



PLAN MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES  
2014 | 2019

Bienvenue aux

---

# Assises du Plan maladies neuro-dégénératives

Fleury-les-Aubrais 24 mai 2018

# Anne BOUYGARD

Directrice générale  
ARS Centre-Val de Loire

# Pr Michel CLANET

Président du comité de pilotage national  
Plan maladies neuro-dégénératives

# Le PMND, une stratégie en 4 axes, 12 enjeux, 96 mesures

## Axe 1

Soins et accompagnement sans rupture de parcours quel que soit le territoire

## Axe 2

Axe sociétal orienté vers le maintien de l'autonomie et l'intégration de la personne

## Axe 3

Recherche dans un environnement coordonné favorisant l'accès des équipes française à la compétition internationale



## Axe 4

AXE 4 : gouvernance privilégiant un pilotage participatif

## *PMND : situation actuelle*

- Comité de Suivi (16 février 2018)  
confirmation par les conseillers des ministres SS  
et ERI de mener le plan jusqu'à son terme
- SNS et PNSP  
certaines mesures du plan seront intégrées dans  
les plans d'action de la stratégie nationale de  
santé

# DES ENJEUX MAJEURS, TOUJOURS ACTUELS

## Des enjeux individuels et sociétaux

**Alzheimer et apparentés** : environ 900 000 / 1 200 000 personnes atteintes et 225 000 nouvelles personnes atteintes chaque année. Perspective : 1 300 000 personnes atteintes en 2020.

**Parkinson** : 160 000 personnes atteintes et environ 25 000 nouveaux cas chaque année

**Sclérose en plaques** : 100 000 personnes atteintes en France

(Source : Santé publique France)

Les maladies du cerveau représentent, selon l'étude du Brain Council, de l'ordre de 798 milliards d'euros en 2010 dont

- démences : 105 milliards
- sclérose en plaques : 15 milliards
- Parkinson : 14 milliards

Pour la France, ces chiffres sont respectivement de 21 milliards (démences), 1,7 milliard (SEP) et 1,3 milliard (Parkinson).

# L'importance des dynamiques régionales mises en œuvre par les ARS

# L'articulation entre les niveaux national et régional : une construction progressive

**Circulaire du 7/11/2015** relative à la mise en œuvre du PMND: identification des mesures à déclinaison régionale

**Instruction du 22 janvier** relative à la déclinaison régionale du PMND  
(cadre de formalisation de l'état des lieux partagé en régions, rappel de la nécessaire prise en compte de la représentativité des acteurs concernés)

**Instruction du 15 février 2017** sur le pilotage de la mise en œuvre du PMND (trame de restitution et bases d'un dispositif de repérage des expérimentations)

**Revue à mi-parcours et ajustements**

# Le point sur les assises

S2 2016	S1 2017	S2 2017	S1 2018	S2 2018	S1 2019	S2 2019
Bretagne 12/10 		PACA 5/10 	Hauts de France 5/04 	Bourg. Franche-Comte 12/09 		
			Occitanie 12/06 	Normandie-18 Octobre 		
		Pays de la Loire 08/02 		Ile de France 		
			Centre Val de la Loire 24/05 			
		Martinique 13/04 				

## En cours de programmation

T4 2018: ARA; T4 2018 ou T1 2019: Corse; Océan Indien: en fonction de l'évaluation du symposium « semaine gérontologique de l'OI » de mars 2018; Nouvelle Aquitaine: S2 2018

# BILAN D'ETAPE

Enjeu		Situation à fin mars 2018
1	Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance	71% 
2	Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins	64%
3	Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	52%
4	Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades	25%
5	Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation	32%
6	Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement	15%
7	Soutenir les proches aidants dont font partie des aidants familiaux	79%
8	Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les jeunes malades	11%
9	Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement	75%
10	Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND	52%
11	Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution	39%
12	Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	48%

## Acquis du plan dans le domaine sanitaire

### UCC

20 unités créées (10 en 2017 et 10 en 2018) : 8 M €

### Centres experts SEP

23 centres créés (2015 et 2017) : 2,4 M €

### La banque de données Parkinson

100 K€ au lancement et 100 K€ annuels soit 600 K€

## Pérennisation des dispositifs

### **BNA**

Poursuite du financement (300 K€ / an) + plan d'évolution à l'étude (BNA UCC, contrôles qualité, NIR)

### **CNR MAJ**

600 K€ / an

### **Les centres experts**

12,1 M € /an pour les CMRR et 3,2 M € pour les centres experts Parkinson

# Acquis du plan: une dynamique régionale

## Les plans d'action régionaux se mettent en place

Les ARS ont décliné le PMND en plans régionaux d'action

## Le FIR, outil de la politique régionale

10 M € fléchés pour l'ETP sur ans : + 50 programmes créés depuis le lancement du plan avec l'apparition de programmes destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants

150 K € d'appui à des expérimentations en 2017

## Les assises régionales, outil de communication

Les premières assises se sont tenues en Bretagne et PACA ; la plupart des régions préparent leurs assises en 2018

# Acquis du plan : cadre médico-social

Les mesures nouvelles ont notamment permis (80 à 90 % de réalisation selon le suivi CNSA) l'installation de PFR, UHR ...

## Domicile et répit

+65 PFR pour 6,5 M €  
+74 ESA pour 11,10 M €  
+ 50 ETP psychologue en SSIAD et renforcement des ESA pour 4,91M €

imminent:  
publication  
du nouveau  
cahier des  
charges des  
PFR

Clarification  
du paysage  
des  
structures  
de  
coordination  
et  
fongibilité  
des  
financements

## Coordination

+ 100 MAIA (2015/2016): 280 K € \*100 soit 28 M €

## Hébergement

+16,38 M € pour 68 UHR  
+15M € pour PASA UHR en PLFSS 2018 et renforcement des moyens pour expérimenter les IDE de nuit en EHPAD

## Travaux en cours

- Evaluation des UCC
- Mise en œuvre de la dimension évaluative du plan
- Fiabilisation des bases de données et notamment de la BNA
- Valorisation des travaux sur la démarche diagnostique
- Livre blanc « innovation sociale / dementia friendly society »
- Prise en compte des travaux du HCSP sur la prévention des MND
- Travaux en lien avec le CNR MAJ pour identifier un modèle adapté à la prise en charge au long cours des malades jeunes
- Le repérage et l'entrée dans le parcours

## Vers une stratégie nationale de diagnostic des troubles cognitifs. Approche commune du Collège de médecine générale et des spécialistes des troubles neurocognitifs

Pierre Krolak-Salmon<sup>1,2,6</sup>, Laurent Letrilliat<sup>2,3</sup>, Mathieu Ceccaldi<sup>4,5,6</sup>, Sandrine Andrieu<sup>7</sup>, Olivier Guérin<sup>8</sup>, Bruno Dubois<sup>9</sup>, Bruno Brochet<sup>10</sup>, Pierre Vandel<sup>11</sup>, Claude Jeandel<sup>12</sup>, Armelle Leperre-Desplanques<sup>1</sup>, Michel Clanet<sup>13</sup>, Pierre-Louis Druais<sup>4</sup>

Mise en œuvre d'une démarche d'appropriation par la médecine générale notamment avec l'appui de l'ANDPC

# Le compte rendu de la journée d'échanges du 17 /01

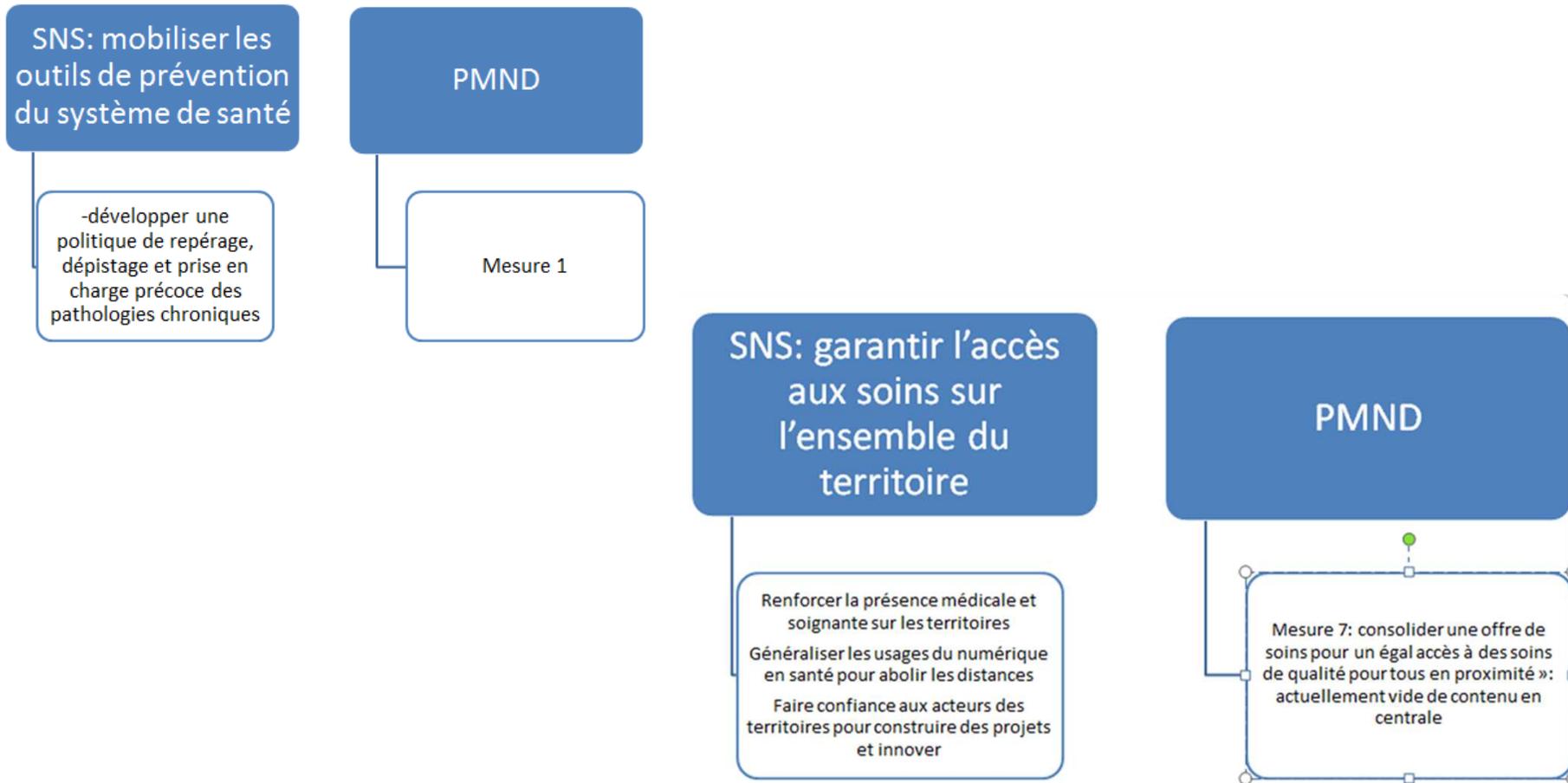


## Comment obtenir la brochure ?

-version électronique: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/du droit au diagnostic a l annonce du diagnostic.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/du_droit_au_diagnostic_a_l_annonce_du_diagnostic.pdf)

-version papier: 01 40 56 52 59

# SNS / plan national de santé / PRS2 : des exercices transversaux au sein desquels les MND ont toute leur place



# LE PLAN A UNE DECLINAISON LOCALE

## Les enjeux spécifiques en Centre-Val de Loire

- 4 % de la population nationale
- Avec :
  - un taux de personnes âgées de plus de 75 ans plus élevé : 10.5 % versus 9.1 %
  - Des inégalités sociales et territoriales de santé marquées notamment entre les trois départements de l'axe ligérien, une zone sud de la région plus défavorisée et le nord de la région, proche de Paris
  - Une faible densité médicale

Au total, près de 22 000 personnes en ALD pour les trois maladies du plan (13 100, 5 050 et 3 720 pour la SEP)

## *Quelques pistes à privilégier*

- Le renforcement des synergies entre acteurs de la prise en charge des trois maladies
- L'organisation des liens entre les centres experts et les centres d'excellence des régions voisines
- L'organisation locale de la réponse aux besoins de formation
  - Prise en charge des malades
  - Approche éthique



Possibilité de solliciter l'équipe du plan pour un recueil d'expériences national sur un sujet particulier sur lequel des travaux seraient envisagés au niveau local

# Conclusions

- Alors que l'appropriation régionale est de plus en plus sensible le plan se poursuit jusqu'en 2019
- Une évaluation est nécessaire pour identifier la stratégie à développer au delà de 2019
- Parmi les régions françaises le Centre-Val de Loire présente des particularités qui peuvent justifier sur certains sujets d'organiser des échanges hors région (recherche en lien avec les centres d'excellence)

## Rester informé sur le PMND

- Le site « actualités du PMND »: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/>
- Le flash info PMND: abonnement sur demande au secrétariat du plan ([corinne.pasquay@sante.gouv.fr](mailto:corinne.pasquay@sante.gouv.fr))
- Le share point PMND (professionnels et associations): sur demande à la même adresse

## Plan Maladies Neuro-Dégénératives Flash Info Mars 2018



### Agenda PMND

- réunion HCAAM HCFEA sur l'évolution des MND et le potentiel d'innovation à l'horizon 2030
- référénts PMND en ARS : 29 mars
- point mensuel PMND/Associations : 29 mars
- assises régionales : Hauts de France (05/04), Martinique (13/04)
- Journée mondiale Parkinson le 11 avril – à suivre sur <http://www.franceparkinson.fr/journee-mondiale-parkinson-2/>
- GT évaluation nationale des UCC : deuxième réunion le 25 avril

### « Du droit au diagnostic à l'annonce du diagnostic ? »

Les actes du colloque du 17 janvier ainsi que l'enregistrement des débats sont disponibles sur le site du ministère : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND>. Une version « papier » sera envoyée sur demande à l'adresse [corinne.pasquay@sante.gouv.fr](mailto:corinne.pasquay@sante.gouv.fr) (merci d'indiquer l'adresse d'envoi)

### Appels à projet recherche en sciences humaines et sociales dans le cadre du JPND

Les informations disponibles à ce stade confirment la bonne mobilisation des chercheurs en SHS avec un total de 24 projets présentés par des équipes françaises sur un total de 72. A suivre !

