

DOSSIER DE PRESSE

6 mai 2015

**Pour la première fois en France :
Ouverture d'une résidence pour les jeunes malades
d'Alzheimer de moins de 60 ans.**



Photos Apollo Drone

Le plus jeune malade est âgé d'à peine 20 ans !

La maladie d'Alzheimer n'est pas spécifique aux personnes âgées. Ils sont plus de 30 000 jeunes malades de moins de 60 ans.

Jusqu'à ce jour aucun accueil n'est adapté à leurs besoins spécifiques!

Dans le meilleur des cas, ils sont accueillis en maison de retraite inadaptée à leur situation. Le plus souvent à domicile, leur famille est alors confrontée à de grandes difficultés.

Face à la détresse des malades et des familles ESPOIR ALZHEIMER rassemble dès 2003 de nombreux sympathisants qui soutiennent cette cause. Plusieurs personnalités la rejoignent dont plusieurs sommités médicales au sein d'un comité scientifique.

L'espoir est celui de **retarder les effets de la maladie** c'est également **changer le regard sur le malade** en proposant un accompagnement adapté et spécialisé.

L'espoir est celui de vivre heureux avec cette maladie.

Après plus de dix ans de batailles et de rebondissements, **le premier lieu de vie et de soins en France offre depuis février 2015, 50 places, à proximité de Paris, à Cesson en Seine et Marne,**

Aujourd'hui ESPOIR ALZHEIMER et Handicap Neurologique s'intéresse aux personnes atteintes d'autres troubles neurologiques ayant pour origine une maladie ou un accident.

Nos autres réalisations :

Création en 2014 du CFAHN (**Centre de Formation Alzheimer et Handicaps Neurologiques**).

Ce centre de formation spécialisé s'inscrit dans une approche innovante pour permettre un accompagnement adéquat des professionnels et des aidants.

Nos projets portent sur la réalisation d'autres résidences comme celles de Cesson et dont certaines seront davantage médicalisées pour répondre aux besoins de patients nécessitant une prise en charge médicale lourde.

Vos dons sont indispensables pour mener à bien nos projets. Ils sont déductibles de vos impôts.

100 euros ne vous couteront que 34 euros défiscalisés.

N'hésitez pas à nous rejoindre dans cette grande chaîne de solidarité pour contribuer au bonheur de ces malades jeunes.

Jean DAUTRY – Président



Plus de 30 000 malades jeunes sans solution.

Ils ont quarante, cinquante ans et **leur vie professionnelle, familiale et sociale bascule** :

Le diagnostic tardif de la maladie aggrave leur situation rendant leur comportement incompréhensible voire inacceptable pour autrui.

Une série d'événements s'enchaînent inexorablement :

- le climat familial se tend et conduit parfois à des séparations, le conjoint doit renoncer à son emploi, les enfants rencontrent des difficultés à suivre une scolarité normale,
- la perte de leur emploi pour faute professionnelle les accablent et les fragilisent, appauvri la famille particulièrement lorsqu'ils arrivent en fin de droits,
- le maintien des relations sociales n'est plus possible.

Devant l'urgence ils sont sans solution, aucune structure ne répond à leurs besoins!

Dans le meilleur des cas, ils sont accueillis en maison de retraite pourtant inadaptée à leur situation. La plus part du temps, au domicile, leur famille est alors confrontée à de grandes difficultés.

Un des nombreux témoignages du désarroi des familles : Interview de l'épouse de Philippe diagnostiqué à 49 ans.¹

Je suis ravie de pouvoir vous recevoir. Philippe, mon mari, est de sortie de manière à ce que

¹ Propos recueillis par JILKECO&CO

nous puissions parler seul à seul. Mes enfants ont sorti leur père en promenade.

Comment s'organise votre vie de famille autour de la maladie de votre époux ?

Je travaille à plein temps. Du fait de sa longue maladie, Philippe, mon mari, ne travaille plus depuis très longtemps. **Nous vivons donc tous de mon seul salaire, ce qui rend le quotidien d'autant plus difficile.** Ne pouvoir vivre que d'un seul salaire a des conséquences sur notre vie de famille dont chacun souffre, surtout les enfants. Mon mari va en accueil de jour deux fois par semaine. Des activités lui sont proposées. C'est aussi l'occasion qu'il se dépense physiquement, qu'il trouve des choses à faire, même si je sais que l'état général de Philippe se détériore chaque jour un peu plus. En dehors de l'accueil de jour, je me fais aidée par des auxiliaires de vie. Mon mari ne peut plus rester seul, hélas. Nous dépendons de tiers pour nous faire aider et nous occuper de Philippe.

Comment abordez-vous la maladie ?

