

Maladie d'Alzheimer : épidémiologie, prise en charge et prévention en Ile-de-France

A l'occasion de la 15^{ème} journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer, l'Observatoire régional de santé d'Ile-de-France (ORS) réalise un état des lieux sur la situation épidémiologique, la prise en charge existante et la prévention de la maladie d'Alzheimer dans la région.

La confluence de plusieurs éléments de contexte récents motive cette initiative : nationaux d'abord, avec la maladie d'Alzheimer labellisée "Grande cause nationale" en 2007 et la mise en œuvre d'un troisième plan spécifique pour les années 2008-2012, régionaux ensuite avec l'inscription de la maladie d'Alzheimer dans trois des trente objectifs du Plan régional de santé publique 2006-2010 et la constitution d'un comité régional Alzheimer en 2007, départementaux enfin avec des schémas gérontologiques renouvelés pour l'ensemble des Conseils généraux franciliens.

A travers ce premier bulletin de santé consacré à la maladie d'Alzheimer, l'ORS souhaite souligner tout l'enjeu de santé publique qu'elle représente pour l'Ile-de-France, de par l'importance du nombre de Franciliens malades, le retentissement sanitaire majeur de la maladie sur l'entourage familial, l'évolution même de la maladie, et la nécessité de proposer des réponses adaptées - tant dans le domaine préventif que dans celui de l'offre régionale de prise en charge.

L'Ile-de-France est la région française qui compte le plus de malades Alzheimer ou apparentés.

Des symptômes fréquents entre 70 et 80 ans

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer apparaissent la plupart du temps chez des adultes âgés - fréquemment entre 70 et 80 ans. C'est dans ces tranches d'âge que les malades sont les plus nombreux.^[1]

> Les manifestations précoces (génétiques ou non), survenant avant 65 ans, ne concernent qu'une faible proportion de personnes pour lesquelles on ne dispose pas à l'heure actuelle de données épidémiologiques fiables. Des estimations européennes anciennes (1991) font état d'une prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées de l'ordre de 0,5% chez les femmes et 1,6% chez les hommes entre 60 et 64 ans, et de 0,1% chez les femmes et 0,2% chez les hommes avant 60 ans. Il s'agit très probablement de sous-estimations - les critères diagnostiques de la maladie ayant considérablement évolué depuis 1991.^[1]

> A partir de 65 ans, la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est mieux connue : des données récentes sont disponibles à partir du suivi de cohortes française, italienne et américaine (Tab.1). En France, la prévalence est estimée à 13,2% pour les hommes de 75 ans ou plus et à 20,5% pour les femmes aux mêmes âges.

Les résultats de ces enquêtes confirment les tendances observées dans les publications antérieures, à savoir une augmentation majeure de la prévalence de ces maladies avec l'avancée en âge - qui double environ tous les cinq ans - et une prévalence plus élevée chez les femmes, notamment après 80 ans. Selon les chercheurs français, ce dernier point "est probablement dû à la combinaison de deux choses : d'une part une incidence plus élevée de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées chez les femmes, et d'autre part une survie deux fois plus longue des femmes une fois la maladie débutée, avec comme conséquence une proportion très importante de femmes dans les formes très sévères de la maladie"^[1].

Environ 135 000 Franciliens de 65 ans ou plus seraient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il n'existe pas de recensement exhaustif du nombre de Franciliens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Seuls des ordres de grandeur^[2] sont disponibles, sur la base des estimations de prévalence issues des suivis de cohorte. Ils peuvent être mis en perspective avec quelques données de morbidité (ALD) et de prestations régionales spécifiques (Apa).

En rapportant les résultats de la cohorte française (qui considère les 75 ans ou plus) et ceux de la cohorte italienne (pour les 65-74 ans) aux estimations franciliennes de population réalisées par l'Insee^[3], on peut évaluer à 135 000 le nombre de Franciliens de 65 ans ou plus atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2006. Les trois-quarts ont au moins 80 ans. Du fait de sa forte concentration démographique (19% de la population française en 2006), l'Ile-de-France est la région française qui compte le plus de malades Alzheimer ou apparentés.

Tab. 1 - Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en fonction du sexe et de l'âge, selon les résultats récents de trois études de cohorte

PRÉVALENCE (en % de la population)	France		Italie		USA***	
	H*	F**	H	F	H	F
65-69 ans	-	-	0,76	1,2	13,7	10,4
70-74 ans	-	-	1,8	3,5		
75-79 ans	7,7	5,7	5,6	6,0	15,4	20,1
80-84 ans	12,5	16,6	15,0	13,1	33,3	32,6
85 ans ou +	23,9	38,4	23,8	34,6	42,9	50,9

* Hommes ** Femmes

*** Les estimations de prévalence issues de la cohorte américaine semblent particulièrement élevées. Dans un contexte de critères de diagnostic standardisés, l'hypothèse d'interprétations différenciées de ces critères entre les enquêtes, notamment au stade débutant de la maladie, et celle d'une prévalence plus élevée des facteurs de risque cardio-vasculaires en population américaine constituent probablement des pistes à explorer.

Sources : France 2003 - cohorte Paquid^[1], Italie 2005^[2], USA 2004 - cohorte CHS^[3], Insee 2008 - estimations localisées de population au 01/01/2006, exploitation ORS Ile-de-France 2008

Près de 30 000 nouveaux malades Alzheimer ou apparentés de 65 ans ou plus chaque année en Ile-de-France

Selon les données nationales d'incidence (Tab.2), il y aurait chaque année près de 30 000 Franciliens de 65 ans ou plus nouvellement atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Tab. 2 - Incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en fonction du sexe et de l'âge, selon les résultats récents de trois études de cohorte

INCIDENCE (nombre de nouveaux malades pour 1000 personnes par an)	France		Italie		USA	
	H*	F**	H	F	H	F
65-69 ans	3,4	1,8	8,7	8,5	-	-
70-74 ans	6,6	4,8	25,6	21,3	-	-
75-79 ans	19,1	18,5	26,2	60,7	26,7	36,2
80-84 ans	26,5	36,3	40,3	65,7	58,4	57,0
85-89 ans	37,3	53,0				
90 ans ou +	57,0	106,7	83,0	138,3	84,3	108,2

* Hommes ** Femmes

Sources : France 2003 - cohorte Paquid^[1], Italie 2005^[1], USA 2004 - cohorte CHS^[1], Insee 2008 - estimations localisées de population au 01/01/2006, exploitation ORS Ile-de-France 2008

Tab. 3 - Nombre de nouvelles admissions en ALD n°15, selon le sexe et l'âge, en Ile-de-France entre 2004 et 2006

