

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

SCD UNIV.LIMOGES.



D 065 089501 9

ANNEE 2002

THESE N° *147/1*

**PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET PATHOLOGIES
APPARENTEES :
PLACE DU RESEAU A PROPOS D'UN ETAT DES LIEUX EN LIMOUSIN.**

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 11 OCTOBRE 2002

PAR

Aline MAGNAC MARCHEIX

Née le 26 FEVRIER 1976 à PESSAC

EXAMINATEURS DE LA THESE

Mr le Professeur MERLE Louis.....-Président
Mr le Professeur BUCHON Daniel.....-Juge
Mr le Professeur CLEMENT Jean-Pierre.....-Juge
Mr le Professeur COURATIER Philippe.....-Juge
Mr le Professeur DANTOINE Thierry.....-Juge
Mr le Docteur PAREAUD Maurice.....-Membre invité
Melle le Docteur VIGNERAS Blandine.....-Membre invité

**UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE**

DOYEN DE LA FACULTE:

Monsieur le Professeur VANDROUX Jean-Claude

ASSESEURS:

Monsieur le Professeur LASKAR Marc
Monsieur le Professeur VALLEIX Denis
Monsieur le Professeur COGNE Michel

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS:

* C.S = Chef de Service

ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul * (C.S)	OPHTALMOLOGIE
ALAIN Jean-Luc (C.S)	CHIRURGIE INFANTILE
ALDIGIER Jean-Claude	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise (C.S)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (C.S)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
BARTHE Dominique	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE CYTOGENETIQUE
BEDANE Christophe	DERMATOLOGIE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
BONNAUD François (C.S)	PNEUMOLOGIE
BONNETBLANC Jean-Marie (C.S)	DERMATOLOGIE
BORDESSOULE Dominique (C.S)	HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
BOUTROS-TONI Fernand	BIOSTATISTIQUE ET INFORMATIQUE MEDICALE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre (C.S)	PSYCHIATRIE ADULTES
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
COLOMBEAU Pierre (C.S)	UROLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
CUBERTAFOND Pierre (C.S)	CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE
DARDE Marie-Laure (C.S)	PARASITOLOGIE
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (C.S)	PEDIATRIE
DENIS François (C.S)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE-HYGIENE
DESCOTTES Bernard (C.S)	ANATOMIE
DUDOGNON Pierre (C.S)	REEDUCATION FONCTIONNELLE
DUMAS Jean-Philippe	UROLOGIE
DUMAS Michel	NEUROLOGIE
DUMONT Daniel (C.S)	MEDECINE DU TRAVAIL
DUPUY Jean-Paul (C.S)	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
FEISS Pierre (C.S)	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
GAINANT Alain	CHIRURGIE DIGESTIVE
GAROUX Roger (C.S)	PEDOPSYCHIATRIE
GASTINNE Hervé (C.S)	REANIMATION MEDICALE
JAUBERTEAU-MARCHAN Marie-Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (C.S)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
LASKAR Marc (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
LEGER Jean-Marie	PSYCHIATRIE D'ADULTES
LEROUX-ROBERT Claude (C.S)	NEPHROLOGIE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PEDIATRIE
MABIT Christian	ANATOMIE-CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE ET TOXICOLOGIE
MAUBON Antoine	RADIOLOGIE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MENIER Robert (C.S)	PHYSIOLOGIE
MERLE Louis	PHARMACOLOGIE
MOREAU Jean-Jacques (C.S)	NEUROCHIRURGIE
MOULIES Dominique	CHIRURGIE INFANTILE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE

PARAF François
PHILIPPE Henri-Jean (CS)
PILLEGAND Bernard (C.S)
PIVA Claude (C.S)
PREUX Pierre-Marie
RIGAUD Michel (C.S)
ROUSSEAU Jacques
SALLE Jean-Yves
SAUTEREAU Denis
SAUVAGE Jean-Pierre (C.S)
TREVES Richard (C.S)
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)
VALLAT Jean-Michel (C.S)
VALLEIX Denis
VANDROUX Jean-Claude (C.S)
VERGNEGRE Alain
VIDAL Elisabeth (C.S)
VIGNON Philippe
VIROT Patrice (C.S)
WEINBRECK Pierre (C.S)

ANATOMIE PATHOLOGIQUE
GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE
MEDECINE LEGALE
INFORMATION MEDICALE ET EVALUATION
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION
HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
RHUMATOLOGIE
CANCEROLOGIE
NEUROLOGIE
ANATOMIE
BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
EPIDEMIOLOGIE-ECONOMIE DE LA SANTE-PREVENTION
MEDECINE INTERNE
REANIMATION MEDICALE
CARDIOLOGIE
MALADIES INFECTIEUSES

PROFESSEUR ASSOCIE A MI-TEMPS

BUCHON Daniel

MEDECINE GENERALE

SECRETAIRE GENERAL DE LA FACULTE - CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS

ROCHE Doriane

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE-HYGIENE
ANTONINI Marie-Thérèse	PHYSIOLOGIE
BOUTEILLE Bernard	PARASITOLOGIE
CHABLE Hélène	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
GILBERT Brigitte	GENETIQUE
JULIA Annie	HEMATOLOGIE ET TRANSFUSION
LAPLAUD Paul	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
LEBOUTET Marie-Jo EN (CLD)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
MOUNIER Marcelle	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE-HYGIENE
PETIT Barbara	ANATOMIE PATHOLOGIQUE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE-HYGIENE
RONDELAUD Daniel	HISTOLOGIE-EMBRYOLOGIE-CYTOGENETIQUE
YARDIN Catherine	BIOLOGIE-CELLULAIRE

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

DEMASLES LOMBIN Laurence	ANATOMIE
TERRO Faradj	BIOLOGIE-CELLULAIRE
BACLET Marie-Claire	HISTOLOGIE-EMBRYOLOGIE-CYTOGENETIQUE
BARRIERE Guislaine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
CUVILLON Eric	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
DAVID Emmanuelle	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
DONNARD Magali	HEMATOLOGIE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE
BISSER Sylvie	HEMATOLOGIE
PEYCLIT Agnès	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
POMMEPUY Isabelle	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
VANDROUX David	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
VERBEKE Sandrine	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE

CHEFS DE CLINIQUE-ASSISTANTS DES HOPITAUX

ABOYANS Victor	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO VASCULAIRE
HOTTELART-ACHARD Carine	NEPHROLOGIE
ARIBIT Frédéric	CHIRURGIE ORHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
MENETREY Céline	PEDIATRIE
BELLET Laurent	CHIRURGIE DIGESTIVE
DUTREUIL-DAVID Nathalie	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO VASCULAIRE
BEROUD Valérie	MEDECINE INTERNE
CANTALOUBE Muriel	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE 1
DAVIET Jean-Christophe	REEDUCATION FONCTIONNELLE
DEBETTE-GRATIEN Marylène	HEPATOLOGIE-GASTRO-ENTEROLOGIE
DESNOYERS Vincent	CHIRURGIE ORHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
MARTAILLE Jean-François	CARDIOLOGIE
EYRAUD Jean-Luc	GYNECOLOGIE ET OBSTETRIQUE
DARTHOUT Nicolas	PSYCHIATRIE D'ADULTES
PECH DE LACLAUSE Brigitte	CHIRURGIE INFANTILE
GALINAT Frédéric	CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
GALINAT Sophie	ENDOCRINOLOGIE-ET MALADIES METABOLIQUES
LY Kim	MEDECINE INTERNE A
PECH Jean-Christophe	MEDECINE INTERNE
LAGARRIGUE Jean-François	NEUROCHIRURGIE
LAGRANGE Anahita	CARDIOLOGIE
LAOKPESSI Aklesso	HEPATOLOGIE-GASTRO-ENTEROLOGIE
VENAT Laurence	CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE
LEBRUN Valérie	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
DENES Eric	MALADIES INFECTIEUSES
SCOLAN Virginie	MEDECINE LEGALE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MANDOSSE Pascal	UROLOGIE
THOUVENY Franck	CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE
RULFI Jean-Yves	OPHTALMOLOGIE
BENGHORBAL Yassine	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE

CALY Hugues	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
PESTEIL Francis	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO VASCULAIRE
PEUGNET Christophe	PEDO-PSYCHIATRIE
PUYRAUD Stéphane	O.R.L
BERTRAN Marion	CHIRURGIE-ORTHOPEDIQUE-ET TRAUMATOLOGIQUE
ROUSTAN Jérôme	REANIMATION MEDICALE
VIDAL-CAMEZIND Marie-Alexandra	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
VINCENT François	PNEUMOLOGIE
KETTERER Sophie	PEDIATRIE
SCOTTO DI FAZANO Claire	RHUMATOLOGIE

ASSISTANT ASSOCIE

ESCLAIRE Françoise	Scce de M. le Prof. BARTHE
M. RIAHI DEHKORDI Homayoun	Scce de Melle le Prof. DARDE
LEPRIVEY-LORGEOT Valérie	Scce Prof. MENIER
DOMOUA Koua	Scce de M. le Prof. BONNAUD
DIAGANA Mouhamadou Boubakar	Scce de M. le Prof. DUMAS
DUCLOUX Thierry	Scce de M. le Prof. VANDROUX

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie	ANGLAIS
-----------------------	----------------

A notre président de thèse

Monsieur le professeur MERLE Louis
Professeur des Universités de Pharmacologie clinique
Médecin des hôpitaux

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury pour cette thèse.
Pour votre accueil et votre disponibilité, veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.
Soyez assuré de mon profond respect.

A notre jury de thèse

Monsieur le Professeur CLEMENT Jean-Pierre
Professeur des Universités de Psychiatrie d'adultes
Psychiatre des hôpitaux
Chef de service

Vous m'avez conseillé dans l'élaboration de mon travail avec beaucoup d'enthousiasme.

Vous avez accepté de participer à mon jury de thèse, et je vous en suis très reconnaissante.

Je vous prie de trouver, à travers ce travail, l'expression de ma grande considération.

Monsieur le Professeur COURATIER Philippe
Professeur des Universités de Neurologie
Praticien hospitalier

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, et je vous en remercie.

Pour la qualité de votre enseignement et vos précieux conseils, soyez assuré de ma grande considération.

Monsieur le Professeur BUCHON Daniel
Professeur associé à mi-temps de Médecine Générale

Vous me faites l'honneur d'être membre de mon jury de thèse, et je vous en remercie.
Pour votre enseignement, vos qualités humaines et professionnelles reconnues, vous êtes assuré de mon sincère respect.

Monsieur le Professeur DANTOINE Thierry
Professeur des Universités de Gériatrie clinique
Médecin des hôpitaux

Vous me faites l'honneur de juger mon travail de thèse.
Que celle-ci soit le témoignage de ma reconnaissance.

Monsieur le Docteur PAREAUD Maurice
Praticien hospitalier
Gérontologie clinique

Vous m'avez fait l'honneur de diriger cette étude.
Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée en me proposant ce travail.
J'ai apprécié votre disponibilité, votre aide et vos conseils judicieux pour le mener à bien.
Je vous prie de trouver ici, l'expression de ma profonde gratitude.

Mademoiselle le Docteur VIGNERAS Blandine
Praticien hospitalier
Médecine interne

Tu me fais l'honneur d'être membre de mon jury de thèse, et je t'en suis très reconnaissante.
Tes qualités professionnelles et la pertinence de ton raisonnement sont un exemple pour moi.
Que ce travail soit le témoignage de ma sincère gratitude.

A mes proches,

A Jean-Pierre,

Merci pour ton amour, ta patience et tes encouragements permanents.
Que les doux moments passés près de toi soient encore nombreux.

A ma mère,

Merci pour ton soutien tout au long de mes études et au cours des moments importants de ma vie. Sois assurée de mon amour le plus sincère.

A mon père,

Merci de ce que tu as fait pour moi. Je sais que tu aurais été fier de ce jour.

A Jean-Marie,

Merci d'être là. Tu as su prendre une place de choix dans mon cœur.

A mes beau-parents,

Merci pour tout ce que vous avez fait pour nous et pour votre confiance.

A toute ma famille, proche ou lointaine,

Merci pour tous les moments précieux que nous partageons.

A tous mes amis,

Merci de me témoigner votre amitié.
Une attention particulière à Caroline et Karima qui m'ont supportée et encouragée
tout au long de ces études parcourues ensemble.

Je remercie également,

Les services de g rontologie clinique de l'h pital Chastaingt, de rhumatologie du CHU, de m decine interne de l'h pital de Saint-Yrieix-la-Perche, et de soins de suite de l'h pital de Saint-Junien pour leur accueil, et particuli rement les Professeurs Tr ves et Bertin, les Docteurs Charmes, Bouthier-Quintard, Ramiandrisoa-Lacroix, Bouthier, Roche, Bonnet, Scotto Di Fanzano, Laroumagne, Barat, Sauget et Saule-Franco pour leur enseignement et la confiance qu'ils m'ont accord  lors du semestre de r sidanat pass  dans leur service.

Les Docteurs Pautout, Chapus et Lagrue qui m'ont accueilli dans leur pratique quotidienne et ont particip    ma formation.

Madame Gandois, Sandrine Clavaud et Magali Rispal pour l'aide qu'elles m'ont apport e pour la r alisation de ce travail.

TABLE DES MATIERES.

<u>Introduction</u>	p 16
I. <u>Généralités</u>	p 18
A) <u>Définition</u>	p 18
B) <u>Historique</u>	p 19
1) De la tuberculose aux ordonnances de 1996.....	p 19
2) Les ordonnances de Juppé du 24 avril 1996 officialisent les réseaux.....	p 21
3) Depuis les ordonnances de 1996.....	p 23
C) <u>Objectifs d'un réseau</u>	p 25
1) Pour une meilleure qualité des soins.....	p 25
2) Une meilleure adaptation du système de soins aux besoins des patients.....	p 25
3) L'enjeu économique.....	p 26
4) Des missions de Santé Publique.....	p 26
D) <u>Les différents types de réseaux</u>	p 26
E) <u>Outils nécessaires d'un réseau</u>	p 27
F) <u>Remise en cause de l'organisation de l'hôpital</u>	p 29
G) <u>Les limites d'un travail en réseau</u>	p 30
H) <u>La Coordination Nationale des Réseaux (CNR)</u>	p 30
II. <u>Nécessité d'un réseau dans le cas de la maladie d'Alzheimer</u>	p 32
A) <u>Notre hypothèse : la maladie d'Alzheimer nécessite une prise en charge en réseau</u>	p 32
1) Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.....	p 32
a) Maladie évolutive, inéluctable et chronique.....	p 32
b) Epidémiologie.....	p 32
c) Un problème économique.....	p 35
d) Les manifestations cognitives.....	p 36

e)	Comorbidités et complications de la maladie d'Alzheimer...	p 37
f)	Les effets de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage du patient.....	p 39
g)	Un problème de société.....	p 40
h)	Nécessité d'un diagnostic précoce.....	p 40
i)	Un problème de Santé Publique.....	p 41
2)	Nécessité d'une cohérence dans la prise en charge à long terme.....	p 42
B)	<u>Etude 1999-2001</u>	p 44
1)	Présentation de l'étude.....	p 44
2)	Matériel et méthode.....	p 45
3)	Description des éléments du réseau en Limousin.....	p 47
a)	Pour un diagnostic précoce.....	p 47
b)	Le soutien au domicile.	p 50
c)	L'hospitalisation.....	p 52
d)	L'hébergement de longue durée.....	p 54
e)	La formation des personnels de santé.....	p 55
f)	La recherche.....	p 55
g)	Développement du travail en réseau.....	p 56
4)	Résultats de l'étude des 82 dossiers de l'unité spécialisée de l'hôpital Chastaingt.....	p 58
a)	Données générales sur le patient.....	p 58
b)	Données portant sur le diagnostic de démence.	p 60
c)	Données portant sur le mode de vie avant l'institutionnalisation.....	p 63
d)	Données sur le mode d'entrée dans l'unité.....	p 66
5)	Commentaires de l'étude.....	p 78
a)	Dépistage insuffisant et diagnostic trop tardif.....	p 78
b)	Il faut développer le soutien aux familles.....	p 79
c)	Un parcours hospitalier trop complexe pour beaucoup de patients.....	p 81
d)	Il faut favoriser le maintien à domicile.....	p 85
e)	Une contribution financière lourde pour les familles.....	p 86

f) Des structures spécialisées indispensables mais en nombre insuffisant.....	p 87
g) Il faut développer la coordination à tous les niveaux.....	p 90
III. <u>Comparaison à d'autres réseaux</u>.....	p 95
A) Une unité de soins aigus.....	p 95
B) Une formation originale.....	p 96
C) Un dossier partagé.....	p 97
<u>Conclusion</u>.....	p 100
Bibliographie	p 103
Récapitulatif des abréviations	p 117
Annexe 1.....	p 119
Annexe 2.....	p 120
Annexe 3.....	p 122
Annexe 4.....	p 123
Annexe 5.....	p 125
Annexe 6.....	p 127
Annexe 7.....	p 128

INTRODUCTION

C'est lors d'un stage en temps qu'interne de médecine générale dans une unité de soins de longue durée du département de gérontologie du CHU de Limoges, que nous avons été sensibilisés à l'inadaptation des structures classiques pour la prise en charge de patients âgés souffrant de démence. En intervenant ponctuellement dans l'unité spécialisée destinée à ces patients ayant conservé une autonomie à la marche, nous nous sommes intéressés à l'intérêt des soins spécifiques qui leur étaient prodigués. Nous avons été confortés dans le choix de notre sujet de thèse après avoir assisté au congrès national sur les unités de soins spécialisées qui a eu lieu à Paris en décembre 2000.

La maladie d'Alzheimer, est la cause de démence la plus fréquente. Elle touche aujourd'hui environ 400.000 personnes en France et les projections dont on dispose annoncent un doublement de cette population d'ici 2020. Son incidence est actuellement de 110 000 nouveaux cas par an, dont les deux tiers concernent des personnes de plus de quatre-vingts ans. Et cette progression suit parallèlement la courbe de vieillissement de la population . 75 % des personnes malades vivent à domicile.

Ainsi cette maladie chronique est un problème de Santé Publique et un problème de société sur lequel les pouvoirs publics se penchent : le " programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées " présenté en octobre 2001, en fait un sujet d'actualité.

On assiste parallèlement à l'émergence des réseaux de soins qui correspondent à un mode d'organisation innovant du système sanitaire. Ils visent à mettre sur pied une prise en charge globale des besoins de santé de la population.

Ne disposant pas encore de traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer, il faut donc s'appliquer à apporter la meilleure qualité de vie possible aux patients, tout en préservant leur dignité (d'autant plus que la maladie évolue en moyenne pendant huit à douze ans).

Notre postulat de départ est qu'un réseau de soins peut améliorer la prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée.

Nous nous sommes donc demandés où en était le Limousin en terme de prise en charge adaptée de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, grâce à un réseau de soins.

Et nous proposons :

- de faire un état des lieux des structures existantes en Limousin et de leurs potentialités en matière de fonctionnement en réseau,

- de montrer en quoi le réseau peut améliorer la prise en charge des patients atteints de telles démences, à travers l'étude de 82 dossiers de patients pris en soins dans une unité spécialisée.

I GENERALITES

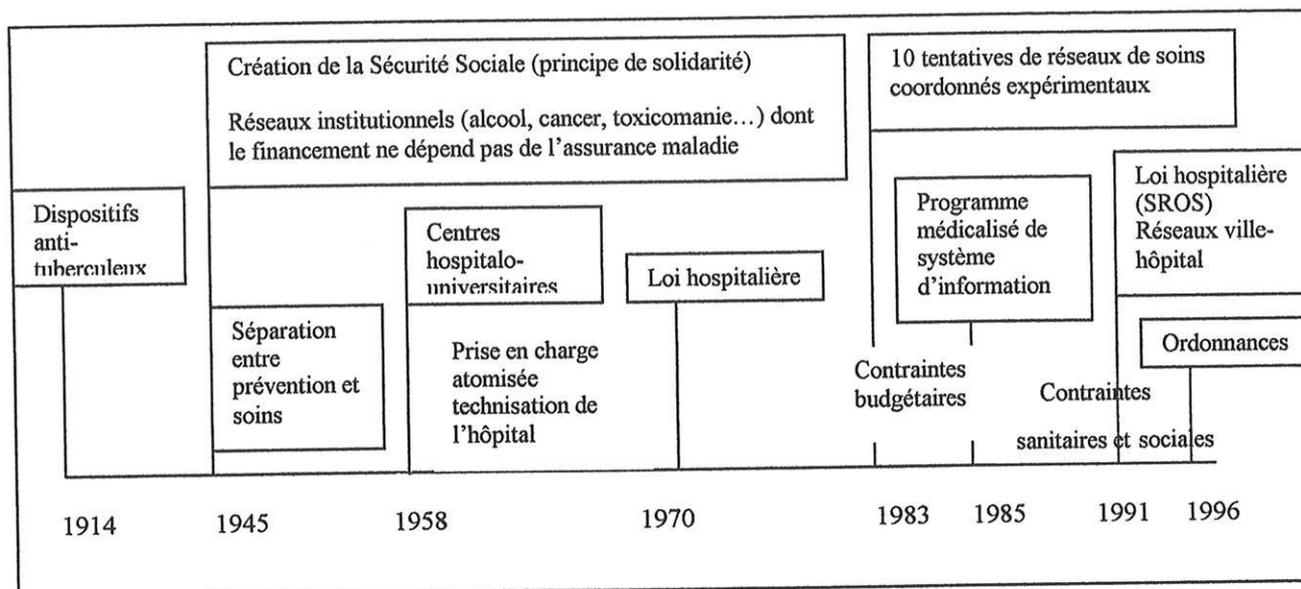
A) Définition

Au sens de l'article L.712-3-2 du code de la Santé Publique, « un réseau de soins est un ensemble organisé et agréé de plusieurs personnes physiques ou morales, dites acteurs du réseau. Ces acteurs peuvent avoir des statuts différents (professionnels de santé libéraux ou salariés, membres de sociétés associatives ou médico-sociales...), une formation et une culture différentes. Ils associent leurs compétences complémentaires pour optimiser la prise en charge globale d'un ensemble de patients. Ils définissent des objectifs communs relatifs à un type identifié de patients. Ces objectifs sont d'organiser une bonne prise en charge médico-psycho-sociale des personnes et de permettre une plus juste adéquation entre les types de soins et d'aides requis par l'état des patients et ceux dispensés par les structures qui les ont en charge. Le réseau intervient dans une zone géographique déterminée. Il est mis en œuvre et formalisé de différentes façons. » [1]

Le réseau ne doit pas être confondu avec la notion de filière [2] qui rend compte du parcours de l'utilisateur dans le dispositif sanitaire ; les filières correspondent plutôt à une organisation verticale de la prise en charge de l'ensemble de la population. Elles sont organisées autour d'un référent (le médecin généraliste le plus souvent) qui décide, coordonne et assure la responsabilité médicale et économique de la prise en charge.

B) Historique [3]

1) De la tuberculose aux ordonnances de 96



1914 : première expérience française en matière de réseau lors de la lutte contre la tuberculose. Cette maladie représentait un énorme problème de Santé Publique. Devant l'ampleur de l'épidémie, un véritable plan de prise en charge globale se met en place afin de faire un diagnostic précoce, d'isoler et de traiter les sujets contagieux et d'assurer la prophylaxie et une surveillance épidémiologique.

1945 : l'ordonnance du 4 octobre met en place la Sécurité Sociale pour une prise en charge par la collectivité du risque « assurance maladie ». Il s'agit alors d'un réseau institutionnel de prise en charge.

A la même époque d'autres réseaux institutionnels se développent dans le domaine de la lutte contre les fléaux sociaux (alcool, toxicomanie, cancer...) Il s'agit de réseaux sanitaires spécialisés gérés par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) : leur financement ne dépend pas dans ce cas de l'assurance maladie mais de l'Etat.

1958 : une réforme crée les centres hospitalo-universitaires.

1960 : dans le domaine de la psychiatrie, dès la circulaire du mois de mars, il s'agissait « d'assurer pour tous les malades la continuité indispensable entre le dépistage, le traitement sans hospitalisation, les soins avec hospitalisation et enfin la surveillance en post-cure. » [5]

1968 : la loi du 31 juillet a confié à l'hôpital psychiatrique la coordination des actions de prévention, de traitement et de post-cure dans chaque département.

1970 : la loi hospitalière établit la carte sanitaire pour une prise en compte des besoins de la population (afin de déterminer les moyens mis à sa disposition sur le territoire). [4]

1972 à 1992 : différentes circulaires ont confirmé l'idée de mettre en place des instances de coordination à un niveau suffisamment proche des préoccupations locales (réseaux spécialisés pour la réinsertion et la réadaptation, création de conseils de santé mentale de secteur...).

1983 : les réseaux prennent une dimension économique avec la mise en place du budget global dans les hôpitaux : il s'agit d'une véritable maîtrise comptable hospitalière tenant peu compte de la production quantitative et qualitative de l'hôpital.

C'est l'apparition de l'épidémie du Sida qui a été à l'origine d'une remise en question des modes de fonctionnement cloisonnés et hiérarchisés du monde médical. Entre alors en jeu la notion de qualité : on assiste à la multiplication de réseaux informels qui se basent sur une prise en charge globale de la personne avec instauration d'un dialogue avec l'utilisateur et un déclassement des disciplines au niveau institutionnel et au niveau professionnel.

1991 : la nouvelle loi hospitalière met en place le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS). On passe alors d'une gestion centrée sur les structures à une gestion centrée sur les patients (d'où le développement des réseaux ville-hôpital dont le financement est mixte entre l'Etat et l'assurance maladie).

Depuis 1991 : les réseaux font l'objet de nombreuses circulaires dans les textes officiels [6] mais elles ont une portée limitée. Le 4 juin 1991 une première circulaire de la Direction Générale de la Santé et de la Direction des Hôpitaux est publiée ; son objet est de régir et d'harmoniser les réseaux ville-hôpital chargés de la prise en charge des personnes atteintes du Sida. Suivront près d'une vingtaine de textes similaires intéressant d'autres

pathologies, la toxicomanie ou les actions de santé en faveur des personnes les plus démunies, sans oublier les réseaux gérontologiques financés par les collectivités locales.

2) Les ordonnances « Juppé » du 24 avril 1996 officialisent les réseaux [7]

Ces ordonnances prennent acte de l'insuffisance de prise en charge dans de nombreux domaines (dépendance, maladies chroniques, prévention...) et de la nécessité d'un décloisonnement du système de santé.

Elles donnent les bases juridiques aux réseaux [8].

Elles sont relatives à la maîtrise médicale des dépenses de soins et à la réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Elles proposent des outils indispensables à la gestion en réseau comme un dossier médical partagé, l'informatisation ou un système d'information.

Elles donnent un encadrement légal aux réseaux de soins dits du Code de la Santé Publique (art. L712-3-2 du Code de la Santé Publique [9]) et aux filières et réseaux de soins expérimentaux dits du Code de la Sécurité Sociale (art. L 162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale [9]).

Ces deux types de réseaux ont pour objectifs communs l'amélioration de la prise en charge des patients et la qualité des soins en favorisant la coordination des intervenants et l'accès au système sanitaire.

Leurs définitions sont proches mais leur objet se distingue l'un de l'autre. Leurs modes d'organisation sont également distincts.

A terme ils pourraient permettre une réorganisation globale du système de soins qui serait régi par une planification commune et par des modes de financement rapprochés.

* Les réseaux de soins du Code de la Santé Publique

Ils définissent un mode de prise en charge médicale et sociale du patient par la coordination des interventions de l'ensemble des acteurs du domaine socio-sanitaire. Notamment en favorisant l'ouverture de l'hôpital sur la ville (tout en maintenant l'établissement de soins comme pivot du réseau) et en mettant fin à la concurrence entre public et privé.

