

Actes du colloque : Plaidoyer pour le malade jeune

vendredi 21 septembre 2007
Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris

Organisé par l'Union nationale des associations Alzheimer



Sommaire

Accueil

Arlette Meyrieux,
Présidente de l'Union nationale des associations Alzheimer P 3

Allocution d'ouverture

Nicolas Sarkozy
Président de la République P 4

Plaidoyer pour le malade jeune

- Geneviève Coudin, psychologue sociale et clinique P 8
- Richard Verba, malade Alzheimer P 12
- Florence Lebert, neuro-psychiatre P 14
- Christelle Poupart, aidant familial P 17
- Maître Benjamin Pitcho, Avocat à la Cour, Maître de conférences P 18
- Marjorie Leroy, assistance sociale P 21
- Bertille Foulon, Présidente de l'association Flandre Alzheimer P 24
- Danielle Maillard, aidant familial P 27
- Nathalie Vignolet, psychologue P 29
- Judith Mollard, Psychologue P 31
- Annie Farre, malade Alzheimer P 32

Les textes publiés sont la retranscription des allocutions prononcées le vendredi 21 septembre 2007, lors du colloque organisé à la Cité des Sciences et de l'Industrie par l'Union nationale des associations Alzheimer.

Allocution de bienvenue par Arlette Meyrieux Présidente de l'Union nationale des associations Alzheimer

Monsieur le Président de la République,
Mesdames et messieurs les ministres,
Mesdames et Messieurs,

Pour l'association France Alzheimer que j'ai l'honneur de présider aujourd'hui, poursuivant le combat mené par tous ceux et celles qui depuis 1985 luttent pour faire connaître et reconnaître la maladie d'Alzheimer, cette journée du 21 septembre 2007 constitue une date historique.

Monsieur le Président je vous remercie d'avoir accepté notre invitation ; c'est un grand privilège de vous accueillir en ces lieux, pour l'ouverture de ce colloque sur le malade jeune, organisé par France Alzheimer à l'occasion de la Journée Mondiale. Votre présence est un honneur pour tous et une reconnaissance pour l'Union France Alzheimer. C'est également le témoignage de votre engagement personnel aux côtés des malades et des familles dans la lutte quotidienne contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Sur l'échelle de Richter la magnitude du séisme Alzheimer a largement dépassé la cote d'alerte. Vous connaissez les terribles ravages de cette maladie :

- la souffrance et l'angoisse des malades,
- l'épuisement physique et psychologique des familles, enfin
- les lourdes conséquences financières qui en découlent.

Près d'un million de malades, ce sont quatre millions de français qui souffrent jour après jour, année après année, et qui sont confrontés aux difficultés de la maladie.

Pour nous familles, la recherche doit être soutenue pour que, demain, la maladie soit éradiquée. France Alzheimer y contribue depuis 20 ans en attribuant des bourses de recherche, en publiant le premier livre vert, état des lieux de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, ou encore en participant à la création de la banque tissulaire. France Alzheimer soutient également des projets de recherche en sciences sociales car la prise en soins du malade est essentielle pour retarder la perte d'autonomie.

Pour résoudre le problème Alzheimer, il faut poser la bonne équation, c'est-à-dire intégrer les données psycho sociales et médicales.

Il est naturel que France Alzheimer, seule association de familles et de malades reconnue d'utilité publique, participe à l'élaboration du Plan Alzheimer dont vous avez confié la responsabilité au Professeur

Joël Ménard. En participant aux différents groupes techniques, nous apportons nos compétences et notre expertise, fruit de 20 ans d'action sur le terrain. Pour être satisfaisant le futur plan Alzheimer doit tenir compte de l'expression des familles et des malades, sans laquelle l'équation ne serait pas complète et donc impossible à résoudre.

La première attente des familles est d'être soutenue dès l'annonce du diagnostic. France Alzheimer propose la création de « Kiosques Alzheimer » à proximité des lieux de diagnostic, véritables pôles de compétences pluridisciplinaires, pour informer et établir les passerelles entre les différents acteurs de la prise en charge, pour accompagner le malade et sa famille tout au long de son parcours dans la maladie. Ici n'est pas le lieu d'énumérer exhaustivement les propositions de France Alzheimer. Je citerai néanmoins quelques grands axes qui sont pour nous incontournables :

- Développement des structures de répit, indispensables accompagnements de la vie à domicile
- Accueils de jour thérapeutiques de proximité,
- Places d'accueil temporaires dans chaque EPHAD
- Prise en charge des thérapies non médicamenteuses, tellement nécessaires à nos malades,
- Création d'EPHAD spécifiquement conçues pour l'accueil des malades d'Alzheimer ou apparentées, intégrant un lieu dédié aux malades jeunes totalement oubliés aujourd'hui,
- Plus généralement, un accompagnement spécifique des malades jeunes tout au long du parcours de la maladie
- Formation spécifique pour TOUS les intervenants de la filière de soins,
- Prise en charge de la dépendance par la solidarité nationale.

Monsieur le Président, l'impatience est grande, l'espoir est immense. La déception serait rude pour les malades et les familles de ne pas trouver dans le nouveau plan les réponses à leurs attentes. Aujourd'hui, compte tenu de la gravité de la situation, la lutte contre la maladie d'Alzheimer est un véritable enjeu de société pour tous les français.

Pour conclure, Monsieur le Président, en la circonstance, permettez-moi de vous plagier en empruntant l'expression que vous aviez à juste titre employée : « il est temps de mettre le paquet », car en effet l'urgence impose une obligation de résultats.

Je vous remercie.

Allocution d'ouverture

par Nicolas Sarkozy Président de la République

Je me réjouis d'être parmi vous aujourd'hui, en cette journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, à la cité des sciences et de l'industrie. Je suis particulièrement heureux de prendre la parole devant des malades, des familles, des aidants, des professionnels, des experts, devant tous ceux qui vivent la maladie au quotidien et font progresser la lutte contre la maladie.

Je veux d'abord saluer, Madame la présidente, l'action de l'association France Alzheimer. Le travail sur le terrain des associations locales doit être cité en exemple. Leur enthousiasme, leur dynamisme sont un soutien précieux pour les 850 000 malades et leurs familles. Face à la souffrance des familles, France Alzheimer est le premier des aidants. France Alzheimer connaît dans leurs détails les plus divers les carences, encore nombreuses, de la prise en charge de la maladie. France Alzheimer est l'aiguillon indispensable de la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Soyez en remerciés. Votre action est juste, soyez en assurés.

Je voudrais vous rappeler le calendrier de l'élaboration du Plan Alzheimer. J'ai installé la commission présidée par le Professeur Joël Ménard le 3 septembre dernier. Dans la lettre de mission que je lui ai adressée, j'ai demandé au Professeur Ménard de me communiquer les premières orientations du plan Alzheimer pour le 21 septembre. Une centaine d'experts de toutes disciplines ont travaillé pour le compte de la commission dès le mois d'août. Après plusieurs semaines de travail, des lignes de force émergent. Je suis venu vous les présenter aujourd'hui. Mais la mission de la commission n'est pas achevée. Elle doit me remettre ses propositions définitives au début du mois de novembre. Ensuite, un débat public, organisé par les ministres concernés, aura lieu sur le contenu du Plan Alzheimer. Ce débat associera les professionnels de la maladie. Il sera aussi ouvert à tous les Français sur Internet. Le Plan Alzheimer est un chantier d'envergure, sur 5 ans, de 2008 à 2012. J'ai demandé au Premier ministre d'en superviser la mise en œuvre, avec l'implication permanente de quatre ministres, dès le 1er janvier 2008. Je définirai l'engagement financier total du Plan sur 5 ans avant la fin de cette année. Il y aura des moyens, financés par une partie des marges de manœuvre dégagées par les franchises médicales. En 2011, après 3 années d'application, une évaluation publique du plan et de ses résultats sera effectuée. J'ai souhaité, vous le voyez, un tempo soutenu. Monsieur le Professeur, je ne vous ai pas laissé beaucoup de temps pour travailler. Mais vous reconnaîtrez qu'il y a urgence à agir, nous ne pouvons pas plus attendre. Je veux vous remercier, Monsieur le Professeur, Mesdames et Messieurs les membres de la Commission et des groupes techni-

ques, pour votre engagement dans la mission que je vous ai confiée.

La première orientation proposée par votre commission nous rappelle que le Plan Alzheimer a d'abord une dimension éthique. Entre la découverte des symptômes par le Docteur Aloïs Alzheimer en Allemagne en 1906 et aujourd'hui, que savons-nous de plus ? La connaissance de la maladie a progressé, en particulier grâce au dynamisme d'équipes de recherche françaises. Mais nous ne connaissons toujours pas ses mécanismes. Finalement, nous sommes toujours au début de son histoire. C'est pour cela que nous devons mettre toutes nos forces pour comprendre la maladie. Nous devons accélérer l'histoire pour découvrir un traitement et un diagnostic. En mettant la personne malade au cœur de notre action. Les progrès scientifiques que le Plan Alzheimer va susciter ne doivent jamais nous faire perdre de vue que ce qu'il y a de plus important, c'est la personne qui souffre. Pas un patient, qui subit et attend, pas un objet de recherche ou de science qui ignore tout de la finalité de la recherche, mais un être humain à part entière, une personne. A tous les stades de l'évolution de sa maladie, même au dernier stade, c'est la personne que l'on accompagne dans toute sa dignité. Je veux casser le lien injustifié de l'âge avec la perte de mémoire et les troubles du comportement. La vieillesse n'est pas une maladie. Une personne âgée bien conseillée et bien soignée conserve ses sens et ses activités, sauf si elle a, comme à tous les autres âges, une maladie. La définition de l'âge par des seuils administratifs, 60, 65, 70 ans... crée une discrimination arbitraire pour les uns ou pour les autres. Là encore, il faut personnaliser les aides médicales et sociales, en fonction du passé et de l'environnement du malade : des médicaments, des soins, de l'accompagnement social, de l'aide à domicile, du répit pour les aidants. C'est à la solidarité nationale, à la solidarité familiale ou à l'assurance de lui financer cette aide, au-delà de ce que peut supporter la responsabilité personnelle de chacun. Je veux que la réflexion éthique soit plus répandue, plus citoyenne. Les connaissances de la science vont évoluer et notre regard sur la perte d'autonomie va changer. La réflexion éthique sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer doit être permanente et non plus intermittente, connue et non plus confidentielle. Cette réflexion aura un financement dans le cadre du Plan Alzheimer. Je souhaite qu'elle serve à améliorer le parcours des malades, à les maintenir dans le tissu familial et social, à resserrer les liens entre les soins et la recherche. La question de l'annonce de la maladie est majeure. Ne faudrait-il pas prévoir, comme cela est fait lorsqu'un cancer est découvert, un dispositif d'annonce mieux articulé et plus respectueux des personnes ? Les malades ont besoin

de la recherche, la recherche a besoin des malades. Au-delà des mots, l'intégration des soins et de la recherche sera améliorée si l'information des malades sur la recherche est complète. J'attends de la commission des propositions concrètes pour que la réflexion éthique ait des répercussions directes sur le sort des malades.

La deuxième orientation suggérée par la commission porte sur la recherche. La recherche, voilà la grande oubliée des plans précédents. Sans test diagnostique valide, sans traitement, il n'y a pas d'arrêt possible de l'évolution de la maladie. J'ai dit que les chercheurs français avaient fait progresser la connaissance de la maladie. Il s'agit d'un petit nombre d'équipes. C'est insuffisant face à l'enjeu de la maladie. C'est insuffisant au 21^{ème} siècle, le siècle du cerveau. Les neurosciences françaises sont brillantes mais répondent-elles à tous les enjeux ? D'une certaine façon, la maladie d'Alzheimer résume à elle seule toutes les imperfections de la recherche française : pas de pilotage stratégique par un organisme légitime, une préférence accordée aux structures plutôt qu'aux projets, une tendance persistante à opposer le *fondamental* à l'*appliqué*, pas d'anticipation des grandes mutations du vivant, pas assez d'épidémiologie et, disons-le, un lien de confiance entre la recherche et les Français qui s'est étiolé. Le résultat est simple. La maladie d'Alzheimer intéresse peu la recherche française. La maladie d'Alzheimer a été moins bien traitée par la recherche française que d'autres maladies du cerveau, alors qu'elle est la maladie la plus fréquente. Je veux mettre un terme à cette situation anormale. Il faut refonder la recherche française, en fédérant les immenses talents qu'elle abrite. Il y a une énergie formidable dans la recherche française, des compétences que beaucoup de pays nous envient, et parfois attirent vers eux. Mais cette énergie et ces compétences sont dispersées dans des structures et des moyens atomisés. Je veux que le Plan Alzheimer soit le début de la remise en ordre de la recherche française. Je demande à la commission d'examiner la possibilité de créer une structure nationale de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Cette structure, qui pourrait être un département d'un grand organisme de recherche médicale, aurait pour objectif d'attirer les meilleures équipes au plan international, dans une approche pluridisciplinaire. Elle ferait toute sa place à l'épidémiologie et saurait faire appel aux sciences sociales. Ayant la taille critique, construite sur un principe d'excellence, associant les industriels de santé, cette structure nationale de recherche peut permettre d'accélérer l'histoire. Il ne s'agit pas de créer une agence de plus, un « machin » supplémentaire. Il s'agit au contraire de fédérer ce qui est aujourd'hui dispersé, de prévenir tout nouvel émiettement des ressources, d'être attractif, en un mot d'être sûrs d'atteindre le résultat.

Le parcours du malade est la troisième orientation définie par la commission. Le parcours du malade commence auprès de son médecin traitant et un grand nombre de professionnels l'accompagnent ensuite. Le rôle du médecin traitant est essentiel pour faire disparaître les diagnostics trop tardifs, quel que

soit l'âge. Le médecin traitant est un médecin de proximité, qui connaît le patient dans son environnement, et qui peut le suivre dans la durée. Il se déplace à domicile. En cas de besoin, un rendez-vous peut être obtenu dans la journée. A l'écoute de la personne et de sa famille, le médecin traitant est le mieux placé pour repérer tôt les personnes qui peuvent avoir une maladie débutante. Il peut orienter la personne vers une consultation mémoire. Il peut apporter son soutien aux aidants familiaux qui, dans les deux tiers des cas, sont dépressifs. Il a vocation à assurer un suivi régulier de la personne malade. Il a également un rôle de prévention des événements de crise qui accélèrent l'évolution de la maladie. Au fond, il est le garant de la continuité des soins pour les malades d'Alzheimer. Sa position est unique pour comprendre et aider les personnes malades dans la continuité, pendant 5 à 15 ans. Lui seul peut suivre une maladie chronique invalidante comme la maladie d'Alzheimer, avec des phases de crise et des phases de stabilisation. Je souhaite que l'action du médecin traitant en faveur de la personne malade soit mieux organisée. Je demande à la commission d'étudier les conditions d'une plus grande cohérence entre le mode de rémunération du médecin traitant et le suivi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un « forfait Alzheimer » pourrait-il être mis en place ? Comment faire disparaître les diagnostics trop tardifs grâce au médecin traitant ? Quand le diagnostic est certain, un suivi des personnes malades par leur médecin traitant pourrait-il associer, à certains moments, du personnel paramédical ou des assistantes sociales dans le cadre d'une consultation médico-sociale ? Ce suivi pourrait-il bénéficier aussi aux aidants ? Telles sont les questions que je pose à la commission. Je ne suis pas, croyez-le, dans la religion du médical. Je veux simplement que, face à la douleur d'une famille, on ait une réponse efficace et cohérente sur tout le territoire à la question du diagnostic et du suivi de la maladie d'Alzheimer.

Une fois le diagnostic établi, les Français ne savent pas à qui s'adresser. Combien de fois n'a-t-on pas entendu cette question : *qui peut nous aider ?* Le médecin traitant est parfois aussi désarmé que la famille. La prise en charge de la maladie et de ses conséquences repose sur un très grand nombre d'intervenants : l'hôpital, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les services de l'Etat, les conseils généraux, les municipalités, l'assurance maladie, les caisses de retraite. Quand l'annonce de la maladie s'abat sur la famille, la complexité du système de prise en charge ne fait qu'ajouter à son désarroi. Il faut cesser de donner le tournis aux Français. Je veux une porte d'entrée unique dans le système de prise en charge de cette maladie. C'est une question de justice : ne pas ajouter de la douleur à la souffrance. Le dispositif de prise en charge du risque de dépendance, le « cinquième risque », sur lequel je me suis engagé, apportera des solutions générales pour l'ensemble des personnes en perte d'autonomie. Je demande à la commission de me faire des propositions précises sur ce sujet pour les malades d'Alzheimer. Il est essentiel de distinguer le rôle des opérateurs, qui offrent un service, du rôle des

financeurs. C'est un principe appliqué depuis longtemps dans l'entreprise. Le service de contact avec l'usager n'est pas le service de gestion. Je souhaite que l'ensemble des acteurs de la prise en charge de la maladie puissent s'entendre et mieux s'organiser autour de ce principe. Ne devrait-on pas imaginer des plates-formes de territoire, autour des conseils généraux et avec l'appui de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ? Ces plates-formes organiseraient la porte d'entrée unique. Il n'est pas besoin de grande réforme institutionnelle pour atteindre cet objectif. Mais je crois qu'un peu d'intelligence créatrice doit être mobilisée pour répondre aux attentes des Français. Il serait utile de distinguer les phases avancées de la maladie des cas débutants. Le besoin d'orientation dans le système de prise en charge n'est pas de même intensité selon que la personne est à un stade précoce de la maladie ou connaît une évolution avancée. Il en est de même pour le médecin traitant. La meilleure organisation de son rôle auprès du malade, sa plus forte collaboration avec des assistantes sociales ou des infirmières doivent être recherchées en priorité pour les malades gravement atteints.

C'est envers les personnes dont la maladie est la plus avancée que nous avons les plus grands devoirs. Ce sont ces malades qui sont les plus exposés aux phases de crise. Ces moments de crise, ces chutes, ces chocs, ces agitations, ces passages interminables aux urgences, ces médicaments si nombreux qu'ils en deviennent dangereux, tous ces événements peuvent tuer. De telles conséquences peuvent être prévenues si l'histoire de la personne est connue toute de suite par les professionnels. Comme cela a été fait pour les maladies rares, ne serait-il pas possible d'envisager une carte d'information pour chaque malade dont l'autonomie est altérée ? Cette carte permettrait aux membres de la famille, aux personnels de l'hôpital ou de la maison de retraite d'avoir un accès immédiat à l'information nécessaire face à une situation de crise. Il ne s'agit pas de stigmatiser les malades. Il s'agit, sur le principe du volontariat, d'éviter les erreurs et les gestes dangereux auxquels leurs troubles du comportement les exposent. Cette carte aurait d'abord vocation à protéger. Je souhaite que la commission, avec France Alzheimer, examine sa faisabilité.

