

Elaboration d'un bulletin d'information pour les patients âgés et leurs aidants : un outil pour mobiliser les aidants

Dr Mathieu Houles
17 décembre Congrès National
Alzheimer 2015



2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Un constat

- Aidants : 50% enfants
33% conjoint
- Age moyen : 59 ans
- 20 % des aidants ressentent une charge importante

Un constat

REVIEW ARTICLE

International Journal of
Geriatric Psychiatry

A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia

L. M. M. Boots¹, M. E. de Vugt¹, R. J. M. van Knippenberg¹, G. I. J. M. Kempen² and F. R. J. Verhey¹

¹Department of Psychiatry and Neuropsychology and Alzheimer Centre Limburg, School for Mental Health and Neurosciences, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands

²Department of Health Services Research and CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands

Correspondence to: M. E. de Vugt, PhD, E-mail: m.devugt@maastrichtuniversity.nl

Int J Geriatr Psychiatry 2014; **29**: 331–344

Objectifs

- Favoriser maintien de l'autonomie
- Information validée
- Recruter des aidants plus jeunes

Ce bulletin d'information vous est envoyé par le Gérotopôle de Toulouse et l'Equipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance (ERVVP) à votre demande.

Vous y trouverez des liens vers une sélection, réalisée par les équipes du Gérotopôle, de documents pédagogiques sur les aides disponibles, le maintien de l'autonomie, la maladie d'Alzheimer, les actualités concernant les maladies liées au vieillissement ainsi que des informations sur la recherche.

ACTUALITES : VACCINATION CONTRE LA GRIPPE

Avec l'arrivée de l'hiver et de ses aléas climatiques, les épidémies « saisonnières » vont réapparaître dans les prochaines semaines. Les chiffres alarmants de la grippe en 2014 - 2015 nous rappellent qu'il s'agit d'une maladie de transmission très importante. Les sujets fragiles, au premier rang desquels les personnes âgées, sont plus sensibles à ces affections.

Comme tous les ans, l'assurance maladie propose à toutes les personnes de plus de 65 ans une prise en charge à 100% du vaccin annuel contre la grippe. Même s'il n'est pas obligatoire, ce vaccin est vivement conseillé par les autorités sanitaires françaises.

Le lien ci-dessous vous donnera toutes les informations utiles avant de réaliser cette vaccination. Par ailleurs, d'autres vaccins peuvent être recommandés chez les personnes âgées, selon les cas. Il est important d'en discuter avec votre médecin traitant.

<http://www.ameli-sante.fr/grippe-saisonniere/grippe-saisonniere-comment-prevenir.html>

AIDES DISPONIBLES

Le portail national d'information et d'orientation des personnes âgées, lancé depuis juin 2015 par le ministère de la santé, est une adresse unique pour faciliter le quotidien des personnes âgées et de leurs proches :

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Ce site vous permet également d'accéder aux informations sur l'aide à l'autonomie dans votre département. Pour cela, il suffit d'aller à cette adresse :

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/conseil-general>

Puis, en cliquant ou tapant le numéro de votre département, vous serez dirigé vers une page de présentation du Conseil départemental avec des liens directs vers certaines thématiques : les coordonnées des points d'information, la liste des établissements, la téléassistance...

Vous pouvez également appeler le 0820 10 39 39 (0,15€/min, lun-ven, 09h-18h) si vous souhaitez avoir un contact direct.

COURS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER POUR TOUS

Un MOOC (Massive Online Open Course) sur la Maladie d'Alzheimer, réalisé par l'UPMC (Université Pierre et Marie Curie), a démarré le 18 Septembre 2015. Vous avez jusqu'au 30 octobre pour vous inscrire.

Il s'agit d'un cours complet, préparé par le Pr BELMIN (Chef du service de gériatrie de l'Hôpital Charles-Foix à Ivry sur Seine). Il s'est déroulé sur 5 semaines, par séances de 1h30, accessibles à tout moment.

Totalement gratuit et sans publicité, il comporte également des interviews d'experts et des quiz de « contrôle des connaissances ». A l'attention du grand public, il ne requiert aucun pré requis sur la maladie d'Alzheimer.

Vous trouverez le lien si vous souhaitez pouvoir en bénéficier.

