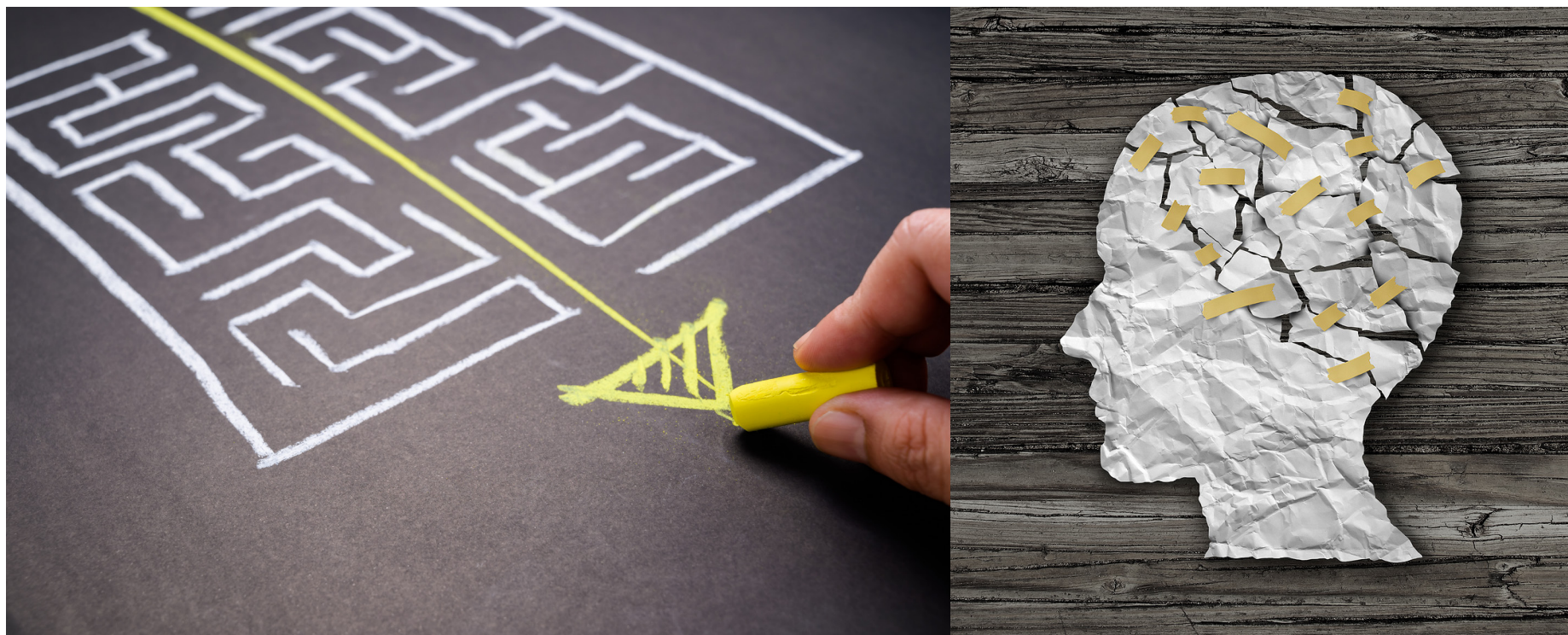


SYNTHÈSE

DÉMENCE PRÉCOCE : DES JALONS POUR UN PARCOURS DE SOINS INTÉGRÉS



SYNTHÈSE

DÉMENCE PRÉCOCE : DES JALONS POUR UN PARCOURS DE SOINS INTÉGRÉS

DOMINIQUE ROBERFROID, WENDY CHRISTIAENS, JENS DETOLLENAERE, MATS DE JAEGER, LAURENCE KOHN, BÉNÉDICTE VOS



■ PRÉFACE

Lorsqu'une personne de moins de 65 ans est confrontée à un problème de démence, on parlera de démence précoce. À côté de l'âge d'apparition, celle-ci présente encore quelques autres différences avec les démences qui se manifestent à un âge plus tardif. Ses causes sont par exemple plus souvent déterminées par nos gènes, et ses premiers symptômes sont plutôt des modifications du comportement qu'une détérioration de la mémoire. En outre, ces patients plus jeunes se trouvent souvent à un autre stade de leur vie que leurs homologues plus âgés ; certains travaillent encore, ont un conjoint et des enfants et d'autres responsabilités familiales à assumer.

De ce fait, même si la démence précoce présente de nombreux points communs avec la démence chez les personnes âgées, les patients plus jeunes ont aussi des besoins spécifiques. Comme chez leurs aînés, ces besoins peuvent être non seulement médicaux, mais aussi sociaux, et concernent également les aidants proches.

Ce rapport dresse le tableau de ces besoins, pour les confronter ensuite à l'offre de soins actuelle. Sur cette base, nous avons formulé quelques recommandations pour optimiser les soins et les autres formes de soutien apportés à ce groupe-cible, sur la base des connaissances scientifiques les plus récentes.

Christophe JANSSENS
Directeur Général Adjoint

Ann VAN DEN BRUEL
Directeur Général



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE	1
■	SYNTHÈSE	2
1.	INTRODUCTION	5
1.1.	DÉMENCE ET DÉMENCE PRÉCOCE	5
1.2.	POURQUOI CETTE ÉTUDE ?	5
2.	DÉMENCE PRÉCOCE : RAPIDE TOUR D'HORIZON	6
2.1.	UN ÉVENTAIL PLUS LARGE DE CAUSES	6
2.2.	UNE PRÉSENTATION PLUS VARIABLE	6
2.3.	UN DIAGNOSTIC MOINS ÉVIDENT ET PLUS DIFFICILE À POSER	7
2.4.	UN IMPACT PLUS ÉTENDU	7
2.5.	UNE PRISE EN CHARGE COORDONNÉE ET PERSONNALISÉE	7
	2.5.1. Principes généraux de la prise en charge	7
	2.5.2. Interventions spécifiques	8
2.6.	PLUS DE RECHERCHE EST NÉCESSAIRE	8
3.	BESOINS ET EXPÉRIENCES DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS PROCHES, SELON LA LITTÉRATURE	9
3.1.	UNE « MALADIE DE VIEUX » CHEZ DES PATIENTS QUI NE LE SONT PAS	9
3.2.	PRÉSERVER LE SENTIMENT D'ÊTRE UTILE ET PRÉVENIR L'ISOLEMENT	10
3.3.	UNE INFORMATION RENFORCÉE ET UN ACCOMPAGNEMENT SUR MESURE	11
4.	PRISE EN CHARGE ACTUELLE DE LA DÉMENCE (PRÉCOCE) EN BELGIQUE	11
4.1.	CONTEXTE POLITIQUE : ABSENCE D'UNE STRATÉGIE NATIONALE	11
4.2.	PRISE EN CHARGE DE LA DÉMENCE PRÉCOCE	12
	4.2.1. Diagnostic	12



4.2.2.	Continuer à vivre chez soi	12
4.2.3.	Soins résidentiels	15
5.	LE PARCOURS D'OBSTACLES DES PATIENTS BELGES	17
5.1.	DES DÉLAIS À PLUSIEURS NIVEAUX	17
5.2.	L'ABSENCE D'UN PARCOURS DE SOINS COHÉRENT ET LE MANQUE D'EXPERTISE SPÉCIFIQUE	17
5.3.	UN MANQUE D'ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE ET GÉOGRAPHIQUE.....	18
6.	ET À L'ÉTRANGER ?.....	19
6.1.	GÉNÉRALITÉS	19
6.2.	PAS DE PLANS SPÉCIFIQUES POUR LA DÉMENCE PRÉCOCE	20
6.3.	L'ACCENT SUR L'INCLUSIVITÉ	20
6.4.	UN MANQUE DE DONNÉES	20
7.	VERS UN PARCOURS DE SOINS INTÉGRÉS EN BELGIQUE	21
7.1.	PRINCIPES GÉNÉRAUX.....	21
7.1.1.	Veiller à l'existence d'un parcours de soins cohérent.....	21
7.1.2.	Assurer la continuité de l'accompagnement	21
7.1.3.	Promouvoir l'intégration des soins et des services.....	21
7.1.4.	Renforcer l'accès à des informations valides et utiles	22
7.2.	DÉTECTER LA DÉMENCE PRÉCOCE DÈS QUE POSSIBLE	22
7.2.1.	Renforcer la sensibilisation à l'égard de la démence précoce	22
7.2.2.	Renforcer les compétences des prestataires de soins de première ligne	22
7.2.3.	Permettre une mise au point multidisciplinaire de qualité	23
7.3.	PRÉSERVER L'AUTONOMIE ET LE BIEN-ÊTRE À DOMICILE	23
7.3.1.	Identifier un case manager dédié	23



7.3.2.	Veiller à ce que les patients et leurs aidants proches bénéficient de l'aide sociale à laquelle ils ont droit	24
7.3.3.	Encourager un environnement inclusif pour les personnes atteintes de démence précoce et leurs aidants proches.....	24
7.3.4.	Faciliter la poursuite de l'activité professionnelle	24
7.3.5.	Orienter tous les patients avec une démence précoce nouvellement diagnostiquée vers une clinique de la mémoire	24
7.3.6.	Assurer l'accès à des centres d'accueil de jour, des centres de soins de jour et des centres de court séjour	25
7.4.	ASSURER UNE OFFRE DE SÉJOUR RÉSIDENTIEL DE QUALITÉ	25
7.4.1.	Développer une offre d'hébergement intermédiaire	25
7.4.2.	Prévoir une offre résidentielle de longue durée spécifique pour les patients atteints de démence précoce	25
7.5.	ENCOURAGER LA RECHERCHE	26
■	RECOMMANDATIONS.....	28



1. INTRODUCTION^a

1.1. Démence et démence précoce

La **démence** est un trouble mental découlant de causes organiques, accompagné d'une détérioration progressive des facultés intellectuelles, qui entrave le patient dans son fonctionnement social ou professionnel. Elle touche de très nombreux processus cognitifs tels que la mémoire, les facultés de réflexion, l'attention, la communication ou encore la pensée abstraite, mais aussi la personnalité, le comportement et l'humeur. De ce fait, elle limite la capacité à réaliser des tâches quotidiennes. La démence est la conséquence de diverses maladies et lésions qui affectent le cerveau. Sa forme la plus courante est la maladie d'Alzheimer.

Le **risque** augmente avec l'âge : alors que la prévalence globale de la démence est estimée à moins de 1 % entre 40 et 69 ans, elle atteint 23,5 % chez l'homme et 30,5 % chez la femme au-delà de 85 ans. En Belgique, on s'attend à ce que le nombre de cas passe d'environ 190 500 en 2019 à 330 500 en 2050 sous l'effet du vieillissement de la population.

Lorsque les symptômes apparaissent avant l'âge de 65 ans, on parle de **démence précoce**. Cette limite d'âge correspond globalement à la fin de l'activité professionnelle. Les patients confrontés à une démence précoce rencontrent donc d'autres difficultés que leurs homologues plus âgés sur le plan social, financier et professionnel. Il n'est toutefois pas question d'un processus pathologique radicalement différent, même si la démence précoce présente un certain nombre de différences en termes de causes et de signes cliniques par rapport aux formes plus tardives (nous y reviendrons au chapitre 2). En outre, comme la démence précoce est relativement rare (elle représente environ 4 % de tous les cas de démence), elle est moins bien connue à la fois du grand public et des professionnels de la santé, avec

à la clé un risque accru de diagnostic erroné, d'identification tardive et de retard dans l'accès à une prise en charge appropriée.