Le parcours des malades, c'est un parcours auprès de professionnels : médecins, infirmières, aides-soignantes, agents de services, assistantes sociales, aides médico-psychologiques, psychologues, psychomotriciennes, orthophonistes, ergothérapeutes, auxiliaires de vie sociale, j'en oublie sûrement et je vous prie de m'en excuser. Je veux rendre hommage à votre magnifique dévouement. Dans des conditions parfois difficiles, face à des situations de détresse personnelle et familiale, vous êtes le soutien et l'espoir. Le Plan Alzheimer ne sera rien sans vous. Vous êtes les piliers du Plan Alzheimer. Nous avons besoin de vous. Nous ne pouvons pas éluder la question de l'attractivité de ces métiers. Une grande partie des efforts permis par le Plan serait ruinée si la question de l'attractivité de ces métiers n'était pas traitée. Ma conviction,

c'est que la condition des métiers médico-sociaux doit être revalorisée. Comment demander à une aide-soignante de rester motivée, d'apprendre les nouveaux référentiels, d'écouter, de veiller pendant près de 40 ans quand sa seule perspective est d'être payée 1 100 € par mois ? L'aide-soignante a un rôle crucial pour la personne malade en établissement. Il faut que ce rôle soit reconnu. Je ne veux pas imposer aux gestionnaires d'établissements des mesures salariales brutales qui les fragiliseraient. Des réévaluations sont possibles dans certains secteurs plus que dans d'autres. Elles devront être assorties de contreparties, par exemple sur la gestion des horaires de travail, et programmées dans le temps. Mais ce n'est que justice pour celles et ceux qui sont sur le front du vieillissement. L'attractivité dépend également de l'effort de formation. Il est normal que les établissements offrent une formation régulière à leur personnel sur la maladie d'Alzheimer. On ne prend pas soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme d'un autre malade. Il y a des gestes qui rassurent, qui apaisent et des gestes qui effraient. Et il y a la réponse aux situations de crise, auxquelles il faut être préparé. L'attractivité, c'est aussi améliorer les perspectives de carrière des personnels. Des passerelles doivent être développées entre les métiers. Grâce à la valorisation des acquis de l'expérience, une aide-soignante, si elle le désirait, pourrait devenir infirmière sans partir de zéro. La profession d'infirmière s'enrichirait de l'arrivée d'aides-soignantes expérimentées. Dans la même logique, une infirmière ne pourrait-elle pas prétendre, grâce à des passerelles, à l'accès à des professions plus spécialisées ? Nous avons tout à gagner au décroisement des filières. Il faut que l'ascenseur social fonctionne de nouveau pour tous. Je ne dis pas qu'il faut aligner tout le monde vers le statut le plus élevé, cela n'aurait pas de sens. Je dis que les meilleurs doivent pouvoir évoluer, dans l'intérêt des métiers eux-mêmes et de leur dynamisme, et dans l'intérêt des malades pour maintenir un niveau élevé de prise en charge. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer appelle sans doute de nouvelles compétences. Il nous manque des compétences de coordination, à la frontière du médical et du social. La coordination de l'ensemble des acteurs de la prise en charge, en particulier pour la personne malade à domicile, est une piste à investiguer. Ce sont en définitive les principes du système LMD que je veux promouvoir. Il n'est sans doute pas souhaitable d'appliquer à brûle-pourpoint à l'ensemble des professions de santé et des professions médico-sociales les principes du système LMD. Mais utiliser à bon escient les avantages du LMD pour favoriser l'ascenseur social et les professions intermédiaires, c'est ce que j'entends favoriser. Je souhaite que la commission me fasse des propositions en la matière. Le Gouvernement devra s'engager pleinement dans la mise en œuvre des mesures que vous proposerez.

Les malades et leur famille ont souvent besoin de soutien en matière de logement et de transport. C'est une pièce essentielle du parcours du malade. Beaucoup de choses sont dites sur le sujet, qui sont parfois contradictoires. Il faut être clair. La priorité pour moi, je l'ai dit le 3 septembre en installant la commis-

sion, c'est le libre choix des malades et des familles. Dans certains cas, pour des malades graves, l'hébergement dans un établissement est inévitable. Ne nous leurrions pas : il y a des situations où il n'est plus possible de rester au domicile. Quand le maintien à domicile devient dangereux, notre devoir, c'est de protéger la personne. Mais il y a les personnes dont la maladie est compatible avec une vie organisée dans un cadre familial, avec l'aide appropriée. Le souhait que les malades expriment dans leur grande majorité est alors de rester à domicile. La question n'est plus de savoir si l'hébergement en institution est préférable au maintien à domicile. La question est plutôt de savoir s'il existe un continuum de prise en charge entre le domicile et le « tout établissement » qui permette aux aidants de trouver les moments de répit nécessaire. On en revient aux moments de crise dans la vie du malade. Même pour la personne modérément atteinte, il peut y avoir des moments de crise. C'est précisément lors de ces crises que des solutions d'hébergement alternatives au domicile devraient prendre le relais. L'hébergement temporaire, l'accueil de jour, sont-ils assez développés en France ? Faut-il favoriser la création d'autres types de structures dans ce « continuum » ? A quelles conditions ? Le transport du malade et de ses aidants est, ce de point de vue, une question cruciale. Les structures de répit ne servent à rien si leur accès est en soi un problème. Par ailleurs, j'ai la conviction que toutes les potentialités de la recherche en sciences sociales et de la recherche en domotique n'ont pas encore été exploitées. Nous pouvons aller plus loin dans l'adaptation des logements aux besoins de la personne malade. Le besoin de confort et de simplicité doit être mieux pris en compte au domicile du malade. D'autres questions se posent si l'on pousse plus loin l'analyse. Quelles devraient être les priorités de la politique de l'hébergement en institution ? Est-ce d'augmenter le nombre de places ou d'améliorer la qualité de prise en charge pour les places existantes, compte tenu de la sévérité croissante des cas ? Et, dans le domaine plus particulier de la qualité de la prise en charge, faut-il mettre l'accent sur le personnel, sur les équipements ou sur l'architecture ? La mise en place des équipements nécessaires à la sécurité des personnes et à l'accessibilité des lieux a-t-elle été réalisée dans tous les établissements ? Sur l'ensemble de ces questions, vous le percevez, nous avons besoin de réponses fermes pour mieux agir. Il faut sortir des débats passionnels et s'en tenir aux besoins des personnes et aux faits. Munis de cette doctrine simple mais solide, nous agissons pour améliorer le sort des malades.

Je voudrais terminer mon intervention, et c'est la quatrième et dernière orientation que la commission m'a soumise, sur le thème des malades jeunes. C'est le thème qui nous réunit aujourd'hui à l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. Les malades jeunes sont emblématiques de l'ensemble des enjeux du Plan Alzheimer. Combien y-a-t-il de malades jeunes en France ? On ne le sait pas précisément. Autour de 10 000 personnes vraisemblablement, malades et âgées de moins de 60 ans. Leur situation est terrible puisqu'ils sont de plain-pied dans

l'indicible. C'est la maladie du vieillissement par excellence qui touche des femmes et des hommes qui travaillent, ont parfois des enfants en bas âge. C'est le choc de deux modèles de la vie que notre société ne peut accepter : la perte de la mémoire en plein cœur de la vie active ! Les soignants disent bien le drame absolu que vivent ces personnes et leurs familles : le refus voire l'impossibilité du diagnostic, l'exclusion progressive du monde du travail sans pour autant mettre un nom sur la maladie, l'incompréhension qui garrotte les proches.

Je veux qu'on tende la main aux malades jeunes. Je veux que les personnes atteintes de formes précoces de la maladie d'Alzheimer bénéficient de mesures spécifiques. Ces mesures s'inspirent de celles prises en leur temps pour les maladies rares. Une mission nationale sera confiée à un centre de référence au bénéfice des malades jeunes. Ce centre de référence veillera à développer le diagnostic de ces formes très précoces de la maladie. C'est un diagnostic difficile qui doit utiliser différentes techniques médicales. Il faut offrir à ces malades un accès immédiat à toute nouvelle thérapeutique susceptible d'agir sur l'évolution de leur maladie et sur leur confort de vie. Il est souhaitable, en respectant les droits des malades, de les connaître tous pour leur donner accès à tout test qui pourrait différencier les formes de leur maladie. Au travers de leur maladie, qui bien souvent n'est pas associée à d'autres pathologies, nous diagnostiquerons mieux et comprendrons mieux les formes les plus fréquentes qui surviennent parallèlement à l'âge.

Le défi que nous lancent les malades jeunes est aussi celui de la prise en charge. La manière de pallier leurs souffrances personnelles et familiales n'est pas la même que celle destinée aux personnes âgées. L'évaluation de la perte progressive d'autonomie de ces personnes en pleine activité familiale et professionnelle s'organise elle aussi de façon différente. Les malades jeunes ont une forme de maladie qui, au fond, n'a pas grand-chose à voir avec celle qui frappe nos aînés. C'est pour cela que je veux assimiler les formes à survenue précoce de la maladie aux maladies rares. Je demande donc à la commission de prévoir dans le Plan Alzheimer des mesures ciblées pour les malades jeunes, qu'il s'agisse de la recherche, des soins et de la prise en charge médico-sociale.

Je veux vous redire mon engagement personnel, que traduit le Plan Alzheimer, dans la lutte contre la maladie. La maladie d'Alzheimer est un désastre pour notre société. Mais, sur de nombreux sujets, il y a un espoir. Pathologie du monde moderne, associée à la longévité, la maladie d'Alzheimer, est encore au début de son cycle d'évolution. Il ne tient qu'à nous de raccourcir le cycle. Viendra le temps des diagnostics certains et des traitements efficaces. Pour l'heure, nous devons compter sur les forces qui sont les nôtres : les malades, les familles, les aidants professionnels, les amis, nous tous, ensemble, plus forts contre la maladie. Ayons confiance.

Je vous remercie.

Le vécu du malade jeune : le handicap invisible

par Geneviève Coudin

docteur en psychologie sociale et clinique

J'ai été particulièrement frappée dans les témoignages (que j'ai pu lire ou entendre) des personnes malades jeunes par la tristesse, la rancœur et la colère qu'ils ressentent quant à la manière avec laquelle notre société les traite. Il est question d'incompréhension, d'indifférence, de non-reconnaissance, de stigmatisation et finalement d'exclusion. Mais aussi de revendication de leurs droits. A cet égard le choix du mot plaidoyer dans l'intitulé de ce colloque me paraît refléter justement les préoccupations de ces malades jeunes.

J'ai l'impression d'assister à l'émergence d'un mouvement minoritaire (le groupe des malades jeunes) qui veut changer les choses. Ce mouvement constitué des malades eux-mêmes ne pouvait émerger auparavant car jusque récemment il était exceptionnel de diagnostiquer des personnes jeunes. De plus, bien qu'elle ait été découverte sur une femme de 51 ans, la maladie touche surtout les plus âgés. Or, les personnes âgées malades ne se manifestent pas dans l'espace public. D'une part, elles font partie d'une cohorte qui ne se sent pas *habilitée, autorisée* à parler et à exiger que la société les traite mieux. D'autre part le diagnostic ayant souvent été posé tardivement, elles étaient moins aptes à se mobiliser. Ce sont leurs proches qui sont allés en première ligne réclamer des aides et revendiquer des droits qu'ils ont obtenus. Hélas, ces aides que les plus âgés ont obtenues, ne sont pas accessibles aux malades jeunes. Alors la *minorité* des malades jeunes en colère va devoir convertir à sa cause les Français en général, mais aussi les politiques, c'est à dire une majorité actuellement indifférente sinon hostile à « *donner tout l'argent public pour Alzheimer* ».

Convertir ? Ce terme peut surprendre a priori car « *conversion* » renvoie habituellement à l'adhésion à une croyance. Si je l'emploie c'est en référence à des travaux antérieurs sur le changement social et qui ont montré comment des mouvements qui étaient à une époque tout à fait marginaux (les écologistes, les féministes par exemple) ont réussi à faire adhérer les Français, la majorité donc, à leurs convictions, et à changer profondément les mentalités. On a appris par ces travaux que ce processus de conversion se fait sur le long terme. Et malgré leur amertume, les jeunes malades Alzheimer devront être patients car il faut du temps pour que le public, les gens d'abord acceptent d'entendre parler d'une maladie qui leur fait peur d'autant plus qu'elle ne serait pas seulement une maladie de la vieillesse, ensuite qu'ils remettent en cause leurs croyances anciennes qui associent maladie d'Alzheimer et folie. Pour parvenir à transformer les croyances, il faut que les malades et leurs aidants arrivent à convaincre de la justesse de leur cause, du bien fondé de leurs revendications. Pour cela ils doivent expliquer, argumenter, informer.

1. Le premier argument porte sur une reconnaissance authentique, sincère et convaincue, par le grand public du handicap dont souffrent les malades. L'approche sociale du handicap qui a grandement fait avancer le sort réservé aux handicapés en général, me paraît très utile dans le cas des malades Alzheimer. Selon cette approche, le handicap n'est pas dû aux incapacités de la personne, mais aux barrières physiques et sociales ou aux situations qui restreignent sa participation à la société. Cette vision socio-culturelle du handicap s'est d'abord étayée sur le handicap physique puis s'est élargie pour inclure les incapacités sensorielles et intellectuelles. A cet égard, le rappel des différentes définitions qui ont été données au handicap me paraît important car il permet de comprendre l'évolution des mentalités.

Historiquement, le handicap se définissait par opposition à la maladie. Le patient était malade tant que son problème pouvait être pris en charge médicalement, il était handicapé quand il devenait incurable. En 1980, Philippe Wood a transformé radicalement la vision du handicap en le définissant comme un désavantage social dont est victime une personne pour accomplir un rôle social normal du fait de sa déficience (lésion temporaire ou définitive) ou de son incapacité (réduction partielle ou totale des capacités d'accomplir une activité).

Avec la parution de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), l'OMS a introduit une nouvelle typologie du handicap qui tient davantage compte des facteurs environnementaux. Le handicap y est défini comme la rencontre d'une déficience avec une situation de la vie quotidienne. Le handicap est donc le terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. La loi française du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées) reprend cette définition du handicap : constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. Donc, oui, les jeunes malades Alzheimer souffrent d'un handicap qui, dans leur cas est particulièrement difficile à vivre puisqu'il s'agit d'un handicap invisible.

Or pratiquement la façon dont notre société traite les malades jeunes est incohérente. En effet nous leur reconnaissons le statut de handicapés, mais ce statut ne leur permet pas de bénéficier des dispositifs qui ont été mis en places pour les malades Alzheimer

âgés. C'est un clivage administratif entre les droits des Personnes Âgées et des Handicapés sur lequel les politiques devront agir au plus vite. Cette incohérence illustre bien le fait que le traitement du handicap est un problème sociétal, sinon politique.

2. Un autre argument susceptible de changer les mentalités du grand public est, me semble-t-il, de faire comprendre l'importance cruciale de l'environnement social dans le vécu de la maladie. Par social, j'entends le contexte familial mais aussi sociétal. Il s'agit de montrer que bien que la maladie ait un substrat biologique sur lequel les médicaments agissent, la façon dont on traite la personne malade change sa qualité de vie. Or, on a longtemps négligé l'influence de cet environnement sur le vécu de la maladie dans la recherche et la prise en charge des malades. Et ceci pour plusieurs raisons :

D'abord cette « omission » de l'importance des « autres » dans le vécu de la maladie vient du fait que l'approche dominante dans la recherche a été « individualisante » c'est à dire centrée sur la personne. Les études sont dominées par le modèle bio-médical et le modèle psychologique qui se focalisent sur l'individu sans tenir compte du contexte socioculturel. Si ces travaux contribuent à une meilleure compréhension du vécu, ils s'intéressent surtout aux réponses psychologiques individuelles des personnes malades. Or, on reconnaît maintenant partout que pour comprendre ce que vivent les malades ces facteurs psychologiques doivent être remis dans le contexte de leurs aspects non seulement biologiques (les stades de la maladie), mais aussi sociaux.

Une autre raison à la non prise en compte des « autres » est que le diagnostic a été pendant longtemps posé tardivement. Les personnes ne pouvaient plus alors décrire leur vécu de la maladie. Récemment on a beaucoup appris en écoutant ce que les malades diagnostiqués à un stade précoce avaient à dire.

Quels sont les facteurs de l'environnement social qui influencent le vécu des malades ?

Le soutien social

C'est le facteur clé d'un environnement social bénéfique. Nous le savons tous ici, nous l'avons appris auprès des malades âgés. Les amis, la famille, le conjoint, les associations et les services gérontologiques de soutien (accueils de jour, groupes de parole...).

- On connaît l'impact négatif sur les malades de l'absence de soutien familial ou conjugal, mais aussi l'impact des mauvaises relations dans le foyer. La confiance en soi est réduite et l'isolement augmente parce que les effets de la maladie ne sont pas compris.
- Si certains malades ne souhaitent pas avoir recours aux aides professionnelles, ils veulent savoir que les structures existent au cas où ils en auraient besoin.
- Pour ceux qui y ont recours, c'est une expérience positive que de pouvoir parler ouvertement de la

maladie.

- Un contexte social positif permet aux malades de développer des stratégies pour faire face à la maladie, s'y adapter, s'y ajuster.

Les pratiques médicales

On sait à quel point le généraliste est important. Il peut être une ressource pour le malade et sa famille. Les médecins ont le pouvoir de déterminer ce que les gens savent de leur diagnostic et nombreux sont ceux qui ne veulent pas annoncer le diagnostic pour protéger les malades. Or, ne pas dire le diagnostic à des gens qui veulent savoir est une « mauvaise pratique », c'est mettre le malade dans un contexte négatif.

Le stigma social associé à la maladie d'Alzheimer

Le stigma est une caractéristique, un trait – visible ou invisible –, que possèdent des gens et qui est contraire à la norme d'un groupe social. La « norme » est définie comme une « croyance partagée selon laquelle une personne doit se comporter d'une certaine manière ». Les personnes stigmatisées (les « Noirs », les « obèses », les « homosexuels » etc...) possèdent, ou on croit qu'elles possèdent, certains traits ou caractéristiques qui véhiculent une identité sociale négative, dévaluée, dans un contexte social particulier à une époque particulière. Le stigma est vu comme une chose dans la personne plutôt que comme le fait que ce sont les autres qui la désignent ou qui lui collent une étiquette. Donc le stigma est assez proche de la « discrimination ».

La conséquence presque immédiate d'être étiqueté négativement à cause de sa maladie ou de son incapacité, c'est la dévalorisation du statut de la personne dans la hiérarchie sociale. Dans le domaine de la maladie mentale, les études ont montré que les gens ont des préjugés tels qu'ils n'accepteraient pas un malade mental comme ami, employé, voisin, et qu'ils l'évaluent comme étant moins digne de confiance, moins intelligent et moins compétent. Ces croyances sont dramatiques pour la personne malade car la dévalorisation et la discrimination sont intériorisées ; on y croit soi-même. Et cette perception négative de soi va avoir des effets délétères. S'attendant et craignant le rejet, les personnes qui ont été hospitalisées pour maladie mentale agissent avec moins de confiance, sont plus défensives ou évitent simplement un contact potentiellement inquiétant, menaçant pour elles. Le résultat est que la personne est tendue, que les interactions sociales avec des inconnus sont inconfortables, que la qualité de vie est compromise, qu'il y a une baisse de l'amour-propre, et l'apparition de symptômes dépressifs.

Enfin un autre aspect de la stigmatisation se produit quand les étiquettes sociales impliquent une séparation entre un « nous » et un « eux les malades ». On pense alors que les personnes étiquetées négativement sont fondamentalement différentes dans leur être, de celles qui ne partagent pas le stigma. On sait aussi que pour les personnes stigmatisées, faire face à la menace de l'étiquette peut être très stressant. Elles essaient de prouver qu'elles ne sont pas

telles que les autres les imaginent ou les voient, et elles font beaucoup d'efforts pour le montrer. Aux Etats-Unis, des chercheurs se sont intéressés à l'hypertension des gens de couleur qui s'efforcent de ne pas correspondre au stéréotype.

Dans les témoignages que j'ai pu lire, les malades sont conscients de la façon dont la société perçoit les « déments ». Ces perceptions généralement négatives les stigmatisent ; dès lors les malades n'osent pas s'ouvrir aux autres du mal dont ils souffrent. On peut d'ailleurs penser que parmi ces malades, certains n'ont eux-mêmes qu'une idée vague de ce qu'est la maladie. Ils la connaissent par des proches âgés à qui on a annoncé le diagnostic à un stade avancé. Ils doivent alors changer leur propre compréhension de la maladie et réaliser que de nombreuses capacités demeurent dans les stades antérieurs de la maladie.

Je vais maintenant exposer un modèle psychosocial de l'expérience de la maladie qui souligne l'impact de l'environnement à la fois sociétal et familial sur ce vécu.

