



HAL
open science

État des lieux des mesures de protection juridique dans la démence : étude observationnelle transversale descriptive de 334 résidents d'EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne

Olga Buval, May Ledoux

► To cite this version:

Olga Buval, May Ledoux. État des lieux des mesures de protection juridique dans la démence : étude observationnelle transversale descriptive de 334 résidents d'EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03120635

HAL Id: dumas-03120635

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03120635>

Submitted on 25 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

THÈSE POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

**Etat des lieux des mesures de protection juridique dans la démence :
étude observationnelle transversale descriptive de 334 résidents
d'EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne.**

Présentée et soutenue publiquement

Par Olga BUVAL

Née le 25/10/1989 à La Trinité

Et

Par May LEDOUX

Née le 12/09/1989 au Lamentin

Le 16 décembre 2020

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Bounthanousone NAMMATHAO

Présidente du Jury : Madame la Professeure SALLES Nathalie

Membres du Jury : Monsieur le Professeur PETREGNE François - juge

Monsieur le Docteur Marco ROMERO - rapporteur

Monsieur le Docteur Jean-Christophe LARRIEU - juge

Monsieur le Docteur Bounthanousone NAMMATHAO - juge

Remerciements aux membres du jury

À Madame la Professeure Nathalie SALLES,

Merci d'avoir accepté de présider notre jury et de nous soumettre votre avis.

À Monsieur le Professeur François PETREGNE,

Merci pour votre présence et d'avoir accepté de juger notre travail.

À Monsieur le Docteur Marco ROMERO,

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de notre thèse. Merci d'avoir pris le temps de corriger notre travail et de nous avoir permis de l'améliorer.

À Monsieur le Docteur Jean-Christophe LARRIEU,

Merci de votre disponibilité et d'accepter de siéger dans notre jury.

À Monsieur le Docteur Bounthanousone NAMMATHAO,

Merci pour tes conseils avisés et ton soutien tout au long de ce travail.

Remerciements personnels de Olga BUVAL

À May, merci d'avoir accepté de collaborer avec moi sur ce travail qui a sans aucun doute renforcé notre belle amitié.

À tous les médecins coordinateurs d'EHPAD rencontrés,
Merci de nous avoir permis de réaliser ce travail.

À tous les professionnels médicaux et paramédicaux que j'ai côtoyés tout au long de ma formation au cours de mes stages hospitaliers au CHU de Martinique, au CHU de Bordeaux et au CH de Villeneuve-sur-Lot.

À tous mes maitres de stage rencontrés lors de mes stages ambulatoires d'internat,
En particulier Baptiste, Fouad, JC et Nousone, merci d'avoir partagé avec moi votre savoir qui me servira tout au long de ma vie professionnelle.

À ma famille,
À mes parents, merci pour tout. Sans vous je n'en serais pas là aujourd'hui.
À mes piliers, Nadd, Miguel et Morhann.

À Rémi, merci pour ton soutien dans ce travail et pour ton amour qui anime mon quotidien.

À Anaïs, merci d'être si inspirante.

À mes amis,
À Camille, Cécile, Gilles, Julien et Maxence, merci pour ces bons moments qui perdurent au-delà du stage à VSL.
À Andréa, Malysa, Cynthia, Anne-Flore et Mylène qui sont présentes malgré la distance.
À mes amis de St-I, merci pour cette année si enrichissante passée avec vous.

À tous ceux croisés en cours de route et qui m'ont soutenue.

Remerciements personnels de May LEDOUX

Voilà plus de dix ans que j'ai commencé ces études de médecine, il y a eu beaucoup de sacrifices, des joies et des échecs. J'ai aussi grandi en parallèle, en tant que femme, un apprentissage tout aussi essentiel et que j'ai bien failli perdre de vue dans ce tourbillon.

À l'heure où s'achève ma formation initiale, c'est surtout à des personnes auxquelles je pense et à qui je veux adresser ma gratitude.

Merci à mes parents, votre soutien depuis toujours et votre amour sont ma force, malgré les circonstances vous savez que c'est à vous qu'iront mes pensées en premier ;

À ma sœur Agnès, je te vois depuis petite affronter avec quelques années d'avance les étapes de la vie, avec courage et force. Je t'admire profondément, mais je connais ta sensibilité cachée, c'est pour cela que oui je te supporterai encore longtemps pour toujours rester à tes côtés ;

À Gabriel et Tristan, ces petits cœurs que tu m'as offerts en cadeau et que j'aime tant voir grandir. Au 3e, que nous souhaitons tous voir arriver avec hâte ;

À Antoine, mon filleul, merveilleux jeune homme qui grandit loin de moi, tu es dans mes pensées ;

À ma famille, à la chaleur qui se dégage de nos discussions, et au réconfort que vous me procurez ;

À papi Charlot et papa Bert, j'espère vous rendre fière, de là-haut. À mamie Jenny et Didè, pour votre tendresse qui a bercé mon enfance ;

À mes meilleures amies Anaïs et Olga, vous êtes des petits bouts de femmes si inspirantes et aimantes à la fois. Que notre trio traverse le temps, que la distance ne soit jamais un obstacle ;

À ma co-thésarde et amie Olga, je suis heureuse d'avoir vécu cette aventure à tes côtés. Ton travail et ton amitié ont été inestimables. Ta bienveillance me pousse à m'améliorer.

À Benjamin et Valérie, à votre soutien en colles qui m'a fait tenir jusqu'à l'ECN ;

À Alex, Elvina et Keissy, mes amis du bout du monde, compagnons de voyages extraordinaires, à ces coups de folies, ces « instants de vie » à jamais dans mon cœur ;

À Joé, Rocky, Enzo et Peanuts...

Merci au service de médecine polyvalente de Bergerac, le Dr FACH, le Dr JONQUET, les infirmières, et aides-soignants, de m'avoir redonné confiance en moi et pour ce semestre inoubliable ;

Au pôle de gériatrie de Xavier Arnoz, au Pr BOURDEL-MARCHASSON, de m'avoir fait découvrir et aimer la prise en charge de la personne âgée et de la démence ;

Au service des Urgences d'Orthez, au Dr RIVIÈRE, aux somaticiens du CH des Pyrénées ;

À mes maîtres de stage en libéral et leur passion pour la médecine générale rurale ;

Aux médecins coordinateurs et les cadres des EHPAD que j'ai visités durant cette thèse.

À la vie, dans toute sa splendeur, ses hauts, ses bas... ses hauts !

Table des matières

Remerciements aux membres du jury	2
Remerciements personnels	3
Liste des abréviations	7
I-INTRODUCTION	8
A/ Démence	8
1. Epidémiologie	8
2. Rappels des principales caractéristiques cliniques	8
a. Maladie d'Alzheimer	9
b. Démence à corps de Lewy	10
c. Les démences lobaires fronto-temporales	11
d. Paralyse supra-nucléaire progressive	11
e. Démence vasculaire	12
3. Actualités thérapeutiques	13
a. Anticholinesthérasiques et mémantine	13
b. Autres thérapeutiques	14
c. Approche préventive.....	14
4. Plans nationaux	15
B/ Aspects juridiques	16
1. Historique	16
2. Les différents types de protection juridique	17
a. Tutelle	17
b. Curatelle	18
c. Sauvegarde de justice	18
d. Habilitations judiciaires	19
e. Mandat de protection future	20
f. Mesure d'accompagnement sociale personnalisée ou judiciaire	20
g. Schéma résumant les principes d'instauration d'une mesure de protection juridique	21
C/ Contexte de l'étude	22
II-MATERIELS ET METHODE.....	23
A/ Schéma de l'étude	23
1. Echantillon	23
2. Collecte des données	23
a) Elaboration du questionnaire	23
b) Recrutement des patients	24
B/ Analyse des données	25
C/ Ethique	25
III-RESULTATS	26

A/ Caractéristiques de l'échantillon	26
1. Caractéristiques démographiques	26
2. Caractéristiques médicales	29
3. Caractéristiques sociales	31
B/ Etat des lieux des mesures de protection juridique	31
1. Prévalence des mesures de protection juridique	31
2. Comparaison des profils médico-sociaux des déments protégés et non protégés	32
C/ Evènements déclencheurs de la mise sous protection juridique	36
IV-DISCUSSION	38
A/ Méthodologie	38
1. Choix d'une étude transversale multicentrique	38
2. Recrutement	38
3. Recueil des données	39
B/ Discussion sur les résultats.....	39
1. Démence en EHPAD : un faible taux de protection juridique	39
2. Une mesure de protection juridique pour les plus jeunes, les plus isolés et ceux qui sont diagnostiqués	41
V-CONCLUSION	45
Bibliographie	47
Résumé	53
Annexes	55
Serment médical	64

Liste des abréviations

ALD : Affection Longue Durée

ANAES : Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CIM : Classification Internationale des Maladies

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CNIL : Commission nationale de l'Information et des Libertés

COVID-19 : COronaVirus Disease 2019

DGCS : Direction Générale de la Cohésion sociale

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPA : Enquête auprès des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

MAAD : Maladie d'Alzheimer et Autres Démences

MAJ : Mesure d'Accompagnement Judiciaire

MASP : Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé

MMSE : Mini Mental State Examination

NSN : Nombre de Sujet Nécessaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAQUID : Personnes Âgées Quid

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

I- Introduction

A/ Démences

1. Epidémiologie

On dénombre près de 50 millions de personnes atteintes de démence dans le monde et environ 10 millions de nouveaux cas chaque année¹. En France, les principales données épidémiologiques relatives aux démences proviennent d'une étude de cohorte menée à partir de 1988 dans les départements de Gironde et Dordogne : l'étude PAQUID. Après dix ans de suivi, la prévalence des démences est estimée à 17,8% chez les plus de 75 ans².

Des études plus récentes ont montré que la démence toucherait environ 5 à 7% des plus de 60 ans³. Ce chiffre doublerait tous les 5 ans de 65 à 85 ans puis continuerait d'accroître⁴. Dans la littérature on rapporte en majorité que la prévalence des démences tend à diminuer. Une élévation du niveau d'éducation, une amélioration de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires et de l'hygiène de vie pourraient entre autres expliquer cette tendance.^{5,6}

En tenant compte du vieillissement de la population les différentes projections estiment qu'à l'échelle nationale le nombre de personnes de plus de 65 ans atteint de démence se situerait entre 840 000 et 1,1 million⁷.

Bien que la démarche diagnostique de la démence ne cesse d'évoluer et de se préciser, seul un cas sur deux serait diagnostiqué^{8,9}. Ceci peut expliquer l'écart entre ces chiffres et les données générées par le Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM). Au 1er janvier 2015, 433 214 patients bénéficiaient d'une ALD pour Maladie d'Alzheimer et démences apparentées¹⁰.

2. Rappel des principales caractéristiques cliniques

La démence est définie par l'organisation mondiale de la santé (OMS), selon ses critères CIM-10, comme étant un syndrome d'évolution chronique et progressif, regroupant de multiples altérations des fonctions corticales supérieures telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage ou encore le jugement.

A cela se rajoute d'autres symptômes variant selon l'étiologie. Nous pouvons distinguer les démences dégénératives - regroupant la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, les démences lobaires fronto-temporales et la paralysie supra-nucléaire progressive - des démences secondaires. Ces dernières comprennent la démence vasculaire, la démence secondaire à une hydrocéphalie chronique, les démences d'origine infectieuse (VIH, syphilis, Lyme, Creutzfeldt-Jakob...), métabolique (dysthyroïdie, maladie de Wilson...), carencielle (Vitamines B9, B12), toxique (iatrogène, alcoolique), tumorale, traumatique ou encore systémique.

Plusieurs facteurs de risque de démence ont été identifiés :

- l'âge, le sexe féminin, un bas niveau d'éducation, l'hypertension artérielle¹¹ ;
- le diabète, l'obésité, le tabagisme actif, l'alcoolisme chronique, l'hyperhomocystinémie, l'anxiété¹² ;
- l'hypercholestérolémie¹³ ;
- la fibrillation auriculaire, l'athérosclérose sévère¹⁴ ;
- la dépression^{11,15} ;
- être porteur de l'allèle ε4 de l'apolipoprotéine^{11,16} (principalement pour la maladie d'Alzheimer) ;
- la sédentarité¹⁷ ;
- l'isolement social (vivre seul, contacts sociaux peu fréquents, faible participation aux activités sociales)^{11,18}.

La part des démences attribuée à plusieurs de ces facteurs de risque a été évalué dans une étude publiée dans The Lancet en 2017 et actualisée en 2020^{19,20}. Les facteurs de risque ayant le plus fort impact sur la survenue de démence étaient la perte de l'audition entre 45-65 ans (22.2%), un bas niveau d'éducation avant 45 ans (19.4%), le tabagisme après 65 ans (13.9%) et la dépression (10.1%). La proportion de démence attribuée à l'isolement social est estimée à 5.9%. Ce résultat est proche de celui de l'hypertension artérielle (5.1%) et la sédentarité (6.5%). L'isolement social serait un facteur de risque plus important que le diabète (3.2%) ou l'obésité (2%). Les proportions de démences attribuées aux traumatismes crâniens et à la consommation régulière d'alcool sont respectivement de 9.2% et 2.1%.

Les démences liées aux maladies neurodégénératives et la démence vasculaire représentent les formes les plus fréquentes. Nous décrivons les principales caractéristiques cliniques afin de comprendre leur impact sur l'autonomie du patient.

a) Maladie d'Alzheimer

Elle constitue la cause la plus fréquente de toutes les démences⁴.

Le diagnostic est clinique. La Haute autorité de Santé (HAS) recommande d'utiliser les critères du DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ème édition révisée)²¹.

Ces derniers la définissent par l'apparition progressive et continue de troubles de la mémoire associés à une perturbation d'au moins une autre fonction cognitive (aphasie, apraxie, agnosie, fonction exécutive) suffisamment sévères pour retentir sur la vie quotidienne. Pour porter le

diagnostic il faut exclure les autres causes de démence et les affections psychiatriques pouvant mimer les symptômes.

Les critères du NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) sont également recommandés par la HAS²¹ et permettent d'établir une probabilité diagnostique en tenant compte des arguments scanographiques. Le diagnostic de certitude nécessite une preuve histopathologique (dégénérescences neurofibrillaires et dépôts amyloïdes) obtenue après autopsie.

La pertinence diagnostique de ces critères a été évaluée. Une étude a estimé que la sensibilité pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer variait de 70.9% à 87.3%, et la spécificité de 44.3% à 70.8%²².

Depuis leur parution, respectivement en 2000 pour la version révisée du DSM-IV et 1984 pour les critères NINCDS-ADRDA, l'approche diagnostique s'est précisée. D'autres critères diagnostiques (DSM-V²³, IWG-2 et NIA-AA²⁴) permettent de poser le diagnostic dès le stade de troubles cognitifs légers et proposent des critères spécifiques selon l'étiologie. En l'absence d'études fiables évaluant leur validité, ces critères ne sont utilisés que dans le domaine de la recherche.

b) Démence à corps de Lewy

La démence à corps de Lewy est la deuxième cause de démence dégénérative après la maladie d'Alzheimer chez le sujet âgé. Les critères diagnostiques recommandés par la HAS²¹ sont ceux de McKeith, publiés en 2005 à la suite d'un consensus international. La dernière publication en date est celle de juillet 2017²⁵.

Les signes principaux associent des hallucinations visuelles, un syndrome démentiel et des troubles fluctuants de la vigilance, un syndrome parkinsonien et des anomalies du sommeil paradoxal (élément faisant partie des signes principaux sur la dernière publication des critères diagnostics).