<https://www.france-universite-numerique-mooc.fr/courses/UPMC/18004/session01/about>

MAINTIEN DE L'AUTONOMIE : LA FABRIQUE A MENUS

Afin de maintenir la personne âgée à son domicile le plus longtemps possible, les enfants et/ou l'entourage proche représente souvent l'aide principal. De ce fait, il est parfois difficile de trouver des idées de menus, de repas variés et équilibrés lorsque l'on fait les courses pour une autre personne.

Un outil gratuit a été créé par le site mangerbouger.fr : « la fabrique à menus ».

Son objectif est d'aider à mieux manger au quotidien, en proposant des idées de menus variés, de saison et permettant un bon équilibre alimentaire, en respectant les repères nutritionnels du Programme National Nutrition Santé (PNNS).

Il est également possible de choisir dans ses critères, des recettes express (simples à réaliser), des recettes sans sucre, et un menu : entrée/plat/dessert, ou seulement plat/dessert. Vous pouvez également une fois les menus validés, importer la liste de courses correspondante ou bien utiliser l'application disponible sur smartphone.

<http://www.mangerbouger.fr/bien-manger/la-fabrique-a-menus.html>

CONTACT

Des travaux de recherche sur les nouvelles molécules pour le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer et de la diminution de la masse musculaire sont en cours au Gérotopôle. Si vous souhaitez obtenir des informations sur ces projets de recherche, vous pouvez nous contacter par téléphone au 05 61 77 64 98 ou par mail brunette@chu-toulouse.fr

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Le bulletin

- Courrier électronique
- Tous les 2 mois
- Liens vers des documents pédagogiques

Equipe

- ❑ Rédaction : médecins, assistantes sociales, diététiciennes
- ❑ Mise en forme : ERVPD
- ❑ Diffusion : secrétaire

Bulletin d'Information pour les Patients et leurs Familles

N°1, Février 2015



Ce bulletin d'information vous est envoyé par le GÉrontopôle de Toulouse et l'Équipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance (ERVVD) à votre demande. Dans ce premier numéro, vous trouverez des liens vers une sélection de documents pédagogiques sur le maintien de l'autonomie, la maladie d'Alzheimer et les aides disponibles. Dans les prochains numéros, nous mettrons également à votre disposition des informations sur la recherche et une sélection d'actualités concernant les maladies liées au vieillissement.

Maintien de l'autonomie

Le GÉrontopôle de Toulouse mène des actions de maintien de l'autonomie des personnes âgées. Le site web « Ensemble, prévenons la dépendance », créé et régulièrement mis à jour par le GÉrontopôle de Toulouse, présente l'enjeu fondamental que constitue la prévention de la perte d'autonomie. Vous y trouverez des informations sur les signes de la perte d'autonomie. Ce site présente aussi les structures médicales et de recherche consacrées au vieillissement et les actions en cours dans le maintien de l'autonomie:

<http://www.ensembleprevenonsladedependance.fr>

Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une affection responsable d'une lente dégénérescence des neurones qui concerne actuellement 900 000 personnes en France. Elle se caractérise par la perte progressive de la mémoire et de certaines autres fonctions intellectuelles.

Nous avons choisi plusieurs documents pédagogiques à votre attention. Vous trouverez sur les sites respectifs du ministère de la santé et de l'INSERM, les connaissances actuelles sur la maladie:

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/la-maladie-d-alzheimer.html>

<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

Aides disponibles

Les différents plans nationaux successifs ont permis le financement d'un certain nombre d'aides et la création de nouvelles structures, telles que les MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) avec l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA), les plateformes d'accompagnement et de répit.

Vous pouvez trouver sur le site du ministère de la santé la liste des principaux acteurs près de chez vous:

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/les-acteurs-du-plan-alzheimer-pres.html>

Le site du Conseil Général de votre département donne des informations sur les aides existantes [Allocation personnalisée d'autonomie (APA), aide sociale, téléassistance etc...]:

<http://www.haute-garonne.fr/fr/you-etes/personne-agee.html>

Enfin, vous trouverez sur le site France Alzheimer, comment contacter les principaux acteurs du soutien aux aidants :

<http://www.francealzheimer31.org/contenu/soutien-aux-aidants>

Contact

Des travaux de recherche sur les nouvelles molécules pour le traitement de la maladie d'Alzheimer et de la fonte de la masse musculaire sont en cours au GÉrontopôle. Si vous souhaitez obtenir des informations sur ces projets de recherche, vous pouvez nous contacter par téléphone au 05 61 77 64 99 ou par mail brigitte.l@chu-toulouse.fr.