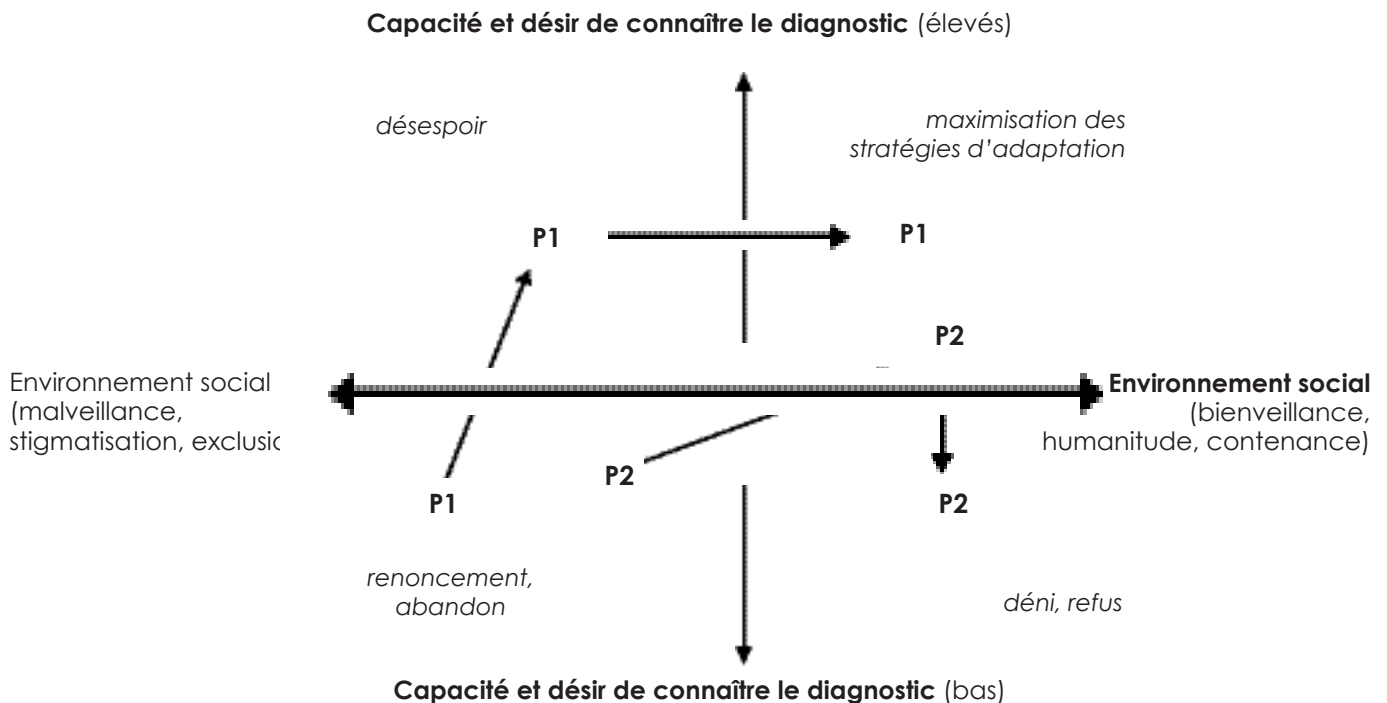
Les changements que la maladie entraîne chez une personne malade, de son propre point de vue, se situent à trois niveaux :

- Le premier est celui du « soi », de l'identité sociale (« qui suis-je ? »).
- Le deuxième se réfère aux traits de personnalité, au caractère de la personne.
- Le troisième niveau renvoie à la personne dans son contexte social, en interaction avec les autres. A ce niveau, l'entourage peut soit accepter les changements des traits de personnalité, soit au contraire ne pas les prendre en compte.

Dans le premier cas, l'entourage interprétera le désespoir, la frustration et la colère du malade non comme des symptômes de la maladie au même titre que les problèmes de mémoire, mais comme découlant de son impuissance à mener à bien une tâche. Ceci a évidemment des conséquences sur la qualité de vie du malade. Les prises en charge psychothérapeutiques réussissent à maintenir des capacités chez les malades dont on renforce les aspects positifs du soi.

Au contraire dans le deuxième cas, quand l'entourage n'accepte pas les changements de personnalité, on blâme la victime et on a recours au mensonge, à l'infantilisation, l'intimidation, l'étiquetage, la stigmatisation, la réification du malade à sa maladie, l'exclusion.

Trajectoires individuelles possibles



Axe 1 : le désir et la capacité de connaître le diagnostic
 Combinaison du désir de la personne et de sa capacité à comprendre le diagnostic. Cet axe pourrait aussi être appelé « conscience de la maladie ». Conscience que l'on sait être influencée par les facteurs cognitifs (le stade de la maladie) et les facteurs

psychosociaux. Ces facteurs psychosociaux sont les styles habituels d'adaptation pour faire face à un événement traumatique (déli, faire face au problème, s'ouvrir aux autres de ses émotions) et ont un impact essentiel en début de maladie. Mettre ensemble le désir de savoir et la capacité de comprendre permet de tenir compte des choix que

les malades font pour faire face à leurs troubles. Ça permet aussi de prendre en considération le déclin quand la capacité de comprendre le diagnostic diminue par la progression de la maladie.

Axe 2 : l'environnement social

Cet axe renvoie au contexte social et à l'influence combinée d'un certain nombre de facteurs sociaux, dont la famille, les médecins, le stigma sociétal et le soutien social. Il peut être positif (contenant, bienveillant, acceptant) ou négatif (exclusion, stigmatisation, déni de la maladie).

Ce graphique est descriptif et les quadrants ne reflètent pas l'ordre dans lequel les gens vivent la maladie. Chaque quadrant décrit le vécu possible d'une personne. Ces expériences sont fluctuantes. Ce modèle est une manière de comprendre l'expérience de la maladie ; mais le vécu ne se limite pas aux thèmes décrits par chaque quadrants.

Quadrant 1 : Détachement (renoncement, abandon, retrait)

Résulte d'une absence de soutien social et d'une incapacité et/ou d'une peur de connaître le diagnostic. En fait les malades vivent ce retrait très tôt. Ils ont une conscience encore limitée des changements mais qui va s'amplifier ; ils n'ont pas encore pris contact avec les ressources potentielles, tels les spécialistes, les services et les associations.

Quadrant 2 : Désespoir

Le désespoir surgit souvent quand le malade désire savoir, en a la capacité et se trouve dans un contexte social non contenant. On le voit clairement quand les médecins n'annoncent pas le diagnostic. Ironiquement le diagnostic n'est pas dévoilé pour éviter le désespoir. Or, quand les personnes ont le désir de savoir et que l'entourage cache, elles sont désespérées de ne pas comprendre les changements qu'elles ressentent. Souvent ces personnes disent être soulagées dans leur dépression et leur stress à l'annonce du diagnostic. Ce n'est pas la seule cause du désespoir bien sûr. Mais on veut ici insister sur le fait que les modèles qui se focalisent uniquement sur les facteurs de psychologie individuelle risquent de sous-estimer l'impact de l'entourage sur les niveaux de désespoir.

Quadrant 3 : Maximisation des stratégies de faire face

Ici les malades parviennent à adopter des attitudes positives ; ils trouvent des façons d'améliorer leur vie quotidienne et développent de nouvelles activités pour faire face. A ce stade ils ont souvent une autre vision de leur maladie : ils réussissent à considérer la maladie comme une partie seulement de la personne qu'ils sont. Ils réalisent qu'ils ont encore des capa-

ités. Ainsi, certains malades comparent le diagnostic à d'autres maladies dans lesquelles la souffrance physique est grande. Ces stratégies de faire face ne peuvent se mettre en place si le diagnostic est caché.

Quadrant 4 : Recours au déni (dans un sens bénéfique)

Les malades peuvent avoir recours au déni à différents moments, à la fois avant et après l'annonce du diagnostic. Il existe un débat autour de l'annonce du diagnostic car certains imaginent que les personnes qui « savent » ne pourront plus être dans le déni. Ce n'est pas vrai : on sait que les malades sont capables d'utiliser le déni de plusieurs manières ; mais alors c'est un choix : « je ne veux pas y penser ; je vis au jour le jour ; je fais l'autruche ». Cette capacité de déni si on en éprouve le besoin ne se rencontre que quand le support social est positif. Un contexte positif reconnaît à la personne le droit d'être dans le déni. Dans ce modèle on voit que cacher le diagnostic peut être bénéfique seulement si la personne n'a ni le désir ni la capacité de savoir. Quand le désir et la capacité de savoir sont élevés, encourager le déni amplifierait le désespoir.

Les différentes étapes du vécu de la maladie

Les processus psychologiques (stratégies de faire face dont le déni) et les émotions (désespoir) se rencontrent aux différents moments de la trajectoire de la maladie et chez tous les malades : lors de la découverte des symptômes, de l'établissement du diagnostic, de l'annonce du diagnostic, de l'expérience quotidienne.... Cependant les trajectoires de maladie ne sont pas toujours linéaires et les malades ont des cheminements toujours singuliers. L'intérêt d'un tel modèle psychosocial est d'insister sur l'impact des facteurs environnementaux sur le vécu des malades.

Pour conclure j'ai envie de rappeler qu'un « mouvement minoritaire » (ici celui des malades jeunes), s'il veut s'affirmer et convaincre le grand public, ne doit jamais « lâcher », mais doit toujours répéter les mêmes arguments :

- Alzheimer est une maladie qui n'est ni la folie ni un mal spécifique de la vieillesse.
- La façon dont les proches bien sûr, mais aussi la collectivité en général considèrent et traitent les malades à une influence déterminante sur le vécu de cette maladie.
- Cette maladie constitue un handicap que la société doit reconnaître et faire connaître.

Alors la probabilité d'amener le grand public à reconsidérer ses fausses croyances et à l'intéresser au sort des malades jeunes augmentera.

Témoignage d'un malade jeune par Richard verba

Je m'appelle Richard Verba, j'ai 54 ans, bientôt 55 ans dans 2 mois. Je remercie l'association France Alzheimer de pouvoir m'exprimer aujourd'hui. Je tiens à préciser que ce texte, je l'ai écrit avec l'aide de mon épouse. J'aimerais que mon vécu de la maladie d'Alzheimer puisse servir à d'autres familles afin de mieux faire connaître cette maladie. Je suis différent de part ma jeunesse. On ne connaissait que les malades âgés, à partir de 60 ans. On découvre depuis quelques temps que cette maladie peut atteindre des plus jeunes, à partir de 40 ans, voir moins je crois. Si je suis ici aujourd'hui c'est pour expliquer comment, moi malade, je ressens et vis cette maladie. Je vais tout d'abord vous décrire comment j'ai découvert, ou plutôt mon médecin, que j'étais atteint de cette maladie.

Chef d'une petite entreprise et après une hospitalisation, je me suis rendu compte de difficultés de concentration, de mémoire. Je n'arrivais plus à organiser mes journées, j'oubliais des rendez-vous, j'oubliais de faire des chèques pour régler mes fournisseurs, je perdais des documents importants. Un chef d'entreprise par nature occulte un problème de santé et j'ai attendu plusieurs mois avant de consulter mon médecin traitant pour lui faire part de mes difficultés.

Mon médecin traitant, en début d'année 2004, me dirigeait vers un neurologue au Mans, suite à plusieurs mois de plaintes de ma part, de perte de mémoire, de désorientation dans l'espace temps, perte de mes affaires, fatigue et diverses incohérences.

Je m'étais permis d'ouvrir la lettre destinée au médecin neurologue et à mon grand étonnement, mon médecin traitant y indiquait entre autre, suspicion de maladie d'Alzheimer. Ce qui m'avait immédiatement fait penser que mon médecin faisait une grossière erreur de diagnostic. Malheureusement, ou heureusement, le neurologue après tout un tas de tests confirmait pratiquement le diagnostic, en plus avec atteinte frontale. Il m'a prescrit un médicament : de l'Exelon et quelques mois plus tard de l'Ebixa. Décision de ma Caisse d'Assurance Maladie a été prise de me mettre en invalidité Totale et définitive. Le diagnostic a été plus tard confirmé par un médecin expert psychiatre et ensuite par un professeur en neurologie de Paris lui-même expert. Il est clair que l'on aimerait entendre un autre diagnostic, mais il faut se rendre à l'évidence.

Comment je vis la maladie au quotidien : tout d'abord au début de la maladie, cela a été très dur pour moi de me rendre compte de mes incompétences. Moi qui est toujours été très actif, devenir incapable de faire les choses m'était insupportable. Je devenais inutile, bon à rien, je ne le supportais

pas. Je me rendais compte de mes bêtises, comme dis gentiment ma femme, (les choses que j'oubliais, être incapable de faire telle ou telle chose).

Aujourd'hui tous ces détails m'échappent : c'est ma femme qui s'en rend compte. Elle est derrière moi pour corriger ou rectifier mes erreurs. Je suis conscient de certaines de mes difficultés, mais pas de toutes. Mon épouse et mon entourage se rendent plus compte de l'ensemble de mes difficultés au quotidien. J'ai continuellement une pression, genre fatigue dans la tête, au niveau frontal. C'est comme après une nuit blanche, le lendemain, on a la tête lourde : et bien pour moi, c'est tous les jours, du matin au soir comme cela.

Je me rends compte de mes pertes de mémoire immédiate. Je peux penser à faire quelque chose, si je ne le réalise pas en même temps que la pensée, cette pensée s'efface, c'est un trou noir et je ne peux retrouver ce à quoi j'avais pensé, malgré des efforts pour y parvenir. Cette déficience est continue, tout au long de la journée. C'est frustrant, à force quand c'est répétitif, voire fatiguant. Il m'est difficile d'organiser vraiment une journée car même si je planifie avec mon épouse une journée, je vais trouver le moyen d'oublier ce qui est en évidence marqué sur une feuille de papier devant mon nez.

J'ai beaucoup de mal à me concentrer, à cause de cette mémoire qui s'évapore comme des effluves d'alcool ou d'essence. Il est difficile de construire une journée sachant qu'au moment venu j'oublierai la moitié sinon plus des choses à faire. J'ai conscience de ces difficultés et c'est comme si j'étais impuissant devant la réalité de cette maladie.

J'ai perdu la notion du temps. Je peux rester des heures dans un magasin sans m'en rendre compte. Je ne sais jamais la date. Tous les jours je demande à ma femme quel jour on est pour choisir mon programme de télé. Je perds également mes affaires, je les range n'importe où.

Je confonds, c'est ma femme qui le dis, les événements : je mélange date, événements, personnes. Cela cause souvent des angoisses, car je suis persuadé de ce que j'avance, alors que c'est entièrement faux. La moindre contrariété est pour moi une angoisse. Il faut que chaque chose se passe toujours pareil, que tout soit rangé toujours à la même place, sinon je panique, et j'angoisse.

J'oublie ce qui s'est passé récemment. Par contre, j'ai gardé la mémoire ancienne. C'est pour ça que je communique mes connaissances, mon expérience professionnelle à mon épouse, mes souvenirs d'enfance et de la vie à mes enfants. J'ai peur qu'un

jour tout s'envole, que je ne puisse plus le faire. J'en profite pendant qu'il est encore temps. Je fais beaucoup d'effort pour autant, mais en plus avec une déficience frontale qui m'amène d'après ce que les médecins m'ont dit à un défaut d'exécution.

Ce défaut d'exécution est aussi frustrant, sinon plus, que la perte de mémoire immédiate. En effet, penser à faire quelque chose et ne pas pouvoir l'exécuter c'est très frustrant. Mon cerveau va projeter et imaginer en pensée le fait que pour accrocher un tableau au mur il suffit de prendre une perceuse pour faire un trou, mettre une cheville, ensuite visser un crochet dans la cheville et ensuite accrocher le tableau. Cela paraît simple, mais lors de la mise en exécution de ce travail simple à réaliser, je ressens comme un blocage et je n'arrive pas à réaliser ce que le projet inscrit dans ma pensée me dictait de faire. En fait, j'ai du mal à réaliser toujours ce que ma pensée me dicte de faire. C'est un conflit et une incompréhension de ma part, la phase n°2 exécution ne réalise pas les directives de la phase n°1 la pensée. Il faut que quelqu'un me mette le pied à l'étrier en quelque sorte. C'est pour cela que j'ai toujours besoin de ma femme pour faire les choses. Elle m'aide à faire les choses, sa présence me rassure et me donne envie, me donne le déclic pour agir. Quand elle n'est pas là, à mon domicile, je l'appelle au téléphone plusieurs fois dans l'heure. A la maison, j'ai besoin de savoir où elle est, même si c'est dans la pièce à côté. Cela me rassure.

Ce qui surprend beaucoup de monde, c'est ma facilité d'élocution et mon humour. Et en plus, je fais beaucoup d'efforts pour occulter la maladie, je ne pense pas maladie d'Alzheimer en me réveillant le matin, ni pendant la journée, cela ne m'avancerait à rien. Ce qui amène beaucoup de gens de mon entourage et extérieur à mon entourage à ne pas vouloir croire que j'ai la maladie d'Alzheimer. D'abord parce que je suis jeune et il semblerait que peu de gens, y compris ceux qui côtoient des malades d'Alzheimer puissent se faire à l'idée qu'un jeune puisse être atteint de cette maladie et qu'elle est exclusivement réservée aux personnes de 80 ans.

Je dirais donc à ces gens, soignants, responsables d'associations, responsables de maison de retraite, unité d'Alzheimer, et OUI, nous ne sommes pas des extra terrestres, mais de vrais malades qui par leur jeunesse peuvent paraître plus normales qu'une personne âgée de 80 ans, qui est malheureusement atteinte elle aussi de la maladie d'Alzheimer, et en plus de sénilité et d'affaiblissement physiologiques de leur corps. Notre apparente jeunesse cache l'envers du décor. Notre apparence physique qui est encore en pleine forme, peut laisser croire que tout va bien. Je fais beaucoup d'effort lorsque je suis à l'extérieur de chez moi pour que personne ne remarque mes difficultés.

J'aime beaucoup rire et plaisanter, c'est un plaisir, je ne me force pas et pourtant, comment imaginer

que quelqu'un qui est relativement jeune, qui rit qui plaisante puisse être atteint de cette maladie. Dois-je adopter une mine de circonstance pour que l'on s'apitoie sur mon sort, ou dois-je être naturel et essayer d'occulter le plus possible cette maladie. Je pense que dans le premier cas, j'aggraverais ma maladie, et je suis persuadé que dans le second cas, je lutterais contre cette maladie. Je pense que le cerveau avec beaucoup d'effort peut commander la chimie du corps et aussi retarder certains processus, si AMOUR, Bien-être, volonté, et aide extérieures de tout niveau sont de la partie. Bien évidemment rien ne peut se faire sans la médecine et la recherche.

Il serait bon que la science avance considérablement afin que les gens jeunes ou les personnes âgées puissent vivre à peu près normalement avec cette maladie, et bloquer son évolution. La médecine avance suffisamment bien dans ses évolutions de tout, pour qu'elle puisse tenir compte à ce jour de cette malheureuse maladie que l'on prétend être incurable. Je parle pour moi, mais ainsi que pour le monde qui nous entoure, pour que l'on puisse agir dans un sens de guérison éventuelle. Il faudrait que l'Etat puisse donner les moyens à la recherche pour la guérison des maladies dites incurables.

Je souhaiterais qu'avec 2 ou 3 autres malades jeunes de la maladie d'Alzheimer, il nous soit permis de participer à la Commission Nationale pour la maladie d'Alzheimer organisée par monsieur le Président de la République. Nous rejoindrions ainsi les Scientifiques, le monde associatif représentant les malades et familles, etc.... Nous pourrions exprimer nos attentes dans le but de l'intérêt général des malades.