Le diagnostic est probable si au moins deux des symptômes principaux sont présents ou si l'un deux est associé à la présence de biomarqueurs spécifiques ou encore à une confirmation polysomnographique qui retrouvera un sommeil paradoxal sans atonie.

D'autres symptômes sont évocateurs mais non spécifiques : hypersensibilité aux neuroleptiques, instabilité posturale, chutes répétées, syncope ou autre épisodes transitoires de non-réponse ; dysfonctionnement autonome sévère (constipation, hypotension orthostatique, incontinence urinaire), hypersomnie, l'hyposmie, hallucinations autres que visuelles, délires systématisés, apathie, anxiété et dépression.

La démence à corps de Lewy se distingue de la démence associée à la maladie de Parkinson par un intervalle relativement court entre l'apparition des signes parkinsoniens, cognitifs et neuropsychiques. Dans la démence à corps de Lewy l'intervalle est de l'ordre d'un an.

c) Les démences lobaires fronto-temporales

Les démences lobaires fronto-temporales représentent la troisième forme de démence neurodégénérative la plus fréquente dans tous les groupes d'âge⁴. Ce sont les critères diagnostiques de Neary et al. publiés en 1998 qui sont recommandés par la HAS²¹.

Trois tableaux cliniques sont décrits. Les formes familiales sont fréquentes. Les symptômes apparaissent avant 65 ans de façon insidieuse et évoluent progressivement. Les symptômes sont représentatifs de l'atteinte cérébrale.

Elles comprennent :

- la démence fronto-temporale, caractérisée principalement par des troubles des conduites sociales (apathie, désinhibition) ;
- l'aphasie primaire progressive non fluente, qui associe une aphasie d'expression à d'autres troubles du langage (agrammatisme, paraphasies phonémiques, anomie, alexie, agraphie...) ;
- et la démence sémantique qui se manifeste par des troubles de compréhension des mots isolés, parfois associées à des troubles de la perception des visages familiers (prosopagnosie) ou des objets (agnosie associative).

Des signes physiques parkinsoniens ou d'atteinte du motoneurone sont évocateurs.

d) Paralysie supranucléaire progressive (ou maladie de Steele-Richardson-Olszewski)²⁶

C'est une maladie neurodégénérative rare qui survient vers 60 ans. Elle associe un syndrome extra-pyramidal symétrique d'installation progressive, une instabilité posturale et une ophtalmoplégie supra-nucléaire.

Les signes cliniques caractéristiques sont des tremblements discrets, des troubles de la posture importants responsables de chutes précoces et une paralysie des mouvements oculaires verticaux. Les troubles cognitifs comportent principalement un ralentissement cognitif et une atteinte des fonctions exécutives.

e) Démence vasculaire

La démence vasculaire représente la deuxième cause de démence chez les personnes âgées⁴.

La HAS recommande de se référer aux critères diagnostics du DSM-IV-TR, ou à ceux du NINDS-AIREN²¹.

Les critères DSM-IV-TR relatifs à la démence vasculaire incluent la présence d'un signe clinique neurologique focal ou d'une atteinte cérébro-vasculaire radiologique survenant en dehors d'un syndrome confusionnel.

Les critères du NINDS-AIREN permettent de porter le diagnostic de démence vasculaire probable s'il existe un lien chronologique entre les troubles cognitifs et la maladie cérébro-vasculaire. La dégradation cognitive est brusque avec une évolution progressive fluctuante ou en marche d'escalier. Le diagnostic de certitude est posé par l'examen anatomopathologique.

Le syndrome démentiel associé à la démence vasculaire se caractérise par la prédominance des troubles exécutifs avec notamment un déficit de l'attention et une perturbation du traitement de l'information²⁷. L'atteinte mnésique est moins importante.

Les différents critères diagnostiques existant n'identifient pas le même groupe d'individus⁴. Les critères recommandés par la HAS ont une sensibilité médiocre, variant de 20% à 55%, mais permettent d'exclure le diagnostic de façon plus précise²⁸.

Il n'est pas toujours facile d'établir le diagnostic, d'autant plus que l'association d'un processus vasculaire et dégénératif (démence mixte) est fréquente^{4,27,28}.

3. Actualités thérapeutiques

a) Anticholinestérasiques et mémantine

En France les médicaments autorisés dans la maladie d'Alzheimer sont les inhibiteurs de la cholinestérase (donepezil, rivastigmine et galantamine) et un antagoniste des récepteurs glutamatergiques (mémantine). Leur mécanisme d'action est axé sur la correction du déficit cholinergique secondaire à la perte neuronale et de l'hyperstimulation des récepteurs NMDA qu'engendrerait l'amyloïde.

Plusieurs méta-analyses font état d'une efficacité de ces molécules au mieux modeste sur la cognition, principalement à court terme et de pertinence clinique incertaine. Il n'était pas démontré d'effet sur la progression de la maladie, la perte d'autonomie ni l'âge d'entrée en institution. Aucun de ces traitements n'a montré d'effet sur les troubles du comportement associés à la maladie.²⁹⁻³²

En 2016 la Commission de la Transparence de la HAS a conclu que leur service médical rendu était insuffisant, estimant qu'il n'existe pas de preuve fiable de leur efficacité alors que le risque d'effets secondaires potentiellement grave ou d'interaction médicamenteuse ne sont pas négligeables³³. Ces traitements ont été déremboursés par la suite.

Les anticholinestérasiques et la mémantine ont été aussi étudiés dans les autres types de démences. Pour la démence vasculaire, des études suggèrent qu'ils améliorent faiblement les fonctions cognitives sans pour autant modifier l'impression clinique globale³⁴⁻³⁹, l'autonomie³⁴⁻³⁷ ou encore les symptômes neuropsychiatriques³⁶⁻³⁹.

Dans la démence à corps de Lewy les anticholinestérasiques ont montré un effet bénéfique sur la cognition et les symptômes neuropsychiatriques (hallucinations visuelles, troubles comportementaux nocturnes) ainsi qu'une stabilité de l'atteinte parkinsonienne. La plupart de ces études étaient de petite taille, de courte durée et peu d'entre elles étaient randomisées et contrôlées contre placebo. Il en est de même pour les essais évaluant la mémantine dans la démence à corps de Lewy où seule une meilleure impression clinique globale a été mise en évidence.⁴⁰

Il y a peu d'essais thérapeutiques concernant les démences lobaires fronto-temporales. Les anticholinestérasiques et la mémantine n'ont aucune efficacité et peuvent parfois aggraver l'état cognitif.⁴¹

b) Autres thérapeutiques

D'autres traitements ont fait l'objet d'essais cliniques ayant montré des effets positifs sur la cognition.

L'aducanumab (anticorps monoclonal ciblant le peptide amyloïde bêta) et le régime cétogène seraient efficaces sur la cognition dans la maladie d'Alzheimer.^{42,43}

La Cérébrolysine, de par ses fonctions neuroprotectrices, est utilisée dans d'autres pays (Russie, Chine, pays Asiatiques...) pour le traitement de la démence vasculaire. La revue Cochrane a publié une méta analyse récente évaluant l'efficacité de la Cérébrolysine dans la démence vasculaire⁴⁴. Bien qu'un effet bénéfique cognitif ait été démontré, les auteurs signalent que les études incluses étaient hétérogènes et de faible qualité.

D'autres études ont suggéré une efficacité des inhibiteurs calciques (nicardipine, nimodipine) dans la démence vasculaire⁴⁵⁻⁴⁷.

A ce jour, compte tenu des limites des études réalisées aucun traitement pharmacologique n'est recommandé par la HAS dans le traitement spécifique des démences.

c) Approche préventive

Environ un tiers des cas de maladie d'Alzheimer serait attribuable à plusieurs facteurs de risques potentiellement modifiables (notamment hypertension artérielle, diabète, obésité, sédentarité, dépression, tabagisme, éducation)⁴⁸.

Les résultats d'une prévention par une prise en charge de différents facteurs de risques diffèrent selon les études. Le contrôle de la tension artérielle par antihypertenseurs est associé à une réduction du risque de troubles cognitifs et de démence⁴⁹, qui n'est pas toujours mise en évidence⁵⁰. Selon une récente méta analyse, l'effet lié au traitement du diabète diffèrerait selon les thérapeutiques utilisées : un traitement antidiabétique oral n'influerait pas sur le risque de démence, alors que ce risque est diminué pour le traitement par thiazolidinediones mais est majoré pour le traitement par insuline. L'hypoglycémie sévère double presque le risque de développer une démence⁵¹. Une autre méta-analyse ne retrouve pas d'effet des traitements antidiabétiques/insuline sur le risque de démence⁵⁰.

Le traitement par statine semble réduire le risque de démence^{50,52}. Cependant, cet effet n'est pas démontré si ce traitement est instauré après 65 ans chez un patient porteur de facteurs de risques cardiovasculaires⁵³.

La prise d'aspirine à faible dose ne diminuerait pas le risque de démence⁵⁴.

Le niveau d'éducation^{5,11}, une alimentation équilibrée et la pratique d'exercices physiques¹² sont associés à une réduction du risque de démence.

Bien que la prévention de la démence par la prise en charge de tel ou tel facteur de risque est mitigée, l'approche multidisciplinaire semble prometteuse. Une étude a démontré qu'une prise en charge préventive associant diététique, activités physiques, stimulation cognitive et contrôle des facteurs de risque vasculaire permettrait de diminuer le risque de troubles cognitifs chez les patients âgés à risque de démence en maintenant ou améliorant leurs fonctions cognitives⁵⁵.

4. Plans nationaux

Les programmes d'actions édités par les autorités publiques s'articulent tous autour de trois grands axes : améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients, optimiser l'accompagnement et le soutien de leur entourage, et favoriser la recherche.

Le premier plan Alzheimer (2001-2005)⁵⁶ a permis notamment la création des consultations mémoires de proximité ainsi que des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) régionaux. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est créée ainsi que des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) qui informent et orientent les patients et leur entourage vers les différents dispositifs de soins existants.

Le deuxième plan Alzheimer (2004-2007)⁵⁷ pérennise les actions du plan précédent et reconnaît la maladie d'Alzheimer et autres troubles apparentés comme affection de longue durée, garantissant une prise en charge à 100%.

S'en suit le troisième plan Alzheimer (2008-2012)⁵⁸ qui se distingue des précédents par la création d'établissements spécialisés rattachés généralement aux EHPAD : les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les unités d'hébergement renforcé (UHR). Ils accueillent les patients présentant des troubles du comportement modérés à sévères. Les patients à domicile et leurs proches peuvent bénéficier du soutien des équipes de soins spécialisées Alzheimer (ESA) ou du réseau de coordination (MAIA).

Enfin, ce plan a permis de renforcer l'implication du médecin traitant dans la prise en charge des patients (dispositif d'annonce, création de consultations/visites longues valorisées pour les malades ainsi que pour les aidants).

Le dernier plan gouvernemental en date (2014-2019)⁵⁹ est dédié à l'ensemble des maladies neurodégénératives. Il prend en considération les enjeux professionnels auxquels sont confrontés patients jeunes et met l'accent sur l'information et la sensibilisation du public sur les réalités de la maladie.

B/ Aspects juridiques

1. Historique

Le Code civil des français ou Code Napoléon, relatif aux statuts des personnes, aux relations sociales et aux biens, est le premier code napoléonien promulgué en 1804. La notion de protection juridique se concrétise alors.

Qu'elles soient permanentes ou pas, les affections telles que l'imbécillité, la fureur ou la démence, entraînent une incapacité d'effectuer les actes de la vie civile et la personne est considérée comme « interdit ». Aucune expertise médicale n'est requise. Un tuteur est nommé et se doit de gérer les ressources et biens du majeur protégé afin qu'il puisse bénéficier de soins médicaux.

La loi du 30 juin 1838 aggrave la considération des « interdits » et le rôle de la famille est considérablement diminué. Durant cette période, l'approche médicale des maladies mentales se spécialise, mais la thérapeutique est centrée sur l'internement. La période du « Grand enfermement » est caractérisée par des abus, et des hospitalisations parfois sans audition et des décisions sans appels.

La loi du 3 janvier 1968 remplace le terme d'« interdits » par « majeurs protégés ». Une expertise médicale est alors nécessaire pour l'instauration d'une mesure de protection. Le majeur protégé exerce certains actes par l'intermédiaire d'un tiers. Les textes régissant les mesures suivantes : tutelle, curatelle et sauvegarde de justice apparaissent et sont toujours en vigueur. Les modalités d'application de ces mesures seront détaillées ci-après.

La loi du 2 mars 2002 adapte la notion du secret médical aux protégés en permettant au tuteur de recevoir des informations médicales. De plus, elle inscrit la recherche systématique du consentement éclairé aux soins.

La loi du 5 Mars 2007 est pour l'essentiel inspiré du rapport Favard qui met en avant le respect des libertés individuelles. Elle implique que les mesures de protection juridique soient graduelles, individualisées et réévaluées tous les 5 ans. La primauté familiale est rétablie. Les mesures intermédiaires d'accompagnement sociales et budgétaires apparaissent ainsi que le mandat de protection future. L'expertise médicale est réglementée par une liste de médecins agréés fournie par le procureur de la République.⁶⁰

La loi de réforme de la justice promulguée en mars 2019 permet à la personne en charge de la protection de représenter le majeur vulnérable « *pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle* ». Sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, elle ne peut cependant « *prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée* ».⁶¹

2. Les différents types de protection juridique⁶²

En l'absence de mesure de protection juridique tout individu est présumé sain d'esprit.

Dans les démences l'altération des facultés cognitives est évolutive et peut aboutir à une situation où le malade ne peut plus gérer seul ses intérêts. Différents dispositifs de représentation se discutent alors chez ces patients vulnérables.

Quelle que soit la mesure, la demande peut être initiée par la personne à protéger elle-même, par la personne avec qui elle vit, un parent ou allié, un proche, ou encore la personne exerçant déjà une mesure de protection. Pour les situations d'isolement social, le procureur de la République peut être saisi après signalement par un tiers (établissement de santé, travailleurs sociaux, médecin traitant...).

Il existe trois mesures de protection juridiques. D'autres alternatives peuvent être mise en place.

a) Tutelle

La tutelle représente la mesure de protection judiciaire la plus lourde. Elle concerne les personnes présentant une atteinte sévère de leurs facultés physiques et/ou psychiques. Un tuteur représente la personne protégée dans tous les actes de la vie civile.

Les actes d'administration, c'est-à-dire de gestion courante, peuvent être validés par ce dernier sans autorisation préalable. Pour les actes de disposition, engageant le patrimoine (vente immobilière, emprunt, donation), l'accord du juge des tutelles est indispensable. Les choix personnels du patient ne sont pas remis en cause par cette mesure. Il peut par exemple à sa seule initiative se marier ou se pacser, voter, porter plainte ou encore rédiger un testament.

Le juge peut décider que la personne protégée ne soit représentée que dans certains actes.

Outre le formulaire de demande CERFA, un certificat médical circonstancié réalisé par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République est nécessaire. Le coût de ce certificat est de 160 euros non pris en charge par la sécurité sociale. La demande est envoyée au juge des contentieux de la protection du tribunal dont dépend le lieu de résidence du majeur à protéger. Celui-ci est convoqué pour une audition obligatoire par le juge qui peut y déroger pour raison médicale. Le tuteur désigné est choisi en priorité parmi les proches du patient et en cas d'impossibilité, un mandataire judiciaire à la protection des majeurs est désigné.

La durée de la mesure est limitée à 5 ans ou 10 ans si l'atteinte cognitive paraît irrémédiable. La mesure peut être réévaluée à tout moment.

b) Curatelle

Cette mesure s'adresse aux personnes ayant une altération modérée de leurs capacités. Le curateur ne se substitue pas à la personne protégée mais a pour rôle de la conseiller et de contrôler que ses actes ne desservent pas ses intérêts.

