


programmation et d'allocation de moyens jusque-là utilisés; le cloisonnement des exercices de planification sanitaire et médico-sociale; plus globalement, une politique de court terme ne permettant pas de concevoir la correction des déséquilibres territoriaux dans une perspective pluriannuelle. Le rôle désormais imparti à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et les outils qui sont les siens (en termes de connaissances, de programmation consolidée, d'articulation des échelles et des échéances) laissent entrevoir des progrès pour les années à venir.

Sauf à envisager une nouvelle étape de la décentralisation (qui rendrait les départements compétents y compris sur la partie soin, voire leur conférerait pleine responsabilité à travers la perception de la ressource), le défi du moment est la consolidation d'une division du travail « éclairée » entre l'État et la collectivité départementale. La loi de décentralisation d'août 2004 a conféré au département la responsabilité de la coordination gérontologique. L'enjeu est à la fois le développement d'exercices de planification départementaux de qualité (la responsabilité des schémas gérontologiques était jusqu'alors partagée, c'est-à-dire non assignée), la diversification et la consolidation de l'offre de services (pour cela, le rapport du Centre d'analyse stratégique propose que la responsabilité des départements englobe l'ensemble des dispositifs d'aide à domicile, que les personnes âgées soient dépendantes ou non) et la capacité de porter les innovations au plus près du terrain (en particulier dans l'articulation avec les autres politiques publiques — logement, handicap, notamment). 

tribunes

Les démences séniles sur la prise en charge

L'augmentation considérable du nombre de personnes de plus de 75 ans atteintes de démence implique un développement des aides spécifiques : centres de dépistage, accueil spécialisé, accompagnement de l'entourage...

La médiatisation de la maladie d'Alzheimer (la plus fréquente des démences du sujet âgé) et celle de la dépendance des personnes âgées par deux canaux souvent parallèles peuvent donner l'impression à un public non averti que ces deux problèmes sont complètement distincts et indépendants, l'un étant considéré comme une maladie et l'autre comme un problème social. Les récentes politiques publiques concernant la dépendance des personnes âgées d'une part et la mise en place du plan gouvernemental sur les démences d'autre part peuvent également concourir à renforcer cette impression. Or le retentissement sur l'autonomie fonctionnelle des maladies chroniques qui accompagnent le vieillissement est le point central de la prise en charge des personnes âgées. Les états démentiels, comme tout état chronique, entraînent une perte d'autonomie fonctionnelle des personnes. Celle-ci, évaluée en termes d'incapacités selon la Classification internationale des handicaps de l'Organisation mondiale de la santé, est la base du concept de dépendance. L'incapacité est la conséquence d'une déficience et est à l'origine d'un potentiel désavantage social en fonction de l'environnement et des ressources du sujet. Elle est habituellement décrite à travers plusieurs domaines : les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme la toilette, l'habillement ou l'alimentation, les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), tâches plus complexes comme l'utilisation du téléphone ou des moyens de transport, et les restrictions de mobilité. Il existe une hiérarchie entre ces

Joël Ankri

Professeur des universités,
université de Versailles
Saint-Quentin-en-Yvelines, groupe
hospitalier Sainte Périne (APHP)

et leur impact de la dépendance

trois domaines d'incapacité. La dépendance selon la définition la plus couramment admise se définit par le besoin d'aide d'une tierce personne pour accomplir un certain nombre d'activités que le sujet ne peut plus réaliser seul et ce quelle que soit l'origine de la déficience, physique ou psychique.

Quel est donc l'impact de ces déficiences d'origine psychique, au premier rang desquelles se retrouvent les démences, et en quoi ces états de santé vont influencer la prise en charge de ces personnes âgées dépendantes tant sur le plan de l'organisation de notre système d'aide et de soins qu'au niveau individuel ?