Je tiens à remercier encore une fois France Alzheimer pour avoir eu l'intelligence de permettre à des malades jeunes de s'exprimer, bien souvent j'ai remarqué que l'on donne la parole aux scientifiques, aux familles des malades et rarement aux malades eux-mêmes. Tant que je le pourrais, je proposerais aux scientifiques et aux familles de malades de m'exprimer pour aider les uns et les autres à mieux comprendre ce qu'un malade jeune ressent, pour peut-être mieux leur faire comprendre ce qu'un malade plus âgé peut vivre sans pouvoir l'exprimer.

Je tiens à remercier Monsieur le président de la République et Monsieur le premier ministre pour leur engagement vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer, car j'ose croire que cela n'est pas qu'un effet d'annonce, mais bel et bien une volonté politique de donner les moyens à la recherche d'avancer rapidement sur cette maladie et de donner aux familles les moyens de mieux aider leurs malades, autrement que par un placement en unité spécialisée, de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible, ce qui coûterait à long terme moins cher à la collectivité. Je vous remercie de votre écoute, de votre patience, peut-être n'ai-je pas tout dit, mais le peu c'est avec mon cœur et mon espoir d'aider à plus de compréhension de la maladie d'Alzheimer.

Diagnostic, particularités et soins par Florence Lebert

Neuropsychiatre au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille

Nous avons reçu l'information de l'organisation de cette journée presque avec émotion parce que cette thématique dans la région lilloise est un combat pour nous, avec Florence Pasquier, depuis des années. Presque autant que vous, nous avons beaucoup de mal à sensibiliser nos collègues, toutes les équipes, au fait qu'il y a moyen de faire des choses. Ceux d'entre vous qui sont concernés par ce problème sont actuellement des exclus du circuit médicosocial.

C'était très important pour nous que vous puissiez organiser cette journée et nous vous remercions vivement pour tous ceux qui sont touchés par le problème. Cette journée est aussi très importante parce que cette thématique est l'occasion de progresser sur le domaine de la maladie d'Alzheimer. A plusieurs niveaux, nous avons entendu un témoignage très émouvant de Monsieur Verba qui est le moyen de progresser dans la compréhension humaine du vécu de la maladie. C'est aussi l'occasion de progresser sur la connaissance scientifique, la connaissance médicale. C'est ce que je vais essayer de vous expliquer. Nous avons également eu une belle présentation qui explique que c'est aussi le moment, le moyen de progresser sur les aspects de société. Nous avons beaucoup d'arguments pour travailler et combattre ces difficultés.

La définition du malade jeune est un peu arbitraire mais c'est celle des milieux scientifiques. C'est l'âge de 65 ans. Cela n'a pas finalement extrêmement d'importance. Au moins, cela a l'occasion de donner des aspects épidémiologiques. En réalité, il n'y a que les équipes de Londres qui ont fait un travail épidémiologique sérieux qui nous permet d'avoir une estimation – avec toute la valeur qu'a une estimation – de nous donner une tranche en ce qui concerne la prévalence, entre 30 et 64 ans. Elle est de 54 pour 100 000 habitants, soit une estimation au Royaume-Uni, de 18 000 malades avec 4 grandes pathologies. Nous reverrons qu'il y a des variantes d'un pays à un autre en fonction des modes d'approche.

Les pathologies les plus souvent rencontrées au Royaume-Uni sont la maladie d'Alzheimer (et nous verrons que même si elle est beaucoup moins souvent présente que chez les plus âgés, elle reste la pathologie la plus fréquente), les dégénérescences fronto-temporales qui sont vraiment une maladie des sujets jeunes, la maladie vasculaire et les conséquences de l'alcool.

En France une estimation par le groupe EURODEM, un rapport national, nous donne une estimation du nombre de malades jeunes de 32 000. Ce n'est pas si rare que cela, comparativement bien évidemment à une

population plus âgée qui est entre 600 et 870. Cela vous donne une frange du pourcentage de patients qui sont concernés par ce problème.

Qu'elles sont les différentes maladies que l'on rencontre généralement dans les consultations, les centres de mémoire de différentes régions du monde. On commencera par les pays scandinaves. Les données de l'équipe de Copenhague montrent que pour la maladie d'Alzheimer le pourcentage de malades jeunes est quand même bien moindre que ce qu'on connaît chez les sujets plus âgés. A l'inverse, les dégénérescences fronto-temporales sont nettement plus importantes que ce qu'on voit dans les maladies des plus âgées. Les patients vasculaires, à peu près similaires, avec plus d'alcool. Je vous sensibilise au fait que les autres – et nous verrons ensemble ce que sont les autres pathologies – sont nettement plus importantes chez les malades jeunes.

Chez les équipes américaines, on retrouve à peu près la même proportion et la même répartition des choses.

Passons maintenant à nos données locorégionales du Nord-Pas-de-Calais qui sont toutes fraîches. Sur 10 ans, ont été vus dans le Nord-Pas-de-Calais 1 724 patients de moins de 65 ans. La répartition des pathologies est à peu près la même que celle trouvée à Copenhague et aux Etats-Unis. Il y a toujours un pourcentage élevé d'autres pathologies.

Une des conclusions les plus importantes du travail qu'a coordonné Florence Pasquier, est le retard de diagnostic chez les sujets jeunes par rapport aux malades beaucoup plus âgés. C'est déjà un drame et le diagnostic est fait 1,5 an après ceux des malades de plus de 65 ans. La maladie d'Alzheimer reste la première maladie en fréquence.

Il y a une grande liste des maladies qu'on peut rencontrer avant 65 ans et elle n'est pas exhaustive : la dégénérescence cortico-basale, les atrophies lobaires, l'aphasie progressive, la paralysie supranucléaire, la maladie d'Huntington, des maladies spécifiques vasculaires, le sida, les maladies à prion, le Creutzfeldt, la syphilis. Comme vous voyez c'est extrêmement large. Cela c'est très important parce que cela veut dire qu'un malade jeune doit accéder à un plateau technique de qualité, qui soit composé d'approches biologiques complètes, d'imageries détaillées, précises, avec des possibilités de quantification, d'imageries également fonctionnelles. Ces patients jeunes nécessitent une approche qui est encore plus fine que des patients plus âgés. Il faut exiger ce niveau de compétence.

Le jeune âge va influencer la présentation comportementale, la présentation des symptômes des malades. Bien évidemment, comme ils n'ont pas les mêmes problèmes, la prise en charge ne doit pas être la même.

On commencera par la plus fréquente et celle qui nous réunit malgré tout ici, qui est la maladie d'Alzheimer. C'est une histoire également très intéressante même sociologiquement. La maladie d'Alzheimer a été reconnue en tant que maladie grâce, comme vous le savez, à Lois Alzheimer mais finalement son sujet de découverte était le fait qu'il avait mis en évidence des lésions qui étaient bien connues chez des sujets âgés considérés comme séniles, mais cette fois-ci chez des sujets jeunes. Quelque part, c'est grâce aux malades jeunes que 90 ans après, les malades âgés ont enfin obtenu le statut de malade et qu'ils ont pu être traités. Vous voyez déjà le phénomène d'amélioration des connaissances grâce aux malades jeunes.

Malgré tout, les malades jeunes ont quelques particularités d'un point de vue lésions cérébrales, généralement un peu plus denses. Il y a un petit peu plus de déficits en acétylcholine. Il y a moins de lésions vasculaires. C'est généralement une maladie, comme on dit « *plus pure* ». Cette influence de l'âge sur l'expression clinique va se manifester à différents niveaux : d'un point de vue présentation, d'un point de vue symptôme, d'un point de vue comportement.

Premier élément important. C'est la fréquence des manifestations dépressives. Elle peut être en partie due à la conscience des malades, de sa modification cognitive. Mais il faut aussi savoir que cette symptomatologie dépressive peut être également le reflet seulement des lésions cérébrales. Grâce aux travaux qui ont été menés chez des personnes qui étaient dans une famille de forme familiale génétique, qui étaient porteuses de la mutation mais qui n'avaient pas de symptômes, pas de troubles de mémoire, pas de troubles d'attention. Leur niveau de dépression était déjà plus élevé que les mêmes autres personnes de la famille sans avoir la mutation. Ceci est un élément très important parce que si l'on sensibilise au dépistage de la dépression dans des familles à risques par exemple, on risque de gagner du temps dans le diagnostic précoce. Ces éléments dépressifs ne sont pas la seule forme de présentation clinique dans l'entrée dans la maladie d'Alzheimer. Le syndrome frontal qui est mieux connu dans la deuxième maladie que nous aborderons, les dégénérescences fronto-temporales, peuvent aussi exister dans ces maladies d'Alzheimer de sujets jeunes, avec une forme plutôt apathique. Une baisse d'initiative, une baisse d'intérêt, une indifférence, de temps en temps, une désinhibition, des achats inconsidérés, des pertes des convenances, une attirance vers l'alcool, des choses comme cela, la violence, la violence conjugale – aspect qu'on néglige beaucoup dans ce domaine – et puis une certaine anosognosie qui peut se voir également chez des

malades ayant une maladie d'Alzheimer de sujet jeune. En revanche, avec l'évolution, généralement il y aura moins de difficultés comportementales que ce qu'on rencontre chez des sujets plus âgés.

Autre aspect, c'est les bilans neuropsychologiques. Il est important que les équipes qui doivent prendre en charge les malades jeunes soient bien au courant du fait que les résultats aux tests ne sont pas forcément ceux qu'on va attendre chez un sujet de plus de 60 ans. Les troubles de mémoire ne seront pas les mêmes. Il y aura plus de difficultés de fonctions exécutives. Les aspects aussi sont différents. Il y a même des formes neurologiques tout à fait atypiques avec des formes d'atteintes plutôt musculaires, motrices avec moins de troubles de mémoire. Il faut savoir que cela existe et que cela doit aussi inciter à rechercher une maladie d'Alzheimer. Enfin, l'imagerie a également des spécificités en fonction de l'âge.

Passons maintenant au deuxième type de pathologie : les dégénérescences fronto-temporales. Là, on est dans un profil tout à fait inverse. On a vu tout à l'heure que les maladies d'Alzheimer du sujet jeune étaient une minorité. Là, on est tout à fait dans le profil inverse puisqu'on a 74 % des patients qui débute avant 65 ans. C'est vraiment une maladie du sujet jeune.

Je vous rappelle un peu les symptômes classiques de cette maladie : des modifications du contrôle de soi. C'est-à-dire de n'être plus tout à fait capable de s'autocontrôler dans la vie sociale par rapport à l'alcool, à la vitesse au volant, à ses paroles, à son jugement, etc. C'est une baisse d'intérêt pour l'hygiène, la présentation physique. C'est aussi une réduction des intérêts en général ou alors la focalisation sur un type d'intérêt particulier. C'est aussi des idées fixes, des gestes un peu compulsifs, un peu stéréotypés. Puis, ce sont des aspects affectifs, émotionnels avec une tendance à l'indifférence ou en tout cas, une tendance à donner cette sensation d'indifférence avec un affect qui va être une humeur qui ne va plus être influencée par l'environnement. Que l'environnement soit gai ou triste, le malade aura une expression émotionnelle peu modifiée. Enfin, ce sont des troubles du langage dans l'accès aux mots ou dans l'accès au sens.

Troisième maladie : la maladie de Corps de Lewy. On ira plus vite parce que finalement il y a moins de spécificités du sujet jeune. Elles existent. A ma connaissance, dans la littérature, le cas le plus jeune avait 15 ans, avec une confirmation anatomopathologique. Les symptômes sont parfois moins caractéristiques chez les sujets jeunes que chez les sujets de la tranche de 65-70 ans.

Les causes vasculaires maintenant. S'il faut être bref sur ce sujet, on dira que ce qui différencie surtout les sujets jeunes des sujets âgés, c'est la cause, c'est le mécanisme. Chez les sujets âgés, c'est surtout les facteurs de risques vasculaires, l'hypertension, le cholestérol, l'athérome. Alors que chez les sujets jeu-

nes, on est dans les mécanismes très différents avec parfois des formes génétiques. Il est important chez des patients qui n'ont pas de facteurs de risques vasculaires d'y penser. Si l'on commence à penser devant quelqu'un qui va avoir un tableau de dépression, d'apathie, qui n'a pas d'antécédents de dépression, qui n'a pas de raisons personnelles de vivre un tel état, même sans facteur de risque vasculaire, il est important d'aller jusqu'au bilan de l'imagerie qui nous donnera la clé du problème.

Finalement les caractères communs de ces sujets jeunes : c'est les atypies et l'importance de la présentation comportementale. Au devant de la scène, on a vu des formes pseudo dépressives, des signes frontaux qui peuvent donner l'impression aussi de temps en temps, de troubles de personnalité, avec parfois des signes de violence, le risque d'hérédité est plus élevé et une moindre influence des facteurs de risques vasculaires.

Nous en arrivons aux aspects qui sont sans doute les plus importants mais qui découlent de toute cette analyse qui est la prise en charge. Je reviens sommairement sur les points de départ qui est la nécessité d'avoir un diagnostic précis. Tant qu'on n'a pas une relative certitude de la maladie qui touche le patient, la prise en charge ne peut pas être adaptée.

Le traitement, lui, finalement est moins influencé par l'âge. En revanche, l'âge conditionne de façon très importante la prise en charge. La prise en charge d'abord du malade par une équipe si possible pluridisciplinaire mais qui soit habituée à la problématique des malades jeunes, avec la possibilité d'avoir des lieux d'hospitalisation de crise. On peut très bien être hospitalisé quelques jours et retrouver un milieu de vie habituel au domicile. Avoir des compétences dans son équipe qui soient variées, qui soient par exemple, des compétences juridiques. Un certain nombre de nos malades travaillent encore. Ils sont à risque de se retrouver en situation de licenciement ; ce qui est un drame supplémentaire. Savoir gérer la problématique par exemple, des ports d'armes, d'accès à Internet, d'accès aux comptes avec les problèmes de carte bancaire. La problématique de

la conduite automobile, la problématique de tout l'accès finalement à notre monde actuel mais qui est une source de danger supplémentaire pour un malade jeune par rapport à une personne de 80-85 ans qui n'a plus déjà tout à fait le même mode de vie.

Les compétences sociales sont très utiles et je pense que Madame Leroy va vous expliquer en détail les missions qui sont les siennes afin de limiter ce phénomène d'exclusion qui est le vôtre actuellement. Repérer des lieux d'accueil qui soient spécifiques aussi pour ces patients. A côté de l'accompagnement du malade, il y a l'accompagnement de la famille qui en effet, vit une situation de révolte. C'est tout à fait l'expérience que nous avons. Là encore, il faut que nous puissions accéder à une certaine disponibilité de l'équipe, à une adaptation parce que les aidants sont généralement des personnes qui travaillent, qui ont encore en charge des enfants parfois jeunes, universitaires, avec beaucoup de difficultés, y compris économiques. Accéder aussi à des techniques d'information qui soient de la génération des malades jeunes et de leurs proches : l'utilisation d'Internet, etc. Avoir une évaluation et essayer de proposer quelque chose sur les conséquences sur le retentissement de la vie de couple. Ces aspects-là, comme je vous le disais tout à l'heure, sont à notre avis, beaucoup négligés. Evaluer le retentissement sur la famille. On est véritablement bouleversé quand on est accède à la rencontre d'enfants de moins de 10 ans qui vous témoignent, les larmes dans les yeux, leur angoisse pour leurs parents mais leur angoisse déjà à cet âge-là d'avoir la même maladie. La possibilité d'accéder à des groupes de paroles spécifiques où justement ces aidants puissent exprimer leur révolte qui n'a rien à voir avec celle des conjoints de 70 ou de 80 ans. Disposer dans l'équipe de compétences génétiques, ce qui s'accompagne à mon avis obligatoirement d'une interface avec le mode de l'éthique. Quand je dis cela, j'accentuerais le fait sur l'aspect qu'il ne s'agit pas d'avoir juste un partenariat avec un service d'éthique mais que celui-ci soit présent au sein même de l'unité afin que les soignants de l'équipe aient eux-mêmes un propre regard, une propre analyse sur leurs propres pratiques. Sincèrement, j'insiste sur cet aspect-là.

Témoignage d'un aidant familial par Christelle Poupart

Je vais vous faire part de mon témoignage concernant le plus jeune Alzheimer de France décédé à l'âge de 24 ans (1996).

Je me présente, je suis Christelle Poupart, ex-femme de Michaël. Nous avons eu 3 enfants ensemble de 9, 10 et 13 ans.

Michaël est donc atteint de la maladie d'Alzheimer à cause du gène de la préséniline n°2, un gène héréditaire transmis par son père décédé de la maladie à l'âge de 36 ans.

Notre famille a commencé à tanguer au début de l'année 98 suite à des non-dits de professeurs généticiens très connus dans tous les grands hôpitaux français. Je m'en explique par le parcours que l'on a subi :

J'ai connu Michaël lorsque nous avions 18 ans et nous ne savions pas de quoi était décédé son père. Nous avons eu 2 filles et c'est après la naissance de la seconde que Michaël a commencé à se comporter bizarrement : apathie, manque de concentration, oubli de caddie dans les supermarchés, oubli de nos achats, une grande irritabilité et une grande violence (physique et verbale) que je ne lui soupçonnais pas un seul instant. Et pour finir, un manque d'orientation alors que celui-ci pratiquait le triathlon. Toutes ces manifestations subites nous ont conduits à voir notre médecin traitant, puis un neurologue de Pontoise, qui connaissait très bien le professeur qui avait suivi son père jusqu'à son décès. Suite à des examens pratiqués sur Michaël, sous le sceau de la confidentialité que nous avons naïvement signé, le Professeur nous avait promis les résultats, mais il n'a pas tenu son engagement !

Durant ce laps de temps, nous avons continué nos vies normalement et avons eu un garçon puisqu'on nous a dit clairement que Michaël était atteint d'une profonde dépression tout en lui donnant des médicaments pour l'Alzheimer selon les dires du neurologue « *Qui peu le plus, peu le moins !* ». A aucun moment on ne peut s'imaginer qu'une telle maladie puisse toucher de si jeunes personnes.

A partir de ce moment-là, nous avons été « *trimbalés* ». C'est le mot ! De test en test, avec fenêtre thérapeutique de 9 mois par 9 mois : c'est à dire 9 mois avec médicaments et 9 mois sans.

De 98 à début 2003, après séparation pour protéger les enfants et moi-même, nous avons appris de façon claire et nette que Michaël était atteint de la maladie. Qu'elle était génétique, héréditaire et que cette foutue maladie pouvait atteindre nos 3 enfants. Tout cela pour nous dire que c'était le premier cas qu'ils

constataient (hormis le père de Michaël bien sûr !) et que tout le monde nous souhaitait beaucoup de courage !

En apprenant cela, j'ai baissé les bras et je me suis laissée aller dans une énorme déprime qui a laissé quelques traces dans ma vie, la peur de perdre mes enfants à chaque instant, mes rêves oubliés, mon avenir envolé ! J'ai repris mon souffle ainsi que ma confiance grâce à un équilibre familial retrouvé avec mon actuel compagnon avec qui j'ai un adorable petit bonhomme qui a remis de l'espoir dans ma vie et celle de mes 3 grands.

Michaël a séjourné à notre demande dans une maison de repos, suite à différents incidents dont il a été victime dans son appartement où il vivait seul. Il a malheureusement rencontré une femme complètement dingue qui l'a prit sous son aile et a fait de lui son esclave subissant des maltraitements physiques et psychologiques, lui faisant perdre tous ses repères à savoir : malnutrition, séquestration dans l'appartement et la cave, brûlures de cigarettes etc... J'en passe ! Nous avons été obligés d'intervenir ma famille et moi, les enfants ayant pris une part très active à la libération de leur père face à cette tortionnaire.

Ces maltraitements sans médicaments et soins lui ont fait perdre beaucoup de ses capacités et malgré les plaintes, cette personne est toujours impunie à ce jour. Les assistantes sociales contactées par la voisine voyant Michaël dépérir lui ont répondu : « *Ce n'est pas beau de dénoncer* ».