J'ai vécu très longtemps dans l'espoir que les difficultés et la perte de mémoire de Philippe n'aient pas pour origine la maladie d'Alzheimer. Les premiers symptômes remontent à 2006. Il avait 49 ans, Le diagnostic, en revanche, n'a été donné qu'en 2011. Quatre ans durant, où j'espérais que ce ne soit pas la maladie. Depuis 2011, j'ai fait tout un cheminement psychologique, j'ai appris à « accepter » ce qui était inéluctable. Le défi le plus grand pour moi et mes enfants, c'était d'apprendre à vivre avec la maladie d'un mari et d'un père. **A l'annonce du diagnostic, en 2011, j'ai été effondrée, saisie par des multiples crises de larmes. Il est si difficile d'être le témoin de la déchéance d'un être cher et de l'impuissance face à la maladie.** L'aidant familial ne peut pas porter la maladie de son proche mais il peut l'accompagner vers un « mieux-être ». **Aujourd'hui, je suis arrivée aux limites de ce que je peux affronter et supporter.** C'est un aveu difficile mais pas pour autant un échec. **La fatigue physique et l'épuisement moral l'ont emporté sur moi. Je ne peux rien y faire. Je dois reconnaître mes limites,** même si celles-ci me mettent en situation d'échec. Mais est-ce vraiment un échec ? Peut-être pas. C'est peut-être juste la reconnaissance de mes limites physiques et psychologiques. Je me suis rendue à l'évidence : Mon mari a besoin d'un environnement mieux adapté à l'évolution de sa maladie. Je ne peux pas le lui offrir. Il en va aussi de son bien-être physique et psychologique. Heureusement que les enfants sont là pour pouvoir me soutenir, ne serait-ce pour sortir leur père.

Comment assumez-vous vos difficultés au quotidien ?

Une des difficultés, auxquelles nous faisons face au quotidien, sont les problèmes liés à la mobilité. Mon mari ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant. Ce qui est difficile à accepter, c'est que mon mari est devenu « prisonnier » de son fauteuil, dont il sort de moins en moins. Le manque de mobilité physique ne fait qu'amplifier les effets de la maladie. Tous les problèmes liés au transport sont pesants aussi. Je ne peux rien envisager sans me demander comment, techniquement, « pouvoir transporter » Philippe. Ca demande toute une organisation qui a, inévitablement, des répercussions sur mon activité professionnelle. Au jour d'aujourd'hui, je ne peux absolument pas me permettre d'arrêter de travailler pour m'occuper exclusivement de mon mari. J'ai des auxiliaires de vie, fort heureusement, qui viennent prendre le relais... et puis, il y a les enfants qui prennent leur père à tour de rôle. C'est terrible que de devoir priver le malade de liberté : la liberté de circuler, la liberté de « vouloir ». **Je me suis rapproché de l'Association « Espoir Alzheimer » dans l'espoir que**

des professionnels puissent redonner la liberté à mon mari dont je dois le priver au quotidien, du à mon activité professionnelle.

Comment gérez-vous votre stress ?

Je gère par une stricte organisation de mes journées, par le soutien que m'apportent auxiliaires de vie et accueil de jour sans oublier l'aide que m'apporte mes enfants. Le sport, une alimentation saine, le sommeil m'aident à mieux « faire face ». C'est une façon aussi de prendre du recul et de voir des choses que l'on ne voit plus « à l'intérieur ».

Quelles questions vous posez-vous par rapport à vos enfants ?

La question que je me pose chaque matin, c'est comment ne pas rompre les repères affectifs que mon mari et moi avons su tisser. Placer mon époux dans une institution, telle que la vôtre, m'amène à faire face à cette crainte. Vais-je pouvoir accepter cet éloignement, cette séparation, même si je sais que Cesson n'est pas bien loin ? Il faut que j'accepte que ce n'est pas moi qui en a décidé ainsi, mais c'est l'évolution de la maladie qui m'oblige à « lâcher prise ». **Je ne veux surtout pas que mon mari nourrisse, au fond de soi, un « sentiment d'abandon ».** C'est la raison pour laquelle il sera essentiel que je puisse venir le voir régulièrement, quitte à me faire héberger temporairement dans ce même établissement. Il serait judicieux que l'on mette à la disposition des familles un lieu de vie permettant d'y passer du temps, auprès de son proche ou parent malade. **J'ai aussi la crainte que mes enfants puissent un jour être atteints de la maladie d'Alzheimer** ou une autre forme de démence. Après tout, la maladie de mon mari peut être génétique et les enfants un jour en être atteinte. Je me demande pourquoi **mes enfants évitent ce sujet**. Serait-ce une forme de refoulement, de déni ? Je l'ignore. J'ai du mal à comprendre pourquoi mes enfants ne se livrent pas. Je garde l'espoir qu'un jour mes enfants puissent se faire examiner pour savoir s'il existe des prédispositions génétiques. **Je me pose aussi des questions par rapport à ma belle-famille : la famille de mon mari est quasi absente.** Elle ne sent pas concernée par la maladie de Philippe. Pour moi, c'est une façon qu'a trouvée ma belle-famille pour « rejeter » cette idée de maladie. Cette inacceptation de la maladie rend nos relations familiales compliquées. Si je n'existais pas, qui s'en occuperait ? Les repères de temps n'existent plus. Le malade atteint d'Alzheimer vit hors du temps. Le temps ne représente plus rien. Que Philippe ait des repères est d'autant plus important, comme l'accueil de jour deux fois par semaine ou les différentes activités proposées qui rythment la journée et donnent un semblant de repères à quelqu'un qui est en perte de repères. Les prises en charges individuelles que j'espère trouver à Cesson permettront, peut-être, à Philippe de se réinscrire dans le temps, en ayant des objectifs à court terme.

