DOMANCY | Une grande conférence sur Alzheimer avait lieu mardi soir

Comment mieux accompagner les malades et leurs proches

La maladie d'Alzheimer et ses affections apparentées, qui touchent 850 000 personnes en France, étaient au cœur d'une vaste conférence organisée mardi soir à la Tour Carrée de Domancy. Plus d'une centaine de personnes étaient venus écouter et échanger avec les spécialistes.

On estime en effet à 1 500 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur un territoire de santé allant de Chamonix à La Roche-sur-Foron, et autant de familles touchées, de conjoints, de compagnons, d'enfants qui prennent de plein fouet la maladie.

« L'annonce du diagnostic est toujours un moment très douloureux. La maladie entraîne une dégradation progressive (sur une durée allant de trois à 15 ans) des fonctions cognitives (mémoire, raisonnement), instrumentales (réalisation des gestes de la vie quotidienne), sociales (perte des interactions) et identitaires. Cela dit, si la perte d'autonomie est inéluctable, elle peut être retardée » explique le Dr Payraud, gérontologue aux Hôpitaux du Mont-Blanc.

De gauche à droite : Christiane Dussapt (France Alzheimer), le Dr Payraud (gérontologue aux hôpitaux du Mont-blanc), Karine Deluermoz, présidente de l'association Soin Prévention Accompagnement (organisatrice de la soirée), le Dr Chambel (neurologue à la polyclinique de Sallanches) et Isabelle Gaudier (orthophoniste). Photo Le DL/M.C.

La difficile acceptation de la maladie

Pour ce faire, l'évaluation de l'autonomie est primordiale avec une valorisation des compétences et le maintien, si possible, des gestes essentiels comme l'alimentation et l'élimination.

À ce sujet, sont intervenus successivement le Dr Payraud et Isabelle Gaudier, orthophoniste, qui a évoqué les problèmes de nutrition et de déglutition : « Pour maintenir l'alimentation fonctionnelle, il faut favoriser le plaisir, l'autoalimentation et préparer le cerveau via divers stimuli comme de l'eau gazeuse, fraîche ».

Le Dr Chambel, neurologue sallancharde reprenait ensuite : « Je me suis interrogée sur les premières aides que je pouvais apporter aux malades et à leurs proches et je me suis rendu compte qu'il fallait procéder par étapes. Le premier rendez-vous consiste à faire un état des lieux de la maladie et des examens cliniques, biologiques et d'imageries. Le second est l'annonce du diagnostic et il faut attendre le troisième pour aborder le sujet des aides. Ce n'est pas évident, certaines personnes refusent parce qu'elles n'estiment pas cela nécessaire, d'autres se sentent humiliées, d'autres encore ont peur d'une intrusion dans leur intimité. C'est là que le travail d'équipe est important ».

Ainsi, au plan régional, on innove, comme à Scionzier où depuis un an, il existe une équipe mobile spécialisée dans la maladie d'Alzheimer composée de différents acteurs de santé dont le rôle est de guider les personnes dans le maillage des aides à domicile et de les aider à faire entrer le soin chez eux.

Marie COLOMBEL

Trois questions au Dr Payraud, gérontologue aux hôpitaux du Mont-blanc

Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer et où en sont les recherches ?

« C'est une maladie cérébrale neuro-dégénérative qui touche différentes fonctions à commencer par la mémoire avant de s'étendre à l'ensemble des fonctions intellectuelles. Il n'existe pas de cause unique ni repérable mais quelques formes sont génétiques. Des anomalies micro-vasculaires auraient un rôle dans l'apparition de la maladie. Certains avancent des causes environnementales mais tout cela reste encore très flou. À partir du diagnostic, le temps d'évolution est variable en fonction de l'âge, des maladies associées et de l'environnement du malade. Globalement, la maladie évolue sur trois à quinze ans. Concernant la recherche, les choses sont plus difficiles mais elles avancent. Les médicaments ralentissent la maladie mais ne la soignent pas. Les grandes voies de la recherche se tournent vers la greffe neuronale mais celle-ci ne sera sans doute pas fonctionnelle avant 20 ans ».

Que fait l'hôpital de Sallanches pour diagnostiquer la maladie et accompagner les malades sur le plan médical ?

« Notre travail consiste d'abord à poser un diagnostic le plus précoce et précis possible car on sait que plus le diagnostic est précoce, plus les aides sont efficaces. Le diagnostic se pose en plusieurs étapes, d'abord on demande au malade et à l'entourage de décrire les symptômes, puis on propose des examens : tests neuropsychiques, imageries et ponction lombaire puis on met en place, avec les équipes à domicile, un plan d'aide et de suivi établi au cas par cas ».

En quoi consiste ce plan ?

« D'abord à évaluer la personne dans toutes ses dimensions (médicales, sociales et psychologiques). À partir de cette évaluation, on établit une offre de soins basée sur des aides matérielles, humaines et financières. On reçoit bien sûr les aidants, souvent un conjoint ou enfant. Parfois on observe des aidants qui ont une double charge : ils deviennent auxiliaires de vie, aide-soignant de leur conjoint et en même temps, ils s'occupent de leurs petits-enfants. Ce sont des situations complexes. Trop souvent, on observe des aidants qui font des promesses à leur conjoint malade : "on ne te mettra jamais en institution", "on ne te laissera jamais"..., et quand ils sont épuisés, ils se mettent en porte-à-faux avec leurs promesses. Il est donc capital de repérer les forces et les freins chez les aidants pour adapter au mieux les aides et éviter le syndrome d'épuisement ».