Actuellement, nous menons une étude, intitulée THERAD, sur l'efficacité d'une action d'éducation thérapeutique à destination des aidants et des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Si vous êtes intéressés, nous pouvons vous envoyer la brochure. Merci de nous contacter par mail: zueras.a@chu-toulouse.fr

Ce bulletin d'information vous est envoyé par le Gériatopôle de Toulouse et l'Equipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance (ERVPD) à votre demande.

Vous y trouverez des liens vers une session, réalisée par les équipes du Gériatopôle, de documents pédagogiques sur les aides disponibles, le maintien de l'autonomie, la maladie d'Alzheimer, les actualités concernant les maladies liées au vieillissement ainsi que des informations sur la recherche.

ACTUALITES : VACCINATION CONTRE LA GRIPPE

Avec l'arrivée de l'hiver et de ses aléas climatiques, les épidémies « saisonnières » vont réapparaître dans les prochaines semaines. Les chiffres alarmants de la grippe en 2014 - 2015 nous rappellent qu'il s'agit d'une maladie de transmission très importante. Les sujets fragiles, au premier rang desquels les personnes âgées, sont plus sensibles à ces affections.

Comme tous les ans, l'assurance maladie propose à toutes les personnes de plus de 65 ans une prise en charge à 100% du vaccin annuel contre la grippe. Même s'il n'est pas obligatoire, ce vaccin est vivement conseillé par les autorités sanitaires françaises.

Le lien ci-dessous vous donnera toutes les informations utiles avant de réaliser cette vaccination. Par ailleurs, d'autres vaccins peuvent être recommandés chez les personnes âgées, selon les cas. Il est important d'en discuter avec votre médecin traitant.

<http://www.ameli-sante.fr/grippe-saisonniere/grippe-saisonniere-comment-prevenir.html>

AIDES DISPONIBLES

Le portail national d'information et d'orientation des personnes âgées, lancé depuis juin 2015 par le ministère de la santé, est une adresse unique pour faciliter le quotidien des personnes âgées et de leurs proches :

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Ce site vous permet également d'accéder aux informations sur l'aide à l'autonomie dans votre département. Pour cela, il suffit d'aller à cette adresse :

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/conseil-general>

Puis, en cliquant ou tapant le numéro de votre département, vous serez dirigé vers une page de présentation du Conseil départemental avec des liens directs vers certaines thématiques : les coordonnées des points d'information, la liste des établissements, la téléassistance...

Vous pouvez également appeler le 0820 10 39 39 (0,15€/min, lun-ven, 09h-18h) si vous souhaitez avoir un contact direct.

COURS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER POUR TOUS

Un MOOC (Massive Online Open Course) sur la Maladie d'Alzheimer, réalisé par l'UPMC (Université Pierre et Marie Curie), a démarré le 18 Septembre 2015. Vous avez jusqu'au 30 octobre pour vous inscrire.

Il s'agit d'un cours complet, préparé par le Pr BELMIN (Chef du service de gériatrie de l'Hôpital Charles-Foix à Ivry sur Seine). Il s'est déroulé sur 5 semaines, par séances de 1h30, accessibles à tout moment.

Totalement gratuit et sans publicité, il comporte également des interviews d'experts et des quiz de « contrôle des connaissances ». A l'attention du grand public, il ne requiert aucun pré requis sur la maladie d'Alzheimer.

Vous trouverez le lien si vous souhaitez pouvoir en bénéficier.

<https://www.france-universite-numerique-mooc.fr/courses/UPMC/18004/session01/about>

MAINTIEN DE L'AUTONOMIE : LA FABRIQUE A MENUS

Afin de maintenir la personne âgée à son domicile le plus longtemps possible, les enfants et/ou l'entourage proche représente souvent l'aide principal. De ce fait, il est parfois difficile de trouver des idées de menus, de repas variés et équilibrés lorsque l'on fait les courses pour une autre personne.

Un outil gratuit a été créé par le site mangerbouger.fr : « la fabrique à menus ».

Son objectif est d'aider à mieux manger au quotidien, en proposant des idées de menus variés, de saison et permettant un bon nombre alimentaire, en respectant les repères nutritionnels du Programme National Nutrition Santé (PNNS).

Il est également possible de choisir dans ses critères, des recettes express (simples à réaliser), des recettes sans sucre, et un menu : entrée/plat/dessert, ou seulement plat/dessert. Vous pouvez également une fois les menus validés, importer la liste de courses correspondante ou bien utiliser l'application disponible sur smartphone.