La plus part du temps le vécu des malades et de leur entourage est particulièrement difficile.

Janine était journaliste reporter dans une grande chaîne de télévision française, âgée de 54 ans elle n'avait plus une autonomie suffisante pour rester chez elle du fait de ses difficultés à se repérer dans le temps et à s'orienter. Sa mère a été également victime de la maladie étant

jeune, et également sa grand-mère. Il s'agit probablement d'une forme génétique de la maladie. Janine a une fille adulte d'à peine 18 ans qui s'inquiète d'être à son tour malade. En rejoignant la Résidence le Chemin, Janine trouve enfin un lieu qui prend soin d'elle. Les thérapies non médicamenteuses qui y sont pratiquées contribueront, elle l'espère, à retarder les effets de la maladie en lui apportant un plus grand confort de vie. Janine nous confie le récit de son parcours : elle a obtenu le bac à 16 ans, son père était médecin et toute sa carrière a été fabuleuse... et subitement elle s'exclame : « quelle sale maladie ! ».

Danièle atteinte de la maladie d'Alzheimer a rejoint la Résidence « le Chemin ». Agée seulement de 42 ans, elle est maman d'un petit garçon de 10 ans. Comptable dans une grande entreprise, elle a été confrontée aux premiers symptômes par des difficultés à se concentrer sur une tâche entraînant de nombreuses erreurs dans son travail. La maladie n'a pas été détectée à temps, la médecine du travail n'a pas été saisie en vue de la reconnaissance d'une inaptitude. Elle a été licenciée pour insuffisance professionnelle.

Peu à peu, elle se rend à l'évidence qu'elle ne peut plus s'occuper de son enfant en toute sécurité, son mari doit prendre la relève.

Il assure désormais seul le revenu de la famille et ne peut prendre en charge son épouse qui requiert une surveillance constante.

L'ouverture de la Résidence le Chemin est une vraie chance car c'est la première fois en France qu'une solution d'hébergement adapté est proposée aux malades jeunes. Aujourd'hui Danièle montre quelques sourires mais ne parle pratiquement plus, elle semble comprendre encore l'anglais qu'elle maîtrisait bien et danse sur les airs qu'elle a connus.

Alain a vient d'avoir 60 ans, il a quatre enfants et deux petits enfants.

Après un congé de maladie de longue durée il a dû quitter l'Education Nationale au sein de laquelle il exerçait le métier d'instituteur. Les difficultés d'élocution ont été les premiers symptômes de sa maladie puis une forme de dépression s'en est suivie. Ce n'est qu'après trois longues années d'errance médicale et avoir consulté sept médecins y compris des spécialistes que la maladie a été diagnostiquée, il y a un an seulement. Sa famille refuse ce diagnostic pourtant confirmé.

A défaut de trouver un établissement adapté, Alain est actuellement hospitalisé en clinique psychiatrique ! Il sait accomplir les actes de la vie quotidienne mais ne dispose plus d'une autonomie de décision. Par exemple, il apprécie les visites de sa petite fille de trois ans mais obéit systématiquement à ses « ordres ». Il a besoin de se sentir en sécurité et protégé.

Pour être admis à la Résidence le Chemin il faut être âgé de moins de 60 ans comme le prévoit la réglementation des Foyers d'Accueil Médicalisés. Une fois admis dans l'Etablissement par contre, il n'y a heureusement plus de limite d'âge. Or, Alain ne pourra peut-être jamais rejoindre la Résidence. En effet, il n'est pas sûr que son dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ait été instruit dans les délais (avant l'âge de 60 ans) par une des trois assistantes sociales auquel il a eu à faire ces dernières années.

Il devra pour autant trouver une solution car les séjours en clinique psychiatrique ne peuvent être de très longue durée. Alain devra probablement rejoindre une maison de retraite pourtant inadaptée à ses besoins, pour cette raison son admission n'en sera pas facilité.

Aucune solution pour les malades jeunes

Alzheimer : le médico-social démuni face aux malades jeunes ?²

Les personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont rarement prises en charge par le secteur médico-social, révèle une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer menée dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La plupart des structures pour personnes âgées ou handicapées s'estiment "mal adaptées" pour les accueillir.

Longtemps ignorés, les "malades Alzheimer jeunes" font désormais l'objet de l'attention des pouvoirs publics. La mesure 18 du plan gouvernemental 2008-2012 leur est dédiée, avec pour ambition première d'identifier leur nombre et leurs besoins en hébergement. De fait, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées demeurent des pathologies neuro-dégénératives qui affectent principalement des personnes âgées. Il n'en demeure pas moins que la minorité de patients jeunes^[1] nécessite une prise en charge adaptée. Les travaux conduits l'an dernier par la Fondation Médéric Alzheimer concernant les régions Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes (lire l'encadré ci-dessous), récemment rendus publics, sont à cet égard riches d'enseignements. Retour sur quelques faits marquants.

Un accueil minoritaire dans le secteur médico-social...