Il en existe différents degrés :

- Curatelle simple : le patient est assisté dans les actes de dispositions uniquement, c'est-à-dire les actes qui engagent le patrimoine (vente immobilière, emprunt, donation). Il est nécessaire d'obtenir une co-signature pour les valider.
- Curatelle renforcée : le curateur perçoit les ressources de la personne et règle ses dépenses en son nom.
- Curatelle aménagée : le juge prend des dispositions particulières en adaptant la mesure de curatelle simple ou renforcée, et décide des actes que la personne peut faire ou non.

Le curateur se doit de respecter ses volontés autant que possible. En cas de désaccord entre le curateur et le protégé le juge des tutelles peut être saisi.

Les modalités administratives sont les mêmes que pour la tutelle, tout comme le choix du curateur par le juge.

La durée est fixée par le juge. Elle est de 5 ans maximum et renouvelable pour une durée pouvant aller jusqu'à 20 ans en fonction de l'atteinte des facultés du patient.

La curatelle est révocable à tout moment.

c) Sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice est la mesure la plus légère. Elle n'entraîne pas d'incapacité juridique : la personne conserve tous ces droits sauf exception. Il s'agit d'une mesure de protection d'urgence relativement simple à mettre en place. Elle permet de protéger temporairement une personne vulnérable, le temps de reprendre possession de ses facultés ou dans l'attente d'une mesure plus sévère.

Il existe deux types de procédure : la sauvegarde judiciaire ou médicale. Les modalités de mise en place d'une sauvegarde sur décision du juge des contentieux de la protection sont semblables à celles de la tutelle ou curatelle. Le juge peut être amené à auditionner la personne vulnérable après la décision de protection s'il y a urgence.

Dans le cadre d'une sauvegarde par déclaration médicale, le juge des tutelles n'intervient pas lors de sa mise en place. La demande est réalisée soit par un médecin hospitalier prenant en charge le patient vulnérable, soit par le médecin traitant. Le médecin traitant a pour obligation de joindre un avis psychiatrique à sa demande. La déclaration est faite auprès du procureur de la République qui valide la mesure si toutes les conditions sont réunies.

Concrètement, cette mesure permet au mandataire de contester les actes préjudiciables à la personne pendant la durée de la mesure.

La durée d'une sauvegarde de justice ne peut dépasser un an. Elle est renouvelable pour un an de plus au maximum. La mesure prend fin s'il n'y a pas de renouvellement, si une tutelle ou curatelle est instaurée ou encore par simple déclaration médicale en cas de rétablissement (uniquement pour la sauvegarde médicale).

d) Habilitations judiciaires

Pour simplifier les démarches, d'autres mesures moins contraignantes existent. Celles-ci sous entendent un avis favorable de l'entourage. Après la décision initiale, le juge n'intervient plus.

L'habilitation a été introduite dans le code civil en 2015, et regroupe différents types. L'habilitation judiciaire pour représentation du conjoint permet à un conjoint de gérer les actes d'administration si l'autre est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. La demande est faite par le conjoint (toute situation matrimoniale confondue) et ne nécessite pas d'expertise médicale. La demande peut être appuyée par l'accord des enfants.

L'habilitation familiale permet à un proche (parent au premier degré ou conjoint) de représenter la personne dans tout ou partie des actes d'administration et de disposition de biens. Un certificat médical circonstancié par un expert est nécessaire. Ici l'accord des autres membres de la famille est obligatoire pour la nomination de la personne habilitée.

Les modalités de l'habilitation ont été modifiées par la loi de réforme de la justice du 29 mars 2019. Elle peut être demandée par la personne à protéger. Elle permet aussi à la personne habilitée d'assister alors que seule la représentation était possible auparavant. Des passerelles entre les différentes mesures de protection sont possibles.

e) Mandat de protection future

Le mandat peut être demandé par toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une tutelle ou habilitation familiale et lui permet de désigner à l'avance une ou plusieurs personnes pour la représenter quand elle ne pourra plus exprimer sa volonté.

L'officialisation du mandat peut se faire sous signature privée ou devant un notaire.

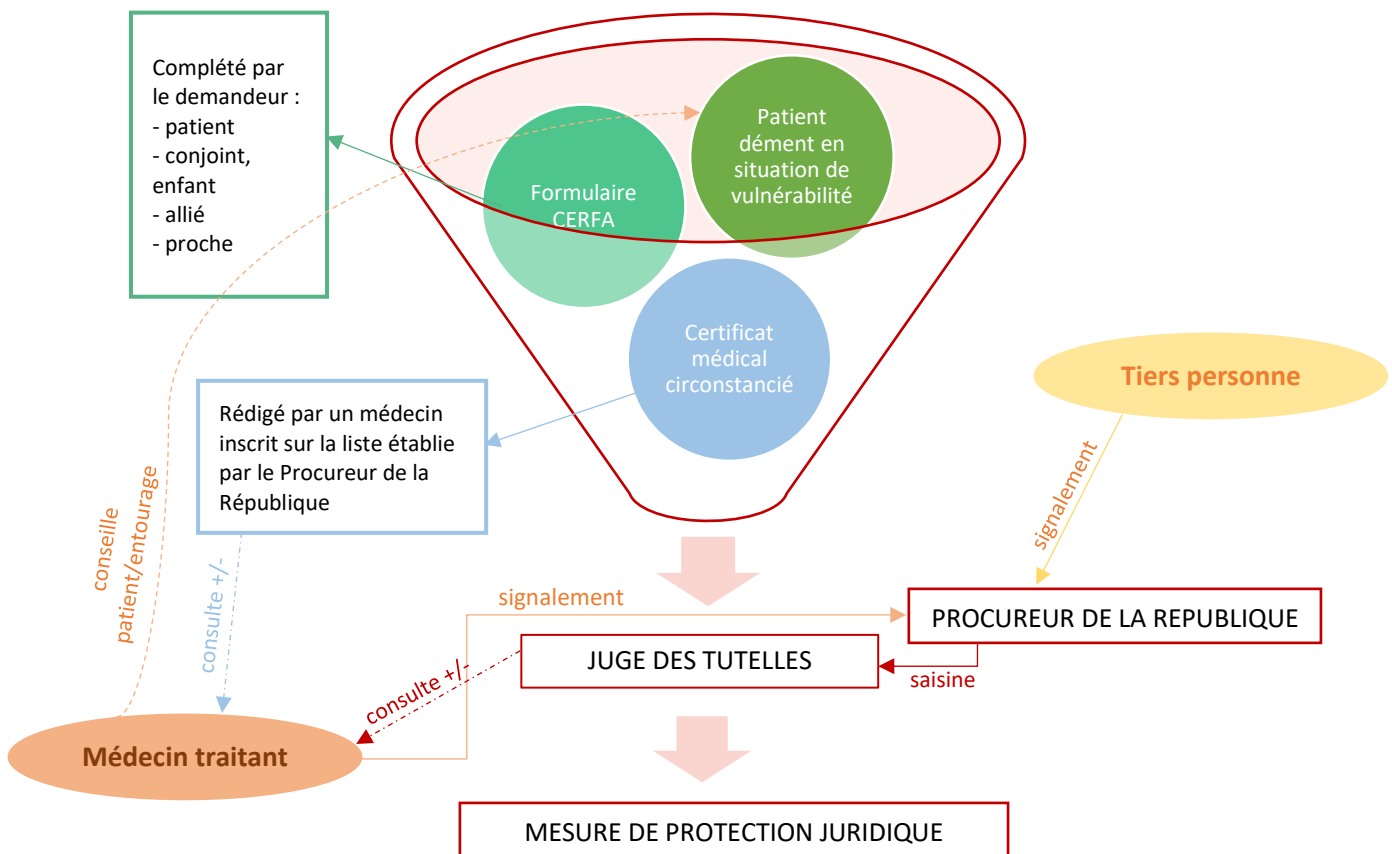
La détérioration de l'état de santé du mandant doit être constatée par expertise médicale pour permettre au contrat de prendre effet. Il n'y a pas de limite de temps, sauf décision contraire du juge.

Toute personne proche ou non de la personne protégée peut saisir le juge si elle considère que la mesure n'est plus adaptée (annulation ou aggravation).

f) Mesure d'accompagnement sociale personnalisée (MASP) ou judiciaire (MAJ)

Cette mesure d'assistance ne concerne pas les personnes présentant une altération de ses capacités mais celles manifestant de grandes difficultés à gérer leurs ressources ou prestations sociales.

g) Schéma résumant les principes d'instauration d'une mesure de protection juridique



C/ Contexte de l'étude

Avec le vieillissement de la population, l'augmentation la prévalence de la démence est prévisible.

La démence représenterait 72% des demandes d'APA². Elle fait partie des causes principales de handicap. Pour l'entourage du patient, être un partenaire de soins n'est pas sans conséquence. Les aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives déclarent avoir fait des sacrifices (loisirs, vie professionnelle, relations sociales), ne pas avoir assez de temps à eux, être confrontés à des difficultés financières et avoir eu des répercussions sur leur propre santé^{7,63}. Ces ressentis sont plus importants chez les aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer⁶³.

Avec l'évolution de la maladie, le maintien à domicile devient difficile et l'institutionnalisation devient alors indispensable. En France fin 2015, le nombre de patients hébergés en EHPAD est estimé à environ 585 560. Au moins un tiers d'entre eux sont atteints d'une maladie neurodégénérative.⁶⁴

La démence représente donc de par sa fréquence et son impact socio-économique un enjeu de santé publique majeur pour lequel il n'existe pas de traitement curatif actuel.

Dans son guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée publié en 2018, la HAS recommande aux médecins généralistes de ne pas attendre le stade sévère de la maladie pour anticiper la mise sous protection juridique⁶⁵. De par sa fonction de médecin de premier recours, le médecin traitant a une place privilégiée dans le repérage des vulnérabilités. Un rapport de mission interministérielle évaluant les mesures de protection juridique⁶⁶ a été publié en 2018 et a relevé que les mesures les plus lourdes (tutelle et curatelle) restent très majoritaires chez les déments. Les certificats médicaux établis par les experts sont jugés très insuffisants et déconnectés de la réalité du patient. Devant la proposition d'une évaluation pluridisciplinaire, le rôle du médecin traitant pourrait être reconsidéré. Il est notifié que parmi les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et résidant en EHPAD, 32% d'entre elles bénéficient d'une mesure de protection juridique.

Lors de nos remplacements, nous avons constaté qu'un bon nombre de personnes démentes ne bénéficient pas d'une mesure de protection juridique et certaines situations nous paraissaient incohérentes. Nous avons voulu étudier les mesures de protection juridique dans la démence, notre hypothèse étant que moins de 20% de cette population serait protégée. L'objectif principal de notre étude était d'estimer le taux de mesure de protection juridique des patients déments institutionnalisés en EHPAD. Les objectifs secondaires étaient de préciser le profil socio-démographique et médical de l'échantillon étudié, et l'existence de facteurs influençant la mise sous protection juridique.

II- Matériels et méthode

A/ Schéma de l'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude observationnelle descriptive transversale et multicentrique. Nous avons préféré collecter nos données sur deux départements, les Landes et le Lot-et-Garonne afin d'atteindre une taille d'échantillon représentative.

1. Echantillon

L'échantillon étudié inclut les patients résidant en EHPAD, disposant ou non d'une Unité d'Hébergement Renforcée (UHR), et dont le dossier médical comportait un diagnostic de démence. Les patients qui étaient en hébergement temporaire et ceux qui présentaient des troubles cognitifs récents non explorés étaient exclus.

32 % des déments en EHPAD bénéficient d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle) en 2018. Le nombre de sujets nécessaires (NSN) a été calculé avec la formule suivante :

$$NSN = \frac{Z_{\alpha}^2 \times \pi(1 - \pi)}{i^2} = \frac{1,96^2 \times \pi(1 - \pi)}{0,05^2}$$

Avec un risque alpha à 5%, le NSN est de 334. Le nombre de patients a été réparti à part égale entre les deux départements, soit 167 chacun.

2. Collecte des données

a) Elaboration du questionnaire

Nous avons initialement recherché dans la littérature des facteurs avérés de mise sous protection juridique. En 2011, une enquête réalisée par la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) montrait que les impayés liés au logement et relatifs à la santé étaient un des motifs principaux à l'instauration d'une mesure d'accompagnement sociale⁶⁶.

Notre questionnaire comporte trois parties (annexe 1). Les premières questions sont d'ordre générale. Il s'agit de définir les caractéristiques socio-démographiques de notre échantillon (questions 1 à 10). Pour les questions 4 et 7 nous nous sommes aidées respectivement de la classification des catégories professionnelles et des définitions des unités urbaines de l'INSEE.

La seconde partie fait référence au statut juridique et aux conditions de mise en place (questions 11 à 16). Elle reprend toutes les mesures de protection juridique actuelles, des

éventuels changements. Pour englober toutes les situations de préjudices, à la question 16 nous avons choisi de catégoriser de manière générale les préjudices au patient ou à autrui, et nous prenions note de leur nature.

La dernière partie s'intéresse à évaluer les différents paramètres médicaux (questions 17 à 30), à savoir le degré de dépendance, l'état cognitif, le type de démence, son diagnostic et son suivi, ainsi que tous les antécédents médicaux et le traitement spécifique éventuel.

Concernant les types de démence, nous avons tout d'abord lister les démences dégénératives, vasculaire et mixte. Nous avons rajouté au fur et à mesure les démences secondaires que nous avons rencontrées (démence alcoolique et démence traumatique).

En l'absence de facteurs de risque avérés de mise sous protection juridique, nous avons arbitrairement choisi d'étudier l'influence du diagnostic (question 23), du diagnostic tardif (question 19 et 22), du suivi en consultation spécialisée (question 24 et 28), du mode d'entrée en EHPAD et de l'isolement social. Les questions relatives à la polymédication et aux comorbidités que nous associons à un suivi médical rapproché, ont été choisies pour évaluer leur impact sur la mise sous protection juridique.

Nous avons utilisé le logiciel de sondage en ligne SurveyMonkey® pour réaliser notre questionnaire et le recueil de données. Tous les questionnaires ont été renseignés par les deux investigatrices.

b) Recrutement des patients

Les données ont été collectées de Février à Août 2020. Une période d'interruption d'environ 3 mois s'est imposée à nous du fait du confinement lié à la pandémie de la COVID-19.

Lors du listing des EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne, nous avons constaté que la proportion d'EHPAD comportant une unité Alzheimer était respectivement, d'un tiers et d'un demi. Dans un souci de représentativité de l'échantillon, les EHPAD ont été sélectionnées en ce sens.

Nous avons contacté par téléphone les médecins coordinateurs des EHPAD. S'ils n'en disposaient pas, nous devons solliciter les cadres de santé ou les infirmières coordinatrices. Le projet de thèse leur a été expliqué oralement (annexes 2). Pour certains, un mail récapitulatif avec le questionnaire leur a été envoyé (annexes 3). Pour d'autres, les modalités de notre étude ont été reprises au cours d'un entretien en présentiel. Dans un deuxième temps, l'accord de la direction a été systématiquement sollicité soit par le médecin coordinateur directement soit par nous-même.

Après avoir obtenu leur accord et convenu d'une date, nous nous sommes rendus dans les

EHPAD. Nous avons été accueillies par les médecins coordinateurs qui nous présentaient aux équipes administratives et médicales. Notre fonctionnement était de recueillir les informations déjà enregistrées dans les dossiers médicaux informatisés et papiers. Cette démarche répondait aux exigences du MR-004 (Méthodologie de Référence CNIL).

