



Vivre à domicile avec Alzheimer:

aide aux personnes atteintes de
démence et à leurs proches

PR D^R STEFANIE AUER

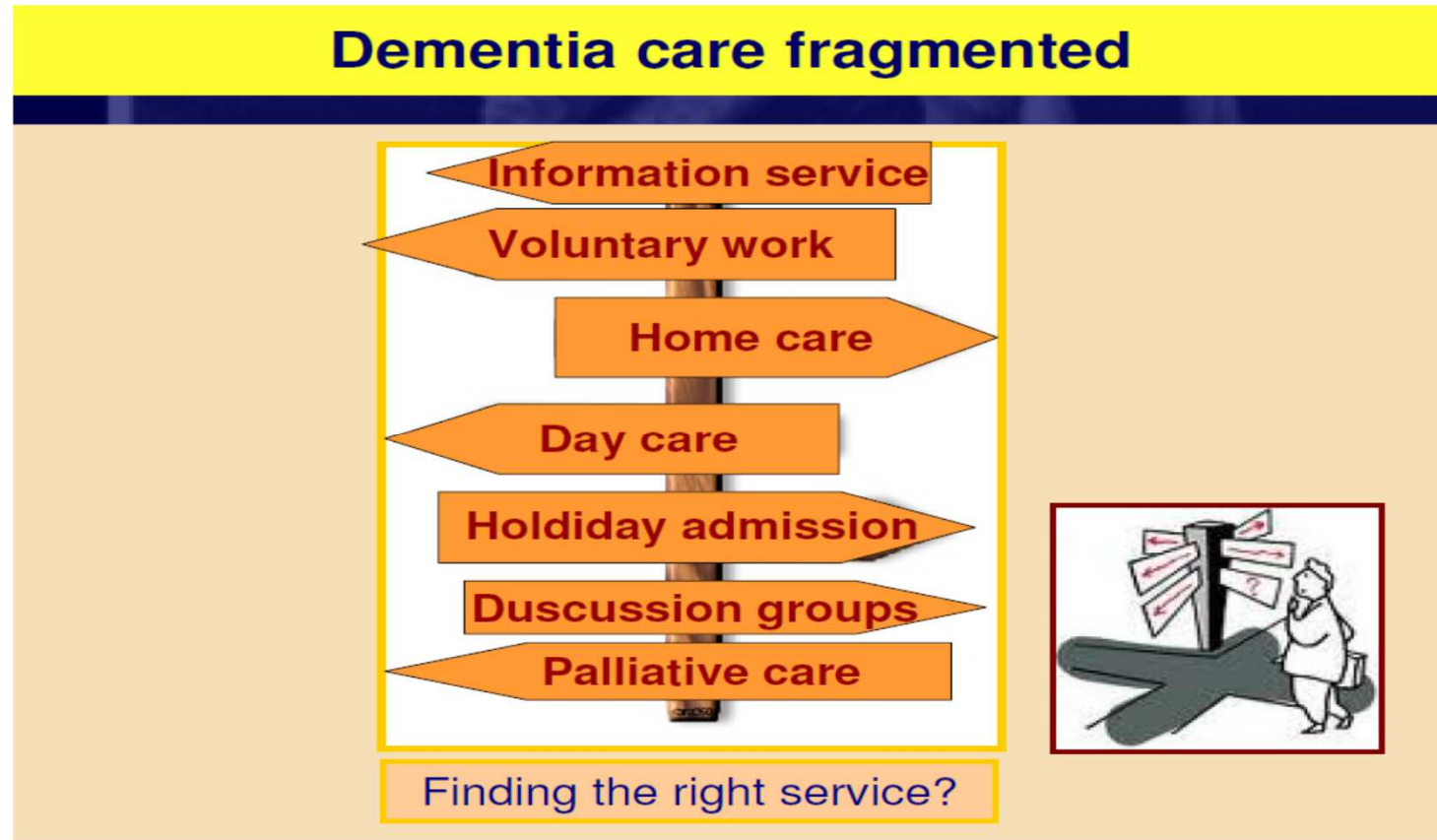
UNIVERSITÉ DU DANUBE DE KREMS, MAS
ALZHEIMERHILFE

Rapport 2014 sur Alzheimer en Autriche

Estimation:

