

De vous à moi

L'impossible choix : garder à domicile ou placer en établissement

Quand le malade Alzheimer devient trop dépendant, quand l'aide extérieure devient trop importante et que l'aidant commence à s'épuiser, le problème du choix entre la garde à domicile et l'entrée en établissement se pose.

Garder le malade à domicile, cela suppose la multiplication des aides et soins à domicile. L'aidant doit apprendre à gérer tout ce monde, à remplacer parfois les absents, à se trouver sur le pont 12, voir 15 heures et plus par jour. L'épuisement se fait vite sentir et la santé de l'aidant est mise à rude épreuve.

L'entrée en établissement pose d'autres problèmes. Les EHPAD (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont presque toujours d'un aspect très agréable et le personnel fournit des soins de qualité. Mais le coût dans ce type d'établissement est au minimum de 2 200 euros par mois et monte jusqu'à 3 000 euros et plus. Seules des familles ayant des revenus confortables peuvent se payer cette prestation.

Pour la plupart des aidants qui n'ont pas de gros moyens financiers, le choix se résume à garder le malade à domicile. Les familles sont souvent réticentes à faire appel à l'aide sociale, récupérable sur l'héritage. Elles sont alors condamnées à maintenir leur malade à domicile avec le risque d'épuisement de l'aidant et l'incompréhension de certains proches ou professionnels qui ne connaissent pas les coûts d'un EHPAD.

Je voudrais toutefois souligner que les aides apportées par les services publics et les associations sont d'une importance capitale et il faut remercier toutes les personnes qui nous aident dans des conditions difficiles.

Mais il faudra trouver des solutions à cet impossible choix et il faudra les faire admettre. Augmenter le nombre d'adhérents à France Alzheimer Essonne nous permettra d'être mieux entendus des organismes publics surtout dans cette période de mise en place d'un financement du risque de dépendance.

René Botter, président

ZOOM

Médicaments contre la maladie d'Alzheimer, où en est-on ?

Rencontre avec le Professeur Marc Dhenain, Directeur de recherche du CNRS.

Au cours de la dernière réunion des familles de France Alzheimer Essonne, le Professeur Marc Dhenain, est intervenu sur un sujet particulièrement intéressant : les traitements contre la maladie d'Alzheimer. Beaucoup d'entre vous n'ayant pu participer à cette rencontre, nous ont demandé un compte rendu. En voici donc l'essentiel, en espérant ne pas trahir l'auteur.

Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer

La recherche d'un nouveau traitement contre la maladie d'Alzheimer nécessite de mieux comprendre celle-ci afin d'identifier les cibles thérapeutiques à modifier. Le traitement sera ensuite testé au niveau de son efficacité et de sa validité chez l'homme avant d'être mis sur le marché.

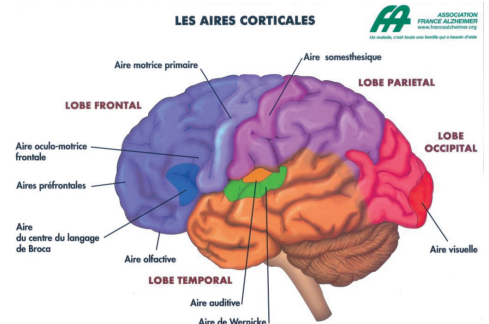
Grâce à des études longitudinales, nous savons aujourd'hui que les premières lésions apparaissent dans le cerveau plus de 10 ans avant un possible diagnostic. Les mécanismes semblent aujourd'hui connus : une pathologie amyloïde entraînerait une pathologie Tau. Ces deux pathologies conduiraient à une neurodégénérescence mesurable par l'altération des neurotransmissions de l'acétylcholine, une chute du métabolisme dans certaines zones du cerveau et enfin une atrophie cérébrale. La phase amyloïde pourrait durer de 10 à 20 ans sans symptômes.

Les traitements actuels

Les quatre médicaments actuels agissent soit comme inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (Aricept®, Réminyl® et Exelon®) soit comme bloqueurs de certains récepteurs de neurones (Ebixa®). Ils interviennent au stade le plus avancé de la cascade amyloïde décrite ci-dessus, c'est-à-dire au stade de la neurodégénérescence ce qui réduit considérablement leur efficacité. L'idéal serait d'agir au stade le plus précoce, celui de la pathologie amyloïde. Ceci nécessite d'une part d'arriver à détecter cette phase asymptotique et de savoir stopper sa progression.

