



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2012 –

**LE DEPISTAGE DE LA DEMENCE DE LA
PERSONNE AGÉE :
ETAT DES LIEUX, ENJEUX ET PERSPECTIVES**

– Groupe n° 16 –

- Guillaume CARO**
- Christophe COMPARIN**
- Florence CONTASSOT**
- Clément GAUDIN**
- Sandrine GAUTIER**
- Marie-Estelle HARDY**
- Judith JOAQUIM**
- Myriam LAMY**
- Antoine LOUBRIEU**
- Annie MARCIN**

Animateur :

Joseph MAGNAVACCA

S o m m a i r e

Introduction	1
I- Si la notion de dépistage de la démence reste controversée, la nécessité du diagnostic précoce fait consensus auprès des professionnels.....	4
A. Le dépistage de la démence reste une notion controversée, face à une population pourtant sous-diagnostiquée.	4
1. Il n'existe pas à ce jour de dépistage généralisé mais le plan Alzheimer a produit des évolutions notables.	4
2. Les démences des personnes âgées apparaissent sous-diagnostiquées.	6
B. La notion de diagnostic précoce fait consensus auprès des professionnels au regard des difficultés rencontrées au sein du système de santé.....	8
1. Les professionnels rencontrés sur le terrain ne semblent pas adhérer au terme de « dépistage » et préfèrent parler de « diagnostic précoce »	8
2. Ce diagnostic précoce fait face à certains freins quant à sa mise en œuvre.	9
II- Si les enjeux sont importants face à la nécessité d'un diagnostic précoce de la démence, ils impliquent des améliorations pour une meilleure prise en charge.	13
A. L'amélioration du diagnostic précoce de la démence chez la personne âgée représente des enjeux importants.	13
1. Les enjeux sanitaires et sociaux d'une détection précoce, pour une meilleure prise en charge.....	13
2. Les enjeux éthiques du diagnostic précoce.	15
3. Les enjeux financiers du diagnostic précoce.	17
B. Des perspectives variées et complémentaires à mettre en œuvre en amont de la prise en charge.....	18
1. Des dispositifs émergents devraient être développés et coordonnés.....	18
2. Une diffusion plus large de l'information et de la formation gagnerait à être mise en œuvre.	20

3. Le développement de la recherche pour la mise en place d'un traitement efficace dans le but de légitimer un programme de dépistage systématique de la démence.....	22
Conclusion	24
Bibliographie.....	27
Liste des annexes.....	I
Annexe 1 : Calendrier des entretiens effectués	III
Annexe 2 : Trame d'entretien indicative.....	IV
Annexe 3 : Mini Mental State Examination (MMSE), traduit en Mini Mental Score (MMS).....	V
Annexe 4 : Parcours du dépistage de la démence de la personne âgée proposé par le groupe de travail.....	IX
Annexe 5 : Guide ARS Île-de-France	X

Remerciements

Nous remercions monsieur Joseph MAGNAVACCA, animateur du groupe, pour son aide, soutien et échanges constructifs.

Nous remercions également le responsable du MIP, monsieur François-Xavier SCHWEYER, ainsi qu'Emmanuelle GUEVARA.

Nous remercions enfin toutes les professionnels rencontrés qui ont accepté de nous consacrer du temps pour des entretiens riches en enseignements :

- Docteur **AQUINO** – Directeur de la Clinique de la Porte Verte (Yvelines)
- Madame **BALLANDIER** – Chargée de mission à la sous-direction de la régulation de l'offre, DGOS (Ministère de la Santé)
- Docteur **CANNEVA** – Médecin coordinateur du Réseau Géront'éméraude (Ille-et-Vilaine)
- Madame **COURTOIS** – Responsable du Département Organisation de l'Offre personnes âgées à l'Agence Régionale de Santé (Ile de France)
- Madame **DANIEAU** – Infirmière au Réseau Mémoire Aloïs (Ile de France)
- Madame **GETIN** – Infirmière au CH Guillaume Régnier (Ille-et-Vilaine)
- Docteur **HUGUEL** - Médecin libéral/coordonateur à la Clinique Notre Dame de Bon Secours à Paris 14^{ème} (Ile de France)
- Docteur **JAUFFRET**, Chef de service de l'UCC, Gériatre au CHD de la Roche sur Yon, (Vendée)
- Madame **LECLERC-MALET** – Infirmière au CH Guillaume Régnier (Ille-et-Vilaine)
- Madame **ROUANET** – Infirmière coordinatrice au CH d'Antrain (Ille-et-Vilaine)
- Madame **SCHLIER** – Cadre supérieur à l'EHPAD Xavier Jourdain (Haut-Rhin)
- Madame **TALIBON** – Aide-soignante au Réseau Mémoire Aloïs (Ile de France)
- Docteur **WOERTH** - Médecin, chef de pôle de gérontologie au Groupe Hospitalier Public du Sud de l'Oise (Oise)

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMP	Consultation Mémoire de Proximité
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GPCOG	General Practitioner Assessment Of Cognition
HAS	Haute Autorité de Santé
INPES	Institut National de la Prévention et d'Éducation pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MIS	Memory Impairment Screen
MMSE	Mini-examen de l'état mental
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPEPS	Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SSIAD	Service de Soins Infirmiers À Domicile
UCC	Unité Cognitivo-Comportementale
UHR	Unité d'Hébergement Renforcé
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Méthodologie de travail

Le présent mémoire a été réalisé dans le cadre du Module Interprofessionnel de santé Publique sur la période du mercredi 2 mai au vendredi 18 mai 2012. Le groupe de travail est composé de trois élèves directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, deux élèves directeurs d'hôpital, deux élèves attachés d'administration hospitalière, un élève directeur de soins, un élève inspecteur de l'action sanitaire et sociale et un ingénieur d'études sanitaires.

Le thème de notre module était "le dépistage de la démence de la personne âgée : état des lieux, enjeux et perspectives". Compte tenu du temps imparti, le groupe a mené une réflexion sur le parcours de soins et a décidé de se focaliser sur la problématique du dépistage à domicile, la prise en charge en institution pouvant faire l'objet d'une étude à part entière.

L'objectif principal du groupe est de valoriser l'interfiliarité, de mobiliser les compétences de chacun pour la réalisation de ce travail. L'écoute et le partage d'expériences et d'informations ont permis une dynamique de groupe efficace.

Afin de favoriser les échanges et le suivi de notre analyse par chaque membre du groupe, tous les documents de travail étaient disponibles via une plate-forme numérique, un espace de stockage et d'échanges sur internet.

Ce travail de groupe a été réalisé en trois phases.

Première phase : analyse-réflexion du sujet et préparation des entretiens

La première semaine a permis des échanges dans le groupe sur la perception et l'analyse du sujet à travers la base documentaire proposée par l'animateur. La lecture des documents ainsi que les échanges dans le groupe ont permis de mieux cerner le sujet et de préparer les entretiens.

En parallèle, nous avons effectué d'autres recherches documentaires pour affiner notre réflexion. Le groupe s'est réparti ensuite les comptes rendus des différentes lectures sur le dépistage de la maladie à travers l'état des lieux, les enjeux et les perspectives.

Enfin, par rapport au sujet proposé, nous avons préparé des entretiens semi-directifs auprès de différents acteurs institutionnels et professionnels jouant un rôle dans le dépistage de la démence de la personne âgée.

Deuxième phase : réalisation et restitution des entretiens

Onze entretiens ont été menés dont deux par téléphone. Dans la mesure du possible, les entretiens ont été menés par au moins deux personnes, facilitant ainsi les échanges et la prise de note.

La restitution des entretiens a été effectuée rapidement sur une trame de recensement des informations. Elle était accessible à tous les membres du groupe afin que chacun puisse prendre connaissance des différents points de vue des acteurs rencontrés et affiner ainsi les entretiens suivants.

Troisième phase : élaboration du plan définitif suite aux entretiens, rédaction et relecture du rapport

Le plan définitif a été élaboré en fonction des entretiens menés et des différents échanges dans le groupe. Ensuite, les différentes parties du rapport ont été rédigées par binôme. Enfin, pour l'élaboration du rapport final, plusieurs lectures ont été effectuées pour lier les parties et harmoniser les styles d'écriture.

Introduction

« *Qu'il soit ou non désorienté, chaque être humain garde sa valeur* » Naomi Feil¹.

Comme la plupart des pays développés, la France vieillit et l'espérance de vie ne cesse de s'allonger d'un an tous les quatre ans. En 2011, les plus de 60 ans sont estimés à 15 millions de personnes soit 23% de la population française totale et devraient représenter 31,8% de celle-ci à l'horizon 2050 selon les projections de l'INSEE. Certes, le vieillissement est un processus biologique normal mais ce dernier entraîne une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme générant une fragilité face aux situations d'agression (stress, infections, traumatismes...).

Aujourd'hui, les maladies fortement liées à l'âge sont donc devenues une préoccupation de santé publique, en particulier la démence. La forme la plus commune est la maladie d'Alzheimer dans 80% des cas. Les affections apparentées neuro-dégénératives ou vasculaires sont également concernées. L'ensemble de ces pathologies touche près de 25 millions de personnes dans le monde dont 855 000 personnes en France. Deux tiers des cas apparaissent chez des personnes âgées de plus de 80 ans et plus de 75% de ces patients vivent à domicile. Cependant, ces données semblent sous-évaluées car les études épidémiologiques montrent que près de la moitié des malades ne sont pas diagnostiqués.

Les ressources cognitives sont largement influencées par le niveau d'éducation et la vie professionnelle de chacun qui amène à constituer un capital cognitif. L'avancée en âge induit une augmentation de la fréquence de certaines pathologies chroniques pouvant avoir un impact sur le fonctionnement cognitif. Cela rend plus complexe la détection de ce déclin car le vieillissement naturel est souvent incriminé. Or avec l'évolution de l'espérance de vie et l'intérêt des thérapeutiques qui peuvent reculer l'aggravation de ce déclin et des complications comportementales, il est nécessaire de dépister en vue d'un diagnostic précoce et de proposer une prise en charge adaptée et de qualité.

Depuis 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la démence comme étant une « *altération progressive de la mémoire et de l'idéation, (...) ; apparue depuis au moins six mois, et d'un trouble d'au moins une des fonctions suivantes :*

¹ Naomi Feil, *Validation, la méthode Feil*, 1982

langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies,gnosies ou modification de la personnalité. (...) d'un trouble du contrôle émotionnel, du comportement social, ou de la motivation. Les diagnostics différentiels sont les troubles dépressifs, les syndromes confusionnels, les troubles iatrogènes, le retard mental et le fonctionnement cognitif subnormal imputable aux carences sociales et d'instruction ». Il est courant de découvrir les déficiences cognitives chez la personne âgée, symptômes majeurs de la pathologie démentielle dont la prévalence augmente avec l'âge. Elle affecte l'ensemble des facultés psychiques et intellectuelles. Le malade perd progressivement son autonomie et majore sa dépendance. L'entourage, impuissant, assiste au changement de la personnalité et du comportement de la personne atteinte. Deux types de démence existent : dégénérative (70% des cas) et non dégénérative (30 % des cas). En l'état actuel des recherches scientifiques, la démence dégénérative, comme la maladie d'Alzheimer, est toujours incurable. Les manifestations de la démence sont socialement extrêmement handicapantes pour la personne. Le défi du dépistage est essentiel à relever dans l'intérêt du malade.

Selon les critères de l'OMS, le dépistage consiste *“à identifier de manière présomptive à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque là inaperçue. (...). Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux doivent être orientées vers leur médecin pour vérification du diagnostic et, si besoin est, pour la mise en place d'un traitement”*. L'objectif du dépistage est d'améliorer la santé des individus par le diagnostic précoce des maladies à un stade où elles sont curables, ou quand leurs conséquences peuvent être limitées.

Le dépistage est donc une démarche de prévention secondaire qui a pour caractéristique de ne pas répondre à une demande explicite des populations : c'est le médecin qui prend l'initiative de l'examen, clinique ou biologique, de personnes *a priori* en bonne santé car ne présentant pas de signes de la maladie. Selon l'OMS, l'objectif visé de la prévention secondaire est la diminution de la prévalence d'une maladie dans une population, en réduisant l'évolution et la durée de la maladie. L'enjeu est donc de retarder l'apparition des symptômes par une action de dépistage précoce afin de poser un diagnostic rapide et proposer une meilleure prise en charge.

En médecine, le diagnostic est la démarche par laquelle le médecin, généraliste ou spécialiste, va déterminer l'affection dont souffre le patient et va permettre de proposer un traitement. Il repose sur la recherche des causes (étiologie) et des effets (symptômes) de l'affection, couramment désignés « tableau clinique ».

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, le gouvernement s'est engagé dans un ensemble de mesures : plan solidarité grand âge, plan Alzheimer, PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), programme national « Bien Vieillir ». Il est nécessaire de s'interroger sur l'absence de mesures concernant le dépistage de la démence dans les plans cités et en particulier dans le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015, alors même que ces affections engendrent des coûts annuels estimés à 9,9 milliards d'euros.

Qu'en est-il du dépistage de la démence chez la personne âgée aujourd'hui ? Sous quelle forme le dépistage pourrait-il être organisé afin de répondre aux enjeux qu'il recouvre ?

Ainsi, si la notion de dépistage de la démence reste controversée, la nécessité du diagnostic précoce fait consensus auprès des professionnels (I). Au vu de l'importance des enjeux, des améliorations de l'existant semblent nécessaires pour une meilleure prise en charge de la personne âgée atteinte de démence (II).

I- Si la notion de dépistage de la démence reste controversée, la nécessité du diagnostic précoce fait consensus auprès des professionnels.

Le dépistage de la démence chez la personne âgée ne semble pas assez développé et fait l'objet d'opinions divergentes parmi les professionnels (A). La nécessité d'un diagnostic précoce fait consensus malgré les difficultés rencontrées au sein du système de santé (B).

A. Le dépistage de la démence reste une notion controversée, face à une population pourtant sous-diagnostiquée.

Malgré des avancées importantes à travers le plan Alzheimer, il n'existe pas de pratique unifiée du dépistage de la démence (1), ce qui a pour conséquence un sous-diagnostic de cette maladie (2).

1. Il n'existe pas à ce jour de dépistage généralisé mais le plan Alzheimer a produit des évolutions notables.

L'Organisation Mondiale de la santé (OMS) définit les conditions optimales d'un dépistage². Ainsi, si une maladie remplit sept critères, un programme de dépistage peut être envisagé. La démence constitue bien un enjeu de santé publique important, puisqu'elle est constituée d'une « phase de latence » ou d'un « stade asymptomatique décelable » et bénéficie de tests spécifiques acceptables pour la population permettant un diagnostic de manière efficace. En revanche, trois autres principes ne sont pas validés :

- « *Il faut que l'histoire naturelle de la maladie soit bien comprise* ». Or, l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées reste méconnue. Cette pathologie « *a moins de vingt années de réflexion médicale active* »³.

- « *Il faut qu'il existe un traitement de la maladie* ». Or, concernant les troubles cognitifs, il n'existe pas de thérapie, que ce soit avant la déclaration des symptômes ou après.

- « *Il faut que le système de soins de santé possède les ressources nécessaires* »

2 WILSON J. M. G., JUNGNER G., « Principes et pratique du dépistage des maladies », *Cahiers de santé publique*, n°34, Genève, OMS
3 Rapport MENARD, novembre 2007

pour appliquer des politiques pertinentes de dépistage. Or, la démence ne bénéficie pas actuellement de crédits finançant le dépistage, ce qui limite son application.