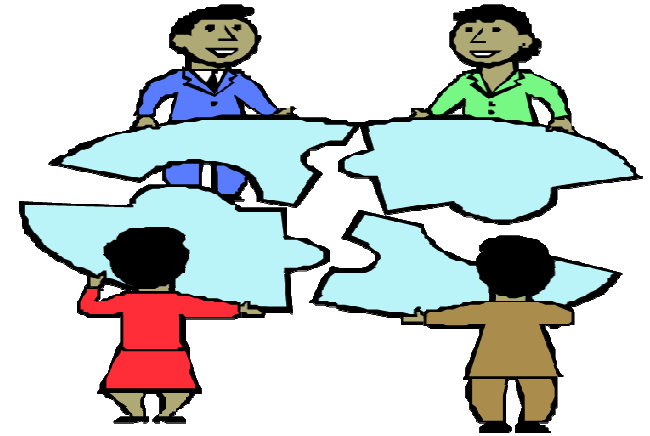
- 130'000 personnes atteintes de démence
- 104'000 (80%) vivent chez elles
- 20 à 35% des personnes ont fait l'objet d'un diagnostic médical (1^{er} rapport autrichien sur les cas de démence, 2009)

Fragmentation de l'offre



- Fine M. The fragmented Structure of community support services. Kensington University of NSW Social Policy ,Research Center 1993
- Clarfield AM et al. Fragmentation of care for frail older people; an international problem. Experience from three countries: Israel, Canada, and the United States. J Am Geriatr Soc 2001, 49(12):1714-1721

Modèles de traitement intégrés: Exemples internationaux



- **France: Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)**
- **Pays-Bas: Meeting Centers**

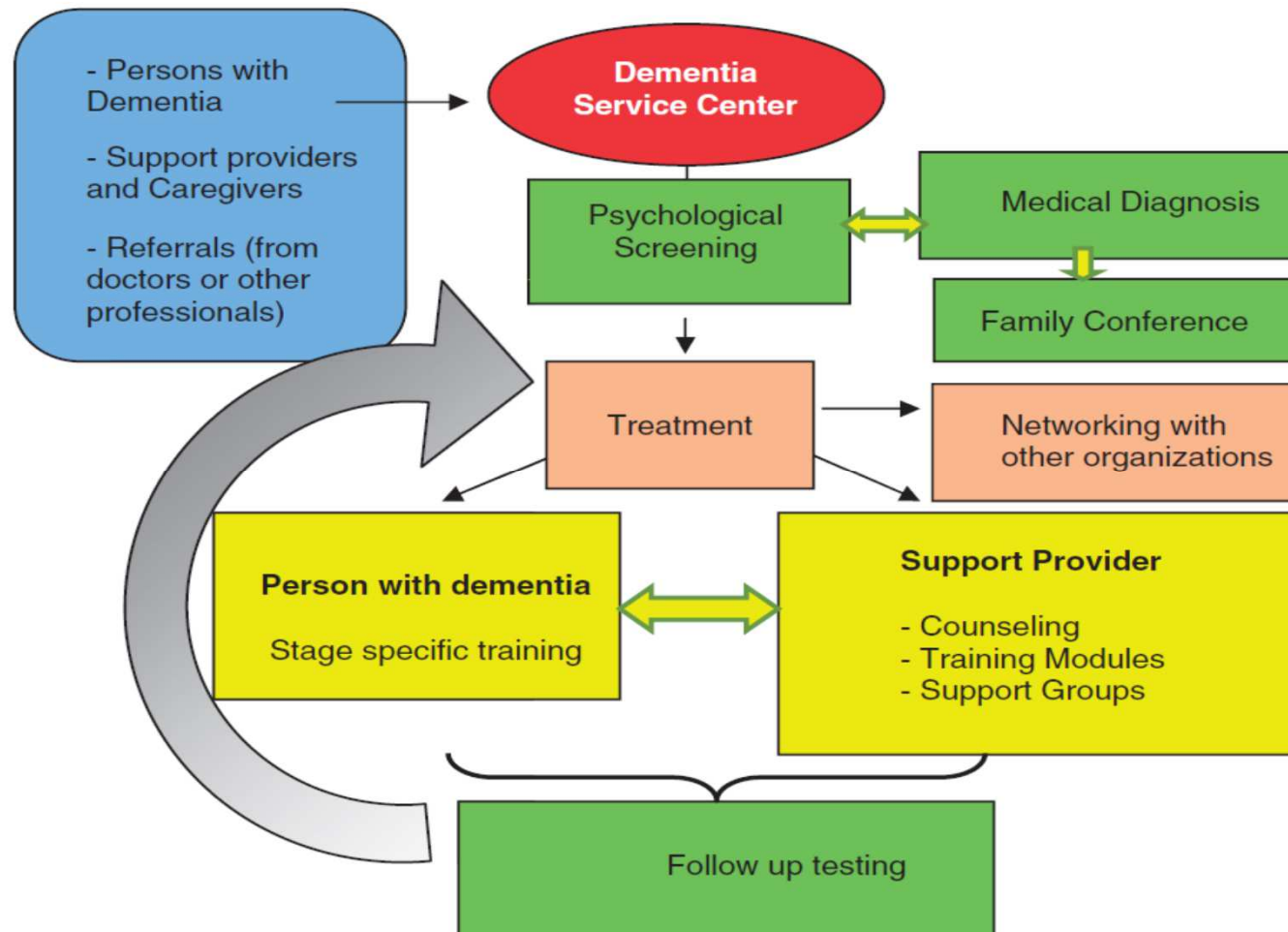
DeStampa M, et al. Multidisciplinary teams of case managers in the implementation of an innovative integrated . BMC Health Services R 2014, 14:159