Les logiciels ne permettaient pas de sélectionner les patients atteints d'une démence. Les antécédents médicaux des dossiers informatiques de tous les résidents ont été lus et seuls ceux des patients qui présentaient une démence ont été sélectionnés pour notre étude.

Par rigueur méthodologique, les EHPAD pour lesquelles tous les dossiers des patients déments n'avaient pas été recueillis ont nécessité un second recueil de données limité à l'objectif principal.

B/ Analyse des données

Les analyses statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel SurveyMonkey®.

Les données ont été exportées et reclassées sur Excel® afin de réaliser des analyses croisées complémentaires avec le test d'indépendance du Chi² ou de Fisher pour les effectifs faibles (moins de 5). Les tests statistiques ont été réalisés à l'aide du site en ligne de tests statistiques, BiostaTGV.

Une valeur p inférieure à 0.05 a été retenue comme statistiquement significatif.

C/ Ethique

Après conseil auprès de la CNIL, notre travail a été soumis pour validation de sa conformité aux lois de protection des données personnelles et un dossier a été transmis au service concerné de l'université de Bordeaux.

III- Résultats

A/Caractéristiques de l'échantillon

1. Caractéristiques démographiques

334 dossiers de résidents d'EHPAD souffrant de démence ont été inclus, dont 167 dans le département du Lot-et-Garonne et 167 dans le département des Landes. Le second recueil incluait 30 résidents des Landes. La figure 1 décrit le diagramme de flux.

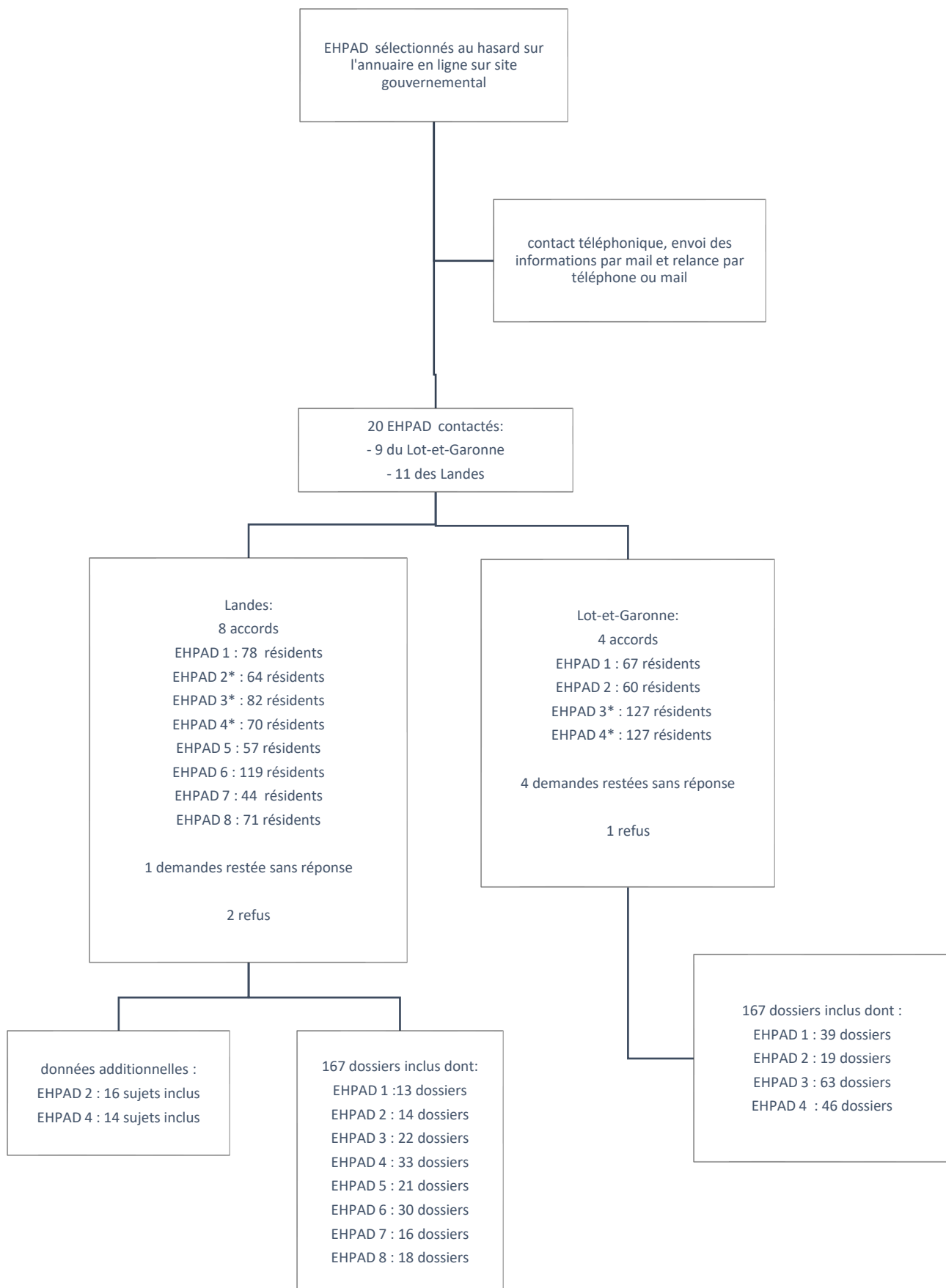


FIGURE 1. CARACTERISTIQUES DE SELECTION DES DOSSIERS. *EHPAD COMPORTANT UNE UNITE SPECIFIQUE ALZHEIMER.

Les EHPAD comportant une unité Alzheimer étaient au nombre de 3 dans les Landes (37%) et 2 dans le Lot-et-Garonne (50%). Il y avait 2 EHPAD rurales et 2 EHPAD suburbaines dans le Lot-et-Garonne. Dans les Landes on retrouvait 3 EHPAD rurales et 5 EHPAD suburbaines. Il y avait donc 42% d'EHPAD rurales et 58% en zone suburbaine.

Sur les 334 dossiers analysés, 244 patientes étaient des femmes soit 73,1% contre 90 patients hommes soit 26,9%. Il y avait 61,4% qui étaient âgés de plus de 85 ans. La tranche d'âge de 75 à 85 ans représentait 30.8%, et 7.8% pour les moins de 75 ans.

Parmi les derniers métiers exercés recensés, les catégories professionnelles les plus représentées étaient : employé (37,6%), agriculteur/exploitant (21%), ouvrier (14,3%) et artisan (11%).

La majorité des patients provenait d'un milieu suburbain avant l'entrée en EHPAD (48,5%) contre 14,5% pour la ville.

La comparaison des caractéristiques démographiques ne montrait pas de différence statistiquement significative entre les patients provenant des Landes et ceux provenant du Lot-et-Garonne.

Tableau 1. Caractéristiques démographiques de la population étudiée.

	Landes	Lot-et-Garonne	Total			p *
			Nombre	%	IC 95%	
Sexe						0.80
Féminin	123	121	244	73.1	[68.3 ; 77.9]	
Masculin	44	46	90	26.9	[22.1; 31.7]	
Age						0.34
< 75 ans	14	12	26	7.8	[4.9 ; 10.7]	
75 – 85 ans	57	46	103	30.8	[25.8 ; 35.8]	
> 85 ans	96	109	205	61.4	[56.2 ; 66.6]	
Dernière profession						0.70
Agriculteur, exploitant	15	29	44	13.3	[9.7 ; 16.9]	
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	14	9	23	7	[4.3 ; 9.7]	
Profession libérale	0	0	0	0		
Cadre de la fonction publique	6	3	9	2.7	[1 ; 4.4]	
Cadre d'entreprise	5	0	5	1.5	[0.2 ; 2.8]	
Profession intermédiaire	3	3	6	1.8	[0.4 ; 3.2]	
Employé	51	29	80	24.2	[19.6 ; 28.8]	
Ouvrier	15	16	31	9.4	[6.3 ; 12.5]	
Sans profession	6	8	14	4.2	[2 ; 6.4]	
Inconnu	48	70	118	35.8	[30.7;40.9]	
Lieu de vie avant entrée en EHPAD						0.21
Rural	55	70	125	37.4%	[32.2 ; 42.6]	
Suburbain	88	74	162	48.5%	[43.1 ; 53.9]	
Ville	24	23	47	14.1%	[10.4 ; 17.8]	

2. Caractéristiques médicales

Les causes de démence les plus fréquentes étaient la maladie d'Alzheimer (33,5%), la démence vasculaire (11,7%) et la démence mixte (9,3%). 40,4 % des démences étaient non étiquetées.

L'âge moyen d'entrée en EHPAD était de 84.4 ans. La médiane était de 85 ans. L'institutionnalisation se faisait à partir du domicile dans 51,5% et après hospitalisation dans 48,5% des cas. Le score GIR à l'entrée était en moyenne à 2.98 avec une médiane à 3. Le score GIR moyen au moment du recueil de données était à 2,18 avec une médiane à 2.

82% des résidents déments présentaient des pathologies cardio-vasculaires dont 55% d'hypertension artérielle. Les pathologies avec atteinte de l'appareil locomoteur étaient présentes chez 48,8% de la population étudiée. Les pathologies psychiatriques constituaient la troisième catégorie de pathologie la plus fréquente (43,7%). 38,3 % des résidents déments présentaient des pathologies endocriniennes dont 40,6% de diabète et 21% de dyslipidémie.

En moyenne, 3,3 groupes de pathologies étaient atteints (médiane à 3).

38,8% des résidents déments avaient un MMSE compris entre 10 et 15. 26,9 % d'entre eux avaient un MMSE inférieur à 10. L'information manquait dans 115 dossiers.

La date du dernier MMSE était notée pour 60% des résidents. Quand il était présent 90% d'entre eux datait de moins de 5 ans.

Le diagnostic de démence a été réalisé par un médecin spécialiste chez plus d'un tiers des résidents (39,8%). 25,7% des résidents déments ont bénéficié d'un suivi spécialisé. Un traitement spécifique a été instauré dans 11,7% des cas. Un traitement était en cours chez 4 résidents déments qui présentaient pour l'un une démence à corps de Lewy et pour les trois autres une maladie d'Alzheimer.

Plus de la moitié des résidents déments étaient polymédiqués (59,3%).

Tableau 2. Caractéristiques médicales de la population étudiée.

	n	%	[IC 95%]
Mode d'entrée en EHPAD			
A partir du domicile	151	51.5	[45.8 ; 57.2]
Après hospitalisation	142	48.5	[42.8 ; 54.2]
Inconnu	41		
Type de démence			
Maladie d'Alzheimer	112	33.5	[28.4 ; 38.6]
Démence vasculaire	39	11.7	[8.3 ; 15.1]
Démence à corps de Lewy	4	1.2	[0 ; 2.4]
Démence de Parkinson	2	0.6	[-0.2 ; 1.4]
Démence lobaire fronto-temporale	5	1.5	[0.2 ; 2.8]
Paralysie supra-nucléaire progressive	0	0	
Démence mixte	31	9.3	[6.2 ; 12.4]
Démence secondaire			
Alcoolique	4	1.2	[0 ; 2.4]
Traumatique	2	0.6	[-0.2 ; 1.4]
Démence non étiquetée	135	40.4	[35.1 ; 45.7]
Comorbidités			
Cardiovasculaire	274	82	[77.9 ; 86.1]
HTA	151	45.2	[39.9 ; 50.5]
Dermatologique	12	3.5	[1.5 ; 5.5]
Digestive	88	26.3	[21.6 ; 31]
Endocrinienne	128	38.3	[33.1 ; 43.5]
Diabète	52	15.6	[11.7 ; 19.5]
Dyslipidémie	27	8	[5.1 ; 10.9]
Gynécologique	35	10.5	[7.2 ; 13.8]
Hématologique	15	4.5	[2.3 ; 6.7]
Locomoteur	163	48.8	[43.4 ; 54.2]
Neurologique	91	27.2	[22.4 ; 32]
Néphro-urologique	64	19.2	[15 ; 23.4]
Ophthalmologique	54	16.2	[12.2 ; 20.2]
ORL	10	3	[1.2 ; 4.8]
Psychiatrique	146	43.7	[38.4 ; 49]
Respiratoire	37	11	[7.6 ; 14.4]
Cognition (MMSE actuel)			
< 10	59	26.9	[21 ; 32.8]
10 – 15	85	38.8	[32.4 ; 45.2]
16 – 20	50	22.8	[17.3 ; 28.3]
21 – 24	24	10.9	[6.8 ; 15]
> 24	1	0.5	[-0.4 ; 1.4]
Inconnu	115		
Date du dernier MMSE			
< 5 ans	201	90.1	[86.2 ; 94]
> 5 ans	22	9.9	[16.6 ; 27.4]
Inconnu	111		
Diagnostic établi par un spécialiste			
Suivi en consultation spécialisée	86	25.7	[21 ; 30.4]
Traitement spécialisé	39	11.7	[8.3 ; 15.1]
Polymédication	198	59.3	[54 ; 64.6]

3. Caractéristiques sociales

Dans notre échantillon de patients déments, la déclaration d'une personne de confiance concerne 254 patients soit 76% dont 73,4% étaient de la famille. Il y avait donc 2.7% qui étaient des proches.

L'entourage de 196 patients était composé de leurs enfants (58,7%). 64 patients (19,2%) avaient leurs conjoints présents, parmi ces derniers, 16 avaient leurs conjoints et leurs enfants. 15,6% étaient entourés par d'autres parents et 3,9% par des proches. Au total 325 patients soit 97,3% avaient un entourage social.

La question de l'isolement social a pu être retrouvée pour 281 des dossiers. Il était présent chez 58 patients soit 20,4%.

Tableau 3. Caractéristiques sociales de la population étudiée.

	n	%	IC 95%
Personne de confiance			
Oui	254	76.1	[71.5 ; 80.7]
Famille	245	73.4	[68.7 ; 78.1]
Proche	9	2.7	[1 ; 4.4]
Non	80	23.9	[19.3 ; 28.5]
Entourage			
Oui	323	97.3	[95.6 ; 99]
Conjoint(e)	64	19.2	[15 ; 23.4]
Enfant(s)	212	65.5	[60.4 ; 71]
Autre parent	52	15.5	[11.6 ; 19.4]
Proche	13	3.9	[1.8 ; 6]
Non	9	2.7	[1 ; 4.4]
Isolement social			
Oui	58	20.6	[15.9 ; 25.3]
Non	223	79.4	[74.7 ; 84.1]
Inconnu	53		

B/ Etat des lieux des mesures de protection juridique

1. Prévalence des mesures de protection juridique

34.6 % des patients inclus bénéficiaient d'une mesure de protection juridique. Parmi les résidents protégés, 71.4% étaient sous tutelle, 15.1% sous curatelle, 8.7% sous habilitation familiale et 4 % sous sauvegarde de justice. Nous avons relevé 1 personne qui était sous

habilitation pour représentation du conjoint. Aucun d’entre eux ne bénéficiait de mandat de protection future ni de mesure d’accompagnement personnalisée.

La date d’instauration de la mesure de protection juridique était disponible pour 61 résidents protégés. Pour 33 d’entre eux, une mesure de protection juridique était déjà en place à l’entrée de l’EHPAD. Cette dernière a été aggravée chez 9 résidents. Aucune mesure de protection n’a pris fin.

Quand la protection juridique était instaurée avant l’institutionnalisation (n= 24), la demande provenait de la famille dans 25% des cas. 4 demandes ont été faites par un service hospitalier et 1 par une assistante sociale. Le demandeur était inconnu pour 13 résidents.