1.2. Pourquoi cette étude ?

En raison des spécificités de la démence précoce, le développement d'un **parcours de soins spécifique** pour les personnes qui en sont atteintes est généralement considéré comme une approche pertinente. En mai 2022, la Chambre des Représentants a adopté une résolution visant à mettre en place un tel parcours de soins sur la base d'une analyse des meilleures pratiques dans ce domaine. C'est dans ce cadre que le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a été amené à se pencher sur cette problématique.

Cette étude vise à identifier les besoins des personnes confrontées à une démence précoce et les lacunes de l'offre de soins actuelle en vue de l'élaboration d'un parcours de soins belge. Pour ce faire, nous avons dressé un bref aperçu des connaissances sur la démence précoce et procédé à une analyse de la situation belge, à une revue de la littérature sur les besoins des patients et de leurs aidants proches et à une revue des « plans démence » nationaux qui existent dans quatre pays voisins. Sur la base de ces recherches, nous avons ensuite formulé une série de recommandations pour un parcours de soins coordonné en Belgique.

^a Note générale : sauf mention explicite, l'information contenue dans cette synthèse provient du rapport scientifique. Une liste détaillée des sources et références utilisées pour cette étude est disponible dans ce dernier.



2. DÉMENCE PRÉCOCE : RAPIDE TOUR D'HORIZON

2.1. Un éventail plus large de causes

La **maladie d'Alzheimer (MA)** serait due à une accumulation progressive de protéines dans et autour des neurones (respectivement la protéine tau et la protéine bêta-amyloïde). Des problèmes vasculaires, tels un rétrécissement des petits vaisseaux du cerveau et des accidents vasculaires cérébraux (AVC), sont à l'origine des **démences vasculaires (DV)**. Les facteurs de risque de la MA et la DV incluent le vieillissement, des facteurs génétiques, des facteurs de risque cardiovasculaire (l'hypertension artérielle, un taux de cholestérol sanguin élevé, l'obésité, le diabète) et des facteurs de style de vie (sédentarité, tabagisme, consommation excessive d'alcool). Une neurodégénérescence semblable à celle observée dans la maladie d'Alzheimer mais limitée aux lobes frontal et temporal donne la **démence fronto-temporale (DFT)**. Des antécédents familiaux en sont le seul facteur de risque connu à ce jour. Ces différentes formes de démence sont souvent intriquées.

Que la démence se manifeste de façon précoce ou plus tardive, ces trois formes sont **les plus fréquentes**. Néanmoins, alors que la MA se taille la part du lion dans les démences tardives (environ 60 % des cas), elle n'est responsable que de 30 % des démences précoces. Les DFT sont au contraire plus fréquentes chez les patients plus jeunes, la plupart des cas apparaissant avant 65 ans. Par ailleurs, on retrouve pour les démences précoces un **éventail beaucoup plus large de causes**. Il est notamment plus fréquent qu'elles découlent d'une maladie relativement **rare** ou qu'elles soient **secondaires** à un autre problème d'origine neurologique (p.ex. maladie de Huntington, sclérose en plaques), infectieuse (p.ex. VIH, neurosyphilis) ou toxique (p.ex. consommation excessive d'alcool). Une

mutation génétique (autosomique dominante) est retrouvée dans 15 % des démences précoces et dans 50 % des démences très précoces (début avant 45 ans).

2.2. Une présentation plus variable

Assez logiquement, ces causes plus diverses se traduisent aussi par une **présentation plus variable** de la démence précoce.

En sus de l'**atteinte cognitive** que l'on retrouve également dans les formes tardives (problèmes de mémoire, désorientation, confusion...), la démence précoce s'accompagne plus souvent de modifications du comportement ou de la personnalité, de troubles du langage, de troubles visuels et de dysfonctions exécutives (p.ex. difficultés à effectuer certaines tâches ou certaines séquences de mouvements).

Spécifiquement pour la maladie d'Alzheimer, il semble qu'un début précoce soit associé à de moins bonnes performances cognitives lors de l'évaluation initiale que chez les personnes plus âgées, peut-être parce que le patient ne recherche une aide qu'à un stade plus avancé, et à une **détérioration** plus rapide des facultés cognitives. Pour les autres formes précoces, l'association entre l'âge d'apparition et la progression des symptômes reste mal établie.

Encadré 1– La démence précoce en Belgique

D'après nos calculs, environ 7300 personnes âgées de 30 à 64 ans seraient atteintes de démence précoce dans notre pays, et environ 800 nouveaux cas sont attendus chaque année^b. La fréquence augmente avec l'âge, environ 80 % des patients étant dans la tranche d'âge de 55 à 64 ans. Il n'y a pas de différences notables entre les sexes. La démence précoce représente environ 4 % de tous les cas de démence.

^b En tenant compte de la marge d'incertitude, le nombre actuel de cas de démence précoce se situe entre 5000 et 8000, et le nombre annuel de nouveaux cas entre 500 et 1300.



2.3. Un diagnostic moins évident et plus difficile à poser

À côté du fait que le tableau clinique de la démence précoce est souvent **moins caractéristique** que celui de la démence tardive, ses symptômes recoupent aussi davantage ceux de certaines **maladies psychiatriques** (dépression, trouble bipolaire, schizophrénie...), ce qui complique son diagnostic. Le problème est encore amplifié par le **manque de sensibilisation** des professionnels de la santé et du grand public, de telle sorte qu'il faut parfois plusieurs années pour qu'une démence précoce soit identifiée comme telle. Ce délai tend à être d'autant plus long lorsque l'âge d'apparition des symptômes est précoce ou qu'il est question d'une forme moins courante.

Certains **signaux d'alarme** devraient toutefois toujours inciter à une évaluation plus approfondie (anamnèse du patient et de ses proches, recherche d'antécédents familiaux, examen clinique, facteurs de risque, bilan psychiatrique, neurologique, cognitif et neuropsychologique, etc.) :

- Une altération d'ordre psychiatrique (p.ex. dépression), comportemental (p.ex. désinhibition) ou cognitif (p.ex. désorientation) observée pour la première fois chez une personne de 55 à 64 ans sans antécédents psychiatriques personnels ;
- Une altération d'ordre psychiatrique, comportemental ou cognitif observée chez une personne présentant des antécédents familiaux de démence précoce ;
- Des symptômes psychiatriques qui ne sont pas améliorés par les traitements recommandés et/ou par la psychothérapie ;
- Des symptômes neurologiques qui surviennent de façon progressive, tels que l'incapacité à exécuter certains mouvements volontaires (apraxie), une paralysie du mouvement vertical des yeux, des problèmes d'équilibre ou des chutes.

Divers examens spécialisés réalisés dans un centre de référence (p.ex. examen neuropsychologique approfondi, examen de neuroimagerie telle qu'une imagerie par résonance magnétique (IRM), mesure de biomarqueurs cérébrospinaux ou plasmatiques, tests génétiques) pourront contribuer à confirmer le diagnostic et à préciser le type de démence.

2.4. Un impact plus étendu

Si la démence est un drame humain à n'importe quel âge, les patients plus jeunes peuvent être confrontés à des **difficultés spécifiques** qui ne se rencontrent pas (ou moins) chez leurs aînés, comme par exemple l'impact de la maladie sur l'activité professionnelle (et donc potentiellement sur les revenus), sur la capacité à s'acquitter des obligations familiales (p.ex. vis-à-vis d'enfants mineurs ou de parents dépendants), sur la vie sociale, etc. Le diagnostic peut aussi avoir un impact profond sur le bien-être de la famille. Nous reviendrons plus en détail sur cet aspect au chapitre 3.

Par ailleurs, la **mortalité** des patients atteints de démence précoce est plus élevée que celle de la population générale, tout comme leur risque de suicide. Leur **espérance de vie** est abaissée de 10 à 15 ans.

2.5. Une prise en charge coordonnée et personnalisée

2.5.1. Principes généraux de la prise en charge

Passé le stade du diagnostic, l'accompagnement des patients atteints de démence précoce est souvent éparpillé entre les secteurs des soins de santé, des soins aux personnes âgées et de l'aide sociale.

Il est important que les personnes atteintes de démence précoce bénéficient d'une **prise en charge coordonnée et personnalisée axée sur leurs besoins et difficultés spécifiques**, et qui préserve autant que possible leur **participation active** dans la société. L'importance de soutenir l'autonomie et la capacité décisionnelle de ces personnes a fait l'objet d'un précédent [rapport du KCE](#). Par ailleurs, la prise en charge doit être **continue et adaptative** : elle commence dès l'annonce du diagnostic, en fournissant l'aide psychologique et toutes les informations nécessaires, et inclut la



planification anticipée des soins de fin de vie^c. Cette continuité des soins nécessite une coordination et une collaboration optimales entre les acteurs de la prise en charge.

Il est aussi très important que ces personnes aient accès à une offre de services **adaptée à leur âge**, et pas uniquement à celle qui existe déjà pour les démences plus tardives. Enfin, la prise en charge doit aussi tenir compte des besoins de **l'entourage** de la personne malade, et notamment promouvoir la santé des aidants proches et assurer un accompagnement psychologique adéquat à la famille en cas de démence à composante génétique.

2.5.2. Interventions spécifiques

Il n'y a actuellement **pas de traitements médicamenteux efficaces** pour traiter la démence, qu'elle soit précoce ou plus tardive. Il est par contre essentiel **d'identifier les cas liés à des causes réversibles** et d'intervenir sur ces causes, par exemple dans le cas de démences liées à l'alcool, à des maladies infectieuses ou à des problèmes vasculaires. Ceci souligne une fois encore l'importance d'un diagnostic précis établi par des experts en la matière.

La prise en charge des personnes souffrant d'une démence précoce va donc essentiellement reposer sur **un accompagnement visant à préserver le plus longtemps possible leur autonomie et leur bien-être**. Ceci passera notamment par :

- Des mesures de **rééducation cognitive** visant à améliorer le fonctionnement de la personne dans la vie de tous les jours et à atténuer l'impact des limitations associées à la maladie. Ces interventions incluent par exemple une rééducation de la mémoire, un entraînement à la concentration ou l'utilisation d'aide-mémoires ou de calendriers

^c Dans le cadre de la planification anticipée des soins, le patient aborde avec son médecin généraliste un certain nombre de décisions concernant ses soins futurs et sa fin de vie. La planification anticipée peut notamment inclure la rédaction de directives anticipées par lesquelles le patient exprime ses

numériques. Elles peuvent être dispensées par des psychologues, des kinésithérapeutes, des infirmiers ou des travailleurs sociaux ;

- Des **interventions de psychoéducation** visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches en les informant sur la maladie, les traitements, les problèmes qui y sont associés, les aides auxquelles ils ont droit, etc. et en leur proposant des stratégies pour gérer les difficultés rencontrées ;
- Des **interventions psychosociales** pour améliorer le bien-être psychologique, la participation et le fonctionnement : conseils personnalisés, groupes d'entraide, aide pour les activités de la vie quotidienne, accès aux ressources financières, sociales et éducatives, activités physiques, recours aux périodes de répit pour les aidants proches, etc. ;
- Des mesures ciblant **l'environnement** de vie ou professionnel (p.ex. adaptations pour favoriser la poursuite de l'activité professionnelle ou le maintien à domicile). Il est important que les personnes souffrant de démence précoce conservent un sentiment d'utilité.

