



# LES GRANDS DOSSIERS

## Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées

DOSSIER DE PRESSE OCTOBRE 2001





# LES GRANDS DOSSIERS

## Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées

<b>Etat des lieux</b> .....	3
<b>Six objectifs</b> .....	5
<b>Identifier les premiers symptômes et orienter</b> .....	6
<b>Structurer l'accès à un diagnostic de qualité</b> .....	7
Développer des consultations mémoire de proximité.....	7
Identifier des centres mémoire de ressource et de recherche.....	8
<b>Préserver la dignité des personnes</b> .....	9
<b>Soutenir et informer les personnes malades et leurs familles</b> .....	10
Aider financièrement les personnes âgées en perte d'autonomie : l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).....	10
Développer les accueils de jour et améliorer leur qualité.....	11
Mieux informer les personnes âgées et leurs familles grâce au développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC).....	12
Prendre en compte la spécificité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de moins de 60 ans.....	13
<b>Améliorer la qualité des structures d'hébergement</b> .....	14
Les établissements d'hébergement pour personnes âgées.....	14
L'hébergement temporaire.....	14
<b>Favoriser les études et la recherche clinique</b> .....	16
<b>Vers une politique coordonnée de soins gériatriques</b> .....	17
<b>Annexes</b> .....	19
La physiopathologie de la maladie d'Alzheimer	
Epidémiologie de la démence et de la maladie d'Alzheimer	
Le MMSE	
Possibilités de traitements médicamenteux	
Le vaccin dans la maladie d'Alzheimer	
La grille AGGIR (autonomie gérontologique groupe iso-ressources)	
Les critères pour établir un diagnostic : les recommandations de l'agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES)	
Propositions formulées dans le rapport sur la maladie d'Alzheimer de M. le Professeur Jean-François Girard (septembre 2000)	
Les recommandations du colloque européen " Maladie d'Alzheimer : de la recherche à l'action ", des 7 et 8 décembre 2000	
Recommandations pour l'adaptation des établissements recevant des personnes souffrant de troubles démementiels	



# Etat des lieux

---

La maladie d'Alzheimer (MA) est la cause de démence la plus fréquente. Elle représente 70% des cas, soit 350 000 à 400 000 personnes. L'incidence de la MA est de 110 000 nouveaux cas par an, dont 2/3 surviennent chez des sujets de plus de 80 ans. La démence est définie par une altération des capacités cognitives d'intensité suffisante pour retentir sur les activités de la vie quotidienne. Il existe plusieurs causes de démence : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence fronto-temporale, démence à corps de Lewy ...

S'il existe actuellement des stratégies de prévention pour certaines démences (par exemple, pour la démence vasculaire, la correction de l'hypertension artérielle et la prévention des accidents vasculaires cérébraux), il n'en existe pas de prouvées pour la MA qui a une origine multi-factorielle. Toutefois, un certain nombre de pistes émergent : le contrôle du risque vasculaire et notamment de l'hypertension artérielle, l'effet apparemment protecteur des traitements hormonaux substitutifs chez la femme ménopausée ; éventuellement, l'effet potentiellement protecteur d'activités physiques et sociales, de certains facteurs nutritionnels (vitamines C et E, acides gras à longues chaînes polyinsaturées, acides gras monoinsaturés) et des traitements anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Le diagnostic de démence est difficile, notamment aux stades précoces. Il n'existe pas de marqueurs permettant un diagnostic de certitude. C'est pourquoi la démarche diagnostique doit être rigoureuse et respecter les recommandations formulées par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Cette démarche mobilise des moyens cliniques, paracliniques et des tests neuropsychologiques longs à effectuer et nécessite des compétences pluridisciplinaires.

Le diagnostic doit être précoce, car l'identification de la maladie permet la mise en œuvre d'une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée : soutien des patients et de leurs familles, projet de soins... Des médicaments permettent de ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Actuellement, les premiers signes d'alerte de démence ne sont pas suffisamment repérés par manque de formation des professionnels de santé. Un nombre insuffisant de consultations associent neurologue et/ou gériatre et/ou psychiatre avec accès aux tests neuropsychologiques. Dans ce contexte, les conditions pour un diagnostic de qualité ne sont pas réunies.

A ce jour, l'utilité du dépistage en population générale n'est pas justifiée car il n'existe pas d'outils de dépistage validés ; dans ce contexte, le risque d'erreur est élevé. C'est pourquoi le dépistage en population générale reste du domaine de la recherche.

Le diagnostic est indissociable d'un projet de soins et d'une prise en charge globale intégrant le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne de la personne malade et de son entourage. Ceci justifie la proximité des lieux de diagnostic. Le projet de soins comprend l'information sur la maladie, des recommandations thérapeutiques, le suivi de la personne malade en partenariat avec les généralistes et les spécialistes, la prévention et le traitement des complications somatiques et des situations de crise, le soutien des familles et la mise en place d'aides adaptées.

Le médecin généraliste assure actuellement le plus souvent seul la prise en charge de ces patients et ceci pour des périodes de plus en plus longues. Jusque très récemment, la démence n'était pas

enseignée lors de la formation initiale ou continue des médecins. Pour cette raison, les médecins généralistes doivent se voir proposer des formations et des informations pratiques sur le dispositif social d'accompagnement.

75 % des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivent à domicile, même à un stade évolué de la maladie. Ce maintien à domicile est possible grâce aux aidants familiaux, à savoir, le plus souvent, le conjoint, une fille ou une belle fille. Le recours à des professionnels comme une infirmière ou une aide à domicile est rare jusqu'à un stade évolué de la maladie. La prise en charge au long cours de cette maladie est éprouvante pour les aidants familiaux. La prise en charge financière est lourde (400 F par jour pour une surveillance de 8 heures et de 20 000 à 30 000 F par mois pour une garde de 24 heures). Actuellement, la majorité de cette dépense est assurée par la famille.

Les familles de malades et leurs associations font valoir dans de nombreuses situations leur souffrance, leur isolement et la lourdeur de la prise en charge. Le soutien aux aidants notamment familiaux est une priorité.

L'accueil de jour, comme l'a rappelé Madame Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'Etat aux personnes âgées, dans son rapport " vieillir en France " (1999), puis Monsieur le Professeur Jean-François Girard, constitue une solution de répit pour les aidants s'il est réalisé dans des conditions satisfaisantes. Les capacités des accueils de jour sont insuffisantes et leur coût souvent prohibitif. Ils doivent être développés, selon un cahier des charges assurant aux personnes atteintes de pathologies démentielles et à leur famille, un accompagnement de qualité, avec des professionnels compétents.

L'entrée en institution est souvent inévitable au cours de la maladie. Cette issue peut être mal vécue par le patient et son entourage car réalisée en urgence. 50% de la population actuellement accueillie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) souffrent d'une pathologie démentielle. Les conditions d'accueil sont rarement adéquates (formation et soutien insuffisants des personnels, architecture inadaptée ...).

Les particularités cliniques des pathologies démentielles rendent les personnes malades souffrant de démence particulièrement vulnérables. Il y a un risque d'enfermer le malade dans une lecture purement déficitaire de la démence. L'évolution de la maladie va être émaillée de décisions difficiles à prendre : l'annonce du diagnostic, l'abandon de la conduite automobile, le consentement aux soins, le choix du lieu de vie, la fin de vie, la participation à des recherches... Ces décisions impliquent le sujet atteint de démence, son entourage et les professionnels qui l'accompagnent. Une réflexion éthique autour de ces questions devient urgente.

Les recherches concernant les démences et notamment la maladie d'Alzheimer sont relativement récentes mais elles ont bénéficié ces dernières années d'un effort important. Elles sont dispersées, non coordonnées, à dominante biomédicale, et impliquent des professionnels relevant de disciplines très différentes. L'évaluation des diverses modalités d'aide aux aidants est insuffisante. La détermination des facteurs de risque en vue de l'élaboration de stratégies de prévention devient une priorité.

# Six objectifs

---

**A partir de ce constat, Elisabeth Guigou, ministre de l'emploi et de la solidarité, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé et Paulette Guinchar-Kunstler, secrétaire d'état aux personnes âgées ont décidé de proposer un programme d'actions articulé sur 6 objectifs qui sera précisé par circulaire dès janvier 2002 :**

## **Objectif 1**

**Identifier les premiers symptômes et orienter**

## **Objectif 2**

**Structurer l'accès à un diagnostic de qualité**

Développer des consultations mémoire de proximité

Identifier des centres mémoire de ressource et de recherche

## **Objectif 3**

**Préserver la dignité des personnes**

## **Objectif 4**

**Soutenir et informer les personnes malades et leurs familles**

Aider financièrement les personnes âgées en perte d'autonomie : Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Développer les accueils de jour et améliorer leur qualité

Mieux informer les personnes âgées et leurs familles grâce au développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

Prendre en compte la spécificité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de moins de 60 ans

## **Objectif 5**

**Améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer**

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées

L'hébergement temporaire

## **Objectif 6**

**Favoriser les études et la recherche clinique**



# Identifier les premiers symptômes et orienter

---

## Contexte

Actuellement, parmi les 600.000 personnes atteintes de démence, seulement la moitié serait diagnostiquée et un tiers traité. Or, ces pathologies augmentent avec l'âge. Les projections dont on dispose annoncent un doublement du nombre de cas de démence entre 1990 et 2020. Deux tiers des nouveaux cas annuels concernent des personnes de plus de 80 ans. L'accès à un diagnostic de qualité, mêlant étroitement diagnostic et mise en œuvre d'une prise en charge personnalisée, est un enjeu de santé publique. Il permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de retarder l'entrée définitive en institution.

## Objectifs

Détecter les premiers signes d'alerte repérables dans la vie quotidienne (utilisation du téléphone, gestion du budget...).

Repérer les patients pouvant être orientés vers les consultations mémoire.

Mettre au point des outils d'évaluation des fonctions cognitives adaptés à la pratique des médecins généralistes.

## Mesures

Mise en place d'actions de formation en direction des médecins généralistes, en organisant la formation de 300 formateurs. Ces formateurs seront des praticiens des consultations mémoire et /ou des centres mémoire de ressource et de recherche. Ils auront la charge de participer à la formation des généralistes. Ce rôle de formation dévolu aux structures spécialisées dans les troubles cognitifs favorisera le travail en réseau. Dans cette perspective, seront élaborés des supports pédagogiques et documentaires.

Validation par l'INSERM d'outils d'évaluation des fonctions cognitives utilisables en pratique de ville.

## Coûts

- 1,8 million pour les actions de formation (direction générale de la santé).
- 0,5 million en 2001 pour la validation des outils d'évaluation en pratique ambulatoire.



# Structurer l'accès à un diagnostic de qualité

## Développer des consultations mémoire de proximité

### Contexte

Toute personne chez qui a été détecté un trouble de la cognition retentissant sur la vie quotidienne doit pouvoir être adressée avec son accord à une consultation spécialisée.

Actuellement, les consultations spécialisées (libérales ou hospitalières) dans le domaine de la démence sont fréquemment réalisées sans pluridisciplinarité, ni réelle mise en place d'un plan de soins, ce qui ne constitue pas un gage de qualité. Des consultations pluridisciplinaires existent mais fonctionnent de manière hétérogène et manquent de moyens. L'accès aux neuropsychologues est notamment trop limité.

### Objectifs

Mettre en place des consultations mémoire, dotées d'équipes pluridisciplinaires et situées à un bon niveau d'accessibilité. Elles ont pour missions :

- d'affirmer le trouble mnésique, de diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel, et le type de démence, d'identifier les situations complexes justifiant le recours au centre mémoire de ressource et de recherche ;
- de rassurer les personnes exprimant une plainte mnésique, n'ayant pas de syndrome démentiel et de leur proposer un suivi ;
- de mettre en place des stratégies médicales de façon à retarder la perte d'autonomie et l'évolution de la maladie ;

- de mettre en place le projet de soins et de l'articuler avec les professionnels de terrain sous la forme d'un plan d'aide ;
- d'être un espace d'accueil des associations familiales, d'échange et d'innovation ;
- de participer au suivi des personnes malades en partenariat avec les professionnels de ville et hospitaliers (gériatres, neurologues, psychiatres...) et les professionnels médico-sociaux ;
- de participer à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels.