Globalement, il apparaît que peu de places d'établissements d'hébergement pour personnes âgées (Ehpa) sont occupées par des "malades Alzheimer jeunes" (0,21%). Lorsque c'est le cas, ces places sont celles des structures médicalisées (Ehpad ou Usld au sein desquels cette catégorie de résidents représente respectivement 0,25% et 0,39%). Le constat est quasiment identique pour le secteur du handicap. Les établissements pour adultes handicapés sont relativement plus nombreux que les EHPAD à déclarer héberger des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel. Près de 2% des places d'hébergement du secteur handicap sont ainsi occupées par des malades jeunes, principalement en maison d'accueil spécialisée et en foyer d'accueil médicalisé. La différence semble tenir au fait que les établissements pour adultes handicapés se disent "souvent confrontés aux problèmes de démences", particulièrement chez les personnes porteuses de trisomie 21.

... où les professionnels se sentent "démunis"

En tout état de cause, l'enquête met en évidence l'inadéquation des prestations du secteur médico-social pour répondre aux besoins des "malades Alzheimer jeunes". Plus des trois quarts des Ehpa (80 %) et des structures d'hébergement pour adultes handicapés (87 %) ayant répondu estiment qu'ils ne sont pas "adaptés" à l'accueil de ces personnes. Les obstacles principaux à cet accueil cités sont ceux liés au fonctionnement de la structure : équipe non formée à la prise en charge de ces malades jeunes, locaux et animation non adaptés. Viennent aussi des raisons plus "institutionnelles" : règlement administratif, vocation gériatrique ou admission réservée aux personnes autonomes en ehpa, problème de financement ou de dérogation impossible pour les structures du secteur handicap.

Le recours aux services de psychiatrie

Autre enseignement de l'enquête : un peu plus de 2% des lits de psychiatrie sont occupés actuellement par des malades jeunes atteints d'un syndrome démentiel dans les régions Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes. Les raisons données par les services pour expliquer cette prise en charge sont, en premier lieu, le refus des Ehpad de les accueillir ou leur manque de places. "Mais on observe également le refus des établissements pour adultes handicapés", ajoute Laëtitia Ngatcha-Ribert de la Fondation Médéric Alzheimer.

Un vaste champ d'enquête

C'est à la demande du Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNRMAJ) que la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé début 2010 une enquête pilote dans la région Nord-Pas-de-Calais visant à évaluer, au moment de l'enquête, le nombre de malades d'Alzheimer âgés de moins de 60 ans vivant dans des structures collectives. Trois types de structures ont été enquêtées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées, ceux pour adultes handicapés et

² Tsa-quotidien.fr paru le 11 janvier 2011

les services d'hospitalisation en psychiatrie adulte. Compte tenu de l'intérêt de la démarche, les centres mémoire de ressources et de recherche et la cellule régionale d'observation de la démence de la région Rhône-Alpes s'y sont associés. Au total, dans l'ensemble des deux régions, 2 042 structures ont été enquêtées. Le taux de réponse est globalement élevé (76% en moyenne) sauf pour les services de psychiatrie en Rhône-Alpes (47%).

A Cesson, 77 et pour la première fois en France, une résidence, lieu de vie et de soins, ouvre ses portes aux jeunes malades Alzheimer de moins de 60 ans.



Attendu par les familles, Espoir Alzheimer crée un lieu de vie et de soins adaptés.

Une résidence à taille humaine, un ensemble architectural adapté d'une capacité de 50 places et deux studios pour les visiteurs.

- 50 places d'accueil en hébergement permanent ou temporaire et un accueil de jour (42 places d'hébergement dont 4 en accueil temporaire et 8 accueil de jour)
- Deux studios permettent d'accueillir les familles ou amis de passage
- Une architecture adaptée conçue en deux maisonnées de 14 places et deux maisonnées de 7 places confère une dimension à taille humaine
- Chaque maisonnée dispose de chambres avec salle de bain privative, d'une salle à manger, d'un salon.
- De nombreux espaces verts permettent la détente ou offrent des chemins de promenade et de déambulation. Un jardin des sens permet de développer une approche thérapeutique.



Facilement accessible, la résidence est intégrée dans nouveau quartier pavillonnaire.

A 5 km de Melun, Cesson petite commune de Seine et Marne de 9 000 habitants bénéficie d'un cadre verdoyant. La Résidence située à 1h15 de Paris Chatelet les Halles par le RER D et à 50 minutes de Paris par l'A5 reste facilement accessible.

Le centre-ville à 20 minutes à pied ou en bus permet de profiter d'un environnement urbain et de la richesse de la vie associative en favorisant une vie et une intégration sociale.



Les activités et les soins sont personnalisés et dispensés par des équipes pluridisciplinaires spécialement formées.

Une attention toute particulière est portée aux souhaits et à l'expression des résidents, un projet personnalisé est élaboré avec eux en associant leurs familles.

Une équipe composée d'aides à la vie quotidienne (Animateurs, Aide Médico Psychologiques...) propose:

- **des activités de loisirs**, sportives et culturelles sont proposées tout en favorisant l'intégration sociale dans la vie de la cité,
- ainsi que **des activités thérapeutiques** destinées à retarder les effets de la maladie et à offrir un meilleur confort de vie (snoezelen, balnéothérapie, kinésithérapie et toute une gamme de thérapies non médicamenteuses tels que l'arthérapie, la musicothérapie...).