Tout cela a découlé de la non surveillance de la curatrice qui avait en charge son bien-être. Malheureusement, malgré nos nombreuses sollicitations, elle n'a pas jugé bon de le visiter, de plus, elle nous a menti sans arrêt pendant des mois avant que l'on adresse son cas au juge des tutelles.

Depuis ces événements, Michaël est placé dans un institut de premier plan où il est enfin pris en charge comme un malade d'Alzheimer normal, avec du personnel de tout premier ordre formé sur cette maladie. Malheureusement cet institut ne peut le prendre qu'en moyen séjour du fait des demandes de 300 personnes avant lui.

Actuellement, aucune structure ne veut prendre la suite du fait de son jeune âge. Il n'y a pas non plus de familles d'accueil dans notre région, ce qui nous oblige à faire le déplacement jusqu'à Lille tous les 15 jours. Nous n'avons à ce jour aucune solution.

Nous demandons pour la famille et les enfants une aide afin de pouvoir aller voir régulièrement le malade, c'est à dire, une aide pour le transport, pour le

logement afin que ces derniers gardent leurs liens familiaux si précieux pour tous. Nous demandons aussi une surveillance accrue des personnes atteintes, vue leur grande vulnérabilité. Nous demandons que les administrations soient plus rapides à mettre en place autour du malade et de sa famille des moyens juridiques de protection et d'accompagnement car pour le moment nous savons tous que la maladie n'ira qu'en s'aggravant, sa situation sera forcément plus dure le temps passant.

Que les curateurs soient plus attentifs aux besoins des malades et de leur famille (en restant honnête, je peux là aussi donner des exemples pour nous : il y a eu des fausses déclarations comme quoi elle s'était rendu chez la fameuse personne qui l'hébergeait, les soit-disant papiers administratifs qu'elle avait envoyés depuis très longtemps alors qu'ils étaient encore sur son bureau donnant des excuses du type : envoyé à la mauvaise adresse ou avec le mauvais code postal !)

Pour les mises sous curatelle, j'estime qu'il y a un non sens du fait qu'on demande au malade qui a son diagnostic en main de passer devant un autre médecin listé qui lui demandera 200 € alors que bien souvent le malade mis sous curatelle prend ça comme une punition et une perte supplémentaire d'autonomie (tout comme l'interdiction de conduire sa voiture) sur sa vie « normale ». Michaël s'est beaucoup endetté et aurait pu continuer longtemps, avant de prendre la décision de voir l'un de ces médecins. J'ajoute ici que les dettes de Michaël

devront être remboursées par nos enfants qui eux-mêmes peuvent être touchés et dont l'enfance est déjà bouleversée.

Mes demandes par rapport à cette maladie sont simples, plus de structures, plus de familles d'accueil pour ne plus isoler les familles en souffrance, du personnel qualifié dans ce domaine, une réelle prise en charge et automatique par les administrations, et bien évidemment de la recherche.

J'ajoute juste ces quelques mots que nos enfants m'ont demandés de vous dire : Nous aimons notre papa et nous avons confiance en vous et notre maman pour faire avancer les choses. Que les trajets sont pénibles et qu'on aimerait avoir papa plus près de chez nous, surtout quand on a le blues (et pareil pour papa).

Là je pense qu'il faudrait nous permettre d'avoir des transports à prix très réduit, car lorsque nous nous rendons près de lui tous les 15 jours pour que les liens restent, nous arrivons moulu par la route et financièrement démunis car sans pension alimentaire ou aides, le compte en banque n'arrive pas à se relever des dépenses de nourriture, essence et quelques activités, même les moins chères. Nous ne pouvons pas tous le temps errer dans les allées des supermarchés pour ne pas avoir froid !

Merci à vous, et j'espère que Monsieur le président sera attentif à ces réflexions.

Droits et contraintes juridiques par Sébastien Pitcho

Avocat à la cour et maître de conférence à l'Université de Paris VIII

Pourquoi le malade jeune Alzheimer n'existe pas en droit français ? Je vais vous raconter l'histoire suivante. Vous allez sur un moteur de recherche juridique. Vous épilchez la jurisprudence, vous tapez Alzheimer et vous avez 31 entrées exactement. On peut le organiser autour de trois axes.

Le premier axe est organisé autour d'une discussion sur une éventuelle responsabilité pénale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les troubles mentaux et la maladie d'Alzheimer sont qualifiés de démences séniles par le juriste. Les troubles mentaux sont une cause d'exonération de la responsabilité pénale.

Le deuxième axe qui est tout aussi sympathique, consiste à discuter ici des conditions d'attribution d'un legs, d'une donation. On va essayer d'annuler des actes par une personne qui était atteinte par la maladie d'Alzheimer.

Le troisième axe consiste à considérer le malade Alzheimer comme une personne victime d'escroquerie, d'abus de confiance. Quoi qu'il en soit, on retrouve ces deux volets avec le malade Alzheimer victime, mais toujours le malade Alzheimer sans que le malade jeune ne soit jamais concerné par le droit. C'est bien pour cela qu'il n'existe pas. On va essayer de gratter un peu plus ensemble bien entendu. Lorsque l'on gratte, on s'aperçoit de deux choses que je vous propose d'étudier ensemble.

La première chose, c'est que finalement si le malade jeune n'existe pas, ce n'est pas qu'il n'existe pas en tant que tel, mais c'est qu'il potentialise davantage les effets de la maladie d'Alzheimer. Deuxième point, il y a des raisons d'être optimiste à la fois sur cette absence et sur les dispositifs légaux qui existent. Je vais vous expliquer pourquoi.

Quant à cette potentialisation, il faudrait voir ce

qu'on peut désigner sous le terme de potentialisation, de cristallisation, d'accélération du malade jeune en premier lieu et ensuite en chercher les raisons. Qu'est-ce que cette potentialisation ? Ce que je vous ai dit était volontairement provocateur. Le malade jeune existe mais il n'existe pas en tant que tel. Il y a des spécificités du traitement juridique du malade jeune. Il existe trois spécificités bien particulières qui dépassent très largement les autres.

La première spécificité c'est bien sûr le malade jeune dans ses relations professionnelles. La personne qui va être ici atteinte par la maladie d'Alzheimer lorsqu'elle est encore jeune, est une personne qui travaille. Il y a un vrai conflit avec le droit social. C'est-à-dire qu'il y aura des troubles du comportement qui vont se déclarer progressivement et qui, dans la plupart des cas, vont nécessiter une mesure de licenciement pour faute. Vous voyez bien qu'il y a un vrai problème puisqu'il y a tout un dispositif dans le Code du travail qui existe pour palier à cet inconvénient qui justement, permet de licencier une personne pour inaptitude, en dernier recours. Il permet surtout de reclasser cette personne dans un autre poste tant que l'entreprise bénéficie d'un éventail de positions suffisamment important pour lui permettre de continuer à exercer son activité professionnelle. Est-ce que pour autant c'est une difficulté juridique en tant que telle ? Je serais un peu gêné pour vous répondre par l'affirmatif pour une raison très simple. C'est que finalement qu'est-ce qui pose problème ici ?

Est-ce que c'est vraiment le Code du travail qui est mal fait, ou est-ce que c'est le médecin ou est-ce que c'est le médecin du travail qui pose un peu tardivement un diagnostic ? On retrouve dans cette situation exactement la même problématique que celle qui existe pour tous les malades d'Alzheimer, en particulier lorsqu'il y a la contestation d'un acte, d'une donation, d'un testament ou d'un legs. C'est-à-dire la possibilité de dater précisément l'apparition des troubles. Vous voyez bien, ce qui pose difficulté ici n'est pas le fait que le licenciement pour inaptitude ou le reclassement n'ait pas été prononcé. Ce qui pose difficulté c'est la qualification médicale, la connaissance par le corps médical de cette maladie et donc du diagnostic. Si le médecin avait posé le diagnostic de maladie d'Alzheimer, l'employeur ne pourrait pas s'orienter vers un licenciement pour faute, qui serait sans cause réelle et sérieuse et entraînerait donc sa condamnation, d'abord sur une mesure de reclassement et ensuite, éventuellement, en dernier recours sur une inaptitude.

Les deuxième et troisième particularités concernent les relations familiales. Le malade d'Alzheimer est une personne qui est mariée, qui doit élever des enfants et lorsque la maladie va apparaître, il est probablement plus difficile que pour une personne âgée de prononcer une mesure de tutelle. Le divorce, vous le savez est autorisé ici en cas de maladie. Il y a bien une exception qui figure dans le Code civil qui interdit en cas de dureté exceptionnelle de prononcer

le divorce pour cause de maladie mais qui est très rarement appliquée par le juge. Encore une fois on aura un problème de datation ou de datage plus précisément des premiers symptômes. Au début, quand la maladie va se développer, on va considérer qu'il s'agit d'une dépression. On va considérer des troubles du comportement, mais pas une maladie d'Alzheimer qui se développe.

La troisième raison toujours liée à ces relations familiales tient dans la perte de l'autorité parentale, dans les droits de visites qui vont être accordés vis-à-vis des enfants. Une fois qu'on a posé cela, on ne répond que partiellement à la question sur les particularités du malade jeune. La vraie question n'est pas quelles sont ces particularités parce que les dispositifs existent. La vraie question demeure la même : quelles sont les raisons de cette particularité ? Pourquoi y a-t-il une particularité du malade jeune Alzheimer.

Je vais caricaturer volontairement et je vous prie de bien vouloir m'en excuser. En fait, une des différences qui existent et qui est essentielle entre le malade jeune et le malade âgé réside dans l'insertion sociale beaucoup plus prononcée du malade jeune. Cela ne veut pas dire que les malades âgés ne sont pas insérés socialement, mais que les jeunes sont plus actifs. Il y a donc une difficulté pour le juriste à appréhender cette situation.

Le droit tel qu'il est conçu aujourd'hui est un droit individualiste. C'est un droit qui saisit la personne et d'ailleurs le thème de l'intervention ici est tout à fait révélateur. On parle des droits et des contraintes juridiques qui s'appliquent aux malades jeunes. Le droit ne peut pas saisir par essence s'il n'en a pas les outils. Il ne peut pas saisir les relations sociales du malade jeune. Il faudrait substituer le droit pour ne plus faire un droit de l'individu. Il faudrait arrêter d'évoquer les droits de la personne, les libertés publiques, les droits fondamentaux et tous ces accessoires que l'on connaît bien pour évoquer le droit social. La sociabilité, c'est cela qu'il faudrait organiser au lieu de s'intéresser à l'individualité, à la personne. Il faudrait s'intéresser à la personne prise dans sa sphère, dans son réseau relationnel et c'est là où le droit échoue.

On trouve des mentions de cet échec dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients. On insiste bien lourdement sur la dignité de la personne malade, sur les droits des patients, sur la responsabilité du corps médical vis-à-vis du patient. Sur la loi de 2005, relatives aux handicaps, on dit encore une fois que les législations relatives aux handicaps servent à permettre ici de sauvegarder la dignité de la personne, mais jamais le droit ne saisit justement cet individu dans sa sociabilité. Il le saisit toujours individuellement. C'est le fruit des lumières.

Pourtant il existe certaines raisons d'être optimiste que l'on va brièvement évoquer ensemble. Pas de grandes raisons d'être optimiste, soyons modestes. Il existe simplement une amorce d'optimisme. Cette première amorce on la trouve sur la réflexion que portent les juristes sur leur propre discipline. Je vais

vous expliquer très brièvement. La volonté du juriste est la suivante : quand on dit qu'il faut proclamer et respecter la dignité de la personne, qu'est-ce que cela veut dire pour un juriste ? Cela signifie uniquement qu'il faut reconnaître l'autonomie de la personne quelle qu'elle soit. Qu'est-ce que c'est que l'autonomie de la personne ? C'est la capacité à se donner sa propre loi.

Pour une personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est souvent difficile de se donner sa propre loi. Vous voyez qu'il y a un échec ici, une réelle tension. Comment réagissent les juristes ? A la suite des sciences de psychologie et des sciences de neurologie, plutôt que de prendre la situation dans sa globalité, un médecin informe le patient sur la totalité des tenants et des aboutissants de sa maladie. On considère au contraire, qu'il faut décomposer la prise de décision. Si on délivre une information globale à une personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer et bien sûr selon le degré d'atteinte de la maladie, souvent elle ne pourra pas prendre de décision. Tandis que si on décompose un choix global en de multiples choix progressifs, on s'aperçoit miraculeusement que la personne est tout à fait apte à décider.

Il y a une phrase dans l'exposition organisée autour de ce colloque qui est absolument révélatrice. Elle consiste à dire que finalement le temps n'est plus qu'une succession d'instant. Vous voyez bien que quand on parle d'autonomie et que l'on réfléchit en affirmant que le temps n'est plus qu'une succession d'instant, cela signifie qu'il ne faut pas voir l'autonomie comme un projet global : que ferez-vous dans 20, 30, 50 ans ? Mais que ferez-vous vis-à-vis de cet acte médical ? Que ferez-vous ensuite vis-à-vis de celui-là ? Au fur et à mesure, on arrive effectivement à reconstruire une autonomie.

C'est la première raison d'être optimiste. D'ailleurs, je constate que le Comité Consultatif National d'Éthique ne s'est jamais saisi à ma connaissance sur la maladie d'Alzheimer. Alors que son équivalent belge, au contraire, a eu une très intéressante réflexion sur la maladie. Saisi sur la question de la dignité et de l'autonomie des personnes, il affirme et vous voyez bien la différence de position entre la France et la Belgique : « *L'autonomie est un idéal qui doit rester à la mesure de la finitude humaine en tenant compte des déterminations biologiques et sociales* ». Il y a ici une révolution dans la façon d'appréhender l'autonomie. On va l'appréhender par rapport à la personne et non pas par rapport à un idéal, pas par rapport à une autonomie type comme l'individu pleinement conscient et capable qui est inséré dans son réseau. D'autre part, on va tenir compte des déterminations biologiques et sociales. On va l'apprécier comme disent les juristes, selon le cas concret in concreto.

Deux autres raisons d'être optimiste. Il y a deux réformes qui ont été entreprises très récemment et qui à mon avis entraînent un bouleversement des mentalités vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer et des malades jeunes. La première réforme concerne la réforme

des tutelles qui est une vraie et grande innovation. La deuxième réforme concerne le statut de l'aidant familial. Quant à cette réforme des tutelles, on pourrait dire très rapidement qu'il s'agit d'une énième réforme ; que dorénavant ce ne sera plus tel juge qu'il faudra saisir mais tel autre juge, que les procédures sont accélérées. Certes, il y a tout cela, c'est technique et juridique et n'intéresse que peu de personnes. Il y a surtout quelque chose de merveilleux dans cette loi et cette merveille tient tout simplement dans le mandat de protection future qui a été organisé par le législateur.

Aujourd'hui le législateur donne la possibilité à une personne encore consciente ou en début d'atteinte d'organiser elle-même les conditions de son incapacité future. Elle va désigner une personne qui gèrera son patrimoine et sa personne contractuellement. Elle va la choisir elle-même. Grâce à cela, on peut en avoir fini avec les tutelles imposées par le juge qui va dire : « *ce sera telle personne au mépris de l'avis de la famille, des autres et de cette même personne* ». Dorénavant par contrat, on peut tout organiser. On peut organiser le moment où la personne pourra se déclarer elle-même incapable ou si elle ne le fait pas, le juge va y suppléer. Ce contrat est extrêmement léger, il n'y a même pas besoin d'acte notarié. Vous vous rendez chez un avocat, il vous le fera très simplement. Pas besoin d'aller voir nos chers amis les notaires qui n'ont pas de compétence particulière sur ce point.

Deuxième point c'est le statut de l'aidant familial. Un colloque avait été organisé sur la proximité il y a six mois et beaucoup de choses avaient été discutées sur l'aidant familial. On voit que les choses commencent à s'agiter quelque peu. On voit des prestations sociales qui commencent à naître, certes très insuffisantes je le reconnais. Aujourd'hui les allocations qui peuvent être attribuées sont de mémoire équivalentes à 800 € par mois pour une personne. Si vous tapez Alzheimer sur Google, vous allez naturellement tomber sur l'article de Wikipédia américain qui vous affirme que le coût d'une prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer annuel est de 77 000 \$. En multipliant 800 € par 12, on est loin des 77 000 \$. Ce qui est important c'est de voir encore une fois que cela commence. Ce qui est intéressant c'est de voir qu'il existe un statut de l'aidant familial qui va progressivement prendre son importance. Progressivement, des personnes pourront prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'employeur devra tenir compte de cette réalité et de cette vérité. Il n'aura pas à prononcer de licenciement. Il y aura nécessairement un gel du contrat de travail plutôt qu'un abandon. Donc c'est tout cela qui mérite d'être pris en compte.

Je vais conclure rapidement. On peut s'apercevoir qu'il y a quelques efforts qui ont été réalisés. On peut s'apercevoir qu'on est sur la bonne route, c'est cela qui est important à mon sens. Cette route est comme toutes les routes probablement parsemées d'embûches. Les embûches qui existent seront pour le coup des obstacles juridiques et politiques. Pour l'instant ce

qu'on fait porte un nom qui s'appelle de 'la Cosmétique'. On fait de la cosmétique, on saupoudre ici, on va insérer là mais c'est tout. Il n'y a aucun dispositif d'ampleur qui est promulgué et il n'y a aucune volonté. Si on veut que les choses avancent rapidement, il faut taper dans le tas, c'est-à-dire réformer les choses en profondeur. Un exemple très simple : la fameuse création des agences régionales de la santé dont on parle depuis pas mal d'années, qui se font toujours attendre et qui le jour où elles arriveront permettront enfin de faire le lien entre le monde sanitaire et le monde médico-social.

Aujourd'hui ces deux entités, ces deux secteurs sont parfaitement cloisonnés à quelques exceptions près.

Ce qui fait qu'une personne qui a besoin d'une prise en charge transversale, comme une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, va être obligée d'avoir plusieurs guichets et plusieurs portes auxquelles frapper. Elle va être obligée d'aller du côté des aides sociales, du département de la région, de l'Etat, du Préfet, de l'hôpital et de l'institution. Vous voyez bien que c'est une perte de temps et une perte d'énergie qui est préjudiciable. Alors que si on avait une agence unique, une agence régionale de santé qui pouvait chapeauter les deux secteurs, on pourrait faire peut-être enfin un service unique qui permettrait à la personne de n'avoir qu'un interlocuteur, de gérer et d'unifier la totalité des prestations financières et matérielles qui pourraient lui être allouées.

Prise en charge sociale des malades jeunes par Marjorie Leroy, assistante sociale

J'avais envie de commencer par un petit préambule sur le pourquoi d'une prise en charge médico-sociale des malades jeunes. Tout d'abord, comme je l'ai écrit, pour prévenir les risques sociaux liés à la maladie, parce que pour les malades jeunes il y a la problématique de l'isolement, la perte du rôle et de l'identité sociale.

Il peut aussi y avoir des difficultés financières liées à la maladie. Les malades jeunes sont des gens qui n'ont pas une situation fixe au regard de l'emploi, par exemple. C'est aussi des licenciements pour faute par exemple. C'est aussi un éclatement des sphères familiales qui peut arriver avant et après l'annonce diagnostic. C'est aussi pour éviter l'épuisement accompagnant la maladie. Je n'ai pas mis épuisement de quelqu'un, puisque j'avais de dire que c'est un épuisement du malade qui a plusieurs problématiques à gérer, un épuisement aussi de la famille, et aussi un épuisement des accompagnants, des intervenants du domicile, devant le peu de réponses institutionnelles qu'on a actuellement à apporter aux malades jeunes. Et aussi pour maintenir je dirai une bonne qualité de vie. Parce qu'effectivement, si on a une prise en charge médicale et une prise en charge sociale précoce, ça permet de maintenir le plus longtemps possible les gens chez eux, ce qui souvent est leur envie.

