

**REGARD CRITIQUE**

Témoignages et perspectives de l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Korsakoff

Malika ROSSARD ^{1*}

¹ Association "Aidons les Korsakoff"

* Correspondance : Malika ROSSARD, Présidente de l'association "Aidons les Korsakoff", 46 Avenue de la Belle Gabrielle, 94130 Nogent Sur Marne. Site Internet : Korsakoff-paris.com ; mail : aidons.korsakoff@gmail.com

1. LE DUR COMBAT D'UNE AIDANTE

L'accompagnement de mon frère qui a développé le syndrome de Korsakoff m'a amenée à créer une association que j'ai baptisée « Aidons les Korsakoff »

A travers elle, j'ai pu recueillir de nombreux témoignages alarmants qui m'ont conduit à une meilleure appréhension de cette pathologie et de la problématique de sa prise en charge.

C'est aussi à la mémoire de mon frère et à celle de toutes les personnes victimes de cette maladie que j'ai rédigé le présent article en vue de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics afin d'apporter une réponse à la prise en charge de ces patients.

Mon frère a développé vers ses 45 ans un syndrome de Korsakoff dont le diagnostic s'est révélé difficile à cause des traumatismes crâniens conséquences de chutes lors des crises d'épilepsie et de la perte d'équilibre intrinsèque à la pathologie.

Le manque de structures spécialisées l'a conduit à un premier éloignement en Belgique, soit environ à 300 kilomètres du domicile de sa sœur tutrice et de ses proches.

Il a été accueilli dans un établissement non adapté de type : « lieu de vie » ne respectant aucune norme de sécurité, dépourvu d'encadrement médical et accueillant principalement des personnes souffrant de diverses pathologies psychiques.

Pour lui rendre visite, je devais prévenir au moins 15 jours à l'avance. Arrivée un jour à l'improviste, j'ai vu mon frère descendre assis, marche par marche, les escaliers en colimaçon en bois glissant car sa chambre se trouvait au 2ème étage. Il présentait de nombreuses ecchymoses. Il était méconnaissable car il ne se nourrissait plus et avait beaucoup maigri, certainement à cause de la perte de sa liberté. Il a été trouvé un jour inconscient dans sa chambre à la suite d'un accident vasculaire cérébral qui a été vraisemblablement favorisé par les neuroleptiques administrés de façon massive.

Ce séjour s'est soldé par un échec et un rapatriement à ma demande avec l'appui du juge des tutelles pour l'obtention de la lettre d'opportunité justifiant la fin d'hébergement que la structure avait refusé d'établir.

A son retour, il a été admis à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière où il a bénéficié d'une désintoxication médicamenteuse. Cette hospitalisation lui a permis de retrouver la parole et la marche car il était devenu aphasique et grabataire.

Après stabilisation, il a été orienté vers l'Unité d'hébergement Kepler (Maison d'Accueil Spécialisé) de 43 résidents au sein de l'hôpital les Muret à la Queue en Brie (Val de Marne). Elle était dotée de deux médecins psychiatres, d'un généraliste, d'une psychologue, d'infirmiers et d'éducateurs. Elle se situait dans un vaste parc verdoyant avec une salle de sport, une cafétéria, une salle de jeux et plusieurs activités étaient organisées. Son coût ne dépassait pas 2400 euros mensuels et pris en charge par la sécurité sociale.

Cet accueil a duré 6 ans avec une mobilisation importante de ma part pour assurer la gestion de l'approvisionnement en cigarettes et du lavage de son linge que l'établissement ne souhaitait pas le prendre en charge.

Malgré ma fatigue, je continuais à collaborer avec l'établissement car je comprenais les difficultés du personnel qui n'était pas formé dans l'accompagnement de cette pathologie.

Quoiqu'elle soit située dans un hôpital psychiatrique, cette structure était la plus adaptée dans tout son parcours de soins. Elle a malheureusement fermé, vraisemblablement pour des raisons financières.



Dans l'ignorance de sa fermeture programmée et dont je n'avais pas connaissance, je me suis opposée à un nouveau transfert en Belgique puisque je ne comprenais pas la motivation de mettre fin à un hébergement satisfaisant pour lui substituer un accueil dans une autre MAS à l'étranger, non spécialisée et très onéreuse (6000 euros mensuels), éloignée de sa famille pourtant essentielle à sa thérapie.