Le fait que la démence ne remplisse pas l'ensemble des principes dégagés par l'OMS explique peut-être l'absence d'un dépistage généralisé.

Actuellement, lorsqu'une personne âgée, vivant à son domicile, semble souffrir des premiers symptômes de la maladie, elle s'adresse, en règle générale, à son médecin traitant. Ce dernier constitue en effet l'interlocuteur privilégié des patients et occupe en cela un rôle prépondérant. C'est lui qui oriente la personne âgée vers le spécialiste adapté à la situation du malade qui sera chargé de dépister la maladie. Le dépistage consiste à effectuer plusieurs tests. Il en existe beaucoup, à utilité variable. L'un des plus couramment utilisés est le mini-examen de l'état mental⁴ (MMSE). Cependant, il ne constitue pas « l'épreuve de dépistage la plus efficace ni la plus facilement applicable » mais « démontre une bonne fiabilité »⁵. Onze épreuves de dépistage ont été comparées. Il en résulte que les instruments Memory Impairment Screen (MIS), Mini Cognitive Assessment Instrument (Mini-Cog) et General Practitioner Assessment Of Cognition (GPCOG) ont les scores de faisabilité les plus élevés⁵.

Les délais de consultation du médecin traitant sont relativement courts. En revanche, ces délais sont beaucoup plus longs lorsqu'il s'agit d'effectuer une consultation mémoire. Par exemple, le délai médian pour obtenir une première consultation mémoire dans un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche⁶ (CMRR) est de soixante jours mais supérieur à cent-deux jours pour un quart d'entre eux. L'attente peut atteindre jusqu'à huit mois.

Pourtant, l'offre de soins en termes de CMRR et de Consultations Mémoire de Proximité (CMP) a évolué positivement depuis le plan Alzheimer. Ainsi, depuis 2001, ont été créés 366 CMP et 25 CMRR⁷. Depuis la mise en œuvre des différents plans Alzheimer, des structures propres à la pathologie se sont développées, que ce soit pour l'hébergement

4 Cf. Annexe 3

5 MOORHOUSE P., février 2009, « Le dépistage de la démence en première ligne », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, N°1

6 Rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2005, page 105

7 Rapport MENARD, novembre 2007

des personnes atteintes de troubles cognitifs (Unité d'Hébergement Renforcé, Pôle d'Activité et de Soins Adapté, Unité Cognitivo-Comportementale) ou pour leur accueil à travers les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). Ces derniers sont de plus en plus nombreux. Ainsi, en 2004, la France métropolitaine comptait cinq cent quatre CLIC⁸ dont 30% de niveau 1, 25% de niveau 2 et 45% de niveau 3. Sachant que les CLIC labellisés de niveau 3 « *mettent en œuvre, suivent et adaptent un plan d'aide personnalisé* »⁹, ils devraient constituer des référents pour la mise en place d'une détection précoce. Concernant le maintien à domicile, de nouveaux dispositifs ont émergé tels que les accueils de jours thérapeutiques, les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les équipes mobiles gérontologiques qui n'existaient pas il y a quinze ans¹⁰. Au-delà des accueils de jour thérapeutiques, qui apportent une solution de répit, le plan Alzheimer prévoit que tous les aidants puissent bénéficier de quatorze heures de formation par an.

L'ensemble de ces avancées illustre l'effort pour le développement de l'offre de soins opéré par le plan Alzheimer. Cependant, ces différentes structures semblent rester insuffisantes pour répondre aux besoins de manière à permettre un dépistage optimal.

2. Les démences des personnes âgées apparaissent sous-diagnostiquées.

En France, 855 000 personnes étaient touchées par la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en 2005. En 2020, selon les prévisions, 1,3 millions de personnes seront touchées dont 80% de déments de plus de 80 ans. Chaque année en France, 225 000 nouveaux cas sont recensés¹¹. Cette augmentation explique l'insuffisance des moyens mis en œuvre à l'origine du sous-diagnostic de la démence. En effet, « *quatre personnes de plus de 80 ans sur cinq n'ont pas accès aux procédures diagnostiques* »¹². En France, il faut deux ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic, alors que dix mois suffisent en Allemagne.

⁸ Rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2005, page 102

⁹ *Ibid.*, page 97

¹⁰ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

¹¹ Rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2005, page 68 et suivantes

¹² *Ibid.*, page 19

Ce sous-diagnostic s'explique par différents facteurs. Tout d'abord, il y a une certaine confusion entre le syndrome démentiel et le vieillissement cérébral normal de la personne âgée. Le diagnostic reste difficile à élaborer du fait qu'il peut correspondre à plusieurs pathologies différentes au regard des symptômes décrits ou vus et du fait de l'influence du capital socio-culturel. En effet, une personne ayant des difficultés de lecture et/ou d'écriture du fait de son niveau scolaire faible est susceptible d'obtenir les mêmes résultats aux différents tests qu'une personne atteinte par la démence, alors qu'elle n'est pas atteinte elle-même. A l'inverse, quelqu'un de cultivé, au niveau scolaire élevé, parviendra à répondre aux tests de façon positive alors qu'il est en réalité atteint de troubles cognitifs.

Ensuite, l'âge constitue un autre facteur. En effet, des personnes « âgées » de moins de 60 ans peuvent être atteintes de troubles cognitifs. 8 000 cas sont recensés en France en 2011 et constituent un problème spécifique du fait que « *les médecins auraient du mal à détecter cette maladie qu'on croit réservée aux personnes les plus âgées* »¹³. De plus, cette « jeune » population et son entourage acceptent encore plus difficilement le dépistage.

Le déni des troubles constitue un réel obstacle à leur dépistage du fait de la gravité du pronostic et de l'absence de traitement. Les personnes touchées peuvent être freinées par la peur de voir un diagnostic fatal de « mort cérébrale lente », et préfèrent rester dans l'ignorance.

De même, pour le sujet âgé isolé qui consulte un professionnel de santé, il n'y a pas d'informant sur l'histoire de sa maladie. Or, si celui-ci est déjà victime de troubles mnésiques, il ne pourra pas lui-même donner des informations pourtant utiles à la détection de sa maladie et de son évolution future.

Malgré l'évolution positive des dispositifs propres aux personnes atteintes de démence, cette pathologie est encore sous-diagnostiquée. Afin d'améliorer cette situation, il faut faire face aux difficultés que rencontre le système de santé en France.

¹³ MONTCHAMP M. A., 17 mai 2011, « Comment prendre en charge les « jeunes » malades d'Alzheimer ? », *Journal Nord Eclair*

B. La notion de diagnostic précoce fait consensus auprès des professionnels au regard des difficultés rencontrées au sein du système de santé.

Les professionnels rencontrés sont unanimes sur la nécessité de détecter au plus tôt la démence de la personne âgée, mais préfèrent l'utilisation du terme « diagnostic précoce » à celui de « dépistage » (1). Il s'avère cependant qu'ils se heurtent à des difficultés dans son application (2).

1. Les professionnels rencontrés sur le terrain ne semblent pas adhérer au terme de « dépistage » et préfèrent parler de « diagnostic précoce »

En 2007, un rapport de l'Inserm relatif à la maladie d'Alzheimer¹⁴ soulignait l'importance du diagnostic précoce en termes de prise en charge (traitement médicamenteux, traitement des troubles cognitifs associés) et de qualité de vie du patient, et indiquait qu'un dépistage systématique de la population des personnes âgées n'est pas approprié compte tenu de l'état de la recherche.

D'une manière générale, les acteurs interrogés confirment ce point de vue : une infirmière travaillant dans une équipe de liaison de géro-psycho-geriatrie¹⁵ déclare que la terminologie « dépistage » est inadéquate. L'utilisation de l'expression « diagnostic précoce » pour les démences est à son sens plus appropriée.

Le Docteur AQUINO¹⁶, Président de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie “*est fondamentalement contre le dépistage*” qui, selon lui, ne ferait que “*créer de l'anxiété dans la société*”. Il ne faut parler que de diagnostic qui doit être réalisé de façon précoce. Cette opinion est partagée par les membres du Réseau Mémoire Aloïs¹⁷ qui ne se reconnaissent pas dans la démarche de dépistage, « inutile » selon eux et « *anxiogène* » pour les patients et leur entourage. Ils mettent en avant le véritable intérêt du

¹⁴ « Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », rapport Inserm, 2007

¹⁵ Entretien avec Mme LECLERC-MARET, infirmière de l'équipe de liaison de géro-psycho-geriatrie du C.H.S Guillaume Régnier (Rennes)

¹⁶ Entretien avec le docteur AQUINO, Directeur de la clinique de la Porte Verte (Versailles) et Président de la S.F.G.G (Société Française de Gériatrie et Gérontologie)

¹⁷ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

diagnostic précoce pour anticiper au maximum les changements liés à la maladie et mettre en place les actions nécessaires.

Selon le Docteur HUGUEL¹⁸, l'utilisation du mot « dépistage » n'a pas lieu d'être puisqu'il n'y a pas d'outil adéquat ni de traitement efficace. Il préfère le terme « diagnostic précoce » car celui-ci permet de détecter les premiers signes de la maladie. Cet avis est partagé par un cadre supérieur de santé¹⁹ travaillant au sein d'un EHPAD, pour qui le diagnostic précoce permet de mettre en place des actions qui vont aider le patient à développer des capacités de compensation des effets de sa pathologie.

La mise en place et l'utilisation du diagnostic précoce ne vont pas sans rencontrer de multiples difficultés.

2. Ce diagnostic précoce fait face à certains freins quant à sa mise en œuvre.

Si l'accessibilité aux soins est mentionnée (a), le manque de coordination des professionnels (b) et l'impact de la représentation sociale de la démence (c) sont aussi des freins à la mise en place d'un diagnostic précoce.

a) Un accès toujours difficile au système de santé qui retarde la phase de diagnostic

La problématique de l'accès aux soins se pose tout d'abord en termes de démographie médicale. Avec un ratio national de 11,83 pour 1 000 habitants pour les médecins généralistes en 2005 et l'expansion des déserts médicaux, l'accessibilité aux soins connaît des disparités locales et régionales importantes. Cette difficulté se rencontre également au niveau des spécialistes comme les neurologues (0,97 pour 1 000 habitants), les psychiatres et les neuropsychiatres (6,89 pour 1 000 habitants)²⁰.

Il ressort des entretiens que les médecins généralistes doivent tenir un rôle pivot dans le diagnostic précoce de la démence des personnes âgées, surtout celles résidant en milieu rural ou étant socialement isolées. Or, on constate également une inégalité d'accès à ce niveau et ce pour de multiples raisons :

¹⁸ Entretien avec le docteur HUGUEL, Médecin généraliste et coordonnateur en EHPAD (Hauts de Seine)

¹⁹ Entretien avec Mme SCHLIER, Cadre supérieur de santé, EHPAD Xavier Jourdan (Neuf Brisach)

²⁰ « Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », rapport Inserm, 2007

- Le manque de temps : beaucoup de médecins généralistes sont confrontés à un afflux important de patients et n'ont pas le temps d'organiser un diagnostic précoce durant la consultation sachant qu'une consultation dure en moyenne seize minutes²¹ ;
- Le manque de sensibilisation, d'information et de formation : les médecins généralistes ne sont pas forcément sensibilisés et/ou formés sur les tests de dépistage précoce, et sur la rapidité de leur réalisation, deux à dix minutes. Cela conduit un certain nombre d'entre eux à ne pas les réaliser lorsqu'un patient se présente avec des symptômes évoquant des troubles cognitifs ;
- Le manque d'intérêt financier : d'une part, certains médecins généralistes se fixent un temps limité de consultation afin de rentabiliser le paiement à l'acte. D'autre part, la réalisation d'un diagnostic précoce auprès des personnes âgées n'est pas valorisée spécifiquement par l'Assurance Maladie²².

b) Une coordination entre professionnels encore défailante

La coordination entre les professionnels fait défaut. Une absence de standardisation du processus de dépistage et de diagnostic est constatée selon les régions, notamment dans les délais d'obtention de consultations spécialisées. Un exemple est donné par le docteur CANNEVA²², qui indique que le délai pour une première consultation mémoire sur son secteur est de six mois. En effet, le centre mémoire convoque les patients tous les six mois pour leur suivi, alors que celui-ci pourrait être réalisé par le médecin traitant, permettant d'améliorer les délais de rendez-vous.

Un autre problème vient de la différence de culture entre médecins. L'exemple de la relation entre médecin traitant et psychiatre est en ce sens éloquent : la France se situe au dernier rang européen en matière de coopération entre médecins généralistes et psychiatres. Cela se justifie notamment par la sous-évaluation de cette coopération, par le manque de disponibilité des spécialistes et par l'absence de transmission de la part des psychiatres vers les médecins généralistes (près de 80% selon certaines études). Il en résulte des conséquences multiples : retard de diagnostic, baisse de la qualité des soins, fragilisation

²¹ Enquête de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, 2009

²² Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

du parcours de soins²³. De même, la psychiatrie du sujet âgé est encore trop souvent mal connue, alors qu'elle a toute sa place dans la coordination des professionnels, notamment pour comprendre des situations complexes tels que les épisodes de crises aiguës et apporter un meilleur soutien aux aidants et aux proches²⁴.

La coopération entre les professionnels est également freinée par la méconnaissance des différents acteurs intervenant sur le territoire de santé. Ainsi, les dispositifs de prise en charge des personnes âgées souffrant de troubles mentaux sont encore peu nombreux et mal connus, ce qui entraîne une sous-utilisation des structures dans le cadre de la démence²⁴. A ce titre, les CLIC ne jouent pas le rôle central assigné par leurs missions²⁵. L'exemple du CLIC local de Saint Brice-en-Coglès (35), qui n'entretient aucun lien avec le réseau Partâge²⁶, appuie cette constatation. Cela a pour effet de freiner le développement d'une coordination efficace.

Cependant, cette coordination peut déjà s'appuyer sur des éléments fiables. De nombreux réseaux se développent depuis quelques années (exemple du réseau Géront'Emeraude et du réseau Partâge), et permettent d'apporter aux patients et à leur entourage soutien et conseils, ainsi que des solutions adaptées permettant le maintien à domicile.

c) Le poids de la représentation sociale de la démence

Plusieurs études menées par l'INPES montrent qu'une grande part de la population française méconnaît la démence des personnes âgées (40% des personnes interrogées disent être mal informées)²⁷ et qu'un certain nombre de préjugés sont toujours actifs (exclusion de la personne malade, isolement social).

²³ KANNAS S., HARDY-BAYLE M. C., REBOUL G., MILLERET G., HENNART C., DEMOGEOT C., PAREJA J.P., LECLERC M., JACQUOT P., LEFEBUR P., FLEURY M. J., FARAND L., octobre-novembre 2011, « Quelle coopération entre médecins généralistes et secteurs de psychiatrie ? », revue *Pluriels*, n° 92/93, pp. 1-15

²⁴ VEBER A., MASSE G., mai 2007, « Prise en charge des troubles mentaux du sujet âgé : quel rôle pour la psychiatrie ? », revue *Pluriels*, n° 66, pp. 1-6

²⁵ DHERBEY B., MOURIESSE B., novembre-décembre 2003, « Quelle place pour la psychiatrie dans les nouveaux dispositifs de coordination gérontologique ? », revue *Pluriels*, n° 29-40, pp. 10-12

²⁶ Entretien avec Mme ROUANET, infirmière coordinatrice, réseau Partâge (Antrain)

²⁷ « Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer : résultat de trois études pour mieux connaître la maladie », dossier de presse, INPES, mars 2009

Au niveau familial, le diagnostic de démence fait peur. Les proches doivent souvent faire face à des troubles du comportement de la personne âgée, entraînant chez eux un stress et des conséquences pour leur santé mentale (augmentation des syndromes dépressifs, de la consommation de psychotropes)²⁸. L'entourage craint également l'isolement et l'exclusion sociale. Tout cela amène un déni de la maladie, les familles estimant que les symptômes ne sont que la manifestation normale de la vieillesse²⁹. Ce déni se rencontre également chez les patients, et constitue l'une des principales difficultés pour pouvoir effectuer un dépistage et un diagnostic³⁰.