Le dispositif pour les malades de plus de 60 ans est un dispositif bien identifié. Bien identifié, ça ne veut pas dire que les situations sont plus facilement vécues. C'est juste que les réseaux sont des réseaux reconnus : les coordinations gérontologiques, avec les CLIC, les conseils généraux, etc. Les réseaux sont reconnus et identifiés. Les aides au maintien à domicile et les aides aux hébergements, même si elles ne sont pas suffisamment nombreuses, sont relativement bien assimilées. Tout le monde a entendu parler de l'allocation personnalisée à l'autonomie, qui est quand même bien rentrée dans les mentalités. Vous avez aussi les solutions de répit, l'accueil de jour thérapeutique, les hébergements temporaires,

et enfin les hébergements en maison de retraite ou en unités de soins de longue durée quand le maintien à domicile n'est plus possible. Tout cela est bien assimilé, mais effectivement, ce n'est pas accessible aux malades jeunes, c'est-à-dire aux malades de moins de 60 ans, pas ou peu accessibles. Pourquoi ? Parce que cela avait été conçu, pensé pour les plus de 60 ans. Effectivement, il n'était pas imaginable à cette époque de penser à des malades de moins de 60 ans.

La prise en charge est complexe. Parce que les situations pour les personnes jeunes sont des situations qui sont multiples, au regard du travail, au regard de la situation familiale. Quelques fois il y a des jeunes enfants. Au niveau du couple, au niveau du rôle social, les situations sont multiples et appellent forcément de multiples partenaires. On peut avoir des partenaires au regard de la maladie, avec les CRAM, au regard du handicap, de l'enfance, le département, les entreprises, les associations de familles, les centres de la mémoire, les médecins traitants, orthophonistes, ergo-kinés. C'est beaucoup d'intervenants. Et quelques fois, on se rend compte que les familles passent à côté et errent de dispositif en dispositif, sans réellement trouver une réponse globale à leur prise en charge. C'est pour ça que j'avais envie de mettre aussi un réseau à articuler, un réseau avec des intervenants moins importants mais qui ont une bonne connaissance de la prise en charge globale, et articulé autour d'un pilote. Et surtout un réseau qui soit à l'écoute des familles et de leurs aidants.

Quand je parle de s'approprier le dispositif, c'est aussi utiliser les ressources qu'on a actuellement dans le cadre des malades jeunes, et il y a un dispositif qui est peu connu parce que très récent. C'est la prestation de compensation du handicap. C'est pour moi une avancée institutionnelle, un outil supplémentaire dans la prise en charge et le maintien à domicile, à condition qu'il soit utilisé de manière correcte, qu'on se l'approprie pour pouvoir justement s'en saisir et faire que ça soit le mieux possible pour les familles.

Au niveau du maintien à domicile, les moins de 60 ans entrent dans le champ de compétences du handicap. Le handicap, comme c'est prévu dans la loi du 11 février 2005, c'est en fait une limitation de la participation à la vie sociale, une restriction en raison d'une altération, une altération physique, une altération mentale, une altération cognitive ou sensorielle, ou un handicap invisible, et c'est le cas pour nos malades jeunes. La loi du 11 février 2005 institue ce droit à la compensation de ces difficultés à accéder à une vie sociale, à participer à la vie sociale. Donc c'est un droit à compensation de la perte d'autonomie qui est liée au handicap par rapport aux capacités d'une personne qui n'est pas en situation de handicap et qui n'a pas d'altération.

La prestation de compensation du handicap est une prestation qui remplace l'allocation compensatrice tierce personne pour les nouvelles demandes. Le droit français permet de garder les prestations antérieures si elles sont plus intéressantes. Elle ne remplace pas la majoration tierce personne qui est donnée au niveau de la Sécurité Sociale avec la pension d'invalidité de troisième catégorie. On peut cumuler majoration tierce personne et prestation de compensation du handicap, c'est-à-dire que la majoration tierce personne est déduite du plan de compensation du handicap. Donc on peut effectivement faire les deux. En plus, c'est une aide qui est individualisée. C'est un peu dans la même lignée que l'allocation personnalisée à l'autonomie. C'est à chaque personne, à chaque situation, son plan d'aide.

La prestation de compensation du handicap (PCH) pour qui ? Il y a bien sûr des conditions administratives. Actuellement, la condition est de vivre au domicile. La prestation a aussi été pensée pour les établissements mais les décrets ne sont toujours pas sortis. La condition d'âge est avant 60 ans. On peut après 60 ans si le diagnostic a été posé avant 60. Il y bien sûr une condition de résidence, c'est-à-dire une résidence stable en France, mais pas une condition de nationalité.

Après, il y a le critère du handicap. Le législateur a réparti les activités de la vie courante en 4 domaines d'activité essentiels : la mobilité, c'est-à-dire les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile ; l'entretien personnel, c'est-à-dire se laver, s'habiller, s'alimenter ; la communication, c'est bien sûr la parole, l'ouïe, mais aussi l'utilisation des moyens de communication actuels ; et enfin se repérer dans l'environnement et être en mesure de protéger ses intérêts. On est dans le domaine du handicap quand on a deux difficultés graves parmi ces actes essentiels. Si une personne a des difficultés dans deux domaines essentiels, si elle a des difficultés à le faire et qu'elle a besoin d'une aide pour y arriver, c'est une difficulté grave. A partir de deux difficultés graves, elle entre dans le domaine du handicap. Et si elle a une difficulté absolue dans un domaine, elle est aussi au niveau du handicap.

Les aides en place sont pour compenser les difficultés qui sont liées au handicap. Cela peut être des aides humaines, c'est-à-dire l'entretien personnel, aide pour se laver, s'habiller. C'est aussi pour la surveillance, certains malades ne peuvent pas rester seuls au domicile parce c'est dangereux. L'aide humaine c'est aussi de permettre d'employer quelqu'un qui vient quelques heures pour être avec la

personne et en même temps vérifier qu'elle soit bien protégée et protéger ses intérêts. Cela permet aussi de soulager l'aidant familial et de pouvoir mettre un tiers dans la situation.

Dans les aides humaines, il y a aussi un volet que je trouve intéressant pour les malades jeunes, c'est la participation à la vie sociale, par exemple pour les malades jeunes qui ne peuvent plus, de fait de leurs difficultés, aller seul au cinéma, conduire, aller à une expo ou même juste faire leurs courses plutôt que de les faire faire par exemple, tout cela peut être financé dans le cadre de la participation à la vie sociale.

Il y a les aides techniques, par exemple un verticalisateur, qui permettent de maintenir l'autonomie de la personne au maximum. Toutes les aides qui ne sont pas prises en charge par la Sécurité sociale. Ça peut être tout bonnement quand on a des difficultés visuelles qui sont aussi liées à la maladie d'avoir une assiette avec un rebord ergonomique, des choses comme ça.

Il y a l'aménagement du logement et du véhicule. C'est toujours pour compenser la perte d'autonomie et favoriser l'autonomie des personnes à leur domicile. Ça peut aussi financer le surcoût du transport, si vous êtes amenés à faire faire un déplacement à une personne de votre famille pour accompagner le malade, il peut y avoir un financement du surcoût par rapport à si vous l'aviez fait vous-mêmes.

Il y a les aides spécifiques et occasionnelles. Cela peut être tout bonnement les protections pour l'incontinence, mais aussi un financement exceptionnel pour un départ en vacances organisé. Et enfin, vous avez les aides animales, qui sont des aides liées à la cécité.

L'APA introduit la notion d'aidant familial, maintenant le conjoint peut être indemnisé dans le cadre de l'aide familiale qu'il apporte au quotidien à la personne, c'est un dédommagement qui ne peut pas excéder un plafond, 837 euros par mois, mais qui permet à des aidants familiaux qui ont limité leur activité professionnelle d'avoir une compensation financière.

Comment demande-t-on une prestation de compensation du handicap ? Depuis 2005, il existe un guichet unique au niveau du handicap, ce sont les Maisons Départements des Personnes Handicapées. C'est un guichet unique où vous pouvez retirer un dossier de demande de prestation de compensation du handicap. Il comprend un volet administratif, un volet projet de vie. Le volet projet de vie est très important, parce que c'est ce qui va servir de base à l'évaluation qui va être faite des besoins, c'est-à-dire comment la personne se projette dans l'avenir, projette ses besoins. Si elle n'est pas en capacité de pouvoir le verbaliser, c'est là que nous, travailleurs sociaux, et la famille pouvons aider à mettre en forme le projet et à le verbaliser.

Ensuite, il y a le volet médical. J'insisterai sur le volet médical. C'est le seul volet objectif qu'a la Maison Départementale du Handicap pour évaluer les difficultés au domicile. Quand vous demandez une prestation de compensation du handicap, l'équipe d'évaluation va venir chez vous vous rencontrer

pendant une heure, le temps de faire un peu le tour de la grille. Vous n'allez pas forcément rencontrer de difficultés pendant cette heure là, parce que vous allez vous concentrer. Mais il y a quand même des difficultés qui existent le reste du temps. L'équipe d'évaluation ne sera donc pas en capacité de l'évaluer. Le certificat médical du médecin traitant ou du médecin spécialiste qui notifie le diagnostic et aussi ce que cela implique au quotidien, est un outil supplémentaire. Bien sûr, on ne reviendra pas sur les besoins de formation des équipes du département.

Il y a donc une évaluation au domicile des besoins, une proposition d'un plan d'aide qui est validée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. De là, l'aide peut être mise en place, soit par une association, soit par quelqu'un que vous employez ou un aidant familial. Se pose aussi la question du versement, car cette aide est versée sur le compte de la personne qui la demande. Au niveau de la gestion, il y a aussi toute cette réflexion à mener par rapport à l'opportunité d'une gestion.

Il existe aussi une procédure d'urgence. Mes collègues assistantes sociales hospitalières, n'y pensez même pas pour les sorties d'hospitalisation, il faut absolument que ce soit une perte d'autonomie brutale. Par exemple, on peut penser au décès de l'aidant familial. Là, on doit mettre en place des aides rapidement pour permettre un maintien.

La prestation de compensation du handicap est limitée par un plafond. Ce n'est pas une aide qui va pouvoir couvrir un besoin sur 24 heures. Quand on cumule le besoin de surveillance et le besoin d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, on arrive à 6 heures. C'est plus que l'APA, mais il y a quand même une limite au niveau du temps. La limite se situe aussi dans la formation actuelle des acteurs des équipes d'évaluation qui sont en demande de sensibilisation par rapport à ces pathologies. C'est à nous, acteurs qui fréquentons fortement les malades jeunes et aidants familiaux, de pouvoir justement relayer à ces équipes les difficultés du quotidien. Comme je le disais, les aides sont versées directement à la personne qui les demande.

Malgré cette avancée qui est la prestation de compensation du handicap, il y a des limites au maintien à domicile. Quelques fois, le maintien à domicile n'est plus possible parce qu'il y a un accès limité aux solutions de répit. Les accueils de jour thérapeutiques sont quand même réservés aux plus de 60 ans, même s'il y a des dérogations. On peut se demander si c'est une formule adaptée. Il n'y a pas d'accès

aussi aux hébergements temporaires. Globalement, les solutions de répit n'existent pas ou peu et sont à inventer.

L'autre solution de répit ou d'hébergement qui peut exister est l'accueil familial, mais effectivement, ça reste aussi très limité dans le sens où la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies qui sont un peu un critère d'exclusion pour l'entrée en famille d'accueil. Pas pour tout le monde, mais souvent.

Quand le maintien à domicile n'est plus possible, les seules structures en capacité d'accueillir le malade jeune sont les maisons de retraite, mais l'entrée est soumise à une dérogation d'âge. La limite pour entrer en maison de retraite est de 60 ans. Avant, il faut demander l'accord du Conseil Général. Beaucoup de gens l'oublie. C'est une procédure lourde, qui est difficile à obtenir parce qu'il y a quand même un enjeu économique derrière. C'est une prise en charge qui va être assez longue. Les maisons de retraite sont pour l'instant notre seule solution, c'est le « moins pire » qu'on a actuellement, mais est-ce qu'il ne faudrait pas repenser des lieux d'hébergement adaptés ?

La réflexion doit être engagée autour de toutes ces solutions permettant le maintien à domicile et, quand celui-ci n'est plus possible, à un accès à des structures d'hébergement adapté auprès des autorités de tutelle.

Pour conclure, la prise en charge sociale des malades jeunes passe par une articulation du réseau autour d'eux. C'est souvent multi-partenaires, et on a du mal à travailler ensemble. Donc vraiment un réseau à articuler, auprès des personnes malades et auprès de leur famille. Des solutions d'hébergement à adapter ou à développer, une prise en charge précoce et un soutien des aidants. A l'heure actuelle, on a très peu d'outils, alors il faut les utiliser de façon vraiment opportune.

Il ne nous reste souvent que l'écoute, le soulagement qu'on peut apporter aux familles dans leur isolement, dans leur culpabilité par rapport au fait d'avoir du mal à s'occuper des malades, la culpabilité aussi des malades d'être malades, ce qui peut aussi exister. Ce n'est pas de leur faute, mais malgré tout le sentiment est là. Donc bien souvent, il ne nous reste que l'écoute comme moyen, et l'anticipation, surtout. L'anticipation des difficultés à venir passe aussi par une sensibilisation et une formation des acteurs, une prise en charge pluridisciplinaire globale autour du malade.

Une expérience associative en faveur des malades jeunes par Bertille Foulon, Présidente de Flandre Alzheimer

Ma mission est de vous parler des associations que notre association, Flandre Alzheimer et Dégénérescence Frontale à Bailleul, a mises en place pour les malades jeunes. Auparavant je voudrais revenir rapidement sur mon parcours puisque la difficulté d'avoir un malade jeune chez soi, également après sa mise en institution, a déjà été évoquée. Tout ceci explique pourquoi je suis entrée dans l'association, secrétaire durant sept ans et puis présidente depuis 2006.

Ma première consultation dans un centre de mémoire a eu lieu en 1997 alors que mon mari était âgé de 52 ans et que le parcours depuis une dizaine d'années lui était bien difficile dans la vie de tous les jours mais également dans le parcours médical. Nous avons créé notre entreprise en 1980 et très vite je me suis rendue compte que mon mari n'était plus capable de gérer cette affaire. Il s'enfermait dans son bureau, ne voyait pas ses clients, fumait. J'avais l'impression qu'il ne s'intéressait à rien à part faire des dépenses qui me paraissaient excessives mais que je n'arrivais pas à contrôler. Une dépression importante s'est installée, il avait sans cesse besoin de voir son médecin, il avait changé de médecin de famille car soi-disant celui-ci n'était pas assez disponible. Il voulait sans cesse faire des bilans de santé. A l'âge de quarante ans il a fait un infarctus, nous avons dû déposer le bilan en 1985, déménagé trois fois. Mon mari a été mis en longue maladie puis invalidité deuxième catégorie. Au fil du temps, mon mari très gentil n'était plus le même. Il devenait indifférent à tous ceux qui l'entouraient, j'avais l'impression qu'il ne comprenait pas ce que je lui demandais. Puis il devenait violent, agressif alors que ce n'était pas dans sa nature. Il avait un comportement bizarre aussi bien à la maison que dans la rue. J'habitais une rue paisible, il passait son temps à entrer et sortir de la maison, allait au coin de la rue, rentrait et les gens du quartier pouvaient le prendre pour un fou. Je me sentais gênée, les gens nous regardaient, n'essayaient ni de nous aider, ni de comprendre. Bien au contraire les regards étaient plus méprisants que bienveillants. Je suis allée trouver une fois une voisine pour lui demander de venir passer une heure ou deux avec mon mari pendant que je respirais un peu mais elle avait peur et pour moi cette peur se doublait d'un certain malaise devant cette maladie qui altère la personnalité des malades.

Toujours la même réponse du médecin traitant : « *mais c'est une dépression Madame Foulon !* » Il était suivi par un psychiatre à qui j'ai exposé le problème et après avoir insisté, nous avons décidé de consulter au Centre de la Mémoire de Bailleul. Le diagnostic est tombé : dégénérescence frontale. Il avait 52 ans. La vie quotidienne devenait de plus en plus difficile

: agressivité et violence nous faisaient peur. Aussi malgré le désir profond de prendre en charge mon mari et de le conserver à mon domicile, j'étais dans l'obligation de le mettre en institution. Car on ne le dira jamais assez, un malade d'Alzheimer, c'est très lourd pour l'entourage. L'entourage a besoin d'être en bonne santé pour soigner le malade du mieux possible. Ces malades peuvent être violents, vous réveiller toutes les nuits. De plus j'avais une activité professionnelle. La mise en institution n'est pas facile tant sur le plan matériel, financier surtout psychologique, culpabilité etc. Une solitude s'installe. On cherche à se raccrocher mais à qui ? Il n'est pas facile de parler de ses problèmes, de sa souffrance, on a des difficultés dans les rapports avec les autres. On ne peut pas toujours parler de ses problèmes avec la famille. Les enfants qui sont conscients de notre mal-être mais qui n'ont pas ou plus toujours envie, ils ne se sentent plus capables de nous aider. Car c'est également difficile pour eux. Ma fille aînée me disait : « *mais maman si on parlait d'autre chose !* » J'avoue que étant dans ma souffrance, je ne connaissais pas l'existence des associations de famille.

Début janvier 1999, j'étais invitée à fêter la nouvelle année par le Docteur Florence Lebert, chef de service au Centre Médical des Monts de Flandre qui avait diagnostiqué la maladie de mon mari et l'association Flandres Alzheimer et Dégénérescence Frontale. Cette réunion était intitulée : Dans l'inquiétude face à sa santé de demain et d'hier, l'amitié est une richesse à partager. J'ai fait connaissance de Louis Catteau, Président de l'association. Surprise, angoissée, j'ai répondu forcément positivement à l'invitation et là j'ai rencontré des personnes dans la même situation morale, psychologique, matérielle que moi. J'ai senti que je n'étais pas seule à vivre ainsi, un peu isolée du monde social et que je n'étais surtout pas jugée. Ensuite quand j'allais voir mon mari hospitalisé à Bailleul, je passais au bureau de l'association voir les bénévoles. Tout d'abord pour des conseils d'ordre médical, matériel, social, mes droits etc. Puis devenue adhérente, j'ai eu envie de poser ma candidature lors de l'Assemblée générale en tant que bénévole. C'est ainsi que j'ai siégé au Conseil d'administration comme secrétaire adjointe au début puis secrétaire tout simplement. Je répondais au téléphone soit pour des problèmes sociaux, des conseils pour la recherche d'un établissement, dans l'accueil du jour, d'une mise en invalidité. Les personnes qui vous appellent ont besoin de contact, de parler de leurs ressentis, de leurs difficultés à gérer telle ou telle situation. Tout simplement elles cherchent une écoute à leurs souffrances. C'est très important pour moi l'accueil et l'écoute. Bien sûr ce n'est pas toujours simple mais souvent j'avais le sentiment de

leur apporter quelque chose et si l'on peut dire surprise et heureuse quand mon interlocuteur me remerciait de lui avoir apporté quelque réconfort.

Je vais vous parler quelques instants de notre association Flandres Alzheimer et Dégénérescences Frontales et pourquoi elle s'est tournée vers les malades jeunes. Elle a été créée en 1995 à l'initiative du Docteur Lebert, gériatopsychiatre au Centre Médical des Monts de Flandres. Le Docteur Lebert s'était spécialisée dans les dégénérescences frontales et les malades jeunes. Nous avons notre bureau dans le Centre qui est aussi un centre de mémoire pour le diagnostic et un centre médical d'environ 65 lits long séjour et une dizaine de lits moyen séjour aux soins de suite.