### Mesures

Renforcement en moyens humains des consultations mémoire existantes sur la base de priorités pluriannuelles. L'accent devant être mis en 2002 sur le recrutement de neuropsychologues.

Elaboration d'un cahier des charges des consultations mémoire.

Elaboration d'un plan de formation médicale commun regroupant les universitaires de neurologie, de gériatrie et de médecine générale, les organismes de formation des médecins généralistes dans le cadre de la formation professionnelle continue.

### Coût

ONDAM hospitalier :  
35 millions de francs en 2002

## Identifier des centres mémoire de ressource et de recherche

### Contexte

La grande majorité des personnes malades pourra bénéficier d'un diagnostic dans les consultations mémoire. Certaines situations nécessiteront une expertise complémentaire. Il s'agit des sujets jeunes et des personnes présentant un profil pathologique complexe.

### Objectifs

Développer, dans le cadre d'une procédure de labellisation, des centres mémoire de ressource et de recherche qui auront pour missions :

- d'être un recours pour les consultations mémoire pour les cas difficiles ;
- d'assurer les missions d'une consultation mémoire pour leur secteur géographique ;
- de développer des travaux de recherche ;

- d'assurer la formation universitaire ;
- de structurer un dispositif interrégional en partenariat avec les consultations mémoires ;
- de créer un espace de rencontres éthiques (voir page suivante).

### Mesures

Renforcement en moyens humains et matériels des centres existants dans le cadre d'une procédure de labellisation.

Elaboration d'un cahier des charges des centres mémoire de ressource et de recherche.

### Coût

ONDAM hospitalier 2002 :  
5 millions de francs



# Préserver la dignité des personnes malades

---

## Contexte

Les particularités cliniques de cette maladie rendent les sujets souffrant de démence particulièrement vulnérables. Il peut s'avérer difficile d'avoir un souci constant du respect de l'identité du sujet et de reconnaître sa liberté à discuter, accepter ou refuser les soins et les services proposés. Au cours de l'évolution de cette longue maladie peuvent survenir des situations critiques qui posent des problèmes éthiques : annonce du diagnostic, consentement aux soins, mise en place d'une protection juridique, fin de vie... Ces situations sont très difficiles à vivre aussi bien pour les patients que les familles et le personnel soignant.

## Objectif

Préciser, d'un point de vue éthique, les particularités de cette prise en charge en élaborant un référentiel commun à l'ensemble des soignants, construit autour de l'impératif de respect de l'individu.

Identifier les situations conflictuelles et les valeurs morales qui sont en jeu.

Offrir des espaces de rencontre et de prise de décision.

## Mesures

Réunir des tables rondes "citoyennes", sur 5 thématiques différentes, composées d'experts pluridisciplinaires, de représentants d'associations de famille et de malades pour réfléchir aux différents aspects de la prise en charge pouvant poser des problèmes éthiques : conflit d'intention ou d'intérêt, décisions difficiles, prise en

charge entraînant une privation de liberté, fin de vie et communication aux stades avancés de la maladie, consentement à la recherche et aux soins. Diffuser les résultats des réflexions issues de ces débats.

Intégrer la création d'un espace "éthique" dans le cahier des charges de chaque centre mémoire de ressource et de recherche, pour aider à prendre des décisions difficiles, organiser une médiation en cas de conflit, évaluer et garantir la qualité des prises en charge. Au sein de cet espace seront réunis régulièrement les professionnels du domaine de compétence de ce centre.

Elaborer des recommandations d'éthique de la prise en charge, à l'attention des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, accueils de jour et d'établissements d'hébergement temporaire.



## OBJECTIF 4

# Soutenir et informer la personne malade et sa famille

## Contexte

Plus de 7 patients sur 10 souffrant de pathologies démentielles vivent à domicile. Ces maladies sont source d'un important retentissement sur les activités de la vie quotidienne et la vie sociale. Les aidants familiaux sont la principale source d'aide pour les personnes démentes et sont soumis à une tension quotidienne. Ils consacrent en moyenne plus de six heures par jour aux soins de leur parent, en plus d'une surveillance qui doit être permanente. Il existe actuellement peu de formules d'aide (accueil de jour, hébergement temporaire...), et elles sont inégalement réparties sur le territoire. Par ailleurs, le coût des aides à domicile est élevé et insuffisamment pris en charge par la collectivité.

## Objectifs

Aider les personnes à financer les aides qui leur sont nécessaires pour compenser leur perte d'autonomie.

Maintenir, au travers d'activités de soutien, les capacités de la personne malade afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie.

Soutenir les aidants familiaux grâce à des mesures d'aides au répit.

Apporter aux aidants l'information et le soutien nécessaires à la prise en charge de la maladie au quotidien.

Favoriser la prise de conscience des problèmes présents et futurs et à leur gestion, tels ceux liés aux risques de dénutrition, à la conduite automobile et aux pathologies intercurrentes ...

Encourager au développement des réseaux d'entraide et des groupes de paroles entre aidants familiaux avec l'appui de professionnels formés (notamment en intégrant cette démarche dans les orientations de l'action sociale des principales caisses de retraite (CNAV, MSA).

Développer une gamme diversifiée de programmes novateurs de soutien aux aidants (voir objectif 6, page 16).

## Mesures

Aider financièrement les personnes âgées en perte d'autonomie : Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Développer les accueils de jour et améliorer leur qualité.

Mieux informer les personnes âgées et leurs familles grâce au développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

Prendre en compte la spécificité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de moins de 60 ans.

## Aider financièrement les personnes âgées en perte d'autonomie : Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

### Contexte

En 1997, la prestation spécifique dépendance (PSD) avait remplacé l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) pour les personnes âgées de plus de 60 ans. Chacun s'accorde

aujourd'hui à reconnaître les échecs de la PSD (conditions d'accès trop restrictives, montants trop faibles, traitement inéquitable des personnes selon les départements, grille d'évaluation de la perte d'autonomie peu adaptée pour les personnes souffrant de détérioration intellectuelle).

La loi du 20 juillet 2001 institue une allocation nouvelle pour la remplacer : l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui constitue :

- un droit universel. Elle concerne l'ensemble des personnes âgées de plus de 60 ans qui présentent une dépendance lourde ou moyenne et quelles que soient leurs ressources ;
- un droit d'accès égal (les montants maximum de plans d'aide sont définis au niveau national et supérieurs à ceux de la PSD pour les personnes les plus dépendantes) ;
- un droit personnalisé (l'allocation est modulée en fonction du degré de perte d'autonomie dans le cadre de plans d'aide individualisés).

## Objectifs

Soutenir la personne malade grâce à un plan d'aide global et personnalisé intégrant non seulement le financement d'aides à domicile mais aussi d'aides au répit et d'aides techniques. Les montants de l'aide à domicile pourront atteindre 7 000 francs par mois au lieu de 3 000 francs selon le degré de perte d'autonomie de la personne et ses ressources.

Permettre l'accès à des services de soutien à domicile de qualité grâce au fonds de modernisation de l'aide à domicile.

Améliorer l'outil d'évaluation de la perte d'autonomie afin de mieux répondre aux besoins des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

## Mesures

Mise en place, à partir de janvier 2002, du dispositif de gestion de l'APA.

Campagne de communication sur l'allocation personnalisée d'autonomie (dépliant grand public).

Mobilisation du fonds de modernisation de l'aide à domicile pour développer la formation des aides à domicile et moderniser les services.

Mise en place d'un comité scientifique chargé de proposer des adaptations de la grille nationale d'évaluation de la perte d'autonomie AGGIR (voir annexes) afin de mieux mesurer l'impact des troubles démentiels sur la perte d'autonomie.

## Coût

Le dispositif de l'APA est géré par les conseils généraux, cofinancé par les conseils généraux et la solidarité nationale (16,5 milliards de francs par an en 2002, en 2003).

## Développer les accueils de jour et améliorer leur qualité

### Contexte

En 1996, on dénombre 3 160 places d'accueil de jour recouvrant des modes d'accueil très divers par l'organisation, la qualification des professionnels, le statut juridique... Leur coût souvent élevé ainsi que les difficultés d'accès liées à leur éloignement constituent fréquemment un obstacle pour les familles.

Ce type d'accueil constitue une aide très importante pour les familles dont le parent vit à domicile (aide nécessaire 24h sur 24 et 365 jours par an). L'investissement de l'entourage tant physique que psychologique est tel qu'il met en péril la santé physique et mentale de l'aidant familial.

## Objectifs

L'accueil de jour consiste à recevoir pour une ou plusieurs journées par semaine, au sein d'établissements ou structures autonomes, des personnes présentant une détérioration intellectuelle, vivant à domicile. Les objectifs sont notamment de :

- préserver l'autonomie des personnes atteintes d'une pathologie de type démentiel par un projet individuel d'aides et de soins adaptés ;
- maintenir au travers de diverses activités, les capacités de la personne afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie ;
- préserver ou rétablir des contacts sociaux pour la personne ;
- repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente ;
- permettre à l'aidant principal de " souffler " pendant le temps de cet accueil, afin de faciliter la vie à domicile de la personne malade dans de bonnes conditions, évitant ainsi des situations de maltraitance ;
- contribuer au soutien des familles notamment en favorisant la mise en place de groupes de paroles.

## Mesures

Création de 7 000 places d'accueil de jour en 4 ans, répondant à un cahier des charges qui déterminera, notamment, la qualification des professionnels intervenant au sein de ces structures, tant pour les soins que les aides et l'accompagnement.

Mise en conformité progressive avec le cahier des charges des accueils de jours existants.

Financement sur l'ONDAM 2002 de 1 750 places d'accueil de jour, sur la base d'un tarif journalier pour l'assurance-maladie de 150 francs par personne. Le coût

restant à la charge de la famille est assuré soit par l'allocation personnalisée à l'autonomie ou s'il s'agit d'une personne de moins de 60 ans, par l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP).

## Coût

78,75 millions de francs sur l'ONDAM 2002.

## Mieux informer les personnes âgées et leurs familles grâce au développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

### Contexte

Offrir aux personnes âgées même lorsqu'elles sont en perte d'autonomie le libre choix de leur mode de vie est un axe fort de la politique gouvernementale. Dans leur grande majorité, les personnes souhaitent demeurer à leur domicile le plus longtemps possible. Non seulement l'offre de services n'est pas encore suffisante quantitativement et qualitativement et des efforts sont consentis pour y remédier, mais elle n'est pas suffisamment connue par les intéressés et leurs familles.

C'est pourquoi le Gouvernement a souhaité encourager le développement de lieux d'accueil, d'écoute et d'information de proximité : les centres locaux d'information et de coordination.

### Objectifs

Le centre local d'information et de coordination est un lieu d'accueil, d'écoute et d'information accessible et identifiable ayant vocation à :

- aider les personnes à faire valoir leurs droits et les familles à trouver conseils et soutien ;
- orienter en fonction des besoins identifiés vers les dispositifs existants (consultations

mémoire, réseaux de soins, réseaux associatifs - France-Alzheimer - sites vie autonome, etc ...).

### Mesures

Développement progressif de centres locaux d'information et de coordination afin de mailler l'ensemble du territoire national d'ici 2005.

160 nouveaux CLIC seront installés en 2002.

### Coût

Les CLIC sont cofinancés par le budget de l'Etat et les partenaires associés (conseil général, caisses de sécurité sociale ...).

L'Etat participe à la mise en place de 1 000 CLIC en 5 ans. 70 millions de francs de crédits d'Etat ont été attribués pour 2001 ; 150 millions de francs sont prévus pour 2002.

## Prendre en compte la spécificité des personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (notamment les démences fronto-temporales)

### Contexte

Les personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies démentielles sont peu nombreuses mais confrontées, outre la souffrance rencontrée dans ce type de pathologie, à de multiples problèmes :

- déstabilisation voire éclatement de la structure familiale (problèmes spécifiques liés aux responsabilités familiales et professionnelles que peut encore exercer la personne malade, épuisement du conjoint aidant, perturbation des enfants vivant au domicile, perte de l'emploi et des revenus chez des personnes en activité ...)

- insuffisance et inadaptation des structures d'accueil orientées aujourd'hui soit vers l'accueil des personnes âgées, soit vers l'accueil des personnes handicapées ...

- absence d'aide financière adaptée ...