Leurs objectifs sont :

- d'adapter l'offre de soins hospitalière au schéma d'organisation sanitaire ;
- de favoriser le retour du patient sur son lieu de vie et inciter les professionnels du domaine sanitaire et social non hospitaliers à prendre le relais de l'hôpital ;
- de constituer une alternative à l'hospitalisation par l'ouverture de l'hôpital sur la ville.

La création de ce type de réseau peut être réalisée sur l'initiative d'un établissement de santé ou sur proposition de professionnels de santé ou d'organismes médico-sociaux.

Une convention constitutive doit être conclue entre les différents acteurs et doit être agréée par le directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation(ARH).

* Filières et réseaux de soins du Code de la Sécurité Sociale

Ils définissent un mode de prise en charge globale du patient à la fois médicale et financière.

Ils prévoient une coordination des intervenants médico-sociaux et un mécanisme de financement global pour des réseaux de professionnels libéraux ne se cantonnant pas aux soins mais envisageant aussi les dimensions de prévention et d'accompagnement social.

Il s'agit d'actions expérimentales sur cinq ans de 1996 à 2001 de trois ordres :

- Les filières de soins expérimentales pour améliorer la qualité du suivi médical et l'accès du patient au système de soin (se rapprochant des systèmes anglo-saxons avec détermination d'une enveloppe annuelle par patient dont la gestion est confiée à un médecin généraliste référent).
- Des réseaux de soins expérimentaux pour la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques en favorisant la coordination entre médecin de ville et l'hôpital mais en intégrant également leur mode de financement.

o D'autres dispositifs tels que des projets de compagnies d'assurances ou de mutuelles qui prévoient une prise en charge complète et globale des patients pour des soins courants de médecine ou chirurgie dentaire (rappelant les Health Maintenance Organizations ou HMO américains).

L'objectif est la recherche d'une alternative à la prise en charge par l'assurance maladie des dépenses de santé de ville telle qu'elle existe aujourd'hui et donc une maîtrise médicalisée des dépenses de soins.

3) Depuis les ordonnances de 1996

En fait seul un petit nombre de réseaux suit la procédure officielle prévue par ces ordonnances car très peu ont obtenu l'agrément du gouvernement et l'avis favorable du conseil d'orientation sur les filières et réseaux (dit « Commission Soubie » car présidé jusqu'au début de l'année 2001 par monsieur Raymond Soubie) [10].

Cette dizaine de réseaux peut alors bénéficier de mesures dérogatoires de droit commun (rémunérations forfaitaires pour certains professionnels de santé en plus du paiement à l'acte, utilisation systématique du tiers payant, création de nouvelles lettres clés).

Mais tous les autres réseaux, (des centaines) ne bénéficiant pas de telles aides du fait de la lourdeur des procédures, peinent à se développer voire à survivre.

En 1999: le décret n° 99-940 du 12 novembre a créé les réseaux ambulatoires grâce aux Fonds d'Aides à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) [11].

La circulaire ministérielle DGS n°99-648 du 25 novembre [9] a précisé les conditions de financement par l'Etat des « réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux ». Elle a détaillé leur fonctionnement qui doit désormais relever d'un cahier des charges précis [12] [annexe 1].

En avril 2000 : la Mutualité Sociale Agricole (MSA) a lancé une expérimentation de réseaux gérontologiques sur dix-neuf sites ruraux: ces réseaux visent à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées de plus de soixante ans, tout en améliorant la qualité des soins et en maîtrisant les coûts ambulatoires et hospitaliers [13].

En juillet 2000 : un projet de loi de modernisation du système de santé proposait de reconnaître enfin la notion de " réseau de santé " et par là même, la diversité des réseaux existants. À ce jour, cette proposition n'a toujours pas été validée ni même discutée au Parlement.

2001: la loi de financement de la Sécurité Sociale prévoit la prorogation de cinq ans des réseaux expérimentaux et le transfert des compétences vers l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) et les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) qui délivreront désormais les agréments des réseaux [10,9]. Grâce à ce guichet unique, le dossier n'est instruit qu'une seule fois.

Le Fonds d'Aides à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV), financé par l'assurance maladie, pourra aider financièrement certaines initiatives de réseaux.

A partir de juin 2002 : le financement des réseaux relève désormais de l'enveloppe de développement des réseaux constituée d'un « pot commun ». Mais ce financement n'est pas unique : peuvent intervenir des fonds européens ou des budgets des collectivités locales [14].

Par ailleurs le projet de loi n°3258 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé déposé à l'Assemblée Nationale le 5 septembre 2001 [15], prévoit de redéfinir et d'élargir la notion de réseaux, désormais appelés « réseaux de santé ». Ils auront pour mission « d'assurer une prise en charge adaptée aux besoins de la personne, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins ». Ce projet de loi a introduit de nouveaux principes dont les réseaux devront tenir compte : accès direct du patient à son dossier, obligation de sécuriser les informations personnelles de la santé, affirmation du rôle de la carte professionnelle de santé, encadrement de l'activité d'« hébergeurs » des dossiers personnels de santé.

Ces nouveaux dispositifs de financement et d'encadrement ont été présentés lors d'un colloque organisé au MEDEC par Uni-Médecine le 13 mars 2002 : « Les enjeux du partage de l'information ».

C) Objectifs d'un réseau

Les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires ou sociales sur un territoire donné, autour des besoins des personnes, afin d'assurer une meilleure orientation du patient et de favoriser la coordination et la continuité des soins [12].

1) Pour une meilleure qualité des soins [16]

La prise en charge globale (et donc plus cohérente) du patient et non pas sa prise en charge " organe par organe " permet une meilleure orientation du patient, la continuité des soins, une régularité et un suivi: ceci est particulièrement nécessaire aux sujets âgés (le plus souvent poly-pathologiques) ou à ceux souffrant d'affections chroniques.

Une relation fondée sur la connaissance du patient et de son environnement autorise des décisions adaptées tant sur le plan des traitements, des soins, des examens complémentaires et même des hospitalisations (diminuant ainsi les recours inutiles à ces dernières).

De plus, pour les professionnels, le travail en équipe et les possibilités de formation sont le gage d'une meilleure efficacité. La complémentarité d'exercices sans hiérarchie ni concurrence apporte un sentiment d'efficacité et de sécurité.

2) Une meilleure adaptation du système de soins aux besoins des patients

en réconciliant l'offre et la demande et en replaçant le patient au cœur de ce système [17].

Les usagers par leurs demandes de prestation de qualité et leur exigence d'efficacité contribuent à structurer le milieu professionnel.

Cela nécessite un décloisonnement du système de soins (entre médecine ambulatoire et hospitalière, entre spécialistes et généralistes, entre secteur public et secteur privé, entre les champs médicaux, sociaux et autres) et une nouvelle répartition des tâches et des responsabilités pour une mise en commun plus efficace du savoir faire des professionnels de santé.

Le réseau offre également un maillage du territoire entre structures de santé, professionnels libéraux, service public et associations pour éviter l'isolement des patients sur le plan géographique.

3) L'enjeu économique [16,17,18]

Le réseau doit permettre de produire plus ou mieux à enveloppe financière constante, et cela dans le but d'une maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Il pourrait exister à terme un budget global pour un même malade, comprenant les prestations d'hôpital et de ville.

L'optimisation des ressources disponibles serait aussi un facteur d'économie [19] (en limitant les interventions au nécessaire et en évitant les redondances). En prenant l'exemple d'un réseau gérontologique, on constate une baisse de la durée de séjour à l'hôpital et du taux de réhospitalisation.

4) Des missions de Santé Publique [20]

Les réseaux sont:

- des observatoires de santé grâce à des travaux d'observation de l'état sanitaire d'une population,
- des lieux de formulation de problèmes sanitaires avec des projets d'action sanitaire,
- des lieux d'évaluation d'actions de Santé Publique.

D) Les différents types de réseaux [12,11]

La circulaire n° 99-648 du 25 novembre 1999 du ministère de l'emploi et de la solidarité distingue [9] :

- *Les réseaux inter-établissements :*

Constitués entre établissements de santé, ils sont bien formalisés et bénéficient d'une accréditation délivrée par les ARH (ils correspondent à l'article L 712-3-2 du code de la santé publique). Ils n'ont pas pour objet la coordination entre ville et hôpital.

Il s'agit le plus souvent de réseaux d'urgence entre SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente), de structures de prise en charge de la périnatalité, de réseaux entre hôpitaux de différents niveaux pour la chirurgie, de réseaux télématiques ou de complémentarité entre le secteur public et le secteur privé.

- *Réseaux ville-hôpital mono-thématiques :*

Ils adoptent le plus souvent le statut d'association relevant de la loi du 1er juillet 1901. Souvent nés à l'hôpital, ces réseaux s'organisent entre établissements puis vers la ville et correspondent à une thématique comme la lutte contre la douleur, les soins palliatifs, le diabète ou le Sida.

- *Les réseaux de santé de proximité :*

Centrés sur les populations, à l'échelle du quartier ou de la ville, ces réseaux ont développé parallèlement à la prise en charge médico-sociale des personnes, une activité de Santé Publique ou de santé communautaire. Ils associent les services publics locaux, les professionnels de santé, et les associations autour de projets de diagnostic, de prévention et de formation. Ils ont, en majorité, une attache avec l'hôpital, ce qui pose des problèmes d'articulation, notamment pour le financement ville-hôpital qui dépend d'enveloppes budgétaires distinctes.

- *Les réseaux expérimentaux de soins :*

Ce sont les réseaux visés par le Code de la Sécurité Sociale. Ils ont pour objet de vérifier la viabilité des formes d'exercice fondées sur la prise en charge globale des patients.

Ces réseaux sont centrés sur des soins ou pathologies très spécifiques, et très peu ont reçu l'agrément du gouvernement : prophylaxie et soins dentaires chez l'enfant, réseau de soins palliatifs à domicile, prise en charge de malades atteints d'insuffisance rénale chronique, réseau de soins oncologiques.

E) Outils nécessaires d'un réseau

Le professeur de Santé Publique François GREMY, chef du département de méthodes d'aides à la décision en cancérologie à l'institut Gustave Roussy, propose les "dix-neuf ingrédients d'un réseau de soins coordonnés " [21] :

- un groupe d'objectifs cohérents,
- un territoire ou une population cible,
- une répartition adéquate des moyens,
- une prise en charge globale diachronique et synchronique,
- un référent pour chaque patient,
- un volontariat des membres du réseau,
- un partenariat de toutes les catégories de professionnels concernés,
- un partenariat concernant aussi des établissements, des institutions (hôpitaux publics, cliniques privées, laboratoires, centres médico-sociaux, Protection Maternelle et Infantile) et des décideurs (conseils généraux, municipalités, services centraux de l'État, caisses d'assurance maladie, mutuelles...)
- une dimension de santé communautaire,
- de la part de chaque partenaire, la reconnaissance de la limite de ses propres connaissances avec acceptation de la délégation, les liens hiérarchiques étant aussi faibles que possible,
- une mise en place de conventions ou de contrats,
- une mise en place de procédures ou de protocoles,
- une mise en place d'un système d'information,
- un management de proximité,
- une formation privilégiée (la formation continue des acteurs du réseau est primordiale : les échanges des expériences et les remises à niveau régulières permettent de garder une démarche commune),
- une évaluation globale et une recherche permanente de la qualité sous forme d'audit de structures,
- un financement global, stable et suffisamment incitatif,
- un cahier des charges défini par les pouvoirs publics,
- une solution non exclusive.

Lorsque le professeur F. GREMY parle de conventions et de contrats, on peut penser à une véritable « charte des droits et devoirs des professionnels entre eux et vis-à-vis des patients » [22]. Il s'agit d'un outil de pérennisation indispensable au bon fonctionnement du réseau et un outil révisable qui doit rester évolutif. La Coordination Nationale des Réseaux

(CNR) a édicté des principes et des règles devant régir les réseaux de santé dans la « charte des réseaux » [annexe 2].

Le cahier des charges défini par les pouvoirs publics constitue le dossier transmis à la DDASS pour que tous les réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux candidats obtiennent un soutien de l'Etat [9].

Il ne saurait y avoir réseau sans communication entre les professionnels et les outils de communication sont divers [22]:

- simple liste d'adresses de professionnels à un véritable annuaire pour identifier clairement les fonctions et champs d'action de chaque acteur.
- un lexique de langage commun,
- fiches de transmission standardisées à la mise au point de dossiers médicaux minimums communs des patients,
- suivi en temps réel des actes ou prescriptions effectuées par chacun des professionnels pour chaque patient grâce à un logiciel d'accession et de partage de l'information.

F) Remise en cause de l'organisation de l'hôpital

Les réseaux de soins sont un moyen pour les établissements de santé de s'ouvrir sur leur environnement et de coordonner davantage leurs actions [23]. Ils ont pour but de favoriser les échanges et la communication entre les divers intervenants et de mieux mobiliser les ressources hospitalières existantes. Support de la coordination entre plusieurs établissements de santé, ils peuvent contribuer à conforter la délivrance de soins de proximité.

Le réseau de soins permet de rompre l'isolement des établissements en développant les partenariats avec les autres segments de l'offre sanitaire: le secteur ambulatoire, les secteurs sociaux ou médico-sociaux.

Par ailleurs la plupart des réseaux ont une attache à l'hôpital. La difficulté est d'éviter l'hospitalo-centrisme et de parvenir à un fonctionnement réellement transversal sans hiérarchie [24].

G) les limites du travail en réseau

Le travail en réseau est soumis à de multiples difficultés sur lesquelles nous aurons l'occasion de revenir :

- des bases juridiques pas toujours bien établies,
- des modes de financement complexes,
- une rémunération des acteurs du réseau mal définie,
- l'absence de formation spécifique des acteurs à ce travail en réseau,
- la difficulté de mettre en commun des cultures professionnelles différentes,
- la pénurie en professionnels médicaux et paramédicaux,
- le problème de la confidentialité, les intervenants au sein du réseau étant nombreux.

H) la Coordination Nationale des Réseaux (CNR) [11]

La CNR est une association loi 1901 qui fédère des réseaux sanitaires et sociaux répartis dans toute la France.

Lors de sa création en janvier 1997 ses missions étaient de :

- promouvoir le concept des réseaux,
- soutenir les réseaux de terrain,
- développer les échanges inter-réseaux, et les outils de communication,
- organiser des rencontres de partage des expériences,
- négocier avec les instances nationales.

Ses buts se sont étendus à :

- promouvoir les pratiques de collaboration entre les professionnels de la médecine et du social,
- organiser les formations des acteurs des réseaux,
- apporter une aide méthodologique à la création et au fonctionnement des réseaux,
- favoriser la communication entre les réseaux et diffuser les informations sur le fonctionnement du système social et médical,
- encourager les personnes malades à être les acteurs de leur santé,
- assurer la représentation nationale des réseaux.

La CNR, en capitalisant les expériences et en dégagant les problématiques rencontrées, est devenue l'interlocuteur privilégié de la Direction Générale de la Santé sur ces questions. En effet elle conduit des enquêtes comme :

- le financement des réseaux,
- les besoins en informations et en outils de communication entre professionnels de réseaux,
- la participation des réseaux à la politique de la ville...

Elle organise de fréquentes réunions de conseils d'administration ou des rencontres nationales ce qui favorise les échanges d'informations.

III Nécessité d'un réseau dans le cas de la maladie d'Alzheimer

A) Notre hypothèse : la maladie d'Alzheimer nécessite une prise en charge en réseau.

1) caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

a) Maladie évolutive, inéluctable et chronique

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences. Elle est due à des lésions neuronales de différentes régions du cerveau [25].

Elle détruit progressivement toutes les capacités intellectuelles de ceux qui en sont atteints et dégrade très rapidement toutes possibilités de relations familiales et sociales. En effet si elle débute le plus souvent par une atteinte des fonctions mnésiques et des capacités d'abstraction, son évolution s'accompagne également de troubles psycho-comportementaux et de troubles nutritionnels. Une perte progressive de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne conduit plus ou moins rapidement à un état de dépendance.

Elle évolue sur une quinzaine d'années en moyenne, et son caractère inéluctable tient au fait qu'aucun traitement n'existe encore pour la guérir ni même pour la prévenir.

b) Épidémiologie

Les données épidémiologiques concernant la France nous sont données par l'étude PAQUID [26] qui a été menée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) entre 1988 et 1999 sur un large échantillon de la population (Gironde et Dordogne).

C'est une maladie qui débute préférentiellement après soixante-quinze ans. Elle touche 300.000 à 500.000 personnes en France. Elle représente environ deux tiers des syndromes démentiels.

Estimation de la prévalence en population des différents types de démence en fonction de l'âge. PAQUID 1988-1989 n= 3149 sujets.

Age (années)	Prévalence %		
	Maladie d'Alzheimer	Démence vasculaire	Autres types de démence
65-69	0,5	0,2	0,3
70-74	0,7	0,1	0,4
75-79	2,6	0,5	0,4
80-84	5,4	0,6	1,5
85-89	7,6	1,6	0,4
> 90	19,9	2,5	1,6

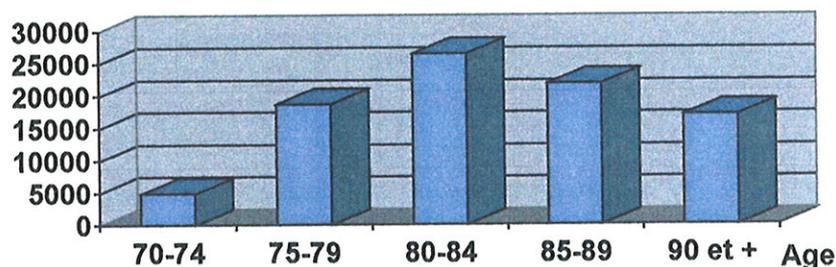
C'est la quatrième cause de mortalité dans notre pays [27].

Etude de la mortalité (PAQUID)

53,1 Déments incidents	26,3 Non déments
Médiane de survie des déments incidents 2,85 ans	
Taux de survie à 1 an 76%	Taux de survie à 5 ans 28%

La prévalence (environ 260.000 malades) et l'incidence (environ 92.000 nouveaux cas par an) augmentent avec l'âge. En effet, la prévalence est de l'ordre de 5 % après 65 ans et de 20 % après quatre-vingts ans.

Nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer en France métropolitaine par an selon les données de 1992



Prévalence de la maladie d'Alzheimer en Limousin [28]

	Population de plus de 65 ans	Malade d'Alzheimer
Haute-Vienne	76.805	3657
Corrèze	57.692	2714
Creuse	35.213	1750
Total	169.710	8121

Le vieillissement démographique d'une part et l'accroissement de l'espérance de vie d'autre part [29] ne vont faire qu'accroître prévalence et incidence [30].

Estimations de la prévalence de la maladie d'Alzheimer en 2010.

Par âge et par sexe (France)

En milliers de cas.

Âge	65	70	75	80	85	90 et plus
Hommes	7,0	16,0	16,8	40,6	30,4	17,0
Femmes	9,3	30,4	56,6	92,2	108,1	73,2

Prévalence globale après 65 ans: 497.600 cas dont 127.800 hommes et 369.800 femmes.

Estimation de l'incidence de la maladie d'Alzheimer en 2010.

Par âge et par sexe (France)

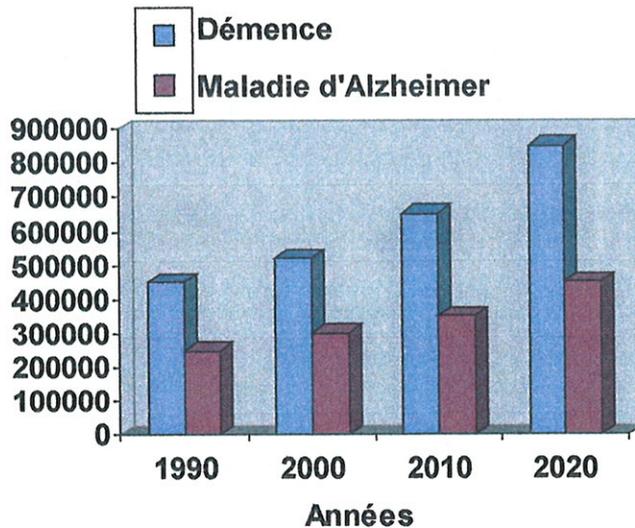
En milliers de cas.

Âge	65	70	75	80	85	90 et plus
Hommes	1,1	3,2	6,4	9,5	8,4	1,9
Femmes	2,9	5,0	13,6	30,0	31,6	21,6

Incidence globale après soixante-cinq ans: 135.000 cas dont 30.500 hommes et 104.500 femmes.

Toujours d'après l'étude PAQUID [26], on peut faire une projection du nombre de cas de démence et de maladie d'Alzheimer en France, de 1990 à 2020. En 2020 la maladie d'Alzheimer pourrait concerner plus de 600 000 personnes en France.

**Projection du nombre de cas de
démence et de maladie d'Alzheimer en
France de 1990 à 2020**



c) Un problème économique

Le retentissement socio-économique de cette pathologie est majeure.

Différents niveaux de coûts peuvent être associés à cette maladie [31] :

- le coût des soins : ensemble des consommations de soins hospitaliers et ambulatoires (infirmière libérale, pharmacie, consultations, visites...)
- le coût des services de suppléance, liés au recours à une tierce personne (aide ménagère, gérant du patrimoine...)
- les coûts indirects correspondant aux heures passées par la famille pour aider le malade (ces aides informelles étant difficiles à apprécier)

L'analyse de la littérature économique internationale met en évidence le poids financier qu'elle représente pour les organismes payeurs, les patients et leurs familles [31]. Il en ressort que le coût net de la maladie (c'est-à-dire le différentiel de coût existant entre les personnes atteintes de démence de la maladie d'Alzheimer, et les personnes saines) est conséquent : le coût annuel net par patient de la démence au Canada était de 13.900 dollars en 1991.

D'autres études montrent que, globalement, les patients vivant en institution coûtent 1,9 fois plus, en moyenne, que les patients vivant à domicile.

Et parmi les patients vivant à domicile, le coût de la démence augmente avec la gravité de la déficience mesurée par le score MMS (Mini Mental Status [annexe 3]) [32]. Ainsi les patients avec un MMS inférieur ou égal à 10 coûtent en moyenne 2,3 fois plus en soins que les autres.

Une autre étude a cherché à mesurer la différence entre les coûts directs (n'incluant pas le coût du temps passé par les aidants principaux « prestataires de soins primaires ») et les coûts indirects. Donc, en termes de coûts directs, une personne institutionnalisée est à l'origine de 3,3 fois plus de dépenses qu'un malade vivant à domicile. Mais les coûts indirects sont nettement supérieurs dans le groupe de malades vivant à domicile (285,8 heures par mois en moyenne dans ce groupe, contre 35,6 heures en moyenne par mois dans le groupe des patients institutionnalisés soit un rapport de 8/1). D'autre part, le coût de la prise en charge financière croît avec le temps que passe l'aidant auprès du malade [33].

Peu d'études françaises permettent de chiffrer le poids économique de cette pathologie en France. Le total des surcoûts associés à cette maladie avait été estimé à 100.000 francs par an et par patient en 1998 [34]. On pouvait penser alors que la moitié de ces coûts étaient probablement à la charge des familles, le reste se répartissant entre l'Etat, la Sécurité Sociale et le Département. En 2000, le niveau de dépense moyen à la charge d'une famille est d'environ 4000 francs (609,8 euros) par mois [35]. Lorsque le conjoint est dément, environ 64% des ressources du couple sont affectés à ses soins [36].

d) Les manifestations cognitives [37]

L'atteinte cognitive est constante dans la démence de type Alzheimer, mais elle est variable selon les patients, dans sa nature, son intensité ou son évolution.

* Les troubles mnésiques.

Ils sont nécessaires au diagnostic et sont souvent le premier signe de la maladie. La mémoire est touchée dans toutes ses modalités : mémoire de travail, mémoire épisodique, mémoire biographique, mémoire sémantique, mémoire implicite. L'amnésie antérograde survient précocement.

* Les troubles du langage.

Au stade initial de la maladie on constate surtout une aphasie anomique. Puis la compréhension du langage lu et écrit s'altère. Apparaissent des paraphasies phonémiques. Au stade le plus évolué le tableau tend vers l'aphasie globale.

* Les troubles praxiques.

Ils surviennent variablement d'un sujet à l'autre. Il s'agit d'apraxie idéomotrice, d'apraxie constructive, d'apraxie idéatoire et d'apraxie de l'habillement.

* Les troubles gnosiques.

L'agnosie visuelle avec prosopagnosie s'installe progressivement. L'anosognosie oriente souvent le diagnostic car elle est très fréquente dès le début de la maladie.

* Les perturbations du jugement et des fonctions exécutives.

Elles se traduisent par des difficultés à faire des projets, à organiser, planifier dans le temps et à avoir une pensée abstraite.

L'ensemble de ces troubles pose au patient de réelles difficultés dans les activités de la vie quotidienne et le retentissement socio-professionnel est majeur au stade évolué de la maladie.

Ils sont douloureusement ressentis par l'entourage. Ils expliquent l'évolution vers un état de dépendance.

e) Comorbidités et complications de la maladie d'Alzheimer

* les troubles psycho-comportementaux.

Ils peuvent être secondaires aux lésions cérébrales, ou traduire la réaction psycho-affective du sujet face à ses difficultés. Ils peuvent être aussi la seule expression d'un trouble somatique qu'il faudra rechercher. Il faut se méfier aussi des facteurs iatrogéniques notamment avec les benzodiazépines, les neuroleptiques ou certains antidépresseurs [38].

Ils sont divers [39]:

- troubles affectifs : dépression, anxiété, exaltation de l'humeur, perturbations émotionnelles (labilité ou incontinence émotionnelle, émoussement affectif), apathie ;

- troubles des conduites élémentaires et conduites régressives : troubles du comportement alimentaire (avec malnutrition le plus souvent), troubles du rythme veille sommeil, trouble des conduites sexuelles (réduction de la libido ou au contraire desinhibition), troubles sphinctériens;

- états psychotiques : idées délirantes, hallucinations, troubles de l'identification (de lui-même, de ses proches) avec fausses reconnaissances ;

- troubles comportementaux : déambulation (source de chute), agitation, agressivité, compulsions et stéréotypies.

Ces troubles sont difficiles à supporter par l'entourage car source de stress, épuisement et découragement [40,41]. Cela conduit bien souvent à refuser de les hospitaliser dans des unités de soins traditionnels, et à utiliser des contentions physiques ou chimiques, qui vont retentir sévèrement sur leur état de santé, avec un risque important de grabatisation [42]. Connaître ces troubles, c'est mieux les prévenir et mieux les appréhender.

* Complications et affections intercurrentes [43].

Elles sont nombreuses :

- troubles de la déglutition,
- dénutrition,
- troubles de la marche,
- chutes, fractures,
- infections diverses,
- crises d'épilepsie,
- accidents vasculaires cérébraux.

Elles constituent les motifs les plus fréquents d'hospitalisation aiguë chez ces sujets.

* Les risques spécifiques :

- accidents domestiques,
- accidents de la voie publique (avec le problème de la conduite automobile [44]),
- gestion du budget (avec souvent recours aux mesures de protection juridique).

f) Les effets de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage du patient

Les aidants naturels des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont les acteurs essentiels de la prise en charge et du maintien à domicile.