<http://www.mangerbouger.fr/bien-manger/la-fabrique-a-menus.html>

CONTACT

Des travaux de recherche sur les nouvelles molécules pour le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer et de la diminution de la masse musculaire sont en cours au Gériatopôle. Si vous souhaitez obtenir des informations sur ces projets de recherche, vous pouvez nous contacter par téléphone au 05 61 77 64 98 ou par mail brunette@chu-toulouse.fr

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

ACTUALITES : VACCINATION CONTRE LA GRIPPE

Avec l'arrivée de l'hiver et de ses aléas climatiques, les épidémies « saisonnières » vont réapparaître dans les prochaines semaines. Les chiffres alarmants de la grippe en 2014-2015 nous rappellent qu'il s'agit d'une maladie de transmission très importante. Les sujets fragiles, au premier rang desquels les personnes âgées, sont plus sensibles à ces affections.

Comme tous les ans, l'assurance maladie propose à toutes les personnes de plus de 65 ans une prise en charge à 100% du vaccin annuel contre la grippe. Même s'il n'est pas obligatoire, ce vaccin est vivement conseillé par les autorités sanitaires françaises.

Le lien ci-dessous vous donnera toutes les informations utiles avant de réaliser cette vaccination. Par ailleurs, d'autres vaccins peuvent être recommandés chez les personnes âgées, selon les cas. Il est important d'en discuter avec votre médecin traitant.

<http://www.ameli-sante.fr/grippe-saisonniere/grippe-saisonniere-comment-prevenir.html>

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer - Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Rubriques

- ❑ Maintien de l'autonomie
- ❑ Maladie d'Alzheimer
- ❑ Aides disponibles
- ❑ Informations sur la recherche
- ❑ Sélection d'actualités concernant les maladies liées au vieillissement

Recueil des adresses

- Secteur Ambulatoire : agents accueil/IDE/AS
- Secteur Hospitalisation : IDE/AS
- Auto-inscription en ligne
www.ensembleprevenonsladependance.fr

Ce bulletin d'information vous est envoyé par le Gériatopôle de Toulouse et l'Equipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance (ERVPD) à votre demande.

Dans ce 4^{ème} numéro, vous trouverez des liens vers une sélection par les équipes du Gériatopôle de documents pédagogiques sur le spot de prévention pour alerte les personnes de + 65 ans sur les signes de fragilité, les mesures de protection juridique, la journée mondiale Alzheimer, la dénutrition chez la personne âgée ainsi que des informations sur la recherche.

ACTUALITES : SPOT DE PREVENTION

Un des défis de notre société est de maintenir les fonctions et l'autonomie avec l'avance en âge.

La fragilité est un syndrome clinique qui précède la dépendance et se manifeste par une perte de poids involontaire, baisse de force musculaire, fatigue, lenteur de marche, grande sédentarité. La fragilité est réversible, la dépendance ne l'est plus. L'apparition d'un état fragile doit être reconnue, ses causes recherchées et une prise en charge adaptée doit être mise en place (avec une place importante pour l'exercice physique).

Afin d'aider les professionnels de santé et l'entourage des patients, le Gériatopôle du CHU de Toulouse, avec le soutien de la CNSA et de l'ARS (Equipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance), vient de réaliser un spot de prévention qui a pour but d'alerter les personnes de + 65 ans sur ces signes :

https://www.youtube.com/watch?v=YsmkR1ooCz8&list=PLcph_4bEsDGrbYTW2dOpAqABnjX3as80J

AIDES DISPONIBLES : MESURES DE PROTECTION

Les maladies neurodégénératives peuvent être responsables de difficultés de raisonnement, de compréhension.

Parfois, l'assistance entre époux ou à l'intérieur de la famille peut faire défaut ou être insuffisante. Ainsi, une mesure de protection peut permettre d'éviter le risque d'abus de faiblesse, de spoliation. Elle peut être réalisée à l'initiative d'un professionnel de santé mais également d'une personne proche de la personne qu'elle soit de sa famille ou non.

Ce lien vous permet d'accéder.....

MALADIE D'ALZHEIMER : JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER

Dans quelques jours aura lieu la 22^{ème} Journée mondiale Alzheimer, le lundi 21 Septembre. Des actions auront lieu partout en France: journées portes ouvertes, conférences et colloques, spectacles de théâtre et de musique, projections de films, stands d'information, ateliers d'animation.