Quand la protection juridique était instaurée ou modifiée après l’institutionnalisation (n=37), c’était sur demande de la famille dans 38% des cas. 4 demandes ont été émises par l’EHPAD et 3 par un service hospitalier. Le demandeur était inconnu pour 16 résidents.

Tableau 4. Caractéristiques des mesures de protection juridique.

	Landes			Lot-et-Garonne			Total		
	n	%	IC 95%	n	%	IC 95%	n	%	IC 95%
Protection juridique	71	36	[29.3 ; 42.7]	55	32.9	[25.8 ; 40]	126	34.6	[29.7 ; 39.5]
Tutelle	47	23.8	[17.9 ; 29.7]	43	25.7	[19.1 ; 32.3]	90	24.7	[20.3 ; 29.1]
Curatelle	11	5.6	[2.4 ; 8.8]	8	4.8	[1.6 ; 8]	19	5.2	[2.9 ; 7.5]
Sauvegarde de justice	3	1.5	[-0.2 ; 3.2]	2	1.2	[-0.4 ; 2.8]	5	1.4	[0.2 ; 2.6]
Habilitation pour représentation du conjoint	1	0.5	[-0.5 ; 1.5]	0	0		1	0.3	[-0.3 ; 0.9]
Habilitation familiale	9	4.6	[1.7 ; 7.5]	2	1.2	[-0.4 ; 2.8]	11	3	[1.2 ; 4.8]
Mandat de protection future	0	0		0	0		0	0	
Mesure d’accompagnement sociale personnalisée ou judiciaire	0	0		0	0		0	0	
Absence de protection juridique	126	64	[57.3 ; 70.7]	112	67.1	[60 ; 74.2]	238	65.4	[60.5 ; 70.3]

2. Comparaison des profils médico-sociaux des déments protégés et non protégés

- Profil médical des résidents en fonction de la présence d’une mesure de protection juridique (Tableau 5)

Il n’y pas de différence statistiquement significative des genres, ni du mode d’entrée en EHPAD entre les deux groupes.

Les résidents déments protégés étaient plus jeunes que les résidents déments non protégés. Parmi eux 49.2% avaient moins de 85 ans contre 32.7% chez les non protégés. Ce résultat est statistiquement significatif avec une valeur p égale à 0.0008.

Les démences neurodégénératives représentent 45.9% des démences chez les résidents protégés et 30.8% chez les résidents non protégés, dont respectivement 42.5% et 28.5% de démence liée à la maladie d'Alzheimer. La démence vasculaire a été diagnostiquée chez 10% des résidents protégés et 12.6% des résidents non protégés. Les démences mixtes représentent 8.3% des démences chez les résidents protégés versus 9.8% chez les résidents non protégés. 2.5% des résidents protégés et 1.4% des résidents non protégés cas étaient atteints de démences secondaires. La proportion de démence non étiquetée est plus importante chez les résidents déments non protégés (44.4% vs 33.3%). Ces résultats ne sont pas statistiquement significatifs ($p=0.10$). La comparaison de la présence d'une étiologie toute cause confondue avec la présence d'une mesure de protection juridique montre elle une significativité statistique ($p=0.048$).

L'atteinte cardiovasculaire était la plus fréquente dans les deux groupes et touchait 77.5 % des résidents protégés et 84.6% des résidents non protégés. Les atteintes dermatologique, digestive, endocrinienne, gynécologique, neurologique et respiratoire étaient plus fréquentes chez les résidents déments protégés. Les atteintes hématologique, locomotrice, néphro-urologique, ophtalmologique et psychiatrique étaient plus fréquentes chez les résidents déments non protégés. Les différentes catégories de comorbidités ne différaient pas entre les deux groupes de façon statistiquement significative ($p>0.05$).

73.3% des résidents déments protégés étaient très dépendants (GIR 1 et 2). Dans le groupe des résidents déments non protégés cette proportion était de 69.1% et $p=0.38$. Le GIR moyen était respectivement chez les résidents protégés et non protégés de 2.18 et 2.45.

27.7% des résidents déments protégés avaient une démence au stade sévère (MMSE < 10) et 61.4% au stade modéré (MMSE entre 10 et 20), contre respectivement 26.5% et 61.8% chez les résidents déments non protégés ($p=0.12$). La tranche médiane du score MMSE était 10 – 15 dans les deux groupes.

Un diagnostic spécialisé a été fait chez 46.7% des résidents déments protégés et 36% des résidents déments non protégés ($p=0.05$).

27.5% des résidents déments protégés ont bénéficié d'un suivi en consultation spécialisée, contre 24.8% des résidents déments non protégés ($p=0.58$).

Un traitement spécifique de la démence a été instauré chez 11.7% des résidents des deux groupes ($p=0.99$). Parmi les 4 résidents en cours de traitement au moment du recueil de données, il n'y avait qu'un d'entre eux qui bénéficiait d'une mesure de protection juridique.

Parmi les résidents déments protégés 55.8% étaient polymédiqués contre 61.2% chez les résidents déments non protégés ($p=0.33$).

Tableau 5. Caractéristiques médicales de la population étudiée selon la présence ou non d'une mesure de protection juridique.

	Résidents déments protégés (n=120)			Résidents déments non protégés (n=214)			p OR [IC 95 %]
	n	%	IC 95%	n	%	IC 95%	
Sexe							0.57
Féminin	85	70.8	[62.7 ; 78.9]	159	74.3	[68.5 ; 80.1]	
Masculin	35	29.2	[21.1 ; 37.3]	55	25.7	[19.9 ; 31.5]	
Age							<0.001
< 75 ans	17	14.2	[8 ; 20.4]	9	4.2	[1.6 ; 6.8]	3.74 [1.51 ; 9.88]
75 – 85 ans	42	35	[26.5 ; 43.5]	61	28.5	[22.6 ; 34.5]	1.34 [0.81 ; 2.23]
> 85 ans	61	50.8	[41.9 ; 59.7]	144	67.3	[61.1 ; 73.5]	0.50 [0.31 ; 0.81]
Mode d'entrée en EHPAD							0.17
A partir du domicile	50	46.3	[36.9 ; 55.7]	101	54.6	[47.5 ; 61.7]	
Après hospitalisation	58	53.7	[44.3 ; 63.1]	84	45.4	[38.3 ; 52.5]	
Inconnu	12			29			
Type de démence							0.10
Maladie d'Alzheimer	51	42.5	[33.7 ; 51.3]	61	28.5	[22.5 ; 34.5]	
Démence vasculaire	12	10	[4.7 ; 15.3]	27	12.6	[8.2 ; 17]	
Démence à corps de Lewy	2	1.7	[- 0.6 ; 4]	2	0.9	[- 0.3 ; 2.1]	
Démence de Parkinson	0	0		2	0.9	[- 0.3 ; 2.1]	
Démence lobaire fronto-temporale	2	1.7	[- 0.6 ; 4]	3	1.4	[- 0.1 ; 2.9]	
Paralysie supra-nucléaire progressive	0	0		0	0		
Démence mixte	10	8.3	[3.4 ; 13.2]	21	9.8	[5.9 ; 13.7]	
Démence secondaire							
Alcoolique	3	2.5	[- 0.2 ; 5.2]	1	0.5	[- 0.4 ; 1.4]	
Traumatique	0	0		2	0.9	[- 0.3 ; 2.1]	
Démence non étiquetée	40	33.3	[24.9 ; 41.7]	95	44.4	[37.8 ; 51]	
Etiologie							0.048
OUI	80	66.7	[58.3 ; 75.1]	119	55.6	[48.9 ; 62.3]	
NON	40	33.3	[24.9 ; 41.7]	95	44.4	[37.7 ; 51]	
Comorbidités							
Cardiovasculaire	93	77.5	[70.1 ; 84.9]	181	84.6	[79.8 ; 89.4]	0.10
HTA	46	38.3	[29.7 ; 46.9]	105	49	[42.4 ; 55.6]	0.058
Dermatologique	6	5	[1.2 ; 4.3]	7	3.3	[2.6 ; 4]	0.055
Digestive	33	27.5	[19.6 ; 35.4]	55	25.7	[19.9 ; 31.5]	0.72
Endocrinienne	51	42.5	[33.7 ; 51.3]	77	36	[29.6 ; 42.4]	0.23
Diabète	19	15.8	[9.3 ; 22.3]	33	15.4	[10.6 ; 20.2]	0.92
Dyslipidémie	12	10	[4.7 ; 15.3]	15	7	[3.6 ; 10.4]	0.33
Gynécologique	15	12.5	[6.6 ; 18.4]	20	9.3	[7.9 ; 10.7]	0.36
Hématologique	3	2.5	[-0.2 ; 5.2]	12	5.6	[6.3 ; 12.3]	0.27
Locomoteur	57	47.5	[38.6 ; 56.4]	106	49.5	[42.9 ; 56.1]	0.72
Neurologique	34	28.3	[20.3 ; 36.3]	57	26.6	[20.7 ; 32.5]	0.73
Néphro-urologique	17	14.2	[8 ; 20.4]	47	22	[16.5 ; 27.5]	0.08
Ophthalmologique	14	11.7	[6 ; 17.4]	40	18.7	[13.5 ; 23.9]	0.09

ORL	3	2.5	[-0.2 ; 5.2]	7	3.3	[2.6 ; 4]	1
Psychiatrique	49	40.8	[32.1 ; 49.5]	97	45.3	[38.7 ; 51.9]	0.42
Respiratoire	17	14.2	[8 ; 20.4]	20	9.3	[7.9 ; 10.7]	0.17
Dépendance							
GIR actuel							0.38
1	34	29.3	[21.1 ; 37.5]	56	27.5	[21.4 ; 33.6]	
2	51	44	[35 ; 53]	85	41.6	[34.9 ; 48.3]	
3	18	15.5	[9 ; 22]	42	20.6	[15.1 ; 26.1]	
4	6	5.2	[1.2 ; 9.2]	15	7.3	[4.3 ; 10.8]	
5	2	1.7	[-0.6 ; 4]	4	2	[0.1 ; 3.9]	
6	5	4.3	[0.7 ; 7.9]	2	1	[-0.3 ; 2.3]	
Inconnu	4			10			
Moyenne	2.18			2.45			
Médiane	2			2			
Cognition							
MMSE actuel							0.12
< 10	23	27.7	[18.1 ; 37.3]	36	26.5	[19.1 ; 33.9]	
10 - 15	26	31.3	[21.4 ; 41.2]	59	43.4	[35.1 ; 51.7]	
16 - 20	25	30.1	[20.3 ; 39.9]	25	18.4	[11.9 ; 24.9]	
21 – 24	8	9.6	[3.3 ; 15.9]	16	11.8	[6.4 ; 17.2]	
> 24	1	1.2	[-1.1 ; 3.5]	0	0		
Inconnu	37			78			
Diagnostic établi par un spécialiste	56	46.7	[37.8 ; 55.6]	77	36	[29.6 ; 42.4]	0.05
Suivi en consultation spécialisée	33	27.5	[19.6 ; 35.4]	53	24.8	[19.1 ; 30.5]	0.58
Traitement spécialisé	14	11.7	[6 ; 17.4]	25	11.7	[7.4 ; 16]	0.99
Polymédication	67	55.8	[47 ; 64.6]	131	61.2	[54.7 ; 67.7]	0.33

- Profil social des résidents en fonction de la présence d'une mesure de protection juridique (Tableau 6)

Plus de deux tiers des résidents déments protégés et un peu plus de la moitié des résidents déments non protégés provenaient d'un milieu suburbain et urbain, avec respectivement 71.6% et 57.5% (p= 0.024).

La notion d'isolement social était plus fréquemment inscrite dans les dossiers des résidents protégés (44.2%) que dans ceux des résidents déments non protégés (6.8%). Ce résultat est statistiquement significatif avec p< 0.001.

La proportion de résidents déments ayant un entourage est plus importante dans le groupe de ceux ne bénéficiant pas d'une mesure de protection juridique (99% vs 94.2%, avec p= 0.012).

L'entourage était composé de plus de conjoints et enfants chez les résidents déments non protégés (88.7% vs 77.9%, avec $p < 0.001$).

Une personne de confiance a été désignée plus souvent chez les résidents déments non protégés (82.7%) que chez les résidents déments protégés (64.2%). Cette fonction est assurée le plus souvent par un membre de la famille chez les résidents déments non protégés (99% vs 91%, avec $p = 0.003$).

Tableau 6. Caractéristiques sociales de la population étudiée.

	Résidents déments protégés (n=120)			Résidents déments non protégés (n=214)			p	OR
	n	%	IC 95%	n	%	IC 95%		
Lieu de vie avant entrée en EHPAD								
							<0.05	
Rural	34	28.3	[20.3 ; 36.3]	91	42.5	[35.9 ; 49.1]		0.53 [0.31 ; 0.88]
Suburbain	64	53.3	[44.4 ; 62.2]	98	45.8	[39.2 ; 52.4]		1.35 [0.84 ; 2.17]
Ville	22	18.3	[11.4 ; 25.2]	25	11.7	[41.5 ; 50.1]		1.69 [0.86 ; 3.31]
Personne de confiance								
Oui	77	64.2	[55.7 ; 72.7]	177	82.7	[77.7 ; 87.7]	<0.001	0.37 [0.21 ; 0.64]
Famille	70	58.4	[49.6 ; 67.2]	175	81.7	[76.6 ; 86.8]		
Proche	7	5.8	[1.7 ; 9.9]	2	1	[-0.3 ; 2.3]		
Non	43	35.8	[27.3 ; 44.3]	37	17.3	[12.3 ; 22.3]		
Entourage								
Oui	113	94.2	[90.1 ; 98.3]	212	99	[97.7 ; 100]	0.012	0.15 [0.015 ; 0.82]
Conjoint(e)	15	12.5	[6.6 ; 18.4]	49	22.9	[17.3 ; 28.5]		
Enfant(s)	73	60.8	[52.1 ; 69.5]	139	64.9	[58.6 ; 71.2]		
Autre parent	32	26.7	[18.8 ; 34.6]	20	9.3	[5.5 ; 13.1]		
Proche	8	6.7	[2.3 ; 11.1]	5	2.3	[0.3 ; 4.3]		
Non	7	5.8	[1.7 ; 9.9]	2	1	[-0.3 ; 2.3]		
Isolement social								
Oui	46	44.2	[34.7 ; 53.7]	12	6.8	[3.1 ; 10.5]	<0.001	10.9 [5.19 ; 24]
Non	58	55.8	[46.3 ; 65.3]	165	93.2	[89.5 ; 96.9]		
Inconnu	16			37				

C/ Evènements déclencheurs de la mise sous protection juridique

Parmi les 120 résidents déments protégés, le motif de mise sous protection juridique était disponible pour 12 d'entre eux.

Les types de préjudices relevés étaient souvent liés à des conflits familiaux. Ils pouvaient être à l'origine d'une gestion des ressources financières délétère pour une patiente (problèmes de

paiements de l'EHPAD). Pour un autre dossier il a été retrouvé un conflit entre les enfants sur les décisions médicales avec une demande de tutelle demandée par un des fils. Dans un autre dossier, malgré la présence d'un entourage le patient a été mis sous la tutelle d'un tiers mandataire devant une notion de contexte familial difficile. Enfin, une habilitation familiale a été demandée par les enfants devant l'apparition de troubles du comportement du patient pour réalisation d'un acte de vente immobilière.

Deux courriers médicaux mentionnaient explicitement la question de la protection juridique. Le premier concernait une patiente de 81ans déjà en EHPAD. Sa démence, connue depuis 10 ans était réévaluée par des gériatres. Ils retrouvaient un stade démentiel très sévère mais un entourage familial aidant. Le médecin rédacteur conclut à une protection juridique « non nécessaire ». Le deuxième courrier médical, réalisé lors d'une hospitalisation urgente sur un maintien à domicile difficile, mettait en avant l'isolement social pour la justification d'une demande de protection. Une curatelle sera finalement mise en place.