### UCC : évaluation nationale

Le GT réuni afin de définir le cadre national d'évaluation des UCC a identifié des questionnements relevant de deux registres :

- une enquête, étude nationale envisageable sur l'ensemble des UCC ;
- un travail « scientifique » sur un échantillon, afin d'approfondir des points plus qualitatifs.

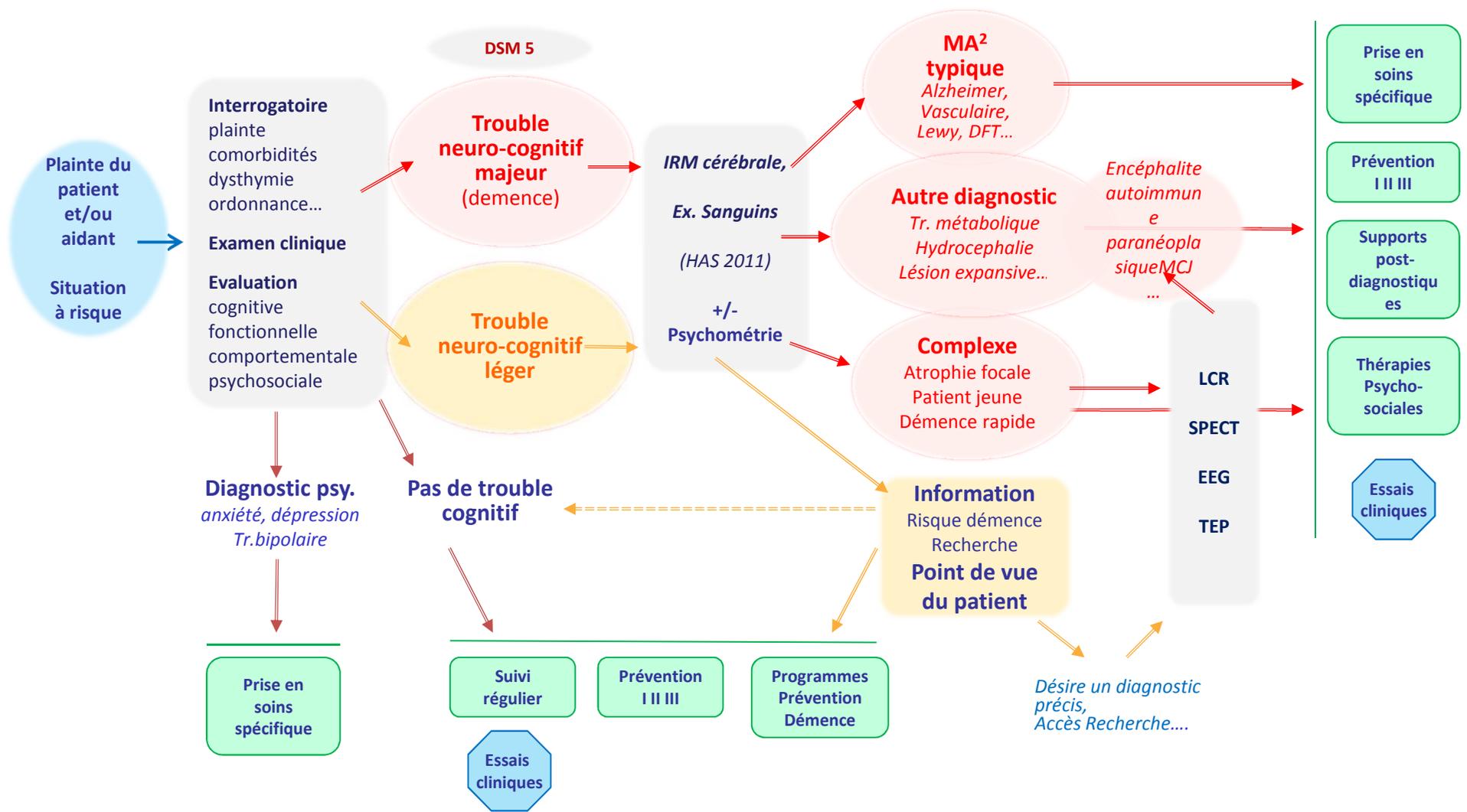
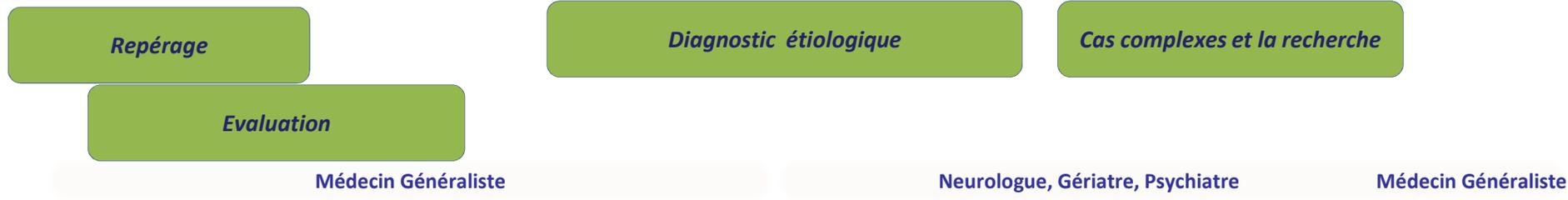
L'enquête apparaît comme un préalable à l'étude : elle pourrait notamment permettre d'identifier des points à approfondir. La prochaine réunion sera consacrée à l'examen du questionnaire et aux modalités d'organisation de l'enquête.

### CTIA du 15 mars

Ce CTIA était principalement consacré à la déclinaison des décisions du COSUI du 16 février, aussi bien s'agissant des mesures et actions que dans le domaine du pilotage qui reste à améliorer. Le support et le compte rendu sont disponibles sur le share point dans la rubrique *comités* > CTIA

### Enquête d'activité auprès des établissements et services accueillant des personnes atteintes de MND

Une note d'information adressée aux ARS annonce l'enquête programmée en 2019 à partir des données de l'année 2018. Le plan a permis le déploiement d'un ensemble de dispositifs spécifiques adossés aux EHPAD (accueil de jour, hébergement temporaire, UHR, PASA, PFR) ainsi que la création de 74 ESA. L'enquête doit contribuer à objectiver les besoins qui pourraient persister à l'issue de ces déploiements; son extension aux UHR sanitaires est à l'étude suite aux demandes des ARS.



**Une stratégie diagnostique graduée** (Action conjointe européenne – CMG – FCMRR)

# Dr Azeb SEBATLAB

Référente Plan maladies neuro-dégénératives  
ARS Centre-Val de Loire

# I. Rappel du contexte

- Le contexte réglementaire :
  - **Circulaire du 7 septembre 2015** relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019
  - **Instructions du 22 janvier 2016 et du 15 février 2017** définissant les modalités de pilotage et de mise en œuvre du PMND dans sa déclinaison régionale
- Démarche qui s'inscrit dans la continuité du plan Alzheimer et qui inclue deux autres maladies : la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson
- Socle commun avec une même dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement mais tout en tenant compte des spécificités de chaque maladie

## II. Les étapes de la démarche

- La constitution d'un comité technique régional  
Ce comité a toute latitude pour œuvrer et faire vivre cette instance dans le cadre de groupes de travail spécifiques et s'articule avec la commission permanente de la CRSA
- L'élaboration d'un plan d'action régional  
La déclinaison régionale du PMND s'est appuyée sur un diagnostic de départ, a porté sur 32 mesures déclinées en 20 fiches actions à l'issue des travaux du CTR
- Une approche pragmatique dans la mise en œuvre d'actions concrètes

### III. Quelles actions concrètes en région Centre-Val de Loire ?

- La labellisation des centres experts MND portés par le CHU de Tours
  - Labellisation du centre expert Parkinson et du centre de ressources et de compétences SEP le 15 novembre 2017
  - A noter un CMRR (centre mémoire de ressources et recherche (CMRR) déjà formalisé et ancré dans le réseau professionnel régional et un centre expert SLA labellisé dans le cadre du plan maladie rare
- L'Éducation Thérapeutique du Patient

Deux nouveaux programmes labellisés dans le champ des MND :  
Un programme « mieux vivre avec la SEP » porté par l'UGECAM en Eure-et-Loir ; un deuxième porté par le CMRR avec une action spécifique en faveur des malades jeunes Alzheimer.

### III. Quelles actions concrètes en région Centre-Val de Loire ?

- La création d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) de 15 places dans le Cher, renforcement de 3 ESA en l'Indre-et-Loire (renfort de 5 places par ESA)
- Le financement de sessions de formation « Actions de formation des aidants familiaux » auprès de 8 porteurs, pour réalisation en 2018 (40 sessions)
- La création d'équipes mobiles expérimentales médico-sociales d'accompagnement et de soins en gérontologie pour la prise en charge des personnes âgées à domicile dans le Cher et le Loir-et-Cher, en cours

### III. Quelles actions concrètes en région Centre-Val de Loire ?

- La création de 3 nouvelles unités d'hébergement renforcées (UHR) en EHPAD  
*(Mesures nouvelles annoncées : 534 474 € pour PASA-UHR)*
- La création de plateforme d'accompagnement et de répit sur les 6 départements
- Une expérimentation de temps de psychologue en SSIAD en cours : 2 ETP pour la région. Expérimentation dans 4 SSIAD dans le Cher, Eure-et-Loir, Indre, Indre-et-Loire => 0.5 ETP par SSIAD

### III. Quelles actions concrètes en région Centre-Val de Loire ?

- Activités physiques adaptées et maladies neuro-dégénératives : action 8 du plan d'action régional
  - Le soutien ARS d'initiatives en accompagnement vers une activité physique et lutte contre la sédentarité dans une structure adaptée :  
le Réseau Neuro Centre (Joué-les-Tours) activités physiques adaptées pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et le comité départemental sport adapté (Blois) « ralentir la maladie de Parkinson »
  - La création d'un site Internet dédié Sport-santé géré par la DRDJSCS (copilotage avec l'ARS)
- Les actions mises en place par l'espace de réflexion éthique : organisation de journées d'échanges départementales et régionales

## IV. Quelles perspectives en région Centre-Val de Loire ?

- Le projet de création d'une UCC (Unité Cognitivo-Comportementale ) pour le département de l'Indre
- Le renforcement des actions en faveur des aidants
- La mise en place de l'expérimentation SSIAD MND  
Sur la base de l'expérimentation positive des ESA, le PMND prévoit de concevoir et d'expérimenter un protocole d'intervention au domicile pour les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ou SEP
- La poursuite de la mise en œuvre du plan d'action régional  
Le périmètre très large et très transversal du PMND nécessitant une bonne coordination interne et en externe et une bonne articulation avec les différents cadres législatifs, les différents plans nationaux : maladies rares, santé mentale, soins palliatifs, PTA, travaux du PRS2 etc.

# Remerciements

**GAUTHIER Fabienne et BUCHET Sophie,**

**À toute l'équipe ARS, aux membres du CTR  
et à l'ensemble des participants !**

# Les maladies neuro-dégénératives : mieux comprendre les souffrances invalidantes, leurs mécanismes et la prise en charge pluridisciplinaire qu'elles nécessitent

- **Dr Isabelle LANDRIEUX-ROUBY** - Algologue et Responsable de service Centre activité douleur soins palliatifs, CHR d'Orléans
- **Dr Séverine RESTELLI** - Psychiatre, Praticien hospitalier, CH Daumezon
- **Dr Anne-Christine BACLESSE** - Praticien hospitalier Médecine Physique et de Réadaptation, CHR d'Orléans
- **Dr Oriane ALLARD SAINT ALBIN** – Assistante spécialiste Médecine Physique de Réadaptation, CHRU de Tours

# **Les maladies neuro-dégénératives Douleurs, souffrances : quelle prise en charge?**

**Assises régionales  
du plan maladies neuro-dégénératives  
Centre-Val de Loire**

**Dr A.C. Baclesse, Dr I. Rouby-Landrieux, Dr S. Restelli  
CHR Orléans**

# Quelles douleurs ?

## SYMPTÔMES CARACTÉRISTIQUES DE LA DOULEUR NEUROPATHIQUE



Association très fréquente à des paresthésies et des dysesthésies

# Douleurs neurogènes et nociceptives

## DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL ENTRE DOULEUR NEUROPATHIQUE ET NOCICEPTIVE

	Ecouter	Localiser	Examiner
Douleur neuropathique	<p>Plaintes suggestives :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Décharge électrique - Brûlure</li> <li>Picotements - Fourmillements</li> <li>Démangeaisons - Engourdissements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La région douloureuse n'est pas nécessairement la même que le site de la lésion.</li> <li>- La douleur se situe dans le territoire neurologique de la structure lésée</li> </ul>	<p>Tests sensitifs classiques : toucher, température, nociception, vibration, kinesthésie</p>
Douleur nociceptive	<p>Plaintes communes et peu spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pulsatilité - Elancement</li> </ul>	<p>La région douloureuse est localisée au niveau du site de la lésion</p>	<p>La manipulation physique entraîne souvent une douleur au niveau du site lésionnel</p>

# Evaluation

## Obligatoire et répétée

### ☐ Echelles validées

- Autoévaluation
  - ☐ Echelle numérique
  - ☐ Echelle verbale simple
  - ☐ Echelle des visages
  - ☐ EVA (complexe)

## Echelle Verbale Simple

ECHELLE VERBALE SIMPLE (E V S)	
0	pas de douleur
2,5	douleur modérée
5	douleur forte
7,5	douleur très forte
10	douleur atroce