Dröes RM, et al. Effect of the Meeting Centres Support Program in informal carers of people with dementia: Results from a multi-centre study. Aging & Mental Health 2006;10(2):112-24.

Modèle des DSS (Demenzservicestellen) autrichiens: objectifs principaux

1. Détection précoce de la maladie
2. Pas de placement prématuré en institution
3. Soutien aux proches

Modèle autrichien des DSS (Demenzservicestellen)



Auer, Span, Reisberg. Dementia Service Centers in Austria: A comprehensive support and early detection model for persons with dementia and their caregivers- theoretical foundation and model description 2013, Dementia, open access.

Tâches d'un DSS (Demenzservicestelle)

1. Sensibilisation par des activités de relations publiques
2. Approche axée sur les besoins des personnes atteintes de démence et des proches soignants
3. Offre à bas seuil , facile d'accès
4. Détection précoce de la maladie par une offre conforme aux besoins
5. Guichet unique (one stop shop)
6. Accompagnement de longue durée/ selon le stade de la maladie, des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs familles
7. Conception positive de la vie
8. Evitement de tout placement prématuré en institution

Auer, Span, Reisberg. Dementia Services Centers in Austria. Dementia 2013

Méthodes

| Proches | Personnes atteintes de démence |
|---------------------------------------|--|
| Information | Analyse des déficits de mémoire |
| Consultations , conseils de famille | Transfert pour diagnostic médical |
| Entretien de discussion des résultats | Exercices adaptés au stade de la maladie |
| Relève et répit | Consultations, discussion des résultats |
| Modules de formation continue | Coaching |
| Groupes d'entraide | Activités sociales |
| Formation de formateurs | Vacances Alzheimer |
| Vacances Alzheimer | Téléphone Alzheimer |

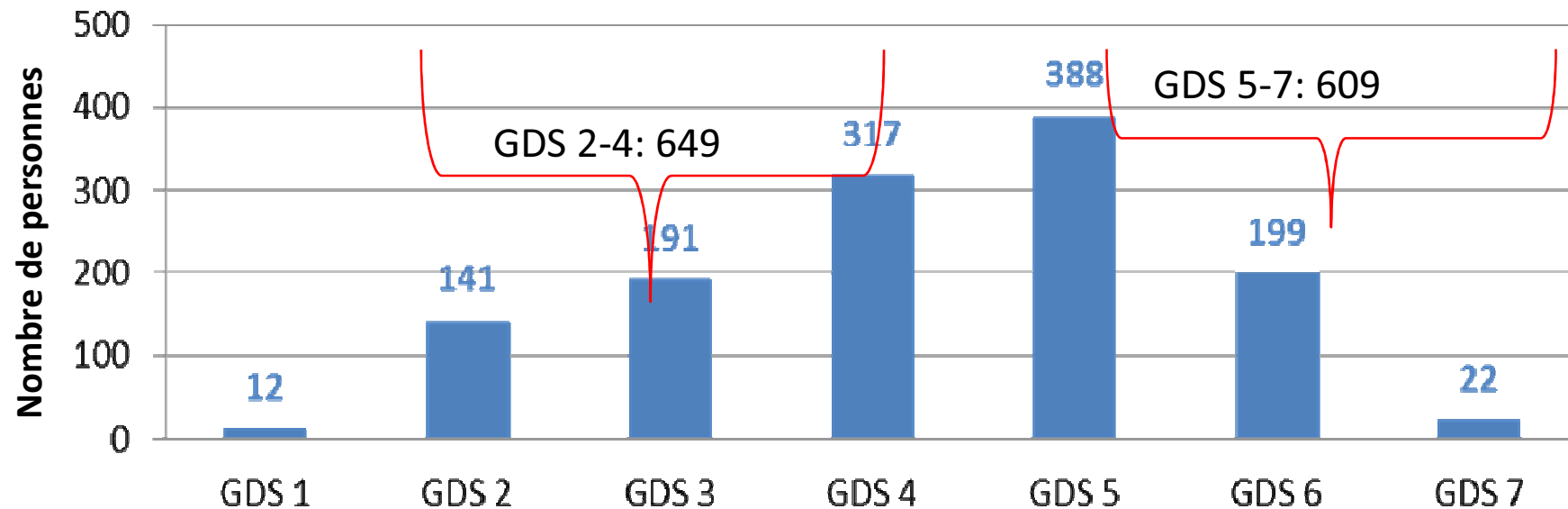
Equipe du DSS (Demenzservicestelle)