Depuis plusieurs années c'est sous la forme de « marche solidaire » que la plupart des grandes villes manifestent leur soutien à cette cause. En partenariat avec l'association FRANCE ALZHEIMER, une marche solidaire aura lieu à La Ramée le dimanche 20 septembre.

L'association organise également une conférence, avec les acteurs du Gériatopôle, le 21 septembre à 13h30 dans ses locaux.

Si vous souhaitez tester votre mémoire, 3 journées portes ouvertes sont également organisées à cette occasion, le 15, 16 et 18 septembre dans les locaux de l'association. **Pour la prise de rendez-vous appelez : 06 48 49 39 78.**

Vous trouverez toutes les informations nécessaires...

MAINTIEN DE L'AUTONOMIE : LA DENUTRITION

La dénutrition en France concerne 4 à 10 % des personnes âgées vivant à domicile. La dénutrition est caractérisée par des apports alimentaires inadaptés ou insuffisants par rapport aux besoins de l'organisme. Par conséquent, un surpoids ou une obésité peuvent également cacher une dénutrition.

Tout amaigrissement peut entraîner une dénutrition ayant un impact important sur la santé : réduire la mobilité par diminution de la masse musculaire et augmenter le risque de dépendance....

Le lien ci-dessous permet d'accéder à des conseils

INSCRIPTION

Le Gériatopôle met gracieusement à la disposition des familles un bulletin d'information sur les aides disponibles, les avancées de la médecine concernant les maladies liées au vieillissement, la mémoire et au maintien de l'autonomie.

Si vous souhaitez recevoir ce bulletin d'information par courrier électronique, merci de remplir le questionnaire ci-dessous.

Avec nos remerciements,
Professeur Bruno Vellas

Nom :

Prénom :

Adresse e-mail :

Adresse e-mail (confirmation) :

Signature :

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

INSCRIPTION

Le Gérontopôle met gracieusement à la disposition des familles un bulletin d'information sur les aides disponibles et les avancées de la médecine concernant les maladies liées au vieillissement, la mémoire et au maintien de l'autonomie.

Si vous souhaitez recevoir ce bulletin d'information par courrier électronique, merci de remplir le questionnaire ci-dessous.

**Avec nos remerciements,
Professeur Bruno Vellas**

Nom :

Prénom :

Adresse e-mail :

Adresse e-mail (confirmation) :

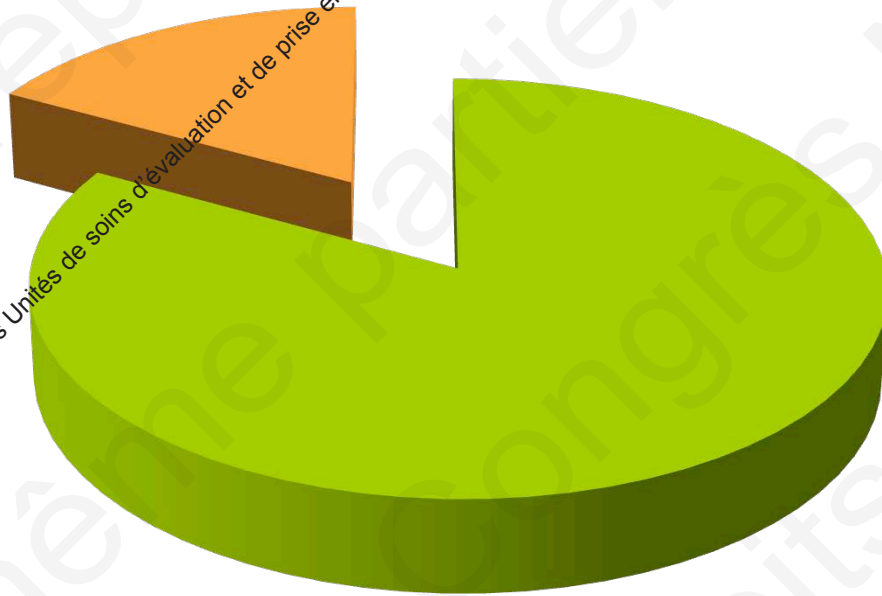
Signature :

2015 © Institut National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Résultats