Cette dimension sociale de la démence fait aussi apparaître une problématique plus profonde. En effet, la société actuelle tend à mettre de côté les personnes âgées malades, qui renvoient une image difficile à accepter pour chacun. Ce rejet se manifeste aussi dans le système sanitaire avec un manque de coordination et de moyens pour le bon fonctionnement de la filière gériatrique³¹.

Il est donc nécessaire, pour les professionnels, de continuer à sensibiliser le grand public et de dédramatiser la démence chez les personnes âgées³².

²⁸ BEL C., novembre-décembre 2003, « La santé mentale en gérontologie », revue *Pluriels*, n° 39-40, pp. 13-17

²⁹ « Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer : résultat de trois études pour mieux connaître la maladie », dossier de presse, INPES, mars 2009

³⁰ Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

³¹ TRIVALLE C., 17 septembre 2010, « La société tend au rejet des vieux malades », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 2674, pp. 36-37

³² Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

II- Si les enjeux sont importants face à la nécessité d'un diagnostic précoce de la démence, ils impliquent des améliorations pour une meilleure prise en charge.

La problématique du diagnostic précoce s'inscrit comme étant un véritable enjeu, tant sur le plan médical, social, éthique qu'économique (A), qui appelle à une réflexion permettant le développement de dispositifs aussi novateurs qu'efficaces (B).

A. L'amélioration du diagnostic précoce de la démence chez la personne âgée représente des enjeux importants.

Les nombreux rapports d'expertise rédigés sur le sujet³³ mettent en exergue la nécessité de réaliser un diagnostic précoce de la maladie. Des enjeux importants sont alors identifiables dans différents domaines, qu'ils soient sanitaires et sociaux (1), éthiques (2) ou financiers (3).

1. Les enjeux sanitaires et sociaux d'une détection précoce, pour une meilleure prise en charge.

Les professionnels de santé, comme la littérature médicale, estiment de façon unanime qu'un diagnostic précoce de la démence de la personne âgée permet un meilleur bien être, tant sanitaire que social, de celle-ci et de ses aidants.

L'état sanitaire des personnes âgées se dégrade moins vite en cas de diagnostic précoce de la démence, et donc de prise en charge plus rapide. En effet, s'il n'existe pas de traitement curatif, la dégénérescence peut être fortement ralentie par une adaptation de l'environnement de l'individu à sa maladie. Cette anticipation permet la stimulation cérébrale de l'individu, évite qu'il réduise ses activités, ce qui arrive souvent après un tel diagnostic. Comme l'affirment Mesdames TALIBON et DANIEAU du Réseau-mémoire Aloïs, en région parisienne, beaucoup de familles, après l'annonce de la nouvelle, ont tendance à empêcher les personnes diagnostiquées de pratiquer leurs activités quotidiennes sous prétexte qu'elles n'en seraient, du jour au lendemain, plus capables. *“C'est ce type de réactions, naturelles, qu'il faut combattre, pour le bien être du malade, la préservation de*

³³ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, American Academy of Neurology, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé

son état de santé”³⁴. Ainsi, la précocité du diagnostic permet à l’entourage “d’apprivoiser” ce type de maladie, d’adopter les bons comportements face au malade, pour un ralentissement de l’évolution de sa démence.

Le diagnostic précoce permet également à la famille de réaliser les aménagements nécessaires à un retardement de l’institutionnalisation de la personne âgée. « *Plus une personne reste active dans son domicile, meilleure est et sera sa situation, pour peu qu’elle reste sous contrôle* »³⁵. En effet, l’institutionnalisation prématurée des personnes âgées est souvent synonyme de perte d’estime de soi, de réduction des activités physiques et cérébrales, et peut conduire à une dégradation de l’état de santé de l’individu. Les personnes âgées précocement diagnostiquées, et leur entourage, peuvent être orientés de façon efficace vers les structures existantes les plus adaptées, comme les réseaux locaux de santé, ou encore les CMRR. L’accompagnement de la personne et de sa famille s’en retrouve amélioré, pour un meilleur bien être des individus et des aidants. Ainsi, comme le résume Claudine BEL, médecin territorial³⁶, « *une telle approche doit permettre une prise en charge adéquate, prescrite au plus tôt, de sorte qu’elle ralentisse l’évolution de la maladie et ainsi repousse le déclin cognitif... C’est un enjeu de santé publique jusqu’à envisager, par un diagnostic très précoce, de retarder l’apparition de la grabatisation liée à la démence* ».

Le retardement de cette “grabatisation” est un enjeu essentiel du diagnostic précoce tant pour le bien être de l’individu que pour celui des aidants. En effet, ces derniers sont souvent les premières victimes collatérales de la démence d’un de leur proche. Selon une étude américaine, mise en lumière par l’association Génér’action, « *le taux de morbidité chez les sujets aidant un patient est majoré de 63 %* »³⁷. La fatigue, la pénibilité du quotidien entraînent un épuisement physique et nerveux de l’entourage proche de la personne, souvent ravageur pour sa propre santé. L’enjeu d’établir un diagnostic précoce

³⁴ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

³⁵ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

³⁶ “La santé mentale en gérontologie”, revue *Pluriels*, n°39-40, Novembre-Décembre 2003, p. 19

³⁷ “Les besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l’expression des besoin”, synthèse de l’étude réalisée par Génér’action, 2008

revêt alors une importance particulière pour alléger la charge qui repose sur les familles, ou du moins retarder son apparition.

De plus, l'établissement d'un diagnostic précoce permet de réduire les risques sanitaires et sociaux liés à la démence tant en termes d'accidents domestiques - chutes, intoxications - que de risques iatrogènes. Les personnes âgées, particulièrement exposées à ce dernier risque, sont d'autant plus vulnérables lorsqu'elles souffrent de troubles cognitifs. La vigilance s'impose et peut être étayée par un diagnostic précoce de la démence, pour réduire au maximum ce risque.

Ainsi, les enjeux sanitaires plaident pour un diagnostic précoce de la démence chez la personne âgée où l'optique d'anticipation, permettant de ralentir l'évolution négative de la maladie et ses effets pervers, semble prégnante.

2. Les enjeux éthiques du diagnostic précoce.

Outre les enjeux sanitaires et sociaux qu'elle génère, la question du diagnostic précoce pose aussi une problématique éthique, notamment celle qui concerne le droit pour le patient et ses proches d'avoir connaissance ou non de sa pathologie. Selon Nicole ALBY, l'annonce du diagnostic est « *ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie d'entendre*³⁸ ».

Pour certains, l'annonce d'un diagnostic précoce permet de mettre un « *nom sur le problème* »³⁹. En général, les malades qui ne sont pas encore diagnostiqués, perçoivent les troubles dont ils souffrent, et s'inquiètent. Pour ces patients, le diagnostic précoce peut représenter un soulagement. D'autres, au contraire, ne veulent pas être informés d'une maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement. Une étude sur l'annonce du diagnostic, reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS)⁴⁰, expose les réactions variées que peut entraîner l'annonce du diagnostic. L'indifférence du patient est la réaction la plus courante mais parfois l'anxiété, la nervosité voire l'agressivité prévalent. Pour les proches, futurs

³⁸ ALBY N., 1995, « *Psychologie, cancer et société* », 232 pages

³⁹ Dr THOMAS C. H., psychiatre au CHU de Limoges, 4 octobre 2004, extrait de l'article « La difficile annonce du diagnostic de la maladie. L'éthique en question », J.J.Schwer, site www.agevillage.com

⁴⁰ « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », HAS, recommandations de bonnes pratiques, septembre 2009

aidants, le diagnostic provoque, dans la majorité des cas, un sentiment d'anxiété, mais ce peut être aussi un soulagement et une déculpabilisation.

Selon le Docteur AQUINO⁴¹, cette annonce peut être une étape positive pour le patient en ce qu'elle permet de passer outre les « non-dits » et favorise la relation de confiance entre le patient et son médecin. Elle participe aussi à « *l'implication du patient dans la prise de décisions présentes et futures* » le concernant. Enfin, la mise en place précoce d'un dispositif de soins et de suivi adaptés est un enjeu majeur de l'annonce. Pour autant, cette information du patient peut lui être préjudiciable. En effet, l'aspect précoce du diagnostic peut le rendre imprécis voire erroné tant la démence reste une maladie complexe. L'évolution de la maladie n'en sera que plus incertaine. La pertinence de cette annonce est d'autant plus critiquable que cette maladie revêt un caractère incurable. Enfin, l'information peut ne pas être communiquée dans l'intérêt du patient, dans un souci « *d'humanisme paternaliste* » du médecin⁴².

Dès lors, le docteur AQUINO indique qu'il existe pour le patient « *un droit de ne pas savoir qui est tout aussi acceptable et respectable que le droit de savoir* ». Le choc que peut générer cette annonce a d'ailleurs été décrit par Christine BRYDEN : « *Je suis entrée avec mon mari dans le cabinet médical, pour en ressortir moi démente, lui aidant, chacun étant commis d'office dans un rôle que nous n'avions pas choisi*⁴³ ». Il existe donc un véritable enjeu éthique s'agissant de l'annonce (ou de la non-annonce) du diagnostic. Quel qu'en soit le moment, celle-ci nécessite un accompagnement et suppose donc un « *vrai contrat de soin*⁴⁴ » permettant une prise en charge thérapeutique et morale adaptée à chaque patient mais aussi aux aidants.

Un autre enjeu éthique existe encore. Une augmentation du nombre de dépistages fait nécessairement croître le nombre de diagnostics posés et donc de démences détectées à prendre en charge. Ce phénomène demande la création de structures et d'institutions supplémentaires. Il n'est aujourd'hui pas évident d'affirmer que le système de santé

⁴¹ Entretien avec le docteur AQUINO, Directeur de la clinique de la Porte Verte (Versailles) et Président de la S.F.G.G (Société Française de Gériatrie et Gérontologie)

⁴² Art. R 4127-35 du code de la santé publique (Art. 35 du code de déontologie médicale)

⁴³ BYRDEN C., 2005, « Dancing with dementia », Jessica Kingsley Publishers

⁴⁴ Dr THOMAS C. H., psychiatre au CHU de Limoges, 4 octobre 2004, extrait de l'article « La difficile annonce du diagnostic de la maladie. L'éthique en question », J.J.Schwer, site www.agevillage.com

français soit en mesure de couvrir le coût engendré par une politique de dépistage de masse⁴⁵, d'autant plus que le rapport coût/avantage inhérent à ce type d'action n'est pas favorable.

3. Les enjeux financiers du diagnostic précoce.

Le vieillissement de la population en lui-même constitue à lui seul un défi financier pour la société française. L'importante prévalence de la démence pour cette catégorie de population ne fait que l'amplifier et vient plaider pour un diagnostic précoce et effectif de la démence chez la personne âgée.

Selon un rapport de l'Office Parlementaire de l'Evaluation des Politiques de Santé (OPEPS), la charge financière annuelle que représente la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées est de l'ordre de 9,9 milliards d'euros⁴⁶. Ce chiffre comprend l'ensemble des dépenses médico-sociales, les hospitalisations et le maintien à domicile. L'OPEPS prévoit qu'une telle somme, en l'état actuel des choses, devrait être financée à 44% par les familles, 34% par l'Assurance Maladie et 22% par les Conseils Généraux. De plus, l'OPEPS estime qu'un patient pris en charge à domicile représente un coût annuel de 17 472 euros, financements publics et privés compris, contre un coût de 26 671 euros pour un patient institutionnalisé⁴⁷.

Ces considérations financières, plaidant pour le maintien à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs, laissent entrevoir l'intérêt du diagnostic précoce pour retarder au maximum l'institutionnalisation de la personne âgée dépendante et atteinte de démence. Ainsi, l'ensemble de ces enjeux implique des améliorations de l'existant pour une meilleure prise en charge.

⁴⁵ Moorhouse P., février 2009, « Le dépistage de la démence en première ligne », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, N°1, pp. 8-12

⁴⁶ Rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2005, p. 166

⁴⁷ *Ibid.*, p. 168

B. Des perspectives variées et complémentaires à mettre en œuvre en amont de la prise en charge

Les principales perspectives identifiées relèvent de trois domaines : la coordination (1), la formation (2) et la recherche (3).

1. Des dispositifs émergents devraient être développés et coordonnés

L'environnement institutionnel de la prise en charge de la démence est, à plus d'un titre, foisonnant. Tout d'abord, il est à la frontière des sphères sanitaire et médico-sociale et apparaît naturellement comme un enjeu de coopération entre ces différents dispositifs. Ensuite, les compétences sont enchevêtrées entre une multitude d'acteurs et restent peu définies. S'il apparaît naturel que le médecin traitant soit le pivot du dépistage de la démence auprès de sa patientèle, le manque de temps des praticiens ainsi que l'absence de rémunération spécifique contraignent la mise en place pratique de cette mission. Aussi, dans le cadre actuel de la rémunération des professionnels libéraux, la mise en place d'un forfait lié à la pratique du dépistage de la démence pourrait apparaître comme une première solution⁴⁸.

Parallèlement à une sensibilisation des médecins traitants face à la nécessité d'un dépistage de la démence afin d'établir précocement un éventuel diagnostic, les réseaux de santé en gérontologie doivent pouvoir être renforcés et généralisés sur le territoire. Leur expertise gérontologique devrait pouvoir être sollicitée de manière plus systématique par les médecins traitants quand ceux-ci suspectent un cas de démence. De nombreux réseaux centrés sur la prise en charge gérontologique ont été mis en place dans la dernière décennie pour répondre aux besoins de coordination et d'évaluation gériatrique mais restent peu intégrés aux autres acteurs et sont parfois même sous-exploités car méconnus⁴⁹.

Néanmoins, les réseaux ne doivent pas se substituer au médecin traitant. Celui-ci peut être désireux d'effectuer lui-même les tests de dépistage, s'il en est apte, avant la phase de diagnostic en consultation mémoire. Mais il peut aussi se positionner différemment en déléguant les tests de dépistage à un réseau gérontologique avant un éventuel diagnostic en consultation mémoire. Actuellement, les réseaux de santé sont plus impliqués dans la

⁴⁸ Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

⁴⁹ Entretien avec Mme ROUANET, infirmière coordinatrice, réseau Partâge (Antrain)

coordination des parcours de prise en charge que dans le dépistage du fait d'un manque « d'adressage » de la part des médecins traitants. La place du réseau de santé, en amont de la formalisation d'un plan de soins, doit être renforcée⁴⁹. Si le médecin traitant est considéré à la fois comme alerteur et dépisteur, il doit pouvoir adresser plus aisément des patients aux réseaux existants pour effectuer des tests de dépistage.

La performance du dépistage de la démence réside plus dans l'amélioration de l'existant que dans la constitution d'un système *ex nihilo* dont l'efficacité restera incertaine. Le CLIC, guichet unique d'information et de coordination, doit bénéficier à ce titre d'une visibilité pour les familles comme une « porte d'entrée » du parcours de la personne en gérontologie. Il doit être à l'initiative de la coopération entre les domaines sanitaire et médico-social, et soutenir étroitement les réseaux de santé⁵⁰. Il apparaît pertinent que ces deux types de structure couvrent le même territoire et qu'elles soient regroupées dans un même lieu, tout en restant en lien avec les services sociaux départementaux, communaux et les médecins traitants.