Notre association a pris une vocation particulière : les malades jeunes. L'épouse de Monsieur Catteau, ancien Président, a souffert d'une maladie dégénérative avant 60 ans. Elle avait été diagnostiquée et était suivie par le Docteur Lebert, puis hospitalisée au Centre Médical des Monts de Flandres. Depuis plusieurs années, notre objectif premier a été la défense des malades jeunes et de leurs proches. Monsieur Catteau de plus, a fait partie du Conseil d'administration de France Alzheimer et se battait déjà pour la reconnaissance des malades de moins de 65 ans. C'est ainsi que depuis environ neuf ans, l'association Flandres Alzheimer et Dégénérescence Frontale, par les fréquents appels de conjoints de malades jeunes, ayant souvent une dégénérescence frontale, évoquant des problèmes si différents de ceux touchés par une maladie d'Alzheimer à un âge plus avancé – avait ressenti le besoin d'un lieu d'échange pour permettre à ces familles de partager leurs difficultés et de mieux comprendre les raisons de comportements inhabituels, douloureux pour l'environnement et parfois pas tolérés par la société. Car cette forme de maladie a touché la plupart des membres de notre association. Notre Conseil d'administration actuel est formé de 7 bénévoles, toutes, épouses de malades jeunes de moins de 65 ans, atteints de maladies apparentées et de la maladie d'Alzheimer. Les familles arrivent à notre association par différents accès, différentes portes. D'abord le Centre de la Mémoire de l'établissement universitaire de Lille sachant que ces centres de mémoire envoient en consultation 33 % de patients de moins de 65 ans. Les diagnostics restent quand même la maladie d'Alzheimer mais en deuxième position, la maladie de Pick.

Le deuxième mode de contact de notre association est notre page web. Nous sommes abrités sur le site du Professeur Delacourte de l'Inserm qui a une distribution nationale, internationale et qui nous permet aussi d'avoir des contacts élargis.

Je dirais en troisième lieu que France Alzheimer a tendance aussi à nous référer un certain nombre de malades jeunes. C'est ainsi que notre association regroupe en proportion 50 % des malades jeunes, ce qui est nettement supérieur à ce que l'on retrouve dans les autres antennes régionales.

Les actions de notre association ; les rencontres se font en présence du Docteur Lebert afin de répondre aux interrogations médicales. Elles ont été proposées à nos adhérents et aux proches de patients, suivis dans les centres de mémoire de Lille et de Bailleul. Toutes les familles invitées répondent souvent présentes à notre invitation. Lors de la dernière réunion, nous étions environ vingt. Au fil de nos rencontres, de nouveaux arrivants nous rejoignent. Des thèmes sont abordés à chaque réunion, soit programmés par le Docteur Lebert, soit à la demande des familles. Par exemple les dernières rencontres ont porté sur comment dire aux enfants, le vécu de la maladie par les enfants. Être le conjoint d'un malade DFT jeune, c'est souvent être seul. Il est temps que nous pensions à nous, six jours de vacances cure thermale, comment expliquer la maladie, dire ou ne pas dire, la culpabilité, réflexion sur la mise en accueil de jour, la mise en institution et l'après et simplement retrouvailles autour d'un goûter pour parler. Parfois accueil de nouveaux arrivants.

Nous avons un site Internet et vous pouvez retrouver toutes nos actions et un résumé des groupes de paroles, les bulletins Pick Info, des informations sur toutes les maladies neurodégénératives. Nous avons également créé deux adresses Internet. Vous les trouverez là. Des demandes de toutes sortes ; demandes de documentation sur l'hérédité, l'évolution de la maladie, comment entrer dans un groupe de parole ou simplement besoin de raconter son vécu, nous arrivent.

Je voudrais vous citer en premier ce message que j'ai reçu, il y a quelques jours sur Internet : « *Mon père est atteint d'une DFT, les premiers symptômes sont apparus à 50 ans, changement de comportement. Aujourd'hui âgé de 67 ans, il est alité depuis maintenant deux ans. Ma mère s'en occupe très bien mais c'est dur physiquement et moralement. Cette maladie est horrible. On voit la personne atteinte se détériorer petit à petit pour finalement devenir « un légume » et tout cela sans rien pouvoir faire à part voir la maladie s'installer et s'emparer de mon père. Nous ne savons pas combien de temps cela va durer avant que ma mère – malgré les aides à domicile et tous les équipements médicaux qu'il faut : lit médicalisé, fauteuil spécial – ne puisse plus s'en occuper. Que faire ? De plus mère de quatre enfants, elle m'a confié qu'elle s'inquiétait de l'éventuelle hérédité de cette maladie. Je dois vous dire que cette idée ne me lâche pas au point que je regarde tous les comportements de mon frère, 40 ans, mes deux sœurs, 34 et 38 ans et moi-même, 31 ans, avec la peur de déceler un quelconque symptôme. Je pense notamment à nos conjoints respectifs et à nos enfants qui seraient les premiers touchés par les conséquences de ce mal. Je ne vous demande rien de spécial mais seulement de ne pas me juger pour cette inquiétude qui peut paraître égoïste. Merci de votre compréhension ».*

J'ai un deuxième message : « *Habitant Fréjus, je viens d'apprendre que mon fils Pierre, 41 ans, habitant Namur, Belgique, souffrait de dégénérescences fronto-temporales. Un premier examen avec un neurologue, suivi cette semaine d'examen divers pratiqués*

en clinique ont confirmé les craintes concernant cette maladie ». Un dernier message : « Bonjour, mon cousin est atteint de la maladie de Pick depuis environ quatre ans. Son état évoluait très rapidement et sa femme est épuisée moralement car elle ne sait plus vers qui se tourner pour lui trouver une structure d'accueil adaptée pas trop loin de son domicile, pour arriver à concilier ses visites et son travail qu'elle doit à tout prix conserver. Mon cousin a seulement 48 ans et à chaque fois on répond à son épouse qu'il est trop jeune pour être accepté ou gardé. Que faire pour aider ma cousine ? Merci de votre aide, merci de votre réponse ». Il nous arrive également de mettre en contact des personnes vivant dans la même région mais en respectant toujours le désir de chacune. Parfois je leur envoie un message sur le net après quelques mois d'absences et je suis toujours bien accueillie. La famille qui se sent tellement seule face à cette maladie, est heureuse et étonnée qu'on ne l'ait pas oubliée. Une conjointe de malade jeune a créé son blog et raconte son quotidien, ses joies, ses souffrances et cela lui fait beaucoup de bien m'a-t-elle dit. Nous avons bien sûr des contacts téléphoniques ; avant l'ordinateur c'était la première approche vers l'association. Depuis 2000 j'entretiens une relation sur le net et d'abord téléphonique avec la fille d'un malade de la région lyonnaise. Elle me raconte en plus de ses soucis avec son papa touché par la maladie, son quotidien, ses vacances. Certaines familles nous écrivent également au bureau, nous envoient des cartes postales de vacances. Lors de nos permanences nous recevons également les familles d'un malade hospitalisé en soins de suite à Bailleul puisque ce sont souvent des malades jeunes.

Le premier contact est souvent pour des problèmes matériels puis on sent le besoin de se confier. Nous avons forcément de modestes moyens mais nous essayons aussi d'apporter malgré tout un certain nombre d'informations à travers un journal dont la rédaction est codirigée par le Docteur Lebert et Carl Cordonnier. C'est le journal Pick Info. Le numéro vingt devrait bientôt sortir. Lors d'Alzheimer Europe, Madame Blanchet, bénévole de l'association et épouse de malade et moi-même, avons présenté un sujet sur les malades jeunes et le monde du travail. Il était important de rappeler le contexte de la problématique des malades jeunes. D'abord sur le fait que peu d'études sont faites sur le nombre de patients avant 65 ans, on en a déjà parlé. Un des messages importants à transmettre, c'est éviter le licenciement de ces personnes encore en activité. Il est important que cette maladie soit reconnue par

le médecin traitant, par le médecin du travail. Des situations catastrophiques se produisent suite à un licenciement ; toute la famille en souffre. Le conjoint doit parfois cesser son travail pour soigner le ou la malade. Les enfants se sentent obligés de prendre en charge leurs parents, ce qui va les éloigner des études. Il ne faut pas oublier non plus qu'un malade coûte cher et je ne parlerais pas du retentissement psychologique sur la famille.

Nous avons également des liens avec l'hôpital de Queen Square à Londres, qui s'est précocement intéressé aux maladies neurologiques de la mémoire et du comportement. L'équipe du nord de la France préoccupée par les mêmes sujets a tissé des liens depuis des années avec ce service, particulièrement dans le soutien des familles. Nous avons demandé à l'infirmière conseil de nous apporter son expérience au groupe de soutien pour les malades et les proches touchés par la maladie d'Alzheimer, à un jeune âge ou une dégénérescence fronto-temporale. Nous avons des échanges deux fois par ans avec ce groupe d'Anglais. Ces échanges sont nés du faible nombre en Europe d'associations de famille spécifiquement orientées sur les malades ayant débuté leur maladie avant 65 ans. Notre association a aussi participé à la rédaction du guide malade jeune.

Pour terminer je voudrais reprendre quelques phrases que j'ai lues – peut-être que Judith se reconnaîtra – « avant de donner de son temps à une association des questions se posent : Suis-je capable de donner aux autres, d'écouter les autres ? Est-ce que je vais trouver du réconfort ? Car personne ne peut comprendre ce qui vous arrive chaque jour et toutes les frustrations que vous ressentez. Quelque chose change quand on se retrouve dans un groupe de personnes qui vivent les mêmes situations. L'aidant a des quantités de questions à poser, avoir des informations supplémentaires car chaque membre du groupe est passé par là. Il y règne un climat de confiance, de compréhension, on s'y sent bien, on n'est plus seul devant cette souffrance, cette solitude. On se rend compte que toutes les tensions, les émotions ne sont pas différentes de celles des autres. L'aidant trouvera enfin des personnes qui comprendront ses souffrances, souvent ils disent : pour comprendre il faut être passé par là. Devenir aussi membre actif d'une association, c'est peut-être retrouver une famille, quelque peu éparpillée par la douleur de cette maladie, la culpabilité. C'est aussi se sentir appartenir à une nouvelle famille, l'association qui nous a adoptés, à qui on a besoin de rendre ».

Témoignage d'un aidant familial par Danielle Maillard

Epouse de Daniel depuis 30 ans, mère d'une famille de 3 enfants et institutrice dans le Morbihan, c'est en tant qu'accompagnant d'un malade jeune atteint d'une démence fronto-temporale et avec une grande émotion que j'interviens ici aujourd'hui, en compagnie de mon fils aîné, en espérant que notre témoignage, qui ressemble fort à un parcours du combattant, puisse aider d'autres familles. Nous lutons depuis 7 ans. Mon mari n'avait alors que 47 ans. Nos enfants 12 ans, 16 ans et 22 ans.

La maladie de Daniel est quelque peu particulière puisqu'elle s'est déroulée en 2 étapes dont on ne sait pas si elles ont eu un rapport. Dans une première étape, Daniel a été opéré d'une tumeur bénigne au cerveau, un méningiome frontal. Par la suite, après une régression progressive de son comportement, il a été diagnostiqué chez Daniel une maladie neurodégénérative qui touche les lobes frontaux.

C'est par une modification de son comportement dans la vie de tous les jours que les premiers symptômes de la maladie sont apparus. Il avait alors 47 ans. La perte de ses centres d'intérêts, son indifférence ou son affectation excessive face à certains événements familiaux, ses oublis me surprenaient. On pense alors à un problème de couple, on fait des mises au point mais celles-ci restent vaines. Difficile d'en parler à ses proches... les uns disent que c'est de l'interprétation, les autres pensent à un problème plus grave. Nous tentons de repartir, niant l'évidence...

Après de longues discussions, mon mari accepte de consulter son médecin généraliste. N'étant pas pleinement conscient de ses troubles, Daniel ne peut décrire vraiment sa situation et le médecin généraliste pense alors à un état dépressif et lui prescrit un arrêt de travail.

Constatant l'inefficacité du traitement prescrit et inquiétés par les confidences d'un collègue travail de Daniel, nous décidons d'aller rencontrer le médecin. Dès les premiers faits énumérés, mais après deux mois de traitement, il réagit en disant que mon mari est touché par quelque chose de cérébral. Les examens réalisés dans la foulée révèlent la présence d'un méningiome temporal qu'il faut opérer.

C'est alors, en informant l'employeur de la situation, que nous apprenons que depuis 2 ans mon mari rencontrait de sérieuses difficultés au travail... N'assurant plus les responsabilités qui lui étaient confiés, il était fréquemment convoqué par ses supérieurs et des sanctions très lourdes étaient même en train d'être prises à son encontre. Tout cela bien sûr sans la moindre intervention de la médecine du travail. L'opération, bien que périlleuse en raison de la proximité de la tumeur avec bon nombre d'organes im-

portants, se déroule très bien. Après l'intervention, nous pouvons noter un petit regain d'énergie. Mon mari semble vouloir prouver qu'il veut s'en sortir et qu'il a échappé à ces risques opératoires annoncés. Mais cette réaction est éphémère.

Des troubles se manifestent à nouveau : oublis fréquents, pertes de repères temporels, conduite dangereuse. Nous tentons d'en informer le neurologue qui le suit. Celui-ci se permet de nous dire que nous voulions récupérer une personne plus performante que nous lui avons confié (« Quand on me donne une R5, je ne peux pas vous rendre une Ferrari »). Progressivement, la neuropsychologue qui tente de mettre en place des stratégies de compensation (tenu d'un agenda, planification par exemple) arrive au même constat que nous : elle ne sait plus que faire. On nous oriente alors vers un centre de rééducation fonctionnel, service des traumatismes crâniens. Mais l'état de Daniel évolue vite et l'admission au sein de cet établissement en vue de participer à des ateliers ayant pour but une réinsertion sociale s'avère impossible.

L'association des paralysés de France qui l'acceptait pour certaines activités occupationnelles nous informe des difficultés rencontrées par ses fugues, son manque de concentration et nous informe qu'il devient difficile pour elle de poursuivre la prise en charge.

A la maison nous remarquons des faits de plus en plus inquiétants : plusieurs petits déjeuners et douche durant la nuit, tentatives de sortie nocturne et surtout nous l'avons trouvé avec un tournevis dans une prise... Seule réponse du généraliste : « syndrome frontal ».

Lors des vacances de Noël, mes enfants me font remarquer certains comportements étranges de Daniel et évoquent pour la première fois la maladie d'Alzheimer. Devant partir en classe de neige avec mes élèves, nous recherchons des solutions pour éviter de le laisser seul pendant la journée et à la charge de notre fils âgé de 15 ans pendant la nuit. Nous rencontrons 3 assistantes sociales mais aucune solution ne semble envisageable pour le court ou le moyen terme. C'est finalement le frère de Daniel qui l'hébergera pendant cette semaine qui sera en fait un déclin pour tout le monde.

Après des heures passées sur Internet pour trouver quelles pathologies pouvaient être associées aux troubles que présentaient Daniel, nous nous arrêtons sur les pages traitant des maladies de Pick ou à corps de Lévy. C'est ainsi que nous nous tournons vers l'antenne morbihannaise de l'association France Alzheimer qui prend la situation en main et nous oriente vers un autre avis neurologique et neuropsychiatrique.

Aucune hésitation : au cours de la même semaine, les 2 diagnostics s'accordent pour révéler une maladie neurodégénérative, une démence frontotemporale. Bien que conscients des conséquences du diagnostic, nous nous trouvons soulagés de mettre enfin un nom sur la maladie.

Mais comment envisager l'avenir ? Ayant encore 2 enfants à charge et âgée de 48 ans, je ne pouvais me permettre d'interrompre ma carrière. Épuisée par la surveillance continue qu'il fallait exercer, je me suis alors trouvée en arrêt de travail pendant 3 mois. Au cours de ceux-ci, nous devons nous rendre à l'évidence qu'il n'est plus possible de garder Daniel à la maison. Décision difficile à prendre quand son mari vient tout juste de fêter ses 50 ans.

Dans le même temps, chacun de nous culpabilise. Est-ce ma faute ? Aurais-je pu faire quelque chose pour anticiper cela ? Génétique, comment ça ? Personne n'est atteint dans la famille ! Et moi, ai-je le droit de fonder un foyer en courant le risque de faire subir ça à ma descendance ? Saurais-je être la hauteur tous les jours ?

Mais outre la difficulté de la décision du placement, nous nous confrontons à nos premières difficultés administratives... Les seules institutions existantes pour les malades atteints de telles pathologies sont des centres pour personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans. Il nous faut alors faire une demande auprès de la DISS qui préfère nous proposer une entrée en hôpital psychiatrique. Après des discussions téléphoniques « musclées » et grâce à un soutien très fort de l'association France Alzheimer, nous obtenons finalement cette précieuse dérogation d'âge. Daniel peut alors entrer dans une toute nouvelle institution qui prévoit 80 lits pour personnes âgées et 3 unités de 14 lits pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Mais une personne de 50 ans au passé sportif ne demande pas la même prise en charge qu'une population dont la moyenne d'âge est proche des 80 ans.

Rapidement après son entrée dans la structure, nous notons de réelles modifications de son état liées à la mise en place, à notre insu d'un traitement utilisant des neuroleptiques alors que le patient ne manifeste aucun signe d'agressivité. Très vite, mon mari décline. Le suivi médical et psychologique annoncé initialement est décevant et on nous prédit une grabatisation à court terme.

Désespérés, nous nous documentons beaucoup sur la maladie de Daniel. C'est ainsi que nous trouvons des rapports de Mme Florence Lebert, neuropsychiatre du Centre Médical des Monts de Flandres. Restés en contact avec la présidente de l'Association France Alzheimer, nous lui faisons part de notre envie de rencontrer Madame Lebert. Aussitôt, la présidente de l'association approuve notre demande et prend notre premier rendez-vous. Nous pensions que cette visite serait un aboutissement, une simple promenade par contre pour certains membres de l'institution. Mais Mme Lebert que nous remercions

vivement a su nous écouter et nous a proposé un nouveau départ.

Après un séjour de 3 mois dans son service, Daniel est reparti avec un nouveau traitement et sans neuroleptiques. Nous avons apprécié la compétence et la disponibilité de toute l'équipe de soin. Même s'il ne communique plus avec nous verbalement, nous avons découvert de nouvelles façons pour lui de nous dire ses émotions : des grimaces, des sourires, des jeux malicieux, des chansons. Le regain d'énergie de Daniel était tel qu'il marchait, courait allégrement en notre compagnie.

A son retour de Lille, l'institution nous a alors de nouveau menacées de ne plus garder Daniel car il était trop actif et perturbait le bon fonctionnement de l'institution où les activités promises ont bien du mal à se mettre en place. Aujourd'hui, un an et demi après le retour de Daniel dans l'institution, celle-ci semble reconnaître que la modification du traitement a eu un effet positif sur Daniel.

Mais ce regain d'énergie a aussi ses dangers : quand Daniel est en mouvement, il nécessite une surveillance de chaque instant. Une seconde de relâchement et Daniel s'échappe. Ainsi, Daniel sait profiter de l'ouverture des portes de la résidence pour s'éclipser discrètement... Il a aussi su échapper à la vigilance de ses proches pour partir en pleine nature et n'être finalement retrouvé que 4 heures plus tard par un hélicoptère et un chien de gendarmerie.

Un des points clefs de cette maladie est d'accorder suffisamment de temps et d'attention au patient pour qu'il puisse maintenir ses capacités cognitives et nous transmettre ses émotions. Les solutions du type maison spécialisée pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont très intéressantes. Mais elles ont un coût, un coût encore plus élevé lorsque l'on a moins de 60 ans. A cet âge, non seulement on ne peut percevoir l'allocation pour personnes âgées, mais en plus on vous demande une surtaxe de 20€/jour... soit un coût mensuel de 2 200€ !

Aujourd'hui, nous estimons que le placement dans ce type de structure est encore la moins mauvaise solution au regard de ce qui peut être proposé à un patient jeune. Nous sommes pleinement disposés à être des acteurs de la création d'établissements adaptés aux patients jeunes et à leur pathologie, à condition d'être entendu par les autorités compétentes. En août 2006, nous avons profité de la présence de Monsieur le Ministre de la santé lors de l'inauguration de l'établissement où réside Daniel pour lui remettre une lettre en main propre. Le même courrier a été adressé aux différents élus locaux. A ce jour, ces lettres restent sans réponse.