# Evaluation

## □ Hétéroévaluation : Doloplus2

### Doloplus-2\*

#### Échelle intégrant 3 dimensions :

#### Retentissement somatique

Plaintes

Positions antalgiques

#### Protection de zones

Mimique

Sommeil

#### Retentissement psychomoteur

Toilette et/ou habillage

Mouvements

#### Retentissement psychosocial

Communication

Vie sociale

Troubles du comportement

\*B.Wary [9], Collectif Doloplus 1998

ECHELLE DOLOPLUS				
ÉVALUATION COMPORTIMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGÉE				
NOM :	Prénom :		DATES	
Service :				
Observation comportementale				
<b>RETENTISSEMENT SOMATIQUE</b>				
1* Plaintes somatiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>pas de plaintes</li> <li>plaintes uniquement à la sollicitation</li> <li>plaintes spontanées occasionnelles</li> <li>plaintes spontanées continues</li> </ul>	0	1	2
2* Positions antalgiques ou repos	<ul style="list-style-type: none"> <li>pas de position antalgique</li> <li>le sujet adopte certaines positions de façon occasionnelle</li> <li>position antalgique permanente et efficace</li> <li>position antalgique permanente inefficace</li> </ul>	0	1	2
3* Protection de zones	<ul style="list-style-type: none"> <li>pas de protection</li> <li>protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'exercice ou des actes</li> <li>protection à la sollicitation empêchant tout exercice ou autre</li> <li>protection au repos, en l'absence de toute sollicitation</li> </ul>	0	1	2
4* Mimique	<ul style="list-style-type: none"> <li>absence de mimique</li> <li>mimique semblant exprimer le plaisir à la sollicitation</li> <li>mimique semblant exprimer le plaisir en l'absence de toute sollicitation</li> <li>mimique incongrue ou permanente et de manière inhabituelle (sourire, larme, regard vide)</li> </ul>	0	1	2
5* Sommeil	<ul style="list-style-type: none"> <li>aucun trouble</li> <li>difficultés d'endormissement</li> <li>troubles fréquents (agitation nocturne)</li> <li>insomnie avec réveil fréquent au cours de la nuit</li> </ul>	0	1	2
<b>RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR</b>				
6* Toilette et/ou habillage	<ul style="list-style-type: none"> <li>possibilité habituelle indépendante</li> <li>possibilité habituelle pour des tâches (habillage, toilette, etc.)</li> <li>possibilité habituelle avec aide (habillage, toilette, etc.)</li> <li>habillage et/ou toilette impossible, le module requérant une assistance</li> </ul>	0	1	2
7* Mouvements	<ul style="list-style-type: none"> <li>possibilité habituelle indépendante</li> <li>possibilité habituelle avec aide (habillage, toilette, etc.)</li> <li>possibilité habituelle avec aide (habillage, toilette, etc.)</li> <li>trouble important, toute mobilisation nécessitant une assistance</li> </ul>	0	1	2
<b>RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL</b>				
8* Communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>absence de communication</li> <li>interaction (le personnel aide l'absence de réaction habituelle)</li> <li>absence de réaction habituelle</li> <li>absence ou refus de toute communication</li> </ul>	0	1	2
9* Vie sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>participation habituelle aux différentes activités (jeux, animations, ateliers thématiques, ...)</li> <li>participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation</li> <li>refus partiel de participation aux différentes activités</li> <li>refus de toute vie sociale</li> </ul>	0	1	2
10* Troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none"> <li>comportement habituel</li> <li>troubles de comportement à la sollicitation et/ou au repos</li> <li>troubles de comportement à la sollicitation et/ou au repos</li> <li>troubles de comportement permanent (agitation, etc.)</li> </ul>	0	1	2
SCORE				

Tableau 2. Échelle Doloplus-2

# Evaluation

## ECPA

### ECPA - Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes

Source: [www.geocities.com/bpradines/ECPA.html](http://www.geocities.com/bpradines/ECPA.html)

Nom, prénom

	Dates		
<b>Observation avant les soins</b>			
<b>1. Expression du visage: regard et mimique</b>			
• visage détendu	0	0	0
• visage soucieux	1	1	1
• le sujet grimace de temps en temps	2	2	2
• regard effrayé et/ou visage crispé	3	3	3
• expression complètement figée	4	4	4
<b>2. Position spontanée au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)</b>			
• aucune position antalgique	0	0	0
• le sujet évite une position	1	1	1
• le sujet choisit une position antalgique	2	2	2
• le sujet recherche sans succès une position antalgique	3	3	3
• le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4	4	4
<b>3. Mouvements (ou mobilité) du patient (hors et/ou dans le lit)</b>			
• le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0	0	0
• le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1	1	1
• lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2	2	2
• immobilité contrairement à son habitude*	3	3	3
• absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4	4	4
<b>4. Sur la relation à autrui (il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type: regard, geste, expression...)</b>			
• même type de contact que d'habitude	0	0	0
• contact plus difficile à établir que d'habitude	1	1	1
• éviter la relation contrairement à l'habitude	2	2	2
• absence de tout contact contrairement à l'habitude	3	3	3
• indifférence totale contrairement à l'habitude	4	4	4
<b>Observation pendant les soins</b>			
<b>5. Anticipation anxieuse aux soins</b>			
• le sujet ne montre pas d'anxiété	0	0	0
• angoisse du regard, impression de peur	1	1	1
• sujet agité	2	2	2
• sujet agressif	3	3	3
• cris, soupirs, gémissements	4	4	4
<b>6. Réactions pendant la mobilisation</b>			
• le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0	0	0
• le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1	1	1
• le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2	2	2
• le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3	3	3
• le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4	4	4
<b>7. Réactions pendant les soins des zones douloureuses</b>			
• aucune réaction pendant les soins	0	0	0
• réaction pendant les soins, sans plus	1	1	1
• réaction au toucher des zones douloureuses	2	2	2
• réaction à l'effleurement des zones douloureuses	3	3	3
• l'approche des zones est impossible	4	4	4
<b>8. Plaintes exprimées pendant les soins</b>			
• le sujet ne se plaint pas	0	0	0
• le sujet se plaint si l'on s'adresse à lui	1	1	1
• le sujet se plaint dès la présence du soignant	2	2	2
• le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3	3	3
• le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4	4	4
<b>Total</b>	<b>/32</b>	<b>/32</b>	<b>/32</b>

\*Se référer au(x) jour(s) précédent(s) – \*\*ou prostration – ne pas utiliser l'ECPA chez les patients en état végétatif



# Diagnostic douleurs neuropathiques

## QUESTIONNAIRE DN4 : un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci-dessous par « oui » ou « non ».

**QUESTION 1 :** la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 2 :** la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 3 :** la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**QUESTION 4 :** la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : / 10

### MODE D'EMPLOI

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non »
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10

Si le Score du Patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif

(sensibilité à 82,9% ; spécificité à 89,9%)

D'après Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, Cunin G, Fermanian J, Ginies P, Grun-Overdyking A, Jafari-Schluep H, Lantéri-Minet M, Laurent B, Mick G, Serrie A, Valade D, Vicaut E. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). Pain 2005 ; 114 :29-36

# Synthèse des différents traitements des douleurs neuropathiques

Amitriptiline	Dlr neuropathique périphérique	1 <sup>ère</sup> intention
Imipramine	Dlr neuropathique	1 <sup>ère</sup> intention
clomipramine	Dlr neuropathique	1 <sup>ère</sup> intention
Duloxétine	Dlr neuropathique périphérique diabétique	1 <sup>ère</sup> intention
venlafaxine	Polyneuropathie sensitive , pas d'AMM	2 <sup>ème</sup> intention
Gabapentine	Neuropathie périphérique	1 <sup>ère</sup> intention
prégabaline	Neuropathie périphérique et centrale	1 <sup>ère</sup> intention
tramadol	Douleur modérée à intense	2 <sup>ème</sup> intention sauf crises
Sulfate de morphine	Douleurs persistantes intenses ou rebelles aux autres antalgiques	2 <sup>ème</sup> intention au moins

kétamine	Douleurs chroniques
Emplâtres de lidocaïne	Douleur neuropathique post zostérienne
capsaïcine	Douleurs neuropathiques périphériques
cannabinoïdes	Douleurs neuropathiques réfractaires
TENS	Douleurs neuropathiques périphériques localisées
Stimulation magnétique transcrânienne répétitive du cortex moteur	Douleurs périphériques et centrales
Thérapie cognitivo-comportementale	Douleur neuropathique dans contexte d'anxiété et de difficultés d'ajustement à la douleur
Stimulation du cortex moteur	Douleurs neuropathiques réfractaires
Analgésie intrathécale	Morphine, clonidine, ziconotide pour douleurs neuropathiques

# Autres techniques



# Prise en charge

## pluridisciplinaire, individualisée, évolutive

### *Patient au cœur du projet de soins*

#### DOULEUR

##### ❑ **Substratum anatomique**

- Musculaires : spasmes, contractures, tensions,
- Articulaires : enraidissements, mauvaises positions, maintien prolongé de positions en lien avec déficit moteur, troubles sensitifs, troubles du tonus

REEDUCATION

#### SOUFFRANCE

##### ❑ **de la personne :**

- diminution des performances
- perte d'autonomie
- renoncements à des activités, à un logement...

##### ❑ **de l'entourage :**

- épuisement

##### ❑ **dégradation de la qualité de vie**

READAPTATION

# Rééducation et douleur

## Physiothérapie

Chaleur, froid  
Electrothérapie  
Ondes mécaniques  
Ondes électromagnétiques

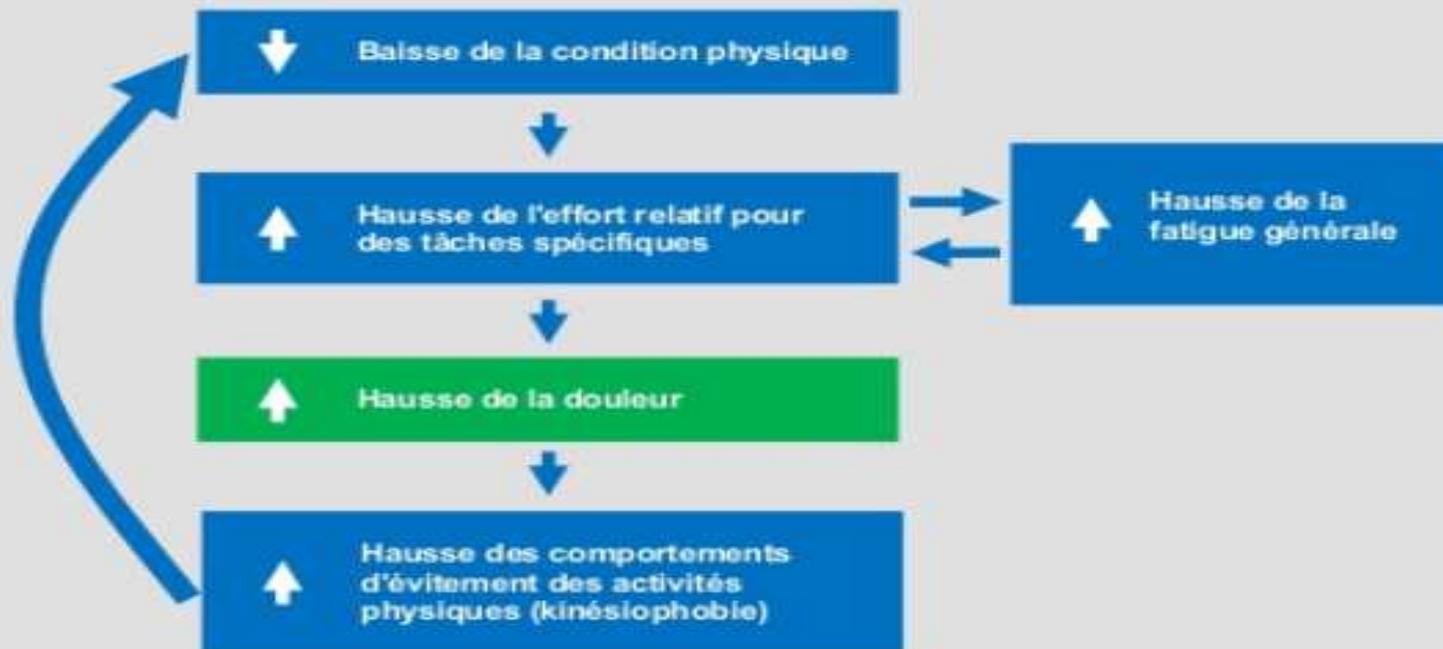
Balnéothérapie  
Hydrothérapie  
Pressothérapie

Massages  
Levées de tension  
Etirements  
Postures  
Mobilisations  
Education

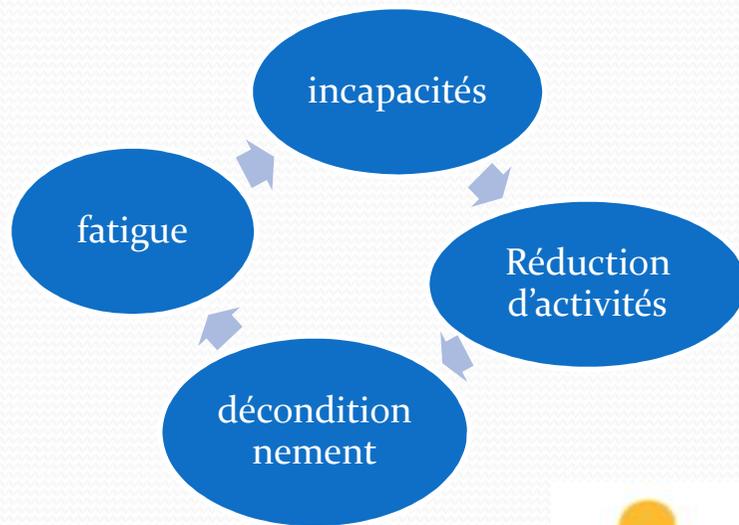
Appareillage  
Aides techniques  
Transferts  
Installation  
Immobilisations  
Changements  
de position

# Déconditionnement musculaire et cardio vasculaire à l'effort

Modèle explicatif de la relation entre le déconditionnement physique et l'augmentation de la douleur et de l'incapacité.



# Déconditionnement musculaire et cardio vasculaire à l'effort



Reconditionnement



Activités physiques  
(adaptées)

# Spécificités de la Maladie de Parkinson

- Douleur à tous les stades de la maladie y compris au stade inaugural,
- 60 à 80% des patients présentent des troubles sensitifs et/ou douloureux,
- Plus de douloureux chroniques que dans la population générale.