Un dépistage de masse apparaît inutilement coûteux et anxiogène⁵¹. Mais la vigilance coordonnée des acteurs sanitaires et médico-sociaux permettrait de standardiser le recours au dépistage ciblé à partir d'une alerte provenant des personnes intervenant déjà au domicile de la personne et connaissant son mode de vie (famille et entourage, SSIAD, services d'aide à la personne, CCAS, assistantes sociales du Conseil Général). Ces acteurs pourraient directement orienter la personne vers un réseau qui lui proposerait un dépistage, en lien avec le médecin généraliste. Par ailleurs, il apparaît intéressant de systématiser le dépistage de la démence pour les demandeurs de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) par les médecins relevant du Conseil Général en charge de l'évaluation de la dépendance sur grille AGGIR.

Au-delà de détecter les symptômes de démence sur les personnes nécessitant une aide au titre de la dépendance, il apparaît opportun de cibler le dépistage sur des catégories de population présentant des facteurs de risque. Il doit pouvoir être initié par le médecin traitant puisqu'il relève d'une démarche de prévention des risques sanitaires. Les études scientifiques indiquent que le déclin cognitif intervient bien avant le grand âge et tend à être la conséquence de styles de vie. Les comportements de santé facilitants l'apparition de

⁵⁰ Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

⁵¹ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

la démence nécessiteraient un ciblage précoce (risque cardio-vasculaire, hypertension artérielle, obésité ou hypercholestérolémie⁵²).

Le plan Alzheimer a permis de multiplier les structures adaptées dans les établissements sanitaires et sociaux (PASA, UHR, UCC...). Ces solutions apportent des réponses spécifiques à des besoins identifiés et permettent de prendre rapidement le relai d'un dépistage précoce. Elles doivent donc être encore développées⁵³ et les places en accueil de jour augmentées⁵⁴. L'effort a également porté sur la généralisation des consultations mémoires. Si le maillage territorial de ces consultations est important, il s'avère nécessaire de réduire leurs délais d'accès⁵⁵ en les confortant dans leur rôle diagnostique de second recours. En effet, la question se pose de l'intérêt d'un suivi post-diagnostic par les consultations mémoire alors qu'il pourrait l'être par le médecin traitant. Par un moindre recours à ces consultations, les délais d'attente pourraient être ainsi réduits, sans pour autant laisser le médecin traitant sans soutien⁵⁶.

Cependant, ces axes de perfectionnement doivent être complétés par des actions de formation et d'information.

2. Une diffusion plus large de l'information et de la formation gagnerait à être mise en œuvre.

Trois axes d'améliorations possibles se dégagent : la formation des professionnels, la formation des aidants et de leur famille, l'information autour de ces pathologies auprès d'un large public afin, d'une part, de les dédramatiser et d'autre part, d'apporter tous les outils nécessaires aux familles afin qu'elles ne soient pas démunies face à la maladie.

Les médecins généralistes sont des acteurs centraux car ils interviennent en première ligne. Cependant, leur implication reste inégale dans le dépistage des démences, souvent par méconnaissance de la maladie. Il apparaît donc nécessaire d'augmenter leurs compétences relatives aux syndromes démentiels, tant au niveau de la formation initiale que continue, en insistant notamment sur la reconnaissance des symptômes et

⁵² SINGH-MANOUX A. et al. 5 janvier 2012 « Timing of onset of cognitive decline: results from Whitehall II prospective cohort study », *BJM*, in Fondation Médéric Alzheimer, *Revue de Presse 2011-2012*

⁵³ Entretien avec le docteur AQUINO, Directeur de la clinique de la Porte Verte (Versailles) et Président de la S.F.G.G (Société Française de Gériatrie et Gérontologie)

⁵⁴ Entretien avec le docteur WOERTH, gériatre et chef de pôle de gérontologie au Groupe Hospitalier Public Sud de l'Oise

⁵⁵ Entretien avec le docteur JAUFFRET, gériatre et chef de service de l'UCC au CHD Vendée

⁵⁶ Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

l'organisation de la prise en charge⁵⁷. Ce type de formation, parfois proposé par des réseaux de santé, connaît un vif succès auprès des professionnels⁵⁸ et permet d'harmoniser les bonnes pratiques professionnelles.

Un effort particulier doit être déployé pour soutenir les aidants, souvent considérés comme les deuxièmes victimes de ces pathologies. La formation spécifique sur la maladie proposée par le Plan Alzheimer doit être généralisée, même si certaines structures l'ont déjà mis en place⁵⁹. L'aidant doit en effet être amené à communiquer les informations sur l'état de santé du malade et se sentir soutenu face aux appréhensions du diagnostic. Il doit en particulier être mieux informé des moyens de soulagement mis à sa disposition pour lutter contre l'épuisement. Il convient de citer à ce sujet une expérimentation en cours dans le département des Hauts-de-Seine où une plateforme téléphonique avec un numéro d'appel unique a été mise en place à l'attention des familles⁶⁰.

La population générale semble finalement peu informée sur les syndromes démentiels et leur prise en charge, et ce, malgré une forte médiatisation autour de la maladie d'Alzheimer. Les familles sont souvent perdues devant la complexité du parcours de soins. Les CLIC devraient assurer ce rôle de pivot dans l'orientation des malades et de leur famille. Cependant, force est de constater que ce n'est pas toujours le cas : il apparaît ainsi essentiel de renforcer les CLIC dans leur mission d'information, en particulier ceux de niveau trois⁶¹. L'initiative de l'ARS Ile de France mérite également d'être soulignée : un guide à l'attention des familles a été rédigé et comporte notamment la liste et les coordonnées des différents acteurs gravitant autour de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées⁶². Un tel guide⁶³ pourrait être généralisé à tout le territoire national.

Dans le cadre de la prévention de ces pathologies, il convient de sensibiliser la population aux règles d'hygiène de vie. Dans ce domaine, il pourrait être envisagé, à l'avenir, de s'appuyer sur les nouvelles technologies. La création d'une application pour *IPhone* représentant la santé de son cerveau et de son cœur et proposant de modifier son

⁵⁷ Rapport MENARD, novembre 2007, pp. 71 à 77

⁵⁸ Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

⁵⁹ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

⁶⁰ Plate-forme téléphonique « Info Alzheimer Hauts-de-Seine », site www.hauts-de-seine.net

⁶¹ Entretien avec le docteur CANNEVA, gériatre, réseau Géront'Emeraude (Saint-Malo)

⁶² Entretien avec Mme COURTOIS, Responsable du Département Organisation de l'Offre Personnes Agées, ARS Ile de France

⁶³ Cf. Annexe 5

style de vie grâce à de meilleures habitudes alimentaires, un entraînement cognitif et davantage d'exercices, en est un bon exemple⁶⁴.

Enfin, il conviendrait de changer le regard porté sur ces pathologies au moyen d'une sensibilisation à destination du grand public, dont l'objectif serait la dédramatisation des troubles cognitifs. En effet, un des freins identifiés au diagnostic précoce est directement lié à l'appréhension de la population vis-à-vis de ces pathologies. Or, le *« moment tant redouté où la personne ne reconnaît plus son entourage est très tardif, voire rare... Même avec des troubles de mémoire, on peut continuer à vivre, voire à apprendre. »*⁶⁵.

Si la formation et l'information doivent être intensifiées, il doit en être de même pour la recherche qui reste un préalable capital pour apporter des solutions tant préventives que curatives.

3. Le développement de la recherche pour la mise en place d'un traitement efficace dans le but de légitimer un programme de dépistage systématique de la démence.

Actuellement, le financement pour la recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées s'élève annuellement à environ 1 million d'euros contre 50 millions pour la recherche contre le SIDA⁶⁶. Ce domaine de recherche, du fait qu'il soit récent, nécessite un fort investissement en la matière. Un des axes prioritaires de la recherche sera de mettre au point un traitement efficace permettant de ralentir, voire de bloquer complètement le processus de dégénérescence. La recherche doit en particulier poursuivre ses efforts sur la mise au point d'un vaccin. Plusieurs sont actuellement en cours d'essai et seraient destinés à des personnes atteintes. La recherche fait partie des attentes les plus fortes de la population à l'égard des pouvoirs publics. Elle s'estime par ailleurs peu informée sur les progrès faits en la matière.⁶⁷ Les traitements symptomatiques disponibles ne permettent ni de guérir ni de stabiliser l'évolution de la maladie.

⁶⁴ « Expérience Alzheimer Australie », *Revue de Presse*, site www.fondation-mederic-alzheimer.org

⁶⁵ Entretien avec Mmes TALIBON, assistante de service social et DANIEAU, infirmière du Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours (Paris)

⁶⁶ Rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, 2005, pp. 185 à 189

⁶⁷ « Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer : résultat de trois études pour mieux connaître la maladie », dossier de presse, INPES, mars 2009

La recherche et le dépistage sont étroitement corrélés. La mise en place d'un dépistage plus systématique pourrait encourager les progrès de la recherche. *A contrario*, cette dernière serait également une incitation efficace pour un dépistage légitimé.

Conclusion

La démence est une maladie liée à l'âge et concerne en grande partie la maladie d'Alzheimer. La proportion des personnes âgées en France devenant plus importante, la démence est devenue un problème de santé publique mais la faisabilité d'un dépistage de masse ne semble pas possible actuellement. Les raisons sont multiples.

D'une part, aucun traitement médicamenteux ne guérit cette maladie, ce qui freine certains médecins généralistes à faire une évaluation de la personne âgée. D'autre part, la mise en place d'un dépistage généralisé augmentera automatiquement le nombre de malades, ce qui posera des problèmes de prise en charge. En effet, malgré la mise en place de plusieurs mesures, les structures de prise en charge ne sont pas toujours adaptées, et sont souvent mal coordonnées selon les territoires de santé. Le système devra obligatoirement évoluer et proposer des solutions adaptées pour toute personne atteinte de démence.

Le dépistage généralisé n'est donc pas une solution envisagée par les professionnels de santé actuellement mais tous s'accordent sur la nécessité d'un dépistage ciblé et précoce. Il doit être effectué de manière coordonnée par le médecin traitant, qui connaît le mieux le patient, et par les réseaux de santé. Des tests rapides existent et sont parfois utilisés par des médecins traitants pour évaluer le capital cognitif d'un patient. Ensuite, le diagnostic doit être posé par des neurologues, gériatres ou médecins spécialistes travaillant dans des centres mémoire ou en secteur libéral. Enfin, une fois le diagnostic posé, une solution adaptée doit être proposée au malade et à la famille.

Le maintien à domicile reste le mode de prise en charge à privilégier pour une personne malade, tant du point de vue humain que financier. Celui-ci doit intégrer l'accompagnement de l'aidant et de la famille par la mise en place d'ateliers, de formation et des unités d'accueils de jour pour favoriser les moments de répit et éviter ainsi un épuisement trop rapide.

Au-delà du développement d'un dépistage précoce par les médecins traitants, l'objectif est bien d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs familles par une prise en charge adaptée. Néanmoins, les réflexions concernant la prise en charge ne doivent pas éluder les problématiques relatives à la prévention, trop souvent oubliées.

Dans la continuité du Programme National « Bien Vieillir » 2007-2009, l'enjeu est de favoriser des stratégies de prévention des complications des maladies chroniques (hypertension, troubles sensoriels, de la marche, de l'équilibre...) par le financement de projets et d'initiatives locales qui valorisent l'activité intellectuelle et physique, les pratiques alimentaires saines et les liens intergénérationnels.

Bibliographie

ARTICLES DE PÉRIODIQUES :

AUSSEIL J.J., mars-avril 2005, « LEYME : l'intersecteur de géro-psycho-geriatrie du Lot », *Revue Pluriels*, N°50-51, pp 14-16.

BEL C., novembre-décembre 2003, « La santé mentale en gérontologie », *Revue Pluriels*, N° 39-40, pp 13-17.

DHERBEY B., MOURIESSE B., novembre-décembre 2003, « Quelle place pour la psychiatrie dans les nouveaux dispositifs de coordination gérontologique ? », *Revue Pluriels*, N°39-40, pp 10-12.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2011-2012, *Revue de presse*.

GUILLAUMOT P., mars-avril 2005, « Pau: l'expérience de la création du département de géro-psycho-geriatrie du Centre Hospitalier des Pyrénées », *Revue Pluriels*, N°50-51, pp 1-6

KANNAS S., HARDY-BAYLE M.C, MILLERET G., HENNART C., L., DEMOGEOT C., PAREJA J.P., LECLERC M., JACQUOT P., LEFEBUR P., FLEURY M.J., FARAND L., octobre-novembre 2011, « Quelle coopération entre médecins généralistes et secteurs de psychiatrie ? », *Revue Pluriels*, N°92/93, pp 1-15

MONFORT J.C., mars-avril 2005, « Paris Sainte Anne : dispositif de psycho-geriatrie à vocation intersectorielle », *Revue Pluriels*, N°50-51, pp 11-13.

MOORHOUSE P., février 2009, « Le dépistage de la démence en première ligne », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, N°1, pp 8-12.

OXUSOFF-ETIENNE S., mars-avril 2005, « Paris : la géro-psycho-geriatrie dans la gérontologie », *Revue Pluriels*, N°50-51, p 9.

PITON M., mars-avril 2005, « Caen : un récit géro-psycho-geriatrique », *Revue Pluriels*, N°50-51, pp10-11.

PORTE. P., LAHMI K., AUQUE J.M., CARNET Y., GALLIOU A., PREUX P.M.,LABOURDETTE M., ZAWIEJA P.,METAIS P., 01 avril 2011 «Dépistage précoce des démences en SSR », *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*.

TRIVALLE C., 17 septembre 2010, « La société tend au rejet des vieux malades », *Actualités sociales hebdomadaires*, N°2674, pp36-37.

VEBER A., MASSE G., mai 2007, « Prise en charge des troubles mentaux du sujet âgé : quel rôle pour la psychiatrie ? », *Revue Pluriels*, N°66, pp 1-6.

SITES INTERNET :

FOURNIER P., 09 mars 2008, « Les démences : types et dépistage », site du formathon.fr

JOURNAL NORD ECLAIR, 17 mai 2011, « Comment prendre en charge les jeunes malades d'Alzheimer », site nordeclair.fr

SCHWER J.J, 4 octobre 2004, « La difficile annonce du diagnostic de la maladie. L'éthique en question », site agevillage.com

SYNTHESE DE L'ETUDE REALISEE PAR GENER'ACTION, 27 octobre 2008, « Les besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins », site agevillage.com.

WILSON JM.G, JUNGNER G., Genève 1970, « Principes et pratiques du dépistage des maladies », site de l'OMS.

HAZIF-THOMAS, PEIX R.O.; THOMAS P., mars 2003, « Le choix d'une approche, le destin d'un mot, le sens d'une question : gérontopsychiatrie ou psychogériatrie », Réflexions et perspectives, *neurologie psychiatrie* 2010, doi : 10.1016/j.npg.2010.03.003.

RAPPORTS :

HAS, septembre 2009, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », Synthèse des recommandations de bonnes pratiques.

GALLEZ C., « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées », Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 255 pages.

DOSSIER DE PRESSE INPES, mars 2009, « Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer – Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie ».

MENARD J., 8 novembre 2007, « Rapport au Président de la République, Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin », Commission Nationale chargée de l'élaboration des propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, pp 37-41, pp 60-61.

RAPPORT INSERM, octobre 2007 « Maladie Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux sociétaux », Expertise collective, 637 pages.

TEXTES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES :

PLAN PSYCHIATRIE MENTALE 2011-2015, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 41 pages.