Une équipe médicale et paramédicale (Médecins, Neuropsychologues, Orthophonistes, Kinésithérapeutes, Infirmiers...) dispense des soins adaptés.



Photo Apollo Drone



AEDE
Résidence Le Chemin
3, rue du grenier à blé
77240 CESSON
residencelechemin@aede.fr
01 64 65 22 20

Des équipements de qualité sur plus de 500 m2.

- un accueil et des bureaux administratifs
- un espace dédié à l'accueil de jour (salons, salle à manger, kitchenette, salles d'activités)
- une grande salle polyvalente permet des manifestations ouvertes au public (expositions, spectacles, animations festives ...)
- de nombreuses salles d'activités (sport, bibliothèque, cyber espace, atelier d'artiste, musicothérapie, psychomotricité, art thérapie, snoezelen, home cinéma....)
- une piscine destinée à des séances de balnéothérapie ou pour la détente
- Un espace médical (salle de soins, bureau des médecins, des infirmiers et du neuropsychologue...)

Quelles sont les conditions d'admission ?

Les malades d'Alzheimer de moins de 60 ans demeurant en Seine et Marne sont prioritaires sans toutefois exclure d'autres franciliens ni les habitants d'autres régions en France.

La Résidence ayant un statut de FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), les admissions ne peuvent être prononcées que sur décision préalable de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et de la Commission d'Aide Sociale. Dans un second temps, l'association gestionnaire de la Résidence examine et prononce les admissions.

Prise en charge par les mécanismes de l'Aide Sociale, aucune participation financière n'est demandée aux résidents sans ressource, ni aux familles à part le reversement partiel de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

La Résidence est financée par prix de journée du Conseil Général de Seine et Marne et par l'Agence Régionale de Santé d'île de France.

Quels sont les financements ?

L'opération d'investissement a été portée par un bailleur social avec un montage en Prêt Locatif Aidé associé à des subventions de la Région Ile de France et du Conseil Général de Seine et Marne.

Le budget d'exploitation est celui d'un Foyer d'Accueil Médicalisé classique avec un financement pour la part hébergement par le Conseil Général et par l'Agence Régionale de Santé pour la prise en charge des soins.

Les dossiers de candidatures sont à retirer à l'association gestionnaire :

AEDE
Association des Etablissements du Domaine Emmanuel
7 route de Pezarches
77515 Hautefeuille
01 64 65 63 63
aede@aede.fr



La maladie d'Alzheimer et autres handicaps neurologiques

La maladie d'Alzheimer est en constante augmentation depuis une quinzaine d'années. Elle touche près d'un million de personnes en France, deux millions en 2040 et près de 200 000 personnes nouvelles chaque année.

Un français sur trois concerné

Un français sur trois se déclare concerné directement ou indirectement par une maladie neurologique. Ces affections touchent un nombre croissant de personnes, c'est le cas notamment des maladies d'Alzheimer et apparentées (un million de malades et plus de 200 000 cas nouveaux chaque année en France). Le nombre des moins de 65 ans progresse également, vraisemblablement parce qu'ils sont diagnostiqués plus précocement.

La maladie d'Alzheimer atteint également des personnes jeunes de moins de 60 ans.

On estime qu'ils sont 30 000 en France le plus jeune d'entre eux n'a qu'une vingtaine d'années ! Pour la première fois en 2008, le plan Alzheimer fait de l'accueil de ces jeunes une de ses priorités car il n'existe aujourd'hui, aucune structure pour ces personnes qui requièrent un accompagnement spécifique. Dans le meilleur des cas, ils sont accueillis en maison de retraite pourtant inadaptée à leur situation. La plus part du temps, au domicile, leur famille est alors confrontée à de grandes difficultés.

La maladie d'Alzheimer

Perte de la notion du temps, changement d'humeur fréquent, oubli d'événements récents, difficultés à reconnaître certaines personnes, peuvent être les premiers signes de maladie d'Alzheimer.



Les maladies apparentées.

Les dégénérescences lobaires fronto-temporales. Les personnes souffrant d'une démence lobaire fronto-temporale, contrairement à celles qui sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer, ont des troubles du comportement qui précèdent les troubles de la mémoire. L'âge de début est souvent précoce (avant 65 ans). Ces personnes malades conservent longtemps une bonne orientation dans l'espace, reconnaissent plus longtemps leurs proches.

La maladie à corps de Léwy représente 20 % des maladies neuro-dégénératives. Elle se caractérise par une altération du fonctionnement intellectuel, éventuellement accompagné de désordres moteurs.

La démence vasculaire

Contrairement à la maladie d'Alzheimer, aux dégénérescences fronto-temporales et à la maladie à corps de Lewy, la démence vasculaire est non dégénérative.

Les troubles sont provoqués par des accidents vasculaires cérébraux (AVC), par hémorragie ou embolie des vaisseaux du cerveau.

La démence mixte

La démence mixte associe des lésions d'origine dégénérative et des lésions dues à des AVC. Elle correspond à l'association, chez une même personne, d'une démence dégénérative, le plus souvent une maladie d'Alzheimer, et d'une démence vasculaire.