□ 3000 adresses recueillies

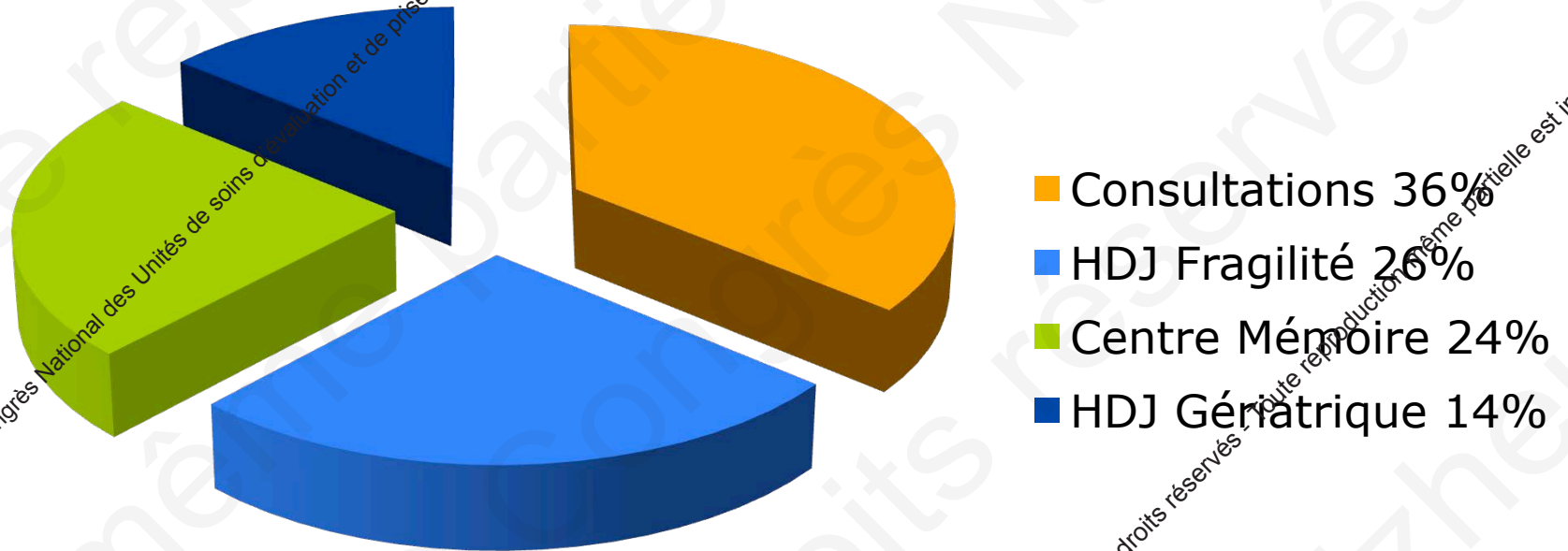
Répartition



- Ambulatoire 83%
- Hospitalisation 17%

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction, même partielle est interdite.

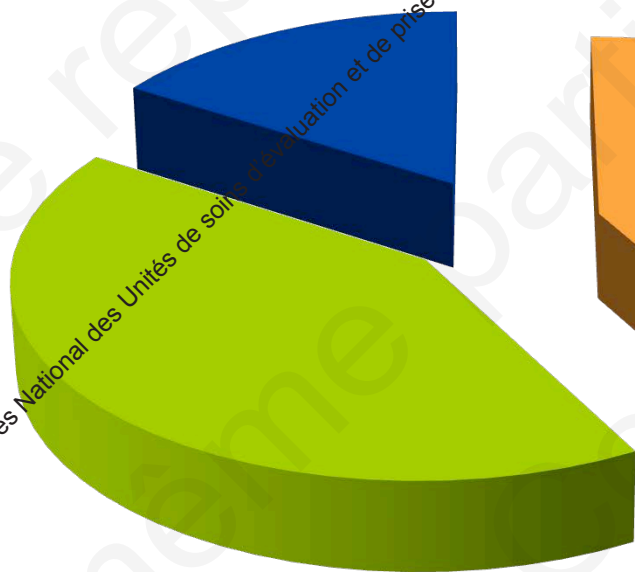
Ambulatoire



2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Hospitalisation



- Court séjour Alzheimer 42%
- Autres courts séjours 42%
- SSR 16%

2015 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est interdite.

Déploiement du projet en région Midi-Pyrénées

- Avec l'aide des Equipes Territoriales Vieillesse et Prévention de la Dépendance (ETVVPD)
 - Création d'un listing par département
 - Bulletin adapté à toute la région
 - Diffusion de l'information par le réseau des ETVVPD