

C'est bientôt l'été et pour vous donner de la lecture pendant vos vacances bien méritées, nous vous présentons deux zooms dans ce numéro. Le premier concerne les malades jeunes et la conférence au sujet de leur hébergement, tenue à Lille au début du mois de mai et le second l'étude BeA sur le bracelet de géolocalisation.

Actualités du Réseau

• **Le cycle de conférences aux aidants** s'est terminé en mai. Devant la demande des aidants, nous espérons pouvoir renouveler ce type de conférences l'année prochaine. Les supports sont en ligne sur le site www.reseau-memoire-alois.fr/-Reunions-de-familles-



• **Le réseau s'agrandit :** depuis le début mai, le réseau s'est implanté dans le département de Seine-Saint-Denis, en partenariat avec la consultation mémoire de l'hôpital Avicenne (Bobigny). Il intervient sur le territoire des trois hôpitaux du secteur : Avicenne, René Muret et Jean Verdier. L'équipe se compose d'une secrétaire à temps-plein, ayant pour mission principale de rentrer les consultations dans le logiciel Calliope (newsletter n°1), d'une neuropsychologue à temps-plein et d'une équipe médico-psycho-sociale, regroupant trois professionnels à mi-temps (psychologue, infirmière et assistant social), dont la mission est d'informer, d'accompagner, d'évaluer et de soutenir les patients et leurs proches à domicile. Ils sont joignables au 01 48 95 77 30

Conférences et formations données par le réseau :

- mardi 10 mai 2011 : rencontre avec les équipes mobiles Alzheimer de Paris (newsletter n° 7).
- Lundi 16 mai : dernière réunion du cycle d'aide aux aidants sur l'autonomie du malade Alzheimer : « rester au domicile ou entrer en maison de retraite ».

ZOOM sur :

1 une opportunité pour les patients : Étude du service rendu par un bracelet de géolocalisation

L'errance et le risque élevé de disparition qui lui est associé sont des conséquences directes et majeures de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (MA), qui touchent près d'un million de malades en France. Ces conséquences peuvent être non seulement graves pour le malade mais aussi une cause d'augmentation considérable du fardeau de prise en charge pour les aidants familiaux et les soignants (Logsdon et al. 1998 ; Lin et al. 2006 ; Faucounau et al. 2009).



Jusqu'à récemment, la solution la plus fréquente aux problèmes de l'errance dans la MA était l'institutionnalisation. Or, pour nombre de malades possédant une certaine mobilité et un contexte familial favorables à leur maintien à domicile, cette solution est jugée extrême et coûteuse, aussi bien pour les familles qu'en terme de santé publique (Logsdon et al. 1998).

Par ailleurs, les avancées récentes en matière de gérontechnologie et de géolocalisation par GPS (Global Positioning System) offrent la possibilité de connaître en temps réel la position géographique d'une personne qui a quitté son lieu de vie de manière non souhaitée (« géolocaliser »). On parle alors de disparition ou de « Sortie de Zone de Vie » (SZV).

Les dispositifs de type « bracelet de géolocalisation » sont présentés comme permettant de réduire considérablement aussi bien :

- la durée de cette sortie de zone,
- les efforts de recherche,
- le stress des aidants et soignants induit par le risque élevé de disparition des malades.

Une étude est actuellement menée par le CHU de Grenoble, avec différents partenaires publics et privés, dont le réseau mémoire Aloïs, pour étudier le service rendu par ce type de dispositifs. Elle a pour objectifs de :

- Déterminer si l'utilisation d'un dispositif de géolocalisation de type « Bracelet Électronique pour l'Autonomie » (BEA) permet d'accélérer l'intervention des secours en cas de disparition.
- Évaluer l'incidence de la géolocalisation sur la qualité de vie des personnes présentant une MA. Les impressions de l'entourage (soignants, aidants professionnels et aidants familiaux) seront recueillies lors d'entretiens semi-directifs.
- Décrire avec précision les modalités d'utilisation et quantifier l'appréciation par les patients et leur entourage du dispositif de géolocalisation.