Pour 10 patients, il n'y avait pas de préjudice à l'origine de la mise sous protection juridique.

Le motif de mise sous protection juridique était inconnu pour 98 des 120 résidents sous protection juridique.

IV- Discussion

La présence ou non d'une mesure de protection juridique, était une information disponible pour chaque patient. Notre hypothèse de recherche était que moins de 20% des résidents déments d'EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne étaient sous mesure de protection juridique. Notre étude a montré qu'une mesure de protection était en cours chez 34.6% d'entre eux.

A/ Méthodologie

1. Choix d'une étude transversale multicentrique

Afin de répondre à notre objectif principal, le choix de réaliser une étude transversale s'est imposé à nous puisqu'elle nous permet d'estimer une prévalence.

Nous avons décidé de faire une étude multicentrique pour une plus grande représentativité de la population des déments institutionnalisés en EHPAD. Les départements choisis correspondent aux lieux de résidence des investigatrices. Ce recrutement sur deux départements nous a permis l'étude d'un échantillon large et limite ainsi les biais de sélection géographiques. Il existe tout de même un biais de sélection secondaire au recueil des données réalisé dans douze EHPAD au total alors que les départements des Landes et du Lot-et-Garonne en comptent respectivement 59 et 51. Nous avons voulu limiter ce dernier dans le choix des EHPAD en respectant des proportions d'EHPAD disposant d'une unité Alzheimer similaires à celles observées dans les différents départements. Nos EHPAD étaient pour 42% des rurales, 58% des suburbaines et aucune en zone urbaine. La répartition géographique des EHPAD de l'étude diffère de la répartition nationale. En effet l'analyse de 2016 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a compté 55% d'EHPAD en milieu urbain et seulement 19% en milieu rural, tout type d'établissement confondu⁶⁷. Lorsque nous rapportons le total au niveau départemental, on retrouve de manière assez homogène entre les deux départements, 34% en milieu rural, 48% d'EHPAD en suburbain et 18% d'EHPAD urbaine⁶⁸. A ce niveau l'échantillon reflète davantage les spécificités locales que nationales.

Ce schéma d'étude nous a permis de collecter les données en quelques mois en limitant ainsi un biais « de variation des résultats » lié au temps.

2. Recrutement

Si nous devions réaliser notre étude en population générale il aurait fallu faire une analyse à partir des données de l'assurance maladie en recrutant les patients ayant une ALD pour syndrome démentiel ou MAAD puis interroger les médecins traitants. Le recrutement en

EHPAD a donc été préféré pour sa simplicité de réalisation. Un des médecins coordinateurs contactés était bien connu d'une des investigatrices puisqu'il a été auparavant son maître de stage. Les autres médecins coordinateurs étaient inconnus des investigatrices avant de débiter cette étude.

La taille de notre échantillon correspond au NSN, garantissant une puissance suffisante pour estimer la proportion des protections juridiques chez les résidents d'EHPAD déments des Landes et du Lot et Garonne et les prévalences des différents types.

3. Recueil de données

Il existe un biais lié au recueil rétrospectif des données médico-sociales car plusieurs dossiers étaient incomplets. Par ailleurs les dossiers médicaux des EHPAD ne sont pas destinés à consigner systématiquement les détails judiciaires préalables à l'entrée d'où le taux de données manquantes sur les conditions entourant l'instauration des mesures.

Concernant l'élaboration du questionnaire, nous avons choisi de regrouper les âges de l'échantillon en 3 tranches d'âges. A posteriori ce choix a limité la quantification des âges extrêmes (entrées exceptionnelles en EHPAD avant 60 ans, plus de 95 ans) et certaines comparaisons statistiques intéressantes notamment avec l'âge d'entrée en EHPAD ou encore avec la date d'instauration des mesures de protection juridique.

B/ Discussion sur les résultats

1. Démence en EHPAD : un faible taux de protection juridique

Parmi les 364 données recueillies relatives à la protection juridique, 34.6% des résidents déments bénéficient d'une mesure de protection juridique. Cette mesure est le plus souvent une tutelle.

Ces résultats sont en accord avec la littérature notamment le rapport ministériel de 2018 qui révèle que 32% des résidents d'EHPAD présentant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée seraient juridiquement protégés. La tutelle était aussi la mesure de protection la plus fréquente, suivie de la curatelle⁶⁶.

Notre étude confirme également la nette prédominance de la tutelle chez les déments en comparaison des chiffres nationaux. Nous retrouvons 71,4% de déments protégés sous tutelle. C'est autant que le taux retrouvé chez les résidents d'EHPAD en 2015, soit 70%⁶⁴ contre 53.6% de tutelle chez les personnes protégées en France en 2016 ⁶⁹. En 2018, il était déjà relevé que 35% des juges ne se positionnaient pas seulement sur l'état actuel des patients

mais selon l'évolutivité de la maladie au risque de trancher pour une mesure plus lourde que l'état des patients ne requérait⁶⁶. Si elles restent bien souvent inévitables, n'y aurait-il pas un bénéfice, un meilleur vécu pour le patient, à initier des mesures moins lourdes mais plus précocement ?

Ici aussi, nous avons relevé que les MASP et les MAJ sont sous utilisées. Un des objectifs fixés à la suite du rapport ministériel précédemment cité⁶⁶ était de développer ces mesures. Bien qu'elles ne fassent pas partie des mesures juridiques, elles présentent une complexité d'instauration de par leur caractère contractuel et la nécessité de consentement. De plus, elles se limitent à des prestations sociales qui ne concernent que peu de personnes âgées. Au final le profil des patients bénéficiant de MAJ et MASP restait très jeune en 2018 ce qui pourrait expliquer l'absence totale de cette mesure dans notre échantillon. Dans ce cas les solutions de directives anticipées, les habilitations et les mandats de protection futures gagneraient à poursuivre leur vulgarisation.

Le faible taux de protection juridique pourrait être expliqué par les obstacles rencontrés par les médecins généralistes avant l'institutionnalisation. Dans une thèse⁷⁰ des médecins généralistes exerçant en Midi-Pyrénées ont fait part des difficultés rencontrées lors de la mise sous protection juridique d'un patient et citent principalement des contraintes liées à l'entourage ou au patient mais aussi des difficultés administratives. Leur peur d'altérer le lien médecin-malade a été également mis en avant.

Nous n'avons pas trouvé d'étude française détaillant les situations ou évènements déclenchant l'ouverture d'une mesure de protection juridique des résidents d'EHPAD déments.

Malgré le fait que notre recueil se limitait aux dossiers médicaux, le faible pourcentage de préjudice ayant justifié l'instauration d'une mesure de protection juridique n'est probablement pas le reflet de la réalité. Le rapport ministériel mentionnant que la mise sous protection juridique serait liée pour certains à la survenue de préjudices tels que des impayés de loyer ou liés à la santé ne fait pas état de leur importance⁶⁶.

Lors de discussions avec différents personnels des EHPAD (psychologue, secrétaires), nous avons l'impression que des situations « délicates » n'étaient pas si rares (par ex. : emprunt de cartes bancaires ou des sommes d'argent à des résidents dont le jugement était fortement altéré, conflits familiaux rendant impossible la gestion du patrimoine et des ressources pour le règlement de frais médicaux). Nous ne savons pas si ces évènements ont conduit à une mise sous protection juridique. Les courriers médicaux analysés ne mentionnaient pas la nécessité d'une mesure de protection.

Le risque de maltraitance financière existe. L'OMS définit la maltraitance comme étant « *un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime* ». Elle peut être d'ordre physique, psychologique, sexuelle

ou encore financière. Il n'existe pas de données statistiques officielles concernant la maltraitance des personnes âgées en EHPAD en France. En 2014 deux associations, ALMA France (Allo Maltraitance Personnes âgées Majeurs handicapés) et HABEO (Handicap Age Bientraitance Ecoute Orientation), fusionnent et forment la Fédération 3977 dont le but est de lutter contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés. En 2019, plus de 6000 dossiers ont été ouverts pour maltraitance et 27% d'entre eux concernaient des personnes âgées résidant en établissement médico-social. En établissement les appelants sont plus souvent les proches et le personnel est plus souvent mis en cause que les proches. Les maltraitances signalées étaient de nature financière dans 15% des cas.⁷¹

Le manque d'information et d'éducation des aidants sur la vulnérabilité induite par la démence est un facteur de risque de maltraitance. Le diagnostic de démence pour un patient devrait-il alors faire l'objet d'une éducation d'action préventive systématique chez les aidants contre les risques d'abus ou sensibiliser au risque d'épuisement ? En effet en 2015, 30% des aidants déclaraient nécessiter un soutien psychologique. Respectivement, 20% et 19% d'entre eux déclaraient qu'une formation (sur les gestes du quotidien par exemple) et des supports d'information et de communication, faisaient partie des actions prioritaires à mettre en place.⁷

Ainsi donc, un patient entouré qui a un état démentiel avancé peut ne pas se voir proposer de protection juridique. La question serait de savoir s'il serait nécessaire de réaliser pour un patient non protégé une surveillance systématique du respect des intérêts du patient. Les propositions ministérielles visent à renforcer la vérification du respect des droits des personnes protégées. La situation des comptes des personnes protégées est décrite comme alarmante et gravement préjudiciable aux personnes protégées comme aux mandataires professionnels et familiaux⁶⁶. Une telle situation doit remettre en question celle de la population non protégée.

2. Une mesure de protection pour les plus jeunes, les plus isolés et ceux qui sont diagnostiqués

Dans notre étude, la proportion de déments hébergés définitivement en EHPAD était de 37.7 %. Il existait une différence entre les deux départements : 43.7% pour le Lot-et-Garonne et 33.7% dans les Landes. En 2013, une étude française se déroulant dans 5 EHPAD a estimé à 52% la proportion de résidents atteint de démence.⁷²

Les patients déments ont été institutionnalisés en moyenne à 84.4 ans. Les proportions d'entrées depuis le domicile étaient proches de celles faisant suite à une hospitalisation. Ils présentaient une dépendance moyenne à l'entrée de l'EHPAD à 2.98 au score GIR. En 2015, selon la DREES l'enquête EHPA⁶⁴ retrouve qu'en moyenne les entrants en EHPAD sont âgés de 85 ans et 2 mois. Une tendance au retard de l'institutionnalisation est constatée entre 2011 et 2015 (+ 9 mois). L'amélioration de la prise en charge des patients à domicile qui fait suite aux

différentes mesures politiques peut expliquer ces changements. Toujours selon cette même enquête, en 2015 les résidents sont arrivés en moyenne moins autonomes qu'en 2011. Il y avait en 2015 11% des entrants classés GIR 1 et 15% classés GIR 5/6. Il était plus fréquent que les entrants en EHPAD proviennent de structure de soins ou d'autres EHPAD que de leur domicile.

Nous retrouvons 60% de déments avec un MMSE récent. Ce chiffre n'est pas forcément le reflet d'un suivi régulier puisque nous n'avons pas pris en compte l'ancienneté de l'hébergement. Le MMSE se fait en effet très souvent à l'entrée.

Notre échantillon, majoritairement âgé de plus de 85 ans, montre une part de 73% de femmes, ce qui représente plus du double des hommes. Ces chiffres concordent avec la répartition de la démence par sexe relevée par l'OMS⁷. Cela est accentué par le sexe-ratio aux âges avancés. On retrouve dans les EHPAD un taux de femmes de 78% chez les plus de 80 ans⁶⁴. Dans la population générale le ratio homme-femme s'effondre à 0.27 pour les plus de 95 ans⁷³.

Notre étude suggère que les résidents déments seraient davantage protégés s'ils sont jeunes. En effet 2/3 des moins de 75 ans sont protégés contre 1/3 des plus de 85 ans. Ils provenaient plus des régions suburbaines et urbaines que les résidents non protégés. Cependant, l'intervalle de confiance comprenant la valeur 1 ne nous permet pas de conclure sur ce critère. Le taux de protégés tend à diminuer dès 75 ans. On peut se demander alors si ces mesures ne sont pas plus à caractère restrictive, mises pour leur éviter de commettre des actes délétères pour eux ou autrui, plutôt que protectrices. On pourrait s'attendre au contraire à ce qu'elles augmentent graduellement jusqu'à la fin de vie. Ces âges extrêmes correspondent souvent à une perte de la capacité d'exprimer sa volonté et de l'autonomie physique. Peut-être qu'alors des mesures restrictives ne sont plus justifiées. L'encadrement institutionnel permettrait de garantir l'entourage bienveillant pour eux, mais elles sont aussi en deuxième place des causes de maltraitance de la personne âgée.

Si l'on considère les cas pour lesquels les causes de démence étaient connues, les prévalences sont proches des données de l'étude réalisée en EHPAD précédemment citée⁷². Dans cette étude et la nôtre, la maladie d'Alzheimer était la principale cause de démence représentant respectivement 35.6% et 33.5% des cas. La démence vasculaire était la cause la plus fréquente parmi les démences secondaires (13.7% versus 11.7%).

Cette étude n'a trouvé que 29.9% de démence non étiquetée, la nôtre environ 40%. La comparaison avec la présence de mesures de protection juridique montrerait ici que les patients sans diagnostic étiologique seraient moins protégés. Le diagnostic de démence repose sur un syndrome clinique contrairement au diagnostic étiologique qui nécessite des examens complémentaires et un recours à un spécialiste. La difficulté d'accès aux centres mémoire explique peut-être ce chiffre. Le diagnostic étiologique est réalisé en consultation mémoire (structure hospitalière) ou par un médecin spécialisé. Il existe 4 centres de consultation mémoire pour le département du Lot-et-Garonne et 5 pour celui des Landes. La

densité de neurologues en Nouvelle-Aquitaine est inférieure à la moyenne nationale (16,9 versus 20,8 pour 100 000 habitants) et les départements du Lot-et-Garonne et des Landes font partie des moins fournis de la région⁷. Selon nos expériences personnelles, les délais de rendez-vous en consultation mémoire varient de 6 à 8 mois. Il se pourrait aussi que l'absence de traitement ayant prouvé son efficacité rende de ce fait le diagnostic étiologique moins indispensable pour les familles et les médecins généralistes. En effet la prise en charge à 100% en affection de longue durée est conditionnée par l'existence à minima d'un syndrome démentiel clinique.

Enfin, parmi les éléments médicaux relevés 4 patients étaient en cours de traitement spécifique pour la démence. Ces chiffres très faibles sont concordants avec le Guide de parcours de soins pour les démences édité en 2018 par la HAS⁶⁵. En effet bien qu'aucun traitement ne soit recommandé par la HAS, il y est précisé que les anticholinestérasiques et la mémantine possèdent toujours une autorisation de mise sur le marché dans ce contexte malgré leur déremboursement et peuvent donc être prescrits.

Il n'y avait pas d'autre différence statistiquement significative concernant les profils médicaux des résidents protégés et non protégés.

Les résultats concernant l'influence du diagnostic fait par un spécialiste étaient proches du seuil significatif ($p=0.05$). Le manque de significativité dans ce cas pourrait être expliqué par le fait que l'échantillon était trop petit. Sa taille a été calculée pour répondre à l'objectif principal.

L'entrée en institution est en général motivée par une perte d'autonomie liée à l'âge ou à l'état de santé, mais aussi par l'impossibilité d'un maintien à domicile qui serait lié à l'absence d'entourage ou à l'épuisement de l'aidant. L'âge, la dépendance physique, l'absence de conjoint et/ou d'enfant ou encore être un homme augmenteraient ce risque⁷⁴. Selon une récente enquête française, le manque de disponibilité des proches et l'isolement social concerneraient respectivement 20% et 9% des institutionnalisations des personnes âgées⁷⁵.