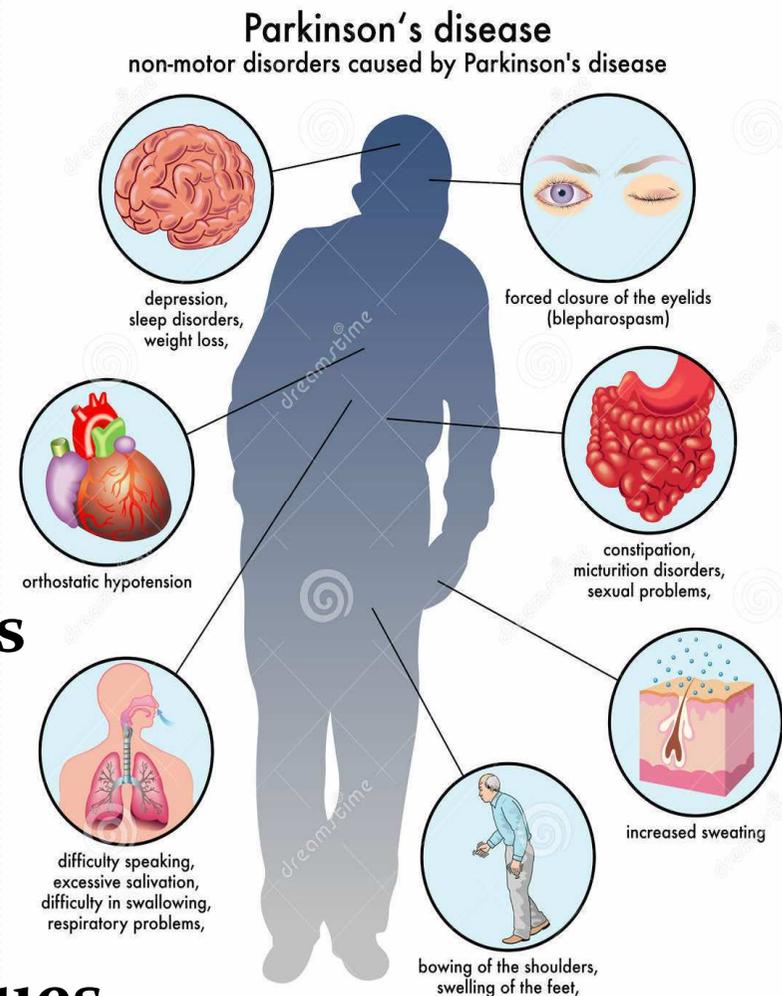
# Douleur nociceptive due aux symptômes moteurs

- ❑ Tard dans l'évolution
- ❑ Liée aux fluctuations motrices
- ❑ Améliorée par les traitements dopaminergiques :
  - ✓ Dystonie
  - ✓ Dyskinésies
- ❑ Améliorée par les antalgiques simples :
  - ✓ Musculosqueletiques+++



# Douleurs primaires centrales ou dysfonctionnelles

- ❑ Parfois avant l'apparition des symptômes moteurs
- ❑ Non liées aux fluctuations motrices
- ❑ Réponse variable aux traitements dopaminergiques
- ❑ Non améliorées par les antalgiques simples
- ❑ Parfois améliorées par les traitements antineuropathiques



# Maladie de Parkinson

## □ Progression de la place de la rééducation /traitements médicamenteux et chirurgicaux

- Travaux et preuves d'efficacité
- Effet protecteur voire restaurateur des voies nigro striales du travail physique aérobie

## ● Techniques spécifiques

- Indiçage, travail axial, tai chi, (activité de groupe)
- LSVT BIG

## ● Auto rééducation (BYM\*)



## Au stade tardif :

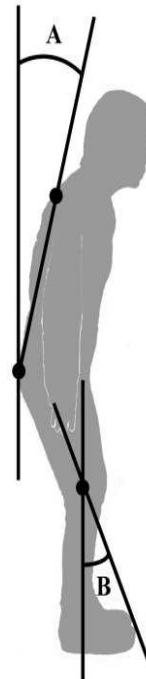
### Signes moteurs axiaux :

- Formes akinéto-hypertonique  
*Déformation articulaire sans  
mobilité pathologique*
- Main pseudorhumatismale

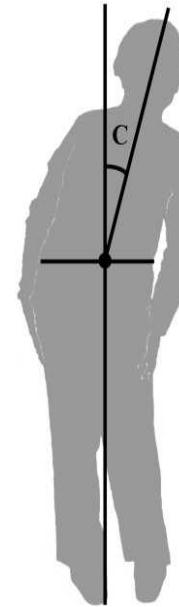


### ➤ Rachis :

*Scoliose, cyphose dorsale avec  
flessum des hanches et genoux,  
flexion majeure du tronc sur  
bassin (camptocormie)*



Side view



Back view



C. Gnillet AFA Marseille Mxi 2014



# Psychiatrie et Maladie de Parkinson

- ❑ **Maladie neurodégénérative la plus fréquente en France après la Maladie d'Alzheimer,**
  
- ❑ **Symptômes psychiatriques :**
  - Dépression : environ 40 % des patients parkinsoniens,
  - Hallucinations : symptôme fréquent,
  - Syndrome de dysrégulation dopaminergique.

# Dépression et Maladie de Parkinson

- ❑ **Prépondérante aux deux extrêmes de la maladie,**
- ❑ **Plan physiopathologique : facteurs psychologiques et organiques,**
- ❑ **Stimulation bilatérale à haute fréquence du noyau sous thalamique : dépression, apathie et risque suicidaire accru,**

# Dépression et Maladie de Parkinson (suite)

## □ Traitements :

- Médicamenteux : attention aux interactions médicamenteuses
  - *Optimisation du traitement dopaminergique avant l'utilisation des antidépresseurs traditionnels,*
  - *Antidépresseurs.*
- Non médicamenteux :
  - *ECT : Dépression sévère résistante ou contre-indications médicamenteuses,*
  - *Relaxation, soutien psychologique, psychothérapie de groupe, TCC*
  - *Stimulation magnétique transcrânienne répétitive,*

# Hallucinations et Maladie de Parkinson

- ❑ **Symptôme fréquent qui a un impact pronostique important,**
- ❑ **Éliminer certains diagnostics différentiels notamment chez le patient âgé,**
- ❑ **Traitements étiologique (médical ou iatrogène) et non médicamenteux privilégiés,**
- ❑ **Traitement antipsychotique rare et à faible posologie,**
- ❑ **A développer : stimulation magnétique transcrânienne répétée guidée par IRM fonctionnelle**

# Syndrome de dysrégulation dopaminergique et Maladie de Parkinson

- ❑ **Addiction médicamenteuse dopaminergique,**
- ❑ **Troubles du comportement et manifestations addictives,**
- ❑ **Traitements :**
  - Adaptation du traitement dopaminergique,
  - Utilisation de psychotropes,
  - Traitement neurochirurgical par stimulation cérébrale profonde

# Syndrome de dysrégulation dopaminergique et Maladie de Parkinson

## □ Symptômes très variés :

- Dépendance aux médicaments,
- Troubles du comportement,
  - *Modification de l'humeur,*
  - *Voyage pathologique,*
  - *Comportements à risque*
  - *Troubles du comportement,*
- Manifestations addictives :
  - *Achats compulsifs et jeux pathologiques,*
  - *Hypersexualité,*
  - *Punding*

# Syndrome de dysrégulation dopaminergique et Maladie de Parkinson

## □ Traitement :

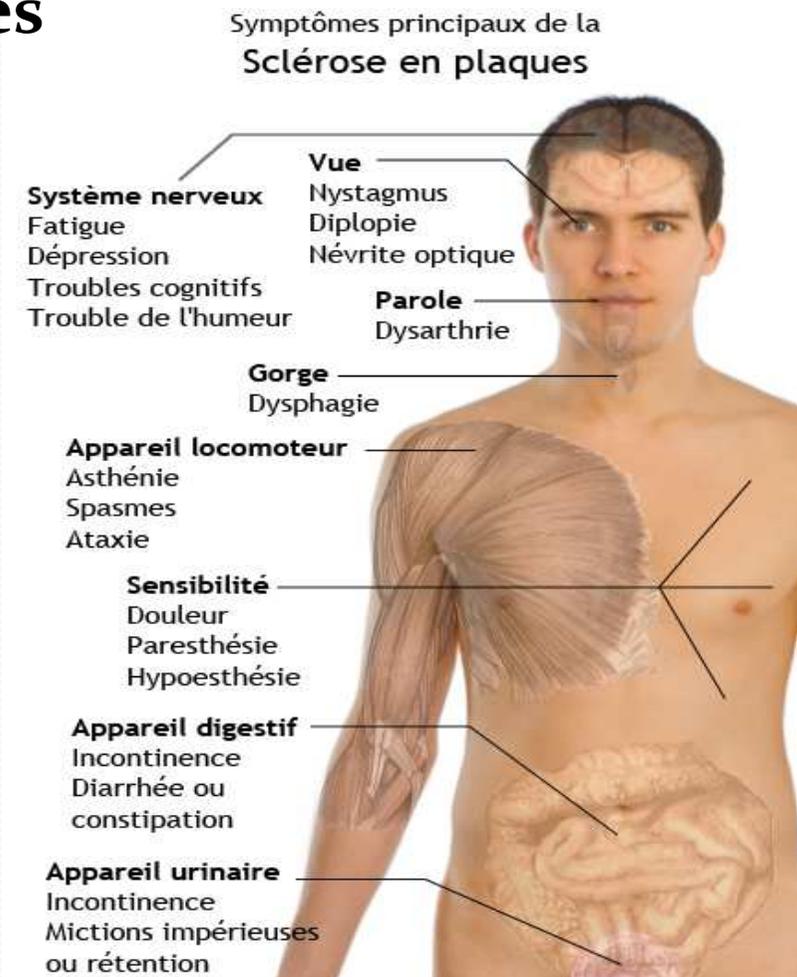
- Adaptation et réduction des doses de médicaments dopaminergiques,
- Antidépresseurs
- Valproate
  - *Traitement du jeu pathologique,*
  - *Traitement des troubles du contrôle de l'impulsivité,*
- Neuroleptiques atypiques,
- Chirurgie.

**Nécessaire collaboration entre neurologues et psychiatres**

# Sclérose en plaques : quelles douleurs ?

## ❑ Neurogènes centrales associées à des lésions

- Douleur chronique continue
  - *Paresthésies,*
  - *dysesthésies,*
  - *allodynies*
- Douleurs paroxystiques
  - Névrite optique rétrobulbaire
  - Signe de Lhermitte
  - Névralgie du trijumeau
  - Phénomène paroxystique moteur



# SEP : quelles douleurs ? (suite)

## ❑ Liées aux symptômes

- Spasticité
- Posture douloureuse
- Ostéoporose (corticoïdes)

## ❑ D'origine incertaine ou mixte

- Céphalées de tension
- Migraines
- Iatrogènes (interféron)

# SEP: spasticité et spasmes

- ❑ Prise en charge des épines irritatives
- ❑ Traitements non médicamenteux
- ❑ Traitements médicamenteux
  - Par voie orale
  - Injectables
- ❑ Chirurgicaux



# SEP : Douleurs musculo squelettiques Troubles posturaux secondaires au déficit moteur et à la spasticité

- ❑ Positions anormales,
- ❑ Mauvaise répartition du poids du corps,
- ❑ Effort excessif pour certains muscles, tendons, ligaments et articulations,
- ❑ Douleurs lombaires et douleurs aux points d'appui,
- ❑ Douleurs aux transferts.
- ❑ Réduction de mobilité favorise l'ostéoporose, réduit l'élasticité des tendons et ligaments et entraîne une limitation des amplitudes articulaires,

# SEP : Douleurs musculo squelettiques

## Troubles posturaux secondaires au déficit moteur et à la spasticité

PLAN MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES  
2014 | 2019



# Psychiatrie et Sclérose en plaques

- ❑ Symptômes psychiatriques fréquents,
- ❑ Prise en charge indispensable pour préciser le diagnostic et tenter d'en améliorer le traitement et le pronostic,
- ❑ Troubles psychiatriques :
  - Troubles de l'humeur :
    - *Symptomatologie dépressive,*
    - *Troubles bipolaires,*
  - Euphorie,

# Psychiatrie et Sclérose en plaques (suite)

- ❑ **Anxiété,**
- ❑ **Troubles émotionnels,**
- ❑ **Modifications de la personnalité,**
- ❑ **Symptômes psychotiques :**
  - Symptômes psychotiques inauguraux,
- ❑ **Troubles cognitifs**

# Douleurs de la maladie d'Alzheimer

- ❑ Douleur chronique chez 70% des sujets âgés,
- ❑ Sous évaluation chez le patients MA

## La maladie d'Alzheimer

- 850 000 malades en France, 4<sup>e</sup> cause de mortalité
- 35 millions de malades dans le monde
- 1 malade sur 2 ignore qu'il est atteint
- 0 traitement curatif ni préventif



### Quels symptômes ?

**Le langage :** perte progressive de la capacité de communiquer et de comprendre

**La mémoire :** immédiate (informations récentes) et à long terme (où suis-je ? comment suis-je venu ?)

**La reconnaissance (agnosie) :** incapacité d'identifier les messages de l'environnement (via les 5 sens). L'agnosie visuelle est la plus fréquente.

**Les fonctions exécutives :** attention, sens de la planification et raisonnement altérés (budget, réception d'amis à dîner...)

**Les gestes :** incapacité d'exécuter des gestes habituels (écrire, manger...)

### Les facteurs de risque :

ils peuvent être **physiques** (vieillesse, hérédité, antécédents familiaux, mauvaises habitudes alimentaires, diabète, maladies cardiovasculaires, traumatismes crâniens...) ou **psychologiques** (traumatisme passé, arrêt de l'école à un jeune âge, manque d'activité intellectuelle, vie sociale peu développée...)

Sources : Association France Alzheimer, InVS.