2.6. Plus de recherche est nécessaire

Il y a actuellement très peu de données probantes scientifiques concernant la prise en charge des différentes formes de démence précoce. Néanmoins, on peut bien sûr raisonnablement supposer que les approches développées pour les personnes plus âgées sont également d'application aux patients plus jeunes. La plupart des guidelines, qu'elles soient nationales (p.ex. la guideline pour le diagnostic de la démence en médecine générale^d ou celle sur la prise en charge multidisciplinaire des personnes atteintes de démence

volontés concernant les traitements qu'il souhaite/ne souhaite plus recevoir au cas où il se retrouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

^d Page web du centre d'expertise flamand sur la démence : <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2020/01/2020-Richtlijn-dementie-cebam-validated.pdf>



et leurs aidant proches^e) ou internationales (p.ex. celles du NICE^f, du SIGN^g ou de l'OMS^h) ne font d'ailleurs pas une grande différence entre la démence précoce et la démence en général. On se trouve dès lors confronté au paradoxe d'affirmer la spécificité d'une maladie tout en lui appliquant des recommandations générales. Ceci souligne le besoin criant de recherche sur le diagnostic et la prise en charge efficace de la démence précoce en conditions réelles.

3. BESOINS ET EXPÉRIENCES DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS PROCHES, SELON LA LITTÉRATURE

Les difficultés propres à la démence précoce font peser une lourde charge émotionnelle, sociale et pratique aussi bien sur les patients eux-mêmes que sur leurs (aidants) proches. Identifier leurs besoins, en particulier ceux qui ne sont pas adéquatement rencontrés par l'offre de services actuelle, est un premier pas essentiel pour éclairer l'élaboration d'approches adaptées à leurs défis spécifiques.

Pour explorer cet aspect, nous avons réalisé une revue de la littérature dont nous nous limiterons ici à rapporter quelques éléments saillants ; les lecteurs intéressés trouveront une analyse plus détaillée au chapitre 3 du rapport scientifique.

3.1. Une « maladie de vieux » chez des patients qui ne le sont pas

Un premier élément qui ressort très clairement de la littérature concerne les multiples difficultés associées, pour les patients, au fait de souffrir d'une maladie en décalage avec leur âge et le stade de leur vie.

L'**impact psychologique** du diagnostic peut être particulièrement marqué chez ces personnes qui devront parfois faire prématurément le deuil de leur vie professionnelle ou de leurs projets d'avenir, mais aussi faire face à l'angoisse de perdre leur autonomie, leur liberté de choix, leur place dans la

^e Page web de Domus Medica : https://www.domusmedica.be/sites/default/files/Richtlijn%20Multidisciplinaire%20richtlijn%20samenwerking%20zorgverlening%20voor%20thuiswonende%20oudere%20personen%20met%20dementie%20en%20hun%20mantelzorgers_0.pdf

^f Page web du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>

^g Page web du Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) : <https://www.sign.ac.uk/media/2157/sign-168-dementia.pdf>

^h Page web de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/370504/9789240071131-eng.pdf?sequence=1>



famille et la société et jusqu'au sens de leur vie. Un bon soutien psychologique dès le diagnostic, une offre d'informations et de conseils adaptés à l'âge et au niveau de fonctionnement et une attention toute particulière au respect de la dignité et à l'implication dans la prise de décision revêtent une importance capitale pour ces patients plus jeunes.

L'**accès efficace aux aides, soins et services** peut être entravé par le fait que ces patients s'écartent du profil-type des personnes atteintes de démence. Nous ne reviendrons plus ici sur les difficultés du diagnostic, que nous avons déjà évoquées plus haut. Faute d'une offre spécifiquement axée sur la démence précoce, les patients qui y sont confrontés sont aussi souvent orientés vers des services destinés à des personnes plus âgées, qui ne répondent pas forcément à leurs besoins spécifiques ou à leur situation. S'ajoute à cela qu'un certain nombre d'aides et de services ne leur sont tout simplement pas accessibles, étant strictement réservés aux plus de 65 ans.

Les **aidants proches** sont confrontés à des difficultés similaires dans l'accès à un soutien adapté à leur situation ou à leurs difficultés psychologiques spécifiques (p.ex. sentiment de honte vis-à-vis du comportement du patient, souffrance de voir changer la relation avec lui...). Ils sont nombreux à ne recevoir aucune forme d'aide ou de soutien. C'est particulièrement vrai pour les enfants (parfois encore mineurs) des personnes atteintes d'une démence précoce, dont certains endossent de lourdes responsabilités aux côtés du parent en bonne santé, mais qui sont souvent oubliés parce qu'ils ne sont pas « l'aidant principal ». Pourtant, la maladie d'un parent peut affecter de nombreuses facettes de leur vie, en ce compris leurs études ou leur accès à l'indépendance.

3.2. Préserver le sentiment d'être utile et prévenir l'isolement

Les rapports sociaux et la possibilité de conserver un rôle utile dans la société ont un impact déterminant sur le bien-être des patients et sur la manière dont ils vivent leur maladie.

Si l'employeur peut être tenté d'encourager un départ anticipé à la retraite, de nombreux patients confrontés à une démence précoce souhaitent en réalité **continuer à travailler** le plus longtemps possible. La possibilité d'adapter leur rôle professionnel ou de proposer un soutien accru sur le lieu de travail mérite certainement d'être explorée, pour préserver le sentiment d'utilité mais aussi les revenus de ces personnes qui ont parfois encore une hypothèque à rembourser ou des enfants aux études. Lorsque la maladie progresse et que travailler n'est plus possible, il est important que le patient puisse s'investir dans d'autres activités porteuses de sens (tâches domestiques, loisirs...). Les aidants proches aussi peuvent être confrontés à la nécessité de réduire voire d'abandonner complètement leur activité professionnelle, avec toutes les conséquences psychologiques, sociales et financières qui en découlent.

Le risque d'isolement ou de solitude est un autre aspect à ne pas sous-estimer, que ce soit pour les patients ou pour leurs aidants proches. Chez les patients eux-mêmes, la méconnaissance de la maladie et la stigmatisation qui l'entoure peuvent compliquer les rapports avec les autres et limiter la participation sociale. Les proches, eux, sont confrontés à la difficulté de combiner leur nouveau rôle d'aidant avec leurs autres obligations, ce qui peut avoir un impact négatif sur leurs relations amicales et familiales. Dans les deux cas, on peut mettre en avant l'importance d'une **sensibilisation accrue du grand public à la maladie** et la possibilité de nouer des **contacts avec d'autres patients/aidants proches confrontés à la même situation** (p.ex. via des groupes d'entraide).



3.3. Une information renforcée et un accompagnement sur mesure

Une bonne **information** sur la maladie, sur sa prise en charge et sur les services et les aides disponibles (y compris les aides financières) est souvent perçue comme un soutien capital aussi bien par les patients que par les proches qui les entourent. Il ressort toutefois de la littérature qu'il subsiste des besoins non rencontrés à ce niveau, et en particulier un besoin d'informations ciblant spécifiquement la démence précoce. La **connaissance de la maladie parmi les professionnels** des soins devrait également être renforcée.

Il est aussi essentiel de mettre en place des programmes de soins accessibles, flexibles et très complets qui intègrent non seulement les besoins médicaux, mais aussi psychologiques et sociaux. Cet objectif pourrait être réalisé par le biais de **modèles de soins intégrés** reposant sur des équipes multidisciplinaires avec un **professionnel des soins « coordinateur »** (p.ex. case manager) possédant une expertise spécifique de la démence précoce. Ce dernier aurait la responsabilité d'informer, d'orienter et de soutenir le patient et ses proches, d'assurer la continuité des soins et des services et de faciliter une collaboration efficace des professionnels de santé.

4. PRISE EN CHARGE ACTUELLE DE LA DÉMENCE (PRÉCOCE) EN BELGIQUE

4.1. Contexte politique : absence d'une stratégie nationale

Suite aux réformes successives de l'État belge, les entités fédérées (communautés et régions) se sont vu transférer un certain nombre de compétences en matière de santé et d'aide sociale, dont notamment tout ce qui concerne les soins aux personnes âgées (en ce compris les personnes atteintes de démence) et l'agrément des établissements de soins. D'autres compétences, dont la majeure partie du financement des établissements de soins et tout ce qui touche à la sécurité sociale (e.a. remboursement des prestations et des médicaments), restent du ressort de l'État fédéral.

Ce **morcellement des compétences** a pour effet que les soins et services aux personnes atteintes de démence (ainsi que leur financement) sont éparpillés sur de plusieurs niveaux de pouvoir, et qu'il existe de nettes différences d'une région à l'autre en ce qui concerne par exemple la formation des professionnels, la disponibilité de l'expertise, l'offre de services, la sensibilisation, etc.

La Flandre a notamment pris un certain nombre d'initiatives telles que la création d'un centre d'expertise sur la démence (voir Encadré 2) qui a élaboré des directives pour améliorer le diagnostic en première ligne, ou encore, tout récemment (2023), la formation de 90 médecins référents pour la démence qui ont pour mission d'offrir un soutien et un point de contact aux acteurs de première ligne de leur région.

La Flandre s'est également dotée dès 2010 d'un **plan démence**, dont la version actuelle (*Vlaams Dementieplan 2021-2025*) se concentre sur la prévention, l'amélioration de la qualité des soins et le soutien aux aidants proches. Il recouvre également quelques actions qui ciblent spécifiquement les patients avec une démence précoce (évaluation de l'offre résidentielle et des mesures de soutien, sensibilisation des médecins du travail et projet de parcours de soins en collaboration avec l'échelon fédéral). **Des plans de ce type n'existent actuellement ni dans les autres régions, ni au niveau national.**



Encadré 2 – Le centre d'expertise flamand pour la démence

Il s'agit d'une organisation coupole qui recouvre une série d'antennes locales installées un peu partout en Flandre, dont certaines ont développé une expertise spécifique de la démence précoce. Ces antennes apportent une expertise à toutes les personnes concernées (aidants proches, professionnels des soins, patients...).

Le centre est également un pôle de connaissances et de réflexion sur l'organisation des soins, et fait office de point de contact pour les décideurs. Il joue un rôle important dans l'identification et la dissémination des bonnes pratiques, et dans la sensibilisation du public et des professionnels.

4.2. Prise en charge de la démence précoce

4.2.1. Diagnostic

Lorsque l'évaluation en première ligne fait suspecter une démence (précoce), le patient est souvent **référé à un spécialiste** (p.ex. un neurologue) actif dans un hôpital avec ou sans clinique de la mémoire (voir section 4.2.2.2) pour **confirmer ou infirmer le diagnostic**. Dans ce cadre, il sera soumis à une anamnèse, à une évaluation neuropsychologique (voir Encadré 3), à un examen d'imagerie visant à identifier une atrophie ou des modifications structurelles du cerveau et éventuellement à des tests et examens plus poussés.

Encadré 3 – L'évaluation neuropsychologique

L'INAMI rembourse depuis 2011 une évaluation neuropsychologique unique chez les patients avec une suspicion de démence (débutante), lorsqu'elle est réalisée par un neurologue, psychiatre ou gériatre sur prescription du généraliste ou d'un autre spécialiste.

L'évaluation recouvre un examen neuropsychologique approfondi abordant les fonctions cognitives typiquement affectées par la démence (attention, mémoire, langage, aptitudes visio-spatiales et fonctions exécutives). Cette prestation doit obligatoirement être combinée avec un bilan spécialisé de la démence.

4.2.2. Continuer à vivre chez soi

Passé le stade du diagnostic, la prise en charge va viser à préserver aussi longtemps que possible l'autonomie et la qualité de vie de la personne souffrant de démence précoce. Lui permettre de rester dans son environnement familial est dès lors essentiel.