### Objectifs

Analyser les difficultés rencontrées par les personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Faire un inventaire des ressources des aides existantes et étudier les possibilités de les adapter aux spécificités des personnes atteintes de pathologies démentielles (allocation compensatrice, structures d'accueil et d'hébergement, intervention à domicile d'équipes médico-psycho-sociales ...).

Faire des propositions afin de mieux répondre aux besoins des malades et de leurs familles.

### Mesure

Mise en place d'un groupe de travail dès la fin de l'année 2001 sous la responsabilité de la direction générale de l'action sociale associant la direction générale de la santé, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et la direction de la sécurité sociale, l'assurance-maladie et les associations de malades ...



# Améliorer la qualité des structures d'hébergement

## Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

### Contexte

La moitié de la population vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou en établissement de soins de longue durée (600 000 personnes) souffre de troubles démentiels à des stades souvent évolués, sans que les moyens humains et les conditions d'accueil soient adaptés aux besoins spécifiques de cette population, notamment en raison de ses troubles du comportement. Cette population va croître et il est indispensable d'accélérer l'adaptation des établissements à la prise en charge de ces personnes.

La réforme de la tarification des EHPAD impose d'engager une démarche d'amélioration de la qualité des prestations, notamment au bénéfice de cette population et offre l'opportunité d'en négocier le financement.

L'entrée en institution peut être une bonne décision tant pour la personne atteinte de troubles démentiels que pour sa famille si elle s'effectue dans de bonnes conditions.

### Objectifs

Améliorer, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de troubles démentiels et de leur famille.

Intégrer les contraintes propres à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans l'architecture

### Mesures

Renforcement des effectifs affectés dans ces établissements notamment aides soignants et aides médico-psychologiques.

Formation des médecins coordonnateurs.

Qualification et restructuration architecturale.

Elaboration d'un guide à l'usage des professionnels au cours du second semestre 2002 proposant des éléments de réponses et des pistes de réflexion portant sur la qualité tant de l'accompagnement des personnes que du cadre bâti.

### Coût

ONDAM médico-sociale personnes âgées : 1,2 milliard de francs par an sur cinq ans au titre de la réforme de la tarification des EHPAD intégrant un volet qualité.

## L'hébergement temporaire

### Contexte

La majorité des personnes atteintes de troubles démentiels vivent à domicile grâce au soutien quotidien de leur famille. Afin d'éviter des situations de rupture, parfois irréversibles, différentes solutions de relais sont possibles dont l'hébergement temporaire.

L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps qui peut permettre à la famille de s'absenter et ainsi de " souffler ". Le développement de places supplémentaires s'inscrit dans la diversité des réponses offertes aux malades et à leur familles.

Des formules expérimentales sont mises en place dans quelques départements qui permettent de mieux préciser les attentes des personnes malades et celles des familles et qui méritent d'être évaluées.

### Objectifs

Le recours à un hébergement temporaire permet :

- de faire face à certaines situations : absence d'un aidant, travaux dans l'appartement, ... sans rompre la prise en charge principale par la famille ;
- de relayer l'entourage habituel dans le cadre de séjours temporaires programmés ;
- de préparer l'entrée définitive en établissement par un premier essai de vie en collectivité.

### Mesures

Création de 3 000 places supplémentaires à échéance de 4 ans à raison de 750 places par an.

Etablissement d'un cahier des charges des structures d'hébergement temporaire par un groupe de travail.

### Coût

49,50 millions de francs sur l'ONDAM 2002, permettant la création de 750 nouvelles places d'hébergement temporaire sur la base d'un tarif journalier pour l'assurance maladie de 220 francs pour la personne âgée accueillie.



## Favoriser les études et les recherches

---

### Contexte

La recherche, bien qu'en expansion, est dispersée, non coordonnée et à dominante biomédicale. De nombreux travaux de recherche sont en cours que ce soit au niveau fondamental, clinique ou thérapeutique. Dans le domaine de la recherche clinique, le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) en 1998 avait retenu comme priorité la maladie d'Alzheimer. Parmi les études en cours, deux réalisées par des équipes françaises méritent d'être soulignées : l'étude " des trois cités " (3C), coordonnée par le Dr Alépérovitch (INSERM U360) et l'étude des filières de soins, coordonnée par le Pr. Vellas (CHU Toulouse) dans le cadre du réseau français sur la maladie d'Alzheimer.

### Objectifs

Créer un répertoire des actions de recherche, au moins dans un premier temps pour la recherche biomédicale.

Soutenir la recherche des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer afin d'élaborer une ou des stratégies de prévention.

Formaliser un projet de soins spécifique à la maladie d'Alzheimer en vue d'aider le patient et son entourage.

Evaluer de nouvelles modalités d'aides aux aidants.

Etudier l'impact et les spécificités des traitements somatiques chez les patients déments.

Concevoir un module d'éducation pour la santé pour aider et soutenir les aidants.

Encourager les liens entre la recherche clinique et fondamentale.

### Mesures

Dans le cadre de l'étude " 3 cités " (3C), recherche des facteurs de prévention de la maladie par l'évaluation des facteurs de risques.

Etude permettant la mise au point consensuelle du projet de soins par un groupe d'experts multidisciplinaires. Il aboutira à la réalisation d'un guide méthodologique. La deuxième étape consistera à valider ce projet de soins par la réalisation d'une étude d'intervention.

Lancement d'un appel à projets MIRE "Expérimentation de formules de soutien aux aidants" (soins de répit, formation, conseils y compris juridique, soutien psychologique par des professionnels, mesures financières ou liées à l'emploi ...).

Conception d'un module d'éducation à la santé pouvant être proposé aux professionnels de santé dans le but de les aider à suivre et accompagner les patients et leurs familles.

### Coût

Etude 3C : 550 000 francs en 2001 (direction générale de la santé).

Financement de la 1<sup>o</sup> phase de l'étude " projet de soins " : 75 000 francs en 2001.

Appel à projets MIRE.

Financement de la réalisation du module d'éducation à la santé 1,8 million de francs par procédure d'appel d'offre.

# Vers une politique coordonnée de soins gériatriques

---

L'effort global entrepris pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées afin de mieux préserver leur qualité de vie, leur autonomie, à domicile ou en établissement d'hébergement, implique un partenariat étroit entre les acteurs du secteur social, médico-social et sanitaire.

Cette approche qui associe le médical et le social, le préventif et le curatif pourrait être utilisée pour promouvoir une politique de prise en charge globale des malades âgés et donc une politique de prise en charge gériatrique. En effet, 90% des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont plus de 70 ans.

Dans la perspective d'améliorer la prise en charge des malades âgés nécessitant des soins gériatriques, la réflexion est actuellement engagée autour de quatre grands axes :

- développer l'accueil gériatrique aux urgences et dans les autres services hospitaliers ;
- développer une prise en charge médico-psycho-sociale par une équipe pluridisciplinaire dans d'un pôle gériatrique reconnu ;
- favoriser la prévention à domicile et éviter les ré-hospitalisations injustifiées ;
- favoriser l'interface ville-hôpital.

Cette réflexion débouchera prochainement sur des propositions pour une politique coordonnée de soins gériatriques.



**Epidémiologie de la démence et de la maladie d'Alzheimer**

**Le MMSE**

**Possibilités de traitements médicamenteux**

**Le vaccin dans la maladie d'Alzheimer**

**La grille AGGIR (autonomie gérontologique groupe iso-ressources)**

**Les critères pour établir un diagnostic : les recommandations de l'agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé ( ANAES)**

**Propositions formulées dans le rapport sur la maladie d'Alzheimer de M le Professeur Jean-François Girard ( septembre 2000)**

**Les recommandations du colloque européen « Maladie d'Alzheimer : de la recherche à l'action », des 7 et 8 décembre 2000**

**Recommandations pour l'adaptation des établissements recevant des personnes souffrant de troubles démentiels**



## La physiopathologie de la maladie d'Alzheimer

Les lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer sont les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires.

Les plaques amyloïdes sont des lésions extracellulaires résultant de l'agrégation d'un peptide appelé Abéta (A $\beta$ ), qui est un produit de clivage d'une protéine précurseur nommée APP (amyloïde peptide precursor).

Les dégénérescences neurofibrillaires sont des lésions intraneuronales dont le constituant majeur est la protéine tau, protéine synthétisée par un gène situé sur le chromosome 17, qui est anormalement phosphorylée dans la maladie, entraînant la mort neuronale.

Le seul diagnostic de certitude est donc anatomo-pathologique.

L'oxydation de l'apolipoprotéine E semble être un facteur favorisant la formation d'un complexe avec le peptide A $\beta$  intervenant dans la pathogenèse de la maladie. Le gène codant pour l'APP se situe sur le chromosome 21. D'autres chromosomes sont impliqués dans des formes familiales de la maladie dont les chromosomes 14 et 1.

Au niveau des neurotransmetteurs, de nombreux systèmes sont impliqués, dont le déficit cholinergique.

Différentes hypothèses sur l'origine sont actuellement émises, et en particulier une synergie entre les pathologies APP et Tau.



## Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer

Les principales données épidémiologiques actuelles proviennent des études européennes portant sur la prévalence (Lobo et coll.), de l'étude Euromed d'incidence (Fratiglioni et coll.), et de l'étude française "personnes âgées quid" (Paquid). La prévalence globale de la démence est de 4,3% chez les sujets de plus de 65 ans dont 69,7 % femmes, et 63,9 % de personnes de plus de 80 ans.

### Projection de la prévalence et de l'incidence pour la maladie d'Alzheimer en 2010

Une projection à 10 ans a été réalisée par J.F. Dartigues (unité INSERM 530). Celle-ci est basée sur une fécondité à 1,8, un solde migratoire positif de 50 000 personnes, et sur une évolution démographique prévoyant, à l'horizon 2010, une diminution des personnes âgées de 65 à 74 ans (dénatalité des années 30) et une forte augmentation des personnes âgées de 80 à 90 ans.

La prévalence passerait de 434 800 cas en 1999 à 497 600 cas en 2010.

L'incidence passerait de 115 000 nouveaux cas en 1999 à 135 000 nouveaux cas en 2010, concernant essentiellement les octogénaires (64 % des hommes et 80 % des femmes).

#### Prévalence

(En milliers de cas)

Age	65 - 69	70-74	75-79	80-84	85-89	>90	Total
Hommes 1999	7,6	16,3	15,8	21	25,1	20,7	106,5
<b>Hommes 2010</b>	<b>7</b>	<b>16</b>	<b>16,8</b>	<b>40,6</b>	<b>30,4</b>	<b>17</b>	<b>127,8</b>
Femmes 1999	10,4	32,3	55,6	48,8	90,4	90,8	328,3
<b>Femmes 2010</b>	<b>9,3</b>	<b>30,4</b>	<b>56,6</b>	<b>92,2</b>	<b>108,1</b>	<b>73,2</b>	<b>369,8</b>

Étude de prévalence européenne Lobo et coll Neurology. Projection de JF Dartigues INSERM 330

#### Incidence

(En milliers de cas)

Age	65 - 69	70-74	75-79	80-84	85-89	>90	Total
Hommes 1999	1,1	3,3	6	4,9	6,9	2,3	24,5
<b>Hommes 2010</b>	<b>1,1</b>	<b>3,2</b>	<b>6,4</b>	<b>9,5</b>	<b>8,4</b>	<b>1,9</b>	<b>30,5</b>
Femmes 1999	3,3	5,3	13,3	15,9	26,9	26,8	91,5
<b>Femmes 2010</b>	<b>2,9</b>	<b>5</b>	<b>13,6</b>	<b>30</b>	<b>31,6</b>	<b>21,6</b>	<b>104,7</b>

Étude d'incidence européenne Fratiglioni et coll. Projection de JF Dartigues INSERM 330

## **Projection de la prévalence des démences en 2020**

Des projections ont été réalisées par K Ritchie (*La démence en France : projection des tendances futures M/s 10 : 680-6*) jusqu'en 2020. Elles retrouvent un accroissement important du nombre de cas de démence dans la population française avec une augmentation de 21 % entre 1990 et 2000, de 24 % entre 2000 et 2010 et de 26 % entre 2010 et 2020. Ce qui aboutit à un doublement du nombre de cas de démences entre 1990 et 2020 (800 000 à 1 000 000 de cas de démences en 2015-2020). Cette augmentation se fera surtout chez les plus de 80 ans.