Le diagnostic précoce

Plusieurs pistes sont actuellement suivies pour une détection précoce de la maladie d'Alzheimer : les biomarqueurs présents dans le liquide céphalo-rachidien puis à l'avenir



dans le sang ; une imagerie cérébrale particulière (PET) pour détecter des plaques amyloïdes, le repérage de biomarqueurs par IRM. Si ces techniques commencent à être opérationnelles, reste à les mettre en œuvre pratiquement (qui, à quel âge, quel coût, quel traitement...?).

Les essais thérapeutiques en cours

Pour être mis sur le marché de façon sécuritaire, un médicament nécessite 16 ans d'études pour un coût de 1Md € et un essai sur 3 000 patients. Actuellement, 80 médicaments sont à l'étude dont 16 molécules en phase très avancée. Un exemple caractéristique de projet thérapeutique contre la maladie d'Alzheimer est l'immunothérapie. Initié en 1999, le principe consistait à injecter des peptides amyloïdes pour "vacciner" contre la prolifération des dépôts amyloïdes en produisant des anticorps.

L'essai a tout d'abord été mené chez des souris modifiées génétiquement afin qu'elles développent des plaques amyloïdes. Le vaccin a permis d'empêcher le développement des plaques chez ces mammifères et d'améliorer les troubles cognitifs lorsqu'ils étaient déjà présents.

L'essai a donc été poursuivi chez l'homme. Les performances cognitives n'ont pas évolué, probablement à cause de la pathologie Tau déjà présente. Par ailleurs, 16 % des patients traités ont été victimes d'une méningite mortelle. Il faut donc trouver un autre type d'immunisation et l'injecter à un stade beaucoup plus précoce de la maladie.

Si des résultats satisfaisants ne sont pas attendus avant quelques années, les recherches progressent chaque jour un peu partout dans le monde.

Agenda 26

> **Les Cafés mémoire de l'association**
Entrée libre sans inscription préalable.

• **À Corbeil-Essonnes. Changement de lieu depuis 1^{er} janvier.** Restaurant "La Scène", 2 rue de la Pêcherie, de 15 h 30 à 18 h 30, les mardis 6 et 20 septembre 2011.

• **À Massy. Changement de lieu depuis 1^{er} janvier.** Café du marché, 32 rue de la division Leclerc, de 15 h à 18 h, les mardis 13 et 27 septembre.

• **À Limours.** Restaurant nature "l'Îlot Vert", 2 rue Maurice-Béné, de 15 h 30 à 18 h 30, les jeudis 8 et 22 septembre.

> **Le groupe d'aide aux aidants familiaux**

6 séances de 2 heures dans une maison de retraite ou un accueil de jour afin de pouvoir accueillir la personne malade pendant les rencontres. Thèmes abordés avec une psychologue et des professionnels spécialisés: la maladie, les comportements dérangeants, la vie quotidienne, la maison de retraite, la communication, la gestion du stress de l'aidant.

Inscriptions et renseignements:
01 64 99 82 72

• **Palaiseau** de septembre à décembre.

• **Savigny-sur-Orge** de septembre à décembre.

• **Saint-Germain-les-Arpajon** de septembre à décembre.

> **Le groupe de parole de Massy**

Rencontres des aidants familiaux en présence d'un travailleur social du conseil général et d'une psychologue, un vendredi après midi par mois.
Renseignement: 01 64 99 82 72.

> **Réunion des familles**

• **À Corbeil-Essonnes** samedi 24 septembre de 9 h 30 à 11 h 30. Thème: "L'aide à domicile et l'aménagement des lieux".

> **Écoute des familles.** Notre psychologue Mme Pécontal est à votre écoute du lundi au vendredi de 9 heures à 12 h 30. Si ces horaires ne sont pas compatibles avec vos activités, vous pouvez laisser un message sur le répondeur – 01 64 99 82 72 –, avec votre numéro de téléphone, ou envoyer un courriel à ecoute.alzheimeressonne@orange.fr

Association France Alzheimer Essonne
Hôpital Georges Clémenceau,
1 rue Georges Clémenceau
Pavillon Baussan 91750 Champcueil
Tél.: 01 69 23 22 62 - Fax: 01 69 23 20 29
alzheimeressonne@orange.fr
www.alzheimer91.org
Avec le soutien de la Fondation Bruneau

Troc de Trucs Paroles

Les plaisanteries de Paul

Paul a la mémoire qui flanche et ne peut plus parler du passé.