4.2.2.1. Des aides diverses

L'aide d'un ou plusieurs **aidants proches** est souvent cruciale pour permettre à la personne malade de rester vivre chez elle. Plusieurs initiatives ont été mises en place à l'échelon fédéral pour accorder à ces aidants proches un statut officiel associé à certains droits sociaux (p.ex. un élargissement des possibilités de congés thématiques pour assistance médicale, ou un revenu de remplacement, y compris pour les travailleurs indépendants). Par ailleurs, certaines mutualités interviennent financièrement pour permettre à l'aidant proche de bénéficier d'une solution de répit (p.ex. une garde à domicile), et certaines communes octroient également une prime d'encouragement aux aidants proches. Ces mesures concernent tous les aidants proches, et sont donc également accessibles aux personnes qui s'occupent d'un proche atteint de démence précoce.



Il existe également de nombreuses **associations de patients, organisations privées et groupes d'entraide** qui proposent p.ex. de l'information, une offre de psychoéducation, des contacts avec d'autres patients/aidants, un système de « parrainage », un service de répit, des activités récréatives, etc. destinées aux patients et/ou à leurs aidants proches.ⁱ Certains s'adressent spécifiquement aux personnes avec une démence précoce ou développent une offre pour ce public en sus d'autres activités.

Par ailleurs, l'intervention de certains services d'aide professionnels peut contribuer au maintien du patient à domicile.

Les services de **soins à domicile**, financés par les mutualités en fonction de la lourdeur des besoins en soins (médicaux), assurent les soins médicaux de routine.

Les services **d'aide familiale**, organisés par les mutualités, les CPAS ou les autorités régionales, proposent une aide pratique pour les activités de la vie quotidienne (cuisine, ménage, soins d'hygiène, aide administrative...) lorsque la personne n'est plus capable de les assumer seule. Ces services de soins et d'aide familiale ne sont pas spécifiques aux personnes souffrant de démence, mais certains d'entre eux disposent d'un référent démence pour garantir l'adéquation de la prise en charge. A noter aussi que l'articulation de ces différents services est assurée par des **centres de coordination et de soins** pour répondre au mieux aux besoins de la personne.

ⁱ Une liste de ces associations peut être consultée sur <https://www.aidantsproches.brussels/structures-soeurs/>

^j Qui finance, par le biais de conventions, des initiatives développant des formes alternatives de soins aux personnes âgées

^k Un professionnel expérimenté du secteur de la santé ou du social au service du patient, qui intervient dans des situations complexes pour assurer la

Encadré 4 – Le projet ASAPP

Lancé en Wallonie et à Bruxelles dans le cadre du « Protocole 3 »^j de l'INAMI, le projet pilote ASAPP (« Aide et Soutien aux Aidants Proches et aux Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés ») s'adresse aux personnes âgées de plus de 60 ans confrontées à une maladie neurodégénérative et une perte d'autonomie.

L'ASAPP teste différents modèles de soins visant à préserver l'autonomie, améliorer la qualité de vie et favoriser le maintien à domicile grâce à l'intervention multidisciplinaire d'un case manager^k, d'un psychologue et/ou d'un ergothérapeute, qui aident les patients et leurs aidants proches à mieux gérer la maladie. Les résultats sont attendus début 2025.

4.2.2.2. Cliniques de la mémoire

Les cliniques de la mémoire sont des **centres multidisciplinaires** qui jouent un rôle important dans **le diagnostic, la gestion médicale, l'éducation et la réhabilitation cognitive** des personnes atteintes de démence. Leur objectif est de permettre aux patients de **rester vivre à leur domicile privé** (ou à celui de leurs aidants proches) le plus longtemps possible, avec une autonomie et une qualité de vie maximale pour eux-mêmes et pour les proches qui les entourent.

Douze cliniques de la mémoire belges sont actuellement financées dans le cadre d'une **convention** avec l'INAMI et sont soumises au respect de certaines conditions.^l Leur **équipe** est composée au minimum d'un médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre et/ou neuropsychiatre), d'un

coordination et le suivi du plan d'accompagnement, faciliter la communication entre les professionnels qui interviennent dans la prise en charge et veiller au respect des besoins, souhaits et objectifs de la personne accompagnée. Source : <https://www.brusano.brussels/service/case-manager/>

^l Néanmoins, le terme de « clinique de la mémoire » ne jouit d'aucune protection légale, et il existe aussi un nombre substantiel de centres qui fonctionnent hors convention INAMI.



psychologue, d'un ergothérapeute et d'un assistant social, avec une expertise spécifique dans le domaine de la démence.

Les patients peuvent accéder au programme de réhabilitation cognitive d'une clinique de la mémoire moyennant une **prescription** rédigée par le médecin spécialiste qui a posé le diagnostic ou par leur médecin généraliste, qui doit obligatoirement mentionner le diagnostic ainsi que son étiologie. Le programme est réservé aux personnes avec une **démence débutante** qui sont **en mesure de continuer à vivre chez elles** (seules ou avec un aidant proche) **pendant au moins douze mois, sans limite d'âge**. Au cours de la période 2019-2021, 11,4 % (98/857) des admissions concernaient des patients de moins de 65 ans.^m

Dans ce cadre, les personnes atteintes d'une démence précoce peuvent bénéficier de **35 séances de réhabilitation cognitive sur une période de 4 ans maximum** (vs. 25 séances pour les patients de plus de 65 ans). Environ 25 % des patients arrêtent le programme dans les 6 premiers mois, soit parce qu'ils signifient leur refus, soit parce qu'ils sont institutionnalisés. Les séances sont organisées à la clinique ou à domicile, à une fréquence individualisée en fonction des besoins du patient et de la progression de la maladie. L'objectif est de préserver le plus possible l'autonomie du patient en lui enseignant des stratégies pour réaliser les activités de la vie quotidienne avec les capacités qu'il a encore, en proposant et supervisant des adaptations au domicile et en formant ses aidants proches, et d'apporter aux patients et aidants proches des informations et un soutien psychologique. **La mission de l'assistant social est clairement celle d'un case manager**. Il assure en effet le lien entre les différents dispensateurs de soin et avec les services sociaux et administratifs.

Notons que les cliniques de la mémoire sont limitées dans le volume de prestations qu'elles peuvent facturer chaque année ; en 2024, elles bénéficiaient d'un budget de 123 850 € par clinique, sans considération de la population couverte. Une séance de réhabilitation cognitive coûte en

moyenne 141 €, et chaque centre peut facturer au maximum 875 unités par an. Le nombre de séances par nouveau patient et la proportion de séances réalisées au domicile du patient sont extrêmement variables d'une clinique à l'autre. A noter aussi qu'en 2019 (dernière année pour laquelle nous disposons de chiffres fiables¹), 53 % seulement du total des séances remboursables ont été effectivement dispensées. La capacité d'accueil des cliniques de la mémoire n'est donc globalement pas saturée.

4.2.2.3. Centres d'accueil de jour, centres de soins de jour et centres de court séjour

Il peut arriver que le maintien à domicile des personnes nécessitant une aide ou une surveillance soit temporairement difficile, par exemple si le conjoint n'est pas disponible en journée ou que l'aidant proche a besoin d'un répit ou est lui-même hospitalisé. Dans ce cas de figure, il est possible de faire appel à des structures d'accueil temporaire soit à la journée, soit pour de courts séjours. La plupart sont implantées au sein d'une maison de repos pour personnes âgées (MRPA) ou d'une maison de repos et de soins (MRS), dont certaines ont développé une expertise spécifique dans la démence (précoce) et proposent des activités adaptées.

Les **centres d'accueil de jour** accueillent des personnes âgées de 60 ans et plus vivant chez elles et en perte d'autonomie, qui y bénéficient d'aides et de soins adaptés à leur état. Les centres d'accueil de jour organisent également des animations socio-culturelles et des activités centrées sur les actes de la vie quotidienne, le maintien en forme, la créativité, etc. Il existe également des centres d'accueil de nuit, mais ils sont rares.

Les **centres de soins de jour** pour personnes âgées (> 60 ans) s'adressent à des personnes qui vivent encore chez elles et ne nécessitent pas de soins médicaux complexes, mais qui sont **dépendantes** physiquement (pour se laver et s'habiller, pour les déplacements, etc.) ou mentalement (désorientation dans le temps et l'espace) et ne peuvent assumer seules

^m A noter que les chiffres au cours des années 2020-2021 sont largement incomplets, et que ceux de la période 2022-2024 ne seront connus qu'en 2025.



leur vie quotidienne. Une équipe multidisciplinaire (ergothérapeutes, logopèdes, kinésithérapeutes, aides-soignants, psychologues, assistants sociaux, personnel infirmier, personnel d'animation, etc.) fournit des soins variés et coordonnés, ainsi que des activités culturelles et sociales adaptées visant à stimuler les facultés cognitives et l'autonomie des bénéficiaires. Les centres de soins de jour sont ouverts au minimum 5 jours par semaine pour une prise en charge d'au moins six heures par jour.

Il existe aussi des **centres de court séjour** (maximum 60 jours consécutifs et 90 jours au total par année calendrier) particulièrement utiles pour soulager l'entourage de la personne malade. Leurs modalités et objectifs sont similaires à ceux des centres de soins de jour, mais selon une formule résidentielle temporaire. La personne doit normalement être âgée de plus de 70 ans pour prétendre à un court séjour, mais des dérogations sont possibles.

Les entités fédérées sont compétentes pour la programmation des lits, l'agrément et la surveillance de ces établissements, ainsi que pour leur financement et la régulation des prix. Dans les centres de jour, le patient paie une quote-part couvrant des frais de services et les repas, et lors des courts séjours il paie un prix d'hébergement. Le reste du financement se fait via un forfait journalier des entités fédérées.ⁿ

4.2.3. Soins résidentiels

Lorsque rester à domicile n'est plus possible, les personnes atteintes de démence (précoce) peuvent être accueillies dans une **structure résidentielle**.

4.2.3.1. Structures d'accueil

On voit émerger depuis quelques années des solutions d'accueil résidentiel proposant un **environnement qui se rapproche du domicile privé** et permet aux résidents de conserver un maximum de contrôle sur leur vie quotidienne. Ce type de structure convient généralement mieux aux personnes atteintes de démence précoce qu'une maison de repos et de soins (MRS) classique. En Flandre, les projets de « *Kleinschalig genormaliseerd wonen* » (habitat normalisé à petite échelle) accueillent ainsi des communautés d'une quinzaine de personnes au maximum. Ces initiatives sont encore peu nombreuses.

On pourra également envisager l'accueil en **maison de repos pour personnes âgées** (MRPA) lorsque les limitations sont légères à modérées, ou en **maison de repos et de soins** (MRS) lorsqu'elles sont plus sévères. Depuis 2010, l'INAMI finance dans chaque institution pour personnes âgées un **référént démence** à mi-temps (qui peut être un infirmier, kinésithérapeute, psychologue, assistant social ou autre prestataire de soins de première ligne) ayant suivi une formation reconnue, dont le rôle est d'encourager la formation de réseaux avec les autres acteurs du secteur et de sensibiliser l'équipe soignante et la direction aux moyens d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de démence.

Les MRPA et les MRS s'adressent principalement à un public âgé de plus de 70 ans, mais des mesures ont été prises depuis quelques années pour les rendre également accessibles aux personnes atteintes de démence précoce. En Flandre, dans le cadre d'un projet-pilote, 23 MRS ont ainsi obtenu un **agrément spécifique pour la prise en charge de personnes**

ⁿ Le fédéral assure le forfait catégorie Cd :
https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-03/Instructions-facturation-MAJ-122021.pdf



atteintes de démence précoce avec un haut degré de dépendance et nécessitant des soins interdisciplinaires, ce qui correspond à environ 200 lits subsidiés pour des patients de ce type. Les centres concernés doivent satisfaire à un certain nombre de normes de personnel (un référent démence à mi-temps supplémentaire pour 10 résidents) et d'infrastructure (locaux séparés) en sus de celles qui s'appliquent déjà aux MRS, et une collaboration doit être mise en place avec un centre d'expertise pour la démence.