Les chiffres proposés par les projections doivent être interprétés avec prudence pour deux raisons : les projections démographiques peuvent être erronées, et les critères cliniques de la maladie peuvent évoluer.



## Le MMSE

### version française GRECO (groupe de recherche en évaluation cognitive)

#### MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Nom du patient:

Date:

Évalué par:

Cotation : 0 ou 1 dans le \_

#### I - ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui?

\* Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant:

- 1 En quelle année sommes-nous? \_
- 2 En quelle saison? \_
- 3 En quel mois? \_
- 4 Quel jour du mois ? \_
- 5 Quel jour de la semaine? \_

\* Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.

- 6 Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes? \_
- 7 Dans quelle ville se trouve-t-il? \_
- 8 Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville? \_
- 9 Dans quelle province ou région est situé ce département? \_
- 10 A quel étage sommes nous ici? \_

#### II - APPRENTISSAGE

\* Je vais vous dire 3 mots ; Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- 11 Cigare ou Citron ou Fauteuil \_
- 12 Fleur ou Clé ou Tulipe \_
- 13 Porte ou Ballon ou Canard \_

Répétez les 3 mots.

### III - ATTENTION ET CALCUL

\* Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois.

14==>93	—
15==>86	—
16==>79	—
17==>72	—
18==>65	—

\* Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander:  
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers:

E D N O M

### IV - RAPPEL

\* Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure?

19 Cigare ou Citron ou Fauteuil	—
20 Fleur ou Clé ou Tulipe	—
21 Porte ou Ballon ou Canard	—

### V - LANGAGE

\* Montrer un crayon.

22 Quel est le nom de cet objet ? —

\* Montrer votre montre.

23 Quel est le nom de cet objet ? —

24 Ecoutez bien et répétez après moi: " Pas de mais, de si, ni de et " —

\* Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en disant:

" Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire "

25 Prenez cette feuille de papier avec la main droite, —

26 Pliez la en deux, —

27 et jetez la par terre. —

\* Tendez au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères:

" FERMEZ LES YEUX " et dire au sujet :

28 Faites ce qui est écrit. —

\* Tendez au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant:  
29 Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez,  
mais une phrase entière.

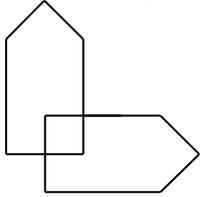
—

## VI - PRAXIES CONSTRUCTIVES

\* Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander:

30 Voulez-vous me recopier ce dessin?

—



SCORE TOTAL ( 0 à 30 )

—



## **Possibilités de traitements médicamenteux**

Les seuls traitements existants actuellement sont les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase :  
Tacrine COGNEX®, laboratoire Parke-Davis, (qui n'est plus prescrite en raison de sa toxicité)

Donepézil ARICEPT®, laboratoire Eisai,  
Rivastigmine EXELON®, laboratoire Novartis,  
Galantamine REMINYL®, laboratoire Janssen.

D'autres classes thérapeutiques sont en évaluation.

En 2000, 70 000 patients étaient sous traitement médicamenteux par inhibiteurs de l'acétylcholinestérase. Compte tenu de la nécessité d'un diagnostic précis préalable à leur prescription, leur prescription initiale est réservée aux neurologues, aux gériatres et aux psychiatres.

L' autorisation de mise sur le marché préconise leur utilisation dans la maladie d'Alzheimer, dans les formes légères à modérément sévères (MMS compris entre 10 et 26). D'après les essais sur des cohortes, ces traitements retarderaient en moyenne de 188 jours le passage du stade léger au stade modéré et de 106 jours le passage du stade modéré au stade sévère. Ils pourraient retarder ainsi le moment de l'institutionnalisation du patient.



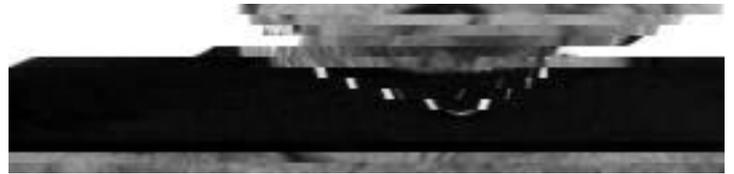
## **Le « vaccin » dans la maladie d'Alzheimer : Immunisation contre le peptide amyloïde**

La substance amyloïde est un des 2 grands marqueurs histologiques de la maladie d'Alzheimer avec la dégénérescence neurofibrillaire (DNF). Cette DNF est intracellulaire et liée au déclin cognitif. La substance amyloïde, elle, est extra-cellulaire, non liée au déclin cognitif, mais toutes les formes familiales de maladie d'Alzheimer présentent des dépôts de cette substance amyloïde. In vitro, on a montré que la substance amyloïde était neurotoxique. Il est donc vraisemblable qu'elle soit bien au cœur de la maladie.

La société Elan (Dublin) a injecté en intramusculaire le peptide amyloïde à des souris transgéniques qui fabriquent de l'APP (précurseur de la protéine bêta-amyloïde 1-42, neurotoxique in vitro) et qui sont cognitivement déficientes (elles se perdent dans le labyrinthe). Ces souris transgéniques ont développé des anti-corps contre cette substance. Ces anti-corps passent la barrière hémato-encéphalique et évacuent la substance amyloïde. Les souris récupèrent alors leur orientation spatiale dans le labyrinthe.

Si le modèle animal correspond bien à la maladie d'Alzheimer, la perspective d'un « vaccin » est réelle. Chez l'homme sain, l'injection du peptide amyloïde en intramusculaire entraîne un développement d'anti-corps, sans effet indésirable, mais la réponse immunitaire n'est pas aussi importante que celle de la souris.

L' étude de phase 2 chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer débute, en France, le 15 octobre 2001.



## La grille AGGIR (autonomie gérontologique groupe iso-ressources)

### Codification

habituellement, correctement

A = Fait seule totalement,

habituellement ou non correctement

B = Fait partiellement, ou non

C = Ne fait pas

### VARIABLES DISCRIMINANTES

ABC

1	<b>COHERENCE</b> : converser et/ou se comporter de façon sensée	
2	<b>ORIENTATION</b> : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans le lieux	
3	<b>TOILETTE</b> : concerne l'hygiène corporelle	
4	<b>HABILLAGE</b> : s'habiller, se déshabiller, se présenter	
5	<b>ALIMENTATION</b> : manger les aliments préparés	
6	<b>ELIMINATION</b> : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	
7	<b>TRANSFERTS</b> : se lever, se coucher, s'asseoir	
8	<b>DEPLACEMENTS à l'INTERIEUR</b> avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...	
9	<b>DEPLACEMENTS à l'EXTERIEUR</b> à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
10	<b>COMMUNICATION à DISTANCE</b> : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme...	

### VARIABLES ILLUSTRATIVES

ABC

11	<b>GESTION</b> : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens	
12	<b>CUISINE</b> : préparer ses repas et les conditionner pour être servis	
13	<b>MENAGE</b> : effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
14	<b>TRANSPORT</b> : prendre et/ou commander un moyen de transport	
15	<b>ACHATS</b> : acquisition directe ou par correspondance	
16	<b>SUIVI DU TRAITEMENT</b> : se conformer à l'ordonnance du médecin	
17	<b>ACTIVITES DE TEMPS LIBRE</b> : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	



**Les critères pour établir un diagnostic :  
Recommandations de l'  
Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES)**

**RECOMMANDATIONS PRATIQUES  
POUR LE DIAGNOSTIC  
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

**TEXTE DES RECOMMANDATIONS**

**FEVRIER 2000**

#### Comité d'organisation

D<sup>f</sup> Annie CATU-PINAULT, généraliste, PARIS ;  
P<sup>f</sup> Jean-François DARTIGUES, neurologue /  
épidémiologiste, SAINT-MAURICE ;  
P<sup>f</sup> Françoise FORETTE, gériatre, PARIS ;

P<sup>f</sup> Philippe ROBERT, psychiatre, NICE ;  
D<sup>f</sup> Marie-Laure SEUX, gériatre, PARIS ;  
M. Patrick THÉVENET, kinésithérapeute,  
PARIS.

---

## GROUPE DE TRAVAIL

---

P<sup>f</sup> Jean-Marie LÉGER, président, psychiatre,  
LIMOGES ;  
D<sup>f</sup> Frédéric DESSI, chargé de projet, neurologue /  
gériatre, PARIS ;  
M. Claude BAUDU, psychologue, NICE ;  
D<sup>f</sup> Pierre BONHOMME, psychiatre, NICE ;  
D<sup>f</sup> Paul-Henri CHAPUY, gériatre,  
VILLEURBANNE ;  
D<sup>f</sup> Pierre-Marie CHARAZAC, psychiatre,  
LYON ;  
M. Loïc COQUISART, kinésithérapeute,  
DARNETAL ;  
P<sup>f</sup> Jean-François DARTIGUES, neurologue /  
épidémiologiste, SAINT-MAURICE ;  
D<sup>f</sup> Pierre DESCAMPS, généraliste, LE HAVRE ;

D<sup>f</sup> Patrick FRÉMONT, psychiatre, LAGNY-SUR-  
MARNE ;  
D<sup>f</sup> Olivier GUARD, neurologue, DIJON ;  
D<sup>f</sup> Florence LEBERT, gériatre / psychiatre,  
BAILLEUL ;  
P<sup>f</sup> Claude MARSAULT, neuro radiologue,  
PARIS ;  
D<sup>f</sup> Pierre-Jean OUSSET, neurologue / gériatre,  
TOULOUSE ;  
D<sup>f</sup> Vincent PACHABEZIAN, généraliste,  
PARIS ;  
D<sup>f</sup> Patrick SEGAUD, généraliste, NIORT.  
D<sup>f</sup> Sabine LAVERSIN, ANAES, PARIS.

---

## GROUPE DE LECTURE

---

D<sup>f</sup> Françoise ANTHONIOZ-BLANC, gériatre,  
LA TOUR-DU-PIN ;  
D<sup>f</sup> Brigitte AST, généraliste, ALENÇON ;  
Mme Bernadette BAILET, psychologue, NICE ;  
D<sup>f</sup> Jean-Claude BARON, neurologue, CAEN ;  
D<sup>f</sup> Philippe BARRES, neurologue, NICE ;  
D<sup>f</sup> Jacques BOGE, neuropsychiatre,  
MAUBEUGE ;  
D<sup>f</sup> Dominique BURONFOSSE, gériatre,  
LORIENT ;  
D<sup>f</sup> Henry CHASSAGNON, généraliste,  
VÉNISSIEUX ;  
D<sup>f</sup> Jean-Pierre CLÉMENT, psychiatre,  
LIMOGES ;  
D<sup>f</sup> Bernard CROISILE, neurologue, LYON ;  
D<sup>f</sup> Bertrand DEMORY, généraliste,  
ARMENTIÈRES ;  
P<sup>f</sup> Bruno DUBOIS, neurologue, PARIS ;  
D<sup>f</sup> Sylvie DUDEK, psychiatre, BOURGES ;  
D<sup>f</sup> Anne-Marie DUROCHER, gériatre, LILLE ;  
P<sup>f</sup> Françoise FORETTE, gériatre, PARIS ;  
D<sup>f</sup> Isabelle GALLICE, gériatre, VÉNISSIEUX ;  
D<sup>f</sup> Michèle GARABEDIAN, conseil scientifique  
ANAES, PARIS ;  
D<sup>f</sup> Denis GARDEUR, radiologue, PARIS ;

D<sup>f</sup> Bernard GAY, conseil scientifique, ANAES,  
PARIS ;  
D<sup>f</sup> Jean-Yves GIORDANA, psychiatre, NICE ;  
M<sup>me</sup> Laurence GRYPONPREZ, psychologue,  
LILLE ;  
D<sup>f</sup> Marie-Claire HIRSCHAUER, gériatre,  
SEDAN ;  
P<sup>f</sup> Isabelle JALENQUES, psychiatre,  
CLERMONT-FERRAND ;  
P<sup>f</sup> Bernard LAURENT, neurologue, SAINT-  
ÉTIENNE ;  
D<sup>f</sup> Philippe LOIRAT, conseil scientifique,  
ANAES, PARIS.  
D<sup>f</sup> Jean-Pierre MAIRESSE, généraliste, LE  
HAVRE ;  
D<sup>f</sup> Louis MASQUIN, psychiatre, VILLEUNE-  
LES-AVIGNONS ;  
D<sup>f</sup> Christian MICHEL, généraliste,  
STRASBOURG ;  
P<sup>f</sup> Robert MOULIAS, gériatre, IVRY ;  
P<sup>f</sup> Jean-Louis MOULIN, généraliste, SAINT-  
JUNIEN ;  
P<sup>f</sup> Henri PETIT, neurologue, LILLE ;  
D<sup>f</sup> Bernard POLITUR, généraliste, CAYENNE,  
GUYANE ;

P<sup>f</sup> Philippe ROBERT, psychiatre, NICE ;  
D<sup>f</sup> Claude ROSENZWEIG, généraliste,  
GEVEZE ;  
D<sup>f</sup> Jean-François SAVET, neurologue, MACON ;  
D<sup>f</sup> Chantal SCHAPIRA, psychiatre,  
ALLONNES ;  
D<sup>f</sup> Isabelle SERRE, neurologue, CORBEIL-  
ESSONNES ;  
D<sup>f</sup> Marie-Laure SEUX, gériatre, PARIS ;  
M. Patrick THÉVENET, kinésithérapeute,  
PARIS ;  
P<sup>f</sup> Jacques TOUCHON, neurologue,  
MONTPELLIER ;  
D<sup>f</sup> Jean-Michel VALTAT, psychiatre, TOURS ;  
D<sup>f</sup> Philippe VANES, généraliste, PARIS ;  
P<sup>f</sup> Bruno VELLAS, gériatre / médecine interne,  
TOULOUSE ;  
M<sup>me</sup> Fabienne VERDUREAU, orthophoniste,  
MARSEILLE ;  
D<sup>f</sup> Jean VRIGNEAUD, neurologue, GUÉRET.