Ce désaccord a entraîné mon dessaisissement de la tutelle au profit d'une tutrice administrative attachée à l'hôpital en principe désignée aux personnes isolées. D'autres familles ont subi des pressions et des évictions analogues. Parmi ceux dirigés dans le même établissement, mon frère était le seul atteint du syndrome de Korsakoff.

Lors de ce second séjour, des neuroleptiques et sédatifs lui ont été de nouveau prescrits à forte dose sans tenir compte de leurs effets indésirables. Mon frère a alors commencé à faire des fausses routes le conduisant à des hospitalisations répétées pour infections pulmonaires, à faire des AIT (Des Accidents Ischémiques Transitoire) et à souffrir d'augmentation de l'ammoniaque dans le sang.

Le directeur de cet établissement m'a clairement avoué que cette structure n'était pas adaptée mais qu'il lui était impossible de me le formuler par écrit et regrettait que certaines informations ne lui aient pas été communiquées lors de l'admission.

Ces deux expériences malheureuses ne font que confirmer la légitime suspicion à l'égard de certains établissements belges qui sont plus motivés par l'aspect financier que par la prise en charge des malades. Si une minorité, comme l'association Corail, remplit ses engagements, plusieurs autres structures en Belgique ont été fermées à la requête des autorités françaises.

Je culpabilisais d'abandonner mon frère et j'ai fini par le rapatrier en France pour le prendre en charge à mon domicile.

Aucune des aides humaines et matérielles que j'avais sollicitées ne m'ont été attribuées à cause des délais de traitement des dossiers. (Environ deux ans dans le Val De Marne).

Ce n'est qu'avec le soutien de mon mari que j'ai pu l'accompagner pendant sept mois en modérant les neuroleptiques dont l'usage abusif est contesté par les familles et la majorité des neurologues dans ce type de pathologie.

Il ne faisait plus de fausses routes et les crises d'épilepsie se sont raréfiées.

Malheureusement, j'ai senti que mes nerfs ne pouvaient plus suivre et j'ai opté pour un placement en EHPAD à défaut d'autre solution en considération de son âge, de l'absence de structures dédiées à cette pathologie et aussi dans la crainte de ma propre disparition qui l'aurait laissé à la rue. D'ailleurs, sans l'intervention de l'ARS (Agence Régionale de Santé) cet accueil n'aurait pas pu être réalisé. La plupart des maisons de retraite rejettent l'admission de ces patients à cause de l'âge et du manque de personnel formé. Il a été admis au début en secteur ouvert puis en secteur protégé à la suite de fugues.

La présence de vin servi à table a malheureusement réveillé son désir d'alcool et a augmenté sa frustration. Il meurt subitement 15 jours après son admission. On constate malheureusement que cette maladie laisse tout le monde impuissant :

Des familles usées baissent les bras.

Des mandataires judiciaires sensés défendre leurs protégés, se voient contraints de renoncer à leur fonction et d'abandonner le malade car ils n'arrivent pas à lui trouver une solution d'accueil. Il se trouve ainsi à la rue pour être exposé aux dangers ou livré à lui-même à son domicile.

Certains de ces patients sont à l'origine d'accidents graves de type incendie, d'autres ont été retrouvés morts chez eux depuis plusieurs jours, une malade a été trouvée morte dans une bouche d'égout., d'autres assassinés dans une rixe entre personnes malades ou victimes d'accidents de la route.

Des professionnels de santé qui sont confrontés dans leurs services à ces patients, se trouvent, à leur tour dans une impasse. La présence de ces malades dans les services hospitaliers met en difficulté l'équipe soignante car ils perturbent l'organisation du travail à cause de leur désorientation qui les conduit à déambuler, à se tromper de chambre, à se servir des affaires des autres, à fumer dans le service. Ils fuguent souvent.

Ils occupent un lit pendant une longue période et sont considérés des « Bed Bloqueurs » pour bloqueurs de lits et impactent le budget de l'établissement.



Toutes ces raisons conduisent l'établissement à renvoyer le malade quelquefois avant même que le vrai diagnostic soit posé car les SSR (Soins de Suite et Réadaptation) qui devraient continuer à assurer les soins sont en nombre insuffisant.