	2004			2005			2006		
	H*	F**	H+F	H	F	H+F	H	F	H+F
0-49 ans	21	11	32	9	15	24	6	8	14
50-59 ans	65	61	126	35	34	69	49	43	92
60-69 ans	161	220	381	158	155	313	173	185	358
70-79 ans	680	1 375	2 055	591	1 076	1 667	634	1 186	1 820
80-89 ans	815	2 591	3 406	981	2 827	3 808	926	2 455	3 381
90 ans ou +	271	1 233	1 504	354	1 401	1 725	204	1 070	1 274
inconnu	1	3	4	1	3	4	0	0	0
Tous âges	2 014	5 494	7 508	2 099	5 511	7 610	1 992	4 947	6 939

* Hommes ** Femmes

Sources : Régime général, RSI, MSA, exploitation Urcam Ile-de-France 2007

CARACTÉRISTIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

> **La maladie d'Alzheimer est une pathologie du cerveau** caractérisée par un déclin progressif de la mémoire associé à d'autres manifestations cognitives ainsi que neurologiques, avec un retentissement majeur sur les activités de la vie quotidienne. Des troubles précoces du comportement (changement de personnalité, de caractère) sont fréquents et aggravent les troubles cognitifs. En l'absence d'intervention, l'état de santé du malade s'aggrave progressivement vers la perte totale de mémoire et d'autonomie. Actuellement, bien qu'il n'existe pas de traitement capable de guérir la maladie, des actions de prévention permettent d'en retarder l'évolution.

> **C'est une pathologie à évolution lente et continue, de délai de latence élevé** : "des examens de cerveaux prélevés sur des personnes saines décédées ont montré que, dès 47 ans, 50% d'entre elles présentent déjà des lésions cérébrales caractéristiques"^[4]. "Le cerveau possède vraisemblablement des mécanismes qui, pendant des années, vont permettre de compenser l'avancée de la maladie [...]"^[5], dont les symptômes deviennent très fréquents chez les adultes âgés^[1]. Les rares manifestations symptomatiques chez de jeunes adultes sont souvent en lien avec une forme génétique de la maladie.

> **Ce sont généralement les changements de comportement de type actif (agitation, agressivité), bien plus que le trouble mnésique méconnu et faussement attribué au vieillissement, qui vont déclencher la visite médicale et le diagnostic.** Ce retard au diagnostic, estimé à deux ans en France après les premiers symptômes caractéristiques^[1], est préjudiciable pour la personne malade qui vit au

Perspectives démographiques : 717 000 Franciliens de 75 ans ou plus en 2006, 110 000 supplémentaires en 2015

En 2006, l'Ile-de-France compte 717 000 personnes de 75 ans ou plus^[6]. Neuf sur dix vivent à domicile - seules pour plus de la moitié d'entre elles^[7]. L'offre médico-sociale régionale à laquelle elles peuvent prétendre - bien qu'en progression ces dernières années - reste inférieure à la moyenne nationale^[8].

Les Franciliens de 75 ans ou plus devraient être 828 000 en 2015 et 1 156 500 en 2030^[9], compte-tenu de l'allongement de l'espérance de vie et de l'arrivée dans cette tranche d'âge des générations du baby-boom à partir de 2020. Cet accroissement sera d'autant plus (re)marqué que, dans le même temps, l'effectif total de la population francilienne, comme celui du reste de la France, va peu augmenter. Dans l'hypothèse de taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées constants par sexe et âge, 153 000 Franciliens de 75 ans ou plus en souffriraient en 2015, soit 32 000 de plus qu'en 2006.

7 000 nouveaux malades Alzheimer ou apparentés pris en charge à 100% par l'assurance maladie au titre d'une affection de longue durée chaque année en Ile-de-France

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent une famille d'affection de longue durée spécifique depuis 2004 (ALD n°15). Pour les trois principaux régimes d'assurance maladie (régime général, agricole et social des indépendants), qui couvrent plus de 95% de la population francilienne, le nombre de nouveaux bénéficiaires de l'exonération du ticket modérateur pour l'ALD n°15 s'élève à 7 508 en 2004, 7 610 en 2005 et 6 939 en 2006 (Tab.3). On peut donc estimer à environ 7 000 le nombre annuel de nouveaux Franciliens inscrits en ALD n°15. Neuf sur dix sont âgés d'au moins 70 ans. Une centaine ont moins de 60 ans.

"Les affections de longue durée (ALD) sont des maladies graves, nécessitant un traitement prolongé et des soins particulièrement coûteux. Définies par décret, elles sont actuellement au nombre de trente. Les personnes atteintes peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur pour les soins liés à cette affection. Le caractère médico-administratif des motifs d'admission en ALD limite leur utilisation directe dans un objectif épidémiologique. Mais en raison du peu d'information disponible sur l'état de santé en population générale, l'intérêt de ces données est de mieux en mieux perçu aujourd'hui."^[10]

quotidien les effets d'une maladie dont il ignore qu'il est atteint, et qui ne peut à ce titre bénéficier des traitements existants au stade débutant permettant de retarder l'évolution de la maladie. Il l'est aussi pour l'entourage familial - dans l'ignorance de la maladie.

> **Selon les études, l'espérance de vie des malades à 70 ans varie entre 4-7 ans pour les hommes et 8-11 ans pour les femmes**^[1] (versus 13,2 ans et 16,9 ans en population générale).

> **La prise en charge, pluridisciplinaire, repose sur des compétences et des interventions médico-sociales ainsi que sanitaires** : sur les 22 000 euros dépensés en moyenne chaque année pour une personne malade, 74% sont des dépenses médico-sociales. Près de la moitié du coût global reste à la charge du malade et/ou de la famille (valorisation du temps passé par l'aidant à domicile, forfait hébergement en maison de retraite), ce qui représente plus de 12 000 euros par malade et par an^[1], soit une charge financière conséquente, d'autant plus qu'elle est continue dans le temps.

> **L'investissement familial pour pallier la perte d'autonomie des malades et gérer l'étendue des variations d'intensité des troubles du comportement, est à l'origine de conséquences délétères pour les proches, qui font de la maladie d'Alzheimer une "maladie de la famille"**. "Aux effets directs de détresse psychique, de dépression et de troubles du sommeil [des aidants] s'ajoute le fait que les aidants, dans la situation psychologique, [économique] et sociale difficile qui est la leur - leur isolement souvent - négligent systématiquement leur propre santé. De ce fait, ils augmentent leur risque de morbidité, en particulier nutritionnel, cardiovasculaire et infectieux"^[6] et s'expose à un risque de surmortalité.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : insuffisamment prises en charge au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa)

Fin 2006, 103 156 Franciliens de 60 ans ou plus bénéficient de l'Apa⁽¹¹⁾ (Graph.1).