Le poids des démences dans la dépendance des personnes âgées en France

Les données nationales issues de l'enquête HID (Handicap incapacités dépendance) réalisée par l'Insee montrent, dans la population française de plus de 60 ans vivant au domicile, que près de 50 % des personnes dépendantes (selon l'indicateur de Colvez stade 1 : personnes confinées au lit ou au fauteuil et stade 2 : personnes nécessitant de l'aide pour la toilette et l'habillement) sont atteintes d'une déficience d'origine psychique. Les démences sont incluses dans ces déficiences pour une grande part.

L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) de 2003 montre que 85 % des résidents de ces institutions présentent au moins une affection neuropsychiatrique et que les pathologies démentielles concernent 33 % des résidents tous types d'établissement confondus, soit

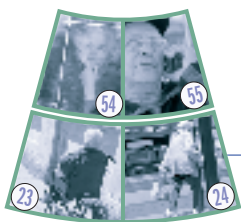
environ 212 000 personnes. Mais la fréquence du syndrome démentiel apparaît très différente selon le type d'établissement : en unités de soins de longue durée, 56 % des patients en sont atteints contre 35 % en maison de retraite et 13 % en logement foyer. La moitié de ces démences sont considérées comme très évoluées et les données tendent à confirmer que l'entrée en institution s'effectue au moment où la pathologie s'aggrave. La proportion de personnes âgées vivant en institution concernées par un syndrome démentiel augmente avec l'âge. Par ailleurs, le risque pour une personne démente de présenter des troubles du comportement ou une incontinence urinaire est multiplié par 2, des escarres par 3 et un état de dénutrition par 4.

Les données épidémiologiques sur la prévalence de la démence en France nous apportent des estimations de l'ampleur du phénomène. Récemment, le nombre de sujets atteints de démence en France, à partir de la cohorte Paquid, est estimé à 724 000 personnes de plus de 75 ans dont plus de 40 % sont atteintes de démences modérément sévères ou sévères. Les prévisions pour les décennies à venir sont quelque peu alarmistes.

Rappelons que la définition même du diagnostic de démence comme celle retenue par la Classification internationale des maladies psychiatrique (DSMIV : *Diagnosis and Statistical Manual version IV*) nécessite la présence d'un retentissement plus ou moins important des troubles cognitifs dans les activités de la vie quotidienne, même si celui-ci n'est pas compensé au stade de début par des aides humaines.

Impact sur l'organisation de la prise en charge

La prise en charge de la dépendance doit alors prendre en compte ce phénomène relativement important et la tendance actuelle est d'organiser et d'offrir certes une prise en charge générale, qui concerne les aides à la vie quotidienne, mais aussi de développer des aides spécifiques compte tenu des états démentiels à l'origine de cette dépendance. Ces aides spécifiques font appel à la fois à des spécialisations des professionnels et des structures. C'est ainsi que se sont développés au cours des dernières années des structures de diagnostic comme les centres mémoire et, au niveau des régions, les centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR), permettant un diagnostic plus précoce avec l'espoir d'une prise en charge mieux adaptée. Par ailleurs, se sont développés les accueils de jour et les hôpitaux de jour dont la fonction essentielle est de prendre en charge, à la journée, ces personnes, permettant pour les uns d'apporter un répit à l'entourage familial et pour les autres de tenter des programmes spécifiques de maintien des capacités restantes. De la même façon se sont développés les coordinations gérontologiques, les réseaux « ville-hôpital », les réseaux Alzheimer, les services d'accompagnement et d'aide à domicile. Les prises en charge traditionnelles comme les services de soins infirmiers à domicile, les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ainsi que les longs séjours hospitaliers ont vu leur clientèle se composer en très forte proportion de personnes âgées démentes. Ces structures ont dû s'adapter tant par les qualifi-



Les personnes âgées en situation de dépendance

cations des personnels que par l'aménagement architectural de leurs institutions.

