

LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES DÉMENTES EN RHÔNE-ALPES

Ce travail a été
réalisé grâce au
soutien financier
de la Région
Rhône-Alpes

- ♦ Une approche épidémiologique de la démence des personnes âgées de plus de 65 ans, en Rhône-Alpes
- ♦ Une synthèse des réflexions et expériences de différents acteurs rhônalpins sur les difficultés de la prise en charge et les orientations possibles



APPROCHE ÉPIDÉMIOLOGIQUE

Qu'est-ce que la démence ?

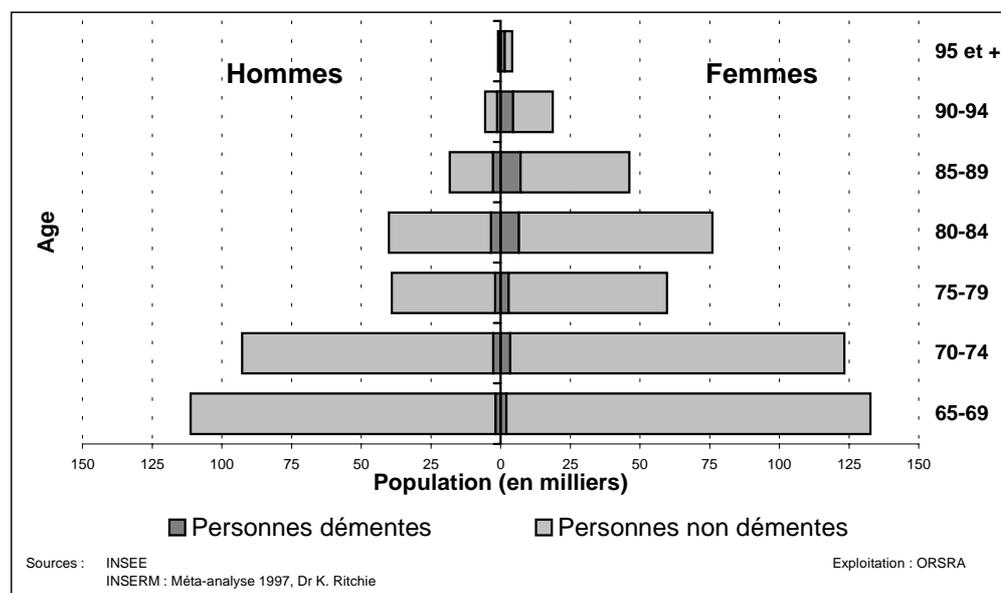
La démence est une **maladie** dont la fréquence d'apparition augmente avec l'âge. Elle se caractérise par des troubles de la mémoire qui porte sur les mots, les faits récents et passés, les actions à accomplir, les lieux, les visages... La personne oublie progressivement tout jusqu'à perdre sa propre identité.

On distingue diverses formes de démences liées à des lésions différentes du tissu cérébral. La maladie d'Alzheimer représente entre 40 et 60% de toutes les démences. Ces pathologies durent en moyenne entre 7 et 9 ans. Il faut distinguer deux étapes : au stade léger et modéré, la personne démente vit à son domicile, au stade sévère l'entrée en institution s'avère indispensable car la famille est épuisée.

Combien la démence touche-t-elle de personnes âgées en Rhône-Alpes ?

Comme pour de nombreuses maladies, il n'existe pas de recensement précis de la démence des personnes âgées en Rhône-Alpes. Des **estimations** peuvent cependant être réalisées à partir des données disponibles dans la littérature nationale et internationale. Appliqués à la population rhônalpine, ils permettent d'estimer à **40 000 le nombre de personnes âgées démentes en 1995**. Parmi elles, près de la moitié ont entre 80 et 89 ans.

Pyramide des âges des personnes de 65 ans et plus en Rhône-Alpes (1995)



Ce chiffre devrait-il augmenter dans les prochaines années ?

Chaque année, suivant les données nationales disponibles, on compte **un nouveau cas de démence parmi 100 personnes âgées** de plus 65 ans.

La recrudescence des naissances juste après la première guerre mondiale fait pressentir une forte croissance de la population qui aura 80 à 84 ans entre 2000 et 2010. Or dans la tranche d'âge 80-89 ans, la proportion de population démente est la plus grande.

La croissance de la population âgée, l'incidence et la durée de la maladie permettent de prévoir une **forte augmentation du nombre** de personnes démentes dans les années à venir.

ENQUÊTE AUPRÈS DES ACTEURS ET DÉCIDEURS

Quelle méthodologie d'enquête a été utilisée ?

Pour approcher les problèmes que pose la prise en charge des personnes âgées démentes, une enquête qualitative a été réalisée auprès de 84 personnes représentant toutes les catégories d'acteurs intervenant dans la prise en charge des personnes âgées démentes et réparties sur toute la région. Cette étude a rencontré un accueil favorable et montre la forte mobilisation des personnes en prise directe avec la maladie.

Selon les acteurs et les décideurs, quels problèmes pose la prise en charge des personnes âgées démentes ?