La notion d'isolement social était statistiquement plus fréquente chez les résidents déments protégés. Ce résultat doit être interprété avec prudence car il n'existe pas de définition consensuelle de l'isolement social. Nous avons considéré qu'un résident était socialement isolé si la notion était notifiée ou en l'absence de personne contact inscrite dans le dossier du résident. De plus, nous avons vu dans l'introduction que l'isolement social était un facteur de risque de démence à part entière et est de ce fait probablement surreprésenté dans notre échantillon.

Notre étude suggère également une association significative entre la présence d'une personne de confiance ou d'un entourage et l'absence d'une mesure de protection juridique. La notion d'isolement social était significativement plus fréquente chez les personnes protégées. Ces résultats nous paraissent logiques. Il serait plus judicieux de vouloir protéger quelqu'un d'isolé. Il ne faut pas oublier cependant que l'entourage est quand même présent à plus de 94% chez

les protégés. De ce fait, la bienveillance de l'entourage peut poser question quand on sait qu'il est souvent mis en cause dans les cas de maltraitance.

Au final dans notre objectif secondaire visant à faire émerger un profil médico-social des résidents protégés, il se dégagerait que les résidents protégés seraient plus jeunes, plus isolés et moins entourés avant l'institutionnalisation, plus diagnostiqués (diagnostic de démence et diagnostic étiologique), et proviendraient davantage des zones suburbaines. Il faudrait réaliser des études dédiées pour vérifier ces résultats et l'indépendance de ces critères entre eux.

V- Conclusion

La démence constitue un problème de santé publique majeur qui ne cesse de prendre de l'ampleur.

Qu'elle que soit l'étiologie, il existe une atteinte mnésique associée à d'autres troubles des fonctions intellectuelles. La maladie évolue continuellement et aboutit à une dépendance dans les activités de la vie quotidienne amenant à l'institutionnalisation selon le stade de sévérité. Les conséquences ne se limitent pas aux personnes atteintes mais également à leur entourage et particulièrement aux aidants qui font part de répercussions délétères financières et sur leur santé.

Il n'existe à ce jour aucun traitement ayant fait preuve de son efficacité. La vulnérabilité qui découle des pathologies démentielles nous rappelle l'importance d'en faire le diagnostic afin d'anticiper et d'adapter la prise en charge de ces patients ainsi que l'accompagnement des aidants. La mise sous protection juridique est un des moyens de pallier à cette fragilité.

Nous nous sommes intéressées ici à la condition des résidents déments en EHPAD dans les départements des Landes et du Lot-et-Garonne. 34.6% d'entre eux bénéficient d'une mesure de protection juridique. Chez les patients déments les mesures lourdes sont prépondérantes. L'entourage étant présent dans au moins 94% des cas, les solutions palliatives semblent présentes pourtant la maltraitance progresse. La conduite à tenir pourrait venir de l'établissement précis des chiffres de la maltraitance et des abus chez la personne âgée qui sont toujours manquants, a fortiori pour les personnes démentes à domicile, et les non protégés. Les études relatives aux abus de faiblesse de l'entourage sur les personnes âgées, démentes ou pas, sont difficiles à réaliser compte tenu du caractère intime et tabou des éléments recueillis. Une étude de la connaissance et la sensibilisation des aidants à ces risques pourrait aider à systématiser la mise en place d'une éducation préventive.

Les mesures de protection juridique instaurées chez les personnes âgées sont d'emblée les plus strictes et en général ne peuvent être remplacées par les mesures moins contraignantes. Peut-être sont-elles envisagées trop tard. Il serait intéressant d'étudier si d'autres mesures d'assistance plus simples pour certains actes, telles que les procurations bancaires ou encore les directives anticipées, sont utilisées et/ou préférées par l'entourage.

L'isolement social mais aussi le fait d'avoir un diagnostic établi semblent être des éléments importants qui favorisent la mise sous protection juridique. Les discussions menées avec différents acteurs des EHPAD nous amènent à penser que les situations de préjudices ne sont pas rares. Sachant que l'entourage est un des principaux acteurs de maltraitance de la personne âgée, devons-nous alors considérer sa simple existence comme facteur protecteur ? Le stade de sévérité de la démence ne devrait-elle pas être un élément plus déterminant dans la mise sous protection juridique ?

Bien qu'il ne soit pas un acteur décisif dans l'instauration d'une mesure de protection juridique, le médecin traitant tient une place importante car il est « au plus près » et a une meilleure appréciation globale de la situation du patient et de l'influence de l'entourage.

Il semble que les médecins estiment de façon plus ou moins consciente la qualité de l'entourage afin de conseiller ou non une mesure de protection juridique. Les bases sur lesquelles sont fondés ce jugement tendent à être connues. Il serait intéressant de réaliser une étude évaluant les critères pris en compte par les médecins généralistes dans ce cadre.

Ces questions mettent en évidence la problématique des limites judiciaires et médicales.

Bibliographie

1. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. [Internet]. [cité 21 juin 2020]. Disponible : <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
2. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Rev. Neur.* Mars 2008.
3. Fiest KM, Jetté N, Roberts JI, Maxwell CJ, Smith EE, Black SE, et al. The Prevalence and Incidence of Dementia: a Systematic Review and Meta-analysis. *Can J Neurol Sci.* avr 2016;43 Suppl 1:S3-50.
4. Lopez OL, Kuller LH. Epidemiology of aging and associated cognitive disorders: Prevalence and incidence of Alzheimer's disease and other dementias. In: *Handbook of Clinical Neurology*, Elsevier. 2019 ; p. 139-48.
5. Larson EB, Yaffe K, Langa KM. New Insights into the Dementia Epidemic. *N Engl J Med.* 12 déc 2013;369(24):2275-7.
6. Helmer C, Grasset L, Pérès K, Dartigues JF. Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international. *Bull Epidémiol Hebd.* 2016;(28-29):467-73. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_2.html
7. ORS Nouvelle Aquitaine. La maladie d'Alzheimer et autres démences (MAAD) en Nouvelle-Aquitaine : État des lieux [Internet]. [cité 29 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.ors-na.org/publications/la-maladie-dalzheimer-et-autres-demences-maad-en-nouvelle-aquitaine-etat-des-lieux/>
8. Löppönen M, Räihä I, Isoaho R, Vahlberg T, Kivelä S-L. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -- a more active approach is needed. *Age Ageing.* nov 2003;32(6):606-12.
9. Dartigues J-F, Helmer C. Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société.* 2009;32 / 128-129(1-2):183-93.
10. ARS Nouvelle-Aquitaine. Diagnostic régional. Nouvelle Aquitaine. Projet régional de Santé 2018-2028. Septembre 2017.
11. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L. Épidémiologie des démences. *Gérontologie et société.* 2001;24 / 97(2):75-90.
12. Li X-Y, Zhang M, Xu W, Li J-Q, Cao X-P, Yu J-T, et al. Midlife Modifiable Risk Factors for Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis of 34 Prospective Cohort Studies. *CAR.* 28 janv 2020;16(14):1254-68.
13. Dufouil C, Richard F, Fiévet N, Dartigues JF, Ritchie K, Tzourio C, et al. APOE genotype, cholesterol level, lipid-lowering treatment, and dementia: the Three-City Study. *Neurology.* 10 mai 2005;64(9):1531-8.
14. Stefanidis KB, Askew CD, Greaves K, Summers MJ. The Effect of Non-Stroke Cardiovascular Disease States on Risk for Cognitive Decline and Dementia: A Systematic and Meta-Analytic Review. *Neuropsychol Rev.* mars 2018;28(1):1-15.

15. Gao Y, Huang C, Zhao K, Ma L, Qiu X, Zhang L, et al. Depression as a risk factor for dementia and mild cognitive impairment: a meta-analysis of longitudinal studies. *Int J Geriatr Psychiatry*. mai 2013;28(5):441-9.
16. Myers RH, Schaefer EJ, Wilson PW, D'Agostino R, Ordovas JM, Espino A, et al. Apolipoprotein E epsilon4 association with dementia in a population-based study: The Framingham study. *Neurology*. mars 1996;46(3):673-7.
17. Yan S, Fu W, Wang C, Mao J, Liu B, Zou L, et al. Association between sedentary behavior and the risk of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Transl Psychiatry* [Internet]. 6 juill 2020 ;10. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7174309/>
18. Desai R, John A, Stott J, Charlesworth G. Living alone and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. 10 juill 2020;101122.
19. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. 16 déc 2017;390(10113):2673-734.
20. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. 8 août 2020;396(10248):413-46.
21. HAS. Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge. 2011.
22. Beach TG, Monsell SE, Phillips LE, Kukull W. Accuracy of the Clinical Diagnosis of Alzheimer Disease at National Institute on Aging Alzheimer's Disease Centers, 2005–2010. *J Neuropathol Exp Neurol*. Avr 2012;71(4):266-73.
23. CNFS. Atteintes neurocognitives (DSM V) [Internet]. [cité 9 juill 2020]. Disponible sur: <https://cnfs.ca/pathologies/depression/19-pathologies/95-atteintes-neurocognitives-dsm-v>
24. Sarazin M, de Souza LC, Dubois B. Maladie d'Alzheimer : nouveaux critères de diagnostic clinique. *La Lettre du Neurologue*, Vol. XVI - n°9 - novembre 2012 ; p. 301-304.
25. McKeith IG, Boeve BF, Dickson DW, Halliday G, Taylor J-P, Weintraub D, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*. 4 juill 2017;89(1):88-100.
26. Masson E. Troubles cognitifs et principales « démences » ou maladies dégénératives non Alzheimer [Internet]. *EM-Consulte*. [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/247866/troubles-cognitifs-et-principales-demences-ou-mala>
27. O'Brien JT, Thomas A. Vascular dementia. *The Lancet*. oct 2015;386(10004):1698-706.
28. Gold G, Bouras C, Canuto A, Bergallo MF, Herrmann FR, Hof PR, et al. Clinicopathological validation study of four sets of clinical criteria for vascular dementia. *Am J Psychiatry*. janv 2002;159(1):82-7.
29. Dou K-X, Tan M-S, Tan C-C, Cao X-P, Hou X-H, Guo Q-H, et al. Comparative safety and effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for Alzheimer's disease: a network meta-analysis of 41 randomized controlled trials. *Alzheimers Res Ther*. 2018;10(1):126. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6309083/>

30. Glinz D, Gloy VL, Monsch AU, Kressig RW, Patel C, McCord KA, et al. Acetylcholinesterase inhibitors combined with memantine for moderate to severe Alzheimer's disease: a meta-analysis. *Swiss Med Wkly.* 17 2019;149:w20093.
31. Thancharoen O, Limwattananon C, Waleekhachonloet O, Rattanachotphanit T, Limwattananon P, Limpawattana P. Ginkgo biloba Extract (EGb761), Cholinesterase Inhibitors, and Memantine for the Treatment of Mild-to-Moderate Alzheimer's Disease: A Network Meta-Analysis. *Drugs Aging.* 2019;36(5):435-52.
32. Blanco-Silvente L, Castells X, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Saez M, Barceló MA, et al. Study of the strength of the evidence and the redundancy of the research on pharmacological treatment for Alzheimer's disease: a cumulative meta-analysis and trial sequential analysis. *Eur J Clin Pharmacol.* déc 2019;75(12):1659-67.
33. Évaluation 2016 des médicaments Alzheimer – Intérêt médical insuffisant [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 juill 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974197/fr/evaluation-2016-des-medicaments-alzheimer-interet-medical-insuffisant
34. Román GC, Salloway S, Black SE, Royall DR, DeCarli C, Weiner MW, et al. Randomized, Placebo-Controlled, Clinical Trial of Donepezil in Vascular Dementia. *Stroke.* juin 2010;41(6):1213-21.
35. Wilkinson D, Róman G, Salloway S, Hecker J, Boundy K, Kumar D, et al. The long-term efficacy and tolerability of donepezil in patients with vascular dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* mars 2010;25(3):305-13.
36. Ballard C, Sauter M, Scheltens P, He Y, Barkhof F, van Straaten ECW, et al. Efficacy, safety and tolerability of rivastigmine capsules in patients with probable vascular dementia: the VantagE study. *Curr Med Res Opin.* sept 2008;24(9):2561-74.
37. Auchus AP, Brashear HR, Salloway S, Korczyn AD, De Deyn PP, Gassmann-Mayer C, et al. Galantamine treatment of vascular dementia: A randomized trial. *Neurology.* 31 juill 2007;69(5):448-58.
38. Wilcock G, Möbius HJ, Stöfler A. A double-blind, placebo-controlled multicentre study of memantine in mild to moderate vascular dementia (MMM500): *International Clinical Psychopharmacology.* Nov 2002;17(6):297-305.
39. Orgogozo J-M, Rigaud A-S, Stöfler A, Möbius H-J, Forette F. Efficacy and Safety of Memantine in Patients With Mild to Moderate Vascular Dementia: A Randomized, Placebo-Controlled Trial (MMM 300). *Stroke.* juill 2002;33(7):1834-9.
40. Hershey LA, Coleman-Jackson R. Pharmacological Management of Dementia with Lewy Bodies. *Drugs Aging.* 2019;36(4):309-19.
41. Logroscino G, Imbimbo BP, Lozupone M, Sardone R, Capozzo R, Battista P, et al. Promising therapies for the treatment of frontotemporal dementia clinical phenotypes: from symptomatic to disease-modifying drugs. *Expert Opinion on Pharmacotherapy.* 13 juin 2019;20(9):1091-107.
42. Mo J-J, Li J-Y, Yang Z, Liu Z, Feng J-S. Efficacy and safety of anti-amyloid- β immunotherapy for Alzheimer's disease: a systematic review and network meta-analysis. *Ann Clin Transl Neurol.* 2017;4(12):931-42.