Impact sur les aidants

Parallèlement, les aidants de ces personnes sont devenus également une cible importante des prises en charge, voire des politiques publiques. Ce concept d'aidant s'est développé au cours des dernières décennies à tel point que certains ont tenté de définir une quasi nouvelle science qu'est la proximologie. Apporter des soins à une personne âgée dépendante sur le long terme s'accompagne en effet pour l'aidant d'un certain nombre de contraintes, comme une vie sociale réduite, une augmentation du temps de travail, l'apparition de conflits familiaux. Une augmentation de la fréquence des problèmes psychiatriques et physiques a également été relevée chez les aidants. Par ailleurs, le coût financier de la prise en charge d'une personne âgée démente est considérablement augmenté avec la sévérité et l'aggravation de la maladie. C'est, en effet, pour les patients Alzheimer que la plupart des études ont été menées sur le fardeau lié à l'aide. Plusieurs facteurs peuvent aussi contribuer à augmenter le poids ressenti par les aidants. Les conjoints sont eux-mêmes généralement âgés et présentent fréquemment des problèmes de santé. Les filles ont souvent leurs propres responsabilités liées à leur vie de famille ou à leurs activités professionnelles, qu'elles doivent essayer de gérer en même temps que celles liées à leur rôle d'aidant. Les interventions proposées pour aider les aidants englobent un large éventail de prestations, pouvant varier du conseil simple à des formations assurées par des spécialistes, en passant par l'utilisation de services qui leur permettent de prendre du repos. L'hétérogénéité des

différents programmes est un fait patent et leur évaluation pas clairement établie.

La prise en charge particulière de ces patients déborde aussi le champ du sanitaire avec le problème de la protection juridique des personnes dans les actes civils de la vie quotidienne. Il apparaît clairement que le nombre de personnes protégées par une mesure de type tutelle ou curatelle est très largement inférieur à celui qui devrait en bénéficier. Par-delà la simple protection des biens, c'est aussi toute la question de la protection de la personne qui est posée et débattue.

Les troubles psycho-comportementaux : une spécificité

Un des points les plus particuliers de l'impact de la démence sur la dépendance est le problème de la prise en charge des troubles psycho-comportementaux.

Les symptômes psycho-comportementaux peuvent se définir comme des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations en référence aux normes culturelles communément admises. Il faut noter d'emblée que les termes de « symptômes psycho-comportementaux » ou de « troubles du comportement » sont sujets à caution car ils supposeraient une responsabilité exclusive de la personne âgée dans les comportements inadaptés évoqués ici. Il s'agit en fait d'une définition relative et non absolue, les normes évoquées ci-dessus étant variables suivant les lieux et les époques.

Ces troubles du comportement rendent difficile le maintien à domicile des personnes et représentent un des facteurs principaux d'institutionnalisation. Il existe cependant un certain nombre d'institutions médico-sociales qui refusent ou limitent leur accès à

ces personnes âgées démentes présentant des troubles psycho-comportementaux. Ailleurs, certains établissements dirigent ces personnes vers d'autres structures quand le problème se pose. Les enquêtes confirment que les structures de prise en charge adaptées sont relativement peu nombreuses. Mais malgré tout il faut également noter la multiplicité et le foisonnement des initiatives d'accompagnement et de soutien de ces personnes et de leurs aidants, qui sont peut-être le signe d'une tendance d'une approche de plus en plus fine et diversifiée de la prise en charge par le secteur médico-social et plus particulièrement associatif. À cela s'ajoutent les volontés politiques exprimées pour un maillage plus conséquent du territoire national.

Enfin, sur le plan plus individuel, les professionnels tentent de mieux comprendre la diversité des situations et de mieux faire face à leur complexité. Cela impose également d'organiser de façon plus spécifique les aides et soins à domicile, de prévoir et de prévenir les troubles introduisant ainsi une balance entre la notion de sécurité et le problème de l'autonomie du patient. La formation et l'information de l'entourage, l'utilisation des services et des structures temporaires, la préparation de l'entrée en institution sont également des étapes clés dans la prise en charge des personnes âgées démentes.

L'impact des démences sur la prise en charge de la dépendance a conduit à des réajustements de notre système d'aide et de soins, à un certain degré de spécialisation afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population. Les prévisions démographiques et les prévalences des états de santé à venir soulignent le fait que de nombreux aménagements sont encore nécessaires dans l'organisation de notre système. (C)