# Douleurs et mémoires

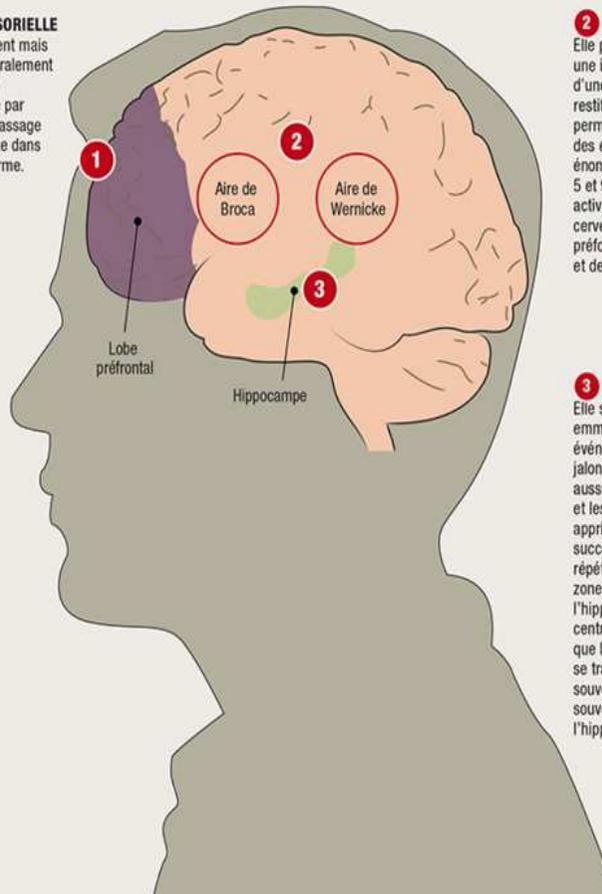
Conditionnement  
moteur par stimulus  
douloureux

## LES DIFFÉRENTS TYPES DE MÉMOIRE

Il n'existe pas une mais plusieurs mémoires, chacune domiciliée dans des zones spécifiques du cerveau.

**1 MÉMOIRE SENSORIELLE**  
Elle conserve fidèlement mais très brièvement (généralement moins d'une seconde) l'information apportée par les sens. Elle est un passage obligé pour le stockage dans la mémoire à court terme.

- VUE
- OÛÏE
- ODORAT
- GOÛT
- TOUCHER



**2 MÉMOIRE À COURT TERME**  
Elle permet de garder en mémoire une information pendant moins d'une minute et de pouvoir la restituer pendant ce délai. Elle permet par exemple de répéter des éléments qui viennent d'être énoncés. On peut retenir entre 5 et 9 éléments. Elle rend très actives plusieurs régions du cerveau, en particulier le lobe préfrontal et les aires de Broca et de Wernicke.

**3 MÉMOIRE À LONG TERME**  
Elle sert non seulement à emmagasiner tous les événements significatifs qui jalonnent l'existence, mais aussi à retenir le sens des mots et les habiletés manuelles apprises. L'information transite successivement et de façon répétée à travers différentes zones du cerveau, dont l'hippocampe représente le centre. C'est de cette manière que les impressions sensorielles se transforment en vrais souvenirs. Pour rappeler ces souvenirs, c'est aussi l'hippocampe qui est mobilisé.

oubli de douleurs aiguës récentes mais pas du contexte => anxiété incompréhensible par entourage

Confusions terminologiques, manque du mot, oublis complets => incapacité à décrire ce qui se passe

Récit de douleur chronique stéréotypé => prescriptions intempestives ou banalisation par le soignant

SOURCE: LMD

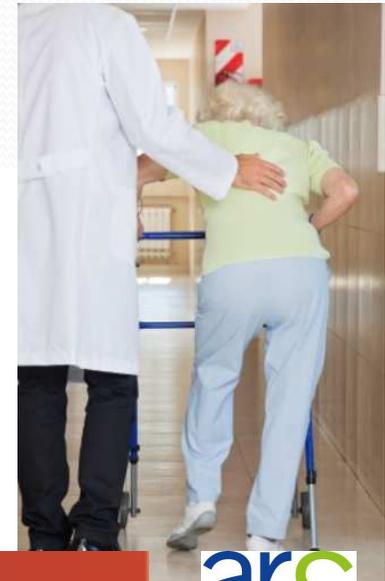
# Rééducation et maladie d'Alzheimer

## □ Selon le stade d'évolution :

- Activité physique, marche et équilibre : aides techniques difficiles à utiliser,
- Étirements, massages

## □ Utiliser la mémoire procédurale, mieux conservée que la mémoire épisodique,

## □ Installation, confort



# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer

## □ Symptômes non cognitifs :

- Psychologiques :
  - *Dépression,*
  - *Apathie,*
  - *Anxiété,*
  - *Psychose,*
  - *Troubles du sommeil*
- Comportementaux :
  - *Déambulations, fugues,*
  - *Agressivité,*
  - *Agitation,*
  - *Cris, plaintes*

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## ❑ Facteurs de risque :

- Âge élevé : psychose +,
- Psychose associée à un déclin cognitif rapide,
- Agitation associée à un déclin fonctionnel rapide,

## ❑ Symptômes multiples (2 ou 3) : dans près de 50 % des cas,

## ❑ Principaux troubles psychiatriques :

- Syndrome dépressif majeur,
- Manifestations psychotiques,
- Anxiété,
- Troubles du sommeil,
- Troubles du comportement.

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## □ Symptômes dépressifs :

- Fréquents,
- Peut précéder le tableau démentiel,
- Difficultés du diagnostic du fait de symptômes communs entre dépression et démence :
  - *Perte d'intérêt,*
  - *Ralentissement,*
  - *Perte de poids,*
  - *Troubles de sommeil,*
  - *Apathie.*

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## ❑ Symptômes dépressifs :

- Dépression plus fréquente quand :
  - *Antécédents familiaux,*
  - *Démence d'Alzheimer à début précoce,*
  - *Pas de rapport avec l'absence d'anosognosie,*
  - *Possibilité de labilité émotionnelle,*

## ❑ Manifestations psychotiques :

- Idées délirantes :
  - *Vols, abandon,*
  - *Syndrome du compagnon imaginaire,*
  - *Syndrome de Capgras*
  - *Syndrome de Frégoli*

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## □ Manifestations psychotiques (suite) :

- Hallucinations :
  - *Syndrome de Charles Bonnet,*
  - *Anomalies perceptives : construction délirante sur un stimulus sensoriel,*
- Diagnostic différentiel :
  - *Paramnésie re-duplicative,*
  - *Onirisme de l'épisode confusionnel.*

## □ Anxiété :

- Souvent associée à d'autres manifestations,
- Formes cliniques : ruminations anxieuses, syndrome de Godot et majoration des craintes dans certaines circonstances.

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## □ Troubles du sommeil :

- Modification de l'architecture du sommeil :
  - *Modification des rythmes veille/sommeil,*
  - *Diminution du sommeil paradoxal,*
  - *Augmentation du nombre et de la durée des éveils.*

## □ Troubles du comportement :

- Déambulations, fugues,
- Agressivité verbale/physique, majorée par les stimulations
- Agitation :
  - *Avec agressivité,*
  - *Comportements d'accumulation, agrippement,*
  - *Habillage/déshabillage*

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## ❑ Troubles du comportement (suite) :

- Cris, plaintes,
- Fréquence augmentée par la sévérité des troubles cognitifs et la présence d'idées délirantes,
- Augmentation du risque de chutes.

## ❑ Traitement :

- Documenter :
  - *Horaires, circonstances d'apparition et échelles d'évaluation...*
- Traiter les affections somatiques coexistantes,

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## □ Traitement (suite) :

- Mesures pharmacologiques :
  - *Manifestations psychotiques : inhibiteur cholinestérase, neuroleptiques,*
  - *Anxiété : inhibiteur cholinestérase, anxiolytiques, antidépresseurs, neuroleptiques,*
  - *Dépression : SSRI et autres, danger des tricycliques,*
  - *Agitation : neuroleptiques, intérêt des antidépresseurs, intérêt des thymorégulateurs.*

# Psychiatrie et Maladie d'Alzheimer (suite)

## □ Traitement (suite) :

- Mesures non pharmacologiques :
  - *Première intention,*
  - *Documenter, éliminer la présence ou traiter une ou des affections médicales intercurrentes,*
  - *Maintenir un niveau bas de stress et lutter contre l'épuisement des soignants et des proches,*
  - *Assurer la sécurité du patient (et du soignant),*
  - *Respect de la dignité et de la volonté du patient,*
  - *Cibles :*
    - Interventions sur les facteurs environnementaux,
    - Approche comportementale,
    - Approches récréatives, sociales,
    - Approches psychothérapeutiques.

# Conclusion

- Pluridisciplinarité, coordination,**
- Prise en charge personnalisée,**
- Patient acteur,**
- Réévaluation douleur,**
- Attention à la iatrogénie,**
- Lutter contre l'isolement, privilégier les activités physiques adaptées,**
- Plaisir.**

## Quelle politique active de soutien en direction des proches aidants ?

- **Guillaume MOLINIER** - Directeur de la Ligue française contre la SEP
- **Véronique MONTERRAT** - Responsable du SSIAD de l'ASSAD-HAD
- **Monique VAN GEYT** - France Parkinson
- **Jean-Pierre VAN GEYT** - France Parkinson
- **Françoise HERPIN** - France Alzheimer

## ASSAD-HAD

# FORMATION DES AIDANTS DE PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTÉES

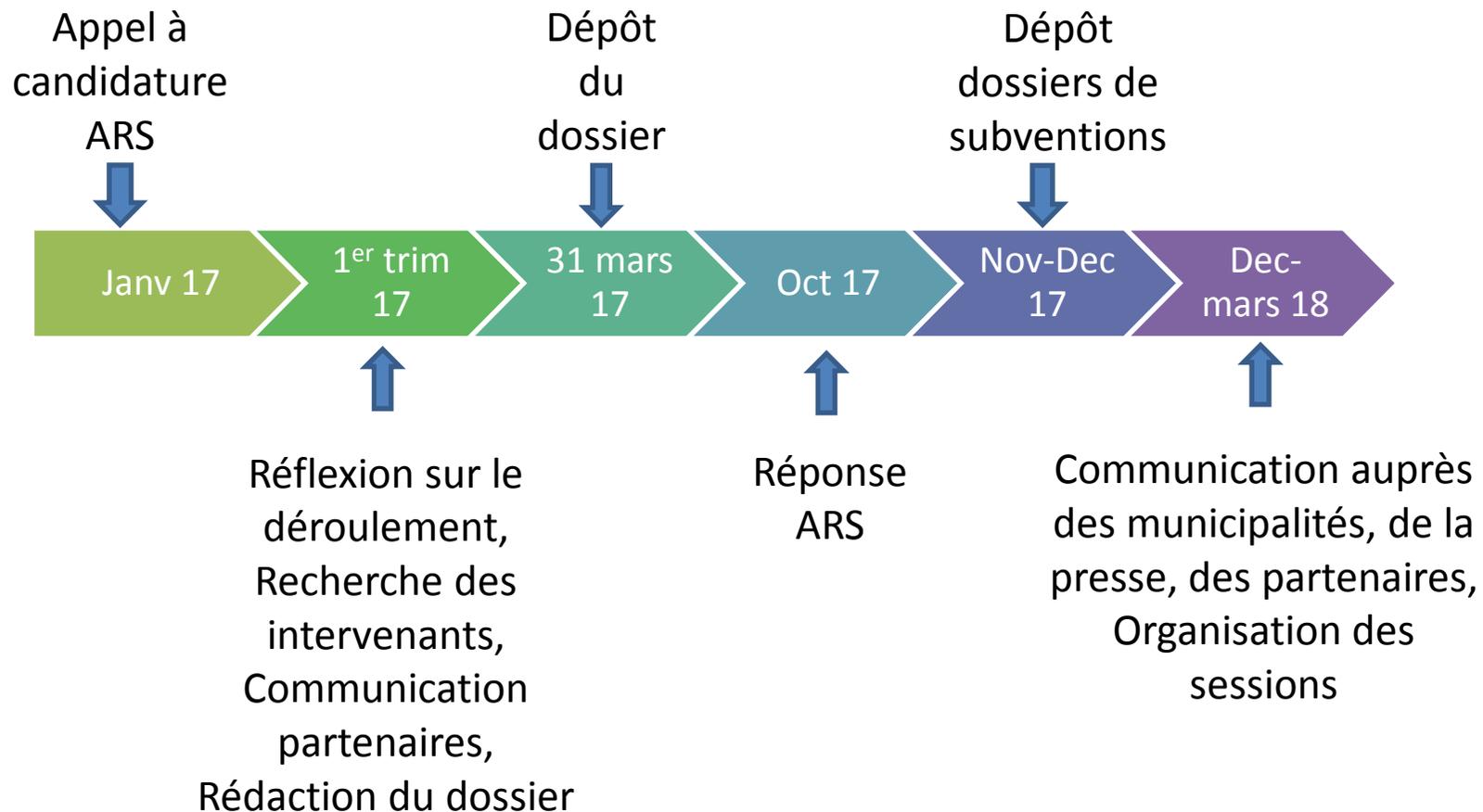
Du projet à la mise en place



## ASSAD-HAD

Services, soins et hospitalisation à domicile

## QUELQUES DATES





- ❑ Développement sur trois sites dont deux en zone rurale pour permettre un accueil hors agglomération
- ❑ Accueil de la personne malade pendant la formation de son aidant (en partenariat avec la Mutualité Centre Val de Loire et La Résidence « Les Charmes »)
- ❑ Prise en charge du transport du binôme aidant – aidé
- ❑ Un financement ARS à hauteur de 12 000 € pour la partie formation complété d'un soutien de la conférence des financeurs à hauteur de 9 794 € permettant un accueil des malades et le financement du transport

# SIX SESSIONS DE FORMATION

---

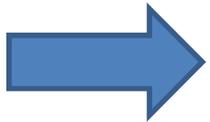


## □ TROIS SITES

- Ballan-Miré
- Bourgueil
- Chinon

## □ DEUX DATES / SITE

- mars / avril
- septembre / octobre



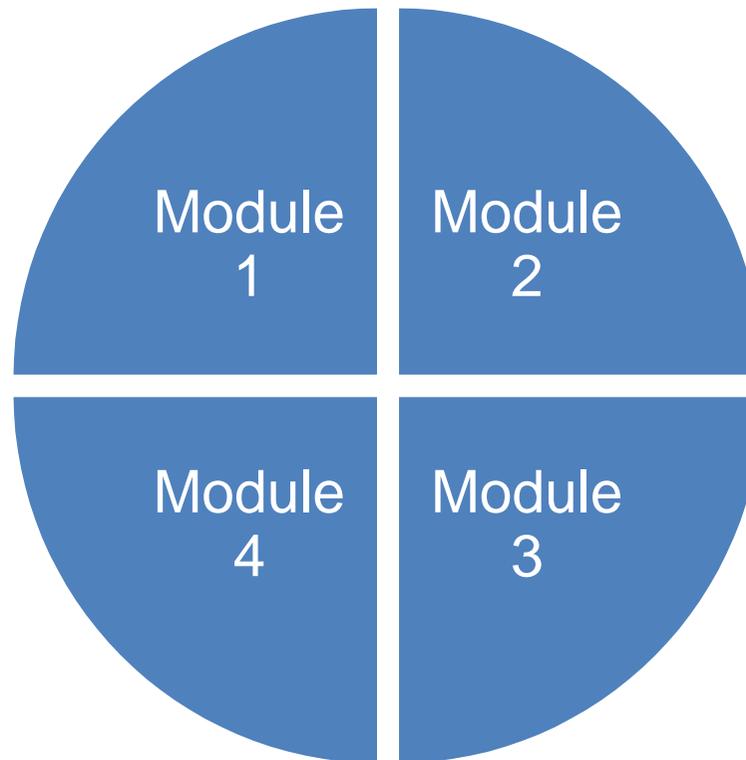
SUIVI POST-FORMATION : rencontre 6 mois après la fin de la formation

# LES DIFFERENTS MODULES

Chaque session de formation dure 14h et comprend 4 modules répartis sur une demi-journée, espacés d'une semaine.