## **TEXTE DES RECOMMANDATIONS**

La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuropathologiques spécifiques (dégénérescences neuro-fibrillaires et plaques séniles). L'évolution naturelle de la maladie conduit à la démence qui est une détérioration des fonctions cognitives suffisamment sévère pour retentir sur la vie quotidienne du patient. Elle s'accompagne d'une désorganisation de la personnalité.

Ces recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ont pour objectif de définir une démarche diagnostique pour un patient dont le motif de consultation est une plainte mnésique ou un autre symptôme évoquant un déclin des fonctions cognitives. Cette démarche comporte un entretien, un examen clinique et des examens paracliniques.

### ➤ **L'ENTRETIEN**

Il est recommandé d'effectuer un entretien avec le patient et un accompagnant capable de donner des informations fiables sur les antécédents médicaux personnels et familiaux, les traitements antérieurs et actuels, l'histoire de la maladie, le retentissement des troubles sur les activités quotidiennes de la vie du patient.

La recherche des antécédents médicaux porte notamment sur les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer, ainsi que sur les antécédents et les facteurs de risque cérébro-vasculaires. L'interrogatoire recherche la prise d'alcool ainsi que les prises de médicaments pouvant induire ou aggraver des troubles cognitifs.

L'histoire de la maladie est reconstituée avec le patient et son accompagnant en recherchant le mode de début insidieux et l'évolution progressive des troubles.

Pour chacune des fonctions cognitives, les symptômes évoquant une détérioration intellectuelle doivent être recherchés : trouble de la mémoire des faits récents et des faits anciens (biographie du patient...), trouble de l'orientation temporo-spatiale, trouble des fonctions exécutives (calcul, jugement, pensée abstraite), trouble du langage (aphasie), difficulté à réaliser des gestes et des actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes (apraxie), difficulté ou impossibilité à reconnaître des personnes ou des objets malgré des fonctions sensorielles intactes (agnosie).

Le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne doit être apprécié. Il peut être évalué à l'aide de l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL, *Instrumental Activities of Daily Living*). L'échelle simplifiée comportant les 4 items les plus sensibles (utilisation du téléphone, utilisation des transports, prise des médicaments, gestion des finances) peut être utilisée. La nécessité d'une aide du fait des troubles cognitifs à au moins un de ces items constitue un retentissement significatif de ces troubles sur l'activité quotidienne du patient.

L'entretien doit rechercher une dépression qui peut parfois se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel. La version à 4 items de l'échelle de dépression

gériatrique peut être utilisée. Le comportement du patient pendant l'entretien doit être apprécié. L'entretien doit rechercher des troubles psychologiques et comportementaux (apathie, dépression, anxiété, trouble du comportement, hallucinations, idées délirantes...) pouvant s'intégrer dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence dégénérative (maladie des corps de Lewy, démence fronto-temporale...).

Cet entretien peut être structuré de manière à pouvoir remplir une échelle de dépression telle que la GDS (*Geriatric Depression Scale*), une échelle de troubles comportementaux telle que le NPI (*Neuropsychiatric Inventory*), et une échelle de comportement frontal telle que la FBS (*Frontotemporal Behavioral Scale*). Une version traduite en français et validée existe pour chacune de ces échelles.

#### ➤ L'EXAMEN CLINIQUE

L'examen doit apprécier l'état général (perte de poids) et cardio-vasculaire (hypertension artérielle), le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale), et les déficits sensoriels (visuel ou auditif) et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques. L'examen neurologique reste longtemps normal dans la maladie d'Alzheimer. L'existence de signes neurologiques (signe de Babinski, syndrome pseudo-bulbaire, réflexes archaïques, signes extra-pyramidaux, troubles de la verticalité du regard, troubles sphinctériens, troubles de la posture et de la marche...) doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de maladie d'Alzheimer à l'origine des troubles cognitifs.

L'examen doit comprendre une évaluation des fonctions cognitives. Il est recommandé d'effectuer cette évaluation de manière standardisée à l'aide du *Mini Mental Status Examination* (MMSE) dans sa version consensuelle établie par le GRECO (Groupe de Recherche et d'Évaluations Cognitives) (accord professionnel). Le MMSE ne peut en aucun cas être utilisé comme seul test diagnostique d'une maladie d'Alzheimer. L'âge, le niveau socio-culturel, ainsi que l'état affectif (anxiété et dépression) et le niveau de vigilance du patient doivent être pris en considération dans l'interprétation de son résultat.

Il n'y a pas d'accord professionnel concernant le choix des autres tests à effectuer dans le cadre d'une évaluation des fonctions cognitives d'un patient suspect de maladie d'Alzheimer. Des tests de réalisation simple (épreuve de rappel de 5 mots, tests de fluence verbale, test de l'horloge, épreuve d'arithmétique, épreuve de similitude...) sont utilisés en pratique clinique en fonction de l'expérience de chaque praticien.

Si, en dépit de la plainte mnésique, les fonctions cognitives appréciées par le MMSE, les activités de la vie quotidiennes évaluées par l'échelle IADL, et le contexte clinique (absence de troubles de l'humeur et du comportement) sont strictement normaux, une évaluation neuropsychologique comparative doit être proposée au patient dans le cadre d'un suivi, 6 à 12 mois plus tard.

S'il existe le moindre doute sur l'intégrité des fonctions cognitives ou des atypies dans la présentation clinique ou neuropsychologique, le patient doit être orienté

vers une consultation spécialisée afin de réaliser un examen neuropsychologique et psychiatrique approfondi.

Le choix des tests neuropsychologiques à effectuer dans le cadre d'une consultation spécialisée est laissé à l'appréciation de chacun. Ce bilan neuropsychologique se devra d'évaluer chacune des fonctions cognitives et tout particulièrement la mémoire épisodique. Les tests appréciant la mémoire verbale épisodique et comportant un indice et un rappel différé sont très utilisés, notamment le test de Grober et Buschke.

D'autres batteries de tests (Wechsler mémoire, WAIS-R, Profil d'Efficiences Cognitives,...) sont utilisées en fonction de l'expérience de chaque consultation spécialisée.

#### ➤ LES EXAMENS PARACLINIQUES

Les examens biologiques sont demandés afin de rechercher d'une part une cause curable aux troubles cognitifs observés et d'autre part afin de dépister une comorbidité.

Le groupe de travail recommande la prescription systématique d'un dosage de la TSH, d'un hémogramme, d'un ionogramme sanguin (incluant une calcémie), et d'une glycémie (accord professionnel). Si ces examens biologiques ont déjà été pratiqués récemment pour une raison quelconque, il est inutile de les prescrire à nouveau.

La sérologie syphilitique, la sérologie VIH, le dosage de vitamine B12, le dosage de folates, le bilan hépatique, la ponction lombaire seront prescrits en fonction du contexte clinique.

Le génotypage de l'apolipoprotéine E n'est pas recommandé comme test de dépistage de la maladie d'Alzheimer (accord professionnel).

Dans l'état actuel des connaissances, le groupe de travail ne recommande pas la réalisation d'un génotypage de l'apolipoprotéine E comme test diagnostique complémentaire de la maladie d'Alzheimer (grade C).

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour toute démence d'installation récente (accord professionnel). Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause de démence (processus expansif intracrânien, hydrocéphalie à pression normale, lésions d'origine vasculaire...).

Il n'est pas recommandé d'effectuer une injection de produit de contraste en l'absence d'élément pouvant le justifier (accord professionnel).

Si une imagerie cérébrale a déjà été récemment pratiquée, il n'est pas recommandé de la répéter en l'absence d'élément susceptible de la motiver.

Cet examen sera au mieux une imagerie par résonance magnétique nucléaire, à défaut une tomographie par émission de positons, en fonction de l'accessibilité à ces techniques (accord professionnel).

La réalisation systématique d'une imagerie par émission monophotonique (SPECT) dans le but de porter un diagnostic positif de maladie d'Alzheimer n'est pas recommandée (accord professionnel). Cet examen peut être demandé en cas de démence atypique, ou s'il existe un doute quant au diagnostic différentiel avec une démence fronto-temporale (grade C).

La réalisation d'une imagerie par émission de positrons (PET) n'est pas recommandée (accord professionnel). Cet examen pourrait être utile dans les cas où le diagnostic clinique n'est pas établi, mais en l'état actuel des choses dans notre pays, cet examen est réservé aux protocoles de recherche clinique.

La réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG) n'est recommandée qu'en fonction du contexte clinique (crise comitiale, suspicion d'encéphalite ou d'encéphalopathie métabolique, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob...) (accord professionnel).

La réalisation d'un électroencéphalogramme avec analyse spectrale (EEG quantifié) et l'enregistrement des potentiels évoqués cognitifs ne sont pas recommandés (accord professionnel).

Au terme de cette démarche, le groupe de travail recommande d'utiliser les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV.

**A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :**

- (1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
- (2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
  - (a) aphasie (perturbation du langage),
  - (b) apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
  - (c) agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
  - (d) perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

**B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.**

**C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.**

**D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :**

- (1) à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (p. ex. maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
- (2) à des affections générales pouvant entraîner une démence (p. ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
- (3) à des affections induites par une substance.

**E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.**

**F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (p. ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).**

**L'annonce du diagnostic ne pourra se faire qu'en temps opportun et dans le cadre d'un projet thérapeutique incluant le patient et sa famille**

**Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations proposées sont classées en grade A, B ou C selon les modalités suivantes :**

- **Une recommandation de grade A est fondée sur une preuve scientifique établie par des études de fort niveau de preuve, par exemple des essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur et/ou méta-analyse d'essais contrôlés randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées ;**
- **Une recommandation de grade B est fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve, par exemple essais comparatifs randomisés de faible puissance, études comparatives non randomisées bien menées, études de cohortes ;**
- **Une recommandation de grade C est fondée sur des études de moindre niveau de preuve, par exemple études cas-témoins, séries de cas.**

**En l'absence de précisions, les recommandations proposées correspondent à un accord professionnel.**

Le rapport complet (I.S.B.N. : 2-910653-87-0 - Prix net : 80,00 F – 12,20 €) sera disponible à  
Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)  
Service Communication et Diffusion  
159 rue Nationale – 75640 Paris Cedex 13

Adresser votre demande écrite accompagnée du règlement par chèque à l'ordre de  
« l'Agent comptable de l'ANAES »

Ce texte est téléchargeable gratuitement sur le site de l'ANAES :

[www.anaes.fr](http://www.anaes.fr) – rubrique : « Publications »

ou sur le site : [www.sante.fr](http://www.sante.fr)



## **Propositions formulées dans le rapport sur la maladie d'Alzheimer Par le Professeur Jean-François Girard ( septembre 2000)**

Par le nombre de malades atteints, environ 1% de la population française si l'on considère ensemble la maladie d'Alzheimer et les autres démences, par la nature même des symptômes et par la gravité de l'évolution, la maladie d'Alzheimer est bien un défi auquel la société se doit d'apporter des réponses efficaces et respectueuses de la dignité des malades.