Il est probable qu'une part élevée d'entre eux souffre d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

En effet, dans la cohorte française, 72,3% des personnes de 75 ans ou plus pouvant prétendre à l'Apa sont des malades Alzheimer ou apparentés⁽¹⁾. Or la plupart des allocataires de l'Apa sont âgés d'au moins 75 ans (86% selon une enquête réalisée en Essonne en 2004⁽¹²⁾).

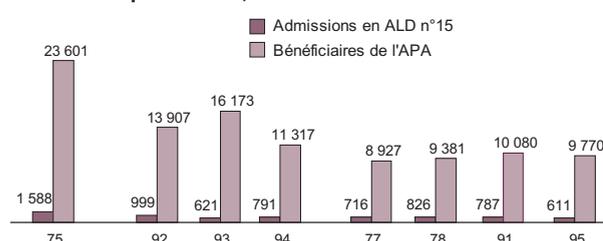
Cependant, l'Apa ne constitue pas une donnée exhaustive de recensement des malades Alzheimer ou apparentés, une part non négligeable d'entre eux (42% dans la cohorte française, certains au stade sévère⁽¹⁾) ne satisfaisant pas aux critères d'attribution du fait d'une évaluation de l'atteinte des fonctions cognitives peu prise en compte dans l'outil utilisé (grille Aggir⁽¹³⁾).

Depuis 2002, l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) rémunère tout ou partie des aides médico-sociales correspondant aux besoins des adultes de 60 ans ou plus dépendants demeurant à domicile ou tout ou partie du tarif "dépendance" des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Elle est gérée par les Conseils généraux.

Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer fait partie d'une famille de maladies intitulée "démences" qui comprend trois types : les "dégénératives" (maladie d'Alzheimer, corps de Lewy, fronto-temporale, compliquant la maladie de Parkinson...), les "non-dégénératives" (vasculaire...) et les "mixtes". Elles sont caractérisées par une réduction acquise des capacités cognitives suffisamment importante pour retentir sur la vie du sujet et entraîner une perte d'autonomie à l'origine de besoins de prise en charge assez proches. Les enquêtes de cohorte qui étudient la survenue de la maladie d'Alzheimer, considèrent aussi les autres types. Dans la cohorte française, la maladie d'Alzheimer représente près de 80% des démences, suivie par les types "vasculaire" et "compliquant la maladie de Parkinson" (environ 9% des malades pour chacun). Pour le grand public, le terme "démences" n'est pas associé à des pathologies spécifiques, mais est synonyme de "folie". Face à cette interprétation stigmatisante des "démences", c'est l'expression "maladie d'Alzheimer et maladies apparentées" qui a été préférée pour cette publication.

Graph. 1 - Admissions en ALD n°15 et bénéficiaires de l'Apa selon les départements, en Ile-de-France en 2006



Sources : Régime général, RSI, MSA, Dress - enquête aide sociale 2006⁽¹¹⁾, exploitation Urcam Ile-de-France 2007 et ORS Ile-de-France 2008

Moins d'aidants familiaux à l'horizon 2040

Il n'existe pas de données permettant de préciser l'effectif des aidants familiaux de malades Alzheimer ou apparentés au niveau régional (évalué à deux millions de personnes pour 855 000 malades en France⁽¹⁾). Les seules informations disponibles concernent leurs caractéristiques et les perspectives d'évolution démographique au niveau national du groupe qu'ils représentent en population générale.

L'aidant : principalement une femme entre 50 et 79 ans

Selon l'étude Pixel^(1,4), les aidants familiaux de malades Alzheimer peuvent être scindés en deux groupes principaux : les conjoints (51%) âgés en moyenne de 71 ans et les enfants (45%,

52 ans en moyenne), dont le parent malade a en moyenne 82 ans. Les femmes sont majoritaires (respectivement 67% et 75%). De nombreux aidants sont ainsi eux-mêmes des adultes âgés qui peuvent présenter des pathologies chroniques, des incapacités ou des handicaps.

Ces caractéristiques de sexe, d'âge et de lien familial des aidants familiaux sont corroborées par les résultats de l'enquête HID en population générale dont une exploitation par la Dress⁽¹⁵⁾ précise que l'accroissement démographique de l'effectif des femmes et hommes de 50-79 ans - qui constituent la majorité des aidants familiaux - devrait être nettement moins important (+10%) que celui des personnes à aider d'ici 2040 (+35% minimum).

Cette perspective à long terme, basée sur l'évolution démographique et l'allongement de l'espérance de vie, doit être interprétée avec prudence, d'autres facteurs et arbitrages individuels pouvant intervenir en majorant ou minorant l'évolution du nombre d'aidants familiaux potentiels, comme le développement des thérapeutiques et de la prévention ou la hausse de l'activité professionnelle féminine.

L'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID), en cours de renouvellement, est une enquête nationale réalisée par l'Insee pour la première fois entre 1998 et 2001.

A la différence de l'étude Pixel, c'est une enquête en population générale - non spécifique Alzheimer.

Elle traite des conséquences des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes et vise, notamment, à relever l'aide dont elles bénéficient.

Il n'existe pas d'exploitation francilienne de l'enquête HID portant sur les aidants.

L'aidant naturel, également qualifié de "familial", désigne "la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne"⁽¹⁶⁾.

En France, les réflexions sur les aidants naturels se sont principalement développées depuis le début des années 1980, dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Depuis 2001, l'aide aux aidants naturels figure parmi les objectifs des programmes et plans spécifiques Alzheimer (programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, plan national Alzheimer 2004-2007 puis 2008-2012) ainsi que dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique à travers l'objectif 63 "maladie d'Alzheimer : limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients". En 2006, le développement d'une politique publique d'aide aux aidants familiaux, "en toute circonstance de perte d'autonomie d'un des membres de la famille", a été formellement recommandé par une instance nationale, la Conférence de la Famille, dont les travaux ont donné lieu à la publication du Guide de l'aidant familial⁽¹⁶⁾.

Augmenter, coordonner et spécialiser l'offre globale de proximité

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et l'accompagnement du malade et de son entourage associent des interventions sanitaires et médico-sociales spécifiques ainsi que celles habituellement mobilisées par les malades atteints de maladies chroniques. La description de l'offre régionale s'appuie sur les principales interventions sollicitées dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer - en particulier médico-sociales. Bien que l'intervention sanitaire hospitalière n'apparaisse pas de façon exhaustive, la disponibilité de "places gériatriques" voire Alzheimer dans les hôpitaux de jour, les court-séjours et services de soins de suite et de réadaptation constitue un enjeu fondamental pour l'accès aux soins des malades Alzheimer compte-tenu de l'évolution de la maladie^[17].

