

"JOURNEES NATIONALES" du CCAH

Mardi 9 et Mercredi 10 décembre 2003

Maison de l'UNESCO
(Salle plénière I)
125, Avenue de Suffren
75007 PARIS

(métro : Ségur – La Motte Picquet Grenelle – Cambronne)

LES PERSONNES MALADES D'ALZHEIMER OU TROUBLES APPARENTES

**Quelles attentes des personnes, de leurs proches,
des professionnels et de la Société ?**



avec la participation
de

*France Alzheimer et maladies apparentées,
Union nationale des associations Alzheimer*

et

Fondation Médéric Alzheimer



et

avec la collaboration
de la

Revue "Réadaptation"

Accessibilité des travaux aux personnes handicapées :

- *Moyens de communication mis à la disposition des personnes sourdes de naissance ou devenues sourdes :*
 - *transcription simultanée de la parole – par le biais de la sténotypie assistée par ordinateur – avec affichage sur grand écran en français écrit;*
 - *traduction simultanée en langue des signes française (LSF);*
 - *lecture labiale facilitée par projection agrandie sur écran;*
 - *boucle magnétique (personnes appareillées);*
- *Moyens de communication mis à la disposition des personnes aveugles : Programme en braille*
- *Accessibilité des locaux pour personnes à mobilité réduite : Entrée principale de l'UNESCO, 7 place de Fontenoy.*

Les personnes malades d'Alzheimer ou troubles apparentés

Quelles attentes des personnes, de leurs proches,
des professionnels et de la Société ?

Mardi 9 décembre 2003 (matin)

9 h 30 **Allocution d'accueil et d'ouverture**

9 h 45 **Une problématique médico-sociale d'actualité en évolution : Une population de personnes atteintes d'une désorientation générale** (Constat, état des lieux, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, "non reconnaissance" de la maladie, la personne et son entourage, dimensions nationale et européenne et universelle de la maladie, etc.) / **Annnonce du diagnostic au malade et à sa famille / Prise en charge précoce (Intérêt d'une...)** (Méconnaissance des symptômes concernant certaines maladies apparentées ?)

- M. Jean DOUDRICH, *Président de France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer*
- Professeure Françoise FORETTE, *Présidente du Comité médical et scientifique de France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer*
- Professeur Bruno DUBOIS, *Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière à Paris*

Discussion générale

11 h 30 **La prise en charge non-médicamenteuse des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés**

- Mme Nathalie POUTIGNAT, *Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES)*

12 h 00 **Une enquête nationale pour mieux connaître les dispositifs de prise en charge des personnes malades et d'aide à leurs aidants au plan régional**

- Mme Danièle FONTAINE, *Déléguée générale de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (FNORS)*
et
- Mme Michèle FRÉMONTIER, *Directeur de la Fondation Médéric Alzheimer*

Discussion générale

13 h 00 **Lever de la séance**

15 h 00 **La place de la démence dans la population française à partir des données de l'Assurance maladie**

- Dr Patrice PRÉVOST, *Médecin Conseil, Chef de service, Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS)*

Projet de vie "individualisé" et prestations / Rôle du Département

- Mme Dominique BIRÉE, *Directeur territorial responsable de la Sous-Direction des personnes âgées et des personnes handicapées du Conseil Général de la Manche*

Le rôle des institutions de retraite des cadres et de retraite complémentaire des salariés

- M. Charley BALTZER, *Directeur social AGIRC-ARRCO (Association générale des institutions de retraite des cadres – Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés)*

Discussion générale

16 h 00 **Spectacle théâtral** (Illustration de différents moments de la maladie et bouleversements induits tant au niveau de la vie de la personne que de son entourage) :

**Paroles d'Alzheimer
de
Raphaëlle Saudinos**

présenté par Cinquième Saison Productions et mis en scène et interprété par l'auteur, avec la collaboration artistique de Véronique Vella, *Sociétaire de la Comédie Française.*

Spectacle créé en septembre 2000 à l'initiative du Syndicat de l'agglomération nouvelle de Saint-Quentin-en-Yvelines et de l'Institut pour la promotion de la santé de Trappes

17 h 30 **Lever de la séance**

- 9 h 00 **Un "choix de vie" préservant la "qualité de vie" aux personnes désorientées et aux familles. Comment faire face à des personnes handicapées de la communication ?**
– M. Maurice BONNET, *Membre du Conseil économique et social*

De la réflexion...