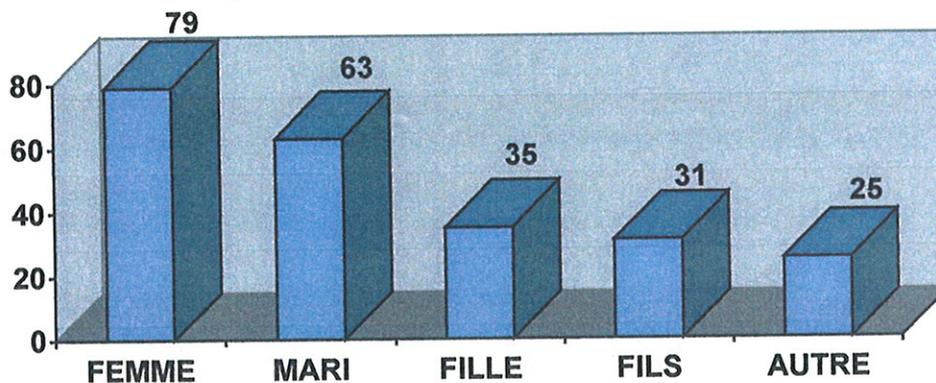
Avant même de faire le diagnostic, du fait de l'anosognosie fréquente du patient, c'est le plus souvent l'entourage qui remarque et signale les premiers symptômes [45].

Une étude a montré à quel point les conséquences économiques sur la famille du patient traité à domicile sont importantes, tant en terme de coûts directs (dépenses à la charge du ménage) que de coûts indirects (temps consacré aux soins, dégradation de l'état de santé de l'entourage...) [31,35]

En effet l'aidant principal (défini comme la personne s'occupant le plus régulièrement du sujet malade) rencontre et éprouve de grandes difficultés liées aux symptômes de la maladie [35]. Les troubles du caractère, du jugement, les troubles émotionnels et du sommeil, l'incontinence, la violence, sont source de stress voire de dépression chez l'aidant [46,47].

La charge mentale, psychologique et physique est importante et ceci pendant une période souvent très longue (la maladie évoluant une quinzaine d'années environ) [48,49].

Nombre d'heures d'aide fournie par l'aidant principal selon la catégorie d'aidant, moyenne hebdomadaire



Ainsi les aidants présentent des troubles somatiques importants liés à ce stress chronique. Leur mortalité serait augmentée de 63 % par rapport à celle des sujets contrôles du même âge n'ayant pas de personne dépendante à charge [50].

Ceci explique aussi les risques de maltraitance physique et psychologique de la part de l'aidant [51] : par exemple augmentation des gouttes pour calmer le patient, négligence de l'hygiène corporelle et vestimentaire. Une réaction d'autoprotection quand on s'approche du malade doit attirer l'attention. Tous ces signes doivent être détectés par les soignants.

Ces difficultés sont souvent facteur d'isolement social ou psychologique pour les aidants, d'autant plus qu'ils doivent effectuer une forme de deuil de leur proche qui n'est plus « comme avant ».

g) Un problème de société

Nous l'avons vu, les démences et notamment la maladie d'Alzheimer, représentent un poids particulièrement lourd, tant pour l'individu atteint et son environnement familial, que pour la collectivité prise dans son ensemble.

De par ses symptômes, elle est à l'origine d'une déstabilisation de toute la société. « Elle s'exprime par des signes qui touchent aux fondements de la société : la relation à l'espace, au temps, à l'autre, à la famille, la mémoire. » [30]

Pour certains, la maladie est tabou.

Beaucoup de médecins considèrent encore que l'apport des anticholinestérasiques n'est pas suffisant pour justifier une attitude active face à la maladie [52].

Les troubles cognitifs et psycho-comportementaux « dérangeant » et ils sont source d'exclusion jusqu'au sein de l'hôpital (les autres patients les supportent mal et les professionnels s'en trouvent désemparés).

C'est pourquoi il a existé longtemps un déni de cette maladie, expliquant sa sous-médicalisation en France mais aussi dans le reste du monde [52].

h) Nécessité d'un diagnostic précoce

Comme on l'a vu plus haut, le coût de la maladie augmente avec sa gravité. « Parvenir à reculer de cinq ans le début de la maladie permettrait d'en réduire la fréquence de 50 % » [53] Car dépister précocement la maladie d'Alzheimer revient à mettre en place le plus tôt possible les moyens de prise en charge du patient : organisation pluridisciplinaire de soins, traitement médicamenteux ou non [30].

En effet, les médicaments (en l'occurrence les anticholinestérasiques) même s'ils ne guérissent pas, retardent la dégradation cognitive et ont aussi une action sur l'autonomie et sur les complications psychiatriques de la maladie [54]. Leur incidence favorable sur le coût de la prise en charge de la maladie a été démontrée [30].

Les stimulations cognitives globales appliquées au plus tôt ralentissent également l'évolution [55].

D'autre part, dès l'annonce du diagnostic, les proches peuvent s'organiser en fonction du malade et de sa maladie. Ils apprennent à accepter des modifications de comportement et d'attitude du fait de l'information qui leur aura été délivrée par des professionnels. Un soutien psychologique leur sera d'une grande aide. Ils auront aussi accès à des ressources financières. La prise en charge du patient est donc facilitée, permettant ainsi de retarder l'institutionnalisation [50].

Le diagnostic étant établi, la vigilance des soignants sera accrue : anticiper les complications et gérer les comorbidités sera plus facile (la dénutrition par exemple) [56].

On pourrait également entrevoir dans une certaine mesure une forme de prévention. Les recommandations relevant de consensus d'experts sont simples : pour chaque individu, traiter les facteurs de risque cardio-vasculaires et privilégier une bonne hygiène diététique [55].

Avant toute chose, lancer un bilan de démence assez tôt permet d'éliminer les diagnostics différentiels : car tous les troubles cognitifs ne sont pas des maladies d'Alzheimer et certaines démences sont « curables » : carences diverses, tumeur cérébrale ou hydrocéphalie à pression normale par exemple [28].

En 1998 un groupe d'experts (H.Petit, S.Bakchine, B.Dubois et al.) avait établi les modalités du diagnostic et du traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer au stade démentiel [57]. Depuis, l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) a publié les recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer [58].

i) Un problème de Santé Publique [52]

La maladie d'Alzheimer est un problème majeur de Santé Publique pour toutes les raisons que nous venons de décrire :

- c'est une maladie fréquente,
- sa fréquence augmente,
- ses conséquences sont dramatiques pour le patient et pour des tiers,
- son coût est important,

- il est possible d'agir sur la maladie à l'étape du diagnostic, du traitement, et il pourrait même être possible d'agir préventivement,
- elle est sous-médicalisée,
- elle expose à une inégalité d'accès aux soins selon les revenus du sujet, la catégorie sociale et le niveau intellectuel global de la famille, l'éloignement des centres experts, et l'intérêt des soignants pour la maladie et sa prise en charge.

2) Nécessité d'une cohérence pour la prise en charge à long terme et rôle particulier du médecin généraliste.

Comme dans toute maladie chronique, le patient atteint de démence va passer par divers stades de gravité. Le docteur Jean-Claude Blond (psychiatre à Bourg-en-Bresse), lors de la cinquième rencontre nationale des « forums Alzheimer » les 12 et 13 janvier 2001, a soulevé « l'intérêt d'une concertation médicale continue au fil de l'évolution » [30].

Il faudra un recours judicieux aux bonnes personnes et aux bonnes structures au bon moment. Les caractéristiques de la maladie énoncées plus haut impliquent le recours à des équipes spécialisées et/ou à des structures de soins particulières.

Les objectifs de prise en charge sont la préservation de la dignité et du bien-être du malade, le maintien de ses performances, la prolongation du maintien à domicile et le soutien des aidants pour assurer au mieux leur qualité de vie.

La complémentarité des compétences semble essentielle : du diagnostic précoce au suivi (du patient et de son entourage), de la gestion des complications aux soins terminaux jusqu'à l'accompagnement en fin de vie. Les stratégies d'aides au maintien à domicile varient en fonction du niveau de dépendance du malade et de la qualité de vie de son entourage [44]. Le médecin généraliste, de par sa proximité avec les patients et leur entourage, sa capacité à les suivre au long cours, et de par le lien qu'il constitue avec les différents partenaires de santé, est au cœur de la prise en charge [50].

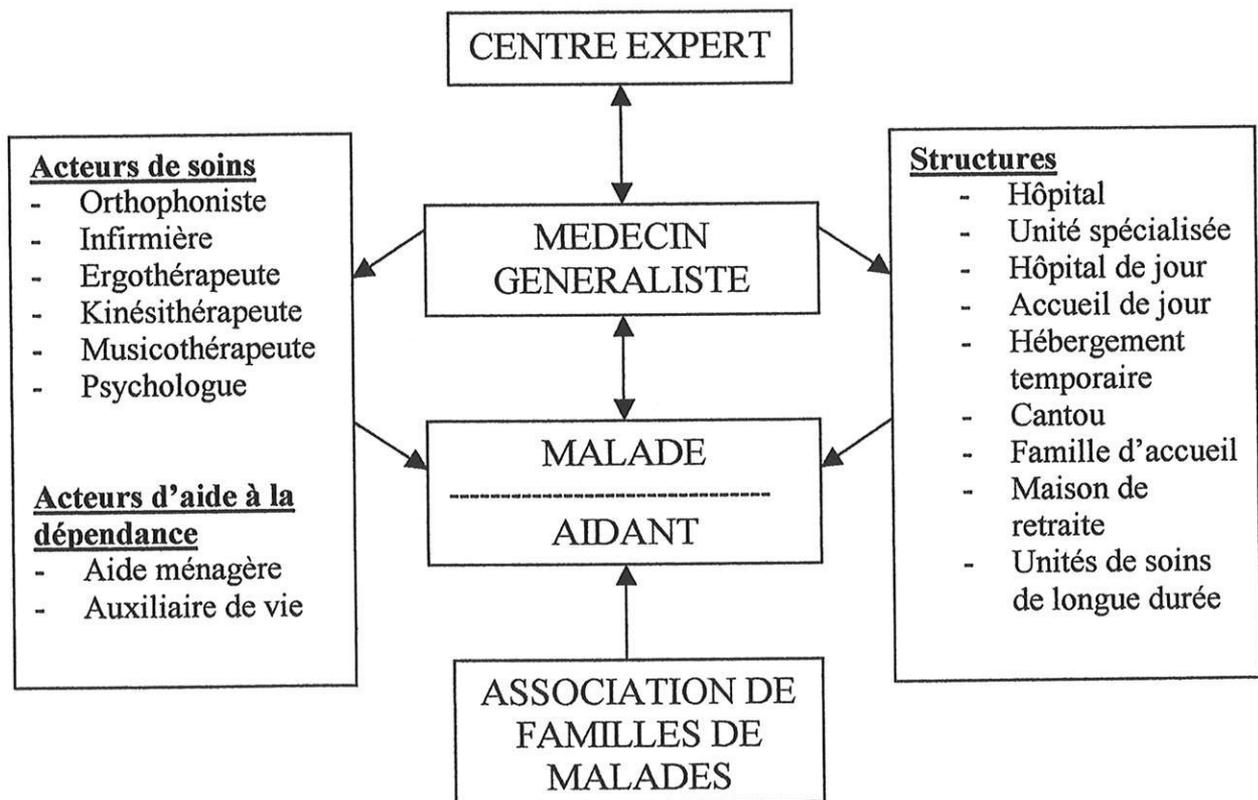
Il a des missions à tous les stades de la maladie:

- dépistage précoce,
- information et soutien psychologique aux patients et à leur famille,
- thérapeutique médicamenteuse ou non,
- évaluation des besoins,

- négociation des aides à mettre en place au domicile, avec la famille dont il a la confiance et la connaissance du milieu,
- surveillance et gestion des maladies intercurrentes, des complications, des effets secondaires des traitements,
- mise en place des moyens humains, financiers et juridiques,
- recours aux spécialistes si nécessaire.

Le médecin généraliste a donc un rôle pivot pour les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux qui vont être nombreux.

Schéma de la prise en charge du patient organisée par le médecin généraliste [44]



B) Étude 1999- 2001

1) Présentation de l'étude

Les pouvoirs publics se penchent de plus en plus sur la maladie d'Alzheimer qui, comme les autres formes de démence, constitue un défi collectif difficile à relever et un réel problème de santé publique. Un programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées a été annoncé le 11 octobre 2001 par Madame E. Guigou, ministre de l'emploi et de la solidarité, Monsieur B. Kouchner, ministre délégué à la santé et Madame P. Guinchard Kunstler, secrétaire d'état aux personnes âgées [59]. Ce programme, appelé « plan démence », a pour objectif d'améliorer la prise en charge de ces malades.

D'autre part, le SROS du Limousin a prévu pour la période 1999-2004 de développer une filière gériatrique intra et extra hospitalière pour une meilleure qualité des soins et une meilleure adaptation de l'offre à la demande.

Partant du principe que la maladie d'Alzheimer se prête à la prise en charge en réseau, il nous a paru intéressant de montrer comment le réseau pouvait optimiser cette prise en charge.

Notre étude a été réalisée en deux étapes:

- * tout d'abord nous nous sommes intéressés à ce qui existe en Limousin en terme de structures pouvant constituer les éléments d'un réseau développé autour de cette maladie. Car, comme beaucoup d'autres réseaux, celui qui existe en Limousin fonctionne de manière informelle depuis longtemps, sans être officialisé. C'est aussi pourquoi aucune donnée ne permet de faire un bilan qualitatif et quantitatif des structures gérant la maladie d'Alzheimer et de leur articulation.

- * dans un deuxième temps, c'est pour essayer d'illustrer comment le réseau peut aider à gérer la maladie, que nous avons étudié une population de patients accueillis dans une structure spécialisée de soins de longue durée. Il s'agit d'une étude descriptive rétrospective sur trois ans (de 1999 à 2001) de 82 patients.

Cette unité de soins de 32 lits, au sein de l'hôpital Chastaingt (faisant partie du département de gérontologie clinique du CHU de Limoges), est spécialisée pour l'accueil de

patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées dont le diagnostic a été établi : démences fronto-temporales, démences à corps de Lewy et autres démences dégénératives, démences vasculaires ou mixtes (c'est-à-dire à la fois dégénératives et vasculaires).

Dans tous les cas il s'agit de malades dépendants très âgés ayant des poly-pathologies lourdes (nécessitant des soins médicaux continus), associées à des troubles du comportement (imposant une surveillance importante et une prise en charge spécifique).

Cette unité n'est qu'un maillon de la chaîne multidisciplinaire de prise en charge ambulatoire et institutionnelle de la maladie d'Alzheimer à ses différents stades. Nous nous sommes donc placés à une des extrémités théoriques du réseau, au moment de la prise en charge de la phase évoluée de la maladie.

Nous connaissons les limites d'une telle approche : non exhaustivité des données liée à la rétrospectivité, absence de population témoin, mais aussi échantillon de patients faible en nombre et non représentatif de toute la population de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ne permettant pas d'ériger nos résultats sous forme de statistiques.

Malgré tout, l'étude de leur parcours (du diagnostic de leur pathologie démentielle jusqu'à leur prise en charge ultime en soins de longue durée) permet de faire un état des lieux, afin de mieux définir les besoins en réseaux et filières; ceci en observant le mode de recrutement des résidents de cette unité, et en le situant dans la prise en charge au sein du réseau informel développé en Limousin autour des démences type Alzheimer et maladies apparentées.

2) Matériel et méthode

◆ Les éléments du réseau en Limousin ont été recensés à partir des données du « répertoire annuel des ressources de l'offre de soins, d'informations et de recherche pour la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences en Limousin ». Ce recensement de l'existant est à l'initiative de l'association ALOIS (Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer et maladies apparentées).

Cette association s'est créée dans le prolongement des forums Alzheimer régionaux qui, réunissant de nombreux professionnels d'origines et d'exercices divers (gestionnaires, administratifs, responsables des Tutelles, soignants, travailleurs sociaux...), dressent

régulièrement l'état des lieux de l'offre de soins régionale pour l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la maladie.

Le répertoire a pu être réalisé grâce à des questionnaires [annexe 4] envoyés dans toute la région à des professionnels de différents secteurs sanitaires et sociaux, publics et privés, des membres d'organismes de formation universitaire, de formation professionnelle continue, des institutionnels, des caisses primaires et régionales de l'assurance maladie, d'autres intervenants tels que des responsables d'établissements, des architectes.

D'autres informations ont été recueillies auprès de différentes administrations de tutelle : DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales), DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) et DISSD (Direction des Interventions Sociales et de la Solidarité Départementale).

C'est donc un matériel complet, riche, diversifié et régulièrement actualisé qui a servi à faire notre étude :

- comptes rendus des forums Alzheimer régionaux du Limousin (1998 [60], 1999 [61] et 2000 [62]),
- « minutes » de la réunion ALOIS du 13 juin 2001 présentant les résultats de l'enquête à l'origine du répertoire [28],
- le répertoire sur support papier et internet [63], présenté en décembre 2001 lors d'une réunion ALOIS,
- les comptes rendus des forums Alzheimer nationaux en 2001 [30] et 2002 [64].

◆ Pour la deuxième partie de l'étude, nous avons pu traiter 82 dossiers sur un peu plus de trois ans (de l'ouverture de l'unité en septembre 1998 à fin 2001) en étudiant les observations médicales [annexe 5]. Nous avons relevé vingt indicateurs portant sur le recrutement des résidents et certaines de leurs caractéristiques ; nous les avons regroupés en quatre catégories :

*données générales sur les patients :

- sexe,
- âge,
- statut matrimonial,
- niveau socio-professionnel,
- aides financières,
- mesures de protection juridique,

*données portant sur le diagnostic de démence :

- type de démence,
- âge au moment du diagnostic,
- Mini Mental Status (MMS) [annexe 3] au moment du diagnostic,
- spécialité du médecin ayant posé le diagnostic,

*données portant sur la vie à domicile avant l'institutionnalisation :

- aidant principal,
- vivait-il seul ou non à domicile,
- aides professionnelles au domicile,

*données sur le mode d'entrée dans l'unité :

- cause de l'institutionnalisation,
- hospitalisation aux urgences comme inducteur de l'institutionnalisation,
- mode d'entrée dans l'unité, c'est à dire service fréquenté par le patient juste avant d'entrer dans l'unité,
- nombre de structures hospitalières fréquentées avant l'entrée dans l'unité,
- âge à l'entrée dans l'unité,
- MMS à l'entrée dans l'unité,
- lieu de fin de vie.

3) Description des éléments du réseau en Limousin

Les éléments du réseau en Limousin ont été recensés fin 2001 dans la première édition du « répertoire annuel des ressources de l'offre de soin, d'information et de recherche pour la maladie d'Alzheimer et autres formes de démences en Limousin ».

a) Pour un diagnostic précoce

Nous avons démontré la nécessité absolue d'un diagnostic précoce pour une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée.

- Les médecins : hospitaliers ou libéraux.

Nous ne reviendrons pas sur le rôle primordial du médecin généraliste pour le dépistage puis le suivi des patients.

Mais seuls certains médecins sont habilités à établir les prescriptions initiales de produits spécifiques en traitement de la maladie d'Alzheimer et de certaines maladies apparentées (les anticholinestérasiques) : ces médecins sont les gériatres (médecins titulaires du Diplôme d'Etude Spécialisé Complémentaire (DESC) de gériatrie ou du diplôme de la Capacité de Gérontologie), les neurologues ou les psychiatres. La prescription peut ensuite être renouvelée par le médecin généraliste.

- Les consultations mémoire de proximité.

Leur intérêt est démontré depuis plusieurs années [65].

Elles sont décrites dans le « plan démence » comme constituées d'équipes pluridisciplinaires ayant pour mission [66] :

- «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 à un centre mémoire de ressources 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'échanges et d'innovation,
- de participer au suivi des personnes malades en partenariat avec le médecin généraliste, les différents spécialistes 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 ».

- Seule la Haute-Vienne, au niveau du Centre Hospitalier Universitaire (CHU), a pu développer des consultations pouvant s'inscrire dans le cadre des consultations mémoire :
 - en gériatrie : le département de gérontologie clinique de l'hôpital Jean Rebeyrol,
 - la consultation de neurologie au CHU Dupuytren,
 - en projet pour fin 2002, un pôle de psychiatrie du sujet âgé avec un centre d'évaluation des compétences cognitives au Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) Esquirol (dans le cadre d'une fédération de psychiatrie du sujet âgé),
 - à Saint-Junien : un centre médico-social pluridisciplinaire d'évaluation et de soins,
 - des projets sont annoncés pour des villes comme Bellac et Bujaleuf.

- Les centres mémoire de ressources et de recherche.

Certaines situations peuvent nécessiter une expertise complémentaire aux consultations mémoire. Il peut s'agir de sujets jeunes ou de personnes présentant un profil pathologique complexe. Il est prévu une labellisation de ces centres inter-régionaux avec exigence des missions suivantes [66] :

- être un recours pour les consultations mémoire pour les cas difficiles,
- assurer les missions d'une consultation mémoire pour leur secteur géographique,
- développer les travaux de recherche,
- assurer la formation universitaire,
- structurer un dispositif inter-régional en partenariat avec les consultations mémoire,
- un espace de rencontre éthique.

- En Haute-Vienne, toujours au niveau du CHU, il existe également des potentiels en termes de pluridisciplinarité, de compétence et de recherche pour le développement d'un tel centre (un dossier est en cours d'élaboration au sein de l'ARH).

b) Le soutien au domicile

Le diagnostic doit être systématiquement suivi d'un projet de soins ayant pour objet une prise en charge globale intéressant le patient et sa famille : information, évaluation permanente des besoins physiques, psychiques et sociaux, organisation de l'environnement avec mise en place d'aides adaptées de suivi et de prévention [67].

75 % des personnes atteintes par une pathologie démentielle vivent à domicile [66]. Comme nous l'avons déjà évoqué, cela n'est possible que grâce à l'importante mobilisation des aidants familiaux pour lesquelles ces stratégies d'aides doivent être mises en place [68].

- les aides au domicile même :

Nous ne ferons ici que les citer car il s'agit des mêmes intervenants que pour les patients âgés sans troubles des fonctions supérieures :

- aide ménagère,
- garde à domicile, garde malade,
- service de soins infirmiers,
- kinésithérapeutes,
- association de bénévoles,
- service pour l'amélioration de l'habitat (PACT : Protection, Amélioration, Conservation et Transformation de l'habitat),
- services de portage des repas à domicile,
- télé-alarme,
- aides sociales.

- Les associations de familles.

Elles proposent aide et soutien aux familles avec :

- organisation de réunions de famille,
- intervention de groupes de soutien,
- assistance téléphonique,
- mise à disposition de documentations sur la maladie, les droits sociaux, juridiques et financiers, les possibilités d'aide à domicile (professionnels, bénévoles), et les différents établissements d'accueil.

Elles interviennent auprès des pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance de la maladie d'Alzheimer. Elles ont aussi pour but de promouvoir et encourager des actions concrètes permettant d'améliorer les soins aux malades, de soutenir les travaux de recherche.

- En Limousin, les trois départements sont dotés d'associations de familles : association Alzheimer Corrèze, association Creuse Alzheimer et en Haute-Vienne, France Alzheimer et l'AAFPAID (Association d'Aide aux Familles des Personnes Agées Intellectuellement Dépendantes)

-Les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination gériatrique) [69].

Après une phase d'expérimentation et d'observation en 2000 puis une phase de labellisation en 2001 (circulaire D.G.A.S. /A.V.I.E. /2c n° 2201/224 du 18 mai 2001), il est prévu d'ici 2005 un maillage du territoire national de ces centres.

Ils bénéficient d'un financement de l'État, inscrit en loi de finances, pour structurer un véritable réseau national articulé sur les bassins de vie et correspondant à une organisation cohérente du territoire local et départemental.

Leurs missions sont :

- ❑ l'accueil, l'écoute, l'information, le conseil et le soutien aux personnes âgées et à leur entourage,
- ❑ l'évaluation des besoins par une équipe pluridisciplinaire médico-sociale pour l'élaboration d'un plan d'aide personnalisée (notamment en vue d'un maintien à domicile),
- ❑ la mise en oeuvre des aides et la coordination des intervenants,
- ❑ le suivi et l'adaptation du plan d'aide en fonction de l'évolution des besoins de la personne.

- En Limousin, la Corrèze compte deux CLIC (Brive et Tulle), la Creuse en compte cinq (Bourganeuf, Chenerailles, Genouillac, La Souterraine et Guéret). La Haute-Vienne a pour objectif neuf à dix CLIC mais n'en compte, à l'heure actuelle, que trois (Limoges, Chalus et le secteur Monts et Barrages).

- Les accueils de jour.

les accueils de jour se définissent selon les critères et objectifs suivants [66] :

- « accueillir une ou plusieurs journées par semaine des personnes présentant une détérioration intellectuelle vivant à domicile,
- préserver l'autonomie de ces personnes par un projet individuel d'aide et de soins adaptés,
- maintenir au travers de diverses activités, les capacités de la personne afin d'éviter l'aggravation de sa maladie,
- préserver ou rétablir les 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. »

En maintenant au mieux l'autonomie des patients, et en apportant un soutien aux familles, ces structures permettent de prolonger la vie à domicile [70]. Mais à un stade plus avancé, l'objectif peut aussi être la préparation à l'institutionnalisation.

- Ces accueils de jour sont peu nombreux en Limousin. Il en existe un en Corrèze (Ussel), un en Haute-Vienne (Limoges) mais pas en Creuse.

c) L'hospitalisation

- Hospitalisation de jour.

Il s'agit d'une structure d'accueil médicalisée (contrairement aux accueils de jour) pour l'évaluation et le bilan d'une polypathologie, pour des soins médicaux, un suivi psycho-gériatrique ou une rééducation-réadaptation adaptée, et ceci en minimisant la désinsertion socio-familiale du malade.

- Il n'existe de structures de ce type ni en Corrèze ni en Creuse.

En Haute-Vienne on compte en gériatrie :

- douze places en hôpital de jour de réadaptation gériatrique à l'hôpital Jean Rebeyrol ;
- deux places en hôpital de jour de médecine gériatrique à Jean Rebeyrol pour l'évaluation des pathologies démentielles (par la même équipe pluridisciplinaire que celle qui compose l'équipe de consultation mémoire).

En secteur psychiatrique toujours en Haute-Vienne :

- le centre hospitalier Esquirol compte 12 places en secteur I et 15 places en secteur IV,
- en secteur IV, l'hôpital de jour Beaupeyrat à Limoges dispose de 22 places et celui du centre hospitalier de Saint-Yriex-La-Perche en compte 20.
- en secteur II, l'hôpital de jour de Magnac-Laval dispose de 15 places,
- En secteur V, l'hôpital de jour Léon Jouhaud et celui de Saint-Junien 12 places.

- Hospitalisation complète.

Elle est destinée aux hospitalisations de courte durée pour des problèmes aigus.

- En Corrèze (à Tulle), le centre hospitalier compte 10 lits en médecine gériatrique et un service de neurologie. Le centre hospitalier de Brive dispose également d'un service de neurologie.
- En Creuse, s'est ouvert une unité de 16 lits de court séjour pour les pathologies du vieillissement (diagnostic, situation de crise, relations avec le réseau de soins...) en secteur psychiatrique (à Saint Vaury).
- En Haute-Vienne, au CHU de Limoges, il existe:
 - l'unité de médecine gériatrique de l'hôpital Jean Rebeyrol avec 20 lits,
 - le service de neurologie,
 - au sein du CHS Esquirol, 5 secteurs de psychiatrie adulte dotés chacun d'une unité fonctionnelle d'hospitalisation aiguë pour les personnes âgées. (En 2002, le regroupement de ces différentes unités sera à l'origine de la

création d'un pôle de psychiatrie du sujet âgé au sein d'un nouveau bâtiment (70 lits en court séjour).

d) l'hébergement de longue durée

Cinq critères ont été retenus pour caractériser les unités de soins spécialisés [71] :

- ❑ une population très ciblée de résidents affectés par la maladie d'Alzheimer, une démence vasculaire ou autres démences neuro-dégénératives,
- ❑ un environnement architectural adapté,
- ❑ un personnel formé, spécialisé, expérimenté,
- ❑ une participation de la famille,
- ❑ un projet de soins spécifiques.