Le médecin traitant, acteur de première ligne

De par sa connaissance des antécédents médicaux et de l'environnement social et familial, le médecin (généraliste) traite et constitue l'acteur de première ligne dans le dispositif d'offre globale pour le malade Alzheimer et son entourage. C'est lui qui oriente vers un neurologue libéral ou une consultation de diagnostic spécialisé en milieu hospitalier : la consultation mémoire de proximité (CMP). Celle-ci peut solliciter un centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) pour les situations complexes.

Multiplicité et diversité des interventions

Une fois le diagnostic établi, plusieurs professionnels peuvent intervenir pour améliorer la qualité de vie du malade et de son entourage. Les aides sont très diverses. Des informations sur l'offre sont disponibles dans les centres locaux d'information et de coordination (Clic) - dispositifs référents en la matière. D'autres dispositifs ou services proposent également de l'information/coordination gérontologique (centres communaux d'action sociale des mairies, service personnes âgées des Conseils généraux, associations de retraités, associations Alzheimer...).

Pour les malades demeurant à domicile, il peut s'agir d'aide-ménagère ou d'auxiliaire de vie (via un recrutement direct ou un service d'accompagnement et d'aide à domicile-SAAD), de soins à domicile (via une infirmière libérale ou un service de soins infirmiers à domicile-Ssiad), de kinésithérapie ou d'une autre intervention para-médicale (orthophonie par exemple), de portage de repas, de télé-alarme, d'accueil de jour, d'hébergement temporaire ou d'autres formes d'accompagnement et de répit (garde à domicile, garde en cas d'urgence, garde itinérante, accueil de nuit...).

Pour les malades résidant en établissement collectif, il peut s'agir de personnels soignants (aide-soignante, infirmière...), de personnels para-médicaux (psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute...).

Pour les aidants, il existe une palette d'actions également très diversifiée - du groupe de soutien collectif (groupe de parole, réunion des familles...) au soutien individuel en passant par l'information, la sensibilisation, la formation... proposées par les Clic, associations spécialisées, accueil de jour, établissements d'hébergement collectif, CMP...

Des initiatives associant malades et entourage en dehors du domicile sont également proposées, notamment par des Clic ou des associations ad hoc.

En l'absence^[18] d'analyse globale évaluant l'adéquation entre les besoins de soins et d'accompagnement des malades Alzheimer et de leur entourage, et l'offre existante (les évaluations étant

individuelles), l'appréciation de l'offre de proximité s'appuie sur une comparaison entre le niveau régional et le niveau moyen en France métropolitaine.

Dispositifs sanitaires spécifiques : CMP ET CMRR pour le diagnostic

Depuis le lancement du programme d'actions Alzheimer en 2001, des consultations mémoire de proximité (CMP) labellisées par les agences régionales d'hospitalisation (ARH) sont progressivement mises en place dans les hôpitaux. Elles ont pour mission le diagnostic (y compris les troubles bénins), l'identification des situations complexes justifiant le recours à un CMRR, l'élaboration d'un projet de soins personnalisé articulé avec le plan d'aides médico-sociales, le suivi des malades en partenariat avec les médecins de ville et les professionnels médico-sociaux, la formation des professionnels impliqués. Elles disposent d'une équipe pluridisciplinaire (gériatre ou neurologue, psychologue ou orthophoniste spécialisé...) et sont situées dans un centre hospitalier de court-séjour.^[19]

Les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ont une vocation plus large que les CMP - du diagnostic des cas difficiles au développement de travaux de recherche sur la maladie, en passant par les missions d'une CMP pour le secteur géographique du CMRR, la formation universitaire, la structuration et l'animation d'un dispositif régional et/ou interrégional avec les CMP ainsi que le traitement des questions éthiques. Elles sont implantées au sein d'un centre hospitalo-universitaire et font aussi l'objet d'une labellisation par les ARH.^[19]

Dispositifs médico-sociaux spécifiques : accueil de jour et hébergement temporaire pour le soutien à domicile

L'accueil de jour spécifique Alzheimer propose d'accueillir pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journées, des personnes malades demeurant à domicile, afin de restaurer le lien social, soutenir les capacités restantes (sous la forme d'ateliers de réadaptation à la vie quotidienne, de création et de sorties notamment culturelles), soutenir et accompagner l'aidant principal (rencontre et échange avec d'autres familles, groupe de parole...). Afin de prodiguer un accompagnement et des soins adaptés aux besoins des malades reçus en petit groupe, il dispose en routine d'un personnel spécifique (infirmier, psychologue, aide médico-psychologique) associé à d'autres intervenants à temps partiel (psychomotricien, orthophoniste, masseur kinésithérapeute, ergothérapeute, aide-soignant...). Il peut s'agir de structures autonomes ou rattachées à une autre structure comme un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile.^[19]

L'accueil de jour Alzheimer co-existe avec d'autres types^[20] d'accueil de jour : - l'accueil "simple" - quasi informel - proposé par certains établissements d'hébergement collectif qui reçoivent des personnes âgées extérieures pour le repas de midi ; ces personnes prolongent leur visite en participant aux diverses animations organisées dans l'établissement ; - l'accueil "pour tous" consistant à recevoir des personnes âgées valides ou semi-valides qui participent aux activités d'animation de l'établissement d'hébergement collectif ; la qualité de cette animation est alors un facteur fondamental de l'accueil de jour.

L'hébergement temporaire permet aux personnes malades de 60 ans ou plus d'être hébergées quelques semaines ou quelques mois en raison de difficultés momentanées pour demeurer à domicile (situation de crise, absence des aidants, travaux dans le logement, retour d'hôpital...). Il peut constituer un premier essai de vie en collectivité dans l'optique d'un hébergement permanent. Cette formule d'hébergement est proposée soit par des structures autonomes, soit par des établissements d'hébergement permanent qui disposent de chambres ou studios réservés ou non à cet usage.^[19]

Unité de vie spécifique Alzheimer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

Ces unités offrent un accompagnement et des soins spécifiques aux personnes malades. Situées au sein d'un établissement collectif, elles répondent à des principes précis de projet de vie et d'accompagnement individualisé, de prise en charge, d'activités de soutien pour les malades (musicothérapie, cuisine...), d'animations culturelles et sociales, d'adaptations architecturales (repères, liberté de déplacement au sein d'un espace aménagé...), de cohabitation avec d'autres résidents, de coopération avec les familles, de formation et soutien du personnel.^[19]