L'étude a démarré début mai 2011 et le réseau offre à vos patients l'opportunité d'y participer.

Cette participation n'entraîne aucun frais pour le patient et son entourage ; **le coût du bracelet** (autour de 500 euros) **et de l'abonnement** (60€ par mois) **est entièrement pris en charge par les promoteurs de l'étude pendant la durée de celle-ci** (six mois).

Si vous pensez que ce projet peut être utile à l'un de vos patients, nous vous invitons à nous contacter le secrétariat du réseau au 01 40 29 90 41.

2 Bilan des besoins en hébergement des malades jeunes

Un colloque s'est tenu à Lille, le 16 mai dernier, dont l'objet était de faire le bilan des besoins en hébergement des malades jeunes (moins de 60 ans) atteints de la maladie d'Alzheimer et maladie apparentée (MAMA).

En quelques chiffres¹, il apparaît qu'actuellement en France métropolitaine, on compte :

- 5.000 patients MAMA de moins de 60 ans
- 2.000 nouveaux patients / an
- 250 en hébergement durable (5%)
- 5-10% des patients jeunes pourraient avoir recours à une structure collective durable avant l'âge de 60 ans

Les pathologies sont variées, ont des présentations particulières à ce groupe d'âge et sont parfois accompagnées de troubles du comportement et de troubles neurologiques.

Ce sont des personnes actives, volontaires, qui souhaitent garder leur réseau familial et social malgré leur perte d'autonomie.

Après un parcours long et sinueux pour obtenir le diagnostic, elles connaissent également un parcours difficile et hétérogène selon les départements pour l'obtention d'informations et d'aides pour un hébergement adapté.

Les études présentées lors de ce colloque² ont souligné qu'en établissement, peu d'équipes s'estiment expérimentées dans la prise en charge des patients jeunes, notamment concernant la prise en charge des importants troubles perturbateurs du comportement.

Toutefois, quelques établissements se sont spécialisés dans cet accueil (par volonté ou de fait) et ont acquis ainsi une longue expérience, sur un nombre important de malades.

La parole des personnes malades jeunes a été recueillie ; leurs souhaits se tournent vers la création de structures répondant à 3 situations, un lieu de vie, un lieu de prise en charge de situations aiguës et un lieu d'hébergement pour un stade plus avancé :

1. Lieu de vie collectif pour malades dont la dépendance, même partielle, ne permet pas de vivre seul, qui sont socialement isolés ou qui souhaitent préserver leurs proches. Ce lieu offrirait un accueil à la journée, temporaire ou de longue durée. Il serait de petite taille (10-12 places), permettrait l'accueil de famille/amis à toute heure et serait ouvert sur l'extérieur (expo, spectacle, cinéma, commerces,...)
2. Structure pour répondre aux périodes de « crise » de différents ordres, offrant un temps de répit à la famille.
3. Hébergement durable au-delà du simple lieu de vie, permettant une prise en charge dans les cas où les troubles chroniques du comportement gênants sont devenus difficiles à vivre par l'environnement, ou quand les problèmes somatiques sont multiples (troubles de déglutition...) et nécessitent une surveillance professionnelle continue.

En conclusion, il est difficile d'établir une barrière « jeunes » dans la mesure où l'âge prescrit ne reflète pas la réalité. Cette étude soulève également un manque de concertation des malades jeunes, par absence de lieu dédié.

Enfin, il existe peu de réalisations propres aux personnes jeunes. Toutefois, leur parole a été recueillie et peut servir de piste de réflexion pour l'élaboration de structures adaptées dans l'avenir.

Ce colloque marque donc une volonté d'amélioration de la prise en charge de ces personnes, en lien avec la mesure 18 du Plan Alzheimer 2008-2012.

Pour avoir plus d'information sur la prise en charge des malades jeunes, vous pouvez consulter ce site : www.centre-alzheimer-jeunes.com

(1) Présentation du Dr Marion Paulin, neurologue, CHRU Lille-Baillieu

(2) Enquête nationale 2011, réalisée en collaboration avec le CNR-MAJ, présentation de Danièle Fontaine, responsable de l'Observatoire des dispositifs

