

DIAGNOSTIC ET SOINS AMBULANTS

# Prise en charge de la démence: l'hôpital a sa place

Par Jonathan Barbier

Une interview de Xavier Seron des Cliniques universitaires Saint-Luc, Jean Petermans du CHU de Liège et Jean-Christophe Bier de l'Hôpital Érasme

C'est à domicile ou en institution spécialisée que les patients souffrant de démence, et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer, sont généralement hébergés. Dans l'offre de soins, l'hôpital occupe une place à part, mais résolument complémentaire.





Xavier Seron

Neuropsychologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc et professeur à l'UCL

xavier.seron@uclouvain.be



Jean Petermans

Responsable du service de gériatrie du CHU de Liège

jean.petermans@chu.ulg.ac.be

Le vieillissement de la population pose de nombreux défis pour la société en général, et pour la communauté médicale en particulier. Au 1<sup>er</sup> janvier 2008, 17,06% de la population était âgée de 65 ans ou plus.

En 2040, cette proportion devrait s'élever au moins à 25%<sup>1</sup>.

Et même si les conditions de vie et la santé des seniors ne cessent de s'améliorer, leurs besoins de soins ne cessent de croître. Parmi les principaux enjeux auxquels il faut déjà répondre: le suivi des patients atteints de démence. La maladie d'Alzheimer, principale cause de démence chez les personnes âgées, touche environ 100.000 personnes en Belgique. Dans un rapport<sup>2</sup> publié en mars, la Fondation Roi Baudouin dresse l'état des lieux de la prise en charge de cette maladie en Belgique, et propose plusieurs recommandations pour l'améliorer. À la lecture de cette étude, le rôle de l'hôpital général apparaît secondaire en comparaison de l'importance de l'accueil à domicile ou des activités des institutions spécialisées. Une situation qui n'étonne pas les professionnels de l'hôpital. Dans leur majorité, ils considèrent que le secteur hospitalier doit privilégier ses missions de diagnostic et d'expertise médicale, tout en étant capable de faire partager son savoir en la matière.

## PAS VOCATION À RÉALISER UN ACCUEIL AU LONG COURS

«La vocation de l'hôpital n'est pas d'assurer l'accueil à long terme des malades souffrant d'Alzheimer», souligne Xavier Seron, neuropsychologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc, et professeur à l'Université catholique de Louvain. Un constat qui n'est pas une manière de se défaire. «Une prise en charge adéquate nécessite une infrastructure adaptée. Or, l'hôpital n'est justement pas structuré pour répondre aux normes d'accueil qui doivent être exigées», estime-t-il. Pour lui, les tâches que doit remplir l'hôpital sont ailleurs. «Face à Alzheimer, sa principale mission, c'est le diagnostic», précise le spécialiste.

# “Privilégier les missions de diagnostic et d'expertise médicale”

En l'espèce, la tâche est pointue et justifie une concentration d'efforts et de moyens. «En termes de démence, des pathologies différentes peuvent présenter des symptômes semblables... il faut donc être en mesure de réaliser des diagnostics différentiels précis, pour pouvoir ensuite proposer les traitements adaptés», explique le professeur. Pour y parvenir, les bilans neuropsychologiques pratiqués doivent être d'une qualité irréprochable. «En Belgique, quelques centres hospitaliers ont développé des compétences tout à fait remarquables. Ce n'était pas forcément évident, car il y a encore 30 ans, tout restait à bâtir en matière de diagnostic différentiel», considère Xavier Seron.

## UN RÔLE COMPLÉMENTAIRE

Selon ce spécialiste, l'hôpital ne doit en tout cas pas se substituer au rôle endossé par les aidants à domicile et les centres spécialisés: c'est dans ces espaces que l'accueil des patients sera le mieux assuré. Respectant une logique de complémentarité, certains hôpitaux mettent en place des prestations d'accueil ambulatoire. «Il peut s'agir d'une consultation spécialisée pour les patients déments, mais cela peut aussi être un service de gériatrie de jour, qui a une vocation plus générale», souligne le professeur Xavier Seron. Par le biais de ce type de structure, l'hôpital met à la disposition du malade sa logistique technique et son savoir-faire. C'est le cas par exemple aux Cliniques universitaires Saint-Luc, où un Hôpital de jour gériatrique a été créé il y a quelques mois. Cet espace est d'ailleurs relativement semblable à celui mis au point par le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Liège. Fonctionnant en collaboration avec la Clinique de la mémoire, un Hôpital de jour gériatrique interdisciplinaire prend en charge, outre l'aspect cognitif, les évaluations fonctionnelles de la personne âgée. Grâce à l'évaluation gériatrique globale, bilans cognitifs, bilans de la mémoire, bilans physiques, tests de marche, évaluations nutritionnelles et sensorielles... les capacités des patients et leur degré d'autonomie sont mesurés en une journée, voire deux. Plus rarement, des soins peuvent être pratiqués. «L'idée est de pouvoir, à l'issue de cette observation, faire des recommandations qui auront un impact sur la vie quotidienne. Elles porteront sur les médicaments, les précautions à prendre pour éviter les chutes, pour bien

## Les recommandations de la Fondation Roi Baudouin

Pour clôturer son rapport, la Fondation Roi Baudouin formule plusieurs propositions destinées à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints de démence.

- Personnaliser et individualiser les soins au patient.
- Développer, au niveau régional, un soutien social aux patients.
- Encourager et valoriser le rôle des aidants.
- Financer les soins aux patients en fonction des besoins réels.
- Favoriser un habitat sécurisé pour les patients vivant à domicile.
- Adapter les soins en fonction de l'origine culturelle des patients.
- Renforcer la spécialisation et la formation continue des professionnels.
- Être attentif aux implications non médicales de la maladie, type communication et accompagnement social.
- Profiter de l'expertise scientifique pour innover dans la prise en charge du patient.

