de cause**
- **Suppression des inégalités entre les départements**
- Cohabitation de pathologies diverses en établissements, bien qu'incompatible avec une sur-spécialisation des soignants pourrait être enrichissante et éviterait l'effet miroir
- Aides à domicile permanente « substitut » de proche (envisagé ailleurs qu'en France où serait impossible)

Souhait commun de polyvalence des aides, abordables, chaleureuses, dévouées, continues ...



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Commentaires



- **Les remarques recourent celles des professionnels expérimentés :**
 - Âge et pathologies diverses ne sont pas un problème
 - Besoins d'échanges, de projets, de bouger, de VIE
 - **Intolérance des troubles du comportement et des conduites**
 - Cohabitation difficile avec des stades évolués de la même pathologie



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