CIRCULAIRE n°DHOS/03/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

COMPLÉMENT A LA CIRCULAIRE DH/E02 n°2000-295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

PLAN ALZHEIMER et maladies apparentées 2008-2012, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale.

PATTERSON C., « Dépistage des déficiences cognitives chez les personnes âgées », chapitre 75, pp 1017-1026. A compléter

SUPPORTS DE COURS :

SEGURET F., 11 novembre 2010, « Généralités sur les interventions de dépistage », cours MB6 Epidémiologie – Recherche clinique, Faculté de médecine de Montpellier – Nîmes.

CONSULTATIONS SITES INTERNET :

www.formathon.fr

www.inserm.fr

www.insee.fr

www.has-sante.fr

www.observatoire-retraites.org

www.fondation-mederic-alzheimer.org

www.hauts-de-seine.net

Liste des annexes

<u>Annexe 1 : Calendrier des entretiens effectués</u>	III
<u>Annexe 2 : Trame d’entretien indicative</u>	IV
<u>Annexe 3 : Mini Mental State Examination (MMSE), traduit en Mini Mental Score (MMS)</u>	V
<u>Annexe 4 : Parcours du dépistage de la démence de la personne âgée proposé par le groupe de travail</u>	IX
<u>Annexe 5 : Guide ARS Île-de-France</u>	X

Annexe 1 : Calendrier des entretiens effectués

Dates	Personnes rencontrées	Lieux	Élèves
Vendredi 4 mai 9h	Mme Anne-Sophie GETIN - IDE	CH Guillaume Régnier - Rennes	Judith JOAQUIM Myriam LAMY Annie MARCIN
Vendredi 4 mai 11h	Docteur CANNEVA	Réseau Géront'éméraude - Saint Malo	Christophe COMPARIN Sandrine GAUTIER Marie-Estelle HARDY
Vendredi 4 mai 16h	Docteur AQUINO, directeur de clinique	Clinique de la Porte Verte - Versailles	Guillaume CARO Florence CONTASSOT
Lundi 7 mai 9h30	Mme TALIBON, ASS Mme DANIEAU, IDE	Réseau Mémoire Aloïs, Clinique Notre Dame de Bon Secours, Paris 14è.	Guillaume CARO
Lundi 7 mai 11h30	Docteur HUGUEL (entretien téléphonique)	Médecin libéral/coordonateur - Hauts de Seine	Myriam LAMY
Lundi 7 mai 17h00	Docteur WOERTH	Médecin, chef de pôle de gérontologie - CH de Senlis	Judith JOAQUIM
Mercredi 9 mai	Virginie SCHLIER, cadre supérieur	EHPAD Xavier Jourdain - Neuf Brisach	Myriam LAMY
Mercredi 9 mai 9h30	Mme Marie LECLERC-MALET - IDE	CH Guillaume Régnier - Rennes	Annie MARCIN Marie-Estelle HARDY
Mercredi 9 mai 9h	Mme Sandrine COURTOIS - Responsable du Dép.Organisation de l'Offre PA	ARS Ile de France - Paris	Florence CONTASSOT Judith JOAQUIM
Jeudi 10 mai 11h30	Dr JAUFFRET, Gériatre (entretien téléphonique)	CH de la Roche sur Yon	Florence CONTASSOT Antoine LOUBRIEU
Jeudi 10 mai 14h30	Mme Sandrine ROUANET, infirmière coordinatrice	CH d'Antrain - Réseau Partage	Clément GAUDIN Annie MARCIN Antoine LOUBRIEU

Annexe 2 : Trame d'entretien indicative

Partie 1 : Activité rôle de la structure

Quel est le rôle de votre structure ? Votre activité.

Faites-vous plus de dépistages/diagnostics ? Quelle différence ? Qui fait quoi ? (Pourquoi pas demander ce qu'est tout simplement la démence ?)

Partie 2 : États des lieux.

Où en est, selon vous, le dépistage de la démence de la personne âgée aujourd'hui ?

Qu'est ce qui va ? Ce qui ne va pas ?

Quelle collaboration entre les différents spécialistes (généralistes, psychiatres, gériatres)

Qu'est ce qui est mis en place au moment de l'annonce ? Quel accompagnement de la personne et des familles ?

Êtes-vous soutenu dans votre démarche ?

Partie 3 : enjeux

Quels enjeux cela recouvre-t-il ? Quel intérêt du dépistage ?

Des enjeux humains (éthique, annonce du diagnostic) ? sanitaires ? sociaux ? institutionnels ? financiers ?

Partie 4 : Perspectives

Quels acteurs impliquer dans la démarche ? Quelle coordination ? Avec qui devez-vous travailler ? Quelle formation ?

Qu'est-ce qu'on devrait promouvoir pour améliorer les choses ?

Quelles pistes ? (formation des médecins généralistes ? Coordination psychiatre/médecin de ville ? Gériatre ?)

Peut-on imaginer des dépistages systématiques comme pour le cancer du sein, payé par l'assurance maladie ?

Que faire dans les déserts médicaux (souvent situés dans des régions à population vieillissante) ?

Les infirmières pourraient-elles mener ces dépistages ?

Annexe 3 : Mini Mental State Examination (MMSE), traduit en Mini Mental Score (MMS)

Ce test ne permet pas de faire un diagnostic étiologique. Il explore les fonctions cognitives.

Test	Question ou instruction	cotation	Nombre maximum de points	
Orientation dans le temps	Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? (jour mois année) Si incomplet demander : - année ; saison ; mois ; jour du mois ; jour de la semaine	5 points si date complète ou 1 point par bonne réponse à chaque question	5	
Orientation dans l'espace	Demander : - nom du cabinet - de la ville - du département - de la région - étage	1 point par bonne réponse	5	
Répéter 3 mots	Cigare, fleur, porte (ou citron, clé, ballon)	1 point par mot répété correctement au premier essai	3	
Soustraction de 7	Compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois	1 point par soustraction exacte (arrêter au bout de 5)	5	Retenir uniquement le meilleur des deux score
Si le patient n'obtient pas 5 à l'épreuve de la soustraction	Epeler MONDE à l'envers	1 point par lettre correctement inversée	5	
Répéter les 3 mots	Cigare, fleur, porte (ou citron, clé, ballon)	1 point par mot	3	
Nommer un objet	Montrer un crayon, une montre et demander au patient de nommer ces objets sans les prendre en main	1 point par réponse exacte	2	
Répéter une phrase	Répéter la phrase "Pas de MAIS, de SI, ni de ET"	1 point si la réponse est entièrement correcte	1	
Obéir à un ordre en 3 temps	Prenez mon papier dans la main droite, pliez-le en deux, jetez-le par terre	1 point par item correctement exécuté	3	
Lire et suivre une instruction	Tendre une feuille de papier sur laquelle est écrit "fermez les yeux" et demander au patient de faire ce qui est marqué	1 point si l'ordre est exécuté	1	
Ecrire une phrase	Voulez-vous m'écrire une phrase entière.	1 point si la phrase comporte un sujet et un verbe	1	
Reproduire un dessin	Montrer au patient un dessin de 2 pentagones qui se recoupent sur 2 côtés et lui demander de recopier	1 point si tous les angles sont présents et si les figures se coupent sur 2 côtés différents	1	
TOTAL maximum 30 points				

Les fonctions cognitives sont altérées si le score est inférieur à

- 19** pour les patients ayant bénéficié de **0 à 4** ans de scolarité ;
- 23** pour les patients ayant bénéficié de **5 à 8** ans de scolarité ;
- 27** pour les patients ayant bénéficié de **9 à 12** ans de scolarité ;

29 pour les patients ayant le **baccalauréat**.

CONSIGNES DE PASSATION DU MMS

A - ORIENTATION

1 - Orientation dans le temps

Question : "Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?"

- Si la réponse est incorrecte ou incomplète, poser les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :
 - En quelle année sommes-nous ?
 - En quelle saison ?
 - Quel mois ?
 - Quel jour du mois ?
 - Quel jour de la semaine ?
- Pour ces items, seules les réponses exactes sont prises en compte. Cependant, lors de changements de saison ou de mois, permettre au sujet de corriger une réponse erronée en lui demandant : "Êtes-vous sûr ?". Si le sujet donne 2 réponses (lundi ou mardi), lui demander de choisir et ne tenir compte que de la réponse définitive.
- Accorder 10 secondes pour chaque réponse.
- **Cotation** : Compter 1 point pour chaque réponse exacte.

2 - Orientation dans l'espace

- **Introduction** : "Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons."
- **Questions** :
 - "Quel est le nom du cabinet médical où nous sommes ? (ou le nom de la rue ou le nom du médecin)
 - "Dans quelle ville se trouve-t-il ?"
 - "Quel est le nom du département où nous sommes ?"
 - "Dans quelle ou région est situé ce département ?"
 - À quel étage sommes-nous ?
- Accorder 10 secondes pour chaque réponse.
- **Cotation** : Compter 1 point pour chaque réponse exacte.

B - APPRENTISSAGE, ENREGISTREMENT

3 - Répéter et retenir trois mots

- **Instruction** : " Je vais vous donner 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir, je vous les redemanderai tout à l'heure : cigare (ou citron), fleur (ou clé), porte (ou ballon). Répétez les 3 mots."
- Donner les 3 mots groupés, 1 par seconde, face au malade, en articulant bien. Accorder 20 secondes pour la réponse.
- Si le sujet ne répète pas les 3 mots au premier essai, les redonner jusqu'à ce qu'ils soient répétés correctement dans la limite de 6 essais. En effet, l'épreuve de rappel ne peut être analysée que si les 3 mots ont été enregistrés.
- Si une personne est évaluée à plusieurs reprises, d'autres types de mots... citron, blé, ballon ou chemise, bleu, honnête... devront être utilisés lors des évaluations successives.
- **Cotation** : Compter 1 point pour chaque mot répété correctement au premier essai. Noter le nombre d'essais pour information seulement.

C - ATTENTION ET CALCUL

4 - Soustraction de 7 à partir de 100

- **Instruction** : " Comptez à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois jusqu'à ce que je vous arrête."
- Il est permis d'aider le patient en lui présentant la première soustraction. "100 moins 7 combien cela fait-il ?" et ensuite : "Continuez."
- On arrête après 5 soustractions et on compte 1 point par soustraction exacte c'est-à-dire lorsque le pas de 7 est respecté quelle que soit la réponse précédente;
- Exemple : 100, 92, 85. Le point n'est pas accordé pour la première soustraction mais il l'est pour la seconde.
- Si le sujet demande, en cours de tâche, "Combien faut-il retirer ?", il n'est pas admis de répéter la consigne. Dire "Continuez comme avant".
- S'il paraît, néanmoins, indispensable de redonner la consigne, il faut repartir de la consigne initiale (" Comptez à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois").

- S'il donne une réponse erronée lui dire "Êtes-vous sûr ?" et lui permettre de corriger. Il n'est pas permis d'indiquer si la réponse donnée est trop faible ou trop forte.
- **Cotation** : Accorder 10 secondes par réponse, compter 1 point par soustraction exacte.
- Lorsque le sujet ne peut ou ne veut effectuer les cinq soustractions, il est nécessaire, pour maintenir le principe d'une tâche interférente, de lui demander d'épeler le mot MONDE à l'envers. "« Pouvez-vous épeler le mot **MONDE** à l'envers en commençant par la dernière lettre ?"
- Toutefois, lorsque le patient a des difficultés manifestes dans le compte à rebours, il est préférable de lui demander d'épeler le mot MONDE à l'endroit avant de lui demander de l'épeler à l'envers pour le remettre en confiance.
 - Dans cette épreuve, le nombre de lettres placées successivement dans un ordre correct est compté. Exemple : EDMON = 2.
- Le GRECO recommande de systématiquement faire passer cette épreuve, même si le compte à rebours est correct. Dans tous les cas, le résultat n'est pas pris en compte pour le score total.
- " Voulez-vous m'épeler le mot **MONDE** à l'envers, en commençant par la dernière lettre"
- **Cotation** : Compter 1 point par lettre correctement inversée.
- **Retenir la meilleure réponse pour la cotation**

D - RAPPEL - RETENTION MNESIQUE

5 - Répéter les trois mots précédents

- **Instructions** : "Quels sont les trois mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?" (cigare (ou citron) ; fleur (ou clé) ; porte (ou ballon))
- Pour chacun des mots oubliés, renseigner le sujet sur la catégorie dans laquelle le mot se classe. (Ex.: "Quelque chose pour rentrer").
- N'utiliser que les catégories et les choix spécifiés dans le test.
- Si le sujet ne donne pas de réponse adéquate après lui avoir indiqué des choix, inscrire 0 et lui dire la bonne réponse.
- **Cotation** : Accorder 10 secondes pour répondre, compter 1 point par correctement donné avant renseignement.

E - LANGAGE

6 - Montrer au patient un crayon, une montre et lui demander de nommer l'objet (Langage : Dénomination, désignation)

- **Instructions** "Quel est le nom de cet objet ?"
Montrer une MONTRE
Montrer un CRAYON
- Il faut montrer un crayon (et non un stylo ou un stylo à bille). Aucune réponse autre que crayon n'est admise.
- Le sujet ne doit pas prendre les objets en main.
- **Cotation** : Accorder 10 secondes pour chaque réponse. Compter 1 point par réponse exacte.

7 - Demander au patient de répéter la phrase suivante : "Pas de MAIS, de SI, ni de ET" (Langage : Répétition)

- **Instructions** "Écoutez bien et répétez après moi : pas de MAIS, de SI, ni de ET."
- La phrase doit être prononcée lentement, à haute voix, face au malade.
- Si le patient dit ne pas avoir entendu, ne pas répéter la phrase (si l'examineur a un doute, il peut être admis de vérifier en répétant la phrase à la fin du test).
- **Cotation**
- N'accorder 1 point que si la réponse est entièrement correcte, compter 0 à la moindre erreur.

8 - Demander au sujet d'obéir à un ordre en 3 temps (Langage : Compréhension orale d'une consigne en trois étapes)

- **Instructions** : Poser une feuille de papier blanc sur le bureau, la montrer au patient en lui disant : "Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire : prenez mon papier dans la main droite, pliez-le en deux, jetez-le par terre."
Si le patient s'arrête et demande ce qu'il doit faire, il ne faut pas répéter la consigne, mais dire " Faites ce que je vous ai dit de faire."
- **Cotation** : Compter 1 point par item correctement exécuté (prendre de la main, plier, jeter).Max : 3 points.

9 - Demander au sujet de lire et de suivre l'instruction suivante (Langage : Compréhension du langage écrit)

- **Instructions** : Tendre une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères **FERMEZ LES YEUX** et dire au patient : "Faites ce qui est marqué."
- **Cotation** Accorder 5 secondes pour la réponse après l'incitation. Compter 1 point si l'ordre est exécuté. Le point n'est accordé que si le sujet ferme les yeux. Il n'est pas accordé s'il se contente de lire la phrase.

10 - Demander au patient d'écrire une phrase. (Langage : Écriture)

- **Instructions** : Demander au patient d'écrire une phrase sur la feuille de papier. "Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez mais une phrase entière."
- Si le patient n'écrit pas une phrase complète, lui demander : "Est-ce une phrase" et lui permettre de corriger s'il est conscient de son erreur.
- **Cotation** : Accorder 30 secondes. Compter 1 point si la phrase comprend au minimum un sujet et un verbe, sans tenir compte des erreurs d'orthographe ou de syntaxe.

