

Questionnaire en ligne, anonyme, en vue de  
l'après-midi du mercredi 27 novembre 2024 à  
Albi

Les réponses attendues au questionnaire  
d'amont

24 répondants

Vous convie à une  
**Réunion Publique**  
**le mercredi 27 novembre 2024**

En présence de

**Mr Joël JAOUEN**  
Président de l'Union Nationale  
France Alzheimer

**Dr Bernard Pradines**  
Ancien gériatre



**Quels enjeux pour accompagner au mieux les  
familles ?**

**Et la recherche où en est-on ?**

**Auditorium du Musée Toulouse Lautrec à Albi**  
**15h à 17h**

Q1 - Quelles sont **vos interrogations** sur la maladie d'Alzheimer quant aux thèmes abordés dans le cadre de cette réunion publique ?

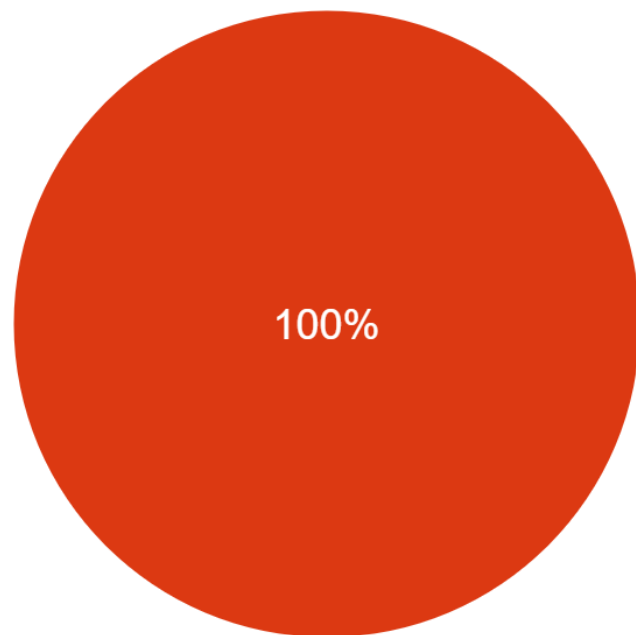
*Réponse longue possible*

13 réponses

1. Comment mieux vivre avec cette terrible maladie, le malade et l'aidant, y a-t-il des espoirs coté médical ? Que fait l'association France Alzheimer ?
2. Comment évoluent les capacités cognitives en dehors de la mémoire ?
3. La sophrologie est-elle adaptée aux personnes en début de maladie ? (compréhension des consignes de respiration, visualisation...ok)
4. Où en est la recherche ?
5. Lieu de diagnostic et comment se faire aider ?
6. Quel accompagnement pour urgences, si l'aidant est malade ou hospitalisé ?
7. Mettre en place différentes formes d'aide pour le maintien à domicile a-t-il des limites ?
8. A-t-on le droit d'enfermer les patients atteints de MA dans des unités fermées "sécurisées" où ils tournent en rond sous prétexte de les protéger ? Où en sommes-nous des traitements, le rispirdal est-il un traitement adapté ? Quels effets secondaires ? Quand le prescrire ou pourquoi le prescrire ? Est-il à mettre en lien avec la perte d'autonomie et les troubles alimentaires ? Peut-on parler d'incontinence quand la personne oublie de se rendre aux toilettes ? Peut-on parler de bonnes pratiques quand on positionne les protections devant derrière avec les fixations dans le dos et une culotte filet pour des patients déambulants qui nécessitent d'être accompagnés aux toilettes régulièrement ? La kinésithérapie est-elle adaptée et utile pour les patients atteints de cette maladie ?
9. J'aimerais savoir selon vous s'il n'est pas urgent de repenser l'organisation, le cadre de vie et l'accompagnement des malades des établissements Ehpad. Ce serait un thème que je souhaiterais aborder parmi ceux proposés.
10. Je suis contente de l'accompagnement prévu il y a 15 ans avec accueil de jour pendant 4 ans. J'avais ainsi 7 h de répit par jour ou je me reposais étant donné que les nuits, mon mari déambulait. Je note aussi les vacances Alzheimer, où nous sommes aidés, nous les aidants. Je le recommande à ceux qui marchent encore, c'était en 2014, nous sommes sur le journal contact n 109. Mes dernières vacances.!!! Le rêve. Pour les aides quotidiennes, il faut maintenir l'APA et surtout les AIDES-SOIGNANTES à domicile. J'ai 4 personnes par jour qui franchissent ma porte. C'est grâce à ces services que j'ai pu reprendre mon mari il y a 7 ans après avoir passé 2 ans en EHPAD. Manque de personnel formé , pas d'humanité !
11. Quelles sont les causes de cette maladie ?
12. comment "freiner" cette maladie, hygiène de vie? Recherche de manque (vit B12 par exemple) certains compléments alimentaires peuvent-ils aider ? ( gabba ? NDLR), cannabis cetiva (sativa NDLR)
13. A-t-on des pistes de traitement?