Les objectifs les plus importants de ces structures sont le maintien de la qualité de vie, la préservation de la dignité et le confort des patients (notamment en réduisant l'utilisation des contentions chimiques et physiques des pensionnaires).

- En Corrèze, l'unité de géronto-psychiatrie dispose de 20 lits en accueils temporaires à Monestier Merlines. Une structure spécialisée est en projet à Cornil (12 lits courant 2002).
- En Creuse le centre hospitalier de Bourgneuf compte 20 places en unité de soins de longue durée. Sont en projet des unités à La Souterraine, Ajain, Felletin et Dun le Palestel.
- En Haute-Vienne il existe une unité de soins de longue durée spécialisée à Bujaleuf (60 lits) et à Limoges à l'hôpital Chastaingt (32 lits). La maison de retraite du Roussillon à Limoges compte 16 lits et le Cantou de Condat sur Vienne 18 lits. Sont en projet 15 lits au sein de la future maison de retraite de Couzeix et 15 lits au sein de la future maison de retraite de Panazol.

e) La formation des personnels de santé

« L'objectif est de former à la conduite d'une démarche de repérage des troubles cognitifs, au soutien des patients et de leur famille. » [66]

➤ En Limousin, l'université propose différents enseignements et connaissances spécifiques sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, dans le cadre de :

- ❑ la capacité de gérontologie,
- ❑ le DESC de gériatrie,
- ❑ le diplôme universitaire de psycho-gériatrie pour les médecins,
- ❑ le diplôme universitaire de psycho-gérontologie pour l'ensemble des professionnels.

Différents organismes de formation locaux et nationaux permettent la formation professionnelle continue, que ce soit pour les infirmières libérales ou les professionnels d'établissements spécialisés.

D'autre part depuis vingt ans, les services de gériatrie et de psychiatrie adulte organisent tous les deux ans un congrès de psychogériatrie à la faculté de médecine de Limoges.

f) La recherche

Le « programme d'actions destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » [59] a prévu de favoriser les études et la recherche.

➤ Les travaux de recherches réalisés au sein de l'université du CHU de Limoges sont les suivants :

- ❑ en gériatrie, le professeur T. Dantoine a pour objet d'étude l'« implication d'une nouvelle activité estérasique, la paraoxonase, dans le vieillissement vasculaire accéléré cérébral et dans les pathologies neurodégénératives à l'origine des démences du sujet âgé » en collaboration avec les équipes de pharmacologie du CHU.
- ❑ en neurobiologie, les docteurs F. Esclaire et F. Terro ont pour objet d'étude la « modélisation de la mort neuronale et étiopathologies de la maladie d'Alzheimer ».
- ❑ en psychiatrie, le professeur J.P. Clément a pour objet d'étude les « perspectives de recherche intégrative sur les démences ».

La faculté de médecine de Limoges ambitionne, avec les services de psychiatrie, de gériatrie, de neurologie, d'endocrinologie, de médecine interne, de biocytogénétique, de médecine nucléaire, de radiologie et de biostatistique, de réaliser cette recherche « intégrative » (voulant signifier : coopération, écoute et mise en commun.)

g) développement du travail en réseau

Le « programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » [59] souligne la nécessité de s'orienter vers une politique coordonnée de soins gériatriques et de favoriser le « travail en réseau ».

➤ En Limousin, il n'existe pas encore de réseaux organisés spécifiquement pour la maladie d'Alzheimer. De nombreuses pratiques, même si elles ne sont pas formalisées, s'apparentent à celle du travail en réseau. Par exemple, les hôpitaux de jour réalisent une interface de ville / hôpital depuis de nombreuses années. Le secteur psychiatrique est également un autre modèle éprouvé et efficace.

La mise en place des CLIC est une valorisation d'un existant contribuant au renforcement des liens entre les professionnels des différents secteurs sanitaires et sociaux, et les collectivités .

Une réelle volonté de travailler ensemble en complémentarité et en pluridisciplinarité existe, condition indispensable à la mise en place de réseaux fonctionnels et pérennes.

À Limoges, l'association ALOIS (Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer et maladies apparentées)[63] a pour but :

- de promouvoir des démarches qui permettent d'améliorer la connaissance des maladies entraînant une démence,
- de promouvoir l'information des intervenants médicaux, sociaux et des aidants,
- de promouvoir les échanges multidisciplinaires pour une meilleure qualité de la prise en charge.

TABLEAU RECAPITULATIF DES PRINCIPALES STRUCTURES EN LIMOUSIN

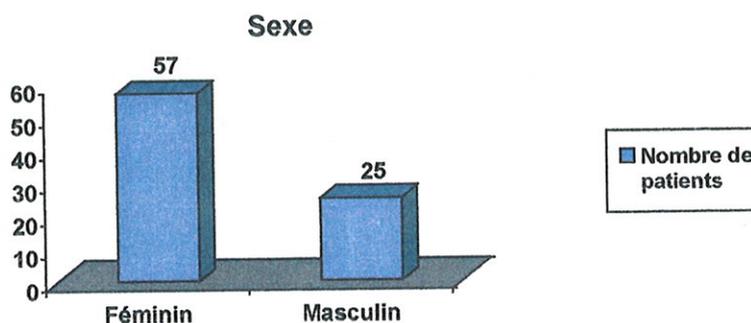
	CORREZE	CREUSE	HAUTE-VIENNE
Consultation mémoire de proximité	0	0	4 + 3 en projet
CLIC	2	5	3
Accueils de jour	1	0	1
Hospitalisation de jour	0	0	118 places
Hospitalisation complète	Un service de médecine gériatrique 2 services de neurologie (Brive et Tulle)	Un service de psycho-gériatrie	Service de médecine gériatrique, pôle de psychiatrie du sujet âgé + le service de neurologie
Hébergement de longue durée	12 lits en projet	20 lits en soins de longue durée et 55 lits en projet	92 lits en soins de longue durée 34 lits en maison de retraite
Accueil temporaire	20 lits	0	1 place

4) Résultats de l'étude des 82 dossiers de l'unité spécialisée de l'hôpital Chastaingt

a) données générales sur les patients

- sexe

Près de 70 % des patients sont des femmes.



Ce chiffre s'approche des données de la littérature.

Une étude du NIA (National Institute of Aging) a dénombré 71,9 % de femmes dans les unités spécialisées [72]. Il y en avait 75 % selon une étude de J. Léon et J. Teresi, et 78 % selon Ph. Leroux.

- âge

L'âge moyen au sein de l'unité est de 83,7 ans pour les femmes et de 82,9 ans pour les hommes (contre respectivement 85,5 ans et 83,5 ans en service de soins de longue durée classique).

La littérature donne une moyenne à peu près similaire : selon le NIA, les résidents des unités spécialisées sont plus jeunes de près de deux ans, comparés à ceux des unités non spécialisées [72] et la moyenne d'âge est de 80,8 ans dans ces unités spécialisées.

Dans l'étude de Ph. Leroux et col., cette moyenne est de 84 ans [61].

- statut matrimonial

36,6 % des patients sont mariés, 42,7 % sont veufs, 15,9 % sont célibataires, 4,8 % sont divorcés.

Les données sont un peu différentes dans la littérature : d'après l'étude du NIA, dans les unités spécialisées, 36,6 % sont mariés, 53,9 % sont veufs, 4,9 % sont célibataires, et 4,6 % sont divorcés [72].

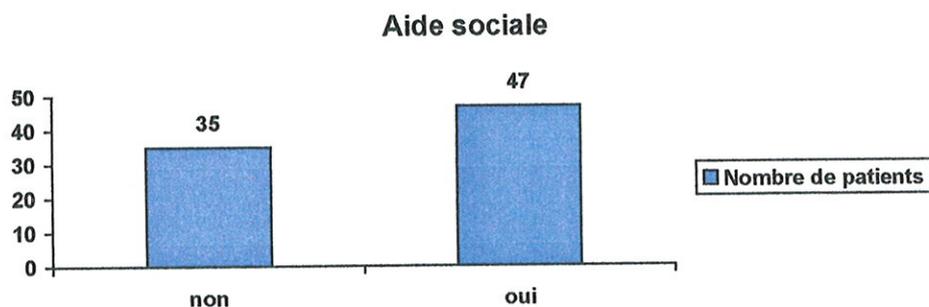
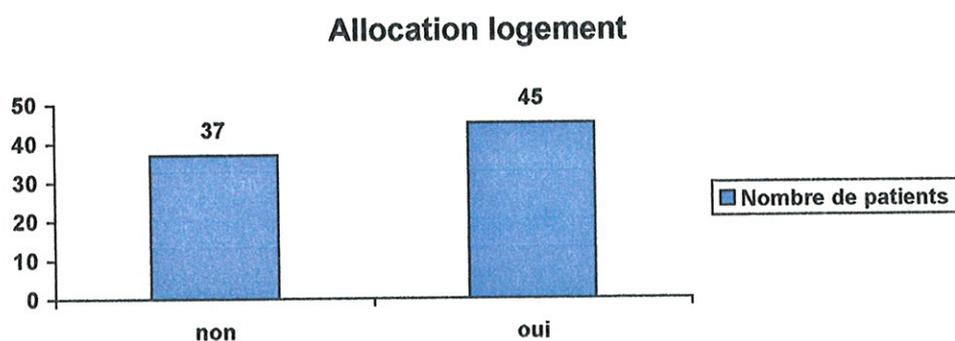
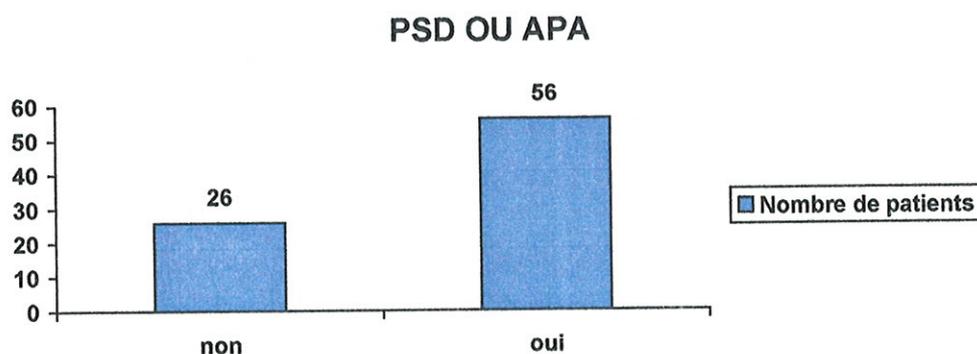
- niveaux socioprofessionnels

On constate un recrutement prépondérant de personnes ayant vécu en milieu urbain : une majorité d'ouvriers puis de cadres. Dans une très faible proportion, il s'agit d'agriculteurs.

- aides financières

Les aides financières auxquelles les patients peuvent prétendre sont :

- la prestation spécifique dépendance (PSD) devenue l'allocation personnalisée d'autonomie (APA),
- l'allocation logement,
- l'aide sociale.



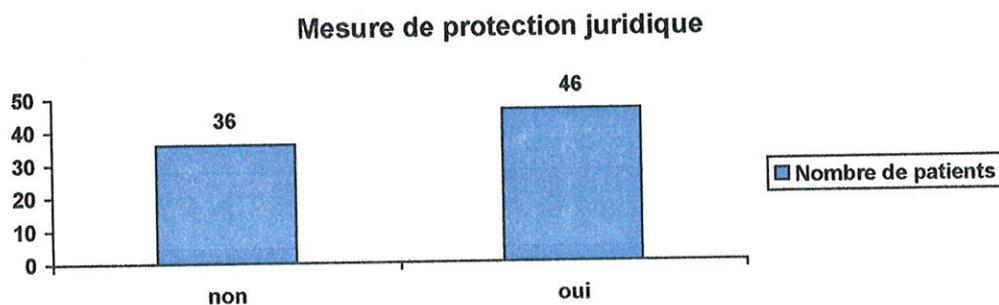
La plupart des dossiers ont été consultés au moment de la transition entre PSD et APA : 26 patients sur 82 ne bénéficiaient pas de ce type d'aide.

Un peu plus de la moitié des patients touchent l'allocation logement et/ou l'aide sociale du fait de revenus modestes ; ceci rejoint le fait qu'une forte proportion des patients sont des femmes veuves ou bien étaient des ouvriers.

Il faut noter que 21 patients sur 82 ne bénéficient d'aucune de ces aides financières.

-mesures de protection juridique.

46 patients sont sous tutelle ou curatelle. Pour les 36 autres, il n'existe aucune mesure de protection juridique.



b) Données portant sur le diagnostic de démence

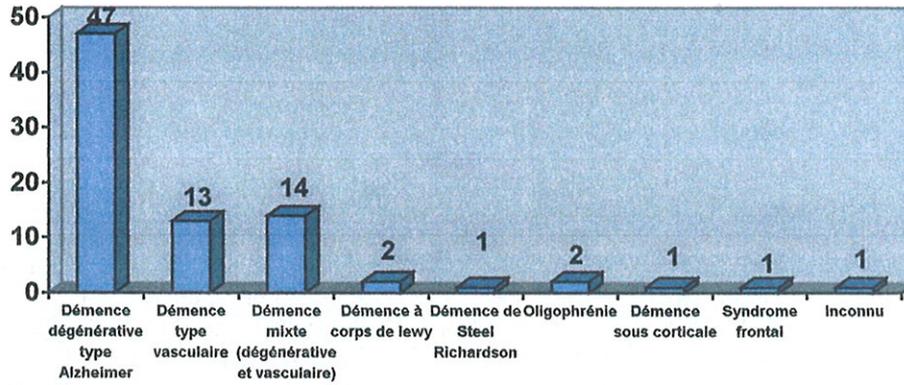
- type de démence

57% des patients accueillis dans l'unité souffraient d'une démence dégénérative type Alzheimer.

16% souffraient d'une démence vasculaire.

17% souffraient d'une démence mixte, c'est à dire à la fois dégénérative et vasculaire.

Les autres types de démence rencontrés sont rares.

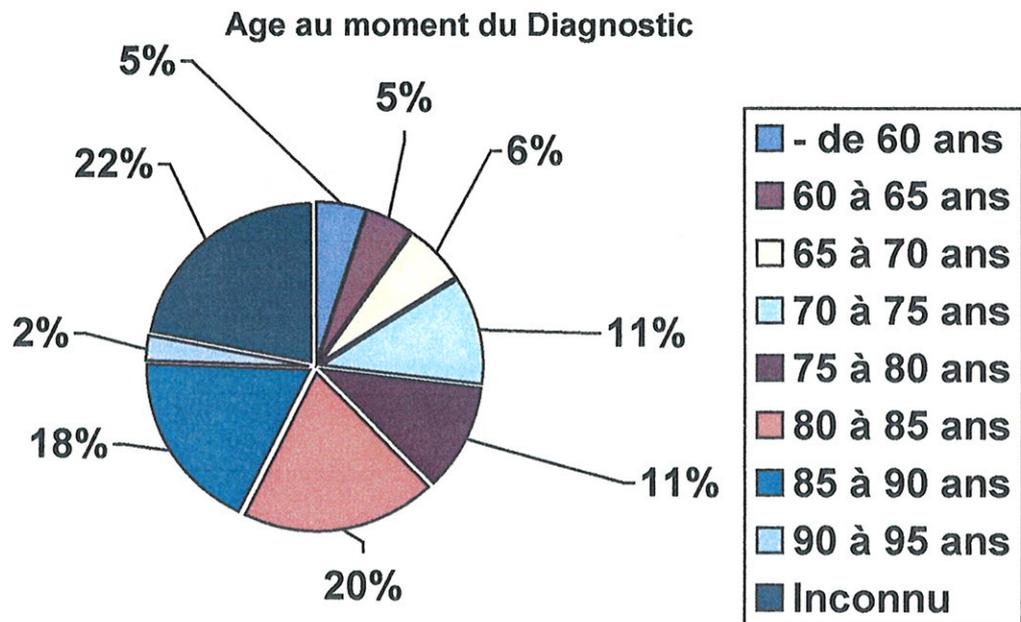


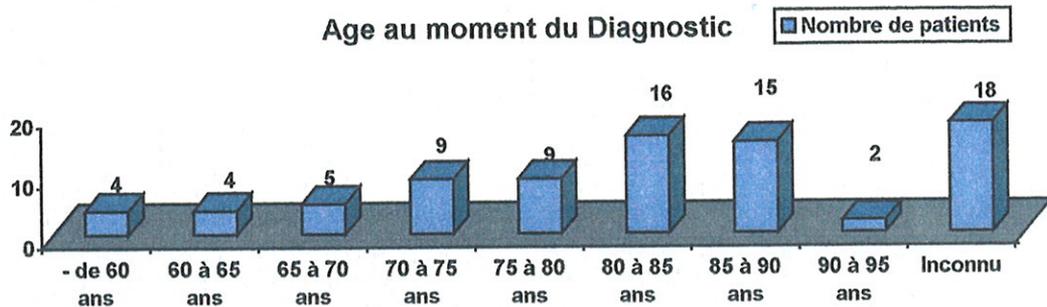
Il faut noter le recrutement de deux patientes oligophrènes dont la réorientation a du se faire rapidement ; la cohabitation difficile avec les autres pensionnaires confirmant bien que les démences type Alzheimer et pathologies apparentées nécessitent une prise en charge spécifique.

- âge au moment du diagnostic

Il est inconnu dans 22% des cas.

38% ont entre 80 et 90 ans.





Une donnée classique concernant la maladie d'Alzheimer est que lorsque le diagnostic est posé, la maladie évolue déjà depuis environ 5 à 8 ans. Ceci peut expliquer l'âge avancé des patients au moment du diagnostic.

Mais la prévalence augmente aussi avec l'âge.

- MMS au moment du diagnostic

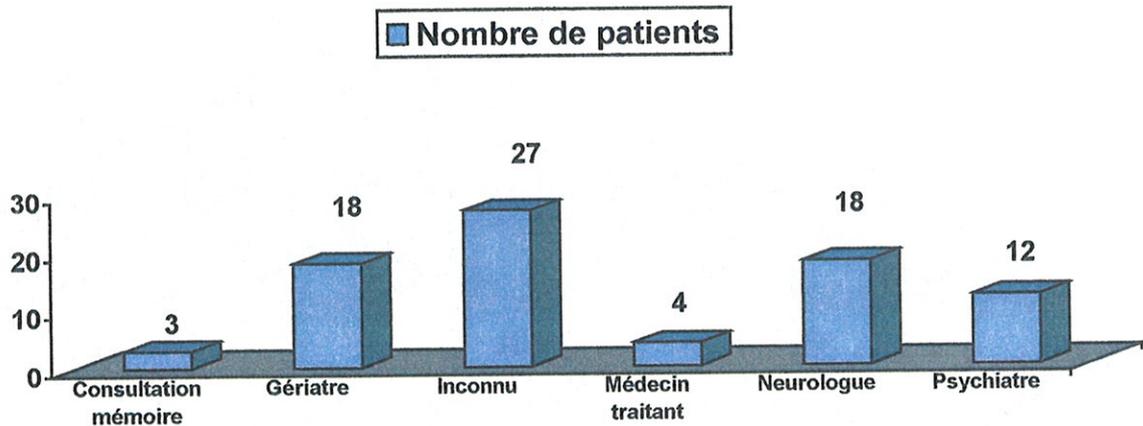
Cette donnée n'a pas été trouvée dans 80% des cas.

La plupart des patients venaient d'unités de soins de longue durée du CHU où ils posaient des problèmes de surveillance et de sécurité mal résolus [73]. Or lorsque l'altération des fonctions cognitives s'est déclarée dans ces unités, un bilan d'évaluation a systématiquement été demandé, mais la date où il a été effectué a rarement été trouvée (et par conséquent le MMS à cette date là, car cette altération des fonctions supérieures est d'apparition progressive).

- spécialité du médecin ayant posé le diagnostic

La plupart des diagnostics sont faits par des spécialistes (gériatre, neurologue ou psychiatre). Peu sont faits par le médecin traitant.

Spécialité du médecin ayant posé le Diagnostic



En effet, nous verrons plus loin que c'est souvent après un épisode aigu (chute le plus souvent) ou pour un placement lors d'une situation de crise, que les patients sont adressés aux urgences puis à un spécialiste. Le diagnostic n'est alors fait que secondairement et par conséquent tardivement.

Dans 22% des cas c'est le gériatre qui a fait le diagnostic, dans 22% des cas le neurologue, dans 15% des cas c'est le psychiatre et dans 5% des cas c'est le médecin traitant.

Ces données diffèrent de celles de la littérature : une étude européenne faite en 2001 [74] montrait que le diagnostic était posé dans 35% des cas par un neurologue, 21% par un généraliste, 16% des cas par un gériatre et 15% des cas par un psychiatre.

c) données portant sur le mode de vie avant l'institutionnalisation

- aidant principal

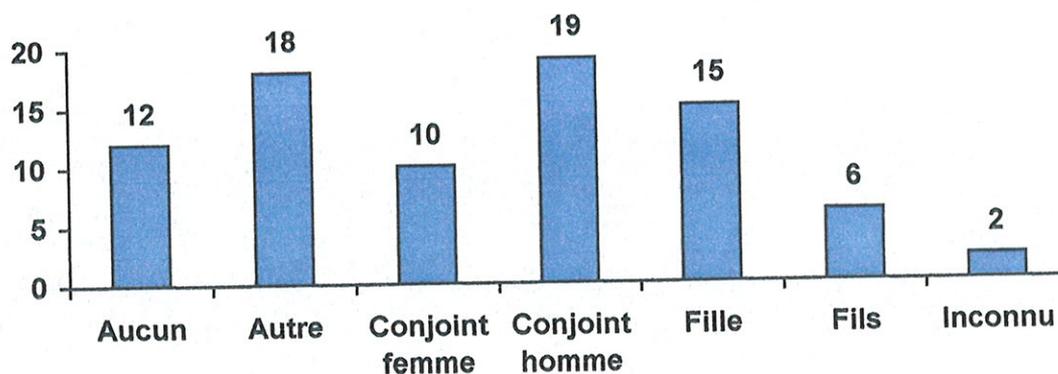
Dans la majorité des cas il s'agit du conjoint masculin (19 sur 82).

Il s'agit du conjoint féminin dans 10 cas. Lorsque l'aidant est un des enfants, il s'agit d'une fille dans 15 cas et d'un fils dans 6 cas.

Dans 18 cas il s'agit d'un autre membre de la famille, de voisins ou d'amis.

Dans 2 cas nous n'avons pas trouvé l'information. Il s'agissait de patients très isolés.

Aidant principal



Là encore, ces chiffres sont sensiblement différents de ceux de la littérature, mais restent malgré tout en cohérence avec eux : l'enquête nationale menée auprès des familles par France Alzheimer en 1995 [35] montrait que « sur l'ensemble de l'échantillon les aidants étaient les conjoints dans 72 % des cas » (contre 35,5% dans notre étude) « Si le malade est un homme, l'aidant principal est sa femme dans 86 % des cas. À l'inverse, lorsque le malade est une femme, l'aidant principal est son mari dans 61 % des cas ». « Les enfants ne sont les aidants principaux que dans 20 % des cas » (contre 25,6 % dans notre étude) « et il s'agit des filles dans 81 % des cas » (contre 71,4 % dans notre étude). L'âge moyen de l'aidant principal est de 71 ans lorsqu'il s'agit du conjoint et de 52 ans lorsqu'il s'agit d'un descendant du malade. Plus globalement, « l'aidant principal est dans 2 cas sur 3 une femme relativement âgée et pouvant présenter des problèmes de santé. Il s'agit le plus souvent des conjoints, des filles ou des belles-filles des personnes malades ».

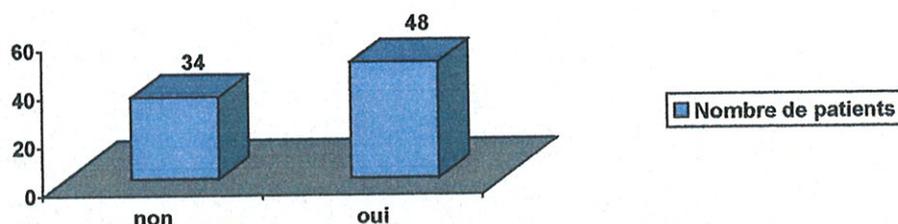
Dans notre étude l'aidant principal est le plus souvent l'époux et cela peut s'expliquer par 2 raisons :

- la forte majorité de résidentes par rapport aux résidents (57 femmes pour 25 hommes),
- lorsque l'aidant est le conjoint masculin, on sait qu'il a plus rapidement recours aux aides et à l'institutionnalisation. Les femmes y sont donc plus nombreuses.

- le patient vivait-il seul ou non à domicile

58,5 % des patients vivaient seuls à leur domicile avant l'institutionnalisation avec ou sans aidant familial à proximité.

Vivant seul

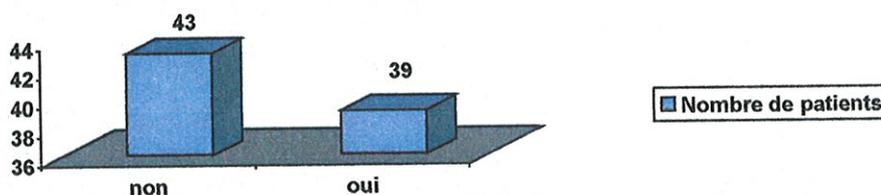


Cela explique qu'ils aient eu recours plus vite à l'institutionnalisation (nous avons montré que la prise en charge familiale retarde cette institutionnalisation). On peut également rapprocher ce chiffre de la forte proportion de patients veufs, célibataires ou divorcés : 63,4 % contre 36,6 % de patients mariés.

- aides professionnelles au domicile

Seulement 47,6 % des résidents bénéficiaient d'aides à domicile à type d'intervenants professionnels (comme une infirmière, une aide ménagère, une garde malade ou même l'hôpital de jour de réadaptation).

Aides professionnelles



Les familles ont relativement peu recours à ces aides du fait de la dépense que cela leur engendrerait, les aides financières dont elles bénéficient étant, comme nous l'avons vu, peu élevées.

d) données sur le mode d'entrée dans l'unité

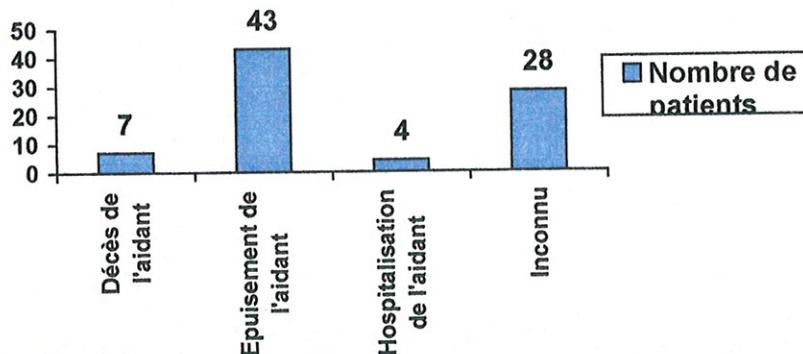
- cause de l'institutionnalisation

Dans près de 66 % des cas, le patient est orienté vers l'hôpital (ne pouvant être maintenu à domicile) à cause d'une défaillance de l'aidant principal :

- épuisement dans 79,6 % des cas,
- décès dans 13 % des cas,
- hospitalisation dans 7,4 % des cas.

Il s'agit d'une autre cause dans 34 % des cas : la plupart du temps une aggravation de l'état démentiel, la survenue d'une affection intercurrente ou d'une complication de la maladie ne permettant plus le maintien à domicile.