Face à cette situation, « l'association « Aidons les Korsakoff » a entrepris les actions suivantes :

- Elle a créé un site internet lui permettant d'identifier les malades et de participer à leur recensement jusque-là inexistant.
- Elle regroupe les familles pour les aider à sortir de leur isolement, les écoute, les soutient et les conseille dans les démarches administratives.
- Elle a enregistré plus de 300 contacts émanant principalement des familles dont une centaine constitue ses adhérents. De nombreux professionnels de santé contactent l'association pour se renseigner sur les solutions d'accueil existantes. Les malades identifiés sont majoritairement des hommes, tous de plus en plus jeunes, la moyenne d'âge se situant à 45 ans. Les plus jeunes sont un homme de 28 ans et une femme de 31 ans. Ils sont issus de toutes couches sociales et la classe moyenne est la plus touchée.
- L'association oriente les familles et les professionnels de santé qui la contactent vers les établissements mal connus du grand public.
- Elle organise des rencontres avec les malades et leurs familles et rend visite aux personnes hospitalisées à Paris et sa région.
- Elle était à l'origine de l'organisation de la journée du 14 novembre 2023 dédiée au syndrome de Korsakoff avec l'association « La Camerup » et le réseau RESALCOG qui s'est déroulée au Ministère de la Santé. Elle avait invité neuf familles qui sont venues témoigner à la table ronde.
- Elle intervient auprès des hôpitaux à la demande des familles pour alerter sur des situations complexes.
- Elle a orienté un grand nombre de patients et leurs familles vers des structures adaptées.
- Elle a alerté à plusieurs reprises les décideurs politiques sur cette situation complexe en adressant des courriers à Agnès Buzyn, Sophie Cluzel, Olivier Véran, aux maires et député.

L'association reçoit régulièrement un très grand nombre de témoignages alarmants qui illustrent la problématique de la prise en charge de cette pathologie.

2. EXEMPLES DE TÉMOIGNAGES

2.1. Témoignage d'un père

« Notre fils Jérôme, 53 ans, est atteint du syndrome de Korsakoff depuis 2015. Grand alcoolique depuis les années 2000, il est tombé dans le « monde de la nuit », associant à l'alcool diverses substances (cocaïne, Tramadol). Cinq cures furent sans effet (établissements ouverts dans lesquels l'alcool circule). Sous tutelle depuis 2020, il fut hébergé par un ami au Mans (Sarthe). Le mal a empiré malgré une longue hospitalisation : violences mettant en danger la vie du voisinage. Expulsé par décision préfectorale en octobre 2023, il a erré de foyer d'hébergement en hôtel d'accueil et en foyer social. Je souligne que mon fils est porteur du VIH. Il n'est pas traité et peut mettre la vie d'autrui en péril puisqu'il est inconscient et désorienté.

Le 6 mars 2023, une infirmière des urgences du CHU du Mans lui dit : « je vous remets à la rue ! ». Il passe la nuit dehors, puis vient en fraude à Paris à notre domicile (nous sommes âgés de 84 et 79 ans) avec des plaies aux pieds et dans un état de grande saleté. Sur le conseil de Madame Rossard, nous appelons le SAMU qui l'envoie en psychiatrie à l'hôpital Bichat où l'on conclut à des « troubles psychotiques graves ». Il est envoyé dans la nuit à l'hôpital Henri Ey où le docteur juge son état « très dégradé ». L'assistante sociale cherche un établissement d'accueil pérenne et sécurisé. Sa mère, victime de plusieurs AIT (Accident Ischémique Transitoire) et moi-même, déplorons un accompagnement défaillant et ce malgré nos nombreuses alertes. Nous rendons hommage à l'action inlassable de Madame Rossard.

2.2. Témoignage d'un professionnel (courriel reçu par l'association)

« Bonjour Madame,

Je fais suite à mon appel de ce vendredi.



Je vous expose la situation d'un majeur protégé actuellement sous curatelle. (J'ai demandé un renforcement de mesure pour passage en tutelle).

Cette personne a fait l'objet d'une IRM en mars 2024, lequel indique " aspect IRM en faveur d'un discret hypersignal Flair périaqueducal faisant évoquer un syndrome de Korsakoff".

Le bailleur social a mis fin à son hébergement et il se retrouve aujourd'hui à "naviguer" entre les différents hôpitaux. Il demeure dans l'incapacité de gérer l'entretien de son logement et de sa personne. Il demeure en proie à une forte addiction, laquelle le conduit à voler de l'alcool en magasin, mais également toutes substances apparentées (gel hydro alcoolique au sein des établissements hospitaliers).

Il adhère difficilement aux soins mais souffre de la situation dans laquelle il se trouve.

Lorsqu'il est en hôpital psychiatrique en soins libres, il demande à sortir et consomme à nouveau.