En Wallonie, environ un tiers des MRS dispose d'une **unité adaptée pour les patients présentant des troubles cognitifs** (max. 30 résidents par unité), qui favorise l'autonomie individuelle par la participation des résidents aux activités de la vie quotidienne et l'autonomie collective par la mise en œuvre d'activités de loisirs et d'activités thérapeutiques adaptées. Cette offre n'est pas spécifique à la démence précoce.

4.2.3.2. Conventions INAMI pour les maladies neurodégénératives

Au niveau de l'INAMI, plusieurs conventions destinées à financer une approche de soins multidisciplinaire dans un domaine bien précis sont susceptibles de concerner les patients atteints de démence précoce. Nous avons déjà parlé plus haut des cliniques de la mémoire sous convention INAMI (voir section 4.2.2.2). Il existe également d'autres conventions qui concernent certaines maladies neurodégénératives.

Sans cibler spécifiquement la démence, ces conventions INAMI sont pertinentes dans ce contexte parce qu'elles concernent des patients atteints de maladies neurodégénératives à un stade avancé qui peuvent déboucher sur une démence. Elles existent actuellement d'une part pour la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique, d'autre part pour la maladie de Huntington.

Ces conventions reposent sur un **accord de coopération** entre une structure de soins résidentiels et un hôpital de référence, et permettent aux patients concernés de faire un **séjour de courte ou de longue durée** dans l'un ou l'autre de ces établissements. Le coût du séjour et des soins est couvert par une intervention forfaitaire.

La convention a pour but de **faciliter et de renforcer la collaboration et la continuité des soins** entre l'établissement de soins résidentiels et l'hôpital de référence par le biais d'une fonction de liaison (assurée par un professionnel paramédical ou assistant social) et une supervision médicale (assurée par un neurologue ou neuropsychiatre).

Elle insiste aussi beaucoup sur l'information des patients et des (aidants) proches et sur le soutien psychosocial.



5. LE PARCOURS D'OBSTACLES DES PATIENTS BELGES

Les chapitres précédents le laissent déjà un peu deviner : la trajectoire des patients atteints de démence précoce a plus de chances d'être un parcours semé d'embûches qu'un long fleuve tranquille d'interventions méticuleusement intégrées. Dans les paragraphes suivants, nous passerons en revue les principales difficultés épinglées par les intervenants belges que nous avons consultés.

5.1. Des délais à plusieurs niveaux

Un premier problème – que nous avons déjà évoqué plus haut – concerne le temps qui s'écoule avant qu'un diagnostic soit posé, estimé entre 2 et 4 ans. Plusieurs facteurs y contribuent :

- De par la faible prévalence de la démence chez les patients plus jeunes, le manque de formation et de sensibilisation des professionnels à cette problématique et la variabilité des symptômes d'un patient à l'autre, le médecin risque de **passer à côté du diagnostic**. Les premiers signes sont parfois atypiques (p.ex. changement de personnalité, repli sur soi) et peuvent être attribués à tort à d'autres causes.
- Il arrive que les patients eux-mêmes soient **réticents à admettre qu'ils ont un problème** et cachent leurs difficultés cognitives à leur entourage.
- Passé le premier contact, il peut y avoir des **délais d'attente pour l'accès au neurologue** (nécessaire pour la prescription d'une évaluation neurologique remboursée) et aux examens spécialisés, ce qui retarde encore le diagnostic.

Ces retards sont d'autant plus regrettables qu'un diagnostic précoce permet d'initier rapidement une prise en charge permettant de maintenir plus longtemps l'autonomie du patient. Si la mise en place du traitement et du suivi prend trop de temps, il existe aussi un risque que le patient ne soit plus bien conscient d'être malade et donc de la nécessité de se faire aider.

5.2. L'absence d'un parcours de soins cohérent et le manque d'expertise spécifique

Un second problème mis en avant par les intervenants belges que nous avons interrogés concerne le **manque d'organisation et d'expertise** de la prise en charge de la démence précoce.

Ces personnes rapportent que les patients se voient classiquement proposer des consultations de suivi avec le neurologue tous les six mois pour surveiller l'évolution de la maladie, mais qu'il n'existe **pas de vrai plan de soins ou de parcours de soins structuré**. De façon générale, les soins proposés sont perçus comme **peu spécifiques, mal organisés et mal adaptés à ce groupe d'âge**, même dans des structures relativement pointues comme les cliniques de la mémoire.

Une autre lacune pointée du doigt par nos répondants est l'absence de coordination des soins ou de **case management** après le diagnostic.

Les personnes interrogées soulignent aussi un **manque de professionnels et d'institutions possédant une réelle expertise** de la démence précoce et de son impact, en particulier en Wallonie et à Bruxelles. Il y a notamment un manque criant de structures adaptées pour la prise en charge des **troubles cognitifs et comportementaux** chez les patients plus jeunes.

En Flandre, certains centres d'expertise locaux s'efforcent d'organiser une **formation** pour les professionnels et un certain degré de coordination des soins. La démence précoce reste toutefois largement absente de la formation de base.



5.3. Un manque d'accessibilité financière et géographique

La démence précoce peut exposer les personnes qui en souffrent à des **difficultés financières** bien réelles (perte de revenus, allocations limitées, coût de la prise en charge, etc.). En outre, elles ne bénéficient pas toujours d'un accès optimal au remboursement ou aux aides existantes.

Ainsi, l'**évaluation neurologique** n'est remboursée qu'une seule fois au cours de la vie. En présence d'une démence précoce, qui évolue sur une période relativement longue, il pourrait être utile de pouvoir répéter cette évaluation à des fins de suivi, en particulier si le diagnostic initial a été posé à un stade relativement précoce de la maladie. Certains **examens** qui permettent d'affiner le diagnostic, comme la ponction lombaire pour la mesure des biomarqueurs du liquide cébrospinal, ne sont pas remboursés du tout. Il en va de même pour certains **traitements ou services**, qui ne bénéficient d'un remboursement que dans certaines indications ou sont soumis à certaines conditions ou restrictions (p.ex. critère d'âge, nombre de séances limité, accord du médecin-conseil de la mutuelle...).

Un autre problème est celui de l'**accessibilité géographique** de certains services spécialisés, comme les cliniques de la mémoire. Les personnes interrogées soulignent que des distances excessives représentent un obstacle à un suivi régulier voire une cause d'abandon thérapeutique.

Encadré 5 – Des idées pour mieux faire

Pour remédier à ces lacunes, les acteurs interrogés insistent notamment sur :

- L'importance d'une **stratégie spécifique** pour la démence précoce, sur le modèle des « plans démence » qui existent déjà en Flandre et dans d'autres pays (voir chapitre 6).
- La **sensibilisation** à la maladie, à ses facteurs de risque et à l'importance d'un diagnostic précoce.
- La mobilisation des **médecins généralistes**, qui doivent être mieux formés (avec une attention au savoir, mais aussi au savoir-être), mieux armés face aux défis de la démence précoce et plus impliqués dans sa prise en charge.
- Le **développement de l'expertise et de l'offre**, en particulier à l'échelon local pour améliorer l'accessibilité des soins.
- Une offre de prestations et de services mieux adaptée aux **besoins spécifiques** des personnes avec une démence précoce, y compris au niveau des **conditions d'accès** et du **remboursement**.
- Une attention plus marquée au rôle essentiel et aux besoins des **aidants proches**.



6. ET À L'ÉTRANGER ?

Pour nous faire une idée de l'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de démence (précoce) au-delà de nos frontières, nous avons exploré les **plans démence** mis en place dans quatre pays voisins : l'Allemagne, l'Angleterre, la France et les Pays-Bas^o.

Nous résumerons brièvement ci-dessous les principaux enseignements à retenir de ces modèles étrangers. Il importe toutefois de préciser que notre analyse a porté principalement sur les stratégies telles qu'elles sont exposées dans les plans nationaux (comprenez, sur la théorie), faute de pouvoir obtenir des informations sur leur mise en pratique ou sur leur performance sur le terrain. En outre, nous n'avons pas investigué les éventuelles initiatives développées en-dehors de ces plans stratégiques, ni les pratiques susceptibles d'être bénéfiques pour les personnes confrontées à une démence précoce, mais qui s'adressent à un public beaucoup plus large.

6.1. Généralités

Les quatre plans nationaux que nous avons examinés émanent tous des pouvoirs publics et ont une portée nationale. Ils s'inscrivent dans une réflexion stratégique initiée de longue date et ont généralement déjà été actualisés à plusieurs reprises. Ils visent à assurer un **soutien aux patients et à leurs aidants proches** tout au long de la maladie et/ou à **améliorer les soins**. À cette fin, ils proposent une **guidance générale** sur les soins et le soutien qui devraient être proposés, et certains comportent aussi des plans d'implémentation.

Les plans allemand et néerlandais portent spécifiquement sur la démence, tandis que le plan français concerne plus largement les maladies neurodégénératives. Le plan anglais adopte une approche encore plus large, puisqu'il déploie une vision transversale des soins à apporter à la population pour six grands groupes de maladies (e.a. cancers, maladies

cardiovasculaires...). Tous les plans accordent aussi une grande importance aux **aidants proches**, vus comme des partenaires incontournables. Enfin, même si cet aspect ne relève pas des plans démence, on constate aussi que les **associations de patients** jouent un rôle de soutien et de conseil très important pour les patients et leurs aidants proches dans tous les pays étudiés.

Encadré 6 – Éléments concrets de la prise en charge de la démence (précoce) dans les plans démence nationaux

- **Prévention** : mesures générales de promotion de la santé, meilleure connaissance des causes biomédicales et/ou psychosociales de la démence.
- **Diagnostic**, avec parfois des recommandations précises quant aux acteurs à mobiliser en priorité et aux évaluations, tests et examens à réaliser.
- **Orientation** du patient pour le diagnostic et l'accompagnement ultérieur :
 - Les **cliniques de la mémoire** jouent un rôle de premier plan dans la prise en charge, mais toujours aux côtés d'autres acteurs comme par exemple des hôpitaux généraux, des professionnels de soins spécialisés, d'autres structures de soins dédiées, etc.
 - Les soins sont **centrés sur le patient** ; ils ne sont pas standardisés. Dans la plupart des pays, chaque patient se voit attribuer une **personne de référence** unique ou un case manager qui peut servir de point de contact pour les patients, les aidants proches et les autres acteurs de la prise en charge, guider les patients dans leur parcours, apporter un soutien psychologique, etc.

^o Ces pays ont été choisis sur la base 1) de l'existence d'un plan démence et 2) de la disponibilité d'une documentation suffisante à ce sujet.



6.2. Pas de plans spécifiques pour la démence précoce

Aucun des plans démence étudiés ne concerne spécifiquement la démence précoce, mais ils abordent tous peu ou prou la problématique des patients plus jeunes, en particulier pour les aspects où des besoins spécifiques ont été identifiés. Le plan français, par exemple, propose la création d'un réseau régional adapté à la prise en charge des jeunes patients, qui tient compte de leurs besoins en soins spécifiques et de la nécessité de préserver la proximité géographique avec leurs proches. Le plan néerlandais mentionne explicitement ce groupe de patients dans chaque grand axe de sa stratégie.

Cette approche rejoint une recommandation publiée en 2018 par le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) britannique, qui préconise de **mettre en avant les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence précoce dans le cadre de recommandations ciblant les patients de tous âges, plutôt que d'élaborer des recommandations distinctes pour ce groupe**.