Cause de l'institutionnalisation

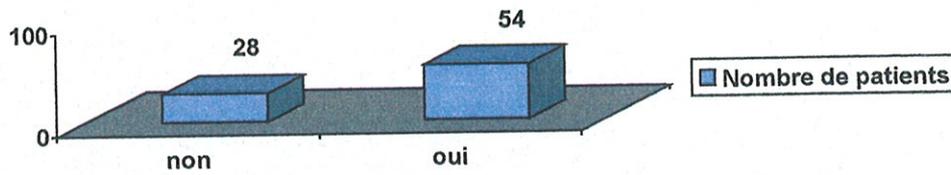


Le fort pourcentage d'épuisement de l'aidant peut-être corrélé au fait que plus de la moitié des patients ne disposait d'aucune aide professionnelle à domicile.

- hospitalisation aux urgences comme inducteur de l'institutionnalisation

Dans deux tiers des cas, l'hospitalisation aux urgences induit dans un délai plus ou moins long, l'institutionnalisation.

Hospitalisation aux urgences comme inducteur de l'institutionnalisation

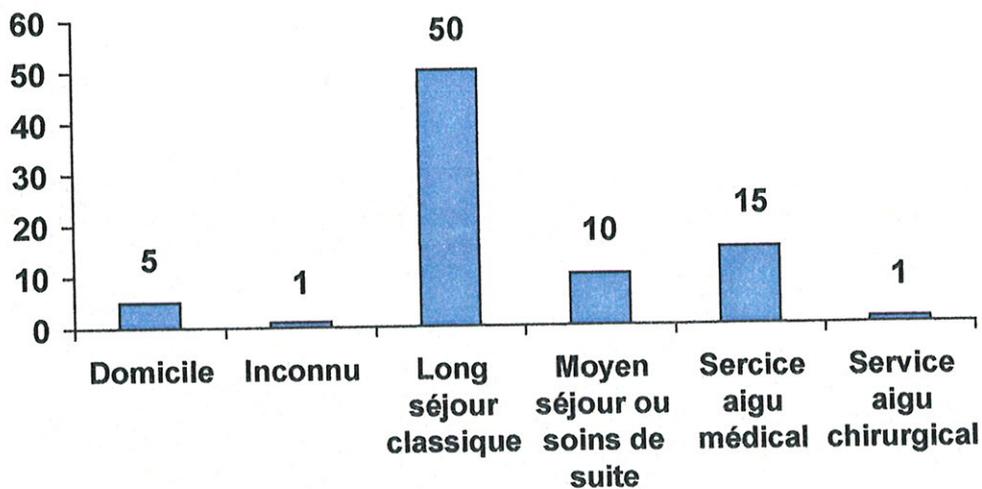


Lorsque le diagnostic n'est pas posé, c'est souvent une conséquence de la démence qui conduit le patient aux urgences : chute, altération de l'état général, troubles psycho-comportementaux, épuisement de l'aidant par exemple.

- mode d'entrée dans l'unité

Il s'agit du service fréquenté par le patient juste avant d'entrer dans l'unité.

Mode d'entrée dans l'unité



- la grande majorité des patients vient d'une unité de soins de longue durée classique. En effet, il était prévu, dès l'ouverture de l'unité, que les patients posant un problème de déambulation ou d'agitation dans une unité de soins de longue durée classique des hôpitaux de Chastaingt ou de Rebeyrol, seraient pris en priorité; ceci pour un fonctionnement sur la base d'une filière interne, pour répondre aux besoins internes du département de gérontologie [75].

- 15 patients sur 82 venaient d'un service aigu médical :
 - 11 du centre hospitalier spécialisé Esquirol où les patients étaient orientés pour des troubles psycho-comportementaux;
 - 2 du service de médecine interne B ;
 - 1 du service de neurologie ;
 - 1 du service de médecine gériatrique.

- 1 patient venait d'un service aigu chirurgical (chirurgie A).

- 5 venaient de leur domicile.

- 10 venaient d'un service de soins de suite (ou moyen séjour).

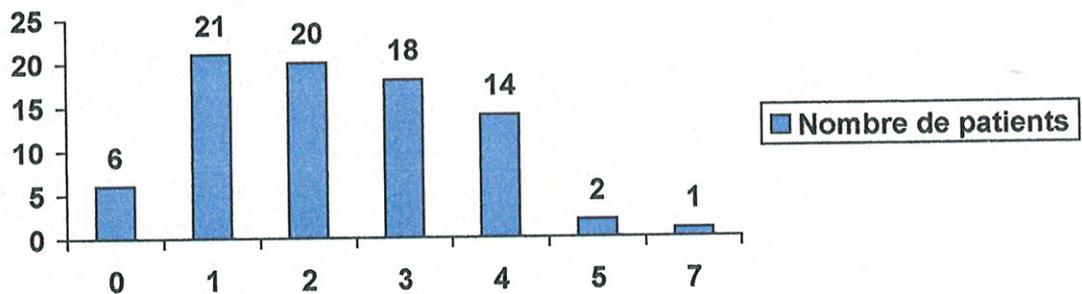
- l'origine n'a pas été trouvée pour un des patients. Il s'agissait d'une erreur d'orientation pour lui et son hospitalisation dans l'unité a été de très courte durée.

- nombre de structures hospitalières fréquentées avant l'entrée dans l'unité.

L'étude du dossier de chaque patient nous a permis de retracer leur parcours hospitalier et institutionnel avant leur admission dans l'unité spécialisée.

- seulement 6 patients venaient directement de leur domicile,
- 21 patients ne sont passés que par un seul service et 20 patients par 2 services avant l'entrée dans l'unité.
- Pour 35 d'entre eux, le parcours a été plus long : de 3 à 7 structures fréquentées avant d'être, finalement, accueillis dans l'unité spécialisée.

Nombre de structures fréquentées avant l'entrée dans l'unité

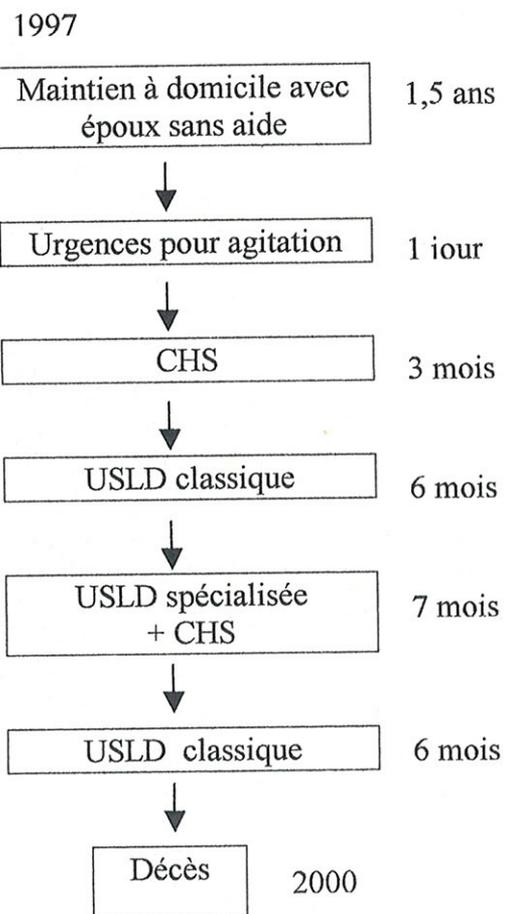


Voici quelques exemples pouvant illustrer certains parcours divers et représentatifs couvrant les périodes qui vont du diagnostic à la prise en soins aux stades évolués de la maladie.

Exemple n°1 :

Madame B.... (86 ans) : démence type Alzheimer.

Le diagnostic de démence a été posé en 1997 en consultation mémoire où elle avait été adressée par le médecin traitant. Le maintien à domicile a été possible jusqu'au début de l'année 1999 : les aides par des intervenants professionnels avaient été refusées par son époux qui assurait seul la prise en charge. Ce manque de soutien a sûrement précipité l'hospitalisation aux urgences de la patiente pour troubles du comportement avec agitation (symptômes fréquents dans la démence type Alzheimer). Elle a été prise en charge pendant trois mois au centre hospitalier spécialisé (CHS) Esquirol puis pendant six mois en unité de soins de longue durée. La reprise d'une autonomie à la marche lui a permis d'intégrer l'Unité de Soins de Longue Durée (USLD) spécialisée de



l'hôpital Chastaingt où elle est restée sept mois. Dans cet intervalle une hospitalisation d'une dizaine de jours a été nécessaire au CHS pour rééquilibrer son traitement à visée psychiatrique.

Une détérioration de son état général a nécessité une réorientation vers une USLD classique où elle est décédée fin 2000.

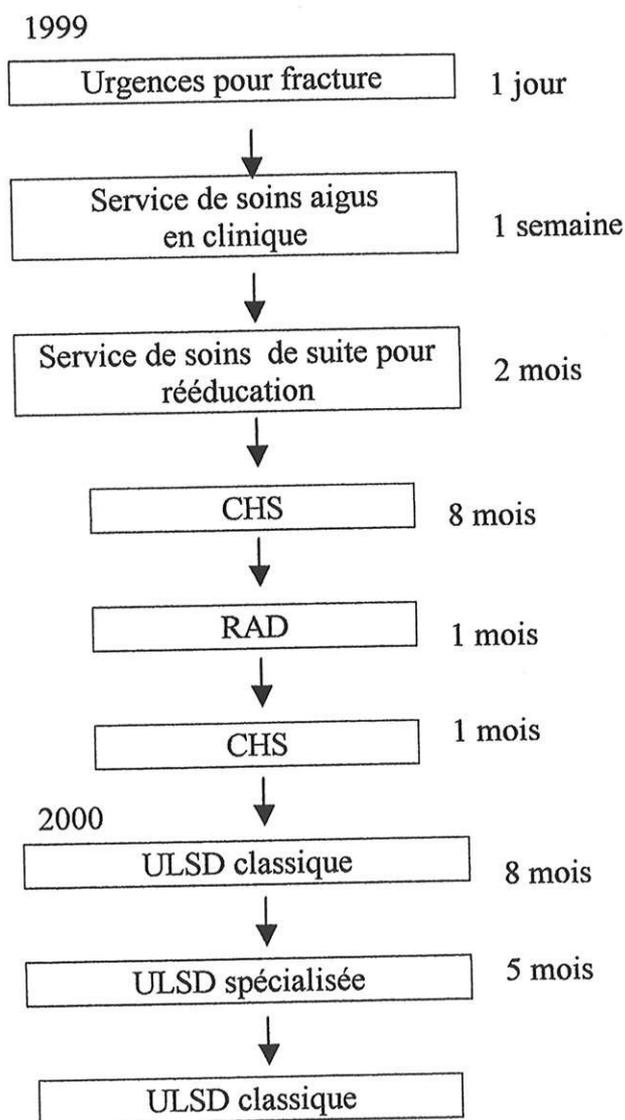
Exemple n° 2 :

Madame S... (91 ans) : démence à corps de Lewy.

Le diagnostic de démence a été posé en 1994 lors d'une hospitalisation de jour en service de gériatrie. En janvier 1999 une chute responsable d'une fracture du coude l'a conduite aux urgences. Cette hospitalisation a été suivie d'une rééducation en service de « soins de suite » pendant deux mois d'où elle a été transférée au CHS Esquirol pour troubles de comportement. Une tentative de retour à domicile (noté RAD) avec son époux et son fils a été un échec : aucun intervenant extérieur n'avait été accepté et un mois après, elle était à nouveau hospitalisée au CHS.

Elle a été ensuite orientée vers une USLD classique. Du fait d'une déambulation incessante, la cohabitation avec les autres patients n'étant plus possible, elle intègre l'USLD spécialisée.

La perte de la marche a nécessité la réorientation en USLD classique plus apte à faire face à la complexification de son état de dépendance.

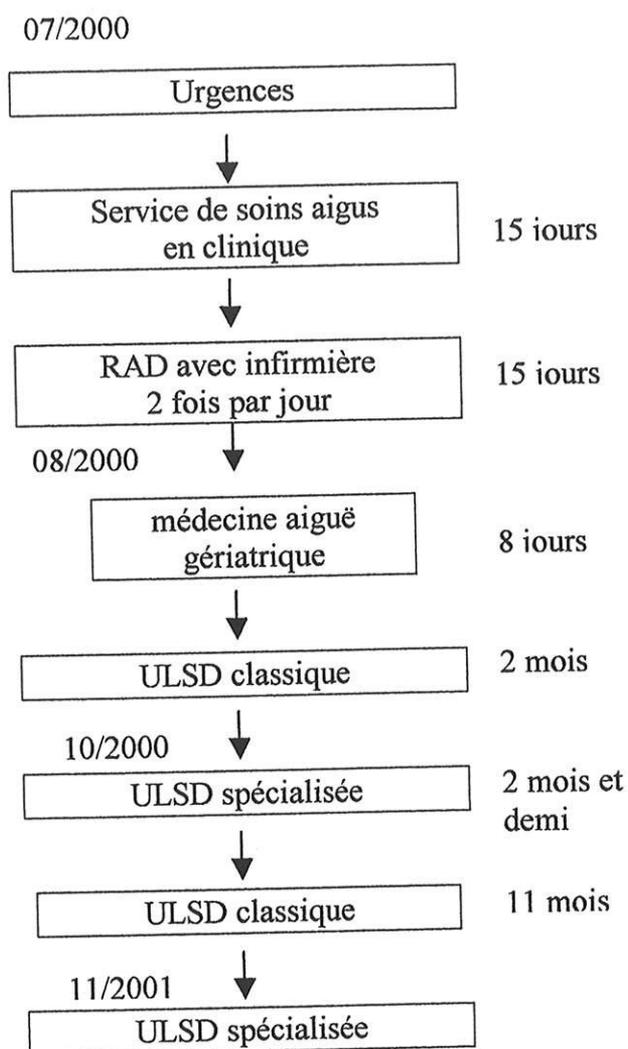


Exemple n°3

Mme A... (87ans) : démence mixte.

Le diagnostic n'était pas posé pour Mme A... qui vivait chez sa fille. Une pneumopathie a nécessité une hospitalisation aux urgences puis dans un service de soins aigus. Le retour à domicile malgré l'intervention d'une infirmière 2 fois par jour a été de courte durée. L'épuisement familial a conduit la patiente dans le service de médecine aiguë gériatrique où le diagnostic de démence a été établi.

Une orientation vers une unité de longue durée a été envisagée ; s'avérant problématique dans une unité classique, elle est entrée dans l'unité spécialisée. La perte d'autonomie à la marche l'en a temporairement éloignée, mais elle pût y être réintégrée dès la reprise de la marche.

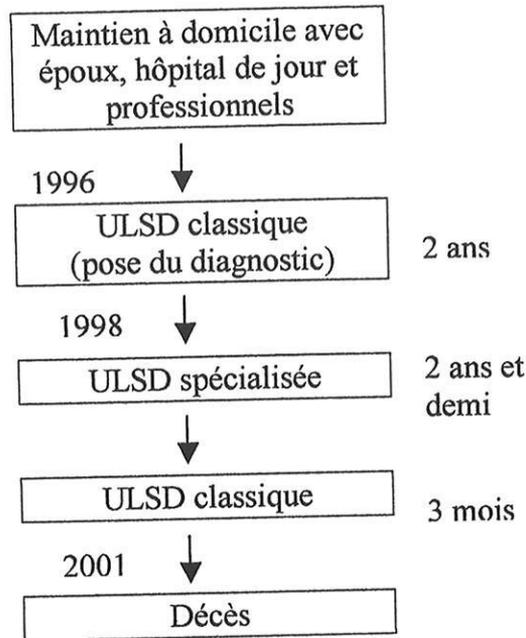


Exemple n°4 :

Madame T... (81 ans) : démence type Alzheimer.

La patiente vivait à domicile avec son époux et l'aide d'intervenants extérieurs professionnels et de l'hôpital de jour deux fois par semaine.

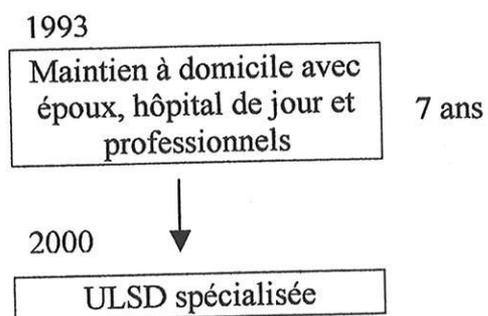
Au décès de son mari elle a dû intégrer une USLD classique. Son état général étant compatible avec une USLD spécialisée, elle y a été admise dès son ouverture. Suite à la perte de la marche due à un problème orthopédique, elle a été réorientée vers une USLD classique.



Exemple n°5 :

Madame L... (72 ans) : démence dégénérative évoluée.

Le diagnostic a été posé en 1993 à l'âge de soixante-trois ans en consultation mémoire. Après une période de sept ans de maintien à domicile selon des modalités classiques et l'hôpital de jour de réadaptation gériatrique, une aggravation de l'état démentiel a conduit à l'entrée en USLD spécialisée directement (l'entrée ayant été programmée suffisamment à l'avance par la famille).

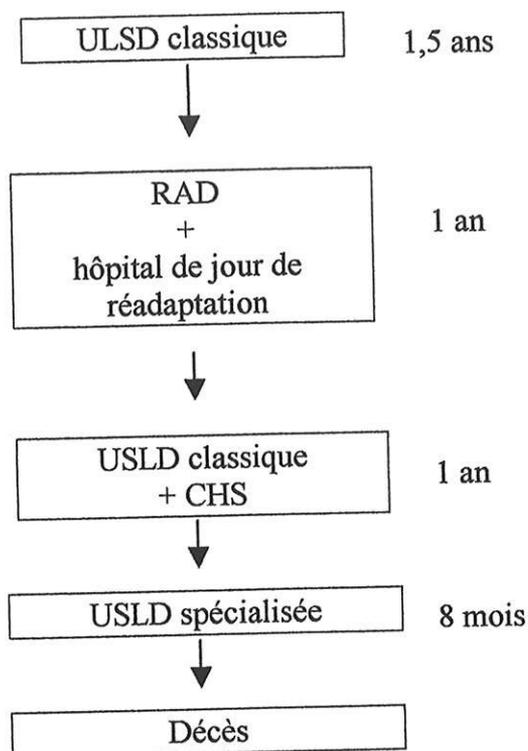


Exemple n°6 :

Monsieur T.... (91 ans) : troubles évolués des fonctions supérieures (contexte vasculaire).

À la demande de sa femme, ce malade a pu sortir de l'USLD classique et retourner au domicile pendant un an avec l'aide de l'hôpital de jour de réadaptation.

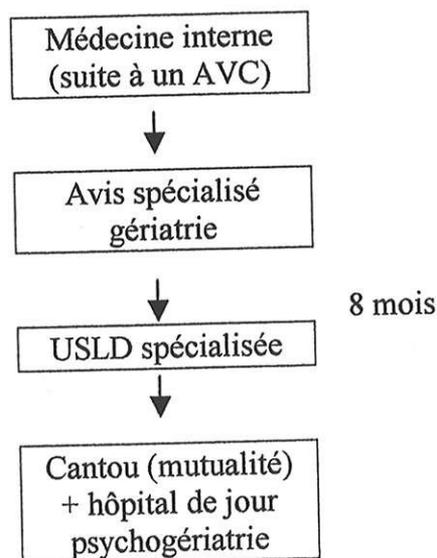
Une nouvelle aggravation de son état a nécessité un retour en milieu hospitalier. Les troubles du comportement ont alors été maîtrisés avec l'intervention d'une unité de psychogériatrie et l'orientation vers l'unité spécialisée a permis de limiter le recours aux sédatifs, avec une qualité de fin de vie reconnue par l'entourage familial. La mise en complémentarité des soins de longue durée et des alternatives à l'hospitalisation prouve que le long séjour peut être remis en question, même temporairement.



Exemple n°7 :

Monsieur F.... (74 ans) : détérioration intellectuelle d'origine mixte (intensité moyenne).

Ce cas illustre le rôle de l'équipe mobile gériatrique au sein des services de spécialité qui reçoivent, de manière fortuite ou pour des pathologies associées, des malades atteints de démence (dans ce cas il s'agissait d'un accident vasculaire cérébral noté AVC). Un avis précoce a permis une orientation immédiate vers une unité de soins de longue durée adaptée. Puis, à la demande de la famille, en raison de contraintes financières, l'accueil par un cantou



(structure non médicalisée avec des libéraux intervenant à l'acte) a été associé à une hospitalisation de jour psychogériatrique, en raison de l'importance des troubles du comportement. Une intégration satisfaisante a été obtenue en quelques semaines, moyennant une présence familiale importante.

Pour certains, la complexité du parcours montre la difficulté de trouver la structure la mieux adaptée à leur pathologie pour les accueillir; une réponse inadéquate est source de souffrance pour le patient, son entourage et l'équipe soignante le prenant en charge.

- âge à l'entrée dans l'unité.

18 % avaient entre 80 et 85 ans.

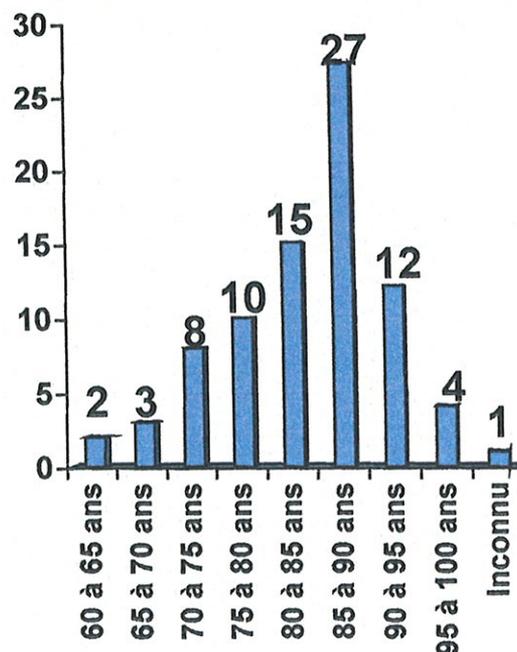
33 % avaient entre 85 et 90 ans.

15 % avaient entre 90 et 95 ans.

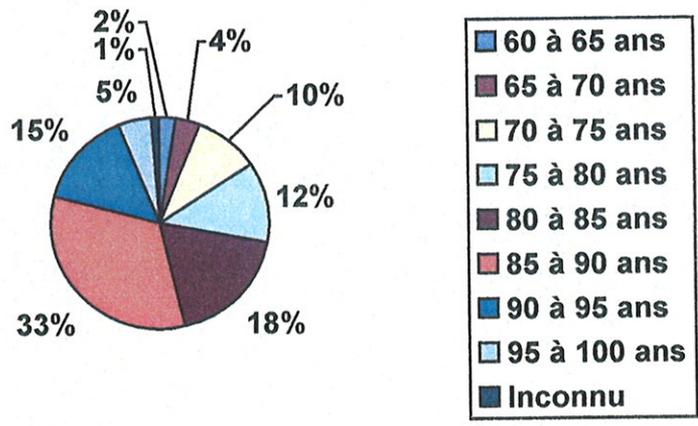
Le plus jeune avait 64 ans à l'entrée et le plus âgé avait 98 ans.

En comparaison, l'âge moyen d'entrée en institution, toutes pathologies confondues, est de 79 ans pour les hommes et 84 ans pour les femmes [29].

Age à l'entrée dans l'unité



Age à l'entrée dans l'unité



- MMS à l'entrée dans l'unité

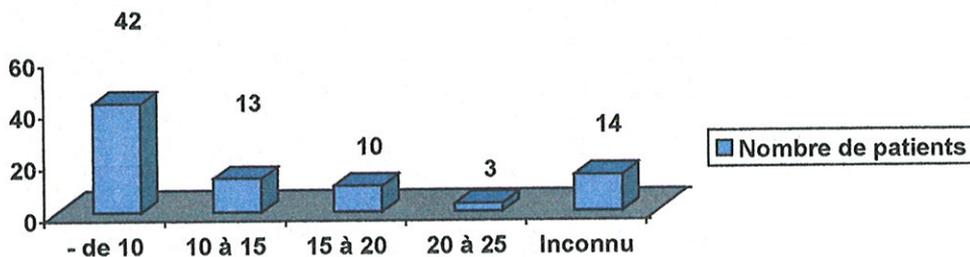
- Il est inférieur à 10 dans 51% des cas.

Nous pouvons rapprocher ce résultat de celui de l'étude de J. Teresi et col. réalisée en 2000 qui annonçait que 68% à 85% des résidents en unités de soins Alzheimer ont un stade sévère de démence [54].

- Ce MMS est inconnu dans 17% des cas, correspondant au fait que le MMS est parfois irréalisable.

D'après l'étude PAQUID [26], parmi les facteurs prédictifs principaux d'entrée en institution, on trouve l'âge et les performances cognitives.

MMS à l'entrée dans l'unité

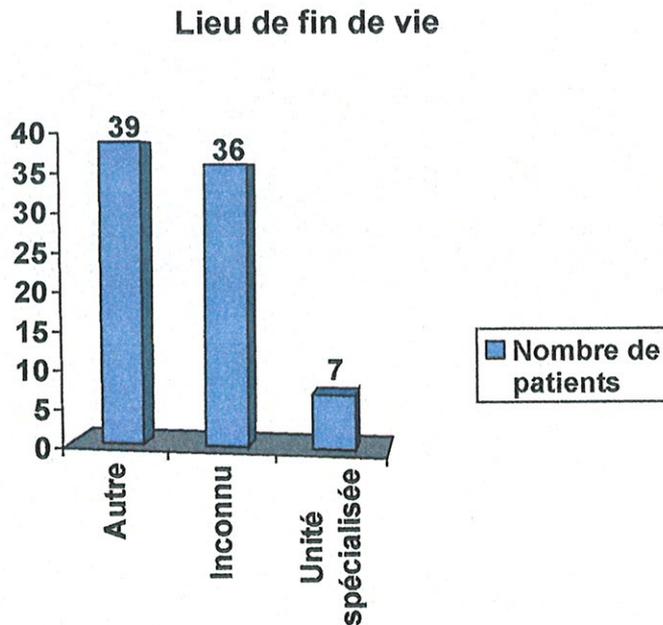


- lieu de fin de vie

7 patients sont décédés dans l'unité.

39 sont décédés dans un autre service après réorientation.

36 ne sont pas décédés et leur lieu de fin de vie est encore inconnu.



Beaucoup de patients sont orientés vers des unités de soins de longue durée classique dès lors qu'apparaît une dépendance physique (perte de la marche, altération de l'état général) ne leur permettant plus de bénéficier au mieux de la structure spécialisée.

Dans la plupart des cas, ils restent malgré tout au sein de l'hôpital Chastaingt; chaque réorientation fait l'objet d'un entretien préalable avec la famille et d'un accompagnement dans le nouveau service par l'équipe de l'unité spécialisée [76].

Dans ce cas encore, l'unité apparaît comme un « maillon » fonctionnant au sein d'une filière interne pour ses « échanges internes au service ». Ceci était un choix lors du projet initial de l'unité afin de :

- conserver une population homogène et garder les mêmes objectifs pour tous les patients,
- ne pas susciter un surcroît de travail pour les soignants qui auraient alors moins de temps à consacrer aux patients pouvant encore bénéficier des activités thérapeutiques,
- pouvoir accueillir le plus de patients possible nécessitant une prise en charge spécifique (la liste d'attente pour être admis dans l'unité étant très longue).

Les avis à ce sujet sont partagés. Le professeur Volicier considère qu'il faut garder les patients en unité spécialisée jusqu'à leur décès, car il pense que même dans des stades très avancés, le malade peut faire l'objet de programmes adaptés [77]. De plus, le changement d'institution, en induisant un changement de mode de vie, peut accentuer la perte de repères chez ces patients.