Bien d'autres maladies neurologiques autres que celle d'Alzheimer ou d'accidents sont à l'origine de divers handicaps souvent très invalidantsⁱ.

Citons par exemple : les Traumatismes Crâniens (TC), l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC), La maladie de Parkinson, la sclérose en plaques (SEP), l'épilepsie, la chorée de Huntington, les tumeurs cérébrales, l'Atrophie Multisystématisée (AMS), la Dystonie, la Paralyse Cérébrale (PC) ou Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), les troubles psychiques, etc.

Les principales sont :

Le traumatisme crânien correspond à une lésion cérébrale d'origine traumatique. On y associe aussi les autres lésions cérébrales acquises (accidents vasculaires cérébraux, ruptures d'anévrismes, anoxies cérébrales, tumeurs ...).

La principale cause des traumatismes crâniens est représentée par les accidents de la voie publique, mais il existe aussi de nombreuses autres causes, en particulier les accidents de sports, les actes de violences, agressions, accidents domestiques, suicides.

Bien que nous ne disposions pas de chiffres officiels en France, l'incidence du traumatisme crânien est d'environ 200 cas pour 100 000 habitants par an, dont un peu moins de 10% sont sévères. Le nombre de personnes concernées est donc estimé à environ 120 000 par an en France (dont environ 10 000 sévères).

Décrite pour la première fois parfois nommé « attaque cérébrale », **l'accident vasculaire cérébral (AVC)** correspond à l'obstruction ou à la rupture d'un vaisseau qui transporte le sang dans le cerveau. Il s'agit d'une urgence médicale absolue.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicaps acquis à l'âge adulte et la deuxième cause de démence. Il fait 130 000 victimes chaque année en France. Plus d'un quart des AVC concerne des personnes de moins de 65 ans

Décrite pour la première fois en 1817 par un médecin anglais qui lui donna son nom, **la maladie de Parkinson** est une affection dégénérative du système nerveux central. Les zones spécifiquement atteintes sont les neurones producteurs de dopamine (système dopaminergique).

La sclérose en plaques est une maladie extrêmement hétérogène d'un patient à l'autre, compte tenu de la variété des symptômes possible et de son évolution imprévisible. Le diagnostic est difficile car il n'existe pas de test diagnostique spécifique. Il repose sur un faisceau d'arguments, en particulier sur la dissémination de signes cliniques dans le temps et dans l'espace, associée à une inflammation limitée au système nerveux central.

L'épilepsie, une maladie multiforme.

On appelle aujourd'hui épilepsie la récurrence spontanée de crises épileptiques qui résultent d'une décharge anormale et simultanée de milliers de neurones. Elle se propage dans le cerveau et produit des symptômes caractéristiques et variables selon l'origine cérébrale et la propagation.

La très sérieuse équipe de chercheurs du Professeur Graessel en Allemagne démontre que des thérapies non-médicamenteuses retardent les effets de la maladie d'Alzheimer.

Contexte : les traitements pharmaceutiques et non pharmaceutiques disponibles à l'heure actuelle ont montré peu d'effet sur le ralentissement de la progression de la démence. Notre objectif était d'évaluer l'impact sur un groupe d'une intervention non pharmacologique à long terme sur des malades atteints de démence et d'évaluer leurs capacités à exécuter des activités quotidiennes par rapport à un groupe de contrôle bénéficiant du traitement habituel.

Méthode : une étude longitudinale randomisée, contrôlée à simple insu a été réalisée sur 98 malades (suivi : n = 98) atteints de démence dégénérative primaire dans cinq maisons de retraite en Bavière, Allemagne. L'intervention, hautement standardisée consistait en des stimulations motrices, des activités du quotidien et des stimulations cognitives (acronyme MAKES). Chaque groupe comprenait dix malades et était dirigé par deux thérapeutes pendant 2 heures 6 jours par semaine pendant 12 mois. Les malades témoins ont reçu le même traitement qu'auparavant. La fonction cognitive a été évaluée grâce à la sous-échelle cognitive du test d'évaluation cognitive de la maladie d'Alzheimer (ADAS-Cog) et la capacité à effectuer des activités du quotidien par le test Erlangen des activités de la vie quotidienne au moment du recrutement et au bout de 12 mois.

Résultats : sur les 553 personnes sélectionnées, 119 (21,5 %) étaient éligibles et 98 (17,7 %) ont été incluses dans l'étude. Au bout de 12 mois, les résultats de l'analyse selon le protocole (n= 61) ont montré que les fonctions cognitives et la capacité à mener des activités quotidiennes étaient restées stables dans le groupe d'intervention, mais avaient diminué dans le groupe témoin (ADAS- Cog : différence moyenne ajustée : -7,7, 95 % CI - 14,0 à -1.4, P = 0,018, d de Cohen = 0.45; test Erlangen de la vie quotidienne: différence moyenne ajustée : 3.6, 95% CI 0,7 à 6.4, P = 0,015, d de Cohen = 0.50). L'ampleur de l'effet de l'intervention était plus importante dans le sous-groupe de malades (n = 50) peu ou modérément touchés par la maladie (ADAS-Cog: d de Cohen = 0;67; test Erlangen des activités quotidiennes: d de Cohen = 0,69).