Cela ne l'empêche pas de parler de ce qu'il voit, d'avoir un certain sens de l'humour, de faire des plaisanteries grivoises et d'être taquin.

Le jour du pique-nique annuel de l'association auquel il était invité, il a fait lar-

gement honneur au repas. Un rôti de porc froid a été servi avec mayonnaise et cornichons. Par mégarde sa voisine de droite a laissé tomber un cornichon à terre:

– « Madame, lui a dit Paul, vous avez perdu un nichon! »

Oh, shocking!



Vu pour vous Une séparation

Long métrage iranien encore à l'affiche.

Réalisation: Asghar Farhadi

Synopsis: Lorsque sa femme le quitte, Nader engage une aide-soignante pour s'occuper de son père malade. Il ignore alors que la jeune femme est enceinte et a accepté ce travail sans l'accord de son mari, un homme psychologiquement instable...

L'AVIS DU FIL

À l'occasion des journées Alzheimer ou consacrées à la dépendance, on nous passe à la télévision des flashes censés expliquer au public ce qu'est la maladie.

Je suis sceptique sur l'impact de ces petits films, sortis de leur contexte, trop courts, qui n'intéressent pas vraiment. Je doute de leur portée. En revanche, "Une séparation", film de 2 h 03 me paraît idéal pour faire comprendre la maladie au grand public bien qu'il ne soit pas fait pour cela. En effet on y voit un vieux monsieur Alzheimer avec beaucoup des caractéristiques de la maladie:

amnésie, perte presque totale de la parole, errances, apathie, impossibilité à subvenir à ses besoins les plus élémentaires, tellement bien dépeint qu'un œil exercé pourrait déterminer son GIR! S'ensuivent naturellement des problèmes dans la famille: éclatement de la cellule familiale, difficultés pour sa garde, désespoir, désaffection ou affection des proches: fils belle-fille, petite-fille. On voit bien que, face à la dépendance, les mêmes questions se posent partout, sans frontières, même si, dans ce cas, s'ajoutent des problèmes religieux!

« À toi, ma mère »

TOI, maintenant, douloureuse, brisée, fragile, tourmentée, égarée, si douce, comme endeuillée de ta propre vie.

Avec cette angoisse constante, tes questions lancinantes, obsédantes.

Et les réponses à peine entendues, déjà reperdues.

Dans quel monde vis-tu? Où t'en vas-tu? Tu navigues, tu flottes, ton bateau ivre a brisé ses amarres.

Où va ta dérive?

Quelle est la vraie question de toutes ses questions? de tes « Comment? », de tes « pourquoi? »

Quels sont ces démons qui t'agitent la nuit?

Quelles sont tes peurs ma mère, ma fille?

Et moi, ta fille et mère devenue, je ne connais pas la réponse aux questions que jamais tu ne poses.

Alors, je caresse tes cheveux, du doigt j'efface tes rides, je te donne ma chaleur.

Mais c'est un espoir que je voudrais t'offrir, pour demain, pour après et pour

« après ».

Mais j'ai perdu la clé de ce royaume, je ne sais pas. Il est trop fragile en moi, cet espoir-là, maman.

Tu dis: « J'ai trop travaillé toute ma vie ».

Maintenant tu t'arrêtes sans trouver le repos, tu tournes à vide et tu demandes: « Pourquoi? Qu'ai-je fait de mal? »

Et moi, ta fille, ta mère, je t'écoute et te rassure.

À ces questions, qui ne sont pas les vraies questions, je réponds patiemment, inutilement.

Pour une lueur dans ton regard.

Pour une lueur dans ton regard. je berce cet enfant qui fut ma mère, et je pleure.

Car c'est la première fois et c'est trop tard.

Trop tard pour ces gestes de tendresse que nous n'avons pas appris, et pour ce vide au fond de moi.

Mais je t'aime, tu t'échappes, tu m'échappes, je vais te perdre, je te perds déjà et je t'aime.

Malou Bergheaud,
Wettolsheim, décembre 1991