L'offre régionale de services et structures de proximité disponibles pour l'accompagnement est moins développée qu'en moyenne en France (Tab.4), malgré une offre diagnostique plus élevée en généralistes libéraux et l'implantation de plusieurs CMP - du fait de la présence de nombreux établissements hospitaliers au centre de l'Ile-de-France (les deux CMRR regroupent d'ailleurs plusieurs pôles). Ce déficit concerne en particulier :

- les soins infirmiers à domicile, avec des disparités territoriales très marquées, de nature inter-départementale pour les infirmiers libéraux et infra-départementale pour les Ssiad (avec des taux pouvant varier de 8,4 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus à 68,8 entre les territoires d'intervention des Ssiad d'un même département⁽²¹⁾) ;

- l'hébergement temporaire, dont la capacité régionale a peu évolué depuis le premier plan Alzheimer (960 places en 2001) ;

- l'hébergement collectif. Ce moindre équipement régional associé au résultat de la cohorte française⁽¹⁾ selon lequel les malades qui résident en établissement collectif (39% de l'ensemble) sont plus souvent au stade sévère de la maladie que ceux demeurant à domicile (43% vs 14%) suggère que parmi les Franciliens malades à domicile, nombreux sont à un stade avancé de la maladie.

Malgré une croissance annuelle soutenue de la capacité régionale d'accueil de jour entre 2001 et 2006 (+10,3%) - supérieure à l'augmentation annuelle de l'effectif des 75 ans ou plus sur la même période (+2,9%) - des inégalités d'accès demeurent, comme pour l'hébergement collectif, entre un centre francilien globalement moins équipé et les départements de grande couronne qui le sont davantage.

Peu de réseaux de santé gérontologiques ou Alzheimer

Début 2008, huit réseaux de santé gérontologiques ou Alzheimer financés par le Fiqcs⁽²²⁾ interviennent sur une ou plusieurs communes situées dans cinq départements franciliens. Le territoire d'intervention des centres locaux d'information et de coordination (Clic) semble plus étendu (Tab.4). De 29 en 2002,

ils sont 62 en 2006. Mais il est probable qu'à court terme cet effectif décroisse car "la gestion récente (2005) des Clic par les Conseils généraux a entraîné, pour certains, la suppression de l'appellation Clic avec réorganisation de la coordination [...] sous diverses appellations et modalités de fonctionnement."⁽²³⁾

Les aidants : une population prioritaire en Ile-de-France

Les Clic et autres lieux d'information et de coordination, les lieux de diagnostic et les accueils de jour organisent de plus en plus des actions pour les aidants, domaine fortement investi par les associations à travers leurs antennes ou permanences.

En 2007, ces structures sont au nombre de 237⁽²³⁾ en Ile-de-France. Rapportées aux effectifs de 75 ans ou plus, les départements de Paris, Seine-Saint-Denis et du Val-de-Marne se situent bien en deça de la moyenne régionale.

En 2006, "l'amélioration et la valorisation de l'action des aidants naturels" (non spécifiques Alzheimer) sont devenues un objectif du Plan régional de santé publique (objectif 17 du PRSP) donnant lieu à financement dans le cadre de l'appel à projets annuel du Groupement régional de santé publique (GRSP). Une analyse des réponses aux appels à projets 2006, 2007 et 2008, indique qu'il s'agit d'un domaine d'intervention qui émerge à peine, avec peu de promoteurs candidats (Tab.5). Dans ce contexte, un travail partenarial entre le GRSP, les promoteurs candidats et non candidats devrait être engagé afin d'encourager les initiatives.

Tab. 5 - Actions envers les aidants naturels : financements* du GRSP depuis la mise en oeuvre du PRSP Ile-de-France

APPEL À PROJETS	Objectif 17			Ensemble des objectifs du PRSP		
	Dossiers reçus	Dossiers retenus	Financements obtenus (euros)	Dossiers reçus	Dossiers retenus	Financements obtenus (euros)
2006	8	6	83 430	1 133	590	7 888 003
2007	16	11	80 250	1 157	671	8 846 873
2008	18	10	81 900	1 501	806	9 425 733

* Hors co-financements du Conseil régional d'Ile-de-France et de l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances

Source : GRSP 2008 - appels à projets 2006, 2007 et 2008

Tab. 4 - Maladie d'Alzheimer : principaux intervenants sanitaires et médico-sociaux en Ile-de-France

75 ANS OU PLUS	DIAGNOSTIC ET SUIVI THÉRAPEUTIQUE				OFFRE DISPONIBLE POUR LES MALADES QUI DEMEURENT À DOMICILE							HÉBERGEMENT COLLECTIF											
	GÉNÉRALISTES LIBÉRAUX	NEUROLOGUES LIBÉRAUX	CS MÉMOIRE	label autres ARH 2006	RÉSEAUX GÉRONTO	CLIC	SAAD	SSIAD	INFIRMIERS LIBÉRAUX	ACCUEIL DE JOUR	HÉBERGEMENT TEMPORAIRE	EHPAD											
effectif 2006	à dom 1999 (1)	effectif 2006	tx75 2006 (2)	effectif 2006	tx75 2006 (2)	label 2006	nb 2008	nb 2006	nb 2004 (3)	places 2006	tx75 2006 (4)	effectif 2007	tx75 2007 (2)	places 2006	tx75 2006 (5)	places 2006	tx75 2006 (2)	places 2006	tx75 2006 (2)				
75	179 136	96%	2 637	14,7	67	0,4	13	0	3	15	75	3 199	17,9	2 195	12,3	188	1,07	168	0,96	4 637	25,9	546	3,0
92	108 666	92%	1 234	11,4	23	0,2	2	4	2	10	54	1 713	15,8	752	6,9	153	1,45	84	0,80	6 622	60,9	842	7,7
93	77 977	95%	1 056	13,5	9	0,1	4	2	0	6	48	1 372	17,6	576	7,4	62	0,83	83	1,11	3 548	45,5	263	3,4
94	86 910	92%	1 059	12,2	14	0,2	5	2	1	4	49	889	10,2	607	7,0	160	1,91	107	1,28	4 562	52,5	610	7,0
77	62 663	89%	1 021	16,3	10	0,2	3	3	0	4	58	986	15,7	737	11,8	219	3,58	193	3,16	8 437	134,6	773	12,3
78	79 491	88%	1 190	15,0	20	0,3	6	3	1	10	73	1 226	15,4	670	8,4	131	1,72	61	0,80	6 966	87,6	964	12,1
91	64 661	87%	989	15,3	12	0,2	7	3	1	10	40	1 042	16,1	632	9,8	120	1,94	172	2,78	4 796	74,2	516	8,0
95	57 500	90%	924	16,1	5	0,1	4	2	0	3	48	889	15,5	676	11,8	97	1,75	50	0,90	5 751	100,0	407	7,1
IdeF	717 004	92%	10 110	14,1	160	0,2	44	19	8	62	445	11 316	15,8	6 845	9,5	1 130	1,63	918	1,32	45 319	63,2	4 921	6,9
Fm (6)	5 039 778	90%	61 224	12,1	797	0,2	228	132	-	-	-	86 799	17,2	67 871	13,5	3 476	0,69	7 782	1,54	350 184	69,5	-	-

(1) Part demeurant à domicile - y compris en logements-foyers

(2) Nombre pour 1000 personnes de 75 ans ou plus

(3) Ce sont les services d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD) disposant d'une autorisation délivrée par le Conseil général - mandataires, prestataires ou associés à un Ssiad.