- La maladie
  - Les différentes aides possibles
  - Comment mobiliser les aides disponibles
- 
- La vie sociale et relationnelle : communication, comportements, attitudes
  - Faire face aux troubles du comportement
  - Apprendre à se préserver et à identifier ses limites



- Comprendre les différents troubles : troubles cognitifs
  - Les activités élémentaires
- 
- Comprendre les différents troubles : troubles psychologiques et comportementaux
  - Les activités complexes

# LES OBJECTIFS

---



- Adopter avec la personne malade des attitudes et des comportements appropriés en fonction des besoins
- Identifier les besoins et les ressources à mobiliser pour faciliter le quotidien
- Développer les compétences des aidants permettant d'accompagner leur proche sans culpabilité
- Accepter de reconnaître ses limites et apprendre à se préserver
- Nouer des liens avec d'autres aidants et retrouver une vie sociale par l'échange
- Trouver dans la durée les soutiens nécessaires

# LES INTERVENANTS

---



- Médecins / neuropsychologues
- Ergothérapeutes
- Psychologues
- Assistantes sociales
- Aidants familiaux



- ❑ Accueil du binôme Aidant – Aidé
  
- ❑ Prise en charge de la personne aidée sur le site de la formation par les ASG de l'accueil de jour et les ASG de l'ESA
  
- ❑ Remise d'un livret comprenant :
  - La présentation de la maladie
  - Les différentes aides possibles sur leur secteur géographique
  - Des questionnaires :
    - recueil de données / statistiques ARS
    - état de connaissance de la pathologie en début et en fin de formation
    - suivi post-formation
    - satisfaction

## RETOUR DES SESSIONS : BALLAN-MIRE

---



- Fin de formation : 19 avril
- 12 inscrits, 11 ont suivi la formation en totalité
- Groupe constitué de conjoints et d'enfants
  - échanges très riches
  - partage d'expériences positif
  - très investi et participatif
- Repas partagé entre certains participants le dernier jour de formation
- Mise en place à la demande des aidants, de rencontres « Entr'Aidants » à l'issue de la formation
  - en partenariat avec la municipalité (mise à disposition de la salle)
  - près de l'accueil de jour
  - dates déjà programmées (jusqu'à fin 2018)

## RETOUR DES SESSIONS : BOURGUEIL

---



- ❑ Fin de formation : 16 mai
- ❑ 14 inscrits, 11 ont suivi les 3 modules
- ❑ Groupe constitué de conjoints et d'enfants
  - échanges très riches
  - partage d'expériences positif
  - très investi et participatif
- ❑ Repas partagé entre tous les participants le dernier jour de formation
- ❑ La mise en place de rencontres « Entr'Aidants » sera proposée à l'issue de la formation (déjà abordée en début de formation)
  - en partenariat avec la municipalité

## RETOUR DES SESSIONS : CHINON

---



- Fin de formation : 18 mai
- 8 inscrits, tous ont suivi les 3 modules
- Groupe constitué de conjoints et d'enfants
  - échanges très riches
  - partage d'expériences positif
  - très investi et participatif
- Repas partagé entre tous les participants le dernier jour de formation
- La mise en place de rencontres « Entr'Aidants » sera proposée à l'issue de la formation (déjà abordée en début de formation)

## RETOUR DES SESSIONS : CHINON



- ❑ Travail réalisé par les personnes malades avec l'ASG de l'ESA





- ❑ Les personnes aidées découvrent les accueils de jour et poursuivent leur fréquentation après les sessions
  - Ouverture vers le lien social
  - Répit des aidants
  
- ❑ Les aidants ont souhaité poursuivre les rencontres à l'issue de la formation
  
- ❑ Echanges des coordonnées des aidants, à leur demande
  
- ❑ Souhait de certaines municipalités de mettre en place des actions pour ce public



- Grande satisfaction des aidants
- Une attente importante pour ce type d'actions
- Fort investissement de tous les acteurs avec en retour une satisfaction personnelle pour chacun d'entre nous
- Partenariat très positif avec les municipalités de Ballan-Miré et Bourgueil
- Prochaines sessions en septembre - octobre
- Souhait de reconduire ce projet en 2019



**FINANCEMENT ARS / CNSA ET COMPLEMENTAIRE ?**



---

MERCI DE VOTRE ATTENTION

## La recherche en neurosciences : actualités dans le champ des maladies neuro-dégénératives au niveau national et sur les travaux régionaux en cours

- **Pr Michel CLANET** - Président du comité de pilotage national PMND
- **Lydie MATHEVET** - Comité de pilotage national Recherche du PMND
- **Dr Emilie BEAUFILS** - Neurologue et gériatre, praticien hospitalier, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), CHRU de Tours
- **Dr Thomas DESMIDT** - Psychiatre, praticien hospitalier CMRR, CHRU de Tours
- **Dr Jérémie BELIN** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre expert parkinson (CEP), CHRU de Tours
- **Dr Anne-Marie GUENNOC** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre de ressources et de compétences Sclérose en Plaques (CRC SEP), CHRU de Tours

## Le PMND : une stratégie en 4 axes, 12 enjeux, 96 mesures

Axe  
1

Soins et accompagnement sans rupture de  
parcours quel que soit le territoire

Axe  
2

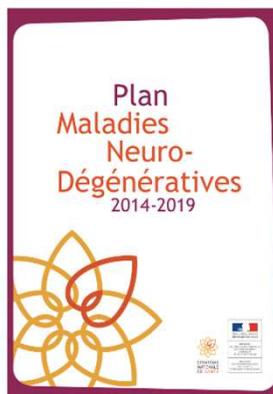
Axe sociétal orienté vers le maintien de  
l'autonomie et l'intégration de la personne

Axe  
3

Recherche dans un environnement coordonné  
favorisant l'accès des équipes françaises à la  
compétition internationale

Axe  
4

Gouvernance privilégiant un pilotage  
participatif



# Originalité du PMND 2014-19

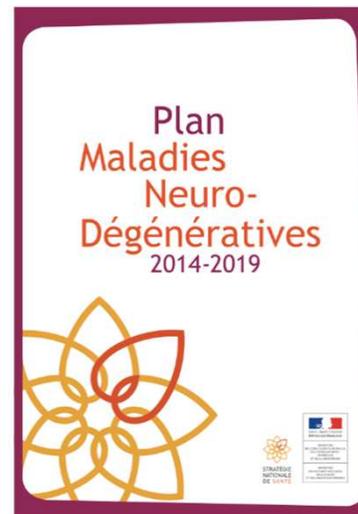
Un **regard unifié** dans la logique des parcours de soins et d'accompagnement, un **décloisonnement de la recherche**

## Transversalité

- Lien fort entre recherche / soin et accompagnement
- Renforcer la dimension sociétale de l'approche des MND

## Gouvernance et démocratie

- Participation des personnes malades et de leurs représentants
- Consultation et association des représentants des professionnels de santé



## Approche décloisonnée

Vise un ensemble de maladies, sur un périmètre élargi et cohérent :

- Mécanismes physiopathologiques communs, accessibles à une recherche concertée
- Créant une perte progressive d'autonomie, par des restrictions fonctionnelles cognitives et comportementales, motrices ou sensorielles
- Pouvant partager des stratégies harmonisées de soin et d'accompagnement

## Axe 3 : développement et coordination de la recherche sur les MNDs

**2 enjeux**  
**26 mesures**

- Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MNDs
- Mieux comprendre les MNDs pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution.

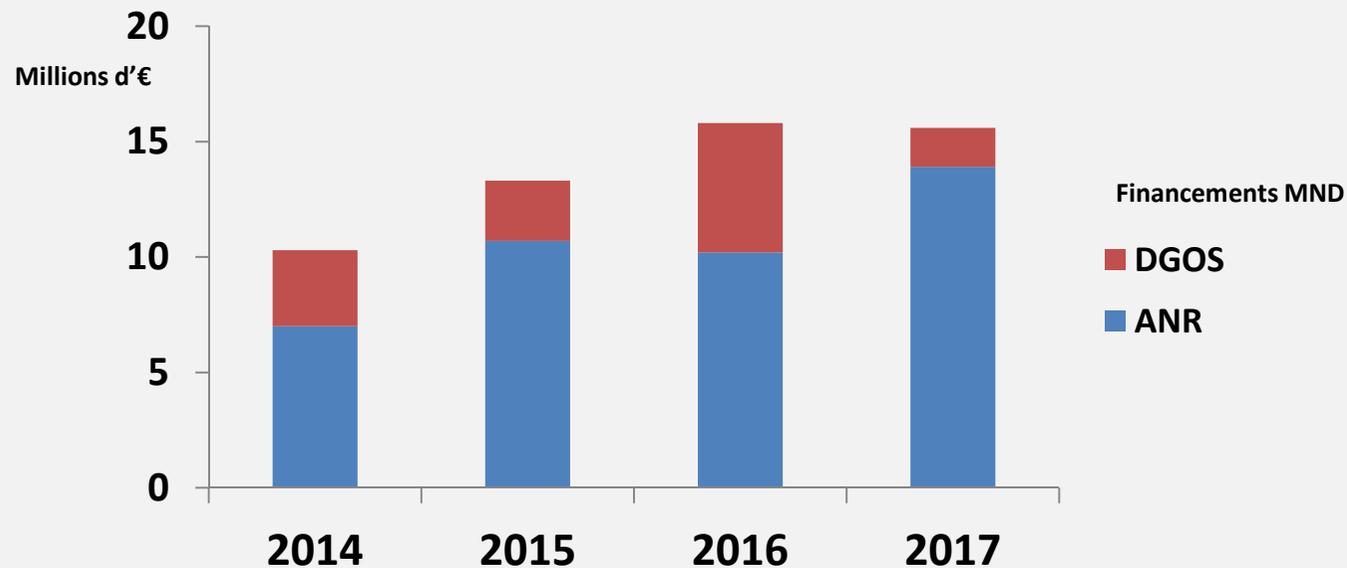
### Principales actions de l'axe 3 :

- Mettre en place une gouvernance et une structuration de la recherche sur les MNDs (Mesures 60 à 63)
- Faire émerger des sites d'envergure internationale et développer des coopérations internationales (Mesure 64 à 66)
- Diffuser une culture scientifique sur les MNDs à destination du grand public (Mesures 67 à 69)
- Renforcer les cohortes dédiées aux MNDs (Mesures 70 à 75)
- Identifier de nouveaux biomarqueurs des MNDs dans les champs des « omiques », de l'imagerie haute résolution, de la cognition et du comportement (Mesures 76 à 79)
- Comprendre les MNDs dans des systèmes modèles pour identifier des cibles thérapeutiques et initier des essais cliniques novateurs (Mesures 80 à 85)

## Les succès : Renforcement de la recherche translationnelle

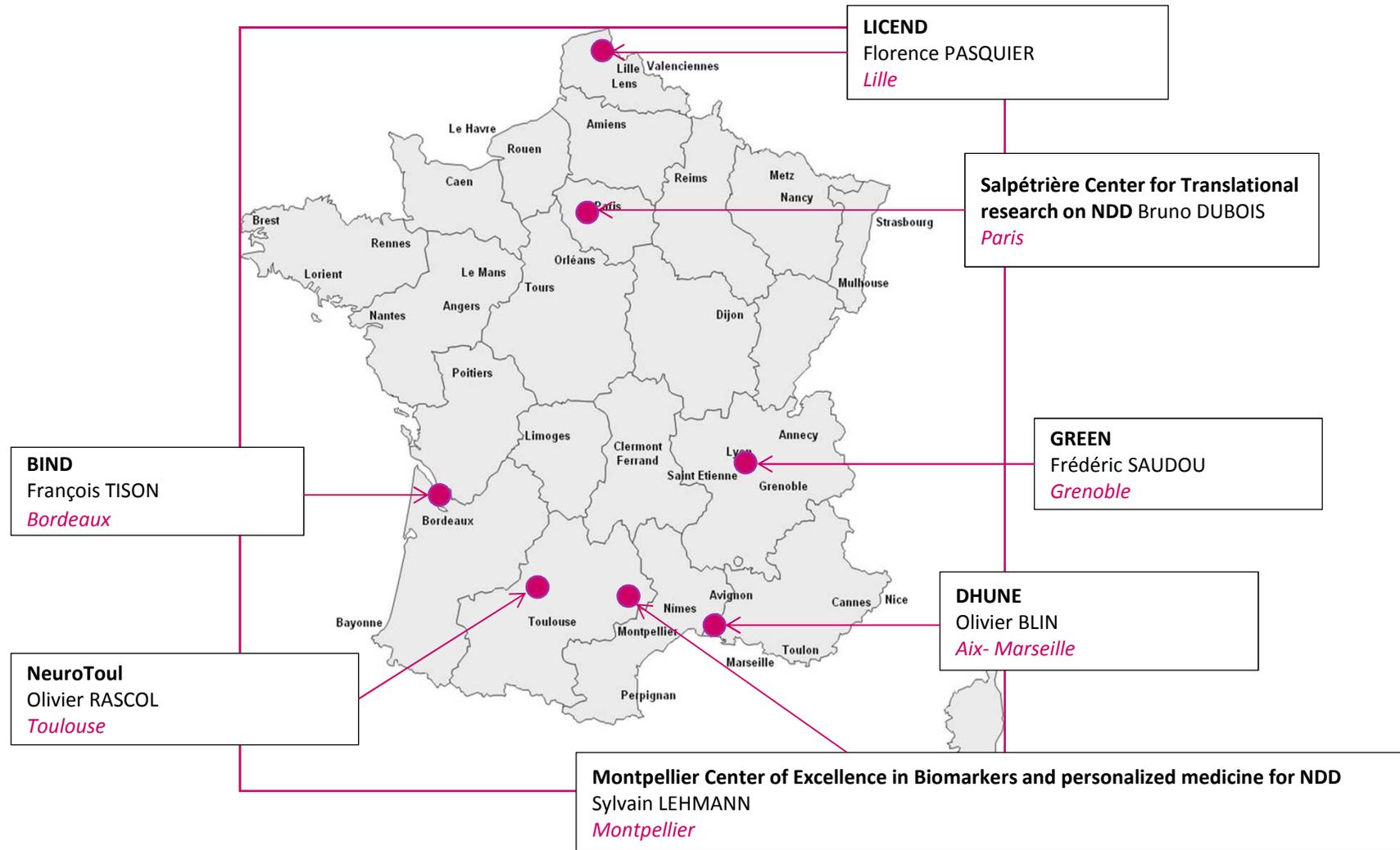
M61

- Priorisation des MNDs dans la programmation de l'ANR 2015-17 et dans la stratégie de recherche en santé.