F - PRAXIE CONSTRUCTIVE

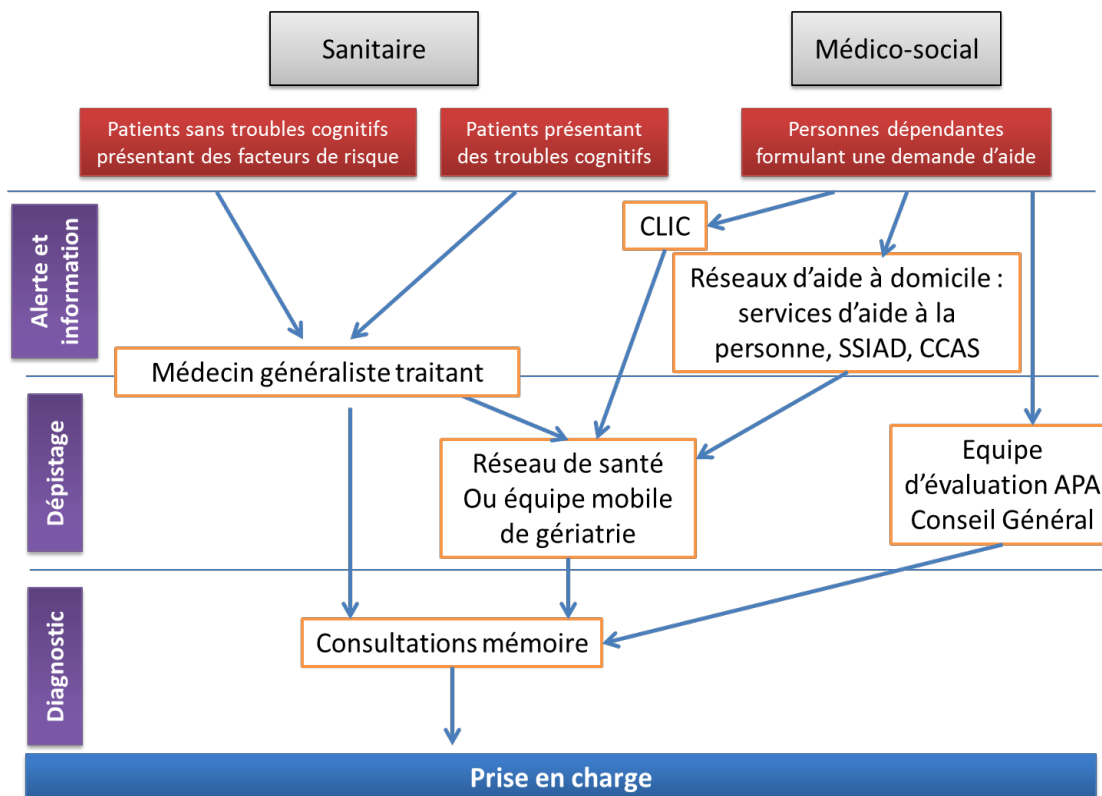
11 - Demander au patient de reproduire un dessin (Praxie de construction)

- **Instructions** : Tendre au patient une feuille de papier sur laquelle sont dessinés 2 pentagones qui se recoupent sur 2 côtés et lui dire : "Voulez-vous recopier mon dessin ?"
- Lui remettre un crayon muni d'une gomme pour effacer.
- **Cotation** : On peut autoriser plusieurs essais et accorder un temps d'une minute. Ne pas pénaliser l'auto-correction des erreurs, les tremblements, les petites ouvertures et les dépassements. Compter 1 point si tous les angles sont présents et si les figures se recoupent sur 2 côtés différents.

INTERPRETATION

- Extraits de : ANAES, "Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer".
- *"...Tout âge et tout niveau socio-culturel confondus, le seuil le plus discriminant est 24 (un score inférieur à 24 est considéré comme anormal).*
- *...il existe de nombreux faux positifs et faux négatifs en fixant le seuil à 24 quels que soient l'âge et le niveau socio-culturel. Il existe des patients (le plus souvent plutôt jeunes et de haut niveau socio-culturel) qui sont déments avec un MMS à 28 par exemple. Inversement, il existe des patients (le plus souvent plutôt âgés et de faible niveau socio-culturel) qui ne sont pas déments malgré un MMS à 20 par exemple.*
- *... L'âge et le niveau socio-culturel du patient doivent être pris en considération dans l'interprétation du résultat d'un examen neuropsychologique (accord professionnel). Il est recommandé d'utiliser un instrument pour lequel existent des données normatives en fonction de l'âge et du niveau socio-culturel. Ces données n'existent actuellement que pour la version anglo-saxonne du MMSE mais pas pour la version française.*
- *L'état affectif et le niveau de vigilance du patient doivent aussi être pris en considération dans l'interprétation du résultat d'un examen neuropsychologique (accord professionnel)"*
- Nombre d'années de scolarité : données anglo saxonnes (JAMA) indicatives pour l'interprétation du score :

Annexe 4 : Parcours du dépistage de la démence de la personne âgée proposé par le groupe de travail



Trois types de personnes semblent pouvoir bénéficier d'un dépistage systématisé : les personnes se plaignant de troubles cognitifs auprès de leur médecin traitant, ainsi que les personnes porteuses d'un facteur de risque dont l'entrée dans le dispositif de dépistage s'effectue par des acteurs du secteur de la santé ; les personnes dépendantes à la demande d'un plan d'aide dont l'entrée dans le dispositif de dépistage s'effectue par des acteurs du secteur médico-social.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles



10

fiches pratiques
pour vous aider

Comité régional d'Alzheimer d'Île-de-France

CODIF Alzheimer

ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France

Sommaire

10 fiches pratiques pour vous aider



- Introduction 3
- Vos droits 4

Pour vous informer et vous faire accompagner

- 1 Les professionnels référents 6
- 2 Les structures "phare" 8

Aidant : pour prendre soin de vous et de votre proche

- 3 L'aide aux aidants 10
- 4 La promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance 12
- 5 Les associations 14

Pour vivre chez vous

- 6 Les soins et aides à domicile 16
- 7 Les autres soutiens pour vivre à domicile 20

Pour trouver un établissement adapté à vos besoins

- 8 L'entrée en établissement 22

Pour les malades « jeunes »

- 9 Les malades Alzheimer de moins de 60 ans 24

Pour connaître les financements

- 10 Les acteurs du financement 26

Introduction

Un de vos proches ou vous-même avez été diagnostiqué malade d'Alzheimer, ce guide peut vous aider

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont dites neurodégénératives car elles touchent les cellules du cerveau dans les régions gérant les capacités de mémoire, de langage, de raisonnement, de jugement... Chronique et évolutive, la maladie d'Alzheimer entraîne une perte d'autonomie, une modification du comportement et une moindre faculté à s'adapter à la vie de tous les jours.

Que vous soyez atteint par la maladie ou qu'une personne de votre famille soit malade, **il est essentiel de rester entouré.**

Outre votre médecin traitant, un médecin spécialiste vous aide dans les différentes phases d'évolution de la maladie.

Les professionnels des secteurs social et médico-social vous accompagnent dans votre vie quotidienne.

Les associations de familles sont également là pour vous apporter soutien et informations.

Ce livret a été conçu par les membres du Comité régional Alzheimer d'Île-de-France et des partenaires associés (voir composition p. XX).

Il résulte d'une étroite collaboration entre l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France et le conseil général de votre lieu d'habitation.

Il a pour objectif de vous orienter, selon vos besoins et attentes, vers les dispositifs adéquats et les professionnels référents.



Vos droits

Des chartes et des lois garantissent les droits de la personne malade, quel que soit son lieu de vie (domicile, établissement d'accueil...). Depuis janvier 2009, un nouveau régime des tutelles offre à la personne malade une protection « sur mesure ». Il existe plusieurs types de protections juridiques pour les personnes n'étant plus capables de défendre seules leurs intérêts.

En tant que personne vulnérable, comment anticiper vos besoins de protection ?

- **La personne de confiance** : vous pouvez désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté¹. La désignation de cette personne, qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant, doit être faite par écrit et est révocable à tout moment.
- **Le mandat de protection future** : grâce à cet outil juridique, vous pouvez confier à un ou plusieurs mandataires le soin de vous représenter le jour où vous ne serez plus en mesure de prendre seul des décisions ; le mandataire a ainsi une fonction de représentation (il dispose d'un mandat écrit signé par vous ou enregistré dans un acte notarié).

Quels sont les dispositifs pour vous protéger juridiquement ?

Du fait de l'évolution de la maladie, vous aurez de plus en plus de difficultés à prendre des décisions et à gérer votre vie au quotidien. Il faudra donc veiller à ce que vous soyez protégé. Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur **avis médical spécialisé** (liste des médecins agréés auprès de votre tribunal) :

- **La sauvegarde de justice** : mesure provisoire qui vous permet de conserver vos droits civiques et d'administrer vos biens et de vous faire aider par un tiers.
- **La curatelle** : vous pouvez agir seul pour tous les actes de la vie quotidienne mais vous devez être assisté de votre curateur pour les actes importants liés au patrimoine (vente, donation...).
- **La tutelle** : vous ne conservez pas l'exercice de vos droits ; le tuteur vous représente dans tous les actes de la vie civile.

Voici les droits fondamentaux des usagers bénéficiaires de services à domicile ou accueillis dans les établissements médico-sociaux :

- respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité,
- libre choix entre les prestations à domicile ou en établissement,
- prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant la recherche d'un consentement,
- confidentialité des données concernant l'usager,
- accès à l'information, notamment sur les droits fondamentaux et les voies de recours,
- participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

En tant qu'usager bénéficiaire de ces services ou accueilli dans ces établissements, ces documents doivent vous être remis pour garantir l'exercice effectif de vos droits :

- le livret d'accueil,
- la charte de vos droits et libertés de la personne accueillie,
- le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge,
- la personne de confiance (droit des malades),
- le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service,
- le conseil de la vie sociale ou autre forme de participation des usagers,
- le projet d'établissement ou du service.

Pour en savoir plus ↘

www.legifrance.fr

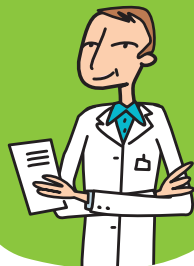


- loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 codifiée dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF),
- loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, codifiée dans le CSP (art. L1110-1 et suivants),
- loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, codifiée dans le CSP (art. L1110-5 et suivants),
- charte des droits et libertés de la personne accueillie (article L311-4 du CASF),
- charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) – www.fng.fr).

1/ Loi du 4 mars 2002 (article L1111-6 du Code de la santé publique, CSP).

1 Les professionnels référents

Le médecin traitant est au centre de l'organisation des soins.



Votre référent médical pour le suivi de votre état de santé général est votre médecin traitant.

- Vous avez le **libre choix** de votre médecin traitant, y compris en établissement d'accueil, excepté en unité hospitalière. Tout au long de votre parcours, votre interlocuteur principal est et restera votre **médecin traitant / familial**.
- Il assure votre suivi médical (suivi de votre état de santé général, consultations de spécialistes, compléments d'examens...), en lien avec un service de soins à domicile si nécessaire, permettant ainsi de rester chez vous.
- Évolutive, la maladie d'Alzheimer nécessite la consultation régulière d'un spécialiste qui, aux côtés de votre médecin traitant, vous aide à franchir les différentes étapes de la maladie : un suivi tous les six mois est conseillé.

Vos référents médico-sociaux : le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) de votre lieu d'habitation, la coordination gérontologique locale, la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) et le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de votre commune.

- Les CLIC sont présents dans tous les départements d'Île-de-France, chacun ayant une zone d'intervention propre (*vous trouverez en annexe 1 le CLIC ou la coordination gérontologique compétente selon votre lieu d'habitation*).
- Cinq MAIA fonctionnent actuellement en Île-de-France : dans le XX^e arrondissement de Paris, en Seine-Saint-Denis, dans le Val-de-Marne, dans le Val-d'Oise et dans les Yvelines. D'ici 2014, l'ensemble de la région devrait être couverte.

Renseignez-vous auprès du conseil général de votre département pour savoir s'il existe une MAIA dans votre zone d'habitation.

Qu'est-ce qu'un CLIC ou une coordination gérontologique ?

Dans ce lieu d'information, de conseil et d'orientation, des professionnels du secteur médico-social analysent vos besoins et ceux de votre famille, et coordonnent les services en relation avec votre médecin traitant.

Trouver des solutions concrètes aux problèmes du quotidien, tel est l'objectif du CLIC dont les services sont gratuits.

CLIC

Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

Qu'est-ce qu'une MAIA ?

La mise en place des MAIA, mesure du Plan national Alzheimer 2008-2012, vise à une prise en charge globale et personnalisée de la personne malade et de son entourage. La MAIA permet ainsi une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement social et médico-social. Elle a vocation à s'adresser à l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie.

La MAIA a aussi pour mission de résoudre des situations jugées complexes, tant sur le plan médical que familial ou social. A cette fin, elle peut nommer un référent pour vous accompagner dans vos démarches administratives ou de soins.

MAIA

Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

2 Les structures « phare »

Pour préciser le diagnostic et vous suivre dans l'évolution de votre maladie



Seuls des médecins spécialistes peuvent établir un diagnostic précis et vous informer du stade d'évolution de la maladie. Vous pouvez faire appel soit à des professionnels libéraux (médecine de ville), soit à des professionnels consultant à l'hôpital. Il existe différentes formes de consultation :

- les consultations de médecins spécialistes : gériatres, neurologues, psychiatres...
- les consultations d'évaluation gériatrique à l'hôpital,
- les consultations mémoire à l'hôpital.

Pour coordonner les soins



- la filière gériatrique,
- le Service de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) (•voir fiche n° 6),
- le réseau de santé – le réseau gérontologique.



Le réseau de santé gériatrique s'adresse aux personnes âgées atteintes de plusieurs pathologies chroniques. En perte d'autonomie physique ou psychique, elles sont souvent en difficulté sociale ou sanitaire. Ces personnes, qui sont à domicile ou en maison de retraite médicalisée, ont besoin d'une prise en charge coordonnée par des professionnels de santé et du secteur social.

La filière gériatrique*

La filière de soins gériatrique doit vous permettre, quel que soit votre lieu de résidence, d'accéder à une prise en charge à la fois médicale, psychologique et sociale. Ainsi, la filière propose un dispositif de soins (évaluations gériatriques, diagnostics et traitements) afin de prévenir ou gérer une crise aiguë, ou de permettre de rester à domicile. Elle garantit une orientation rapide en fonction de vos besoins, soit au sein de la filière, soit vers un autre service. Pour ce faire, elle s'organise sur une aire géographique plus restreinte que le département

* Circulaire DHOS du 28 mars 2007.

La consultation d'évaluation gériatrique à l'hôpital

Elle est destinée à évaluer votre état de santé global présentant une perte d'autonomie physique ou intellectuelle. Ainsi, des professionnels de santé de spécialités différentes établissent un diagnostic, proposent des traitements et élaborent un plan d'action médico-social.

La consultation mémoire à l'hôpital

En plus d'un examen réalisé par le médecin traitant, vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée (médecin gériatre, neurologue, neuropsychologue, psychiatre notamment). Cette consultation évalue, par des tests et examens complémentaires, vos capacités de mémoire pour établir un diagnostic et prévoir le suivi.

Le réseau de santé

Au cours de votre traitement, le réseau de santé vise à favoriser l'accès et la continuité aux soins, la coordination, l'intervention de professionnels aux compétences différentes. Il coordonne la prise en charge, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Il est constitué de professionnels de santé libéraux, de médecins du travail, d'établissements de santé, de centres de santé, d'institutions sociales ou médico-sociales et d'organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi que de représentants des usagers.