(4) Ces places incluent celles réservées aux moins de 60 ans présentant un handicap ou une pathologie chronique ou une ALD (3% des places en 2004⁽²¹⁾).

(5) Il s'agit des capacités installées.

(6) Bien que les sources d'information et les périodes soient différentes pour l'accueil de jour, l'hébergement temporaire et les places en Ehpad entre d'une part l'Ile-de-France et les huit départements (source ORS) et d'autre part la France métropolitaine (source Dress/Drass), les tendances restent inchangées.

Sources : Insee - estimations localisées de population au 01/01/2006 et recensement 1999, Fnors - Score-santé (généralistes, neurologues et infirmiers libéraux, Ssiad), DHOS-O2 (CMP) : données au 31/12/2006, Urcam Ile-de-France (réseaux), Fondation Médéric Alzheimer/Fnors - annuaire 2005 (SAAD), ORS Ile-de-France - mini-fichier et guide personnes âgées (CLIC, AJ, HT, EHPAD, UNITÉ DE VIE ALZ) : données au 31/12/2006, Drees/Drass - Statiss (France métropolitaine : AJ, HT, EHPAD) : données au 01/01/2006

Pour que l'accès aux structures et dispositifs spécifiques de la pathologie Alzheimer soit possible à tout moment de la maladie, tout comme le recours aux circuits habituels d'accompagnement sanitaires et médico-sociaux, le développement quantitatif de l'offre globale de proximité doit être poursuivi et renforcé.

Afin de préserver la qualité de vie des malades et de leur entourer, l'amélioration de l'offre globale de proximité repose aussi sur le développement de la coordination entre les intervenants professionnels et l'adaptation de leurs compétences aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.^[17,24]

Décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social

La multiplicité et la diversité des intervenants - du particulier (aidant naturel) aux acteurs médico-sociaux et sanitaires - nécessitent leur organisation afin de prendre "soin" du malade non seulement d'un point de vue thérapeutique mais aussi dans la vie courante, qu'il demeure à domicile ou en établissement collectif. Cette fonction centralisée de coordinateur ("case manager") est actuellement en cours d'expérimentation en France. Néanmoins, les Clic, les équipes médico-sociales des Conseils généraux pour l'octroi de l'Apa et les réseaux gérontologiques exercent déjà des rôles en la matière, chacun dans leur périmètre d'intervention : articulation des intervenants médico-sociaux pour les Clic et les équipes médico-sociales (sur la base d'un "plan d'aides" personnalisé), coordination des prises en charge sanitaires pour les réseaux.

La nécessaire coordination des acteurs est un enjeu dont l'Ile-de-France a pris très tôt la pleine mesure, en initiant, dès 2005, une expérimentation de coopération Clic-réseaux de santé (de tous types hors pédiatriques) poursuivie à ce jour, sous le pilotage de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales. Plus récemment, l'analyse par le Comité régional Alzheimer des "dysfonctionnements du parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles" a abouti à la proposition d'une maquette régionale prenant la forme d'un guide

d'aide à l'orientation des malades Alzheimer et de leur entourage à l'échelle de chaque département.

Adapter les compétences des intervenants professionnels aux spécificités de la maladie d'Alzheimer

Outre une coordination renforcée, l'accompagnement d'un malade Alzheimer suppose la connaissance des spécificités de la maladie tant sur les nombreux aspects essentiels de la vie courante que sur les manifestations propres de la maladie (y compris son évolution) et les réponses adaptées pour les gérer. Or, cette connaissance fait défaut à de nombreux intervenants professionnels de première ligne, à domicile comme en établissement, leur formation n'incluant pas de volet spécifique Alzheimer. Le "renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés" et la mise en place d'un "plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer" constituent dès lors des points majeurs du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesures 6 et 20).

En Ile-de-France, la "formation des personnels des secteurs sanitaire, social et médico-social pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer" est un autre axe de travail retenu par le comité régional Alzheimer en 2007, qui a donné lieu à des recommandations (en cours) pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des malades.

Peu d'offre médico-sociale pour les jeunes malades

La plupart des services et dispositifs médico-sociaux s'adressent aux adultes de 60 ans ou plus, ce qui est moins le cas de l'intervention sanitaire (par exemple, 188 places de Ssiad étaient réservées aux moins de 60 ans en Ile-de-France en 2004^[21]). "L'identification d'un ou deux centres de référence pour les malades jeunes au sein des CMRR" prévue dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 (mesures 18 et 19), devrait apporter des réponses plus appropriées pour l'accompagnement des malades jeunes.

Prévenir pour retarder l'apparition de la maladie

Même si la maladie d'Alzheimer se manifeste le plus souvent à un âge avancé, la recherche des facteurs associés considère de plus en plus la vie entière de la personne, en particulier le milieu de la vie (40-50 ans), tant il est vrai que "les facteurs pouvant conduire à des maladies chroniques à des âges avancés peuvent avoir leur origine dans des périodes précoces de la vie ou se cumuler tout au long de celle-ci"^[24].

Plusieurs facteurs - démographiques, sociaux, liés au mode de vie, vasculaires, génétiques... - pourraient être incriminés. Ils semblent favoriser une expression symptomatique plus précoce de la maladie déjà présente. Néanmoins, la plupart n'ont pas fait l'objet d'études épidémiologiques permettant d'établir leur impact sur le risque de développer la maladie. Certains restent controversés (alcool, tabac, antécédents cardiaques...). L'investissement mis sur la recherche dans le plan Alzheimer 2008-2012 (objectifs 7 et 8) devrait apporter des réponses pour la mise en oeuvre de stratégies préventives efficaces développées en partenariat avec les CMRR,

les travaux d'évaluation et d'aide à la décision pour les autorités sanitaires constituant l'une de leurs missions.