- Organisation d'un colloque sur la thématique « Maladies Neurodégénératives » au MENESR le 24 juin 2016

## Les succès : Structuration en Centres d'Excellence



## Forte dynamique des Centres d'excellence

- Appropriation **en région** des grands principes de conception du PMND



Fortes collaborations  
**transdisciplinaires**



Développement de  
**partenariats** industriels



**Animation** loco-  
régionale

- Actions de coordination à l'échelle **nationale**

- Création d'un réseau thématique HISTOBIND (CoE Bordeaux)
-  **SAVE THE DATE** : colloque des CoE - Montpellier -18/19 octobre 2018 (CoE Montpellier)

## Forte visibilité de la recherche française à l'international

### COEN (*Network of Centers of Excellence in Neurodegeneration*)

AAP	Nombre de projets sélectionnés	Nb de projets à participation française	Nb de projets à coordination française	Financements ANR (M€)
COEN 2015	11	7	4	1,2
COEN 2017	9	4	3	1

### GAAD

- Observatoire des données concernant le financement de la recherche dans le domaine de la démence : participation de la France aux choix des indicateurs de recherche et au choix des indicateurs de l'enquête OCDE GDO

## Forte visibilité de la recherche française à l'international



- Des appels d'offre réguliers avec une excellente participation française

AAP	Nombre de projets sélectionnés	Nb de projets à participation française	Nb de projets à coordination française	Financements ANR (M€)
JPND Co-Fund - 2015	21	8	4	2,3 abondé de 1 par l'UE
JPND Rapid call - 2016	10	6	1	0,5
JPND Pathway - 2017	10	5	1	1,6

- Un appel d'offre dédié aux SHS en 2018, financé par l'ANR, la CNSA et la fondation Médéric Alzheimer
- Une visibilité donnée aux infrastructures et financements français grâce au référencement européen
- Des outils : global portal cohort, modèles expérimentaux...

## Les succès : Pérennisation des infrastructures de recherche

M62

- Cohorte MEMENTO
  - ✓ > 1 M € sanctuarisé sur la durée du plan, 350k€ accordés en 2016, 400k€ en 2017, 500 k € en 2018
  - ✓ 2 323 patients inclus
  - ✓ 1 publication (2017), 7 manuscrits en préparation, 13 analyses en cours
- Plateforme d'imagerie CATI : 2 M € sanctuarisé sur toute la durée du plan, 800 k € accordés en 2016, 5 postes permanents obtenus
- Cohorte OFSEP évaluée et confortée
- Création d'un réseau FCRIN4MS
- Financements dédiés aux MND au sein de la cohorte CONSTANCE

## Le don de cerveau

M73



- 14 centres de Neuropathologie sur le territoire français
- **1 764 consentements** obtenus
- **621 cerveaux** prélevés depuis 2001 (coût : 3k€/prélèvement)
- **5 323** échantillons mis à disposition, dans le cadre de **134 projets de recherche**
- Financements pérennisés grâce à l'implication des associations, AP-HP et Fondation Plan Alzheimer
- Auditions du Gie NeuroCEB dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique 2018.

## Un succès : la recherche participative

M69  
M84

### L'exemple de la Douleur

- Organisation de 2 ateliers :
  - « La douleur dans les maladies neurodégénératives » en mai 2016
  - « La souffrance dans les maladies neurodégénératives » en juin 2017
- Août 2016 :  
Lancement d'un **appel à projets de recherche clinique SFEDT/DGS** « Douleur et maladies neurodégénératives ». 14 lettres d'intentions déposées, 3 projets retenus.
- Mai 2018 :  
Rédaction d'une plaquette d'information grand public

➤ *Plaquettes et vidéo à retrouver sur le site d'ITMO*



web



## Financements 2018 du volet recherche PMND

Mesure concernée	Montant des financements demandés	Décision du MESR	Grands jalons
M60 – Comité de pilotage	100k€	100k€ accordé	
M63 – Cohortes, plateformes ....	500k€	500k€ accordé pour la cohorte MEMENTO	
M74 – Facteurs de risque en population générale	50k€ + 2M€ sur 2 ans	50k€ accordé pour «état des lieux de l'existant + Renforcement du financement de la cohorte Constance afin de lui permettre de répondre davantage aux enjeux des MND	- Modalités?
M75 – Causes de rupture sociale	Montant à déterminer en fonction des recherches sur les impacts sociaux qui seront définies		Mise en place d'un groupe de réflexion GIS Longévité vieillissement (E. Cambois)/DGRI (B. Lavallart)/Alliance ATHENA (D. Benamouzig)/ PMND (E. Hirsch) afin de mieux définir les besoins en financement

## La recherche en neurosciences : actualités dans le champ des maladies neuro-dégénératives au niveau national et sur les travaux régionaux en cours

- **Pr Michel CLANET** - Président du comité de pilotage national PMND
- **Lydie MATHEVET** - Comité de pilotage national Recherche du PMND
- **Dr Emilie BEAUFILS** - Neurologue et gériatre, praticien hospitalier, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), CHRU de Tours
- **Dr Thomas DESMIDT** - Psychiatre, praticien hospitalier CMRR, CHRU de Tours
- **Dr Jérémie BELIN** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre expert parkinson (CEP), CHRU de Tours
- **Dr Anne-Marie GUENNOC** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre de ressources et de compétences Sclérose en Plaques (CRC SEP), CHRU de Tours

# L'activité de recherche au Centre Mémoire ressources et recherche

Région Centre-Val de Loire

**Dr Emilie BEAUFILS**  
**Dr Thomas DESMIDT**

CMRR & Gériatrie, CHU de Tours  
INSERM U1253



CONSULTATION INTERSECTORIELLE DE  
GÉRONTOPSYCHIATRIE



# Centre Mémoire Ressources et Recherche de la région Centre Val de Loire

Rattaché au service Neuropsychologie – Vieillesse (pôle  
Médecine)

Un site unique : CHU Bretonneau B1A

Un numéro unique 02 34 37 89 52

Activité transversale

**Dédié à l'évaluation et à la prise en charge des  
patients jeunes et âgés présentant une plainte  
cognitive**

Mutualisation avec la gérontopsychiatrie

## Activité ambulatoire

Consultations mémoire de 1<sup>ère</sup> ligne  
Consultations de recours CMRR

Hospitalisation de jour

1 RCP hebdomadaire

### Personnel médical

Neurologie - gériatrie : 2 ETP  
Gériatrie : 0,5 ETP  
Psychiatrie : 0,8 ETP  
Interne : 1 poste

### Personnel non médical

Psychologue : 3,3 ETP    Orthophonistes : 1,5 ETP  
Secrétaire médicale : 1,3 ETP (+0.5 ETP gérontopsychiatrie)  
Assistante sociale : 0,1 ETP    IDE: 0,5 ETP  
TEC : 1 ETP    Psychologue recherche : 0,5 ETP

# Activité de Recherche

Rattachement : **unité Inserm U1253 IBrain**

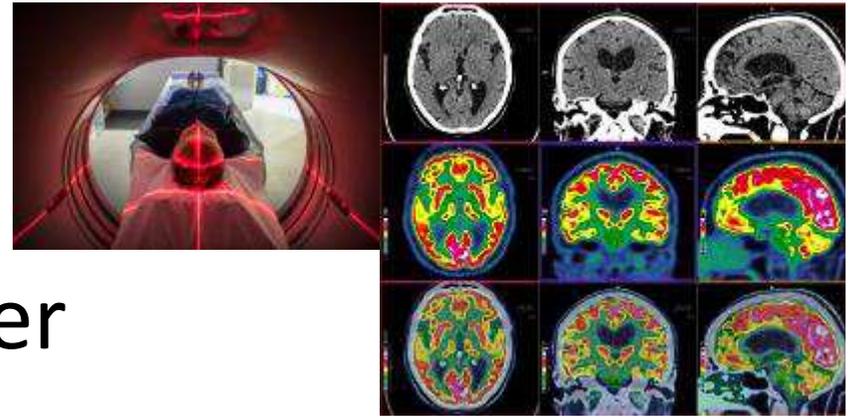
Recherche  
translationnelle

Labex IRON  
CERRP

Site unique : Bretonneau

CMRR / Gérontopsychiatrie  
Centre d'Investigation Clinique  
(CIC IT, CIC IC)  
Services d'imagerie

# Imagerie Moléculaire et Maladie d'Alzheimer



- PHRN ASAP (Investigateur Principal: V. Camus)  
Plaques Amyloïdes et dépression du sujet âgé
- ANR NICAD (IP: V. Camus)  
Neuroinflammation et déclin cognitif dans la maladie d'Alzheimer
- TEPTAU (IP: M. Ribeiro)  
Imagerie Tau et Maladie d'Alzheimer
- PHRN CLEM (Lyon)  
Imagerie multimodale dans la MA, Corps de Lewy, Vasculaires
- AVILL (APHP)  
Illettrisme et vulnérabilité à la maladie d'Alzheimer
- MEMENTO (Bordeaux):  
Cohorte nationale, 2300 sujets, suivis 5 ans...

# En cours de mise en place/ soumission



## PRHI PROTOBRAIN (IP: T. Desmidt)

Le gaz hilarant dans la dépression résistante du sujet âgé

## SOS Trial (Bordeaux)

Comparaison de stratégies thérapeutiques avec les inhibiteurs de l'Acetylcholinestérase

## TROCOMEGE (Lyon)

Dépistage des troubles cognitifs en médecine générale

## TAU AUTISME (IP: A. Balageas)

Vieillesse dans l'autisme et imagerie Tau

## REMINICAM (Neuropsychologie/Ortho)

Caméra portative comme aide au souvenir dans la MA



## La recherche en neurosciences : actualités dans le champ des maladies neuro-dégénératives au niveau national et sur les travaux régionaux en cours

- **Pr Michel CLANET** - Président du comité de pilotage national PMND
- **Lydie MATHEVET** - Comité de pilotage national Recherche du PMND
- **Dr Emilie BEAUFILS** - Neurologue et gériatre, praticien hospitalier, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), CHRU de Tours
- **Dr Thomas DESMIDT** - Psychiatre, praticien hospitalier CMRR, CHRU de Tours
- **Dr Jérémie BELIN** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre expert parkinson (CEP), CHRU de Tours
- **Dr Anne-Marie GUENNOC** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre de ressources et de compétences Sclérose en Plaques (CRC SEP), CHRU de Tours



# Le Centre Expert Parkinson de Tours

Dr Jeremie Belin

Le 24 mai 2018

Assises régionales du PMND

# Centres Experts Parkinson (CEP) généralités

- Label depuis 2012
- Dotation venant des ARS dans le cadre de financements MIG (mission d'intérêt général) au sein des hôpitaux
- 25 CEP régionaux en France (Tours : 2015)
- Cadre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019
- Demande de soins :  
150 000 patients MP en France / 15 000 nouveaux cas par an  
Age moyen 60 ans / prévalence augmente avec l'âge

# Missions des CEP

- Offre de soins de proximité, avec coordination ville/hôpital
- Offre de recours pour expertise diagnostique et thérapeutique en région
- Prise en charge pluriprofessionnelle
- Formation et information du patient et de ses proches
- Programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre d'un projet personnalisé de soins