A noter que la France et les Pays-Bas se sont également dotés de **centres de référence pour la démence précoce**, dont l'objectif est de coordonner la prise en charge et la recherche au niveau macro.

6.3. L'accent sur l'inclusivité

L'objectif premier des plans démence nationaux est de **soutenir et autonomiser** les personnes atteintes de démence (quel que soit leur âge) et leurs aidants proches, et d'aider les patients à conserver une place à part entière dans la société. Ce principe peut se traduire par exemple par des efforts pour développer des **communautés inclusives** qui favorisent la participation des personnes atteintes de démence ou par une **sensibilisation** accrue du grand public et des professionnels.

Les différents plans étant axés surtout sur les soins et le soutien aux patients et aidants proches, ils abordent peu la poursuite d'une **activité professionnelle**. Néanmoins, cela ne veut pas dire qu'il n'existe pas d'initiatives en ce sens en-dehors du plan démence, ou de mesures plus générales.

6.4. Un manque de données

Il existe assez peu de **données probantes** de haute qualité concernant la démence précoce, et les fondements scientifiques des mesures proposées dans ce domaine dans les différents plans démence sont relativement flous. De même, lorsqu'une évaluation est prévue, il est fréquent qu'elle ne soit pas spécifiquement axée sur la démence précoce.

Face au manque de données nationales fiables concernant la démence précoce, certains pays comme les Pays-Bas sont en train de développer des consortiums de recherche et de développer l'enregistrement de données qui pourront être utilisées pour éclairer les stratégies futures. Tous les plans démence nationaux insistent aussi sur l'importance de la **recherche clinique**.



7. VERS UN PARCOURS DE SOINS INTÉGRÉS EN BELGIQUE

Les chapitres précédents ont permis d'identifier les jalons d'un parcours de soins intégrés pour les personnes atteintes de démence précoce en Belgique.

7.1. Principes généraux

7.1.1. Veiller à l'existence d'un parcours de soins cohérent

Tout patient atteint d'une démence précoce devrait avoir accès à un parcours de soins cohérent et multidimensionnel recouvrant la détection précoce, un diagnostic coordonné et un accompagnement post-diagnostic multidisciplinaire.

- Une **détection précoce** impose que les professionnels de la santé, et en particulier les professionnels de santé de première ligne, soient bien au fait des spécificités de la démence précoce et des outils à leur disposition pour une évaluation cohérente ;
- Un **diagnostic coordonné** suppose la réalisation d'examens evidence-based et une centralisation des résultats dans un dossier patient accessible à tous les prestataires de soins de santé concernés ;
- Le **traitement** des cas de démence précoce dus à une cause réversible doit être mis en œuvre. Il est aussi possible que des troubles psychiatriques et comportementaux liés à la démence requièrent une prise en charge médicamenteuse ou psychothérapeutique. Il n'y a actuellement pas de traitement de la démence elle-même ;
- L'**accompagnement post-diagnostic multidisciplinaire** recouvre un soutien psychologique adapté à l'âge et centré sur la famille, en particulier au moment du diagnostic, ainsi qu'une rééducation cognitive, des interventions psycho-éducatives et psychosociales, et une adaptation du lieu de vie. Ce soutien doit s'adapter à l'évolution des besoins des personnes atteintes de démence précoce, en facilitant des transitions harmonieuses entre les différents environnements de soins

possibles (soins à domicile, centres de soins de jour, soins résidentiels et soins de fin de vie).

7.1.2. Assurer la continuité de l'accompagnement

Le parcours des personnes atteintes de démence précoce s'inscrit dans la durée et la multiplicité des acteurs et des institutions. Il est donc important de veiller à ce que tout patient qui en a besoin puisse s'appuyer sur les compétences d'un **case manager dédié** dont le rôle est de guider le patient et sa famille tout au long du parcours de soins, et ce dès les premiers symptômes. Le case manager assure le lien entre les différents dispensateurs de soins et avec les services sociaux et administratifs. Il permet une continuité des soins et de l'information relative au patient. Il permet aussi aux patients et à leurs aidants proches de trouver aisément les informations concernant la maladie, les soins de santé auxquels ils peuvent accéder, ainsi que les aides de toute nature dont ils peuvent bénéficier.

7.1.3. Promouvoir l'intégration des soins et des services

Tout en reconnaissant les spécificités de la démence précoce, il convient d'adapter et d'optimiser autant que possible les structures et procédures qui existent déjà pour les patients atteints de démence plus tardive en vue de parvenir à une qualité maximale des soins et à une utilisation la plus efficace possible des ressources. La vaste majorité des cas de démence précoce se situe dans la tranche d'âge 55-64 ans. Il convient donc d'éviter une approche en silos. Par ailleurs, la prise en charge de la démence précoce doit s'inscrire dans le cadre des initiatives du plan interfédéral pour des soins de santé intégrés.

Le parcours de soins pour les patients atteints de démence précoce doit être clairement défini dans le cadre d'un plan régional/communautaire cohérent et global de lutte contre la démence, comme par exemple le plan démence flamand pour 2021-2025, dont les objectifs sont la prévention de la démence, l'amélioration de la qualité des soins et le soutien aux aidants proches. Ce plan devra également spécifier les moyens dévolus à la mise



en œuvre des interventions et les acteurs qui en sont responsables, ainsi que les dispositions pour le suivi et l'évaluation des activités et résultats.

7.1.4. Renforcer l'accès à des informations valides et utiles

Les connaissances et informations sur la démence précoce sont fragmentées : l'étiologie est multifactorielle et reste mal comprise, les symptômes et le diagnostic sont complexes, et le type de soins proposés, l'environnement dans lequel ils sont dispensés et le soutien disponible varient considérablement d'une région du pays à l'autre. Il est donc capital de **fluidifier l'accès à une information fiable pour toutes les personnes concernées** (professionnels de la santé et de l'aide sociale, patients, aidants proches...) au moment où elles en ont besoin.

Développer (au niveau des entités fédérées) **un centre de référence sur la démence précoce** permettrait d'élaborer et d'implémenter des directives evidence-based actualisées, d'harmoniser les meilleures pratiques et de former les professionnels. Ce centre devrait également servir de pôle d'information sur les ressources et organisations de soutien et être accessible par le biais d'un site web convivial ou d'autres supports d'information. Le site web du Centre National de Référence – Malades Alzheimer Jeunes en France (<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>) ou la plateforme Jong Dementie du centre d'expertise flamand sur la démence (<https://www.jongdementie.info/>) sont des exemples de ce qui peut être proposé. Des interventions psycho-éducatives, telles que des programmes d'apprentissage en ligne, pourraient également être mises en place par ce biais.

7.2. Détecter la démence précoce dès que possible

Accélérer la détection de la démence précoce passe par une sensibilisation du public et un renforcement de la première ligne de soins.

7.2.1. Renforcer la sensibilisation à l'égard de la démence précoce

Sensibiliser la population dans la tranche d'âge 50-64 ans à la démence précoce peut favoriser la consultation précoce d'un professionnel. Pour ce faire, il convient de rendre les informations pertinentes (notamment concernant les facteurs de risque et les signes d'alerte) facilement compréhensibles et accessibles, par exemple en les centralisant sur un site web convivial (cf. point 7.1.4). Il convient de privilégier une information neutre et non anxiogène. La sensibilisation des moins de 50 ans est moins recommandée car elle pourrait angoisser inutilement un public dans lequel la maladie est rare.

7.2.2. Renforcer les compétences des prestataires de soins de première ligne

Il est essentiel que les prestataires de soins de première ligne (médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers à domicile...) soient sensibilisés à la démence précoce. Dans ce cadre, tous les professionnels de la santé devraient être **familiarisés** :

- Avec les spécificités de la démence précoce ;
- Avec une grille validée pour une évaluation structurée en cas de suspicion de démence précoce, portant sur les signaux d'alerte, les facteurs de risque, les examens cognitifs brefs et les examens recommandés pour confirmer le diagnostic (p.ex. imagerie et/ou biomarqueurs). Elle pourrait être inspirée des directives nationales et internationales existantes sur la démence (voir point 2.6). Idéalement, la grille d'évaluation devrait être intégrée au logiciel de gestion des dossiers médicaux utilisé par le médecin généraliste, et les informations recueillies devraient être enregistrées dans le dossier médical électronique du patient. Chaque patient devrait être encouragé à avoir



un dossier médical global et à accepter que d'autres professionnels de santé y aient accès ;

- Avec les centres de référence où le patient pourra être adressé ;
- Avec le soutien psycho-éducatif proposé dans les cliniques de la mémoire et avec l'offre de soutien disponible à l'échelon local, afin de pouvoir orienter le patient vers les services adéquats.

Tous ces éléments devraient être consignés dans un guide de bonne pratique dont la mise en application devrait être encouragée par les autorités de santé. La **formation des prestataires de soins** peut être organisée à différents niveaux. Pour les futurs professionnels de la santé, la détection et la prise en charge de la démence précoce (y compris les interventions non pharmacologiques) devraient être abordées dans le programme d'études. Pour les professionnels de la santé qui exercent déjà, la formation sur la démence précoce pourrait faire partie du programme d'accréditation professionnelle et être organisée par les universités, les associations professionnelles ou les centres d'expertise sur la démence existants ou à établir.

7.2.3. Permettre une mise au point multidisciplinaire de qualité

La mise au point d'une suspicion de démence précoce doit se faire dans de bonnes conditions, c'est-à-dire :

- **Assurer une approche multidisciplinaire** impliquant le médecin généraliste, des médecins spécialistes avec une expertise dans le domaine de la démence (précoce) et d'autres professionnels (neuropsychologue, logopède, etc.) ;
- **Assurer un accès à toute l'information utile avant, pendant et après le diagnostic** pour les personnes avec une suspicion de démence précoce et leurs aidants proches, et les inclure autant que possible dans les discussions concernant le diagnostic et les perspectives d'évolution. La liste des informations importantes à fournir au moment du diagnostic proposée par le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) (voir point 2.6) pourrait être adaptée au contexte belge ;

- **Réaliser une évaluation neuropsychologique complète. Le remboursement de plusieurs évaluations neuropsychologiques** pour suivre l'évolution de la maladie et des besoins au cours du temps devrait être autorisé ;
- **Réaliser les examens complémentaires evidence-based nécessaires** pour arriver à un diagnostic précis du type de démence concerné, selon les recommandations de bonne pratique ;
- Permettre que cette mise au point se déroule dans des **délais raisonnables**.

7.3. Préserver l'autonomie et le bien-être à domicile

Mis à part les cas de démence précoce liés à des causes réversibles, la prise en charge repose essentiellement sur un accompagnement multidisciplinaire qui vise à préserver l'autonomie et le bien-être des patients à domicile.

7.3.1. Identifier un case manager dédié

Comme expliqué au point 7.1.2, le case manager peut s'avérer précieux pour assurer la continuité des soins mais aussi pour permettre aux patients et à leurs aidants proches de trouver aisément les informations concernant leur maladie, les soins de santé auxquels ils peuvent accéder, ainsi que les aides de toute nature dont ils peuvent bénéficier.

Divers profils professionnels existants endossent déjà en partie cette fonction, comme les médecins généralistes, les assistants sociaux des cliniques de la mémoire ou les référents démence dans les maisons de repos. Les case managers doivent bénéficier d'une formation spécialisée afin d'acquérir les connaissances et compétences avancées qui leur permettront d'accompagner les patients atteints de démence précoce et leurs aidants proches, posséder des compétences communicationnelles suffisantes pour fournir une information continue et un soutien pratique et émotionnel, et assurer la coordination des services de soins et des services sociaux. Les coordonnées du case manager dédié sont consignées dans le dossier médical du patient.