Les facteurs vasculaires : très probablement à risque

L'hypertension artérielle (HTA) est l'un des rares facteurs de risque ayant fait l'objet d'essais randomisés. Selon l'essai européen Syst-Eur, le traitement de l'HTA systolique isolée diminuerait l'incidence de la maladie d'Alzheimer chez les adultes de 60 ans ou plus. Selon d'autres essais, ces résultats demandent à être approfondis, le bénéfice d'un traitement anti-hypertenseur semblant dépendre de l'âge du sujet et du type de traitement.^[24]

L'hypercholestérolémie et le diabète sont d'autres facteurs vasculaires potentiellement associés à un risque plus élevé de maladie d'Alzheimer. Comme pour l'HTA, leur effet serait fonction de leur ancienneté ou de l'existence d'un traitement spécifique. Pour le cholestérol, ce serait plutôt les niveaux élevés en milieu de vie qui seraient le plus associés à une augmentation du risque.^[24]

> 55 190 Franciliens admis en ALD HTA et diabète en 2006

L'hypertension artérielle sévère et le diabète sont des affections de longue durée spécifiques (ALD n°12 et n°8).

En 2006, le nombre de nouveaux bénéficiaires de l'exonération du ticket modérateur pour HTA sévère s'élève à 25 555 et pour le diabète à 29 635 en Ile-de-France (résultats détaillés par tranche d'âge sur le Graph.2).

Ces pathologies représentent respectivement 276 et 302 admissions pour 100 000 personnes (taux standardisés). C'est davantage que le taux national standardisé pour l'HTA sévère (227 pour 100 000) et un peu moins pour le diabète (305 pour 100 000).

Une hygiène de vie constante : probablement protectrice...

Bien que leur impact sur la maladie d'Alzheimer n'ait pas été clairement établi, les facteurs qui concourent à garder une "bonne" hygiène de vie pourraient contribuer à en prévenir les manifestations symptomatiques.^[1,24]

La pratique régulière et soutenue d'une activité physique ainsi qu'une alimentation de type régime méditerranéen (riche en fruits, légumes et céréales, en graisses insaturées, modérée en produits laitiers et vin, faible en viandes) auraient non seulement un effet bénéfique sur la diminution du risque de maladies cardiovasculaires mais aussi - probablement - de maladie d'Alzheimer. A travers la convivialité qu'ils supposent, ces facteurs permettraient aussi de lutter contre l'isolement social (voire la dépression) qui semble également en lien avec un risque accru de la maladie.

> La pratique sportive des adultes doit être encouragée.^[25]

En Ile-de-France, un tiers des hommes et 42% des femmes déclarent ne pratiquer aucune activité sportive - de loisir ou en club (Tab.6). Ces proportions augmentent avec l'avancée en âge et concernent - déjà - plus d'un Francilien sur deux dès 45-54 ans. Entre 12 et 44 ans, l'activité sportive des femmes est très inférieure à celle des hommes. Ce constat est cohérent avec celui d'une activité physique "intense" (cf. définition) moindre chez les jeunes femmes, en particulier avant 25 ans (29% des femmes de 18-24 ans vs 53% des hommes aux mêmes âges).

> Les fruits et légumes peu consommés par les jeunes^[25]

En Ile-de-France, la consommation quasi quotidienne de fruits ou de légumes verts augmente de façon importante avec l'avancée en âge (Graph.3) et est plus élevée chez les femmes. Globalement, 78% des adultes déclarent une consommation "quotidienne ou presque" de fruits ou de légumes verts.

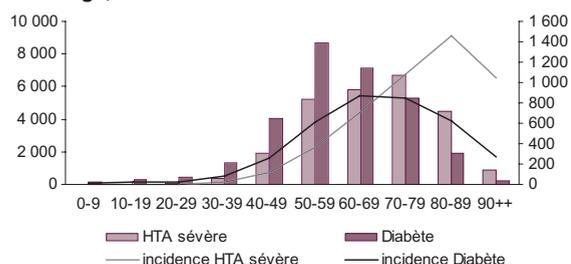
...tout comme une réserve cognitive importante et entretenue

Un haut niveau d'étude/d'éducation et la poursuite d'activités après la retraite semblent très liés à la constitution et à l'entretien d'une "réserve cognitive" tout au long de la vie. Ils seraient à l'origine d'une expression différenciée et à retardement des manifestations symptomatiques de la maladie d'Alzheimer.^[1,24]

Prévenir et améliorer le diagnostic précoce

En attendant un traitement capable de guérir la maladie, les efforts - même modestes - mis en oeuvre pour la prévenir ou en retarder la progression pourraient avoir des effets remarquables en santé publique.

Graph. 2 - Admissions en ALD pour HTA sévère et diabète, selon l'âge, en Ile-de-France en 2006 : effectif et incidence*



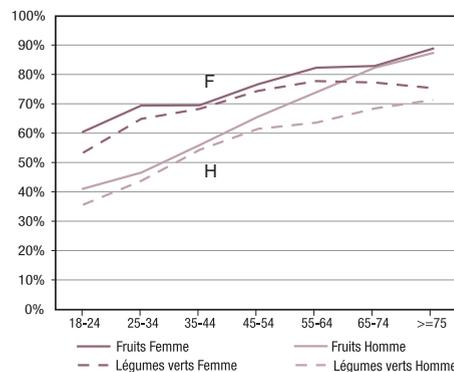
* Histogrammes : échelle à gauche - effectif des personnes admises en ALD
Courbes : échelle à droite - taux d'incidence bruts (personnes en ALD pour 100 000)
Sources : Régime général, RSI, MSA, exploitation Urcam et ORS Ile-de-France 2007

Tab. 6 - Activité sportive de loisir ou en club des Franciliens, selon le sexe et l'âge (en %)

	HOMMES			FEMMES		
	Non	Loisir	Club	Non	Loisir	Club
12-17 ans	2,3	34,7	63,0	11,8	41,1	47,1
18-24 ans	17,5	34,8	47,7	36,9	39,1	24,0
25-34 ans	31,6	41,1	27,3	43,7	31,2	25,1
35-44 ans	34,5	43,0	22,5	47,6	27,3	25,1
45-54 ans	53,9	34,1	12,0	51,3	24,6	24,1
55-64 ans	52,6	35,8	11,6	48,6	26,8	24,6
65-75 ans	59,0	25,1	15,9	52,8	22,9	24,3
Ensemble	33,7	36,6	29,7	42,4	30,4	27,2

Source : Inpes - baromètre santé 2005, exploitation ORS Ile-de-France 2007^[25]

Graph. 3 - Consommation "tous les jours ou presque" de fruits ou de légumes verts chez les Franciliens, par sexe et âge (en %)



Source : Insee - enquête décennale de santé 2002-2003, exploitation ORS Ile-de-France 2006^[25]

Selon les chercheurs de l'école de santé publique Bloomberg de l'Université Johns Hopkins (USA), retarder l'apparition de la maladie d'Alzheimer d'une année seulement pourrait réduire la prévalence de 11% à l'horizon 2050. Et un retard semblable dans la progression de la maladie se traduirait par un recul supplémentaire de 9% du nombre de malades.^[26]

Si le premier axe repose à l'heure actuelle sur l'hygiène de vie et le dépistage et traitement des facteurs vasculaires au plus tôt dans le parcours de vie, le second concerne l'amélioration du diagnostic au stade précoce qui suppose notamment la prise de conscience et la reconnaissance par le grand public de la plainte mnésique en tant que symptôme à part entière ainsi que le renforcement du diagnostic autour des nouvelles pistes de détection précoce^[27].