- ◆ **Le diagnostic se fait tardivement.** La personne démente est ainsi privée de l'aide qu'elle pourrait recevoir en début de la maladie. Les médecins traitants ne sont pas motivés à réaliser le diagnostic parce qu'il n'existe pas de consensus sur la conduite à tenir face à cette maladie encore incurable.
- ◆ **La prise en charge est problématique à plus d'un titre :**
 - ⇒ Elle est souvent **éclatée** : la personne démente voit son temps morcelé, occupé par des acteurs qui n'ont aucun lien entre eux, à ses yeux.
 - ⇒ Certains services apparaissent **insuffisants** : les infirmières, pour les soins de nursing, les structures intermédiaires pour permettre aux familles de "souffler", les structures accueillant spécifiquement des personnes démentes, le secteur psychiatrique.
 - ⇒ D'autres services ne sont **pas adaptés** à la démence. Les aides à domicile, acteurs qui passent le plus de temps auprès des personnes démentes, n'ont le plus souvent, aucune formation concernant le comportement à adopter face à une personne démente. Les institutions n'ont pas une infrastructure adaptée à la démence.
 - ⇒ Enfin, il existe un **problème de continuité** entre les différentes étapes de la maladie. Il n'y a pas ou trop peu de préparation de la personne à son entrée en institution.
- ◆ **Les familles sont très solitaires** pour gérer les situations qu'elles rencontrent. En outre, les **conséquences financières** de la maladie au sein de la famille peuvent être considérables.



Quelles solutions à ces différents problèmes ?

La prise en charge de la démence se situe à cheval entre trois domaines : le sanitaire, le social et le psychiatrique. Ils apportent chacun des réponses complémentaires qui mériteraient d'être coordonnées. Les propositions suivantes, issues de l'enquête, ont parfois été expérimentées dans certains départements.

◆ Vers un **diagnostic précoce** et la mise en place de **protocoles socio-thérapeutiques** :

- ⇒ L'établissement du diagnostic nécessite des compétences spécifiques parfois peu accessibles. Des **Centres Experts d'Evaluation Gérontologique** répartis sur la région, comme le propose le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire, pourraient notamment établir le diagnostic de démence de façon précoce.
- ⇒ Un **protocole socio-thérapeutique** propre à la démence établi de façon multidisciplinaire et consensuelle pourrait concevoir une prise en charge adaptée à chaque stade de la démence.
- ⇒ Des actions d'information et de **formation** des médecins généralistes favoriseraient un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée dès le début de la maladie.

◆ En faveur d'une **prise en charge harmonieuse** :

- ⇒ La personne démente a besoin d'être entourée d'acteurs agissant en coordination autour d'elle. Des **réseaux de coordination locaux** se mettent en place, ici et là, autour des personnes âgées. Dans la pratique peu résistent dans le temps à cause, le plus souvent, de moyens financiers non pérennes.
- ⇒ Des **structures intermédiaires** sont à développer sur tout le territoire.
- ⇒ Les procédures d'humanisation d'anciennes maisons de retraite pourraient permettre la création d'**unités géronto-psychiatriques** proposant un projet de vie adapté à la démence.
- ⇒ L'offre de soins gagnerait à être mieux connue à travers des actions **d'information**.
- ⇒ Les divers **professionnels**, tant à domicile qu'en institution, ont besoin d'être **soutenus et formés** spécifiquement à la démence.
- ⇒ Des **équipes d'hospitalisation à domicile** pourraient apporter les soins nécessaires à la **fin de vie** en milieu médico-social voire à domicile.

◆ Pour un **soutien des familles** concernées :

Des **actions d'aide aux aidants** ont vu le jour dans trois départements. Les familles sont soulagées de trouver des lieux pour parler de leur expérience, être écoutées et conseillées. Ces expériences sont insuffisamment connues et développées sur la région.

ASSOCIATIONS ALZHEIMER en RHONE-ALPES Aide aux patients et à leurs familles

Ain	Association Ain Alzheimer Tél.: 04 74 21 69 60
Ardèche	Comite local France Alzheimer Ardèche Tél.: 04 75 43 39 60
Drôme	Comite Local France Alzheimer Drôme Tél.: 04 75 43 39 60 Comite Local France Alzheimer Nyons Tél.: 04 75 26 28 11
Isère	Comite Local France Alzheimer Isère Rhodanienne Tél.: 04 74 84 85 19 Isère Alzheimer et Troubles Apparentes Tél.: 04 76 43 18 19
Loire	Association Loire Alzheimer Saint-Etienne Tél.: 04 77 59 78 00 Roanne Tél.: 04 77 68 97 78
Rhône	Association Rhône Alzheimer Tél.: 04 78 42 76 51
Savoie	Association Savoie Alzheimer Tél.: 04 79 33 95 57
Hte-Savoie	Association Haute-Savoie Alzheimer Tél.: 04 50 51 49 14

Le rapport de l'étude (105 p., Mars 1999) est disponible au prix de 120 F à
ORS Rhône-Alpes - Espace Régional de Santé Publique - 9, quai Jean Moulin, 69001 Lyon
Tel: 04 72 07 46 20 - Fax: 04 72 07 46 21 - E-mail : courrier@ors-rhone-alpes.org