Conclusions : une intervention de groupe hautement standardisée, non-pharmaceutique, à composant multiple réalisée dans une maison de retraite a permis de retarder le déclin de la fonction cognitive chez les malades atteints de démence et de conserver leur capacité à mener des activités du quotidien pendant au moins 12 mois.

Enregistrement de l'étude : <http://www.isrctn.com> Identifiant: ISRCTN87391496

L'association Espoir Alzheimer et handicap neurologique

Une association nationale d'aide aux malades jeunes et à leurs familles

Ils souffrent de handicaps d'origine neurologique du fait de maladies ou d'accidents et leurs familles est souvent en difficulté par l'accompagnement permanent qu'ils requièrent.

Créée le 13 décembre 2004 sous le régime de la loi 1901, l'Association Espoir Alzheimer est **association d'intérêt général** sans but lucratif. Elle a été publiée au Journal Officiel le 15 janvier 2005 sous le N°754.

Pour apporter des solutions adaptées aux besoins d'hébergement, de soins aux malades et de formation aux aidants.

Espoir Alzheimer conçoit et réalise des structures adaptées aux patients jeunes. Les malades jeunes ont des besoins et des projets de vie différents des personnes très âgées. On ne peut les accompagner et les soigner dans les mêmes conditions.

Nous assurons des formations spécifiques, mises au point avec des spécialistes, à l'endroit des personnels et des aidants familiaux afin de leur donner les clefs d'un accompagnement adapté et bien traité.

Nous assurons la promotion des thérapies non médicamenteuses qui ont fait preuve d'efficacité à l'étranger en complément avec les traitements médicamenteux.

Une philosophie

"Il n'existe pas d'autre voie vers la solidarité humaine que la recherche et le respect de la dignité individuelle."

Pierre Lecomte du Noüy ^(*), L'homme et sa destinée.

Il faut considérer le malade au delà de sa maladie comme une personne à part entière.

En aucun cas la perte de certaines mémoires ne doit priver une personne du respect que l'on doit porter à quiconque. Elle est une personne à part entière.

C'est notre regard qui peut la rendre heureuse.

Il est possible de vivre heureux avec cette maladie et de connaître des moments de bonheur.

Qui sommes-nous ?

Président

Monsieur Jean DAUTRY

Présidente d'honneur

Madame Geneviève LAROQUE a accompagné jusqu'au bout l'Association depuis sa création. Elle fut Inspectrice Générale des Affaires Sociales honoraire et Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie.

Comité d'honneur

Madame Dominique CIAVATTI, membre honoraire de la Commission Consultative des Droits de l'Homme, ancienne Directrice des Services Pénitentiaires.

Monsieur le Docteur Bernard DUPORTET,

Président de HABEO 3677 maltraitance,
ex Président de France Alzheimer Essonne,

Monsieur le Professeur Jean HASSENFORDER, Professeur d'université honoraire en sciences de l'Education.

Monsieur Jean-Claude SOMMAIRE, ancien administrateur civil au Ministère des Affaires Sociales.

Et bien d'autres personnalités qui ont exprimé leur soutien.

Comité Scientifique

Monsieur le Professeur François BLANCHARD, Chef du service de médecine interne et gériatrie, CHU de Reims.

Monsieur le Professeur François BOYER

Chef du service MPR et Traumatologique, CHU de Reims.

Monsieur le Professeur Alexis BRICE, Directeur Général de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM), à Paris.

Monsieur le Professeur Bruno DUBOIS, Chef du service de neurologie, CHU Pitié Salpêtrière, Paris.

Monsieur le professeur Pierre KROLACH SALMON,

Gériatre, Responsable INSERM, Hôpital des Charpennes, Villeurbanne.

Monsieur le professeur Jean Luc NOVELLA

Responsable du Pôle Autonomie Santé, CHU de Reims.

Monsieur le Professeur Giles RODE, Président de la Société Française de médecine et de réadaptation.

Monsieur le Professeur Jacques TOUCHON, Chef du service de neurologie, CHU Montpellier.
Et bien d'autres sommités médicales ont apporté leurs contributions.