Nous pensons qu'il est indispensable que malades et aidants soient associés aux réflexions gouvernementales et sommes prêts à apporter notre contribution pour mieux prendre en compte le besoin des malades. Nous remercions le président de la République Monsieur Nicolas Sarkozy et ses ministres pour

leur présence. Nous avons osé y voir une lueur d'espoir mais sommes hélas vite revenus à la réalité en nous apercevant qu'aucun d'entre eux n'a su rester écouter les témoignages d'aujourd'hui.

Nous souhaiterions pouvoir rencontrer des familles de patients jeunes pour échanger sur un vécu. Mme Foulon, présidente de l'association de Lille, a bien entendu notre demande mais l'éloignement géographique ne nous permet pas d'assister aux réunions proposées. Nous espérons que nous pourrons dans un délai proche réaliser ce souhait. Les témoignages d'aujourd'hui nous permettent de penser que cela soit réalisable.

Après être passés par différents sentiments, dénis, colère, abattement, nous ne nous sommes jamais résignés. Aujourd'hui, nous essayons de composer avec la maladie et profitons de chaque instant passé auprès de Daniel. Nous le faisons participer aux

fêtes de famille, aux fêtes locales même si ce n'est pas sans risque. Nous nous apercevons que le regard des autres ne nous dérange plus. C'est même parfois l'entourage, famille ou amis, qui se sent gêné.

Merci à nos enfants qui ont continué leur route en s'accrochant aux études, en me soutenant chacun à leur manière et en manifestant beaucoup d'amour à leur papa. Nous remercions toutes les personnes qui nous ont permis d'atteindre ce niveau d'acceptation. Merci aux proches et amis qui ne nous ont pas abandonnés. Un merci particulier à Mme Duney Douset, présidente de l'association France Alzheimer 56, aux membres de cette association pour leur écoute active et leur combativité.

Cette maladie est une lourde épreuve. Elle bouleverse l'existence, modifie complètement les relations mais elle ne tue pas les sentiments ; au contraire, elle renforce les liens au sein de la cellule familiale.

Répercussions psychologiques pour l'entourage du malade jeune par Nathalie Vignolet, psychologue

Chez la personne âgée comme chez la personne jeune, on va retrouver des répercussions communes. La première étape est appelé communément le déni. Etape qui précède l'annonce diagnostique, puisqu'on a vu aujourd'hui à travers les témoignages, que les proches sont souvent ceux qui vont se rendre compte en premier qu'il y a vraiment quelque chose qui ne va pas, et qui vont aller de porte en porte pour chercher à avoir une explication sur ce qui se passe.

Même s'il n'y a pas de déni total, il y a souvent un déni partiel. C'est-à-dire que certains aspects de la réalité ne vont pas être reconnus comme faisant partie de la maladie. En même temps on ne peut pas fonctionner sans une part de déni, c'est impossible. Les médecins eux-mêmes sont parfois touchés par ce déni. Je citerai l'exemple de la conduite automobile où on entend des médecins dire à une personne, qui justement a une maladie qui fait qu'elle n'est plus capable de raisonner, d'être raisonnable dans sa conduite automobile.

La dernière étape, elle, est parfois difficile à envisager, on parle d'acceptation. L'acceptation ne veut pas dire se satisfaire de la situation, renoncer, être d'accord, ou se résigner. Cela signifie accepter la réalité, c'est-à-dire simplement reconnaître qu'il y a une maladie. Et à partir de ce moment là on va pouvoir prendre des décisions en fonction de cela. On va commencer à être dans un accompagnement, en ayant soi-même les moyens psychiques de réflé-

chir à ce qui est le mieux pour la personne, mais aussi pour soi-même et pour son couple. Cela ne signifie pas ne plus avoir de peine, ne plus avoir du tout de moment de découragement.

Ces différentes étapes sont valables pour tout le monde mais elles peuvent s'exprimer différemment d'une personne à l'autre, chez le conjoint, chez les enfants, chez les parents, et chez les amis.

En quoi donc ces répercussions psychologiques vont-elles être différentes dans le contexte de l'accompagnement d'une personne malade jeune ?

Elles vont l'être, entre autre, du fait de l'âge et aussi de la maladie elle-même. Cet âge est souvent synonyme d'une famille différente. La famille est un système où chacun des membres va agir les uns par rapport aux autres. Chez le malade jeune la famille est particulièrement dynamique. Le parent est l'élément central autour duquel va s'organiser les autres membres. Chez la personne âgée, le parent est un membre important mais les autres parties du système ont trouvé leur autonomie la plupart du temps, alors que chez le malade jeune, les enfants s'organisent encore autour du parent.

Cela va demander un travail d'adaptation plus important. Les projets de vie n'ont pas encore eu le temps d'être menés à terme, et il est difficile d'imaginer devoir y renoncer. La réalité de l'entourage, le quotidien de l'entourage va être beaucoup plus

éclaté que dans un contexte de malades plus âgés. Pour des enfants parfois encore jeunes, (nous avons vu que cela arrive) on doit aussi considérer leurs capacités à penser.

Par exemple on sait que chez les enfants, il y a ce qu'on appelle le fonctionnement en pensée magique, où ils vont confondre la réalité et ce qui peut être pensé ou ressenti. Cela arrive aussi aux adultes.... Donc, un enfant va penser obligatoirement qu'il est responsable de la maladie de son parent et sa culpabilité en sera d'autant plus forte.

Ce qui est important chez le jeune enfant, c'est qu'il est en construction. Il va falloir essayer, malgré la maladie du parent, de continuer à maintenir son quotidien pour qu'il puisse se construire correctement. Là, on peut faire appel à l'Aide Sociale à l'Enfance qui va mettre en place des soutiens humains, des soutiens matériels, des soutiens financiers pour que l'enfant soit aidé.

Il faut pouvoir penser à ces réseaux d'aide qui ne sont pas sollicités dans le cadre de l'accompagnement d'une personne âgée et qui sont pourtant essentiels dans le cadre d'une personne malade jeune.

Dans un contexte de malade jeune, la question reste posée d'un facteur héréditaire de la maladie. Cela va accompagner les questions déjà difficiles de l'entourage devant un avenir bouleversé.

La maladie elle-même va colorer les répercussions psychologiques. Il s'agit tout d'abord du caractère insidieux de la maladie. Avant l'annonce diagnostique, il va y avoir des modifications dans le comportement de la personne qui vont faire que l'organisation familiale aussi va se trouver en difficulté. Une fois le diagnostic est posé, on va repenser à ce qui s'est passé, les conflits, les disputes... Et cela va certainement générer encore plus de culpabilité que dans un contexte de malade plus âgé. Le processus jusqu'à une éventuelle étape d'acceptation va être parfois plus long et plus douloureux.

L'entourage plus large aussi va réagir par rapport à cette maladie. Ce sont des maladies qui ne sont pas connues. La représentation elle-même va en être difficile pour les personnes.

Je vais faire le parallèle avec le cancer. Sans vouloir minimiser pour autant cette pathologie, le cancer est connu de tous, quand le proche en parle à quelqu'un, il sait tout de suite de quoi il s'agit et peut à son tour l'évoquer. Alors que, pour la maladie d'Alzheimer, la démence frontale, la maladie neuro-dégénérative, l'entourage ne comprend pas de quoi il retourne. Le travail pour reconnaître la maladie sera d'autant plus long qu'on n'arrive même pas à se la représenter.

Il peut aussi y avoir des jugements de l'entourage sur la manière dont le conjoint accompagne la personne dans sa maladie, car les points de comparaison se feront par rapport à des maladies qui n'auront pas les mêmes conséquences dans le quotidien.

Les troubles cognitifs, ensuite, qui sont souvent confondus à la psychiatrie, vont faire peur. Les symptômes eux-mêmes, la capacité de penser, la capacité de raisonner, et les répercussions sur la personnalité ont un impact sur la difficulté à faire face à la maladie d'un proche. Dans les maladies non-dégénératives, il va y avoir aussi des modifications de la personnalité, mais qui sont liées à la manière du malade à s'adapter à cette épreuve. Alors, que dans la maladie neuro-dégénérative, intrinsèquement, c'est la personne qui va se modifier. Et la difficulté de l'entourage va être de savoir comment rester fidèle... pas dans un lien conjugal, mais comment rester fidèle à ce que la personne était tout en pouvant s'adapter à ce qu'elle est aujourd'hui. C'est vraiment un parcours particulièrement difficile.

Pour finir, je parlerais aussi des troubles du comportement comme l'agressivité, la violence, et aussi parfois, des troubles de désinhibition qui vont agir dans l'intime de la famille.

En conclusion, je voudrais dire qu'un des moyens d'apporter du soutien à l'entourage c'est justement de parler de la maladie des personnes jeunes, de la faire connaître. Une maladie mieux connue de tous, soignants et grand public, pour être diagnostiquée plus tôt et comprise par le plus grand nombre, agira concrètement sur le parcours difficile de l'entourage.

Répercussions psychologiques pour la personne malade par Judith Mollard, psychologue

Nous avons déjà entendu le témoignage de Richard Verba, nous entendrons en clôture celui d'Annie Farre. J'en profite, d'ailleurs, pour les remercier très vivement l'un et l'autre d'avoir eu le courage, l'audace, la confiance d'être à nos côtés tout au long de cette journée.

Après les avoir écoutés, je ne suis pas sûre qu'il y ait grand chose à ajouter, si ce n'est l'envie plus forte encore de lutter à leurs côtés pour que les choses changent et évoluent, pour que les représentations attachées à la maladie se modifient, pour que les moyens humains au service de l'accompagnement augmentent de manière significative.

L'énergie physique et psychique dont dispose la personne malade jeune est en quantité bien plus grande que chez un sujet âgé et le besoin d'être accompagné, soutenu dans un projet de vie qui tienne compte de la maladie tout en permettant de maintenir ses activités et ses liens sociaux, amicaux et familiaux est essentiel.

L'annonce diagnostique, même si elle est toujours douloureuse et sonne comme une rupture entre un avant et un après, est un pivot central incontournable car comment « *lutter contre* », « *se battre pour* », « *comprendre et se faire comprendre* », si rien n'est dit à la personne elle-même. Le choix est souvent fait de ne pas annoncer, ni parler la maladie, sous prétexte de protéger le malade, de lui éviter la stigmatisation et la confrontation à l'inéluctable. On risque tout au contraire de l'enfermer, l'emmurer dans un silence oppressant qui générera fréquemment une décompensation dépressive et/ou des réactions agressives et altérera la relation avec l'entourage.

S'il est entendu que la personne peut assez fréquemment être dans la dénégation ou la minimisation de ses troubles, il n'est plus possible de penser qu'elle n'a aucune connaissance et aucune perception de ses difficultés et de ce qui se trame en elle. Je parle là de la maladie d'Alzheimer, ceci est différent pour une personne atteinte d'une dégénérescence fronto-temporale.

L'accompagnement et le soutien qu'il est possible d'apporter aux personnes malades jeunes vont être différents de ce que l'on a l'habitude de proposer aux malades plus âgés car les besoins sont autres. La notion de projet à construire avec la personne est différente car la maladie qui frappe « *en pleine force de l'âge* » vient toujours rompre une trajectoire de vie déjà bien remplie mais porteuse d'encore bien des espoirs.

Elle n'est pas prête à renoncer aux projets auxquels elle était attachée. Nous devons l'aider à rester le plus longtemps possible acteur de son propre devenir et à s'investir dans des activités qu'elle continue à réaliser avec plaisir, tout en tenant compte de ses limites et de son handicap.

La maladie ne se voit pas, insidieuse et d'évolution progressive, elle n'apparaît qu'aux yeux de l'entourage le plus proche. Pendant tout un temps la personne malade peut donner le change à un environnement qui ne vit pas au quotidien avec elle. Elle risque aussi de ne pas se faire entendre et comprendre par un entourage qui banalise les difficultés et sous-estime le vécu douloureux de la personne malade et de sa très proche famille, ce qui peut entraîner un sentiment de grande solitude.

A l'inverse chez un sujet jeune, les symptômes identifiés peuvent évoquer la maladie mentale et faire fuir amis et voisinage, entraînant un sentiment d'exclusion. Il est ainsi nécessaire d'offrir des espaces de soutien où la parole de la personne malade sera entendue et comprise, les proches n'étant pas toujours les mieux placés pour assurer cette écoute.

Pour conclure il me semble aujourd'hui impératif et plus que temps d'inviter les personnes malades elles-mêmes à réfléchir avec nous aux besoins qui sont les leurs pour définir des propositions de prise en charge qui soient réellement des réponses adaptées.

Témoignage d'une personne malade par Annie Farre

Nous vous remercions vivement pour vos actions et votre présence ainsi que tous vos collaborateurs, associés, et bénévoles qui œuvrent sans relâche pour tous les malades afin que nous vivions mieux. Rêvons pour que l'avenir soit un avenir meilleur, pour nous-mêmes, pour nos enfants et petits enfants, et pour l'humanité. Que leur soit épargné un avenir de plantes vertes aussi belles soient elles les plantes vertes !

Je suis âgée de 60 ans, je suis née à Corbeil-Essonnes, j'ai 3 enfants adultes, je suis Mamie de deux petites filles. J'ai été adjointe administrative dans la Fonction Publique. Pendant les dernières années de mon activité, les troubles de la maladie se développaient, j'ignorais ceux-ci. A cette époque je travaillais à la DDE de Fresnay sur Sarthe où j'ai dû demander ma retraite vu les troubles qui persistaient et que je ne comprenais pas. Je ne pouvais plus rien mémoriser, divers problèmes professionnels s'en suivaient, je suis donc partie en retraite.

Découverte de la maladie

Nous vivons en union libre, nous retapons une vieille, vieille maison en pleine campagne. Nous sommes heureux, nous pensons nous marier, mais on verra, on a le temps. Je travaille à la DDE de Fresnay sur Sarthe, François suit une formation, il espère un débouché professionnel au bout, mais je suis fatiguée, si fatiguée et je perds tout, je m'égare, même à Fresnay, même à Mayenne. Heureusement ma tête est bien vissée !

Je demande ma retraite. J'espère me reposer, aller mieux.

Visite médicale chez le médecin à Bais : François déclare : « *Docteur je suis inquiet, Annie perd tout, elle ne se souvient de rien !* » S'en suit un petit test, trois mots me sont dits, plusieurs fois je les répète, la conversation suit son cours. 10 minutes après : « *quels sont les trois mots ?* » Rien je ne me souviens de rien.

Il faut faire des recherches de mémoire approfondies. Contacter des neurologues. Nous voilà chez deux neurologues en Sarthe qui ont un cabinet de neurologie : questions, observations, l'un me dit que je fais de l'apnée sans doute, l'autre que j'ai du être piqué par un tic. Mais non ce ne peut être Alzheimer « *foutez-moi la paix avec Alzheimer !* » nous a-t-il déclaré.

Nous sommes un peu découragés. Enfin on cherche un service de neurologie compétent et en trouvons un qui semble compétent à Nantes dans un CHU. Nous sommes reçus par l'Adjoint de Mme Verceletto qui fait les tests, puis par Mme Verceletto. Verdict : début d'Alzheimer. On est sonné.

L'avenir est sombre. François me dit : « je t'épouse si tu veux, je ne cesserai de te protéger, d'être avec toi, je n'ai pas 60 ans. Je veux t'aider, et ce malgré un avenir bien sombre, incertain. » C'est beau, fort. Ainsi nous nous sommes mariés intimement en hiver accompagnés de quelques ami(e)s.

J'ai un traitement, je vais un peu mieux, je m'active, je jardine, je cuisine, j'entretiens ma maison, je bricole avec mon mari, je fais de l'anglais, du français avec mes voisins anglais : ils apprennent le français avec moi et c'est enrichissant une amitié en échange de culture. François se soucie de me laisser le matin seule. Pour ne pas faire de bêtises, je me couche ainsi il sait que je suis en sécurité dans notre lit. J'attends qu'il revienne.

Impact de la famille

Déni de la maladie. « Tu te démerdes, on a autre chose à faire, à penser et puis tu es valide, tu vas bien. Tu as bon pied bon œil. T'es pas malade. »

*Entre le passé où sont nos souvenirs
Et l'avenir
Où sont nos espérances
Il y a le présent*

Henri Lacordaire 1802 – 1861

Il y a le présent. Il y a les malades-victimes diverses de cette ravageuse broyeuse des temps modernes qui se nomme la maladie d'Alzheimer, maladie faucheuse, broyeuse du corps et de l'esprit qui emporte, malgré eux, ces naufragés-humains des temps modernes.

Ces naufragés qui s'angoissent de vivre dans l'incertitude de ce qu'ils, elles, seront, vivront, comment ils, elles, vivront demain, de ce qu'ils, elles vivront à l'avenir, comment ils, elles vivront cette vie, sans vie, sans raison, sans espoirs si la recherche médicale ne fait pas des progrès pour eux. Si on ne sait pas combattre cette ravageuse de vies.

Que peuvent-ils, elles, espérer à ce jour. Ces naufragés-humains sans port, où peuvent-ils se reposer, être en paix avec un cerveau qui s'agite, qui devient incontrôlable ? Et avec eux ils, elles entraînent leurs aidants dans ce naufrage de la vie.

Ainsi ce jour, où nous sommes réunis à la Cité des Sciences est un jour qui réchauffe nos cœurs meurtris, c'est un baume pour tous et toutes, un baume-espoir porteur d'un avenir moins lourd, moins triste peut être pour nous et nos enfants ?

Cependant à ce jour, avant que l'avenir ne devienne acceptable, vivable et espérance. L'aidant doit

laisser son malade Alzheimer, L'aidant a le cœur qui saigne, il ou elle pleure, il est sans emploi, sans droit à une pré-retraite, mais il se doit de travailler, de chercher un emploi. Assedic et ANPE ne lui reconnaissent aucun droit d'aidant, il n'a pas de statut qui lui permette de prendre soin de sa conjointe malade qui reste isolée, seule et qui l'attend.

Pendant ce temps, pour ne pas faire de bêtises, conscient de sa maladie, pour ne pas embêter qui que ce soit, pour ne pas crier au téléphone son chagrin, sa détresse, auprès de ses enfants. « *Trop occupés – que veux tu que je fasse ? J'y peux rien !* »

Le malade d'Alzheimer se couche, il est trop mal en point, son cœur saigne aussi sans son aidant, mais la tête et le corps s'agitent. Que peut-il faire, que peut-elle faire, de sa journée quand celle-ci n'a pas été programmée à l'avance ?

Il, elle ne peut trouver le repos, le sommeil, ni la paix de l'âme souhaitée. Il, elle ne sait plus ce qu'il, elle, doit faire ce matin, et ce qu'elle a fait auparavant ? Naufragé sans port, sans attaches de secours, sans mer où naviguer.

Il, elle est perdu sans sa tête pensante qui est parti travailler sans emploi fixe, en intérim, le cœur au bord des larmes. L'aidant sans droit, trop jeune pour stopper toute activité professionnelle et trop jeune pour demander une pré-retraite, s'en va vers un emploi incertain, car aucune recherche d'emploi n'a abouti pour lui qui est jugé trop vieux, trop qualifié. Il est victime de la maladie rageuse, faucheuse, victime de l'incertitude de la vie, il essaie de travailler parfois, épuisé, fatigué, il se blesse, quelquefois il est brisé.

La faucheuse, la ravageuse La peste ! Le malade et l'aidant sont les victimes de la peste des temps modernes qui se nomment Alzheimer.

Comment on vit la maladie d'Alzheimer quand on a 60 ans : avec un sentiment profond d'injustice, mais même plus tard ce sera toujours injuste de connaître celle que je nomme la faucheuse de vies et d'espoirs.