- 9 h 15 **Les besoins du malade et de son entourage**
– Mme Christelle POTHIER, *Chargée de l'action sociale de France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer*

Vie à domicile (maintien à domicile... résultat d'un choix ou non ?)

et

solutions alternatives (entre *vie à domicile* et accueil à temps partiel ou/et temporaire en *structures adaptées*)

- Mme Janine CAYET, *Présidente de l'Association pour l'accueil des personnes handicapées et des personnes âgées (APAHPA) à Richebourg (Yvelines)* [*Auteure du Rapport présenté au Conseil économique et social au nom de la Section des affaires sociales : "La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux"*]

Accueil en structures adaptées (maison de retraite, accueil jour, section spécialisée...) **ou spécifiques**
et

solutions alternatives (entre accueil à temps partiel ou/et temporaire en *structures adaptées* et accueil permanent en *structures spécifiques*)

- M. Alain VILLEZ, *Conseiller technique chargé du Secteur des personnes âgées à l'Union nationale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS)*

...à l'action sur le terrain

10 h 00

TABLE RONDE

- *L'aide aux aidants*
Mme Marie-Jo GUISSSET, *Responsable des interventions à la Fondation Médéric Alzheimer*
- *La vie à domicile*
Mme Odile BAGHERI-BONJAR, *Chef de projets à la Fondation Réunica-Prévoyance*
- *Aménagement d'une unité spécifique*
Mme Catherine BOURMAULT-COSTA, *Directrice de l'Hôpital local à Carentoir (Morbihan)*
- *La prise en charge des personnes âgées avec troubles de démence en maison de retraite*
M. Yvan CARTEL, *Directeur adjoint de la MAPAD "Les Laurentides" à Tourouvre (Orne)*
- *Petites unités de vie pour personnes âgées*
M. Pierre-Henry DAURE, *Directeur de la Fédération des œuvres de soins à domicile (FEDOSAD) à Dijon (Côte d'Or)*
- *Que peut (ou que fait) le psychiatre ?*
Dr Béatrice JOUGLA-ROUX, *Médecin Praticien hospitalier au Centre médico-psychologique des 5^e et 6^e arrondissements de Paris*
- *Accueil de jour et rôle des bénévoles*
Mme Thérèse JUDIC, *Animatrice à Alfa Repit à Dréfféac (Loire-Atlantique)*
- *Groupe de parole pour les aides à domicile*
Mme Karine SOULIER, *Conseillère technique à l'Aide à domicile en milieu rural (ADMR) de la Marne à Reims (Marne)*
- *Ateliers Taï chi : aidant et personne aidée / Entretiens individualisés de soutien auprès des familles*
Mme Danièle VENET, *Coordinatrice au Centre local d'information et de coordination Ouest-Trégor / Réseau Gérontologique à Lannion (Côtes d'Armor)*

Discussion générale

- 12 h 30 **Le respect de la personne dans les législations récentes de la santé et de l'action sociale**

- M. Philippe LIGNEAU, *Professeur émérite à la Faculté de droit et des sciences sociales de Poitiers (Vienne)*

13 h 00 **Lever de la séance**

15 h 00 **"Vivre avec Alzheimer"**

(avec la participation de *France Alzheimer et maladies apparentées*, *Union nationale des associations Alzheimer* et de ses associations adhérentes)

- M. Jean DOUDRICH, *Président de France Alzheimer*
- Mme Arlette MEYRIEUX, *Vice-Présidente de France Alzheimer, en charge de la formation, Présidente Alzheimer Savoie, aidant familial*
- Mme Françoise GACON, *Administrateur de France Alzheimer, aidant familial*
- Mme Marie de VIENNE, *Présidente France Alzheimer Hauts-de-Seine, aidant familial*
- Mme Denise BOCION, *Présidente France Alzheimer Val de Marne, aidant familial*
- Mme Bernadette JARRY, *Administrateur France Alzheimer Val de Marne, aidant familial*
- M. Claude HÉRAULT, *Adhérent France Alzheimer Val de Marne, psychologue, aidant familial*
- Mme Judith MOLLARD, *Psychologue de France Alzheimer, aidant professionnel*

17 h 00 **Allocution de clôture**

17 h 30 **Fin des travaux**

TABLE RONDE

Aménagement d'une unité spécifique

Mme Catherine BOURMAULT-COSTA, *Directrice de l'Hôpital local de la Vallière à Carentoir (Morbihan)*

Accueil de jour et rôle des bénévoles

Mme Marie-Thérèse JUDIC, *Animatrice à "ALFA Répît" à Dréfféac (Loire Atlantique)*

Ateliers de taï chi aidants et personnes aidées / Entretiens individualisés de soutien

Mme Danièle VENET, *Coordinatrice du Réseau gérontologique au Centre local d'information et de coordination Ouest-Trégor à Lannion (Côtes d'Armor)*

La prise en charge des personnes âgées avec troubles de démence en maison de retraite

M. Yvan CARTEL, *Directeur adjoint de "Les Laurentides" (MAPAD) à Tourouvre (Orne)*

Groupe de parole pour les aides à domicile

Mme Karine SOULIER, *Conseillère technique à la Fédération ADMR de la Marne à Reims (Marne)*