1 Chiffres émis par le Bureau Fédéral du Plan, 2008.

2 «Les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée: perspectives et enjeux», Fondation Roi Baudouin, 2009.



se nourrir, sur l'organisation de la vie quotidienne, sur la manière de tenir un agenda... des prévisions sur l'évolution de l'état du malade pourront aussi être formulées. Tous ces points seront adressés au malade, à ses proches et, bien sûr, à son médecin traitant», détaille le Pr Jean Petermans, responsable du service de gériatrie du CHU de Liège.

## RETARDER L'ENTRÉE EN INSTITUTION

Ce genre de démarche, qui se développe de plus en plus en Belgique, comporte plusieurs mérites: outre un suivi de qualité offert au patient, elle permet, en favorisant l'autonomie de ce dernier, de retarder le plus longtemps possible son entrée en institution spécialisée. Un avantage non négligeable pour les pouvoirs publics, qui prennent en charge une partie importante de l'hébergement en maison d'accueil. De plus, même si les conditions d'accueil sont souvent optimales en institution, le patient préfère généralement rester chez lui, avec un aidant. Car l'internement, synonyme d'abandon de son indépendance, porte souvent un lourd coup au moral. Pour autant, le maintien du malade à son domicile ne doit pas exonérer l'hôpital d'une mission d'assistance à son égard.

## AGIR SUR LE MILIEU DE VIE DU PATIENT

«Mais comme l'hôpital n'est pas en mesure de prendre en charge directement certains malades, il faut penser notre rôle différemment et agir sur le milieu de vie du patient», lance Xavier Seron. Plusieurs modes d'intervention sont envisageables et ont d'ailleurs déjà été expérimentés. «Des équipes volantes issues des centres hospitaliers peuvent se rendre directement au domicile du patient pour évaluer la qualité de l'environnement dans lequel il évolue», souligne Xavier Seron. Une tâche que pourraient accomplir, par exemple, médecins gériatres, infirmiers et/ou ergothérapeutes. Autre type d'action possible: «La formation de certains acteurs du quartier dans

lequel réside le malade», indique le spécialiste. «Il peut s'agir des services sociaux, administratifs, parfois même du médecin généraliste, en quête de renseignements précis sur la maladie et ses implications.» La formation des personnels soignants exerçant dans les institutions spécialisées, mais aussi dans les CHU et les Centres Hospitaliers Régionaux, doit aussi être développée. Encore marginales, toutes ces initiatives pourraient être porteuses d'effets concrets pour les malades. À l'instar d'un autre type de formations: celles destinées aux proches des malades.

## DES SÉANCES DE PSYCHOÉDUCATION POUR LES AIDANTS

C'est notamment le cas à l'Hôpital Érasme à Bruxelles. Jean-Christophe Bier, neurologue, y coordonne depuis 2008 un programme de psychoéducation à l'égard des accompagnants des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. «Les aidants sont souvent démunis face à la prise en charge du malade. Délaissés par le corps médical, qu'ils hésitent à solliciter, ils finissent cependant par développer une expérience basée sur leur vécu. L'idée de ce programme est de leur donner les clés et les repères les plus précis possibles pour remplir au mieux leur fonction», explique Jean-Christophe Bier. «L'objectif étant d'améliorer la qualité de vie du patient, mais aussi celle de l'aidant.» Encore récent, le programme donne déjà des résultats satisfaisants. Et pourtant, Jean-Christophe Bier estime que l'hôpital n'a pas vocation à assumer seul la responsabilité d'un tel projet. «Il est logique que nous fassions profiter notre savoir et nos compétences. Néanmoins, au moins financièrement, c'est plutôt l'État qui devrait supporter l'effort de ce genre d'initiative.»

Ne pas se substituer aux aidants et aux centres spécialisés.



Jean-Christophe Bier

Neurologue  
à l'Hôpital Érasme

jbier@ulb.ac.be

## L'HÔPITAL TIENT À SON RÔLE

En matière de prise en charge des patients déments, l'hôpital ne cherche donc pas à fuir ses responsabilités. Mais il tient à rester dans son rôle, sans marcher sur les plates-bandes des institutions spécialisées et des aidants à domicile. En termes de diagnostic comme en termes de formation, quel que soit le public visé, de nombreuses expériences, souvent prometteuses, ont été mises en place ces dernières années. Le savoir et la technique des hôpitaux doivent évidemment profiter aux malades... «Mais l'hospitalisation ne sera jamais une réponse adaptée pour prendre en charge la démence des patients», conclut Jean-Christophe Bier. ●●

## Psychoéducation à Érasme: du concret

Mis en place à l'Hôpital Érasme par Jean-Christophe Bier et Delphine Van Den Berge, neuropsychologue, le programme de psychoéducation met l'accent sur les aspects comportementaux et cognitifs. «L'objectif est de rester très concret, pour que l'accompagnant puisse utiliser dans sa vie de tous les jours avec le patient ce qui lui a été enseigné». Formé à un rôle d'expert, l'accompagnant apprend ainsi à gérer l'agressivité des patients, ses problèmes de dépression, son alimentation, etc. Pour l'heure, une quarantaine de personnes ont déjà suivi le programme. «Le bilan est très positif. Nous notons une amélioration de la qualité de vie, et une diminution de certains troubles comportementaux», se félicite le neurologue.