| Assistants sociaux | Psychologues cliniques | Formateurs MAS |
|---------------------------------------|------------------------------------|---|
| Conseils | Dépistage | Elaboration d'un programme d'exercices personnalisé |
| Coordination des échéances | Explication des résultats médicaux | Réalisation des exercices |
| Organisation de modules d'information | Conseils | Premier interlocuteur pour le coaching des proches |
| Groupes d'entraide | Supervision des exercices | Procès-verbal des exercices |
| Organisation des exercices | Modules d'information | |
| Coordination de l'offre | | |

Auer, Span, Reisberg, Dementia 2013

Résultats de la base de données longitudinales MAS:

(1) Base de référence: niveau de gravité



Résultats de la base de données longitudinales MAS:

(2) Taux d'institutionnalisation (N = 2468)
état : 17 août 2014

| | n | |
|---------------------|------|---------|
| Aktiv bei MAS | 1065 | |
| Institutionalisiert | 514 | → 20.8% |
| Verstorben | 522 | ↓ |
| Nicht Aktiv | 354 | |
| Missing | 13 | |

- Berg et al. (1988): 73% des cas institutionnalisés dans les 5 ans,
- Brodaty et al. (1993): 76% des cas institutionnalisés dans les 5 ans

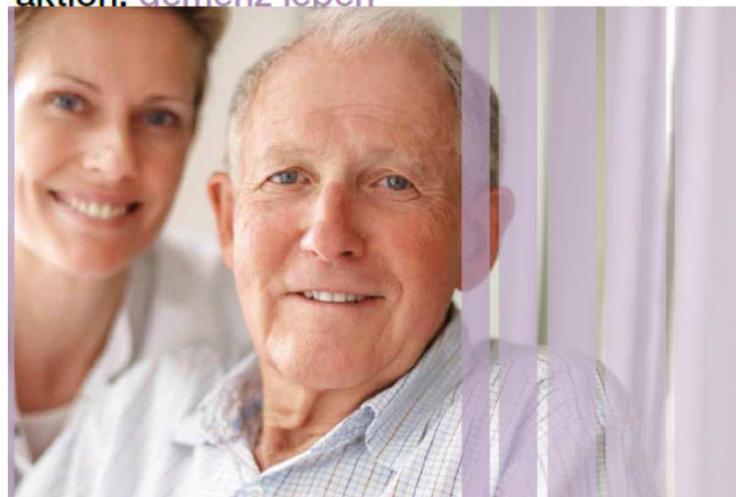
Essai pilote: caisse régionale d'assurance-maladie en Haute-Autriche

Début du projet: septembre 2013

www.demenz-versorgung.at

demenz
erkennen
ansprechen
handeln

aktion. demenz leben



Défis: questions ouvertes au plénum

- Comment doit-on aménager les outils de pré-diagnostic pour encourager la détection précoce d'Alzheimer?
- Comment faut-il concevoir le soutien aux équipes pluridisciplinaires:
formation, coopération, culture d'équipe, identité propre?
- Quelles sont les méthodes de sensibilisation de la société utiles pour
 - a) renforcer la solidarité avec les personnes atteintes de démence
 - b) inciter à la prévention?
- Des offres ciblées sur les démences sont-elles préférables, ou des structures différentes sont-elles en mesure de coopérer?
- Composantes d'une base scientifique commune (p. ex. contrôles de l'efficacité des modèles de soins, base de données commune)