5) Commentaires de l'étude

Notre commentaire va évoquer différents objectifs du réseau.

a) dépistage insuffisant et diagnostic trop tardif

Nous avons montré l'importance d'un diagnostic précoce de démence ; lorsqu'il est confirmé, cela permet de ralentir l'évolution de la maladie ou au moins d'améliorer la qualité de vie en mettant en place un projet de soins avec des aides adaptées, un traitement spécifique, un soutien aux familles, des aides financières et une anticipation des complications.

Or notre étude montre un âge avancé au moment du diagnostic, et le MMS est souvent déjà bien altéré lorsque le diagnostic est posé.

Le diagnostic est rarement posé au domicile : beaucoup de patients sont institutionnalisés sans avoir jamais bénéficié d'aides professionnelles à leur domicile. Cela est dû au fait que le diagnostic est souvent fait au cours d'un épisode aigu ayant conduit le patient aux urgences.

Effectivement :

- Les enquêtes de dépistage systématique dans des populations âgées non sélectionnées montrent que chez environ la moitié des patients, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'a pas été posé. De plus le diagnostic, lorsqu'il est fait, est souvent posé à un stade avancé de la maladie [50].

- Un diagnostic précoce, réalisé au domicile du patient, requiert une attention particulière du médecin généraliste qui est en première ligne pour faire ce diagnostic. Or l'étude Eugéria réalisée auprès de 987 généralistes de l'Hérault, montre que les généralistes sont 25 à 30 % à connaître les tests de dépistage, et ne seraient que 20% à les utiliser [55].
D'autres études ont montré une grande variabilité de leurs pratiques et, en général, ils semblent peu formés à ce dépistage [78].

C'est pourquoi, dans le « programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées » [59], il est prévu la diffusion d'outils validés par l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). Ces outils, utilisables en ambulatoire, permettront une première évaluation compatible avec un temps de consultation raisonnable.

Une formation spécifique pour le repérage des troubles cognitifs sera dispensée aux généralistes.

D'autre part, 5,335 millions d'Euros serviront à renforcer les consultations mémoire. Les centres mémoire de ressources et de recherche doivent aussi se développer.

Ainsi, nous pouvons montrer l'avantage du réseau dès cette première étape qui est la pose du diagnostic : le médecin doit pouvoir compter sur des interlocuteurs privilégiés pour l'utilisation d'outils validés et pratiques pour le dépistage, ou pour confirmer un diagnostic (en adressant le patient à un spécialiste ou à une consultation mémoire).

Le réseau doit permettre de gagner du temps par une transmission plus aisée des informations concernant le patient et une communication facilitée entre le généraliste et les spécialistes.

b) Il faut développer le soutien aux familles

Nous avons décrit précédemment quelle pouvait être la souffrance physique et psychologique des familles prenant en charge à domicile une personne âgée démente. Cela est d'autant plus difficile pour l'aidant principal qu'il est lui-même souvent âgé (notre étude montre que cet aidant est le conjoint dans la plupart des cas).

C'est pourquoi le " fardeau " des aidants familiaux doit être pris en compte et évalué. Par exemple, l'échelle Zarit [annexe 6], encore appelée "inventaire du fardeau" est couramment utilisée : il s'agit d'un auto-questionnaire de 22 items explorant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers qui peuvent être vécus par l'aidant principal [50]. Elle permet de repérer de façon simple le seuil de rupture de la prise en charge familiale en prévenant l'épuisement.

L'enquête PIXEL [79,80] est une étude multi-centrique visant à connaître les difficultés et les besoins du malade et des membres de sa famille. Elle a montré qu'un soutien à domicile efficace repousse le seuil de rupture des familles et donc l'institutionnalisation [81,82].

En effet, notre étude souligne bien que l'épuisement de l'aidant est souvent la cause de l'institutionnalisation.

Cet épuisement peut être prévenu bien plus tôt en l'anticipant et ce, à plusieurs niveaux :

○ *Une information précise et compréhensible est primordiale.*

La famille a besoin d'une information sur la maladie et son évolution, sur les options thérapeutiques et sur la gestion de la communication avec la personne malade. Car l'aidant doit apprendre à adapter son comportement vis-à-vis du malade pour éviter les dysfonctionnements et les conflits dans sa relation avec lui. D'autre part, il faut aider l'entourage à obtenir des aides financières et sociales, les avantages fiscaux auxquels il a droit et à instaurer des mesures de protection juridique. Des aides professionnelles, associatives ou bénévoles peuvent relayer un entourage qui s'essouffle et éviter les tensions familiales. Or une étude européenne [74] a montré que 42 % des aidants n'ont eu pour toute informations que le seul diagnostic, et un tiers ne s'est vu proposer aucun rendez-vous. De plus "quand une information est donnée, il existe un décalage entre sa nature et les attentes des proches."

○ *L'amélioration des soins aux malades contribue à aider l'aidant.*

○ L'aidant doit pouvoir trouver à tout moment une *écoute des difficultés rencontrées et des réponses à ses questionnements*. Les groupes de paroles, et les associations ont un rôle important à jouer dans ce cadre-là.

○ Il faut prévoir une *surveillance médicale de l'aidant* en dépistant une altération de l'état général, une malnutrition, des troubles du sommeil, une anxiété ou une dépression d'épuisement. D'autre part, les aidants négligent souvent les maladies somatiques dont ils sont atteints.

○ Une prise en charge complète du patient pendant des durées de temps limitées doit permettre un *répit à l'aidant*.

○ *Le maintien de la socialisation du malade et de l'aidant* doit éviter l'enfermement dans la maladie et l'installation d'une relation fusionnelle entre le malade et l'aidant.

○ Lorsque l'institutionnalisation s'impose, il faut savoir *déculpabiliser la famille*, l'y préparer et l'aider à faire le bon choix.

Ainsi la prise en charge du patient ne peut être dissociée de celle des aidants familiaux.

Là encore, nous pouvons voir à quel point le travail en réseau s'avère indispensable pour proposer aux malades et à son entourage les bonnes réponses, au bon moment. L'information, la formation et l'accompagnement des familles impliquent tous les acteurs de la chaîne de soins. La cohérence des informations nécessite une bonne coordination des acteurs intervenants autour du patient.

Le « programme d'action destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » [59] prévoit la création d'accueils de jour et d'hébergements temporaires pour permettre à l'aidant principal de " souffler ". Pour une meilleure offre de services, 1000 CLIC devraient mailler le territoire d'ici 2004.

c) Un parcours hospitalier trop complexe pour beaucoup de patients

Les exemples de parcours décrits précédemment sont très divers; cela semble fortement lié aux modes de prise en charge dont ont bénéficié les patients.

En effet madame A ... (exemple n°3) dont le diagnostic de démence n'avait pas été posé, a été hospitalisée pour une affection intercurrente, puis une deuxième fois du fait de l'épuisement familial. Entre-temps, le retour à domicile avait été un échec, malgré l'intervention d'une infirmière deux fois par jour. Si le diagnostic avait été posé alors, la patiente aurait pu être orientée dès sa première hospitalisation vers une structure plus apte à la prendre en charge : une équipe de professionnels informée du diagnostic et formée à gérer ce

type de pathologie aurait considéré la patiente de manière plus globale. Un bilan complet aurait pu être réalisé et la famille, mieux informée et conseillée, aurait géré plus aisément le retour à domicile. Des aides à domicile plus adaptées auraient pu également être organisées.

L'exemple de Madame B... (exemple n°1) montre que même si le diagnostic est établi, le parcours peut être complexe. L'absence d'aide efficace à domicile explique l'épuisement de son époux.

Il en a été de même pour Madame S... (exemple n°2) qui malgré un diagnostic bien établi a erré dans plusieurs services non adaptés, puis est rentrée à domicile sans aides efficaces (ce qui a été un échec). Une équipe hospitalière initiée, dans une structure adaptée, aurait permis une rééducation post-fracturaire dans de bonnes conditions; les troubles induits par cette hospitalisation en rééducation auraient été prévenus, évitant le recours au service spécialisé d'Esquirol.

Ces trois exemples illustrent le parcours complexe de patients n'ayant pas bénéficié du réseau. Dans notre étude, 50 patients ont rencontré les mêmes difficultés de prise en charge pour cette raison.

À l'inverse, Madame T... (exemple n°4) et Madame L... (exemple n°5) ont bénéficié d'aides adaptées leur ayant permis de rester à domicile. Madame L... a été guidée, à chaque étape de sa maladie, par le réseau informel mais efficace : du diagnostic (posé à la consultation mémoire), à l'hôpital de jour (pour prolonger son maintien à domicile), jusqu'à la programmation de son institutionnalisation en unité spécialisée où elle a pu être accueillie sans intermédiaire dès que sa situation s'est aggravée.

Ces deux exemples montrent l'efficacité et la cohérence d'un parcours guidé par le réseau. Nous avons pu dénombrer 6 patients qui avaient pu profiter du réseau pour rester à leur domicile le plus longtemps possible et envisager sereinement l'institutionnalisation.

L'exemple n° 7 montre que le réseau a permis de faire gagner du temps à Monsieur F... qui, grâce à un avis spécialisé précoce, a été immédiatement orienté vers une unité de soins de longue durée adaptée. Ce cas montre l'intérêt du réseau qui permet de repérer un besoin même dans un service non gériatrique (ce service sachant à qui faire appel au bon moment). Monsieur F... a bénéficié du réseau tardivement, mais cela a permis de faciliter sa prise en charge. Dans notre étude, 12 patients ont eu recours au réseau dans une situation de crise bien que l'institutionnalisation n'ait pas été programmée.

L'exemple de Monsieur T....(exemple n°6) montre que le réseau n'est pas une structure rigide et que chaque patient, en fonction de ses souhaits, peut bénéficier d'un projet de soins personnalisé. Ainsi Monsieur T... a pu vivre à son domicile avec des aides après un an et demi passé dans un service de soins de longue durée.

Ainsi, les unités de soins de longue durée classiques ou spécialisées, ne sont pas l'issue ultime des patients. Chaque cas peut être reconsidéré afin de garantir au patient une prise en charge personnalisée et la plus adaptée possible. Le parcours du patient ne doit pas être inévitablement linéaire et identique d'un cas à l'autre ; le réseau doit permettre une modularité dans son offre de prise en charge, en fonction de chaque situation.

L'étude montre que pour la majorité des patients, le parcours hospitalier a été long avant de trouver une solution qui leur soit adaptée.

De plus, dans deux tiers des cas, ce parcours a commencé par une hospitalisation en situation de crise ou d'urgence médico-sociale : le patient est alors adressé aux urgences de l'hôpital qui sont ouvertes vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Or cela est source de déstabilisation chez le patient qui perd ses repères : les troubles du comportement ainsi induits (ou cause de l'admission) conduisent à l'utilisation de contention ou de thérapeutiques sédatives qui aggravent la situation. En effet, un service non prévu pour la déambulation et un personnel non formé ne sont pas adaptés pour la prise en soins de tels patients. Ainsi une réponse inadéquate est source de souffrance pour le patient mais aussi pour sa famille qui culpabilise et pour l'équipe soignante non préparée à cette situation.

Le problème se pose ensuite dans tous les services où va être adressé successivement le patient.

L'issue est souvent un retour à domicile dans de mauvaises conditions; parfois le problème de départ n'est pas réglé, voire aggravé par les transferts multiples. L'insuffisance de structures spécialisées, de personnel formé et les dysfonctionnements entre les structures hospitalières et/ou de ville, sont à l'origine de ces difficultés.

Donc, pour réduire au strict nécessaire le recours à l'hospitalisation, il faudrait pouvoir prévenir les situations de crise et les hospitalisations abusives :

* Dans son rapport, le docteur Denise Strubel [44] décrit la crise comme " un dysfonctionnement aigu du couple malade / aidant, du fait soit du malade, soit de l'aidant.

Elle entraîne le plus souvent une détérioration accélérée du patient et doit donc être absolument évitée ".

Le soutien de l'aidant doit être assuré comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent (information, évaluation de son état physique et psychique, écoute, organisation de moments de répit, déculpabilisation, prise en compte de l'épuisement). De son côté, le patient doit bénéficier d'un suivi médical de qualité avec:

- repérage précoce et traitement des perturbations psycho-comportementales et des pathologies associées (afin qu'elles ne soient pas source d'aggravation de la maladie).
- maintien d'un maximum d'autonomie en mobilisant les ressources affectives et relationnelles, en stimulant la personne du point de vue cognitif en réalisant des activités de la vie quotidienne.
- réévaluation fréquente des thérapeutiques.
- maintien de la dignité du patient en respectant ses choix et en l'incluant dans son projet de soins.

* Pour prévenir les hospitalisations abusives et favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, le Ministère des Affaires Sociales et de l'Intégration et le Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire ont diffusé un guide pratique à l'usage du médecin généraliste. Il faut recourir le plus souvent possible aux soins ambulatoires et à l'hospitalisation de jour et introduire progressivement les aides adaptées.

C'est pourquoi une coopération équitable entre les professionnels libéraux de la santé et l'hôpital est indispensable pour la personne malade. Le réseau, grâce à un véritable partenariat et une complémentarité sans discontinuité, sera le garant d'une qualité de soins optimale.

Lorsque l'hospitalisation est indispensable, elle doit permettre de réduire les dysfonctionnements en orientant d'emblée le patient vers une structure adéquate. Certains des exemples de parcours cités montrent l'efficacité de ce réseau bien qu'il soit encore informel.

Il convient également de mettre en place un lien entre spécialistes de la maladie d'Alzheimer et autres spécialistes. Car les médecins dont la spécialité n'est pas la maladie d'Alzheimer sont appelés à intervenir dans le soin des autres maladies somatiques des personnes âgées (comme les cardiologues et les anesthésistes par exemple).

D'ailleurs le « programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » souligne la nécessité de s'orienter vers une politique coordonnée de 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 un pôle gériatrique reconnu,
- favoriser la prévention à domicile et éviter les réhospitalisations injustifiées,
- favoriser l'interface ville-hôpital.

d) Il faut favoriser le maintien à domicile

En effet cet objectif correspond le plus souvent au souhait des patients et de leurs proches.

D'autre part les structures spécialisées dans l'accueil de patients souffrant de démence sont en nombre insuffisant .Et comme nous l'avons décrit précédemment, l'hospitalisation "classique " est source de souffrance pour les patients : ils sont déstabilisés par la perte de repères, ce qui conduit à une aggravation des troubles mnésiques et psycho-comportementaux.

Enfin, comme nous l'avons déjà dit, la prise en charge de tels patients à domicile est moins onéreuse pour la société que l' institutionnalisation en service de soins de longue durée.

Pourtant, le passage en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée (spécialisés ou non) ne doit pas être considéré comme un échec ni comme un point de non retour (l'exemple de Monsieur T...dans l'exemple 6 l'a bien montré). Il doit être envisagé comme la meilleure solution pour le patient et/ou sa famille à un moment donné de la maladie.

Le réseau doit donc favoriser le maintien à domicile :

- en soutenant les familles à tous les niveaux de la chaîne de soins;
- en améliorant la concertation entre les différents partenaires intervenants autour du patient âgé;

- en mettant en place des structures alternatives à l'hospitalisation (comme des hôpitaux de jour ou des accueils temporaires).

e) Une contribution financière lourde pour les familles

Nous avons montré précédemment que le niveau de dépense pour les familles ayant en charge une personne démentielle, est important. Les dépenses peuvent être de différentes natures :

- financement des aides professionnelles (frais d'hébergement en institution, garde malade, femme de ménage, aides ménagères, télé-alarme, portage des repas....)
- adaptation du logement,
- achat de mobilier spécialisé,
- matériel médical,
- médicaments, couches et alèses,
- transports,
- autres dépenses non liées spécifiquement à la maladie (courses alimentaires, habillement par exemple).

De nombreuses familles se trouvent ainsi démunies car les aides financières sont loin de couvrir ces dépenses [36].

Notre étude montre que dans notre échantillon environ 25 % des patients ne bénéficient d'aucune aide financière.

Depuis, l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) a remplacé la PSD (Prestation Spécifique Dépendance). Les patients vivant dans l'unité devraient à présent pouvoir tous y prétendre, car " toute personne quels que soient ses revenus, peut en bénéficier dès lors que sa perte d'autonomie justifie qu'elle soit aidée " [83]. Les autres conditions d'attribution sont de résider en France et être âgé au moins de soixante ans. L'APA permet de soutenir la personne malade grâce à un plan d'aide global et personnalisé intégrant non seulement le financement d'aides directes à domicile, mais aussi d'aides au répit et d'aides techniques [66].

Elle devrait toucher beaucoup plus de personnes puisque 135.000 recevaient la PSD et que l'APA vise 800.000 bénéficiaires potentiels [84].

Le taux maximum devrait par ailleurs être plus élevé pour l'APA qu'il ne l'était pour la PSD (à domicile le montant de l'aide peut atteindre 1.067 € par mois selon le degré de perte d'autonomie de la personne et de ses ressources).

D'autre part, le principe de récupération sur succession ne s'appliquera pas avec l'APA.

Il faut signaler par ailleurs que la Sécurité Sociale ne considère pas la démence de type Alzheimer ou les pathologies apparentées en tant que telles dans les affections de longue durée bénéficiant d'une prise en charge à 100%.

f) Des structures spécialisées indispensables mais en nombre insuffisant

Comme nous l'avons vu, les patients atteints de démence type Alzheimer ou de pathologies apparentées doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique quel que soit la situation à laquelle ils doivent faire face : du bilan de départ pour établir le diagnostic à la prise en charge en soins palliatifs, en passant par la gestion d'un problème aigu ou du quotidien à domicile.

Que ce soit en hôpital de jour, en accueils temporaires, pour des soins aigus ou de longue durée, les unités spécialisées doivent répondre à cinq critères [85]:

- *une population sélectionnée atteinte de démence* du fait de la spécificité de la prise en charge et des traitements ;
- *un environnement architectural spécifique conciliant liberté et sécurité* : par exemple la convivialité et le calme limitent l'angoisse et l'agitation, les niveaux d'éclairage et les jeux de couleur favorisent certaines attitudes, l'implantation judicieuse des postes de soins et de l'office permet la surveillance des déambulations et les digicodes protègent les issues;
- *un personnel formé, expérimenté et spécialisé* : les soignants, recrutés sur la base du volontariat, devront faire preuve de patience, de tolérance, de douceur, de vigilance, d'attention, de disponibilité et de compréhension. Un personnel bien formé saura réduire ou prévoir les situations qui provoquent l'agressivité des patients, faire face aux troubles du comportement alimentaire, informer et apaiser la famille, adapter les

soins aux besoins du malade. Cela nécessite de réelles compétences relationnelles et organisationnelles ;

- *une participation de la famille* : il est souhaitable que la famille puisse être présente auprès du malade et participer à la vie en institution et aux soins apportés, car l'affectivité du malade demeure, même si les troubles du comportement empêchent de la percevoir. Cela permet aussi à la famille de lutter contre le sentiment de culpabilité. Elle sera formée et soutenue au cours de l'évolution de la maladie ;
- *un projet médical de soins spécifiques* : il a pour but de lutter efficacement contre la maladie et d'optimiser la qualité de vie des patients et de leur entourage. Il doit permettre de dépister les complications de la maladie et de les prendre en charge, et de renforcer les potentialités restantes pour préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique tout en respectant le rythme de chacun.

Des études européennes ont montré l'efficacité de telles unités [77]: amélioration de l'agitation et des perturbations comportementales, réduction des contentions physiques et chimiques, amélioration des aptitudes physiques du patient, réduction des handicaps et des chutes, mais aussi satisfaction de la famille et réduction de l'épuisement des soignants.

En décembre 2000 a eu lieu le premier congrès sur les unités Alzheimer.

Plus récemment, un groupe de convergence pluridisciplinaire d'experts français (gériatres, neurologues et psychiatres) s'est réuni le 18 janvier 2002 pour exprimer un point de vue commun et confirmer l'utilité des unités de soins Alzheimer [85].

Malheureusement ces structures d'accueil spécialisées sont en nombre très insuffisant [30]. Nous avons montré la nécessité d'une " inscription de précaution " en unité de soins de longue durée spécialisée, compte tenu des délais parfois longs pour une admission.

En Limousin, en milieu hospitalier, le nombre de lits pour l'accueil spécifique en soins de longue durée de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées représente 4,42 % du nombre de lits total en soins de longue durée classique (112 lits en USLD spécialisées pour 2531 lits totaux d'USLD dans l'ensemble du Limousin). Ce chiffre est comparable à celui de l'Ile de France qui est de 3 %.

Mais il est beaucoup plus bas en maisons de retraite : 0,52 % (34 lits en accueil spécialisé pour 6523 lits totaux en maisons de retraite, dont 18 lits de cantou, dans tout le Limousin).

Mais il faudrait diversifier les formules d'accueil. La région Limousin est inégalement dotée en structures spécialisées (la Haute-Vienne en est plus riche grâce à la présence du centre hospitalier universitaire) ; elle ne compte pas encore d'unités de soins aigus pour l'accueil en urgence 24h/24, et très peu de lits en accueil temporaire (mais cela est prévu dans le projet médical d'établissement).

Il existe également une inadaptation entre les services de soins à domicile et les besoins des patients atteints de démence [77]. Car que ce soit à domicile, en milieu institutionnel ou en milieu hospitalier, il existe un déficit quantitatif de personnels soignants [30]. Le déficit est aussi qualitatif, par insuffisance de formation de ces personnels.

Il existe donc une insuffisance de l'offre, pour faire face à la demande; et cela risque de s'aggraver du fait de la prévalence et de l'incidence de la maladie d'Alzheimer qui ne cessent de s'accroître.

La réforme entreprise en 1999 [86] pour améliorer les établissements d'hébergement des personnes âgées et le fond de modernisation sociale pour aider à la professionnalisation du champ de l'aide à domicile et à la formation des professionnels en établissement, devraient aider à y faire face [87].

C'est dans ce sens aussi que le « programme d'action destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », prévoit :

- la création de 7000 places d'accueil de jour en 4 ans,
- de renforcer les effectifs de personnels chargés de prodiguer les soins aux malades,
- la diffusion d'un guide méthodologique à l'usage des professionnels pour faciliter l'adaptation des établissements à un accompagnement de qualité pour ces populations,
- le développement de 3000 places supplémentaires en 4 ans en hébergements temporaires dans un souci de diversification des réponses offertes aux malades et à leurs familles.

g) Il faut développer la coordination à tous les niveaux

Dans le premier chapitre, ont été décrits les objectifs d'un réseau quel qu'il soit : une meilleure qualité des soins, une meilleure adaptation du système de soins aux besoins des patients, un enjeu économique et une mission de santé publique.

Les réseaux dans la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées s'inscrivent tout à fait dans cette démarche. Ils ont pour but plus spécifiquement :

- de faire le diagnostic le plus précocement possible,
- de prendre en compte la problématique sociale de la personne au sein d'une approche globale,
- d'assurer la continuité des soins et leur cohérence,
- de favoriser le maintien à domicile des patients en évitant les hospitalisations inadaptées et en les écourtant si elles sont nécessaires,
- de soutenir les aidants familiaux à tous les stades de la maladie et à tous les niveaux de la prise en charge.

Et dans ce cadre là, la multi-disciplinarité semble bien être incontournable [88].

Ce mode de fonctionnement en réseau suit bien la volonté du SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) du Limousin pour la période 1999-2004, de développer une filière gériatrique intra et extra hospitalière, pour favoriser une meilleure qualité des soins et mieux adapter l'offre à la demande.

- les limites du travail en réseau

Mais ces réseaux Alzheimer se heurtent aux difficultés que rencontre tout réseau. Les obstacles à la coordination et au partenariat sont multiples :

- Les réseaux n'ont pas encore de bases juridiques tout à fait claires et le gouvernement n'a pas encore proposé de solution pour dépasser le cadre de l'expérimentation des ordonnances Juppé [89]. Ils ne possèdent pas de personnalité juridique propre, nécessitant la signature de la convention par tous les acteurs du réseau, d'où une grande lourdeur des procédures.

Par ailleurs, leur statut est inadapté du fait de l'absence de prise de position affirmée des pouvoirs publics quant à la place des réseaux dans le système de santé et les procédures administratives pour obtenir des financements sont encore trop

complexes [19]. En effet les promoteurs de réseaux ont affaire à de multiples instances [90] :

- dispositif dit Soubie pour les dérogations sanitaires expérimentales,
- agences régionales d'hospitalisation (ARH) pour la partie hospitalière,
- le fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV),
- les financements de l'État,
- les conseils régionaux.

De plus, ils sont confrontés au changement régulier de leurs interlocuteurs institutionnels et à la période d'adaptation de leurs successeurs ; mais monsieur Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, souhaitait que soit mis en place au niveau de chaque région, un guichet unique pour les procédures de financement de ces réseaux de soins : seules ARH et URCAM délivreront désormais les agréments des réseaux.

Ces financements se heurtent à un cloisonnement des enveloppes. Les réseaux fonctionnent fréquemment sur les budgets des hôpitaux ou sur des subventions exceptionnelles donc précaires. A partir de juin 2002, le financement serait encore multiple mais l'enveloppe budgétaire serait constituée d'un « pot commun » [14].

- Un autre problème est la différence des modes de rémunération entre acteurs d'un même réseau [91]. Les rémunérations correspondant à la participation des praticiens libéraux de ville, notamment aux réunions de concertations, doivent être définies dans le cadre d'un réseau expérimental et tarifaire conforme à l'article L. 162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale [8].
- D'autre part, les professionnels de ville sont peu formés au montage et à la gestion de projets, à la gestion des ressources humaines et à la logistique administrative [11].
- Pour améliorer leur efficacité et répondre au cahier des charges des financeurs, les promoteurs de réseaux ont donc recours aux consultants en évaluation, informatique, gestion de projet, communication... Cependant, les prestataires présents sur le marché ne connaissent pas le domaine des réseaux de santé, et les services proposés ne sont pas adaptés aux besoins.

- Les relations " ville/ hôpital " restent très cloisonnées et il persiste des difficultés de mise en commun de cultures professionnelles différentes [19]. C'est encore trop souvent la juxtaposition des pratiques qui prévaut.
- Les orientations des politiques de santé sont souvent décrétées sans préparation du terrain (exemple : les hôpitaux sont incités à favoriser le maintien à domicile, mais la ville ne dispose pas de moyens d'organisation pour réaliser les prestations coordonnées).
- De plus, la pénurie de professionnels médicaux et paramédicaux tant libéraux qu'hospitaliers ne favorise pas l'offre de soin [11].
- Dans un registre tout à fait différent, en ce qui concerne la mise en commun des informations au sein du réseau, se pose la question de la confidentialité. Les accidents de parcours seront d'autant plus fréquents qu'il y aura d'interlocuteurs [20]. Dégager la responsabilité de la personne morale du réseau sera alors difficile.

Pour faciliter la création de réseaux, l'Assistance Publique-Hopitaux de Paris (AP-HP) a publié un guide pratique à l'usage des personnels hospitaliers pour constituer des réseaux ville-hôpital. Ce guide répond aux questions clés de ces professionnels sur la valeur ajoutée des réseaux, les champs d'action, le cadre éthique et juridique du réseau, ses financements, sa méthode d'évaluation... [9]

- le rôle du médecin coordonnateur.

Pour aider à une meilleure qualité de la prise en charge gériatrique au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, un nouveau personnage a été introduit dans le cahier des charges, dans le cadre de la réforme de 1999 [86] : le médecin coordonnateur [92]. Il s'agit d'un médecin, souvent généraliste, ayant une expérience et un diplôme en gériatrie (la capacité de gériatrie étant le diplôme de référence actuellement). Ses missions sont [93] :

- *internes*, au sein de l'institution :
 - il est l'interlocuteur médical du directeur de l'établissement,

- avec l'équipe soignante, il définit les priorités de soins, il anime les réunions de concertation et de formation,
 - pour les résidents, il est responsable de leur dossier médical et doit assurer la permanence des soins,
 - il doit être accessible à la demande des familles.
- *externes*, avec les différents partenaires de l'établissement :
 - auprès des médecins traitants et des autres prestataires de soins externes à l'établissement (établissements de santé, paramédicaux, libéraux....), il assure la permanence et la cohérence des soins,
 - il est l'interlocuteur médical des différentes administrations et de l'Assurance Maladie.