3 L'aide aux aidants proches



La maladie frappe une personne qui vous est proche. Vous allez être amené à l'aider, à l'accompagner au quotidien et à assumer pour elle certaines responsabilités. Vous avez différents droits :

- être informé sur la maladie et ses conséquences,
- être écouté et soutenu,
- être aidé par des professionnels (• voir fiche n° 1),
- accéder à des solutions de soutien et de répit (• voir fiche n° 7).

Être informé :

- pour comprendre la maladie d'Alzheimer et ses symptômes,
- pour connaître les comportements à adopter selon les situations,
- pour savoir prendre soin de vous malgré la maladie de votre proche,
- pour connaître les aides existantes.

Être écouté et soutenu :

- pour exprimer vos difficultés et vos besoins,
- pour faciliter la vie quotidienne,
- pour éviter l'isolement,
- pour favoriser la relation avec la personne malade et les autres.



Votre santé doit être préservée :

s'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et morale. Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin du malade.

Si vous êtes encore salarié, il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant ou en fin de vie et de bénéficier :

- **d'un congé de soutien familial** : non indemnisé et non rémunéré, il est réservé aux aidants familiaux encore en activité professionnelle. Ce congé, d'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an, ne peut être refusé par l'employeur. Il existe toutefois des critères à respecter en matière d'ancienneté dans l'entreprise (de deux ans minimum) et de préavis (de deux mois, ramené à quinze jours en cas d'urgence).
- **d'un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale** : ce congé non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois, est destiné à accompagner un proche en fin de vie, bénéficiant de soins palliatifs¹. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de votre employeur.
- **d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie** : elle sert à vous aider financièrement à accompagner un proche en fin de vie. Si vous avez pris un congé de soutien familial, à temps plein ou à temps partiel, vous pouvez bénéficier de cette allocation journalière. Si vous n'êtes pas salarié, vous devez avoir suspendu ou réduit votre activité professionnelle afin d'assister votre proche. D'un montant actuel de 49 euros par jour (montant modulé si l'activité est à temps partiel), l'allocation est versée pendant une durée maximale de 21 jours ouvrables ou non. Le versement cesse le lendemain du jour du décès de votre proche.



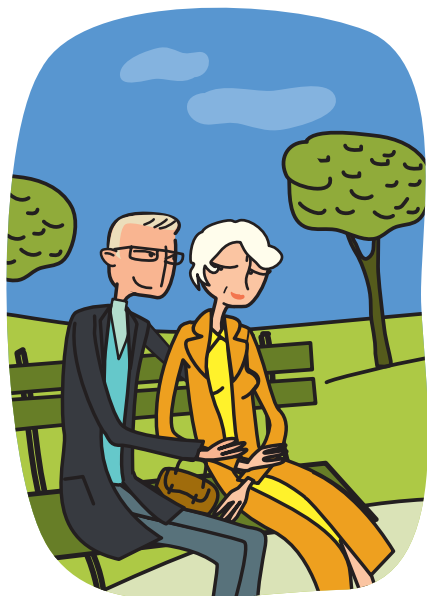
Si vous souhaitez soutenir un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, comprendre cette maladie et avoir un comportement adapté, vous pouvez bénéficier d'une formation gratuite².

Au programme : enseignement de savoirs, savoir-être et savoir-faire pour mieux accompagner votre proche malade et éviter les situations d'épuisement. Elle facilite ainsi la prévention des situations de maltraitance mutuelle.

La formation, d'une durée de 14 heures, comprend plusieurs modules : connaître la maladie d'Alzheimer et ses effets dans la vie quotidienne, comprendre le malade, communiquer avec lui, l'accompagner et prendre connaissance de différentes aides possibles.

1/ Art. L225-15 et suivants du Code du travail.
2/ Solution n° 2 du Plan national Alzheimer 2008-2012.

4 La promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance



La promotion de la bientraitance :

- la bientraitance s'enracine dans des principes forts que sont le respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa situation particulière,
- la bientraitance est l'affaire de tous les proches, professionnels et aidants familiaux, qui peuvent bénéficier de formations spécifiques.

La lutte contre la maltraitance :

- les personnes malades sont particulièrement vulnérables au risque de maltraitance étant donné leurs troubles évolutifs intellectuels et comportementaux. Cette vulnérabilité peut être augmentée par l'épuisement des aidants proches,
- des dispositifs d'écoute et de lutte contre la maltraitance existent : le numéro unique national **(39 77)*** ainsi que des numéros départementaux (se renseigner auprès de votre mairie ou du conseil général de votre département).

* prix d'un appel local

Qu'est-ce que la bientraitance ?

- respecter la personne humaine dans la personne malade, quels que soient ses incapacités et handicaps, est la base de la bientraitance,
- l'utilisation de la notion de bientraitance relève de la volonté de placer la personne malade au cœur des pratiques professionnelles.

Qu'est-ce que la maltraitance ?

On distingue plusieurs sortes de violences ou négligences, actives ou passives, qui peuvent conduire à des situations de maltraitance, qu'elles soient de nature :

- **physique** : infliger délibérément une douleur physique, une blessure,
- **sexuelle** : obliger une personne malade à des actes à caractère sexuel par la force, le chantage ou la ruse,
- **psychologique** : susciter une insécurité, une angoisse. Provoquer la peur, menacer d'isolement. Refuser de soulager la douleur malgré les plaintes, agresser verbalement, menacer, intimider, infantiliser,
- **financière ou matérielle** : s'approprier l'argent, les biens personnels ou toute autre possession de la personne. Facturer des services non requis ou non rendus. Faire un usage abusif de son argent ou de ses biens,
- **sociale** : tout préjugé et comportement social tendant à nier la dignité d'une personne malade, à l'exclure de la vie en société et à la dévaloriser à ses propres yeux.

ou qu'elles soient liées à :

- **des négligences** : ne pas répondre, volontairement ou non, aux besoins d'une personne malade dépendante, compromettant ainsi sa santé ou sa sécurité,
- **des situations d'épuisement de l'entourage familial ou professionnel** : avoir un usage abusif de la contention médicamenteuse ou physique,
- **des conditions d'hébergement ou de logement précaires** : imposer des conditions de vie déplorable, humiliantes, déshumanisantes,
- **des atteintes au droit à la liberté** : empêcher la personne d'exercer librement ses choix de vie.



5 Les associations



Au sein des associations, vous pouvez rencontrer des bénévoles et des familles de personnes malades qui vous offrent :

- des espaces d'écoute, d'entraide et de partage d'expériences,
- des informations sur la maladie et ses conséquences, sur les prises en charge, sur vos droits et ceux de votre proche malade,
- des formations destinées spécifiquement aux aidants familiaux.

Plusieurs types d'associations de professionnels et de bénévoles peuvent vous accompagner :

- des associations de professionnels pour le soin et l'aide à domicile,
- des associations de bénévoles pour les personnes malades : visiteurs à l'hôpital et en Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), Petits Frères des pauvres...,
- des associations de bénévoles France Alzheimer pour les aidants familiaux et leur proche malade.



L'Union France Alzheimer

Seule association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, elle réunit plus d'une centaine d'associations départementales France Alzheimer.

Pour en savoir plus ▶

www.francealzheimer.org

Qu'est-ce qu'une association ?

Le droit d'association permet aux personnes qui le souhaitent de se réunir pour partager d'une manière permanente un intérêt commun. C'est la loi du 1^{er} juillet 1901 qui garantit à tout citoyen le droit de s'associer, sans autorisation préalable, et confère aux associations une personnalité juridique.

La loi distingue l'association simple de l'association reconnue d'utilité publique, qui doit faire l'objet d'un décret pris en Conseil d'État. Elle peut ainsi recevoir des dons et legs.

Qu'est-ce qu'un bénévole ?

Un bénévole est une personne consacrant gratuitement une partie de son temps aux activités d'une association. En raison de l'importance qualitative et quantitative qui s'attache à son intervention, la loi lui offre un certain nombre de garanties :

- une assurance couvrant ses activités bénévoles,
- une autorisation d'absence pour certaines activités spécifiques bénévoles,
- le remboursement éventuel des frais engagés pour la mise en œuvre de ses activités bénévoles,
- la possibilité d'exercer une activité bénévole tout en étant retraité, préretraité ou chômeur.



Rappelons qu'un bénévole ne peut en aucun cas se substituer à un professionnel.



L'association France Alzheimer contribue également à :

- former les professionnels prenant en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi que les bénévoles et responsables d'associations,
- soutenir la recherche en attribuant des financements à des programmes spécifiques.

6

Les soins et aides à domicile

Une aide peut devenir nécessaire pour continuer à vivre chez vous.

Dans ce cas, il faut distinguer les soins qui vous sont prodigués au titre de la maladie d'Alzheimer des aides qui peuvent vous faciliter la vie quotidienne (aménagement du logement, transports...).

Les professionnels assurant des soins à domicile

➤ Sur ordonnance, avec une prise en charge par l'Assurance Maladie et votre mutuelle.

- Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers À Domicile) :
 - intervention d'infirmières et d'aides-soignantes,
 - prise de médicaments, soins de nursing, d'hygiène et de confort et interventions à la sortie de l'hôpital,
 - développement sur le territoire francilien d'équipes spécialisées dans la maladie d'Alzheimer.
- L'Hospitalisation À Domicile (HAD).
- Les paramédicaux libéraux : infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...
- Les réseaux de santé gérontologiques et réseaux de santé Alzheimer (• voir fiche n° 2).

Les services à domicile non médicalisés :

➤ Prestations payantes, avec possibilité de prise en charge selon les ressources par l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAV), les caisses de retraite complémentaires, les mutuelles ou la mairie.

- Aides aux tâches et activités de la vie quotidienne
- Portage de repas
- Téléalarme, etc.



Les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD)

Les SSIAD dispensent des soins délivrés par des infirmières, aides-soignantes et autres professionnels de santé (pédicures, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...). Ces services vous sont destinés dès lors que votre état de santé vous permet de rester chez vous mais nécessite une surveillance médicale régulière.

Les équipes spécialisées dans la prise en charge des malades d'Alzheimer à domicile

- Leur mission consiste à évaluer vos besoins de soins et d'aide, et de vous suivre dès le début de votre maladie, avec des professionnels formés à l'accompagnement et à la stimulation des malades d'Alzheimer, comme les psychomotriciens et ergothérapeutes.
- En 2009, 39 équipes ont été mises en place, dont 4 en Île-de-France. Dès 2010, ces équipes se sont développées dans toute la France. Sur la période 2010-2012, ce sont 72 équipes qui seront financées en région francilienne, représentant 720 places.

L'Hospitalisation À Domicile (HAD)

En fonction de critères médicaux spécifiques, tout malade, s'il en exprime le désir, doit pouvoir bénéficier d'une hospitalisation à domicile afin d'éviter ou de raccourcir un séjour hospitalier. L'HAD s'adresse à l'ensemble de la population, quel que soit l'âge du patient.

L'HAD peut permettre dans certains cas d'éviter l'entrée en hôpital ou d'assurer à la sortie d'une hospitalisation, au domicile du malade et **pour un temps limité**, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés.

Une structure d'HAD remplit pour un même malade un double rôle : délivrer des soins à domicile tout en coordonnant l'intervention des professionnels au domicile du malade.



Les droits sociaux :

- l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) (• voir fiche n° 10),
- la carte d'invalidité attribuée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sous condition d'un taux d'invalidité de 80 % (réduction d'impôt sur le revenu, carte de stationnement, priorité et réduction dans les transports, loisirs culturels...),
- si vous êtes locataire ou en accession à la propriété, vous pouvez bénéficier d'une allocation de logement, sous certaines conditions.

L'aménagement du logement :

➤ Ces aménagements sont à votre charge avec possibilité d'aides financières selon vos ressources par l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH), le PACT¹ du département, la CNAV, les caisses de retraite...

- rampes, barres d'appui, mains-courantes,
- aménagement des sanitaires,
- accessibilité, sécurité...

Les transports

➤ Sous conditions d'attribution, des aides au transport peuvent être financées par le conseil général, le Conseil Régional, la CNAV, la mairie...

- la carte Améthyste : sur demande au CCAS² de la mairie, pour obtenir éventuellement une aide aux transports en commun en Île-de-France,
- la carte de stationnement (anciennement GIC) : sur demande à la MDPH pour les personnes ayant des difficultés de déplacement,
- pour Aider à la Mobilité (PAM) : transports et accompagnements dans des véhicules spécialement aménagés,
- dans certaines communes, les transports facilitant les déplacements locaux des personnes à mobilité réduite.

¹/ PACT (Propagande et Action Contre les Taudis)
²/ CCAS (Centre Communal d'Action Sociale)



Des associations locales proposent par ailleurs un accompagnement lors de vos déplacements quotidiens et occasionnels.

Avantages fiscaux

Vous pouvez bénéficier d'un certain nombre d'avantages fiscaux pour vous aider à mieux vivre à domicile.

• Impôt sur le revenu

Réduction d'impôt : si vous bénéficiez de la carte d'invalidité à 80 % et vivez à domicile, le foyer fiscal dont vous dépendez a droit à l'attribution d'une demi-part de quotient familial supplémentaire.

➤ À mentionner sur la déclaration de revenus.

Déduction de revenus imposables : dans le cadre des services à la personne, l'emploi direct d'un salarié à domicile ou par l'intermédiaire d'une association d'aide à domicile donne droit à un crédit d'impôt de 50 % des sommes versées, plafonnées à 20 000 €.

➤ À mentionner sur la déclaration de revenus.

• Taxe d'habitation

Elle fait l'objet d'une exonération totale si vous remplissez trois conditions (liées à votre situation personnelle, à vos ressources et à votre lieu d'habitation). Sinon, vous pouvez bénéficier d'abattements de natures différentes pouvant se cumuler. À noter que les bénéficiaires de la carte d'invalidité ont droit à un abattement de 10 %.

➤ Remplir un formulaire spécifique.

• Redevance télévision

Un abattement ou un dégrèvement total ou partiel de votre redevance télévision est accordé sous condition de ressources.



À qui s'adresser ?

- Pour l'APA : à votre mairie ou au conseil général de votre département.
- Pour la carte d'invalidité : à la MDPH de votre département, quel que soit votre âge.
- Pour les avantages fiscaux : à votre centre des impôts.

Pour en savoir plus ➤

www.impots.gouv

7 Les autres soutiens pour vivre à domicile

➤ Prestations payantes avec possibilités d'aide financière (APA, CNAV, aide sociale...).

Il existe des dispositifs d'accueil ponctuels ou temporaires qui permettent de continuer à vivre chez vous.



Des activités stimulantes peuvent vous être proposées en journée et des gardes la nuit.

- L'accueil de jour vous propose des activités stimulantes et favorise le répit de votre aidant. Il se déroule dans des lieux réservés à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pendant une ou plusieurs journées par semaine, pour participer à des activités variées, adaptées et encadrées par des professionnels de santé.
- L'accompagnement de nuit est destiné à garantir votre sécurité, soit par la présence d'un professionnel toute la nuit à votre domicile, soit par des passages ponctuels personnalisés et programmés.

Des séjours temporaires, 24 h / 24, pour quelques jours ou semaines, permettent :

- à votre aidant proche un temps de répit pour se soigner et reprendre des forces en accueillant la personne malade en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes). Ces séjours temporaires en EHPAD vous permettent de bénéficier d'activités adaptées et encadrées par des professionnels. Ils sont payants au même titre que l'hébergement permanent (• voir fiche n° 10) et peuvent intervenir, par exemple, pendant ou à la suite d'une hospitalisation de votre aidant,
- de bénéficier de soins spécifiques en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ces soins ont pour objectif de favoriser, si possible, votre retour à domicile. Le séjour et les soins sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Les accueils de jour sont à votre charge avec l'aide de l'APA.