# Composition du CEP de Tours

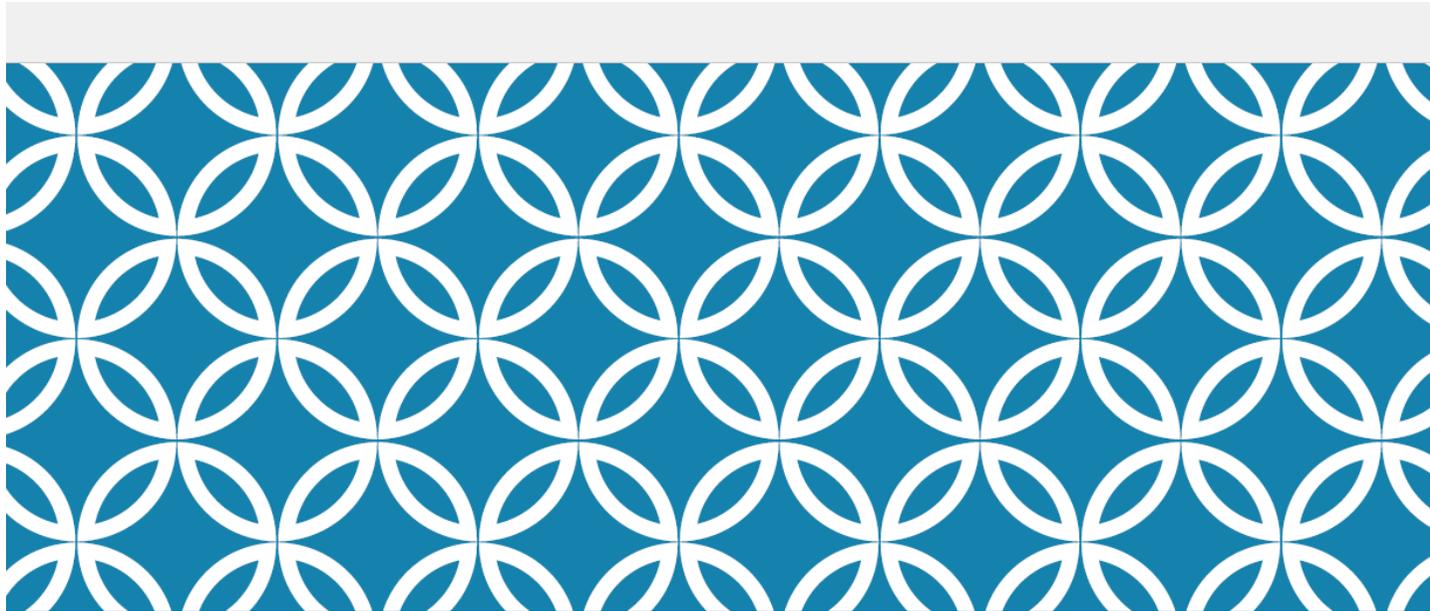
- Pr Jean-Luc Houeto  
PU-PH, neurologue, CHU de Poitiers
- Dr Jeremie Belin  
Praticien hospitalier, neurologue
- Marie Latour  
Infirmière d'éducation thérapeutique

# Travaux de recherche en cours

- Participation à un projet de recherche multicentrique (PHRC régional, CHU Nantes) :  
*«Activation microgliale cérébrale au stade précoce de la maladie de Parkinson: un biomarqueur prédictif ?»*
- Perspective : participation aux projets de recherche nationaux en cours de formalisation, via une base de données commune.

## La recherche en neurosciences : actualités dans le champ des maladies neuro-dégénératives au niveau national et sur les travaux régionaux en cours

- **Pr Michel CLANET** - Président du comité de pilotage national PMND
- **Lydie MATHEVET** - Comité de pilotage national Recherche du PMND
- **Dr Emilie BEAUFILS** - Neurologue et gériatre, praticien hospitalier, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), CHRU de Tours
- **Dr Thomas DESMIDT** - Psychiatre, praticien hospitalier CMRR, CHRU de Tours
- **Dr Jérémie BELIN** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre expert parkinson (CEP), CHRU de Tours
- **Dr Anne-Marie GUENNOC** - Neurologue, praticien hospitalier responsable du Centre de ressources et de compétences Sclérose en Plaques (CRC SEP), CHRU de Tours



# LE CRC SEP REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Centre de Ressources et  
Compétences Sclérose En  
Plaques

## LOCALISATION – COMPOSITION ÉQUIPE

- Au CHU de Tours, dans le service de Neurologie
- 2 neurologues spécialisés sur les pathologies inflammatoires
- 1 ARC (Attaché de Recherche Clinique)
- Neuropsychologue, infirmières, psychologue, ergothérapeute du service de Neurologie avec temps dédiés sur l'activité SEP

## UN TRAVAIL EN RÉSEAU

- Avec des référents dans diverses spécialités impliquées dans le suivi des patients atteints de SEP
- Avec les CH de la région
- Avec les centres de rééducation et réadaptation de la région Centre-Val de Loire
- Avec la médecine libérale
- Avec le Réseau NEURO CENTRE

## MISSIONS – SOIN

- Évaluations multidisciplinaires
- Recours pour avis diagnostiques ou thérapeutiques
- Soins spécifiques (biothérapies, toxine, pompe à baclofène...)
- Réalisées au sein du service de neurologie au sein de l'hospitalisation ou de la consultation
  - Via des RCP (réunions de concertation pluriprofessionnelles)
  - Grâce aux nombreux référents au sein du CHU
- Education thérapeutique réalisée par le Réseau Neuro Centre

## MISSIONS – ENSEIGNEMENT

- Formations primaires : faculté, écoles paramédicales
- Formations médicales ou paramédicales continues
- Actions de formation et d'information pour patients, entourage
- Mission également de rédaction de consensus, recommandations de prise en charge des patients
- Activités assurées avec le RNC
- Participation aux groupes de travail de la SFSEP

## MISSIONS – RECHERCHE

- OFSEP : participation aux cohortes prioritaires (CIS, RIS, Formes progressives, NMO et HD) et aux études financées par les laboratoires ou institution et utilisant la base OFSEP comme Virgile...
- PHRC régionaux ou nationaux : D Lays, BEST MS, en imagerie...
- Essais thérapeutiques : plusieurs études observationnelles de phase IV ou phase III
- Travaux épidémiologiques sur la prise en charge des patients atteints de SEP en région Centre-Val de Loire



MERCI

QUESTIONS



# Réflexion autour des enjeux éthiques posés par les maladies neuro-dégénératives : Quelle place pour la personne et ses proches dans la prise de décision ?

- **Dr Thomas LEONARD** - Assistant en gérontopsychiatrie, CHRU de Tours
- **Jean-Bernard KACOU** - Juriste et chargé de missions à l'espace de réflexion éthique région Centre-Val de Loire
- **Dominique BEAUCHAMP** - Présidente, France Alzheimer Touraine
- **Pascale MINE** - Patiente experte, Ligue française contre la SEP
- **Monique PIZANI** - Responsable régionale, France Parkinson

*Réflexion autour des enjeux éthiques  
posés par les maladies neurodégénératives :*

**Quelle place pour la personne et  
ses proches dans la prise de décision ?**

Dr Thomas LEONARD, assistant en gériopsychiatrie



# La personne



Objectif d'une présomption de compétence

Pour ne se substituer aux personnes malades qu'à la mesure de leur incapacité

## **Evaluation de la capacité décisionnelle (*Appelbaum*)**

- \* 4 habilités :
  - COMPREHENSION
  - APPRECIATION
  - RAISONNEMENT
  - EXPRESSION D'UN CHOIX
  
- \* Evaluation de la compétence spécifique à chaque type de décision à prendre

## La personne (2)



### Limites :

\* critères cognitifs trop normatifs (*Breden et Vollmann*)

→ quid des valeurs, des émotions, de l'intuition, des éléments autobiographiques, du contexte, de la société, etc...

→ droit à une décision irrationnelle ?...

\* absence de seuil

# Les proches



**Décision substituée** (autonomie) ou **meilleur intérêt** (bienfaisance) ?

**Fondements d'une décision substituée :**

\* directives anticipées (*Dworkin*), mais :

- Que valent des directives anticipées portant sur une situation de santé (troubles cognitifs par exemple) à laquelle les personnes ne sont pas encore confrontées, alors qu'on constate souvent un changement de perception au cours de l'évolution de la maladie vécue ?

- Que valent des directives anticipées rédigées par une personne présentant des troubles cognitifs plus ou moins évolués ?

## Les proches (2)



### \* valeurs actuelles (*Jaworska*)

- La capacité de valoriser des choses est longtemps préservée (exemples : être en interaction avec ses proches, conserver l'estime de soi, être utile)

- L'autonomie découle de la capacité à valoriser, et non de la capacité à mettre en œuvre ces valeurs

=> Ces moyens d'agentivité peuvent être fournis par l'extérieur

# La délibération



## Qu'est-ce que la délibération ?

- Un processus aboutissant à un choix dans une situation indéterminée
- Parmi des moyens qui dépendent de nous
- Nécessitant une connaissance de la situation
- Pour envisager plusieurs, voire toutes, les possibilités
- Un lieu de créativité

# La délibération (2)



## Qui délibère ?

- *Les citoyens réunis*
- *Des personnes, un échantillon représentatif de la population*
- Les personnes concernées :
  - Proches, tuteur
  - Professionnels du lieu de vie
  - Professionnels de santé s'occupant de la personne, en pluridisciplinaire
- Des personnes ayant un regard « extérieur »

# La délibération (3)



## Quels besoins, quels enjeux ?

- Du temps : en minutes, en disponibilité
- Le temps : le moment opportun (kairos)
- Les moyens : soignants, neurologue, gériatre, psychiatre, psychologue, etc...
- Les habitudes
- Malgré l'incertitude
- Le consensus ?
- Décider, agir



## **Bibliographie :**

- 1) GRISSO T., APPELBAUM P.S. MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). Sarasota, FL: Professional Resource Press. 1998.
- 2) Gzil F. La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. Seconde partie Questions éthiques contemporaines. PUF Editions. 2009.
- 3) Breden TM, Vollmann J. The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry: a philosophical critique of the MacCAT-T. Health Care Analysis. Volume 12. Issue 4, pages 273 - 283. December 2004.
- 4) Dworkin R. Life's dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom. 8) Life past reason. New York Knopf. 1993.
- 5) Jaworska A. Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value. Philosophy & Public Affairs. Volume 28, Issue 2, pages 105–138. April 1999.
- 6) Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. III-2) Repenser la vocation et la valeur des directives anticipées. 13/06/2013.
- 7) Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris. Vrin. 1997. III.

T.LEONARD@chu-tours.fr

# Réflexion autour des enjeux éthiques posés par les maladies neuro-dégénératives : Quelle place pour la personne et ses proches dans la prise de décision ?

- **Dr Thomas LEONARD** - Assistant en gérontopsychiatrie, CHRU de Tours
- **Jean-Bernard KACOU** - Juriste et chargé de missions à l'espace de réflexion éthique région Centre-Val de Loire
- **Dominique BEAUCHAMP** - Présidente, France Alzheimer Touraine
- **Pascale MINE** - Patiente experte, Ligue française contre la SEP
- **Monique PIZANI** - Responsable régionale, France Parkinson

# La place de la personne et des proches dans la prise de décision: Intégrer, informer, partager

Jean-Bernard KACOU

Espace de réflexion éthique  
région Centre - Val de Loire

# Les proches

- **Les proches**
- Notion vague dans la loi.
- Notion assez large :
  - La famille proche : ascendants, descendants, collatéraux, conjoint
  - La personne de confiance
  - Les amis
  - Les aidants naturels
  - Ne suppose pas nécessairement lien de filiation/communauté de vie
  - => Personnes liées par un lien d'affection.

# Information et prise de décision

## – Information et Prise de décision

- La personne reste la première destinataire des informations relatives à sa santé et prend avec le professionnel de santé les décisions la concernant.
- Tant qu'elle en est capable.
- Elle peut si elle le souhaite, divulguer ou autoriser la divulgation de ces informations à une personne de son choix (personne de confiance, membre de la famille, proche) => **Consentement de la personne**
- Lorsque la personne n'est plus apte à exprimer sa volonté => Dispositifs légaux (directives anticipées, personne de confiance, à défaut famille, proches)

# Information et prise de décision

- Personne de confiance : Information et Prise de décision
  - Accompagnant et représentant du patient selon les cas de figure. (patient conscient et apte/patient hors d'état de s'exprimer)
  - Si le patient ne peut s'exprimer/n'en est plus capable, la personne de confiance, **doit être consultée** => reçoit les informations + transmet la volonté du patient.
  - À défaut de P.C., la famille ou un proche.
  - Le rôle de la personne de confiance/la famille/proche est de donner un avis consultatif.
  - **La décision reste médicale** : c'est le médecin qui prend la décision après consultation de la P.C. à défaut la famille, les proches.

# Information et prise de décision

- Personne de confiance : Information et Prise de décision
  - Lorsque le patient est en fin de vie et qu'il n'a pas rédigé de Directives anticipées : la personne de confiance => éclaire les médecins sur la conception du patient quant à sa fin de vie
  - **La décision** (prolongation, limitation, arrêt des soins) **reste médicale et est prise à l'issue d'une procédure collégiale.**

# Information et prise de décision

- Membre de la famille : Information et Prise de décision
  - En principe, le membre de la famille ne doit interférer dans les décisions thérapeutiques de son proche.
  - Sauf accord du patient, l'information ne lui est pas due.
  - Patient hors d'état d'exprimer sa volonté : la mise en place d'un nouveau traitement/un nouvel examen complémentaire nécessite l'avis de la personne de confiance ou à défaut celui d'un membre de la famille => transmettre la volonté du patient.
  - La décision **reste médicale** (et en situation de fin de vie, elle est prise après la procédure collégiale)

# Information et prise de décision

## — Le majeur protégé

- Le majeur sous tutelle
- Il faut distinguer les proches des représentants de la personne telle que le tuteur.
- Ce qui est sûr :
- Le majeur a le droit de recevoir l'information et de participer à la prise de décision le concernant (adaptation à ses facultés).
- Le majeur sous tutelle ne décide pas seul. Juridiquement c'est le tuteur qui donne le consentement après information préalable.

# Information et prise de décision

## – Le majeur protégé

- En pratique :
- Certaines situations conflictuelles peuvent être assez complexes
- Le professionnel de santé a ici un rôle important de conseil, d'explication, de pédagogie => favoriser le bien être de la personne.
- Cependant :
- Si le refus de soins du tuteur => conséquences graves pour le majeur, le médecin délivre les soins indispensables.
- Aussi, si la décision du tuteur risque de porter atteinte à l'intégrité corporelle du majeur, il faut une décision du juge des tutelles ou du conseil de famille.

# Information et prise de décision

## — Le majeur protégé

- La loi aborde dans le cas des majeurs protégés, la situation des représentants légaux mais ne fait pas référence aux proches (entourage familial, aux proches tiers)
- Le médecin n'est en théorie pas tenu de les informer => contestable dans certaines situations lorsqu'il s'agit du conjoint et des enfants sauf si le majeur s'y est évidemment opposé.

# Merci de votre attention

# Pierre-Marie DETOUR

Directeur général adjoint  
ARS Centre-Val de Loire