Comme toujours dans ces cas, la question se pose de savoir si les réponses doivent faire appel à des mécanismes de droit commun, ce qui pourrait se concevoir dans un pays qui bénéficie d'un système de santé globalement performant, ou si les particularités de la maladie justifient des mesures spécifiques et nouvelles.

Le même débat a eu lieu, il y a quelques années, lorsqu'il a fallu faire face à l'installation de l'épidémie du SIDA qui fut un défi d'une toute autre nature mais qui, à bien des égards, a posé des questions comparables à celles posées par la maladie d'Alzheimer et les autres démences. En fait dans l'un et l'autre cas, il s'agit de situations qui interrogent la société sur sa capacité à faire face à un problème de société « dérangeant », à faire preuve de tolérance, d'écoute et de compassion et à mettre en place rapidement des solutions adaptées.

La réponse est pour nous sans ambiguïté : la maladie d'Alzheimer et les démences en général nécessitent des efforts importants sur le plan quantitatif et spécifiques sur le plan qualitatif. Il faudra savoir s'exposer, comme dans l'épidémie de Sida, à la critique de « n'en faire que pour Alzheimer ».

Mais, comme le Sida, la maladie d'Alzheimer est un formidable révélateur des insuffisances de notre système et les réponses que nous apporterons à cette maladie métaphorique seront bénéfiques bien au delà de cette maladie.

C'est tout le regard que la société porte sur la vieillesse et les personnes âgées qui s'en trouvera modifié. Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin.

La confrontation des besoins vécus et ressentis par le malade et des demandes de leur entourage avec les réponses décrites ci dessus impose un certain nombre de constats préalables à l'énoncé des propositions :

1/ En France, si on excepte un besoin général de formation adapté aux démences, les réponses apportées ici et là constituent actuellement un éventail susceptible de répondre qualitativement à tous les types de besoins. Mais le système pêche par deux insuffisances majeures : l'insuffisance quantitative des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination des interventions des différents acteurs. Même dans le cas où les besoins sont susceptibles de trouver une réponse

adéquate cette absence de coordination et, en amont, le manque d'information dont souffrent les familles sur ces réponses, contribue à ne pas bénéficier pleinement des dispositifs en place.

A notre sens, l'initiative des CLIC est bonne mais s'avérera probablement insuffisante car la fonction stratégique de cette coordination au service des malades déments et plus généralement de l'ensemble des personnes âgées, ne peut se contenter du volontariat de quelques réseaux associatifs et imposera un jour une institutionnalisation sous l'autorité des communes. Cette institutionnalisation devrait être autonome pour que la réponse apportée aux personnes âgées y compris lorsqu'elles sont atteintes de maladie d'Alzheimer soit une réponse de droit commun et non comme appartenant au domaine de l'action sociale (CCAS) qui est encore trop souvent vécu dans notre pays, comme la réponse due à des populations en difficulté. La population des personnes âgées dont, encore une fois, les malades d'Alzheimer ne sont qu'un sous ensemble, ne peut relever du même type de réponse : la vieillesse ne peut être vécue par la société comme une difficulté.

2/ Comme on l'a vu, les études économiques n'ont permis qu'une estimation grossière de la dépense globale sans précision sur la part de chacun des payeurs. En revanche, elles insistent toutes sur les coûts supportés par les malades et leur familles. Surtout, il apparaît une disparité évidente entre le taux de couverture socialisée de ce qui relève du sanitaire et la faiblesse de la couverture des besoins sociaux. Cette disparité devient flagrante dans une maladie où les coûts sanitaires sont, pour l'instant, modestes contrairement à la dépense sociale qui est importante. C'est pourquoi la maladie d'Alzheimer impose des réponses et des mécanismes spécifiques et soulève, plus que toute autre, le problème de la gestion coordonnée des financements sanitaires et sociaux.

**Proposition N° 1 : Développer les consultations spécialisées dans les troubles de la mémoire. A terme dans chaque région, créer au moins un centre spécialisé pour la démence, bénéficiant de la pluridisciplinarité la plus complète et participant aux programmes de recherche (centres experts).**

L'effort à faire vise à améliorer l'accès au diagnostic pour éviter les excès comme les insuffisances.

**Proposition N° 2 : Développer les possibilités d'accueil de jour dans des structures non hospitalières.**

Ici, les solutions devront être caractérisées par un maximum de souplesse afin de tenir compte au mieux de la diversité des situations et de l'effet bénéfique de ces prises en charge brèves sur les conditions du maintien à domicile.

**Proposition N° 3 : Favoriser lors de l'accueil de jour la mise en place de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives.**

Ces programmes contribuent à ralentir le «désapprentissage» et à retarder la perte d'autonomie.

**Proposition N° 4 :** *Créer un plus grand nombre de possibilités d'hébergement temporaire au sein des institutions de vie communautaire.*

L'hébergement temporaire constitue à la fois un soutien aux aidants familiaux et une transition ménagée vers le séjour permanent en institution.

**Proposition N°5 :** *Favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour personnes démentes (10 à 15 places) dans les institutions qui reçoivent des personnes âgées pour des séjours non temporaires.*

La spécificité se justifie autant par les besoins des malades déments (déambulation libre et protégée) que par la protection et le confort des autres personnes âgées.

**Proposition N° 6 :** *Etudier les modalités de rendre plus institutionnelle la coordination au service des personnes âgées. Comment pérenniser les CLIC ?*

L'objectif dépasse évidemment le cadre de la maladie d'Alzheimer mais dans cette maladie, les besoins de coordination entre les réponses sanitaires et sociales et d'articulation entre le maintien à domicile et le séjour en institution illustrent la nécessité de renforcer l'idée des CLIC.

**Proposition N°7 :** *Tenir compte que la maladie d'Alzheimer peut survenir avant 65 ans et abandonner la notion d'âge minimum pour bénéficier d'une prestation pour perte d'autonomie.*

Même si le nombre de cas survenant avant 65 ans est minime, la différence dans l'accès aux prestations pour une même maladie est vécue, à juste titre, comme une injustice.

**Proposition N° 8 :** *Dans la classification de la grille AGIR, retenir un dispositif qui tienne compte de l'évolutivité de l'état du malade.*

Même si le degré de perte d'autonomie conduit rapidement à classer les malades en 1 ou 2, la progressivité de la détérioration est un trait important de la maladie.

**Proposition N° 9 :** *Mettre en place une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels pour le service assuré auprès des malades. Une telle mesure paraît plus légitime que les hypothèses d'allègement fiscal.*

Cette proposition qui est à la mesure de la charge que subissent les conjoints ou les enfants doit être mise en place d'abord pour les malades à domicile mais pourrait aussi s'envisager pour l'aide qu'apporte l'entourage lorsque le parent malade vit en institution.

**Proposition N° 10 :** *Mener l'étude des problèmes juridiques posés par l'exercice des responsabilités des malades atteints de maladie d'Alzheimer.*

Ces études conduiront certainement à apporter des réponses spécifiques compte tenu des troubles présentés par ces malades confrontés à une perte d'autonomie intellectuelle et mentale. La conduite automobile en est un exemple.

**Proposition N° 11 : *Inscrire dans tous les cycles de formation des professionnels, un enseignement sur les démences, y compris en dehors des enseignements de gériatrie.***

Il s'agit ici plus d'apprendre à «être » avec les personnes démentes car l'enseignement de la clinique des démences qui est bien sûr nécessaire n'est pas suffisant pour répondre à toutes les attentes de ces malades.

**Proposition N° 12 : *Impliquer de façon significative les institutions et les financements publics dans la recherche moléculaire, thérapeutique et épidémiologique.***

Il est particulièrement choquant que les études épidémiologiques comme *Paquid* qui sont lourdes, longues et chères ne soient pas mieux soutenues par les crédits de recherche. Ceci n'est pas spécifique de la maladie d'Alzheimer et pose plus généralement le problème du financement de la recherche en santé publique.



**Recommandations du Colloque Européen :  
« Maladie d'Alzheimer : de la recherche à l'action »  
Epidémiologie et facteurs de risque  
des 7 et 8 décembre 2000**

**I) Prévention**

**Philippe Amouyel P, Marzia Baldereschi, Ezio Giacobini, Fatemeh Nourashemi, Marcus Richards, Ingmar Skoog, Christophe Tzourio.**

**Comme de nombreuses autres maladies chroniques, la maladie d'Alzheimer n'est pas, dans l'état actuel de nos connaissances scientifiques et médicales une maladie curable. C'est pourquoi, la prévention, si elle est possible, demeure une arme de choix pour lutter contre ce fléau étroitement corrélé au vieillissement des populations. Une prévention primaire de cette maladie, c'est-à-dire la réduction du nombre des nouveaux cas, ou des stratégies de prévention visant à retarder l'apparition des manifestations cliniques pourraient permettre de faire face au doublement attendu du nombre des cas au cours des vingt prochaines années. Ainsi, retarder d'un an le début de la maladie permettait de réduire de 25 % le nombre des cas de cette maladie.**

Aussi, est-il important de connaître précisément les déterminants de la maladie d'Alzheimer. A ce jour plusieurs facteurs de risque ont été décrits parmi lesquels l'accroissement de l'âge et la présence d'antécédents familiaux de démence sont retrouvés dans la plupart des études épidémiologiques. Le nombre important de ces facteurs de risque, même si tous ne sont pas aujourd'hui confirmés, fait de la maladie d'Alzheimer une maladie multifactorielle suggérant la nécessité d'un abord global du risque dans le cadre d'actions de prévention. L'impact individuel de chacun de ces facteurs pris séparément peut sembler modeste. Néanmoins, en raison de leur grande fréquence dans la population, leur impact en terme de santé publique peut-être considéré comme majeur. On peut distinguer deux groupes de facteurs de risque : des facteurs modifiables et des facteurs non modifiables.

L'objectif de ce colloque européen était de répondre à une série de questions et de faire un certain nombre de propositions :

Quels facteurs de risque modifiables peut-on retenir pour des programmes de prévention ?

Parmi les facteurs modifiables certains d'entre eux offrent des perspectives de prévention à court ou à moyen terme en raison de l'existence de moyens efficaces de réduction de leur prévalence dans les populations. Ainsi depuis quelques années, un certain nombre de pistes originales émergent :

- Les liens existant entre risque vasculaire et risque de démence, notamment au travers des relations décrites avec l'hypertension artérielle et l'effet des traitements anti-hypertenseurs, ainsi qu'avec les concentrations plasmatiques de cholestérol et l'effet des traitements hypo-lipidémifiants de type statine,
- L'effet apparemment protecteur des traitements hormono-substitutifs chez la femme ménopausée,
- L'effet potentiellement protecteur des traitements inflammatoires non stéroïdiens,
- L'effet potentiellement protecteur d'un niveau d'éducation élevé,
- L'effet potentiellement protecteur associé à certaines activités physiques et sociales dont la stimulation cognitive.
- L'effet potentiel de traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer sur la stabilisation des stigmates précoces de maladie d'Alzheimer.
- L'effet protecteur potentiel de certains facteurs nutritionnels (vitamine C et E acides gras à longue chaîne polyinsaturés, acides gras monoinsaturés).

**Quelles sont les évidences scientifiques dont nous disposons aujourd'hui pour être certain que la correction de ces facteurs puisse réduire l'apparition de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer, ou retarder l'apparition des manifestations cliniques ?**

Dans l'état actuel des connaissances ces évidences scientifiques sont encore trop limitées. Néanmoins, il convient de distinguer deux situations.

La première est relative à l'effet protecteur de la correction de certains de ces facteurs de risque dans le cadre d'autres maladies comme les maladies cardio-vasculaires. C'est le cas des traitements anti-hypertenseurs et des facteurs nutritionnels.

La seconde est relative à l'effet potentiellement protecteur de modifications de l'activité physique, intellectuelle et sociale.