Ce sont des lieux de vie médicalisés qui s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile et d'aide aux aidants. Ils disposent d'un personnel qualifié et compétent pour la prise en charge personnalisée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'objectif des accueils de jour est double :

- proposer des activités stimulantes afin de préserver le plus longtemps possible les capacités intellectuelles et physiques des personnes malades,
- soulager l'aidant principal, lui permettre de prendre soin de lui, et de bénéficier de conseils et soutiens de la part des professionnels de l'accueil de jour.

Le transport du domicile à l'accueil de jour peut être organisé par la structure. S'il est assuré par la famille, une aide financière est accordée.

Les accueils de jour sont autonomes ou rattachés à un établissement d'accueil de longue durée (EHPAD, hôpital...).

Pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Les hôpitaux de jour gériatriques

Ce sont des lieux de diagnostic et de bilan de santé pluridisciplinaire. Leur objectif est de compléter les évaluations réalisées en consultation mémoire et d'assurer la mise en œuvre de traitements adaptés.

Pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Les Services de soins de Suite et de Réadaptation (SSR – le moyen séjour)

Certains SSR à orientation gériatrique peuvent également prendre en charge, pendant quelques semaines, les personnes malades pour répondre à des besoins médicaux de suivi.

Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) accueillent, au sein des SSR, dans des conditions spécifiques, les personnes malades présentant des troubles importants du comportement et de l'humeur.

8 L'entrée en établissement



Lorsque vous ne pouvez plus vivre à domicile et que vous avez besoin d'une prise en charge permanente médicalisée en établissement, différentes structures d'accueil existent pour les personnes de plus de 60 ans

(et sur dérogation pour les personnes de moins de 60 ans – voir fiche n° 9).

L'entrée en EHPAD (maison de retraite médicalisée) :

Les EHPAD proposent, 24 h / 24 et 365 jours par an, une prise en charge complète comprenant les soins, l'hébergement, la restauration, les services essentiels de la vie courante, l'animation... Ces établissements ont signé une convention « tripartite » permettant le financement :

- des soins par l'Assurance Maladie,
- de l'hébergement par la personne malade et sa famille (aide sociale possible du conseil général, selon les ressources et uniquement dans les établissements agréés à l'aide sociale),
- des frais liés à la perte d'autonomie, payés en partie par la personne malade et par le conseil général au moyen de l'APA en établissement.

L'entrée en Unités de Soins de Longue Durée (USLD) à l'hôpital

Les soins de longue durée en hôpital sont destinés à des patients souffrant de plusieurs pathologies nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

L'entrée en USLD se fait sur prescription médicale, avec prise en charge des frais liés aux soins par l'Assurance Maladie. Les frais liés à l'hébergement et à la perte d'autonomie sont assumés par le résident et sa famille dans les mêmes conditions qu'en EHPAD.

Il faut distinguer le coût du séjour en SSR de celui en USLD d'un établissement hospitalier.

- En établissement hospitalier : la prise en charge en SSR relève entièrement de l'Assurance Maladie (les prestations remboursées comprennent les soins, l'hébergement et les repas). Seuls quelques suppléments, comme celui de chambre seule, sont à votre charge, avec éventuellement une prise en charge par votre mutuelle.
- La prise en charge financière des soins de longue durée de l'hôpital (USLD) s'apparente à celle des EHPAD (maisons de retraites médicalisées) : les frais liés à l'hébergement sont à votre charge, avec éventuellement l'aide du conseil général pour les personnes ayant de faibles ressources, l'aide sociale à l'hébergement avec appel à l'obligation alimentaire des enfants et petits-enfants, et la récupération sur la succession.

En Île-de-France, ce forfait hébergement est très variable d'un établissement à l'autre :

- les frais liés à la prise en charge de la dépendance sont en partie payés par l'APA et en partie par vos soins selon le niveau de vos ressources,
- les frais liés aux soins dispensés sont payés directement à l'établissement par l'Assurance Maladie.

Il faut également distinguer le statut public / privé des établissements.

- Les établissements publics, créés à l'initiative d'une collectivité publique, ainsi que les établissements privés à but non lucratif (associatifs) appliquent des tarifs d'hébergement et de dépendance fixés par le conseil général. Ils sont ainsi habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale sur la totalité de leurs places.
- Les établissements privés à but lucratif (commerciaux) peuvent être habilités à l'aide sociale sur une partie seulement de leurs places. Les autres se voient appliquer un tarif d'hébergement fixé par l'établissement lui-même, tandis que le tarif dépendance reste fixé par le conseil général.



“
Un lieu de vie où l'on est soigné

“
Un lieu de soins où l'on vit

9 Les malades d'Alzheimer de moins de 60 ans



La maladie d'Alzheimer peut survenir de manière précoce, avant l'âge de 60 ans. Certaines études estiment à 32 000 les personnes atteintes de cette maladie ayant moins de 65 ans, dont 12 000 de moins de 60 ans.

Le retard mis à diagnostiquer la maladie chez les personnes en activité leur est particulièrement préjudiciable alors qu'elle entraîne des conséquences dramatiques dans la vie professionnelle (risque de licenciement pour faute grave) et familiale.

La difficulté du dépistage précoce

Étant donné les conséquences de cette maladie sur le quotidien de personnes qui travaillent encore, un diagnostic précoce s'impose pour trouver des réponses thérapeutiques ou d'accompagnement spécifiques. Or, cette maladie est difficilement identifiée quand on a moins de 60 ans : la dépression est souvent d'abord envisagée. Par ailleurs, l'annonce du diagnostic est un choc brutal pour les proches, tant cette maladie est identifiée comme touchant les seules personnes âgées. Il faut soutenir psychologiquement ces proches, conjoints, enfants jeunes, parfois plus que le malade lui-même.

Les problèmes spécifiques dans le milieu du travail

Les premiers signes sont perceptibles : erreurs commises, tensions relationnelles avec les collègues, troubles du comportement, risques de démission ou de licenciement pour faute professionnelle.

Rendre le permis de conduire devient également une décision qui s'impose parfois, après avis du médecin, y compris pour les personnes malades d'Alzheimer de plus de 60 ans.

Les difficultés de la prise en charge

À l'heure actuelle, l'âge de 60 ans constitue la frontière entre le champ du handicap et celui des personnes âgées.

Il n'existe pas à ce jour de structures adaptées pour ces personnes malades jeunes. Toutefois, au sein de la région Île-de-France, des places d'accueil à temps complet vont être créées au sein d'établissements pour faire face aux besoins spécifiques de prise en charge de ces malades jeunes, quand la vie à domicile n'est plus possible.

En matière de prise en charge, des informations seront fournies aux médecins du travail et aux généralistes, au niveau professionnel, tandis qu'au niveau familial des solutions doivent être trouvées quand le maintien à domicile n'est plus possible.

Les droits sociaux des personnes de moins de 60 ans

Atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les droits sociaux sont les mêmes que ceux des personnes adultes handicapées.

➔ Adressez-vous à la MDPH de votre département.

Le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes*

Il s'agit d'un centre implanté sur trois sites que constituent les Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) de Lille-Bailleul, de Rouen et de Paris-La Pitié-Salpêtrière, afin de mettre en commun leurs compétences au profit de leurs quatre missions (soins, recherche, prise en charge et santé publique).

En matière de soins, ce centre est notamment chargé d'améliorer le diagnostic, mais aussi le suivi médical des patients jeunes en fonction de leurs besoins, pour permettre d'ajuster les aides médico-sociales correspondantes.

L'accueil en établissement spécialisé

En l'absence actuelle d'établissements d'accueil de longue durée adaptés aux personnes malades de moins de 60 ans, celles-ci peuvent être accueillies avec dérogation dans les établissements pour personnes âgées.

À titre indicatif, en 2010, près de 400 personnes malades de moins de 60 ans ont été accueillies dans les unités de soins de longue durée des hôpitaux de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP).

Pour en savoir plus ➔

www.centre-alzheimer-jeunes.com

* Mesure 19 du Plan national Alzheimer 2008-2012.

10 Les acteurs du financement

Les acteurs qui interviennent dans le financement des différentes prestations dont vous avez besoin varient en fonction de votre situation personnelle

- vous êtes actuellement à domicile ou en établissement,
- vous êtes dans un établissement du secteur sanitaire ou médico-social,
- vous avez une prescription médicale ou non,
- vous êtes reconnu autonome ou non, etc.

Vous êtes à domicile

- Vous faites intervenir une aide non médicale à votre domicile pour assurer des tâches ménagères, des courses ou tout autre aide de la vie quotidienne.
- Ces prestations sont à votre charge avec des aides possibles : conseil général (avec l'APA), caisse de retraite et déductions fiscales (•voir fiche n° 6).
- Vous bénéficiez d'une aide médicale, avec une prescription de votre médecin, dispensée à votre domicile par une aide-soignante (faisant partie d'un SSIAD) ou une infirmière libérale.
- Ces prestations sont prises en charge par l'Assurance Maladie et votre mutuelle.

Vous êtes en établissement

- Il faut distinguer le coût du séjour en établissement hospitalier de celui en EHPAD (maison de retraite médicalisée).
- En établissement hospitalier : la prise en charge en service de SSR de l'hôpital relève de l'Assurance Maladie (prise en charge à 100 %).
 - La prise en charge financière en USLD de l'hôpital est identique à celle des EHPAD :
 - les frais liés à l'hébergement sont à votre charge, avec des aides possibles du conseil général si vous avez de faibles ressources.
 - les frais liés à la prise en charge de la dépendance : en partie payés par l'APA et en partie par vos soins selon le niveau de vos ressources.
 - les frais liés aux soins dispensés : payés directement par l'Assurance Maladie.



Que permet la reconnaissance en Affections de Longue Durée (ALD) ?

La « maladie d'Alzheimer et autres démences » est reconnue dans la liste des 30 affections de longue durée. À ce titre, cette reconnaissance ouvre droit à la limitation ou la suppression de la participation financière de la personne malade (l'assuré) au coût de sa prise en charge médicale.

Ainsi, les familles et personnes malades peuvent plus facilement bénéficier d'une prise en charge médicale et financière aussi bien en matière de diagnostic que d'examens médicaux et de traitements.

Qu'est-ce que l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) ?

C'est une prestation sociale départementale, allouée par le conseil général du lieu de résidence, à toute personne de plus de 60 ans ayant besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. Elle est attribuée pour les personnes vivant à domicile, en famille d'accueil ou en établissement ayant un Groupe Iso-Ressources (GIR) de 1 à 4 (évaluation faite à partir de la grille Autonomie Gérontologie-Groupe Iso-Ressources, AGGIR). Elle varie selon

le niveau de dépendance et de ressources de la personne âgée.

L'APA ne fait pas l'objet de récupération sur les successions et les donations, et n'engage pas la participation des obligés alimentaires (enfants, petits-enfants).

Qu'est-ce que l'aide sociale départementale ?

Il s'agit d'une aide financière du conseil général du département pour les personnes dépendantes qui permet de bénéficier de prestations à domicile, mais aussi pour assurer le coût de l'hébergement en maison de retraite médicalisée lorsque la personne accueillie a de faibles ressources. Ces aides sont récupérables sur la succession (voir les conditions détaillées auprès de votre conseil général).



Autres financeurs potentiels

Il existe d'autres financeurs potentiels que vous pouvez solliciter.

- Les municipalités.
- Les caisses de retraite : CNAV, MSA, RSI, etc.
- La Caisse d'Allocation Familiale (CAF) : aides au logement en EHPAD.
- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France (CRAMIF).
- La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) : pour les personnes encore assez autonomes une évaluation réalisée peut donner lieu à un Plan d'Action Personnalisée (PAP). Une allocation de retour à domicile après hospitalisation peut également être proposée.
- Les mutuelles interviennent aussi après une hospitalisation.

L'évaluation de la dépendance de la personne malade

Cette évaluation se fait à partir d'un outil (intitulé grille AGGIR « Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources ») chargé d'évaluer le degré de perte d'autonomie des personnes sur le plan physique et psychique.

Cet outil est composé de plusieurs critères destinés à mesurer les difficultés de réalisation des actes de la vie courante (toilette, habillage, alimentation, déplacement ...).

Les personnes âgées qui demandent l'APA sont classées, à partir de leur évaluation, dans l'un des six groupes existant (Groupes Iso-Ressources) en fonction des aides qui sont nécessaires à leur état de santé. Le groupe 6 (GIR 6) correspond aux personnes les plus autonomes tandis que le groupe 1 (GIR 1) correspond aux personnes les plus dépendantes. Seuls les GIR 1 à 4 donnent droit à l'attribution de l'APA.

Le recours à l'obligation alimentaire

Il est mentionné aux articles 205 et suivants du Code civil et à l'article L132-6 du CASF.

L'obligation alimentaire est une aide financière qui est due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant, conjoint) qui n'est pas en mesure d'assurer à lui seul ses besoins essentiels.





CODIF Alzheimer

17 boulevard de l'Ouest - 93340 Le Raincy

Tél. : 01 43 01 09 66

Email : ollivet@club-internet.fr

ARS Île-de-France

35 rue de la Gare - 75935 Paris Cedex 19

Tél. : 01 44 02 05 55

Email : sandrine.courtois@ars.sante.fr

35 rue de la Gare - 75935 Paris cedex 19

Tél. : 01 44 02 00 00

www.ars.iledefrance.sante.fr

Dépistage de la démence de la personne âgée : état des lieux, enjeux et perspectives

CARO Guillaume, DH
COMPARIN Christophe, DESSMS
CONTASSOT Florence, IES
GAUDIN Clément, IASS
GAUTIER Sandrine, DESSMS

HARDY Marie-Estelle, DESSMS
JOAQUIM Judith, AAH
LAMY Myriam, DS
LOUBRIEU Antoine, DH
MARCIN Annie, AAH

Résumé :

Alors que la société vieillit, et que la prévalence des troubles cognitifs chez les personnes âgées est particulièrement importante, des réponses doivent être apportées par les pouvoirs publics pour faire face à ce fléau. La mise en place d'un dépistage - de masse - de la démence chez la personne âgée pourrait être une réponse à ce phénomène, même si, en l'état actuel des choses, cette démarche ne convainc pas les professionnels de santé impliqués. Cependant, des neurologues, gériatres ou encore réseaux locaux de santé s'accordent sur la nécessité d'une prise en charge rapide de la personne atteinte de troubles cognitifs. Beaucoup d'efforts ont été réalisés en la matière, notamment grâce aux différents Plans Alzheimer, mais des difficultés, en termes de coordination des différents acteurs, subsistent.

Plusieurs types d'enjeux, qu'ils soient sanitaires, sociaux, éthiques ou encore financiers plaident pour une amélioration du système existant. Pour ce faire, un système de détection, ou dépistage ciblé, pourrait être mis en œuvre, permettant un diagnostic précoce de ce type de maladie. Les perspectives consistent donc en une meilleure structuration des systèmes nouvellement créés, complétés par une diffusion plus large de l'information et de la formation concernant les troubles cognitifs de la personne âgée. La recherche médicale, encore embryonnaire en la matière et pourtant essentielle à une démarche de prévention, doit également être soutenue.

Mots clés : démence, dépistage, personne âgée, aidants, déni, troubles cognitifs, diagnostic précoce, plan personnalisé de soins, prévention secondaire, coordination, information, formation, annonce, maladie d'Alzheimer, CLIC, réseaux de santé, gérontologie, gériatrie, consultations mémoire, dépendance