Le DAC, les urgences et l'hôpital psychiatrique le connaissent bien et ne souhaitent plus l'accueillir compte tenu de son comportement.

Avoir un logement autonome est également un échec.

Nous avons eu également des refus des cliniques spécialisées (profil non adapté, non prise en charge des Korsakoff).

C'est pourquoi je vous ai appelé car je suis en recherche d'une structure pouvant l'accueillir.

J'ai indiqué à sa sœur l'existence de votre association.

A votre disposition pour en échanger

Cordialement »

2.3. Témoignage d'un fils (courriel reçu par l'association)

« Bonjour,

Je me permets de vous envoyer ce mail car cela fait maintenant depuis février 2020 que mon père, âgé actuellement de 59 est atteint du syndrome de korsakoff.

Plus de 4 ans que je cherche un établissement spécialisé pour pouvoir placer mon père pour soulager ma mère et moi, je précise que ma mère a 64 ans et que j'ai 25 ans.

Je ne peux pas laisser ma mère de 64 ans s'occuper de mon père quotidiennement.

C'est pour cela que je vous demande humblement votre aide.

Avez-vous des adresses à me conseiller ? En sachant que plusieurs démarches ont été faites envers des établissements mais que cela n'a abouti à rien.

Je vous remercie par avance, et merci d'avoir une association comme celle-ci.

Cordialement »

QUE FAIRE ?

2.3. Agir en amont

Afin d'éviter que la maladie n'atteigne un stade quasi irréversible, une sensibilisation sur la maladie paraît incontournable.

Dès l'apparition des premiers symptômes, une prise en charge s'impose, notamment par l'injection de la vitamine B1 et un accompagnement adapté en service d'addictologie.

2.4. Créer des structures spécialisées

Ma réflexion m'amène à conclure qu'un établissement de type unité d'hébergement Kepler cité plus haut me paraît adapté.

Toutefois, afin d'en assurer la pérennité, il conviendrait de n'y accueillir que des patients atteints de troubles cognitifs liés à l'alcool ayant ou non développé ce syndrome. Ils ne nécessitent pas la présence permanente de plusieurs médecins mais principalement d'infirmiers et d'éducateurs spécialisés en vue de maîtriser les coûts de fonctionnement.

Notre association est en train d'étudier un projet de type pensionnat de famille comportant des ateliers et des activités par le travail, tout en s'adaptant à la capacité et à la volonté de chacun. Cette démarche ambitionne de lui rendre sa dignité plutôt de l'enfermer et d'accentuer sa tendance à la clinophilie. Ce projet pourrait être géré par des familles qui ont acquis une certaine expérience dans l'accompagnement de leur



proche.

2.5. Coordonner les soins

Une meilleure coordination et la continuité entre les différents établissements de soin est indispensable afin d'éviter que des personnes fragiles ne se retrouvent livrées à elles-mêmes.

3. LE PLAIDOYER DE L'ASSOCIATION

A l'issue de la journée consacrée au syndrome de Korsakoff, les familles ont formulé les neuf vœux suivants :

1. Initier une campagne de communication nationale pour informer le grand public sur la situation des personnes atteintes du syndrome Korsakoff en luttant contre les stéréotypes qui les stigmatisent ;
2. Créer au sein des EHPAD une aile dédiée aux malades korsakoff et y développer un accompagnement personnalisé ;
3. Former les professionnels de santé et les services sociaux au repérage et au diagnostic précoce ;
4. Développer un système d'information pour les familles et les professionnels de santé ;
5. Créer des structures spécialisées et ouvrir d'autres lits dans des établissements déjà existants ;
6. Essaimer dans les territoires et au niveau national, des dispositifs en s'appuyant sur des réseaux déjà existants et engagés déjà dans cette cause ;
7. Encourager la recherche épidémiologique et partager les expériences des neuroleptiques les plus appropriés ;
8. Former les familles et les mettre au cœur du problème afin qu'elles soient partie prenante dans la construction des projets d'accueil ;
9. Insérer les personnes stabilisées dans des structures offrant des activités protégées.

C'est pourquoi, à l'occasion du prochain projet de loi de finances de la sécurité sociale 2025, notre Association a déposé auprès du député du Val de Marne, Mathieu Lefebvre, une proposition d'amendement pour demander une prise en charge mieux adaptée des malades atteints du syndrome de Korsakoff. Nous espérons une suite favorable à cette demande.

Contribution des auteurs : Conceptualisation, écriture de l'article, relecture et correction de l'article : MR