**Si ces évidences scientifiques sont insuffisantes que faudrait-il mettre en œuvre pour s'assurer de l'intérêt de la correction de ces facteurs ?**

Ces évidences scientifiques sont dans l'état actuel de nos connaissances insuffisantes. Aussi est-il important de développer rapidement des travaux de recherches en santé publique permettant de confirmer ou d'infirmer l'intérêt de la correction de ces facteurs modifiables pour réduire le risque de maladie d'Alzheimer ou retarder l'apparition des manifestations cliniques. Quatre axes de travaux sont à privilégier.

Le premier consiste à lancer et soutenir des études épidémiologiques testant spécifiquement ces hypothèses. Ces études doivent être prospectives et présenter des effectifs suffisamment larges pour assurer une puissance suffisante et des réponses aux questions posées dans les délais les plus courts.

Le second est relatif à l'effet de traitements pharmacologiques existants comme les traitements anti-hypertenseurs, les traitements hypo-lipidémifiants de type statine, les traitements hormono-substitutifs de la ménopause, les traitements anti-inflammatoires non-stéroïdiens, les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer. Pour chacun de ces traitements, il est nécessaire de réaliser des essais cliniques comparatifs de prévention randomisés avant de pouvoir les appliquer à la population dans un objectif de prévention.

Le troisième est la caractérisation de groupes à plus haut risque de développer une maladie d'Alzheimer chez lesquels pourraient être réalisés des essais cliniques randomisés de prévention, dont les effets attendus seraient ainsi optimisés, offrant des réponses plus rapides aux questions de prévention posées. Par la suite, cette identification de groupes à haut risque pourrait être utilisée pour le ciblage des campagnes de prévention.

Le quatrième vise à définir des critères d'évaluation standardisés et adaptés des essais cliniques de prévention randomisés. Une attention particulière sera portée à la classification des types de démences et des atteintes des fonctions cognitives.

Est-il possible de lancer une ou plusieurs campagnes de prévention ciblées sur ces facteurs de risque modifiables et ce dans quels délais ?

Dans l'état actuel de nos connaissances, il n'est pas possible de lancer de campagnes de prévention ciblées sur un ou plusieurs de ces facteurs dont l'objectif serait de réduire le risque de maladie d'Alzheimer ou de retarder l'apparition des manifestations cliniques.

Différents essais randomisés de prévention sont actuellement en cours dans le monde, notamment en ce qui concerne les traitements hormono-substitutifs de la ménopause, dont les résultats ne seront connus que d'ici 5 ans.

La mise en œuvre d'un nouvel essai de prévention ne pourra dans le meilleur des cas apporter de réponses que dans un délai supérieur à 5 ans. De plus, différents travaux épidémiologiques semblent montrer que les bénéfices de ces stratégies préventives sont d'autant plus importants qu'ils ont été mis en œuvre tôt dans la vie des individus. Une ou deux décennies avant l'âge d'apparition moyen de la maladie d'Alzheimer. Enfin, une approche multi-factorielle de ces stratégies de prévention doit être anticipée.

Les données attendues dans les 3 prochaines années des essais thérapeutiques à visée curative de la maladie d'Alzheimer selon des stratégies visant à lutter contre l'amyloïdose et l'amyloïdogénèse, amèneront selon leurs résultats à revoir les délais exposés précédemment. Cependant, ils ne remettront pas fondamentalement en cause l'utilité des mesures de prévention primaire ou secondaire de la maladie d'Alzheimer.

### **Quels seraient les effets indésirables à attendre de telles campagnes de prévention ?**

Ce sont ceux attachés aux traitements proposés. Etant donné l'impact individuel parfois faible des déterminants ciblés. Il est important que le bénéfice attendu en terme de réduction du risque de maladie d'Alzheimer ou en terme de réduction du délai d'apparition des manifestations cliniques en population soit supérieur aux nombres des événements indésirables générés.

Propositions :

1. Bien que les données actuelles ne permettent pas de garantir un effet protecteur de la correction de l'hypertension artérielle sur la survenue de la maladie d'Alzheimer, il est important de renforcer la qualité de la prise en charge de l'hypertension artérielle dans la population, notamment par des actions spécifiques sur sa détection et sur l'observance des traitements. Ces actions permettront simultanément de réduire le risque cardio-vasculaire en population.

2. Bien que les données actuelles ne permettent pas de garantir un effet protecteur des facteurs nutritionnels sur la survenue de la maladie d'Alzheimer, des campagnes de prévention favorisant la consommation régulière de poisson, de légumes et de fruits ainsi que l'équilibre alimentaire chez les personnes âgées sont nécessaires. Ces actions permettront simultanément de réduire le risque cardio-vasculaire en population.
3. Le développement de nouvelles études épidémiologiques de grande envergure nationales et européennes et le soutien à des études de ce type actuellement en cours est nécessaire pour établir l'importance et l'impact des déterminants modifiables de la maladie d'Alzheimer.
4. La définition de groupes à hauts risques de développer une maladie d'Alzheimer et les moyens d'estimer ce haut risque sont nécessaires pour pouvoir mettre en œuvre des mesures de prévention tant au niveau d'essais cliniques randomisés de prévention que de campagnes publiques de prévention.
5. Le développement et le soutien d'essais cliniques randomisés européens de grande envergure visant à tester l'effet de traitements préventifs est nécessaire.

## **II) Recommandations pour un diagnostic précoce de démence et de maladie d'Alzheimer.**

JF Dartigues, M Rossor, J Ankri, B Dubois, M Olafsdottir, JM Orgogozo, JF Girard, B Winblad.

- 1) Il y a actuellement assez d'arguments médicaux, éthiques et socio-économiques pour recommander le diagnostic de démence et de maladie d'Alzheimer, et ce, dès le stade précoce, chez un patient consultant en médecine générale ou spécialisée. L'utilité du dépistage en population générale reste du domaine de la recherche.
- 2) Les procédures diagnostiques ne peuvent se concevoir sans une prise en charge du patient et de son entourage. Ceci suppose que les conditions d'un diagnostic optimal soient réunies et qu'un réseau de prise en charge efficace soient présents. Ces deux pré-requis ne sont pas encore établis dans beaucoup de pays d'Europe.
- 3) A l'inverse, bien que la maladie d'Alzheimer puisse être reconnue avant le stade de démence, une clarification nosologique, notamment du MCI (mild cognitive impairment ou déficit cognitif léger) et une meilleure connaissance de l'histoire naturelle de la maladie sont indispensables avant de pouvoir faire des recommandations d'actions pour le dépistage des sujets à risque de démence.
- 4) Les conditions du diagnostic de la démence et de la maladie d'Alzheimer pourraient être organisées à partir d'une structuration à trois niveaux :

*Niveau 1 le médecin généraliste* : il a notamment pour mission le repérage des patients, leur orientation pour finaliser le diagnostic, puis leur suivi individuel en concertation avec un réseau de professionnels. Ceci doit être une priorité de la formation médicale continue.

*Niveau 2 la consultation mémoire ou le médecin spécialiste* : ils ont notamment pour mission la confirmation diagnostique (ce qui nécessite, entre autres, une expertise neuropsychologique) et l'initiation thérapeutique.

*Niveau 3 le centre expert académique* : il est défini par un plateau technique et des compétences pluridisciplinaires leur permettant de remplir une mission clinique pour les diagnostics complexes ; une mission de formation et d'animation du réseau constitué des acteurs précités ; et une mission recherche clinique dans le cadre d'une coordination nationale. Quelques sites pilotes devraient être sélectionnés et être évalués à moyen terme sur un plan médico-économique avant que l'on puisse préconiser leur extension.

Les implications éthiques et économiques de ces recommandations doivent être au préalable envisagées dans le cadre plus général des politiques de santé en Europe.

### **III) Propositions d'actions en faveur de l'aide aux aidants**

Jean-Claude Henrard, Alain Colvez, Klaus Telger, Marie-Eve Joël, John Bond, Jean-François Girard, Merce Boada

- A. Développer des recherches randomisées si possible, dont la durée et le nombre de sujets inclus permettent de juger de changements même légers.
  - 1. Sur le rôle des aidants dans différents contextes culturels.
  - 2. Sur les critères qui permettent de juger de l'efficacité et du coût pour les aidants et pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
  - 3. Sur les comparaisons des mêmes programmes dans des contextes de prise en charge différents.
  
- B. Dans le domaine de l'action : agir par l'information, la formation et des mesures d'aide
  - 1. Faire connaître les différentes formes de soutien aux aidants dans les différents pays de l'Union Européenne.
  - 2. Développer une gamme diversifiée de programmes expérimentaux de soutien aux aidants : soins de répit, formation, conseils y compris juridiques, soutien psychologique par des professionnels, mesures financières ou liées à l'emploi, etc.

Pour chacun :

- les mesures devraient faciliter la coordination intersectorielle (ex : politique du logement) et entre les aides et soins professionnels sanitaires et sociaux en identifiant une personne référente pour chaque cas concerné ;
  - l'évaluation de l'efficacité et du coût devrait être accomplie ;
  - des liens devraient être établis avec les responsables de la politique et de la programmation des moyens ;
  - des liens devraient être établis avec les équipes de recherche impliquées dans ce domaine.
- 3. Faciliter des modalités de financement, qui permettent la continuité des soins après le diagnostic, tant à domicile qu'en institution : par exemple financement spécifique par un fond abondé par une ou les différentes sources de financement ;
  - 4. Développer des programmes de formation de l'ensemble des professionnels et des aidants informels visant à améliorer la prise en charge des déments et le support aux aidants.



**ADAPTATION DES ETABLISSEMENTS**

**D'HEBERGEMENT**

**POUR PERSONNES AGEES**

**EN VUE D'UNE AMELIORATION DE LA**

**QUALITE DE LA VIE DES RESIDENTS**

**PRESENTANT**

**UNE DETERIORATION INTELLECTUELLE**

DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE

- Daniel ANGHELOU : 01.44.36.96.66

- Dr. Fabienne DUBUISSON : 01.44.36.96.80

DIRECTION DES HOPITAUX

- Gabrielle HOPPE : 01.40.56.52.78

**1999**

*Les hébergements collectifs doivent proposer un mode de vie, avec une qualité de relation et une organisation des espaces appropriées pour l'ensemble des résidents hébergés. Ce document traite uniquement les spécificités de la population présentant une détérioration intellectuelle<sup>1</sup>. Il a pour vocation de proposer des pistes de réflexion pour une prise en charge spécifique, visant à une amélioration de l'accueil de ces personnes à partir des moyens humains et architecturaux existants dans la structure.*

Tous les établissements accueillant des personnes présentant une détérioration intellectuelle voire une démence doivent proposer aux résidents et à leurs familles une prise en charge spécifique. Celle-ci fait partie des orientations définies par le projet d'établissement. Elle induit alors une organisation de certaines activités autour de ces résidents, que celles-ci se déroulent dans un lieu spécifique ou non. La préférence est souvent donnée à la création d'accueils de jour voire d'unités de vie, parfois dénommées "cantou". Ce dernier terme désigne classiquement le regroupement d'une douzaine de résidents présentant une détérioration intellectuelle dans une unité de vie de type communautaire sous la responsabilité d'une maîtresse de maison. Actuellement, ce vocable recouvre des concepts très variés selon les institutions. Les constantes restent la petite taille, le regroupement d'une douzaine de personnes dans un même lieu et généralement la présence d'activités de préparation, même très partielle, des repas. Ici, nous parlerons donc plutôt d'unité de vie, qu'elle soit de jour ou permanente sur les 24 heures.

La comparaison des populations et des divers aspects de leur suivi dans des cantous et des unités de long séjour<sup>2</sup> a mis en évidence la présence de populations accueillies très similaires, avec des courbes de survie parfaitement superposables. L'évaluation de la qualité de vie des résidents, au travers d'observations de leur comportement, a révélé des différences nettes en faveur des cantous. La satisfaction des familles y était meilleure, comme celle du personnel.

Une étude du réseau de consultants de la Fondation de France<sup>3</sup> fait apparaître une répartition des cantous selon quatre types.