- l'évaluation du travail en réseau.

Un instrument de suivi et d'évaluation de l'efficacité des réseaux semble indispensable à leur évolution. L'évaluation fait d'ailleurs partie des 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés (F. Grémy, chapitre II.E.).

C'est pour contribuer à l'évaluation des réseaux que le CREDES (Centre de Recherche, d'Etude et de Documentation en Economie de Santé), avec le centre de recherche IMAGE (Information Médicale Aide à la Gestion des Etablissements) de l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP), a publié une étude sur ce thème [17]. Tout en rappelant les enjeux des réseaux de soins et en définissant les principes qui doivent présider à leur évaluation, l'étude propose une grille d'analyse en cinq questions permettant d'évaluer le potentiel d'innovation et d'efficacité du réseau de soins.

Cette évaluation semble très difficile car elle doit traiter simultanément de l'impact du réseau sur les patients, sur les pratiques des professionnels, sur les relations entre les différents acteurs du système et sur la rémunération des professionnels. De plus, il y a des facteurs " objectifs " (nombre de journées d'hospitalisation évitées par exemple) mais aussi " subjectifs " (mesures de l'interaction effective entre les acteurs, degré de satisfaction des patients et des professionnels...)

L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) a publié des recommandations pour l'évaluation des réseaux de soins [94].

- faut-il se baser sur les réseaux gérontologiques existants ou s'orienter vers une spécificité de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées?

Comme le souligne le professeur Girard, conseiller d'état, auteur du rapport sur la maladie d'Alzheimer en 1999, " il est très important de distinguer la vieillesse et la maladie. La vieillesse n'est pas une maladie " [95] .

Mais selon Madame Paulette Guinchard Kunstler, secrétaire d'état aux personnes âgées, « l'effort à mener du côté social s'inscrit pleinement dans les mesures déjà engagées en direction des personnes âgées en perte d'autonomie, car la presque totalité des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer sont âgées de plus de soixante ans (on estime à moins de 1 % les personnes de moins de soixante ans). Le nombre de personnes atteintes s'accroît fortement avec l'âge : plus de 90 % des malades ont plus de 70 ans et plus des deux tiers, plus de 80 ans ».

Pour elle, il faut « mettre l'ensemble du dispositif d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie au service des malades d'Alzheimer, en tenant compte des particularités des attentes des malades, des familles et des professionnels(...)

- pour les malades : respect des capacités des personnes, de leur liberté et de leur dignité,
- pour les familles : soutien des aidants, pour leur permettre de souffler, mais aussi d'exprimer leur souffrance,
- pour les professionnels : renforcer les démarches d'équipe, évitant l'isolement du professionnel dans sa pratique quotidienne. » [87]

Il semble donc bien difficile de répondre à cette question.

Dans le milieu psychiatrique, le mode d'organisation en secteurs s'applique à différentes thématiques telle que la gériatrie [5] ; ce modèle existant pourrait servir à la prise en charge en réseau des démences, au sein de la psychiatrie.

IV Comparaison à d'autres réseaux

Que ce soit en France ou à l'étranger, nous n'avons pas trouvé d'exemple de réseau (comparable au répertoire du réseau du Limousin que nous avons présenté) décrit dans son intégralité (des projets d'annuaire sont prévus dont un en Ile de France [64]).

En effet, de nombreux réseaux existent de fait, mais pas de façon officielle. Ils ne sont donc pas décrits dans leur ensemble ni répertoriés en temps que tels.

Ainsi, seuls certains maillons de réseaux existants dans d'autres régions pourront être comparés à celui de notre région.

Nous avons sélectionné quelques exemples de structures prenant en charge de façon originale les patients atteints de démence dont le réseau Limousin pourrait s'inspirer pour être encore plus efficient.

A) Les unités de soins aigus spécialisées dans la maladie d'Alzheimer

Il semble intéressant de décrire ce type de structures encore rares.

Nous prendrons comme exemple l'unité de soins aigus Alzheimer du CHU de Toulouse, située au sein du département de médecine interne et de gériatrie clinique [96]. Elle est adaptée tant sur le plan architectural que par la formation continue de l'équipe soignante, pour recevoir des patients déments pour une durée de quelques jours. Pouvant accueillir les patients 24 heures sur 24, elle comprend vingt lits dont huit pour des patients agités ou présentant des perturbations sévères.

Les causes d'hospitalisation sont diverses :

- bilan diagnostique des formes difficiles, l'observation des patients pouvant être faite sur deux ou trois jours par un personnel spécialisé,
- prise en charge des complications d'ordre organique ou psychiatrique (troubles comportementaux, nutritionnels, chute, perte d'autonomie...)
- prise en charge des affections intercurrentes (par exemple cancer, anémie, infection) liées à l'âge, en tenant compte de la pathologie démentielle du patient.

Les demandes de placement ne devant pas être traitées en urgence, une hospitalisation courte permet de passer la période de crise, de rassurer les familles et augmenter les aides au retour à domicile; l'institutionnalisation sera programmée plus sereinement à distance.

Lors d'une étude comparative financée par la commission européenne [97], il a pu être démontré que dans ce type de structures, il est possible de diminuer les troubles du comportement des patients sans pour autant utiliser des contentions (comme cela se fait dans les unités non spécialisées). De plus, le suivi des patients à 6 mois a retrouvé la persistance de l'amélioration des troubles du comportement, due sans doute à une meilleure information des familles, des soignants à domicile et à une prise en charge plus rationnelle des traitements.

Ces unités de soins aigus ont un rôle à jouer dans le réseau de prise en charge des patients atteints de démence. Elles doivent fonctionner en association avec les autres centres, les maisons de retraite avec ou sans unités spécialisées, les centres de jour et en accord avec le généraliste à domicile.

Une telle structure pour la prise en charge en urgence des patients atteints de troubles des fonctions supérieures, est en projet au CHU de Limoges, dans le cadre du projet d'établissement.

B) Une formation originale pluridisciplinaire en gérontologie

Nous avons déjà souligné l'importance de la formation des professionnels intervenants autour des patients atteints de démence. Elle fait également partie des recommandations pour la mise en place d'un réseau de soins coordonnés.

Les formations existent dans le domaine gérontologique, mais c'est exceptionnel qu'elles s'inscrivent dans la dynamique d'un réseau. Nos recherches n'ont abouti qu'à un seul exemple de ce type.

A Beaunes les Dames en Franche-Comté, au sein du réseau gérontologique, l'ALPS est une Association Locale de Professionnels de Santé [98] : médecins généralistes, infirmières libérales et de centres de soins, membres du personnel hospitalier (infirmières, ergothérapeutes, assistante sociale, kinésithérapeute), assistante sociale de secteur, aides ménagères, aides soignantes, kinésithérapeutes libéraux, pharmacien, dentistes, orthophonistes.

Dans le cadre de la coordination des soins aux personnes âgées, cette association a envisagé la formation gérontologique de façon multidisciplinaire. Dans la mesure où ils interviennent tous autour des patients, ces professionnels sont partis du principe qu'ils

doivent partager la même culture gérontologique et la même information (et cela même si les niveaux de connaissance des participants ne sont pas identiques).

Cette formation se fait sous forme de séminaires d'une journée ou de soirées, et les intervenants sont des spécialistes prenant en compte la diversité de l'auditoire.

Les acteurs médicaux et paramédicaux, concernés par tout le programme, se sont engagés par écrit à le suivre dans une charte de bonnes pratiques écrite par l'association.

On peut imaginer la même organisation de formation avec des thèmes portant sur la maladie d'Alzheimer, afin de favoriser le maintien à domicile. Le but est de dépasser les difficultés de communication pour obtenir une coordination optimale des professionnels autour du patient dément et de sa famille.

En Limousin, de nouvelles dispositions sont prévues pour la formation des professionnels intervenant au domicile de patients atteints de troubles cognitifs (aides ménagères ou gardes malades par exemple).

C) Un dossier partagé

En Champagne Ardennes, les acteurs du réseau pour la maladie d'Alzheimer et démences apparentées, développent l'utilisation d'un dossier partagé informatisé [64]. Cet outil devrait leur permettre :

- de communiquer plus facilement et plus rapidement les informations concernant les patients (pour un avis spécialisé par exemple) ;
- de donner au médecin généraliste des outils standardisés et validés pour le dépistage des patients atteints de démence ;
- de recueillir des informations minimales communes pour chaque dossier afin d'harmoniser le suivi ;
- d'organiser ce suivi en confrontant régulièrement les données à chaque niveau du réseau ;
- de recueillir des données épidémiologiques régionales et d'en faire une analyse plus aisée.

Cela devrait aider à lutter contre l'insuffisance du nombre de praticiens et contre la dispersion et l'isolement des acteurs du réseau. Les délais pour poser un diagnostic devraient être réduits et la prise en charge des patients entreprise au plus tôt.

Ainsi avons-nous pu décrire certains maillons du filet qui constituent le réseau.

Les annuaires de ressources complets et précis faisant l'état des lieux des réseaux Alzheimer et maladies apparentées, vont être amenés à se généraliser pour chaque région. On assiste à une prise de conscience de leur nécessité [64]:

- pour les patients et leurs familles qui ont besoin de savoir vers qui se tourner pour demander conseil,
- pour les professionnels médicaux, paramédicaux ou sociaux qui ont souvent besoin de recours dans leur exercice,
- pour les hospitaliers, qui ont besoin de savoir sur qui s'appuyer pour organiser le retour à domicile,
- pour les établissements pour personnes âgées, pour accueillir au mieux chaque patient en fonction du stade de la maladie,
- pour les caisses de retraite, assurance maladie, la DRASS, les ARH et les conseils généraux qui ont besoin de données formalisées.

Les dispositions générales sur les réseaux et le « plan démence » vont accélérer la création de tels annuaires.

À ce titre nous pouvons citer une étude en cours menée par le comité scientifique « Option réseaux Alzheimer » (composée de gériatres, neurologues, psychiatres, sociologues et épidémiologistes) avec le soutien du laboratoire d'industrie pharmaceutique Novartis Pharma [99]. Il s'agit d'un programme d'observation et d'optimisation des réseaux de soins de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, des questionnaires [annexe7] ont été adressés aux praticiens généralistes ou spécialistes participant ou responsables de ces réseaux. Cette vaste enquête nationale vise à établir la cartographie des initiatives réseaux autour de la maladie d'Alzheimer en France. Les

résultats sont attendus pour septembre 2002 et le comité scientifique dévoilera alors le programme d'optimisation.

CONCLUSION

La mobilisation des pouvoirs publics et de nombreux professionnels de santé autour de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, traduit la préoccupation majeure que constituent ces maladies aujourd'hui, et la volonté commune de trouver des solutions efficaces.

Le travail que nous avons présenté a montré à quel point la maladie d'Alzheimer est un modèle de maladie qui se prête à une prise en charge en réseau : sa chronicité, son inéluctable évolutivité liée à l'absence de thérapeutique curative, les troubles qu'elle induit pour le patient lui-même et pour son entourage et l'absolue nécessité d'une dimension médicale, sociale, psychologique et administrative dans les soins prodigués.

Après avoir rappelé l'origine des réseaux en général, leurs objectifs, les différents types de réseaux, les outils nécessaires au travail en réseau et les difficultés qu'ils rencontrent pour fonctionner, nous avons dégagé les buts du travail en réseau dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées :

- * faire le diagnostic le plus précocement possible pour tenter de diminuer l'importance des symptômes, réorganiser la vie du patient et de sa famille, ralentir l'évolution et diminuer le coût de la maladie,

- * assurer la cohérence et la continuité des soins tout au long de l'évolution, par des professionnels spécialement formés,

- * favoriser le maintien du patient à son domicile et diminuer les recours inutiles aux hospitalisations,

- * soutenir les aidants familiaux à tous les stades de la maladie et à tous les niveaux de la prise en charge,

- * prendre en compte la problématique sociale du patient au sein d'une approche globale.

Tout cela doit être fait pour que la question éthique, qui touche aussi l'entourage du patient, reste au centre des préoccupations : car seul le respect de la personne humaine et de sa dignité permettra aux patients, même en l'absence de traitement efficace, d'être véritablement pris en considération et de bénéficier d'une fin de vie dans les meilleures conditions.

Ainsi, le réseau doit aider chacun à agir en concertation pour que soient mobilisées toutes les compétences, souvent antérieurement dissociées, entre le médical, le social, l'administratif et l'associatif.

Pour le démontrer, nous avons choisi, *dans un premier temps*, de décrire les éléments potentiels pouvant contribuer au développement d'un réseau en Limousin autour des démences type Alzheimer et démences apparentées. A ce jour, la procédure officielle prévue par les « ordonnances Juppé » n'a pas été suivie, et ce réseau potentiel fait partie des nombreux réseaux informels.

Pour cette formalisation, un certain nombre de critères seraient à respecter, tels que les dix-neuf ingrédients d'un réseau de soins coordonnés énoncés par le professeur F. Grémy.

D'autre part, bien que le Limousin possède de réels potentiels pour un travail en réseau, leur coordination n'est encore qu'en germe. Le chemin est encore long avant de parvenir à une véritable mise en commun. Il pourrait s'inspirer de certains modes de fonctionnement de réseaux existants dans d'autres régions, les échanges régionaux et nationaux, tels que les forums Alzheimer, permettant la mise en commun des progrès faits.

Enfin, bien que des mesures aient été prises pour favoriser le travail en réseau, les difficultés rencontrées sont encore nombreuses : problème des financements, de la formation et de la rémunération des acteurs, pénurie en structures spécialisées et en personnels médicaux et paramédicaux et confidentialité des informations concernant les patients.

Dans un deuxième temps, c'est pour essayer de montrer comment le réseau aide à gérer la maladie, que nous avons étudié une population de 82 patients accueillis dans une structure spécialisée de soins de longue durée du CHU de Limoges. Le but de ce travail n'était pas de faire des statistiques sur les caractéristiques de ces patients ; nous avons seulement voulu situer les patients dans le contexte de leur prise en charge, en décrivant leur parcours dans le système de soins.

L'hypothèse formulée au départ a donc été confirmée : un réseau de soins peut améliorer la prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. Le Limousin a des potentialités pour ce travail en réseau, mais certains éléments sont encore à améliorer pour qu'il soit formalisé et encore plus efficace.

Enfin, le mode de prise en charge en réseau peut s'appliquer à bien d'autres maladies chroniques, et les progrès qui pourront être faits dans le cadre précis de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées s'étendront très certainement à une plus vaste échelle. « Notre système de santé, basé sur la recherche de la guérison, ne fait que commencer à se pencher sur les besoins du malade chronique, qui ne guérira pas. » Car « ni le handicap, ni la maladie, quels que soient leurs intensités, ne sauraient faire perdre à une personne sa dignité humaine. Le sens du soin de cette personne malade, c'est de lui conserver cette humanité et cette dignité. » (Professeur MOULIAS, secrétaire général de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie.)

BIBLIOGRAPHIE

- 1- CAMUS J.F., GELY-NARGEOT M.C., MICHEL B.F. Dir.
Attention la mémoire : [thème des 12èmes journées du GRAL, Marseille 29-30 janvier 1999]
Marseille : Solal Editeur, 2000. – 314p.

- 2- MICHEL S.
Qu'est-ce qu'une filière ? Qu'est-ce qu'un réseau ? Définitions et contraintes collectives.
[En ligne] Site disponible sur <http://www.cybercable.tm.fr>
(consulté le 28/03/2001)

- 3- VINAS J.M.
L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996.
Actualité et Dossiers en Santé Publique, 1998, 24, p. 13-14

- 4- VINAS J.M.
Réseaux de santé et gestion du risque.
Actualité et Dossiers en Santé Publique, 1998, 24, p. 37-40

- 5- MASSE G., HOVER J., MARTIN-LERAY C., GRAINDORGE E., KANNAS S.
Santé mentale et réseaux.
In :Encyclopédie médico-chirurgicale : Psychiatrie, 37-956-A-10, [5] p.

- 6- LIVERTOUT D.
Enquête sur le secteur 87 G 03 préalable à la constitution d'un réseau structuré. – 76p.
Thèse Medecine : Limoges : 2000 ; 121.

- 7- BARRE S., HOUDART L.
Les statuts juridiques des réseaux.
Actualité et Dossiers en Santé Publique, 1998, 24, p. 18-20

- 8- FORGERON J.F., MOLE A., BESLAY N.
La santé en réseau : mode d'emploi.
Cahier pratique Tissot, 2001, 8, 32p.
- 9- MANCRET R.C., VADROT D., VINCENT D.
La constitution des réseaux de soins ville-hôpital
Paris : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Doin et Lamarre, 2001. - 157p.
- 10- KELLER B.
La longue marche des réseaux de soins.
Le Quotidien du Médecin, 2001, 6907, p. 4
- 11-Coordination Nationale des Réseaux Sanitaires et Sociaux.
[En ligne] Site disponible sur <http://www.cnr.asso.fr/>
(consulté le 01/11/2001)
- 12-BERGOGNE A.
Réseaux : le nouveau cahier des charges.
Le Concours Médical, 2000, 122, 04, p. 261-263
- 13-BOURGUIGNON A.
Réseaux gérontologiques : de nombreux généralistes participent aux expérimentations de la MSA.
Le Quotidien du Médecin, 2001, 6891, p. 8
- 14-DE PANGE M.F.
Réseaux de santé : ce qui va changer.
Le Quotidien du Médecin, 2002, 7089, p. 6
- 15-GUIGOU E.
Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
[En ligne] Site de l'Assemblée Nationale disponible sur <http://www.assemblee-nationale.fr/projets/pl3258.asp>
(consulté le 30/05/02)

16-PATTE D.

Les enjeux de la coordination.

Actualités et Dossiers en Santé Publique, 1998, 24, p.16-17

17-L'évaluation des réseaux de soins : enjeux et recommandations.

[En ligne] Site du CREDES disponible sur <http://www.credes.fr>

(consulté le 21/06/2001)

18-FROSSARD M., BOITARD A.

Evaluation des réseaux de coordination gérontologiques : une approche socio-économique.

Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 1997, 45, p. 429-437

19-LARMIGNAT V.

Réseaux gérontologiques : le temps de la maturité.

Actualités Sociales Hebdomadaires, 2000, 2164, p. 27-28

20-AUBERT J.P.

A quoi servent les réseaux? A qui servent-ils ?

La Revue du Praticien, 1997, 11, 401, p. 23-26

21-GREMY F.

Filières et réseaux : vers l'organisation et la coordination du dossier de soins.

Gestions Hospitalières, 1997, 367, p. 433-438

22-LARCHER P.

Les enseignements des réseaux existants.

Actualités et Dossiers en Santé Publique, 1998, 24, p.21-26

23-DUPRE C.

Les réseaux vus de l'hôpital.

Actualités et Dossiers en Santé Publique, 1998, 24, p. 30-34

24-CHABRUN-ROBERT C.

Les réseaux de soins.

Le Concours Médical, 1998, 120-07, p. 496-498

25-BRICE A.

La Maladie d'Alzheimer.

[En ligne] Site ORPHANET disponible sur <http://www.orpha.net>

(consulté le 10/10/2001)

26-DARTIGUE J.F., GAGNON M., MICHEL P.

The PAQUID research program on the epidemiology of dementia : methods and initial results.

Revue Neurologique, 1991, 147, p. 225-230

27-Les assises nationales de la maladie d'Alzheimer : actes du colloque du 6 juin 2000,

Assemblée Nationale.

Paris : laboratoires Eisei, 2000. – 100 p.

Egalement disponible en ligne sur <http://www.greenwich-corporate.com/>

(consulté le 12/10/2001)

28-Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer et

maladies apparentées (ALOIS) et la Société de Gérontologie et Gériatrie du Limousin

Journée régionale d'informations mutuelles Maladie d'Alzheimer : réalités et perspectives en Limousin. (1 : 2001 : Limoges)

Limoges : Association ALOIS, [2001]. – 34 p.

29-ANDRIEU S., GRAND A.

Epidémiologie du vieillissement : un gain d'autonomie ?

Le Concours Médical, 2000, 122, 38, p. 5-8

30-Forums Alzheimer. Rencontre nationale (5 : 2001 : S.L.)

Maladie d'Alzheimer : perspectives 2010.

Paris : laboratoires Eisai et Pfizer, [2001]. - 80p.

31-MARISSAL J.P., SELKE B., LEBRUN T., FRYBOURG J.M.

Le coût de la maladie d'Alzheimer : analyse de la littérature et réflexions méthodologiques.

La Revue du Gériatre, 1998, 23, 2, p. 121-130

32-FOLSTEIN M.F., FOLSTEIN S.E., MCHUGH P.R.

« Mini-mental state »: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.

Journal of Psychiatric Research, 1975, 12, p. 189-198

33-MARIN D.B., DUGUE M., SCHMEIDLER J. et al.

The Caregiver Activity Survey (CAS) : longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's disease.

International Journal of Geriatric Psychiatry, 2000, 15, p. 680-686

34-FAGNANI F.

Le poids économique de la maladie d'Alzheimer.

In : Maladie d'Alzheimer : enjeu émergent de santé publique : actes du colloque du 15 janvier 1998, Assemblée Nationale.

35-JOEL M.E., GRAMAIN A., COZETTE E.

L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Retraite et Société, 2000, 30, p. 35-48

36-DE JACQUELOT S.

La maladie d'Alzheimer en mal de reconnaissance sociale.

Le Quotidien du Médecin, 2000, 6761, p. 16-18

37-La maladie d'Alzheimer.

[En ligne] Site de l'Unité de Neurologie Comportementale et Dégénérative de Montpellier disponible sur <http://www.alzheimer-montpellier.org>

(consulté le 28/02/2001)

- 38-LEBERT F., ROBERT P., RIGAUD A.S.
Management of behavioral disorders in dementia patients.
Revue Neurologique, 2000, 156, 8-9, p. 762-772
- 39-PANCRAZI M.P.
Diagnostic des troubles psycho-comportementaux de la maladie d'Alzheimer.
Réseau Démences, 2001, 2, p. 1-2
- 40-REICHMAN W.E., COYNE A.C., AMIRNENI S., MOLINO B.J., EGAN S.
Negative symptoms in Alzheimer's disease.
American Journal of Psychiatry, 1996, 153, p. 424-426
- 41-VICTOROFF J., MACK W.J., NIELSON K.A.
Psychiatric complications of dementia : impact on caregivers.
Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 1998, 9, p. 50-55
- 42-AUBERTIN A., MICAS M., VELLAS B.
Pour des unités de soins spécialisées
Lettre Mensuelle de l'Année Gériatrique, supplément trimestriel, 2000, 3, p. 1-3
- 43-VELLAS B.
Des unités de soins aigus Alzheimer dans les services de gériatrie.
La Revue de Gériatrie, 1998, 23, 7, p. 597
- 44-Maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré : Forums Alzheimer de régions, le livre blanc : [travaux menés au cours de 40 Forums de régions qui se sont tenus entre le 28 mars et le 9 septembre 1998]
Paris : laboratoires Eisai et Pfizer, [1998]. – 221 p.
- 45-DE GUIO G., HUGUES V., MARTIN-HUNYADI C.
La maladie d'Alzheimer : premières inquiétudes.
Impact Médecin Hebdo, 1998, 399, p. 4-5

- 46-MARIOTT A., DONALDSON C., TARRIER N., BURNS A.
Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease.
British Journal of Psychiatry, 2000, 176, p. 557-562
- 47-ZARIT S.H., REEVER K.E., BACH-PETERSON J.
Relatives of the impaired elderly: correlates feelings of burden.
Gerontologist, 1980, 20, p. 649-655
- 48-ADLER C., GUNZELMANN T., MACHOLD C., SCHUMACHER J., WILZ G.
Perception of stress by caregiving relatives of dementia patients.
Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 1996, 29, p. 143-149
- 49-GWYTHER L.P.
Social issues of the Alzheimer's patient and family.
American Journal of Medicine, 1998, 104, 17S-21S 39S-42S
- 50-BELMIN J., PARIEL-MADJLESSI S., SALAHSHOUR M. et al.
Prise en charge pratique des malades atteints de démence.
La Revue du Gériatre, 2001, 26, 4, p. 289-320
- 51-BERTHEL M., HERTZ D.
La maladie d'Alzheimer: dangers et risques.
Impact Médecin Hebdo, 1998, 399, p. 17-22
- 52-DARTIGUES J.F., HELMER C., DUBOIS B. et al.
La maladie d'Alzheimer, un problème de Santé Publique : oui... Une priorité ?
Revue Neurologique, 2002, 158, 3, p. 311-315
- 53-La maladie d'Alzheimer: la démence la plus fréquente des pays développés.
[En ligne] Site de l'INSERM disponible sur <http://www.inserm.fr>
(consulté le 10/01/2002)

54-ANDRIEU S., ROLLAND Y., NOURASHEMI F., VELLAS B.

Les unités de soins Alzheimer.

Le Concours Médical, 2001, 123-20, p. 1384-1388

55-GONZALEZ L.

Maladie d'Alzheimer et diagnostic précoce.

Perspectives Sanitaires et Sociales, 2001, 157, p. 15-16

56-GALLAIS J.-L., POUCHAIN D.

Alzheimer : les conditions d'un diagnostic précoce et d'un traitement efficace.

Exercer, 2000, 58, p. 4-12

57-PETIT H., BAKCHINE S., DUBOIS B. et al.

Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les modalités du diagnostic et du traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer au stade démentiel.

La Revue de Gériatrie, 1998, 23, 6, p.1-7

58-Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

[En ligne] Site de l'ANAES disponible sur <http://www.anaes.fr>

(consulté le 30/12/2001)

59-Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n°2002-222 du 16 avril 2002

relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

[En ligne] disponible sur [http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-](http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-18/a0181727.htm)

[18/a0181727.htm](http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-18/a0181727.htm)

(consulté le 21/06/2002)

60-La maladie d'Alzheimer au stade sévère : Forums Alzheimer de régions , le livre blanc.

Paris : laboratoires Eisai et Pfizer, [1998]

61-Maladie d'Alzheimer : structuration de l'offre de soins : Forums Alzheimer de régions, le

livre blanc 1999.

Paris : laboratoires Eisai et Pfizer, [1999]

62-Maladie d'Alzheimer : Associations et Forums Alzheimer de régions, le livre blanc 2000.
Paris : laboratoires Eisai et Pfizer, [2000]

63-Répertoire ALOIS.

[En ligne] Site de l'Institut de gérontologie du Limousin disponible sur <http://www.i-geronto-limousin.fr>

(consulté le 23/07/2001)

64-Forums Alzheimer. Rencontre nationale (6 : 2002 : S.L.)

La qualité des soins au cours de la maladie d'Alzheimer.

Paris : laboratoires Eisai et Pfizer, [2002]. – 74 p.

65-MAHIEUX F., MOULIGNIER A., MICHELET D., MANIFACIER M.-J., GUILLARD

A.

Consultation spécialisée de la mémoire : intérêt et bilan de deux années de fonctionnement.

La Presse Médicale, 1993, 22, 13, p. 617-621

66-LAVALLART B., LEGRAIN S., PASQUIER F. et al.

Programme d'actions destinées aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

La Revue du Généraliste, 2002, 9, 83, p. 114-118

67-RIGAUD A.S.

Maladie d'Alzheimer : diagnostic et prise en charge.

Geriatrics-Praticiens et Troisième Age, 1998, 157 ns, p. 243-252

68-KANDEL S., KUNTZMANN F.

La maladie d'Alzheimer : du diagnostic à la prise en charge.

Impact Médecin Hebdo, 1998, 399, p. 10

69-BONY A.