7.3.2. Veiller à ce que les patients et leurs aidants proches bénéficient de l'aide sociale à laquelle ils ont droit

Les patients atteints de démence précoce et leurs aidants proches doivent être correctement informés des aides sociales qui leur sont légalement accessibles, dont notamment l'aide à domicile et le statut officiel d'aidant proche pour le partenaire ou un autre membre de la famille. Toutes les dispositions légales devraient être activées. Des dispositions comme le statut de malade chronique ou les coûts réduits associés au statut de bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM) peuvent apporter un soutien financier indirect. Le case manager joue un rôle fondamental en tant que source d'informations pertinentes et actualisées. Les initiatives centrées sur la famille et visant à améliorer le bien-être des aidants proches devraient également être stimulées, comme par exemple les services de répit financés par les mutualités. Un soutien particulier doit être proposé aux familles dans lesquelles l'aidant proche est un enfant de la personne malade.

7.3.3. Encourager un environnement inclusif pour les personnes atteintes de démence précoce et leurs aidants proches

Un environnement dans lequel les patients atteints de démence précoce peuvent accéder à des activités physiques/sociales, à des interventions psycho-éducatives et à des interventions psychosociales avec des personnes de leur tranche d'âge telles que des groupes de soutien est susceptible d'être bénéfique pour le bien-être des patients, bien que les données probantes à ce sujet soient peu nombreuses. Les associations de patients peuvent aussi jouer un rôle important dans le partage d'information, le soutien psychologique et l'aide pratique.

7.3.4. Faciliter la poursuite de l'activité professionnelle

Faciliter la poursuite de l'activité professionnelle, avec des tâches, responsabilités et horaires de travail adaptés en fonction des capacités, permet aux patients de continuer à se sentir utiles pour la société. Les médecins du travail doivent être familiarisés avec la problématique de la démence précoce et avec les besoins spécifiques des personnes qui en sont atteintes afin de pouvoir recommander des adaptations de l'environnement de travail. Les employeurs devraient être correctement informés et adapter les tâches si cette solution est acceptable à la fois pour eux et pour la personne atteinte de démence précoce.

7.3.5. Orienter tous les patients avec une démence précoce nouvellement diagnostiquée vers une clinique de la mémoire

Pour rappel, les cliniques de la mémoire sont des centres multidisciplinaires qui jouent un rôle important dans le maintien à domicile des patients souffrant de démence. Il y a actuellement 12 cliniques sous convention INAMI. Il faut s'assurer qu'une offre de qualité puisse continuer à répondre à la demande de soins. Divers aspects sont à considérer :

- **Envisager d'accroître le nombre de cliniques de la mémoire incluses dans la convention INAMI.** Avoir plus de cliniques de la mémoire réparties sur l'ensemble du territoire pourrait améliorer leur accessibilité et permettre la mobilisation d'un réseau d'intervenants plus local. Cela ne se traduira pas nécessairement par une augmentation du budget prévisionnel qui, aujourd'hui, n'est que partiellement utilisé.^P
- **Envisager de lever la limite de temps pendant laquelle les séances de réhabilitation cognitive peuvent être dispensées (actuellement 4 ans)** afin que le patient et sa famille puissent conserver l'accès au case manager de la clinique de la mémoire qui suit le patient depuis le début de la maladie.

^P Le nombre annuel de séances pour la période 2022-2024 n'est toutefois pas encore connu.



- **Envisager de supprimer le plafonnement du nombre de séances de réhabilitation cognitive par clinique**, tout en maintenant le budget global. Ceci éviterait d'imposer des limitations aux cliniques dont le volume d'activité est supérieur aux quotas.
- **Améliorer l'évaluation des cliniques de la mémoire**. Les résultats permettront de définir plus précisément comment adapter les services aux besoins des patients, et de mesurer les résultats. Un protocole d'évaluation avancée devrait être mis en place.
- **Envisager de réévaluer le budget** en fonction des résultats de l'évaluation.

7.3.6. Assurer l'accès à des centres d'accueil de jour, des centres de soins de jour et des centres de court séjour

Comme expliqué au point 4.2.2.3, ces structures permettent d'accueillir les personnes âgées durant la journée ou pour de courts séjours dans des conditions adaptées à leurs besoins, lorsque l'aide ou la surveillance dont elles ont besoin pour rester chez elles est temporairement indisponible. De telles structures sont également susceptibles d'être utiles pour les personnes atteintes de démence précoce. Il faudrait donc que la limite d'âge légale soit revue pour pouvoir accueillir des personnes de moins de 65 ans, mais surtout que l'offre de soins soit adaptée aux besoins de cette population spécifique (voir point 7.4.2). Il conviendrait également que les besoins soient évalués au niveau communal ou provincial.

7.4. Assurer une offre de séjour résidentiel de qualité

Quand le maintien au domicile n'est plus possible, la personne souffrant de démence précoce doit être institutionnalisée. Cela peut se faire soit dans une structure d'hébergement intermédiaire, soit dans une maison de repos et de soins adaptée.

7.4.1. Développer une offre d'hébergement intermédiaire

Il conviendrait de développer et de financer des unités d'accueil résidentiel proposant un environnement qui se rapproche d'une maison privée et qui permette aux résidents de conserver un maximum de contrôle sur leur vie quotidienne. Idéalement, ces solutions devraient être adaptées à l'âge, centrées sur la personne, basées dans la communauté pour préserver les liens avec la vie de tous les jours, et conçues pour soutenir la qualité de vie et les relations avec les proches. Elles devraient également offrir un bon équilibre entre autonomie et sécurité. Les projets de « kleinschalig genormaliseerd wonen » en Flandre pourraient servir de source d'inspiration.

7.4.2. Prévoir une offre résidentielle de longue durée spécifique pour les patients atteints de démence précoce

Il est essentiel que les MRS proposent des solutions résidentielles adaptées aux besoins des patients atteints de démence précoce.

- Les exigences spécifiques auxquelles ces établissements doivent répondre – en termes par exemple d'encadrement en personnel, de critères d'admission, de conception et de services disponibles – doivent être clairement définies dans la législation et réévaluées à intervalles réguliers. Le projet-pilote lancé en Flandre, qui concerne 23 MRS ayant obtenu un agrément spécifique pour la prise en charge de personnes atteintes de démence précoce avec un haut degré de dépendance et nécessitant des soins interdisciplinaires, peut servir d'exemple.
- Il est aussi important que les référents démence déjà présents dans toutes les MRS soient pleinement soutenus pour s'acquitter efficacement des tâches liées à cette fonction (p.ex. en y réservant suffisamment de temps).
- Pour assurer la collaboration et la continuité des soins entre la MRS et l'hôpital de référence, un mécanisme semblable à celui des conventions INAMI pour les maladies neurodégénératives pourrait être envisagé.



- Enfin, il est important d'entamer en temps utile avec le patient et sa famille une réflexion informée sur la planification anticipée des soins de fin de vie.
- D'évaluer scientifiquement les programmes innovants, comme le projet-pilote ASAPP et le projet-pilote des MRS agréées pour l'accueil de patients avec une démence précoce en Flandre.

7.5. Encourager la recherche

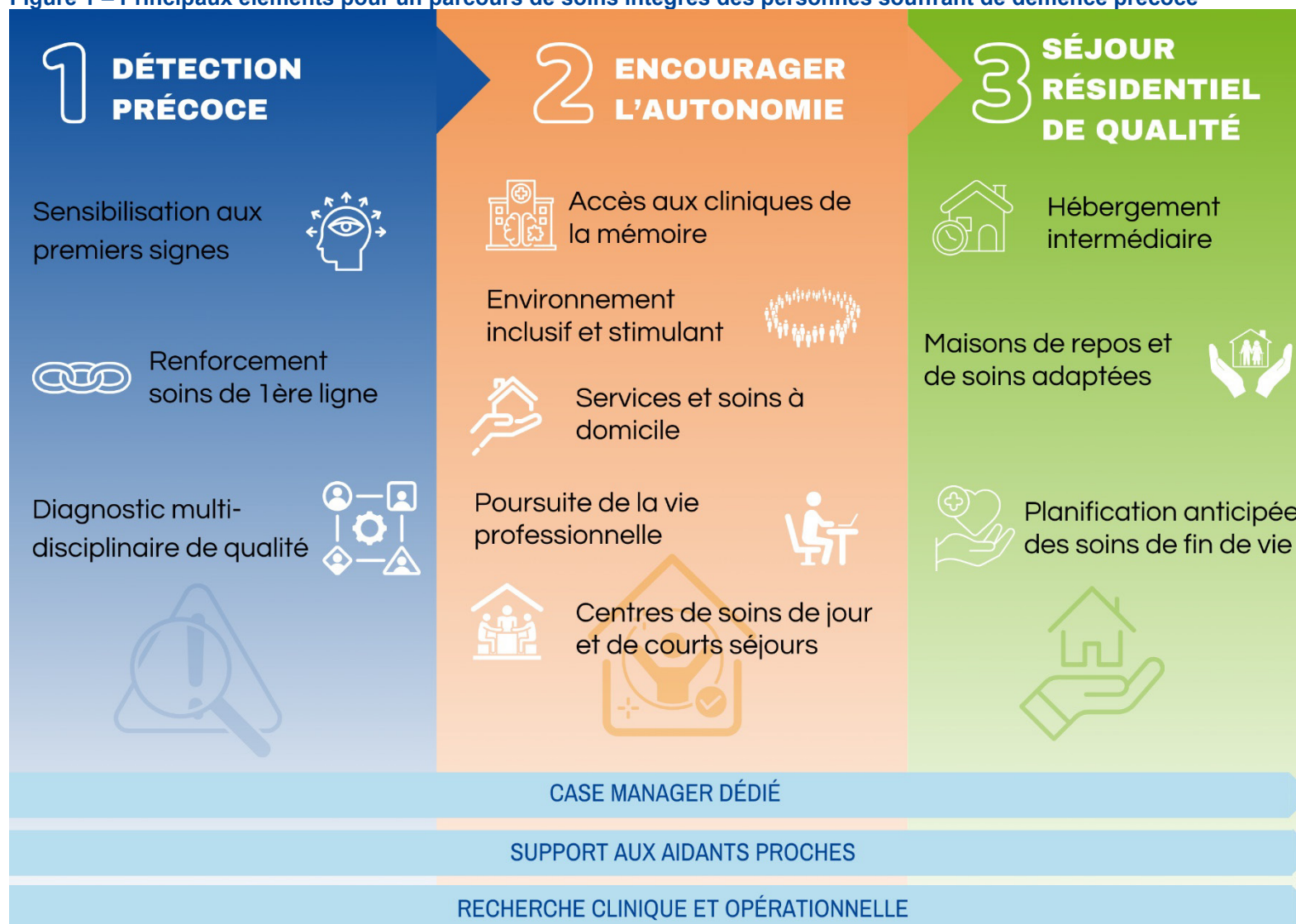
Les zones grises sont encore nombreuses concernant la démence précoce, notamment en ce qui concerne une prise en charge (médicamenteuse et/ou non-pharmacologique) efficace et efficiente. Dans les grandes lignes, la recherche clinique dans ce domaine concerne :

- La validité des nouveaux outils de diagnostic (imagerie, biomarqueurs, tests génétiques).
- L'efficacité et la sécurité des nouveaux traitements, et en particulier des nouveaux anticorps monoclonaux.
- L'efficacité et le rapport coût-efficacité des interventions non pharmacologiques pour la réhabilitation cognitive et le soutien psychosocial.
- La valeur ajoutée des outils numériques et des applications assistées par l'intelligence artificielle (IA) pour l'information et la réhabilitation cognitive des patients atteints de démence précoce.