- Le premier consiste en une simple garderie, modèle le plus négatif, avec une surveillance des entrées et sorties, cherchant ainsi à éviter tout risque de fugue ; l'attention portée au résident affecté d'une détérioration mentale se limite alors à l'aide à la toilette, l'habillage et l'alimentation, ignorant souvent les activités de la vie quotidienne. Il protège les personnes qui ont conservé intactes leurs facultés intellectuelles.

- Le second modèle est celui des petites unités où le concept "petit" est idéalisé, sublimé, comme si cette notion pouvait à elle seule régler l'ensemble des problèmes posés par ce type de population.

- Le modèle suivant est celui de l'unité médicalisée, développant des objectifs thérapeutiques afin d'essayer de diminuer les troubles et de réinsérer la personne âgée dans son milieu de vie habituel.

---

<sup>1</sup> Parmi les résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées, deux personnes sur cinq présentent une détérioration intellectuelle, c'est-à-dire ont un comportement partiellement ou totalement inadapté, associé à une désorientation dans le temps et l'espace - source : enquête dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) effectuée par le SESI le 31/12/1994.

<sup>2</sup> "cantou" et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile - / Colvez, K. Ritchie, B. Ledésert, J. Ankri, H. Gardent, A. Fontaine - Editions INSERM - 1994

<sup>3</sup> "vivre au cantou : exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées" les cahiers n°7 - Fondation de France - 1993

- Le dernier modèle se réfère à une approche globale du résident : il existe une réorganisation complète de la structure traditionnelle autour du groupe de personnes âgées présentant une détérioration intellectuelle. Une telle organisation peut d'ailleurs être envisagée pour des résidents non affectés d'un tel handicap.

L'établissement doit impérativement s'inscrire dans un réseau afin d'assurer dans tous les cas un suivi des résidents. La présence d'un médecin coordonnateur, compétent en gériatrie, permet de proposer une prise en charge adaptée au résident dès l'entrée dans l'institution ainsi que lors du séjour, surtout en cas d'affections intercurrentes. Il a un rôle important en matière d'information, voire de formation, des personnels de l'institution. A défaut, un conventionnement avec un service de gériatrie peut permettre de répondre aux besoins des résidents.

Par ailleurs, une convention avec le secteur psychiatrique s'avère indispensable tant pour un suivi des résidents que pour un soutien psychologique du personnel. Afin de rendre plus opérationnelle l'activité des équipes de secteur psychiatrique auprès des personnes âgées, tant à domicile qu'en établissement, il semblerait opportun de formaliser une organisation inter-sectorielle en géronto-psychiatrie, s'appuyant sur les équipes les plus intéressées par cette population.

Dans la palette des aides et soutiens nécessaires pour les familles dont un des leurs présente une détérioration intellectuelle, trois sont à mentionner ici : l'accueil de jour, l'accueil de nuit et l'hébergement temporaire ; ils peuvent être isolés, ou faire partie d'un établissement d'hébergement.

Dans ce dernier cas, l'accueil de jour peut recevoir des résidents de l'institution, des personnes vivant à leur domicile, ou les deux. Isolé, il nécessite une forte densité de personnes âgées dans un périmètre relativement restreint autour du lieu d'implantation de la structure, afin que les transports soient aisés surtout lorsque la famille les assure elle-même ; le coût doit être accessible pour une fréquentation régulière.

## **I - CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ACCUEILLIE**

Il s'agit de personnes atteintes de détérioration intellectuelle, voire de démence (maladie d'Alzheimer ou autres troubles apparentés). Le **diagnostic** du type de détérioration intellectuelle, voire de démence doit avoir été **confirmé par un médecin qualifié** (gériatre, neurologue, psychiatre...) permettant notamment d'exclure les troubles relevant d'étiologies curables, les états dépressifs purs, les états névrotiques et psychotiques vieilliss.

Il convient de ne pas oublier que la démence est une maladie de la communication et de l'adaptation, nécessitant de ce fait que ce soit l'institution qui s'organise et s'adapte aux résidents qui en sont affectés, afin notamment de renforcer les potentialités qui leur restent. Le fait qu'il s'agisse d'une maladie ne doit pas pour autant entraîner une organisation hospitalière. Médecins et soignants seront présents mais de façon discrète. Ainsi, le port systématique d'une blouse blanche, très symbolique et essentiellement reflet d'une culture hospitalière, devra être évité, en dehors de la réalisation de certains actes techniques spécifiques infirmiers. Pour certaines activités (culinaires, peinture...), une blouse ou un tablier, parfois utile, sera choisi, de préférence, de couleur.

Chaque institution se doit de définir son projet d'établissement pour préciser son mode de fonctionnement et ses limites éventuelles. Ainsi, l'instauration de visites de pré-admission comportant un véritable entretien avec la personne âgée et sa famille prépare réellement l'entrée du futur résident ; ce

type de visite peut être formalisé au travers d'une charte. Chaque résident doit bénéficier d'un projet de vie individualisé dès l'entrée dans la structure.

Le projet d'établissement doit préciser les conditions permettant de maintenir dans l'unité les résidents devenus grabataires, afin que toute décision puisse être justifiée par des critères objectifs préalablement définis. On peut ainsi concevoir que seuls les résidents ayant conservé leur autonomie motrice soient maintenus au sein de l'unité.

Dans ce cas, les résidents devenus grabataires sont généralement accueillis dans un autre secteur de la même institution, dans les meilleures conditions possibles pour le résident et sa famille. L'option consistant à garder les résidents dans l'unité, même devenus grabataires, correspond en particulier aux petites unités isolées spécialisées dans l'accueil des résidents détériorés sur le plan mental et ayant choisi de les accompagner jusqu'à la fin de leur vie.

## **II – OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE**

### **1 - pour la personne âgée**

Il importe de préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique des personnes accueillies grâce à l'écoute active, la résolution des tensions internes de ces résidents, l'entretien, voire la stimulation de leurs fonctions cognitives et il faut se garder de faire de l'animation un impératif artificiel.

Pour de nombreux résidents, le temps de la toilette et de l'habillage constitue une phase essentielle de relation privilégiée, permettant en particulier de favoriser la parole, l'enchaînement des gestes et le maintien des repères. Il convient en outre de développer toutes les possibilités de communication non verbale, surtout aux stades avancés de la maladie. Le toucher, particulièrement présent dans les soins d'hygiène, en constitue une base simple.

Le maintien de relations, par le biais de différents ateliers à caractère souvent ludique (cuisine, lecture de journaux, musique, jeux....) voire d'activités spécifiques (art-thérapie, musicothérapie...), sera formalisé dans le cadre de la mise en place d'un projet personnalisé pour chacun des résidents de l'unité.

### **2 - pour la famille.**

Il convient d'intégrer la famille au projet thérapeutique par un travail de soutien et de conseil en l'associant parfois aux activités dans la journée. Sa participation commence dès la visite de pré-admission.

## **III - CONCEPTION ET ORGANISATION DES LIEUX**

Dans chaque institution, deux systèmes d'organisation existent, parfois conjointement :

- un accueil de jour spécifique,
- une unité spécifique fonctionnant 24 heures sur 24, où le plus souvent les chambres individuelles sont regroupées autour d'un espace de vie collectif, le séjour .

Dans les deux cas, l'unité regroupe 10 à 15 personnes environ .

Le projet institutionnel doit être clair et concilier deux objectifs essentiels : sécurité et liberté, tout en rappelant à la famille que le risque "zéro" n'existe pas. Le soin apporté à l'environnement familial des

résidents (qualité des espaces, choix des matériaux, des couleurs, de l'éclairage, etc....) doit contribuer à la réussite de cet équilibre.

L'organisation de l'espace, composante essentielle de la bonne mise en œuvre du projet de vie, facilite voire optimise celui-ci. Une attention particulière doit y être portée. Dans une cuisine aménagée avec des éléments uniquement muraux, le responsable des activités culinaires et les personnes âgées se tourment le dos ; dans une cuisine aménagée avec des éléments centraux, ils se font face.

\* Sécurité : quelques principes :

- Concevoir une structure géographiquement identifiable,
- Sécuriser :
  - . l'accès aux ascenseurs, aux locaux de soins, voire aux fenêtres, lorsque l'unité d'accueil n'est pas implantée en rez-de-chaussée.
  - . l'utilisation des espaces et des équipements sanitaires : mitigeurs lavabos et douches bloqués, évitant que les résidents ne s'ébouillantent, dispositif coupe-eau...
- Certains projets institutionnels reposent sur une organisation "sécurisante" du fait par exemple de codes d'accès électroniques. Dans d'autres établissements, l'accès est libre. Dans tous les cas, il est fondamental d'expliquer ces choix aux familles et de les associer au fonctionnement de la structure d'accueil.

\* Liberté : quelques propositions :

- Garantir à chaque personne un espace privatif en prévoyant essentiellement des chambres individuelles.
- Concevoir des espaces de déambulation suffisamment vastes, sans obstacles (pas de porte fermée),
- Différencier les zones utilitaires (espace de préparation des repas avec stimulations en particulier olfactives, activités), les zones d'agrément (aquarium, volière...), et les espaces extérieurs cour ou jardin clos (d'accès libre et fermé la nuit) et prévoir des éléments visuels et temporels (calendriers, horloges...) de manière à faciliter le repérage temporo-spatial.

#### **IV - PERSONNEL**

Le personnel doit prodiguer des soins de qualité, tout en trouvant une satisfaction dans sa pratique quotidienne. L'équipe est constituée d'un noyau de base en contact permanent avec les personnes âgées et d'intervenants de "seconde ligne", ayant une formation et des fonctions plus spécialisées, aptes à prendre le recul nécessaire.

A - "noyau de base" : différentes options sont envisageables.

1 - Tous les professionnels de ce cercle sont titulaires du diplôme professionnel d'aide-soignant (DPAS) ou du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide médico-psychologique (CAFAMP), ou de tout autre diplôme donnant compétence à la prise en charge de la vie quotidienne. Il est à noter que les aides médico-psychologiques bénéficient d'une formation initiale particulièrement adaptée à ces résidents.

2 - Une partie du personnel, limitée au maximum au tiers des effectifs, n'a pas de diplôme attestant d'une qualification initiale. Dans ce cas, comme en Meurthe et Moselle, il convient de leur apporter une *formation/sensibilisation* rapide et préalable dans un service hospitalier ou un établissement médico-social particulièrement compétent face aux problèmes soulevés au long cours par l'hébergement de cette population âgée. Ce stage permet de tester leurs capacités "humaines" et leurs capacités relationnelles et de vérifier qu'il n'y a pas de zone de fragilité trop importante.

## B - "seconde ligne"

- qualification initiale systématique, supérieure à celle des professionnels du noyau de base ; les infirmiers et médecins notamment appartiennent à ce cercle.

- à ce niveau se trouvent l'infirmier du secteur psychiatrique, le psychologue et bien sûr le gériatre et le psychiatre. Ils constituent un élément fondamental pour le soutien de l'équipe de l'établissement d'hébergement, et permettent ainsi d'éviter des hospitalisations. L'équipe psychiatrique constitue un recours possible pour faciliter une hospitalisation lorsque l'état de la personne le nécessite et que l'équipe institutionnelle n'est plus en mesure de dispenser les soins requis. L'existence d'une structure psychiatrique de recours est donc impérative.

Par ailleurs, les expériences existantes permettent d'indiquer que pour un fonctionnement satisfaisant sur 24 heures, il convient d'avoir à côté d'un responsable qualifié six agents, sans oublier les intervenants ponctuels ; pour une unité de jour, la présence permanente de deux agents apparaît nécessaire.

L'organisation du travail de ces unités peut permettre un travail à temps partiel, environ 3/4 temps, lorsque les agents le souhaitent. Cela leur permet une moindre fatigue et plus grande disponibilité. D'une manière générale, l'organisation du temps de travail des personnels doit être conçue avec énormément de soins afin d'éviter toute répercussion négative sur les résidents.

Des réunions régulières de l'équipe et des groupes de parole paraissent souhaitables afin que soient respectés les objectifs initialement fixés. L'élaboration d'un plan de formation continue pour l'établissement et l'équipe considérée doit permettre à l'ensemble des personnels d'acquérir une culture gérontologique commune. Du fait des difficultés de déplacement, voire du remplacement de personnel, cette formation peut s'effectuer in situ, pour une partie au moins.

Bien entendu, des échanges entre différentes institutions, y compris de pays différents, apportent un bénéfice certain.