Ce bulletin n'aurait pu être réalisé sans la collaboration du Docteur Yolande Sobeki, de Sandrine Courtois, de Christian Laborda (Drass Ile-de-France) et d'Hervé Planas (Urcam Ile-de-France). Qu'ils en soient vivement remerciés.

Définition

Activité physique intense et modérée^[25] : Ces indicateurs ont été construits à partir des déclarations des personnes interrogées sur la durée, la fréquence et l'intensité des activités pratiquées dans les sept jours précédant l'interview (Inpes - Baromètre santé 2005). La version téléphonique courte du questionnaire Ipaq (International Physical Activity Questionnaire) a été utilisée et posée aux personnes de 15 ans ou plus. Les activités physiques modérées sont définies comme celles qui demandent un effort physique modéré et font respirer un peu plus difficilement que normalement (par exemple : porter des charges légères, passer l'aspirateur, faire du vélo tranquillement...). Les activités physiques intenses sont celles qui demandent un effort physique important et font respirer beaucoup plus difficilement que normalement (porter des charges lourdes, bêcher, faire du VTT...).

Références

- [1]. GALLEZ C. *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 2005.
- [2]. Selon les chercheurs français, "en l'absence d'éléments concrets, l'hypothèse que la répartition de la maladie ne varie pas sur le territoire peut être faite ; dans ce cas, seule la densité de population et la proportion de personnes âgées rentrent en compte dans le calcul, et les différences observées en nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés représentent des différences de population entre régions."^[1]
- [3]. Source : Insee 2008 - Estimations localisées de population au 1er janvier 2006
- [4]. ALBERGANTI M., NAU J.Y. Maîtriser demain Alzheimer - Entretien avec le Professeur Bruno Dubois. In *Le monde*, 14-15/01/2007.
- [5]. P.B. Le dépistage précoce : seule issue en attendant un vaccin - Entretien avec le Professeur Bruno Dubois. In *Matin plus*, 3/09/2007, pp.11.
- [6]. La santé des aidants familiaux - Interview du Professeur Florence Pasquier. In *La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, 2006, n°1, pp.4.
- [7]. Source : Insee - Recensement de la population 1999
- [8]. DALBARADE M. *Le mini-fichier des établissements pour personnes âgées en Ile-de-France - Données au 31/12/2006*. Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, 2007, 88p.
- [9]. Source : Insee 2007 - Projections départementales de population entre 2005 et 2030 selon le scénario central
- [10]. PEPIN P. Environ 200 000 Franciliens admis en affection de longue durée en 2006. In *Le plan régional de santé publique 2006-2010 en Ile-de-France : situation initiale en 2006*, Groupement régional de santé publique d'Ile-de-France, Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, 2008.
- [11]. BAILLEAU G., TRESPEUX F. Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2006. In *Document de travail, Série statistiques*, Drees, 2008, n°122.
- [12]. MARIA F. (de), PEPIN P. *Les personnes âgées dépendantes en Essonne - à domicile et en établissements*. Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, Conseil général de l'Essonne, 2004, 132p.
- [13]. Depuis 1997, la grille Aggir ("autonomie gérontologique groupe iso-ressources") est la grille nationale de référence pour l'évaluation de la dépendance. Les personnes sont classées selon six groupes d'incapacité croissante (du Gir6 : personnes autonomes au Gir1 : personnes lourdement dépendantes). Elle est notamment utilisée dans le cadre de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) pour les adultes de 60 ans ou plus, dès lors que le demandeur relève d'un des quatre premiers groupes (du Gir4 au Gir1).
- [14]. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer - Etude Pixel*. Novartis, Service santé et proximologie, 2002.
- [15]. BONTOUT O., COLIN C., KERJOSSE R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *Etudes et résultats*, Drees, 2002, n°160.
- [16]. *Le guide de l'aidant familial*. Ministère de la Santé et des solidarités, 2007.
- [17]. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées présidée par Monsieur le Professeur Ménard. *Rapport au Président de la République*. 2007, 125p.
- [18]. Toutefois, une étude francilienne réalisée en 2004 en Essonne en population dépendante bénéficiaire de l'APA à domicile montre que les besoins d'aide médico-sociale ne sont pas satisfaits pour 38%^[12].
- [19]. Sources : circulaire n° DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 et circulaire n° DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005
- [20]. DALBARADE M. *Guide des établissements pour personnes âgées - Ile-de-France 2007*. Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, 2007.
- [21]. *Les services de soins infirmiers à domicile en Ile-de-France - Bilan au 31/12/2004*. Cram Ile-de-France, 2006, 79p.
- [22]. Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
- [23]. *Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants familiaux : annuaire national*. Fondation Médéric Alzheimer, édition 2007.
- [24]. Maladie d'Alzheimer - enjeux scientifiques médicaux et sociétaux. *Expertise collective*, Inserm, 2007, 654p.
- [25]. VINCELET C. Objectif 24 : Lutter contre la sédentarité à tous les âges de la vie en associant une alimentation équilibrée et diversifiée. In *Le plan régional de santé publique 2006-2010 en Ile-de-France : situation initiale en 2006*, Groupement régional de santé publique d'Ile-de-France, Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, 2008, 180p.
- [26]. BROOKMEYER R. et al. *Newest estimate of worldwide prevalence of Alzheimer's disease : 26,6 million*. International conference on prevention of dementia, Washington DC, 9-12 juin 2007.
- [27]. DUBOIS B., FELDMAN H.H., JACOVA C., et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease : revising the NINCDS-ADRDA criteria. In *Lancet Neurology*, 2007, 6, pp734-46.

Le bulletin de santé a été réalisé par Florence de Maria, Philippe Pépin et Myriam Dalbarade, sous la direction d'Isabelle Grémy, ORS Ile-de-France.

L'ORS Ile-de-France est subventionné par l'Etat
(la Préfecture de région d'Ile-de-France et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales)
et par le Conseil régional d'Ile-de-France.