Les CLIC : objectifs et cahier des charges.

Revue Hospitalière de France, 2000, 5, p. 75-76

70-CLEMENT J.-P., FAUGERON P., LEGER J.-M.

Vers un réseau ville- hôpital : les hopitaux de jour.

La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale, 1998, 17, p. 27-30

71-VOLICIER L.

Objectifs des unités de soins spécialisées dans la démence.

In : Unités de soins Alzheimer. Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique

Paris : Serdi Edition, 2000, Vol 4, p. 77-85.

72-LEON J., TERESI J.

Profil démographique des résidents de maisons de retraite suspectés d'avoir une démence : résultats des études initiales de l'institut national du vieillissement sur les unités spécialisées.

In : Unités de soins Alzheimer. Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique.

Paris : Serdi Edition, 2000, Vol 4, p. 89-101.

73-PAREAUD M., LAVOUTE N.

Une unité de soins de longue durée pour personnes âgées démentes et déambulantes à l'hôpital Docteur Chastaing.

Chorus, 1999, 51, p. 9-11

74-CANNASSE S.

Alzheimer : les (les médecins) et les autres (les familles).

Le Quotidien du Médecin, 2002, 7156, p. 12

75-PAREAUD M., DANTOINE T., BOUTHIER QUINTARD F. et al.

Accueil en soins de longue durée de malades « Alzheimer et maladies apparentées » : réponses apportées par une unité spécialisée de soins de longue durée.

Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale, 2002, 6, 52, p. 47-50

76-SOUCHAUD J.-L.

Individualisation d'une structure pour malades intellectuellement dépendants au sein d'un service de gérontologie clinique. – 92 p.

Mémoire : capacité de gérontologie : Limoges : 1999

77-Unités de soins Alzheimer : Symposium 2000.

Paris : Serdi Edition, 2001. – 176 p. (Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique- Vol 6.)

78-LEDESERT B., RITCHIE K.

The diagnosis and management of senile dementia in general practitioners in the Montpellier region.

International Journal of Geriatric Psychiatry, 1994, 9, p. 43-46

79-THOMAS P.

Qu'est-ce que l'enquête PIXEL ?

Réseau Démences, 2001, 1, p. 6-7

80-THOMAS P., HAZIF THOMAS C., CHANTOIN MERLET S.

Conscience des troubles par le malade dément : conséquences sur les aidants informels à domicile : l'étude PIXEL.

La Revue du Généraliste et de la Gérontologie, 2002, 83, 9, p. 125-133

81-ANNERSTEDT L., ELMSTAHL S., INGVAD B., SAMUELSSON S.M.

Family care-giving in dementia : an analysis of the care-givers burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate.

Scandinavian Journal of Public Health, 2000, 28, p. 23-31

82-MARRIOTT A., DONALDSON C., TARRIER N., BURNS A.

Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer disease.

British Journal of Psychiatry, 2000, 176, p. 557-562

83-Allocation Personnalisée d'Autonomie.

Liaisons Sociales, 2001, 8203, cahier joint au numéro 13455

84-METAIS P.

Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) : provisoire mais essentielle.

Réseau Démences, 2001, 1, p. 2

85-ALBAREDE J.L., ANDRIEU A., BELMIN J. et al.

Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les unités de soins Alzheimer.

In : Encyclopédie du vieillissement .

Paris : Serdi Editions, 2002 . - p. 296-297 et p. 792-793

86-Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

NOR : MESA 9921086A

[En ligne] disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/html/frame-jo.html>

(consulté le 14/6/ 2002)

87-Communication de madame Paulette Guinchard Kunstler, Secrétaire d'Etat aux Personnes

Agées le 11 octobre 2001.

[En ligne] disponible sur http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/33_011011gk.htm

(consulté le 10/12/2001)

88-CLEMENT J.P.

Editorial.

Réseau Démence, 2001, 1, p. 1 et p. 5

89-BOURGUIGNON A.

Bernard Kouchner privilégie une démarche pragmatique pour développer les réseaux de soins.

Le Quotidien du Médecin, 2001, 6932, p. 5

90-DE JACQUELOT S.

Kouchner veut améliorer le statut des réseaux de soins.

Le Quotidien du Médecin, 2001, 6945, p. 4

91-LE CORRE C.

Vers une politique de réseaux au CHR d'Orléans : limite des expériences et perspectives d'évolution.

Revue Hospitalière de France, 1993, 3, p. 48-49

92-DUBUISSON F.

Un médecin coordonnateur pour les personnes âgées dépendantes.

La Revue du Praticien, 2001, 15, 525, p. 218-220

93-BLANCHARD-VIGNON O., WEILL G.

Le rôle du médecin coordonnateur.

Le Concours Médical, 2001, 123-22, p. 1542-1544

94-Evaluation des réseaux de soins : bilan de l'existant et cadre méthodologique. Mission évaluation réseaux de soins octobre 2001.

[En ligne] disponible sur

<http://www.anaes.fr/ANAES/framedef.nsf/WebMasterparpage/71e60e94c17622aec125667f002374b?OpenDocument>

(consulté le 15/05/2002)

95-GAUDON P., PERAZZO L.

Entretien avec J.F. Girard, Conseiller d'Etat, auteur du rapport sur la maladie d'Alzheimer.

Perspectives Sanitaires et Sociales, 2001, 157, p 12-14

96-NOURHASHEMI F., MICAS M., FRISONI C. et al.

Unités de soins aigus pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

In : Maladie d'Alzheimer.

Paris : Serdi Edition, 1998 - vol 5, p. 45-49

97-VELLAS B., NOURHASHEMI F., FRISONI G.B. et al.

Acute Care Units for Alzheimer's Patients : a controlled study of Effectiveness.

Special Care Units-Research and Practice in Alzheimer's Diseases, 2000, 4, 179, 198

98-BESANCON C., LECUYER P.

ALPS Géroto, le réseau de soins gériatologique de Baume-Les-Dames.

Pratiques Médicales et Thérapeutiques, 2001, 10, p. 30-33

99-FERRY M.

Alzheimer : un programme d'observation et d'optimisation des réseaux de soins.

Le Quotidien du Médecin, 2002, 7095, p.14

RECAPITULATIF DES ABREVIATIONS

- AAFPaid : Association d'Aide aux Familles des Personnes Agées Intellectuellement Dépendantes.
- ALOIS : Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins Alzheimer et maladies apparentées.
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.
- APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.
- ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation.
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral.
- CHS : Centre Hospitalier Spécialisé.
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire.
- CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination.
- CNR : Coordination Nationale des Réseaux.
- CREDES : Centre de Recherche, d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé.
- DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.
- DESC : Diplôme d'Etude Spécialisé Complémentaire.
- DISSD : Direction des Interventions Sociales et de la Solidarité Départementale.
- DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.
- ENSP : Ecole Nationale de la Santé Publique.
- FAQSV : Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville.
- INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale.
- MMS : Mini Mental Status.
- MSA : Mutualité Sociale Agricole.
- NIA : National Institut of Aging.

PMI: Protection Maternelle et Infantile.

PSD : Prestation Spécifique Dépendance.

RAD : Retour A Domicile.

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente.

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire.

URCAM : Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie.

USLD : Unités de Soins de Longue Durée.

Annexes

ANNEXE 1 [1]

LE CAHIER DES CHARGES

À partir de cette année, tous les réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux candidats à un soutien de l'État devront remplir un dossier unique qui sera transmis à la DDASS. Ce dossier devra répondre à un cahier des charges commun. Voici ce que doit obligatoirement comporter un réseau.

1. Un statut juridique

2. Des objectifs communs à ses membres

- Concourir à une prise en charge globale des personnes.
- Articulation des prises en charge médicales, sociales, voire psychologiques.
- Amélioration de l'efficacité de ces prises en charge et prévention des situations à risque.
- S'appuyer sur des indicateurs de résultats.

3. Un champ délimité

- Définition d'un territoire géographique en fonction des moyens que le réseau s'est donnés.
- Analyse de la concurrence éventuelle entre réseaux voisins, travaillant dans le même champ.

4. Une organisation interne

- Pluri-professionnalité obligatoire (professions médicales, paramédicales et sociales).
- Évaluation du nombre minimal de professionnels.
- Engagement de qualité par la signature d'une charte précisant les droits et devoirs des adhérents vis-à-vis des usagers et de leurs partenaires.

5. Des moyens

- Coordination structurée (au moins une personne à temps partiel).
- Formation continue des professionnels.
- Sécurité des communications inter-professionnelles.

6. Une articulation avec les institutions extérieures

Il faut le support d'au moins une institution, de poids local important (collectivité territoriale, Assurance maladie, association, etc.).

7. Un financement

Afin d'assurer la pérennité du réseau, le financement doit être pluriel : subventions de l'État ou des collectivités territoriales, mise à disposition de locaux, de matériel ou de personnel.

8. Des usagers

Ils doivent être au centre des préoccupations du réseau en tant que patients, au début, et en tant qu'usagers, par la suite.

9. Une évaluation et un suivi

Ils forment les conditions du financement de l'État. Pour les mettre en œuvre, le réseau peut se mettre en rapport avec une structure de santé publique susceptible de l'aider : observatoire régional de la santé (ORS), chaire de santé publique universitaire, échelon régional du contrôle médical, etc.

ANNEXE 2 [11] CHARTE DES RESEAUX

La santé est un état de bien-être et d'équilibre physique, mental et social. Elle ne consiste pas seulement en une absence de maladies ou d'infirmités. Etre en bonne santé, c'est pouvoir faire face aux difficultés de la vie.

(Cette définition est inspirée de la définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé).

OBJECTIFS D'UN RESEAU

Le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure.

Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche.

Le travail en réseau réunit des acteurs des institutions sanitaires et sociales, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les bénévoles intervenant dans le même domaine.

Le réseau est ouvert aux acteurs des institutions et des associations relevant d'autres champs (éducatif, judiciaire, culturel...) qui œuvrent pour la santé des populations et qui peuvent y participer pour des actions spécifiques les concernant.

Usagers, professionnels et bénévoles participent ensemble à la définition des priorités pour développer une démarche de promotion de la santé qui réponde aux besoins de la population et des individus.

VALEURS ET ENGAGEMENTS

La personne est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux.

Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune.

Toute personne dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale et sa vie privée.

Toute personne qui s'adresse à un membre du réseau est informé que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs. La collaboration des professionnels et des bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée.

Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix de la personne, par une information complète et loyale.

Ils ont conscience du savoir expérientiel de la personne c'est à dire de ses propres capacités à améliorer sa situation sanitaire.

L'entourage de la personne, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau.

Pour les acteurs des réseaux, le travail en réseau est une démarche volontaire et implique l'adhésion aux principes fondateurs suivants :

- le respect de la dignité de la personne au travers notamment de son adhésion au traitement et à la démarche médico-sociale,
- une attention pour faciliter son accès aux soins et aux droits sociaux,

- une vigilance accrue sur la circulation des informations relatives aux personnes et sur les modalités précises qui garantissent la confidentialité,
- le respect mutuel entre professionnels et bénévoles sans hiérarchie de statut,
- l'acceptation d'une coordination des soins,
- le partage d'expériences et la confrontation des pratiques,
- l'engagement à faire évoluer sa propre pratique et à œuvrer pour la modification des pratiques en général, y compris pour les actions de santé publique et de prévention,
- le décloisonnement institutionnel par des pratiques pluridisciplinaires et inter-institutionnelles,
- la capacité à repérer les dysfonctionnements et à les faire évoluer.

Les acteurs du réseau s'engagent à respecter ces principes.

Ils s'engagent à ne pas utiliser le réseau à des fins commerciales.

Les institutions, les associations et les établissements s'engagent à donner les moyens à leurs professionnels de respecter ces engagements.

METHODE

Différents moyens sont mis en œuvre afin d'assurer cette démarche :

- la coordination des différents intervenants auprès de la personne et auprès des différents acteurs pour les aider dans leur travail quotidien,
- la formation pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle : formations thématiques, formations aux nouvelles pratiques,
- les groupes ressources internes au réseau, groupes de travail et groupes de parole,
- la communication interne et externe, par un bulletin régulier et des rencontres permettant une réflexion globale,
- la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé avec les professionnels, les bénévoles et les personnes intéressées,
- la mise en place d'outils d'information et de centres de ressources permettant, à travers des supports documentaires et des échanges d'expériences, la capitalisation des savoir-faire ainsi que la mutualisation des moyens.

L'ensemble des acteurs du réseau adhère à cette charte.

ANNEXE 3

Feuille d'évaluation du MMS

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.

ORIENTATION

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.

Temporelle

1. En quelle année sommes-nous ? Coter 0 ou 1
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Sous total /5

Spatiale

Je vais vous poser maintenant des questions sur l'endroit où nous nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? Coter 0 ou 1
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 ?

Sous total /5

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. Ogare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots

Sous total /3

ATTENTION ET CALCUL

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. $100 - 7 = 93$
15. $93 - 7 = 86$
16. $86 - 7 = 79$
17. $79 - 7 = 72$
18. $72 - 7 = 65$

Sous total /5

Pour tous les sujets même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points demandés, "voulez-vous épeler le mot "monde" à l'envers ?" : écrivez

.....

Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global

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. Ogare
20. Fleur
21. Porte

Répétez les 3 mots

Sous total /3

LANGAGE

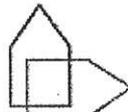
22. Montrer un crayon. "Quel est le nom de cet objet ?"
23. Montrer votre montre. "Quel est le nom de cet objet ?"
24. Entendez bien et répétez après moi "pas de mais, ni de si, ni de et."
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet :
en lui disant "écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :
prenez cette feuille de papier avec la main droite"
26. "pliez le en 2"
27. "et jetez la par terre"
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères
"fermez les yeux" et lui dire, "faites ce qui est écrit."
29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant
"voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière ?"

Sous total /8

PRAXIES CONSTRUCTIVES

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander
"voulez-vous recopier ce dessin ?"

Sous total /1



SCORE TOTAL (D à 30) : _____

ANNEXE 4

Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins (ALOIS) Alzheimer et Maladies apparentées

Siège Social : CIPA - 13, rue Louvrier de Lajolais - 87000 LIMOGES

Questionnaire(*) pour un recensement de l'existant

Présentation de la synthèse lors de la journée du 13 juin 2001
« Maladie d'Alzheimer : Réalités et perspectives en Limousin »

[(*) à retourner rempli au CIPA avant le 5 mai 2001]

Identité

Nom (facultatif) : _____

Département : Corrèze Creuse Haute Vienne

Fonction :

- Administrative

si oui : directeur d'établissement cadre administratif
autre *préciser* : _____

- Soignante

si oui : médecin spécialiste médecin généraliste
infirmier cadre infirmier
autre *préciser* : _____

Lieu et type d'exercice : Public Libéral

• Hôpital *si oui* :

*gériatrie *si oui* : aiguë
soins de suite
soins de longue durée
hôpital de jour
consultation - centre expert
autre

préciser : _____

*psychiatrie

*autre spécialité *préciser* : _____

• EHPAD (maison de retraite)

• SSIAD IDE libérale
autre *préciser* : _____

Activités de soins aux malades Alzheimer et maladies apparentées et à leur entourage

Actions en cours
 Création spécifique

Actions en projet
 Adaptation de l'existant

Lieu de réalisation (*si différent du lieu d'exercice ci-dessus*) :

• **Domaine d'action**

Diagnostic précoce
 Organisation en réseau
 Travaux de recherche

Suivi et soutien à domicile
 Accueil en institution
 Actions de formation

• **S'il s'agit d'une structure d'accueil spécifique, quels sont les critères de définition auxquels elle répond :**

Population ciblée
 Environnement architectural adapté
 Personnel formé, spécialisé et expérimenté

Participation de la famille
 Projet de soins spécifique

• **Rédaction libre pour préciser l'activité recensée, les documents, descriptifs de synthèse, ou toute précision utile sur l'activité :**

• **Facultatif : Quantification de l'activité :**

nombre de malades (file active) |_|_|_|_|

nombre de nouveaux malades / an 1998 |_|_|_|_|

1999 |_|_|_|_| 2000 |_|_|_|_|

• **Pensez-vous que les besoins sont couverts dans votre département ?**

Diagnostic précoce	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	Suivi et soutien à domicile	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
Organisation en réseau	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	Accueil en institution	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
Travaux de recherche	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	Actions de formation	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>

Commentaires :

ANNEXE 5

QUESTIONNAIRE DE BASE POUR L'ETUDE

INFORMATIONS MEDICALES :

SEXE :

AGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC :

AGE A L'ENTREE DANS L'UNITE :

MMS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC :

MMS A L'ENTREE DANS L'UNITE :

Retard au diagnostic : oui non

Antécédents :

Type de démence :

A l'heure actuelle

TRAITEMENT A L'ENTREE :	-neuroleptiques <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	-antidépresseurs <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	-anxiolytiques <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	-anticholinesterasiques <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	-Hypnotiques <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ENVIRONNEMENT SOCIO-FAMILIAL

-profession :

-situation familiale : -marié -divorcé
-veuf -célibataire

-nombre d'enfants :

-autre :-famille :

-amis

-voisins

-rôle et proximité de cet entourage :

-aidant principal :-épuisement

-hospitalisation

-décès

- situation financière :-PSD

-allocation logement

-autre :

- mise en place de mesures de protection juridiques

lesquelles :

DEROULEMENT DE LA PRISE EN CHARGE :

DIAGNOSTIC POSE PAR :

- médecin traitant
- neurologue
- gériatre
- psychiatre
- consultation mémoire
- autre :

MAINTIEN A DOMICILE :

- seul
- aidant principal :

- types d'aides :-IDE
 - garde malade
 - hôpital de jour
 - autre :

-combien de temps :

-pathologies intercurrentes ayant nécessité une hospitalisation en structure classique :-lesquelles :

-combien de fois :

PERIODE INSTITUTIONNELLE :

- entrée programmée si oui pourquoi :
- en situation de crise si oui pourquoi :
- entré par les urgences date :
- hospitalisation en unité de soins aigus date :
- puis dans quelles structures :
 - service de rééducation date :
 - maison de retraite date :
 - foyer logement date :
 - long séjour classique date :
 - unité spécialisée date :
 - autre : date :

(indiquer la cause à chaque fois)

- puis retour à domicile
- circonstances et lieu du décès :

ANNEXE 6 [50]

Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau. Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
<hr/>	
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

OPTION RÉSEAUX ALZHEIMER

*Programme d'observation et d'optimisation
des réseaux de soins de la maladie d'Alzheimer*

Questionnaire sur votre réseau de soins

- Vous êtes Neurologue, Gériatre, Psychiatre, Médecin Généraliste
- Vous faites partie d'un réseau de soignants qui prend en charge des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer (réseau formel ou informel, spécifique ou non spécifique de la maladie d'Alzheimer, coordination gériatologique, CLIC, etc ...)
- Vous êtes conscient qu'une optimisation du fonctionnement de votre réseau de soins est possible

Nous vous proposons de remplir ce questionnaire pour vous aider à mieux comprendre :

- les différents profils de réseaux existants
- leurs objectifs
- leurs modes de fonctionnement
- la perception des acteurs de ces réseaux
- les attentes de ces acteurs.

Ce questionnaire est à retourner même incomplet à l'aide de l'enveloppe T jointe avant fin Mai 2002.

I - VOS COORDONNÉES

Nom : _____

Prénom : _____

Téléphone : _____

Fax : _____

E-mail : _____

Etes-vous libéral hospitalier mixte

Neurologue

Gériatre

Psychiatre

MG à compétence gériatrique

MG

Autres : _____

Etes-vous intervenant dans clinique privée maison de retraite

Adresse ou Cachet du Médecin



7 - Nombre de professionnels intégrés dans le réseau : _____

8 - Nombre de patients pris en charge par an ? : _____

9 - Nombre de patients Alzheimer suivis par an ? : _____

10 - Partenaires financiers ? Autorités de tutelle, Assurance Maladie,
 Industrie pharmaceutique, Assurances, Mutuelles
 Région, Associations (préciser) : _____
 Autres : _____

11 - Mode de financement (préciser en clair) : _____

12 - Statut juridique Association loi 1901, Groupement d'intérêt économique,
 Groupement d'intérêt public,
 Autre : _____

13 - Agrément : _____

14 - Réseau répertorié par la Coordination Nationale des Réseaux Oui Non
 Autre répertoire _____

15 - Organisations participant au réseau

SS IA
 Associations de maintien à domicile
 URMLA
 URCAM
 Conseil Général
 ARH
 Autres (préciser) : _____

III – DESCRIPTIF DE VOTRE RÉSEAU

1 – Principaux objectifs

Intitulé spécifique des objectifs du réseau :

2 – Activité, mode de fonctionnement et outils

- Existe-t-il une charte du réseau à laquelle adhèrent tous les partenaires du réseau ? Oui Non
- Existe-t-il des référentiels/ protocoles de prise en charge ? Oui Non
Si Oui, lesquels : _____
- Existe-t-il un dossier médical partagé dédié au réseau ? Oui Non

Fonctionnement

- Existe-t-il une instance de coordination
 - centrée sur le patient ? Oui Non
 - centrée sur la circulation d'information ? Oui Non
- Quels sont les temps forts de la coordination du réseau ?
 - Réunions entre les membres du réseau. Périodicité ? _____
 - Retour d'information sur les résultats des actions ? _____
- Comment un patient entre-t-il dans le réseau ?

- Comment sont recrutés et formés de nouveaux soignants ?

- Le réseau communique-t-il vers l'extérieur ? Oui Non

Outils

- | | Membres | | Patients | |
|--|------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| • Disposez-vous d'une ligne téléphonique ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| d'un secrétariat ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| d'un système d'information ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| d'un organe de liaison ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| de la télémedecine ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| d'outils informatisés ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| d'un site internet ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Si oui adresse du site : _____ | | | | |

3 – Evaluation

- Existe-t-il déjà des modalités d'évaluation du réseau ? Oui Non
 - Internes ? Oui Non
 - Externes ? Oui Non
 - Si oui, à quel(s) moment(s) l'évaluation est-elle réalisée ?
 - initiale
 - intermédiaire
 - finale
 - Et par qui ? interne externe

 - En prévoyez-vous à l'avenir
 - Sur les résultats (qualité des soins) ? Oui Non
 - Sur le fonctionnement du réseau ? Oui Non
 - Sur les aspects financiers ? Oui Non
-

4 – Quels sont désormais les projets du réseau ?

- Augmenter le nombre d'intervenants ? Oui Non
 - Diversifier les intervenants ? Oui Non
 - Accroître le nombre de patients ? Oui Non
 - Diversifier les pathologies prises en charge ? Oui Non
 - Optimiser les modalités de fonctionnement du réseau ? Oui Non
 - Activités internes (formation, échanges)
 - Activités externes (sensibilisation, information)
 - Outils
 - Statuts
 - Financement
 - Développer les relations avec d'autres instances ? Oui Non
 - Centres hospitaliers
 - Autres réseaux
 - Autres : _____
-

IV - VOTRE RÉSEAU EN PRATIQUE

1 - Quand avez-vous intégré ce réseau ?

2 - Avez-vous initié ce réseau (seul ou en collaboration ?)

Oui Non

3 - Outre les objectifs définis du réseau, quelle motivation particulière éventuelle a conduit à votre implication ?

- Constat d'inadéquation de la prise en charge de populations en difficulté ?

Oui Non

- Intérêt pour le domaine pathologique concerné ?

Oui Non

- Intérêt pour la démarche collective ?

Oui Non

- Autre ? _____

Avez-vous une responsabilité spécifique à l'intérieur du réseau ? Oui Non

Si oui laquelle ? _____

4 - A votre avis sur quel objectif le réseau est-il le plus avancé ?

Qualité et organisation des soins ?

Oui Non

Circulation et partage de l'information entre les professionnels ?

Oui Non

Maîtrise des coûts ?

Oui Non

Sensibilisation, information, formation du public ?

Oui Non

des professionnels ?

Oui Non

Autre ? _____

5 - Quelle réalisation concrète vous paraît la plus représentative /démonstrative ?

6 - Quel objectif vous apparaît désormais prioritaire ?

7 – Quels vous paraissent être les principaux freins / obstacles ?

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| • Votre disponibilité ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Disponibilité des autres acteurs ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Rémunération ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Collaboration entre professionnels d'origines diverses ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Collaboration médecine de ville / hôpital ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Collaboration entre médecins et paramédicaux ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Informatisation ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Clarification du cadre juridique ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Financement ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| • Autres (préciser) : _____ | | |

8 – Quelle est la principale discordance par rapport à vos attentes initiales ?

9 – Comment dresseriez-vous le bilan du réseau à la date actuelle ?

10 – Quelle influence la pratique du réseau exerce-t-elle sur vos autres pratiques ?

Acquisition de nouvelles compétences, méthodes de travail, règles de bonne pratique, ... ?

11 – Que change le réseau pour vos patients et leur entourage ?

*Meilleure qualité des soins, facilité de prise en charge financière, qualité d'information ... ?
Contre-partie d'engagements, respect de la charte, de la filière de prise en charge... ?*

12 – Seriez-vous prêt à préciser certains points de votre expérience par téléphone ?

- Oui, j'accepte d'être appelé par téléphone
Si oui, à quel moment de préférence ? _____
- Non

Enfin, si cela vous est possible, merci d'avance de mentionner la liste des membres participant au réseau ou les coordonnées de l'instance qui peut être contactée à cette intention.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

BON A IMPRIMER N° 147

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

TITRE : Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées : place du réseau à propos d'un état des lieux en Limousin.

RESUME :

La maladie d'Alzheimer, qui est la cause de démence la plus fréquente, touche aujourd'hui environ 400.000 personnes en France et les projections dont on dispose annoncent un doublement de cette population d'ici 2020.

Ainsi cette maladie chronique est un problème de santé publique et un problème de société au centre des préoccupations des pouvoirs publics.

Ne disposant pas de traitement curatif, il faut donc s'appliquer à apporter la meilleure qualité de vie possible aux patients, tout en préservant leur dignité.

Par ailleurs on assiste à l'émergence des réseaux de soins qui correspondent à un mode d'organisation innovant du système sanitaire. Ils visent une prise en charge globale des besoins de santé de la population.

Le travail ici présenté cherche à montrer à quel point la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées sont des maladies qui se prêtent à une prise en charge en réseau. Dans un premier temps, est fait un état des lieux des structures existantes en Limousin pour la prise en charge de ces démences et de leur potentialité en matière de réseau. Dans un deuxième temps, il est expliqué en quoi le réseau peut améliorer cette prise en charge, à travers l'étude de 82 dossiers de patients accueillis dans une unité spécialisée pour le soin des démences type Alzheimer.

TITLE : The management of Alzheimer's disease and of its related pathologies : role of the medical network in relation to the present situation in the Limousin Region.

SUMMARY : Alzheimer's disease, which is the main cause of dementia, affects about 400.000 people in France nowadays. Predictions say that this figure will be doubled by 2020. As a result, this chronic disease, which is becoming a deep problem of public health and of society, is at the heart of preoccupations of officials.

Whith no curative treatment available so far, we should endeavour to provide the best possible quality of life to patients whose dignity should also be protected.

Besides, networks of medical care are being set up, corresponding to an innovating way of management. They aim at global care of people's health.

This study shows to what extent Alzheimer's disease and similar pathologies perfectly match this type of management by network.

We will first examine the existing structures for the management of such dementia in the Limousin and their ability to function as a medical network. Secondly, the study of 82 medical files belonging to patients treated in a specialized unit dealing with Alzheimer's disease shows to what extent such a network can improve their medical management.

THESE D'EXERCICE

MOTS-CLES : Réseau de soins, maladie d'Alzheimer, démence, Limousin, gérontologie.

Faculté de médecine de Limoges, 2 r Doct Raymond Marcland 87 000 Limoges.