Q2 - La maladie d'Alzheimer concerne **exclusivement** des personnes âgées de plus de 65 ans. *Une seule réponse attendue*

24 réponses



● vrai

● faux

● je ne sais pas

Voir commentaires dans la diapositive suivante.

Q2 - La maladie d'Alzheimer concerne **exclusivement** des personnes âgées de plus de 65 ans

Réponse attendue : faux

La maladie d'Alzheimer touche généralement les personnes âgées, mais elle peut également toucher des personnes plus jeunes, même si elle est moins fréquente. Lorsque le diagnostic est posé chez des personnes de moins de 65 ans, on parle de maladie d'Alzheimer à début précoce. Elle touche des personnes âgées de 40, 50 ou 60 ans. Voici un aperçu de certains aspects clés de la maladie d'Alzheimer à début précoce :

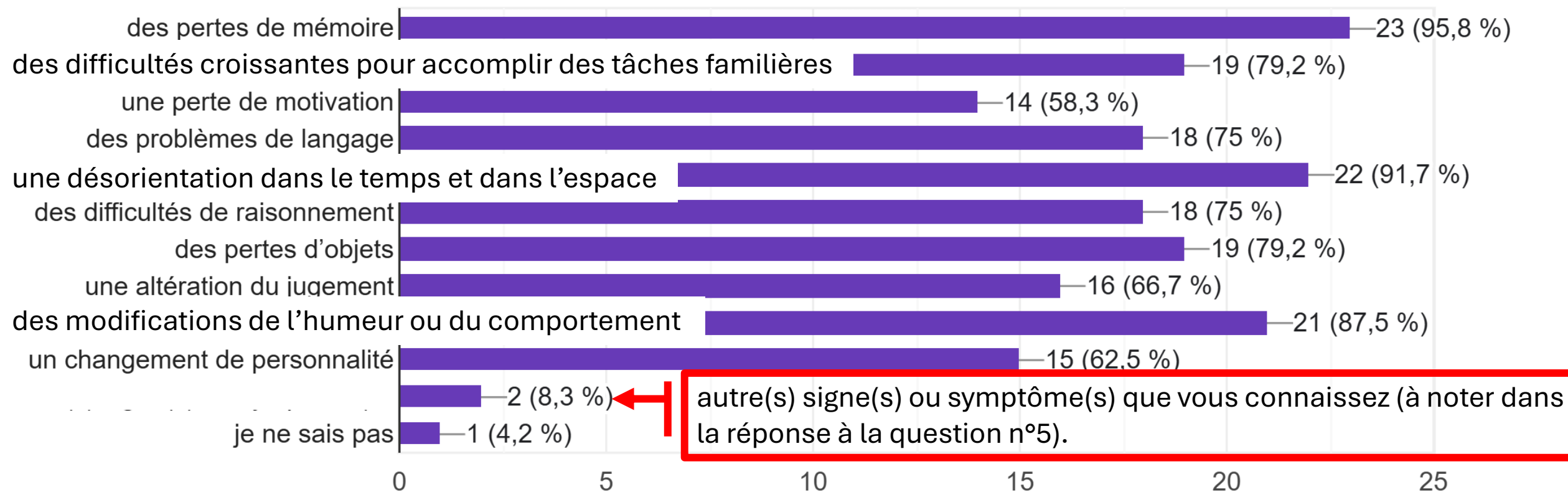
**Facteurs génétiques** : certains cas de maladie d'Alzheimer à début précoce sont liés à des mutations génétiques spécifiques. Trois gènes connus, APP, PSEN1 et PSEN2, peuvent provoquer la maladie d'Alzheimer familiale (FAD), une forme rare de la maladie qui touche souvent plusieurs membres de la famille sur plusieurs générations. Ceci concerne 1 à 2% des malades.

**Symptômes** : les symptômes de la maladie d'Alzheimer à début précoce sont similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer à début tardif et comprennent des pertes de mémoire, des difficultés à résoudre des problèmes, une confusion avec le temps ou le lieu et des changements d'humeur ou de personnalité. Cependant, en raison de l'âge plus jeune, les symptômes sont souvent diagnostiqués à tort comme étant du stress, de l'anxiété ou même des problèmes liés au travail.

**Défis diagnostiques** : La maladie d'Alzheimer à début précoce peut être difficile à diagnostiquer car les symptômes peuvent être attribués à d'autres facteurs en raison de l'âge de la personne.