Membres du Conseil d'Administration

Madame Françoise CHENE, Vice-Présidente,

Monsieur Nicolas DUVAL, Vice Président,

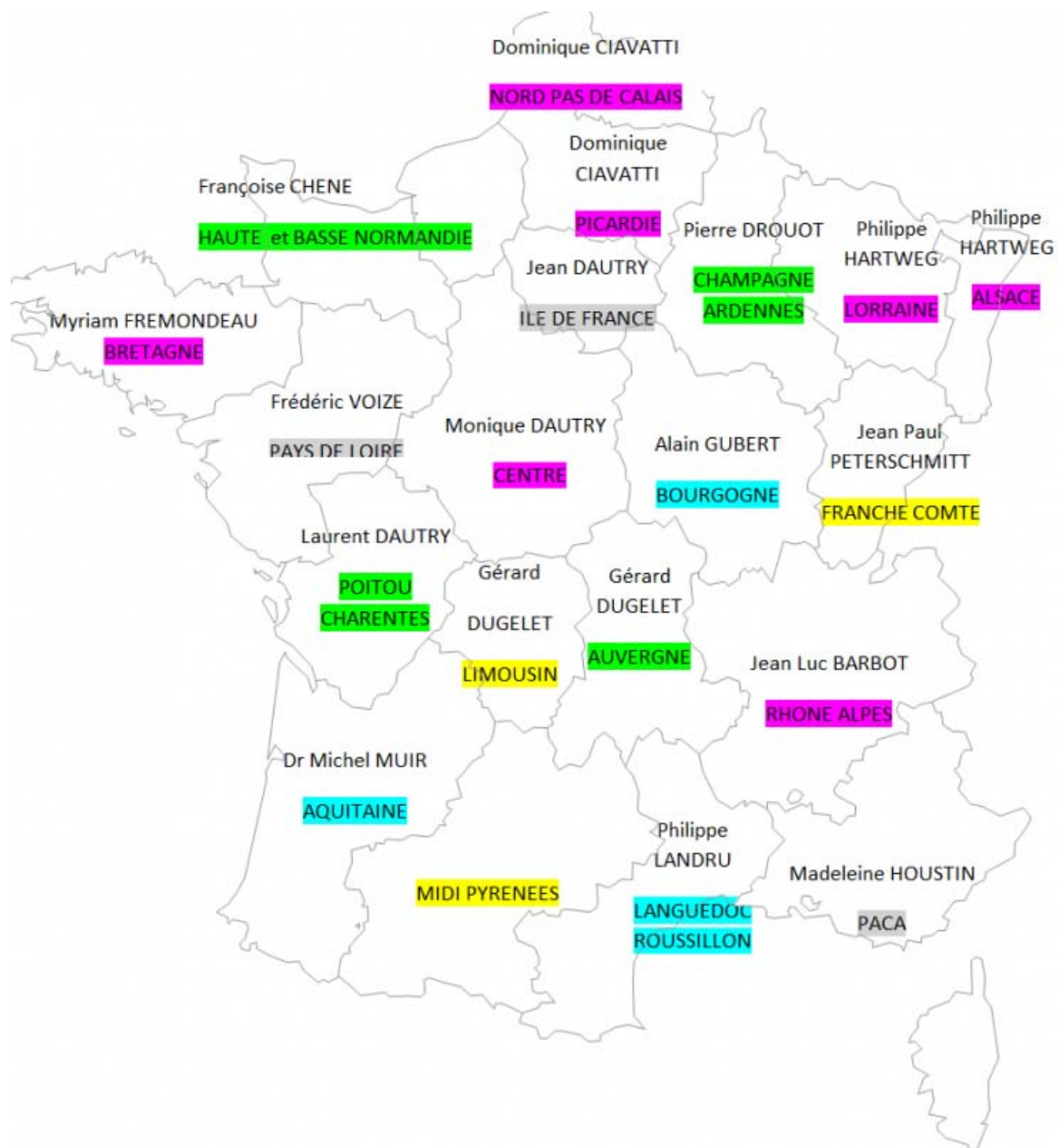
Madame Michèle CHOMBART, Secrétaire,

Monsieur Philippe RAVASSARD, Trésorier,

Monsieur Dominique FOLLIOU, Administrateur,

Monsieur Jean-Paul PETERSCHMITT, Administrateur coopté.

LES DELEGUES REGIONAUX



Soutenez notre action !

Les besoins sont importants, il faut créer d'autres résidences comme celle de Cesson.

Certains malades requièrent des établissements très médicalisés et spécialisés afin de prendre en charge des problèmes de santé plus importants.

Apporter votre soutien financier :

Vos dons en ligne : vous trouverez le site dédié à Espoir Alzheimer sur le site sécurisé de Helloasso

Vos dons par chèque :

Association Espoir Alzheimer

43 Bd du Maréchal Joffre
92340 BOURG-LA-REINE

Avantages fiscaux : Vos dons sont déductibles à hauteur de 66 % de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20 % de vos revenus nets. Ainsi 100 euros ne vous coûteront que 34 euros.

Les dons des sociétés sont déductibles à hauteur de 60% dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaire.

Pour tout renseignement, contactez Espoir Alzheimer,

Tel. 06 70 22 33 02 ou par mail : contact@espoir-alzheimer.com

NOS PARTENAIRES



Le Réseau national de l'économie sociale
et solidaire (RENESS)

www.reness.fr



Institut du Cerveau et de la Moelle
épineière

<http://icm-institute.org>



<http://www.sante.gouv.fr/>



www.ars.iledefrance.sante.fr



Conseil Général de Seine et Marne

<http://www.seine-et-marne.fr>



cfahn@free.fr



<http://www.iledefrance.fr/>



Ville de Cesson

<http://www.ville-cesson.fr>



[http://euryle-
am.com/pierval_sante.htm](http://euryle-am.com/pierval_sante.htm)

www.euryale-am.com



www.aede.fr



www.caisse-epargne.fr



AFTC IdF / Paris



**Centre National de Référence
pour les Malades Alzheimer Jeunes**



Association Espoir Alzheimer et handicap neurologique

Personne contact : Jean DAUTRY

Tel : 06 70 22 33 02

Email contact@espoir-alzheimer.com

Site www.espoir-alzheimer.com

ⁱ Sources : France Alzheimer, CRFTC, INSEE.