Il est aussi important d'évaluer les programmes mis en œuvre dans notre pays, et notamment :

- De développer des études épidémiologiques pour mieux cerner la fréquence et les caractéristiques de la maladie
- D'évaluer le fonctionnement des cliniques de la mémoire et les résultats des personnes atteintes de démence précoce qui y ont recours, notamment en termes de satisfaction, de bien-être, d'autonomie et de capacité à retarder l'institutionnalisation.
- D'évaluer le rôle du référent démence dans les maisons de repos et de soins, et de déterminer les conditions pour une prise en charge optimale des personnes atteintes de démence précoce.

Figure 1 – Principaux éléments pour un parcours de soins intégrés des personnes souffrant de démence précoce





■ RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

Aux autorités de santé fédérales et fédérées, et aux services de santé et services sociaux à tous les niveaux

1. **Veiller à l'existence d'un parcours de soins cohérent, recouvrant :**
 - a. Une **détection précoce**, qui suppose que les professionnels de la santé soient bien au fait des spécificités de la démence précoce et des outils d'évaluation.
 - b. Un **diagnostic coordonné**, qui suppose la réalisation d'examens evidence-based et une centralisation des résultats dans un dossier patient accessible à tous les prestataires de soins concernés.
 - c. Un **accompagnement post-diagnostic multidisciplinaire** recouvrant un soutien psychologique adapté à l'âge et centré sur la famille, une rééducation cognitive, des interventions psycho-éducatives et psychosociales, et une adaptation du lieu de vie. Ce soutien doit s'adapter à l'évolution des besoins.
2. **Assurer la continuité de l'accompagnement** par la présence **d'un case manager dédié**, dont le rôle est de guider le patient et sa famille tout au long du parcours de soins et d'assurer le lien entre tous les acteurs concernés.
3. **Promouvoir l'intégration des soins et de services** et éviter une approche en silos tout en reconnaissant les spécificités de la démence précoce. Le parcours de soins doit être clairement défini dans le cadre d'un plan régional/communautaire cohérent et global de lutte contre la démence. Par ailleurs, la prise en charge de la démence précoce doit s'inscrire dans le cadre des initiatives du plan interfédéral pour des soins de santé intégrés.
4. **Renforcer l'accès à des informations valides et utiles** pour toutes les personnes concernées (professionnels, patients, aidants proches...) au moment où elles en ont besoin. Il est recommandé de soutenir le développement d'un centre de référence sur la démence (précoce) afin d'élaborer et d'implémenter des directives *evidence-based* actualisées, d'harmoniser les meilleures pratiques et de former les professionnels. Ce centre devrait également servir de pôle d'information sur les ressources et organisations de soutien.

**RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER LA DÉTECTION DE LA DÉMENCE PRÉCOCE*****Aux autorités de santé des entités fédérées*****5. Renforcer la sensibilisation du public à l'égard de la démence précoce**

Sensibiliser la population dans la tranche d'âge 50-64 ans à la démence précoce, en privilégiant une information neutre et non anxiogène, peut favoriser la consultation précoce d'un professionnel.

Aux autorités de santé des entités fédérées, aux sociétés scientifiques et aux universités**6. Renforcer les compétences des prestataires de soins de première ligne**

Il est essentiel que les prestataires de soins de première ligne soient sensibilisés aux spécificités de la démence précoce. Un guide de bonne pratique devrait être développé et son utilisation encouragée par les autorités de santé (voir point 7.2.2 pour plus de détails). La détection et la prise en charge de la démence précoce (y compris les interventions non pharmacologiques) devraient être intégrées au cursus universitaire. Pour les professionnels de la santé qui exercent déjà, la formation sur la démence précoce pourrait faire partie du programme d'accréditation professionnelle.

Aux autorités de santé fédérales et fédérées, à l'INAMI et aux prestataires de soins**7. Permettre une mise au point multidisciplinaire de qualité, qui suppose :**

- a. L'implication du médecin généraliste, des médecins spécialistes avec une expertise de la démence (précoce) et d'autres professionnels, avec collecte et partage des données via le dossier médical électronique du patient.
- b. Une information optimale des patients et de leurs aidants proches, qui seront impliqués autant que possible dans les discussions, et l'identification d'un case manager dédié.
- c. Une évaluation neuropsychologique complète, pouvant être répétée et remboursée plusieurs fois dans le décours de la maladie.
- d. Des examens complémentaires evidence-based pour un diagnostic précis du type de démence concerné.



RECOMMANDATIONS POUR PRÉSERVER L'AUTONOMIE ET LE BIEN-ÊTRE DES PATIENTS À DOMICILE

À l'INAMI et aux prestataires de soins

8. **Orienter tous les patients avec une démence précoce nouvellement diagnostiquée vers une clinique de la mémoire**, en veillant à la disponibilité d'une offre de qualité suffisamment étendue
 - a. **Envisager d'accroître le nombre de cliniques de la mémoire incluses dans la convention INAMI**, avec une attention particulière à leur répartition sur l'ensemble du territoire.
 - b. **Envisager de lever la limite de temps pendant laquelle les séances de réhabilitation cognitive peuvent être dispensées (actuellement 4 ans)** afin de préserver l'accès au case manager de la clinique de la mémoire.
 - c. **Envisager de supprimer le plafonnement du nombre de séances de réhabilitation cognitive par clinique**, tout en maintenant le budget global.
 - d. **Améliorer l'évaluation des cliniques de la mémoire.**
 - e. **Envisager de réévaluer le budget** en fonction des résultats de l'évaluation

Aux services sociaux au niveau fédéral, régional et communal, et aux mutualités

9. **Veiller à ce que les patients et leurs aidants proches bénéficient de l'aide sociale à laquelle ils ont droit**, notamment en veillant à ce qu'ils soient correctement informés à ce sujet.

Aux pouvoirs publics et à la société civile au niveau communal

10. **Encourager un environnement inclusif pour les personnes atteintes de démence précoce et leurs aidants proches.**

Aux pouvoirs publics aux échelons fédéral et régional

11. **Faciliter la poursuite de l'activité professionnelle** par une meilleure information des médecins du travail et des employeurs en vue de trouver des solutions adaptées.



Aux autorités régionales et communales, aux réseaux de soins de santé régionaux et communaux, et aux services sociaux communaux

12. **Assurer l'accès aux centres d'accueil de jour, aux centres de soins de jour et aux centres de court séjour** en rendant ces structures accessibles aux personnes âgées de moins de 65 ans et en veillant à ce que celles-ci y bénéficient d'une offre de soins adaptée à leurs besoins spécifiques.

RECOMMANDATIONS POUR ASSURER UNE OFFRE DE SÉJOUR RÉSIDENTIEL DE QUALITÉ

Aux autorités régionales et communales, aux réseaux de soins de santé régionaux et communaux, et aux services sociaux communaux

13. **Développer et financer une offre d'hébergement intermédiaire**, c'est-à-dire des unités d'accueil résidentiel proposant un environnement qui se rapproche d'une maison privée et permet aux résidents de conserver un maximum de contrôle sur leur vie quotidienne.

Aux autorités de santé régionales, à l'INAMI, aux services sociaux communaux et aux prestataires de soins

14. **Prévoir une offre résidentielle de longue durée spécifique pour les patients atteints de démence précoce :**
- a. Fixer dans la loi les exigences spécifiques auxquelles ces établissements doivent répondre, et les et réévaluer à intervalles réguliers.
 - b. Soutenir pleinement les référents démence déjà présents dans toutes les MRS dans l'exécution de leurs missions.
 - c. Prévoir un mécanisme pour assurer la collaboration et la continuité des soins entre la MRS et l'hôpital de référence.
 - d. Entamer en temps utile une réflexion informée sur la planification anticipée des soins de fin de vie.



RECOMMANDATIONS POUR ENCOURAGER LA RECHERCHE

Aux autorités de santé fédérales et fédérées, à l'INAMI, aux universités, aux centres de recherche

15. Développer des recherches cliniques portant sur :

- a. La validité des nouveaux outils de diagnostic.
- b. L'efficacité et la sécurité des nouveaux traitements, et en particulier des nouveaux anticorps monoclonaux.
- c. L'efficacité et le rapport coût-efficacité des interventions non pharmacologiques pour la réhabilitation cognitive et le soutien psychosocial.
- d. La valeur ajoutée des outils numériques et des applications assistées par l'intelligence artificielle (IA) pour l'information et la réhabilitation cognitive des patients atteints de démence précoce.

16. Développer des études épidémiologiques pour mieux cerner la fréquence et les caractéristiques de la maladie dans notre pays.

17. Assurer l'évaluation scientifique des programmes en cours dans notre pays (cliniques de la mémoire, projet ASAPP, etc.).



COLOPHON

Titre :	Démence précoce : des jalons pour un parcours de soins intégrés – Synthèse
Auteurs :	Dominique Roberfroid (KCE), Wendy Christiaens (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Mats De Jaeger (KCE), Laurence Kohn (KCE), Bénédicte Vos (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Spécialiste de l'information :	Patrice Chalon (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Relecture :	Muriel Levy (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE)
Experts externes et stakeholders :	Lydie Amici (Collectif Auguste et les Autres asbl), Dirk Avonts (Domus Medica), Jean-Christophe Bier (HUB – Hôpital universitaire de Bruxelles, hôpital Erasme, ULB – Université libre de Bruxelles), Sabine Boyals (AVIQ – Agence wallonne pour une vie de qualité), Olivier Constant (Alzheimer Liga Vlaanderen), Jan Delepeleire (KU Leuven), Olivia Ghysens (Cliniques universitaires Saint-Luc), Baronne Sabine Henry-Gössing (Lige Alzheimer asbl), Lien Kerckvoorde (CRA Woon- en zorgcentrum Veilige Have), Gaëtane Picard (Clinique de la mémoire, Clinique Saint-Pierre, Ottignies), Mélanie Strauss (HUB, Erasme), Mathieu Vandenbulcke (KU Leuven), Els Vanhoof (CD&V), Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)
Validateurs externes :	Marjolein de Vugt (Universiteit Maastricht, Pays-Bas), Jan Oyebode (University of Bradford, Centre for Applied Dementia Studies, Royaume-Uni), David Wallon (Centre de Référence Malades Alzheimer Jeunes, CHU Rouen, France)
Remerciements :	Nous voudrions remercier Christian Bakker (Radboud University Medical Center, les Pays-Bas), Nathalie van Looy and Franziska Rohland (Office of the National Dementia Strategy and German Centre of Gerontology, Allemagne), Tessa Gutteridge and Faradane O'Callaghan (Dementia UK, Royaume-Uni), Adeline Rollin Sillaire and Florence Pasquier (Lille University Hospital Centre, France) pour leur soutien dans la description de l'organisation dans la comparaison internationale et pour la révision de la description de leur pays respectif.
Intérêts déclarés KCE:	Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires. Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les



organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.

Intérêts déclarés externes :

Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine de la démence. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.

Layout :

Ine Verhulst, Joyce Grijseels

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

23 janvier 2025

Numéro de projet :

2023-51

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Dementia; Alzheimer Disease, Early Onset; Frontotemporal Dementia; Huntington Disease

Classification NLM :

WM 220

Langue :

Français

Format :

Adobe® PDF™ (A4)

Dépot légal :

D/2024/10.273/66



ISSN :

2466-6440

Copyright :

Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Roberfroid D, Christiaens W, Detollenaere J, De Jaeger M, Kohn L, Vos B. Démence précoce : des jalons pour un parcours de soins intégrés – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2024. KCE Reports 395Bs. D/2024/10.273/66.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.

<https://doi.org/10.57598/R395BS>