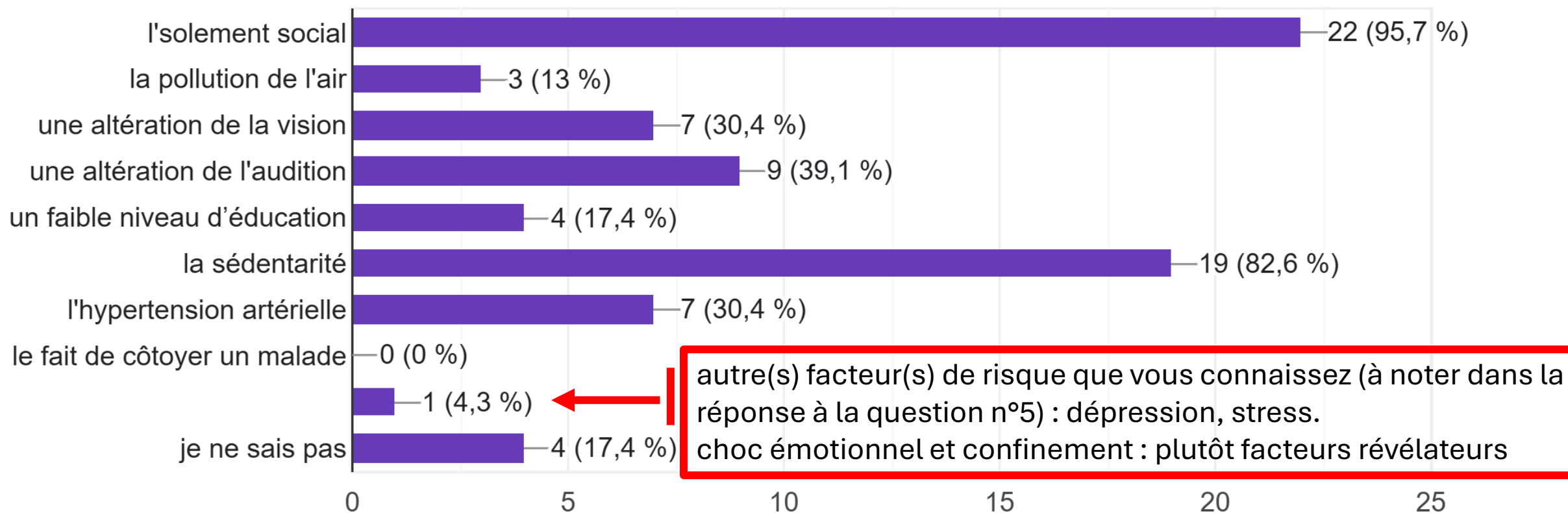
### Q3 - La maladie d'Alzheimer peut être soupçonnée en présence des signes et symptômes suivants Plusieurs réponses attendues

24 réponses



Toutes les réponses proposées sont exactes. Voir en complément : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/>

Q4 - Les facteurs de risque dits modifiables sont au nombre de quatorze d'après la prestigieuse revue Lancet publiée le 31 juillet 2024. Parmi ces facteurs se trouvent : Plusieurs réponses attendues  
23 réponses



Réponses exactes sauf le fait de côtoyer un malade.

Manquent sept facteurs : voir diapo suivante.

Q4 - Les facteurs de risque dits modifiables sont au nombre de quatorze d'après la prestigieuse revue Lancet publiée le 31 juillet 2024. Parmi ces facteurs se trouvent :

*Plusieurs réponses attendues*

*Toutes les réponses proposées dans cette question sont exactes sauf celle-ci :*

« le fait de côtoyer un malade »

*Manquent les sept facteurs suivants :*

1. tabagisme,
2. obésité,
3. dépression,
4. diabète,
5. consommation excessive d'alcool,
6. traumatisme crânien,
7. LDL cholestérol

*Livingston, Gill et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. The Lancet, Volume 404, Issue 10452, 572 – 628*



# Q5 - Commentaires libres relatifs au **thème** et à la **forme** de ce questionnaire :

*Réponse longue possible*

5 réponses

1. un ou des chocs émotionnels, le stress
2. Prendre en compte l'urgence de placement temporaire, manque d'informations et de structures capables de le faire.
3. Q4 - chocs émotionnel, dépression, confinement / Q5 - questionnaire permet d'anticiper les questionnements du public pour mieux y répondre, parfois on ne peut pas poser des questions lors d'une conférence merci de cette initiative
4. Mon commentaire sur la maladie d'Alzheimer, vu que j'accompagne mon mari depuis 15 ans, est que ce n'est pas un virus. Je n'ai pas été surprise par le diagnostic, car mon mari a été toujours anxieux et dépressif. Après avoir perdu sa mère à 11 ans et sa sœur 20 ans plus tard, il a toujours cherché à savoir ce qui se passait dans l'au-delà, comme s'il voulait les rejoindre. Je suis d'accord avec le psychiatre Jean Maisondieu qui écrit que cette maladie peut être un cri, un refus, une sorte de suicide social et intellectuel. Pourquoi mon mari a décidé d'être mort avant de mourir ? il ne veut pas être témoin de sa propre mort !!! Couché depuis 3 ans, grabataire, il ne réagit plus aux visites, je lui fais écouter la musique, il ouvre seulement la bouche. Je me souhaite bon courage et plains beaucoup les 3 personnes que je connais et qui commencent mon parcours. Bonne réunion
5. En complément à la question 3 : - la dépression chez la personne âgée