43. Grammatikopoulou MG, Goulis DG, Gkiouras K, Theodoridis X, Gkouskou KK, Evangelidou A, et al. To Keto or Not to Keto? A Systematic Review of Randomized Controlled Trials Assessing the Effects of Ketogenic Therapy on Alzheimer Disease. *Adv Nutr.* 29 juin 2020
44. Cui S, Chen N, Yang M, Guo J, Zhou M, Zhu C, et al. Cerebrolysin for vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 11 2019;2019(11).
45. González-González JA, Lozano R. [A study of the tolerability and effectiveness of nicardipine retard in cognitive deterioration of vascular origin]. *Rev Neurol.* 16 avr 2000;30(8):719-28.
46. [An experimental, randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial to investigate the effect of nicardipine on cognitive function in patients with vascular dementia. Spanish group of nicardipine study in vascular dementia]. *Rev Neurol.* 1 mai 1999;28(9):835-45.
47. Pantoni L, Bianchi C, Beneke M, Inzitari D, Wallin A, Erkinjuntti T. The Scandinavian Multi-Infarct Dementia Trial: a double-blind, placebo-controlled trial on nimodipine in multi-infarct dementia. *J Neurol Sci.* 15 avr 2000;175(2):116-23.
48. Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol.* août 2014;13(8):788-94.
49. Hughes D, Judge C, Murphy R, Loughlin E, Costello M, Whiteley W, et al. Association of Blood Pressure Lowering With Incident Dementia or Cognitive Impairment: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 19 2020;323(19):1934-44.
50. Larsson SC, Markus HS. Does Treating Vascular Risk Factors Prevent Dementia and Alzheimer's Disease? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Alzheimers Dis.* 2018;64(2):657-68.
51. McMillan JM, Mele BS, Hogan DB, Leung AA. Impact of pharmacological treatment of diabetes mellitus on dementia risk: systematic review and meta-analysis. *BMJ Open Diabetes Research and Care.* 1 nov 2018;6(1):e000563.
52. Chu C-S, Tseng P-T, Stubbs B, Chen T-Y, Tang C-H, Li D-J, et al. Use of statins and the risk of dementia and mild cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. *Sci Rep.* 11 2018;8(1):5804.
53. McGuinness B, Craig D, Bullock R, Passmore P. Statins for the prevention of dementia. *Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet].* 4 janv 2016; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD003160.pub3>
54. Jordan F, Quinn TJ, McGuinness B, Passmore P, Kelly JP, Tudur Smith C, et al. Aspirin and other non-steroidal anti-inflammatory drugs for the prevention of dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 30 2020;4:CD011459.
55. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levälahti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet.* 6 juin 2015;385(9984):2255-63.
56. Ministère de la Santé. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées Dossier de presse octobre 2001 [Internet]. [cité 28 juill 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2001_2005.pdf
57. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004 - 2007. Les

- 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. [Internet]. [cité 28 juill 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf>
58. Ministère de la Santé. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. [Internet]. [cité 28 juill 2020]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
59. Ministère de la Santé. Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014 – 2019.
60. Wong C. Histoire des mesures de protection de protection en France et en Europe. Guides Sante Social. 2009;11-46.
61. Code civil - Article 459. Code civil.
62. Protection juridique (tutelle, curatelle...) | Justice.fr [Internet]. [cité 28 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.justice.fr/fiche/protection-juridique-tutelle-curatelle>
63. Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? Bull Epidemiol Hebd. 2016;(28-29):474-9.
64. Marianne Muller (DREES). 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Études et Résultats, n°1015, Drees, juillet 2017. [Internet]. [cité 29 juill 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>
65. HAS. Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Mai 2018. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf
66. Déglise AC. Rapport de mission interministérielle. L'évolution de la protection juridique des personnes les plus vulnérables. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables. 2018.
67. La situation des EHPAD en 2016 - CNSA [Internet]. [cité 9 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/node/3701>
68. Annuaire des établissements - Pour les personnes âgées - Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [Internet]. [cité 9 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-et-maisons-de-retraite>
69. Assemblée Nationale. Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement, par la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République, en conclusion des travaux d'une mission d'information sur les droits fondamentaux des majeurs protégés (Mme Caroline Abadie et M. Aurélien Pradié) [Internet]. [cité 17 sept 2020]. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion_lois/l15b2075_rapport-information
70. Marchadier F. Pratiques professionnelles des médecins généralistes installés en Midi-Pyrénées dans la mise en place de mesures de protection juridique des majeurs. Thèse de médecine. Université de Toulouse. 2019.
71. Fédération 3977. Communiqué de presse – Lundi 15 juin 2020 - Journée mondiale de lutte contre

les maltraitances des personnes âgées. Maltraitances de personnes âgées en France : Quoi de neuf en 2019? 2020.

72. Maire S, Lang P-O, Kaltenbach G, Vogel T. Les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer : analyse descriptive des modalités de prescription en EHPAD. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. déc 2013;13(78):355-64.
73. Les femmes plus nombreuses dans la population, surtout aux âges avancés - Insee Flash Auvergne-Rhône-Alpes - 54 [Internet]. [cité 4 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3705321#consulter>
74. Dufour-Kippelen S, Mesrine A. Les personnes âgées en institution. Revue française des affaires sociales. 2003;(1):123-48.
75. DREES. Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé. Janvier 2020.

Résumé

Introduction : En France la démence est une des causes principales de handicap et donc un enjeu de santé publique de plus en plus important. La mesure de protection juridique est un des moyens de pallier à cette vulnérabilité induite. La littérature traitant des mesures de protection juridique des déments est pauvre. Notre objectif principal était d'estimer la proportion des résidents d'EHPAD bénéficiant d'une mesure de protection juridique. Notre objectif secondaire était d'identifier les facteurs médico-sociaux influençant la mise sous protection juridique.

Méthodes : Nous avons réalisé une étude observationnelle transversale descriptive multicentrique. 334 résidents déments ont été inclus de février à août 2020 dans 12 EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne sélectionnés au hasard. Secondairement, pour l'objectif principal 30 sujets supplémentaires ont été inclus. Les analyses ont été réalisées à l'aide du site internet BiostaTGV.

Résultats : 34.6% (n=126, IC 95% : 29.7 ; 39.5) des résidents déments étaient protégés juridiquement. La tutelle était la mesure la plus fréquente (71.4%). Les mesures d'accompagnement étaient inexistantes. Notre étude suggère que les protégés seraient statistiquement significativement plus jeunes, qu'ils proviendraient plutôt des zones suburbaines et seraient plus isolés. Le diagnostic étiologique de la démence serait également statistiquement plus représenté chez les protégés. Il n'y avait pas d'autre différence significative.

Conclusion : Un peu plus d'un tiers des résidents déments d'EHPAD des Landes et du Lot-et-Garonne sont sous protection juridique. L'existence d'un entourage semble influencer fortement sur l'absence de protection juridique mais ne fait pas l'objet d'une surveillance systématique d'où la nécessité d'approfondir les connaissances sur cette population.

Discipline : médecine générale.

Mots clés : démence, Alzheimer, mesure de protection juridique, EHPAD, tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, personne âgée.

Abstract

Background : In France, dementia is one of the main causes of disability and therefore an increasingly important public health issue. Legal protection measures are one of the means of compensating for this induced vulnerability. The literature dealing with legal protection measures for dementia is poor. Our main objective was to estimate the proportion of EHPAD residents benefiting from a legal protection measure. Our secondary objective was to identify the medico-social factors influencing legal protection.

Methods : We conducted a multicentre descriptive cross-sectional observational study. 334 dementia residents were included from February to August 2020 in 12 randomly selected EHPADs in the Landes and Lot-et Garonne regions. Then, for the main objective 30 additional subjects were included. Analyses were performed using the online statistical testing site BiostaTGV.

Results : 34.6% (n=126, 95% CI: 29.7; 39.5) of dementia residents were legally protected. Guardianship was the most frequent measure (71.4%). The accompanying measures were non-existent. Our study suggests that those protected would be statistically significantly younger, more likely to come from suburban areas and more isolated. The etiological diagnosis of dementia would also be statistically more represented among the protected residents. There were no other significant differences.

Conclusion : Over a third of the demented residents of EHPAD in the Landes and Lot-et-Garonne are under legal protection. The existence of an entourage seems to have a strong influence on the lack of legal protection, but is not systematically monitored, hence the need to deepen our knowledge of this population.

Discipline: general practice.

Keywords: dementia, Alzheimer, legal protection measure, EHPAD, guardianship, curatorship, safeguard of justice, elderly.

Annexes

Annexe 1 – Questionnaire

Etat des lieux des mesures de protection juridique mises en place chez les patients déments institutionnalisés dans le Lot-et-Garonne et les Landes

Caractéristiques générales

1. Département

Lot-et-Garonne

Landes

2. Age

< 75 ans

75-85 ans

> 85 ans

3. Sexe

Homme

Femme

4. Dernière profession

Agriculteur, exploitant

Artisan, commerçant et chef d'entreprise

Profession libérale

Cadre de la fonction publique, profession intellectuelle et artistique

Cadre d'entreprise

Profession intermédiaire

Employé

Ouvrier

Sans profession

Inconnu

5. Age d'entrée en EHPAD

6. Mode d'entrée en EHPAD

A partir du domicile

Après hospitalisation

Inconnu

7. Lieu de résidence antérieure

- Ville (> 20 000 habitants)
- Suburbain (2 000 à 20 000 habitants)
- Rural (< 2 000 habitants)

8. Présence d'une personne de confiance

- Famille
- Proche
- NON

9. Entourage

- présence d'un(e) conjoint(e)
- présence d'enfants
- autres parents
- autres proches
- aucun
- inconnu

10. Isolement social

- OUI
- NON
- Inconnu

Etat des lieux des mesures de protection juridique mises en place chez les patients déments institutionnalisés dans le Lot-et-Garonne et les Landes

Caractéristiques juridiques

11. Mesure de protection actuelle

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tutelle | <input type="checkbox"/> Habilitation familiale |
| <input type="checkbox"/> Curatelle | <input type="checkbox"/> Mesure d'accompagnement (MASP ou MAJ) |
| <input type="checkbox"/> Sauvegarde de justice | <input type="checkbox"/> Mandat de protection future |
| <input type="checkbox"/> Habilitation judiciaire pour représentation du conjoint | <input type="checkbox"/> Aucune |

12. Date de mise en place de la mesure de protection

Date

Date

JJ/MM/AAAA

13. Dans le cadre d'une mise en place après l'entrée en EHPAD, la demande de protection a été faite sur demande de :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Patient | <input type="checkbox"/> Assistance sociale |
| <input type="checkbox"/> Famille | <input type="checkbox"/> Equipe EHPAD |
| <input type="checkbox"/> Médecin traitant | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| <input type="checkbox"/> Médecin spécialiste | |

14. Mesure de protection à l'entrée

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tutelle | <input type="checkbox"/> Habilitation familiale |
| <input type="checkbox"/> Curatelle | <input type="checkbox"/> Mesure d'accompagnement (MASP ou MAJ) |
| <input type="checkbox"/> Sauvegarde de justice | <input type="checkbox"/> Mandat de protection future |
| <input type="checkbox"/> Habilitation judiciaire pour représentation du conjoint | <input type="checkbox"/> Aucune |

15. Dans le cadre d'une mise en place avant l'entrée en EHPAD, la demande de protection a été faite sur demande de :

Patient

Médecin spécialiste

Famille

Assistance sociale

Médecin traitant

Inconnu

16. La mesure de protection fait-elle suite à un dommage ?

Préjudiciable au patient

NON

Préjudiciable à autrui

Inconnu

Autre

Etat des lieux des mesures de protection juridique mises en place chez les patients déments institutionnalisés dans le Lot-et-Garonne et les Landes

Caractéristiques médicales

17. Score GIR à l'entrée

Inconnu

18. Score GIR actuel

Inconnu

19. MMSE au moment du diagnostic

< 10

21-24

10-15

> 24

16-20

Inconnu

20. Dernier MMSE

< 10

21-24

10-15

> 24

16-20

Inconnu

21. Année du dernier MMSE

< 5 ans

> 5 ans

Inconnu

22. Date du diagnostic de démence

Date

Date

JJ/MM/AAAA

23. Diagnostic de démence fait par :

- Médecin généraliste
- Médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre)
- Inconnu

24. Suivi fait par :

- Médecin généraliste
- Médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre)
- Inconnu

25. Type de démence

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Maladie d'Alzheimer | <input type="checkbox"/> Démence vasculaire |
| <input type="checkbox"/> Démence fronto-temporale | <input type="checkbox"/> Démence traumatique |
| <input type="checkbox"/> Démence à corps de Lewy | <input type="checkbox"/> Démence alcoolique |
| <input type="checkbox"/> Paralyse supranucléaire progressive | <input type="checkbox"/> Démence non étiquetée |
| <input type="checkbox"/> Démence parkinsonienne | <input type="checkbox"/> Démence mixte |

26. Comorbidités

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Cardio-vasculaire | <input type="checkbox"/> Endocrinienne | <input type="checkbox"/> ORL |
| <input type="checkbox"/> HTA | <input type="checkbox"/> Gynécologique | <input type="checkbox"/> Psychiatrique |
| <input type="checkbox"/> Diabète | <input type="checkbox"/> Locomoteur | <input type="checkbox"/> Respiratoire |
| <input type="checkbox"/> Dyslipidémie | <input type="checkbox"/> Neurologique | <input type="checkbox"/> Hématologique |
| <input type="checkbox"/> Dermatologique | <input type="checkbox"/> Néphro-urologique | |
| <input type="checkbox"/> Digestive | <input type="checkbox"/> Ophtalmologique | |

27. Déficience

- Sensorielle (visuelle, auditive)
- Motrice
- Mentale (intellectuelle, psychique)
- Inconnu

28. Traitement spécifique de la démence antérieur

- OUI
- NON
- Inconnu

29. Traitement spécifique actuel

- OUI
- NON
- Inconnu

30. Polymédication

- OUI
- NON

Annexe 2 – Texte de présentation orale du projet de thèse aux médecins coordinateurs

Texte utilisé par BUVAL Olga :

« Madame/Monsieur,

Actuellement médecin remplaçante, je vous contacte dans le cadre de mon travail de thèse en médecine générale qui porte sur la protection juridique des personnes démentes en EHPAD.

Plus précisément, le but de mon travail est d'évaluer la proportion de patients protégés et de définir au mieux un profil de ces patients.

Cette thèse est menée sur deux départements, le Lot-et-Garonne dont je m'occupe, et les Landes dont s'occupe une collègue.

Nous avons donc réalisé un questionnaire anonyme que nous devons remplir à l'aide des données du dossier médical du patient. Je peux vous envoyer ce questionnaire par mail.

Seriez-vous d'accord pour participer ? »

Texte utilisé par LEDOUX May :

« Bonjour Mme/Mr, je suis Mme LEDOUX médecin remplaçante, je vous appelle concernant mon travail de thèse en médecine générale, auriez-vous quelques minutes à me consacrer ?

Il s'agit de faire un état des lieux des mesures de protection juridique des personnes démentes, vivant en EHPAD. Ce travail est une thèse à deux qui se répartit sur les Landes et le Lot et Garonne.

Il me faudrait donc votre accord pour venir faire ce recueil dans votre EHPAD et consulter les dossiers médicaux.

En plus de savoir s'ils ont ou non une mesure de protection juridique, le travail est élargi aux conditions de vie avant/pendant/après la MPJ ; les comorbidités ; personne de confiance.

Seriez-vous d'accord ? Avez-vous des questions ? Souhaitez-vous que l'on se rencontre avant de vous décider ? »

Annexe 3 – Texte de présentation du projet de thèse envoyé par mail aux médecins coordinateurs

Texte utilisé par BUVAL Olga :

« Dr (nom du médecin coordinateur),
Comme convenu je vous écris ce mail afin de détailler mon projet de thèse dont je vous ai parlé.
Notre thèse est la suivante : Etat des lieux des mesures de protection juridique mises en place chez les patients déments institutionnalisés dans les LANDES et le LOT-ET-GARONNE.
Ce travail est une thèse à deux avec Mme LEDOUX May et moi-même. Notre directeur de thèse est le Dr NAMMATHAO Nousone, médecin généraliste à Prayssas.
Ce sujet est né du constat que cette population grandissante bénéficiait d'un accompagnement médical de plus en plus précoce et global mais que la protection juridique se faisait au cas par cas. Les études traitant ce sujet sont peu nombreuses.
En plus de savoir s'ils ont ou non une mesure de protection juridique, le travail est élargi aux conditions avant/pendant/après ; aux comorbidités ; personne de confiance présente etc...
Vous pouvez consulter le questionnaire sur le lien ci-dessous (merci de ne pas valider svp)
<https://fr.surveymonkey.com/r/BYL9J3F>
J'aurais donc besoin de votre accord pour venir faire ce recueil dans votre EHPAD, en consultant les dossiers médicaux (informatiques et/ou papiers).
Si besoin vous pouvez me joindre par mail ou par téléphone au 06 ** ** * * * * *.
Cordialement,
Olga BUVAL. »

Texte utilisé par LEDOUX May :

« Bonjour, je suis Mme LEDOUX May, médecin remplaçante dans les Landes et je souhaiterais votre accord effectuer un recueil de données pour ma thèse du DES de médecine générale.
Voici les informations et un lien vers le questionnaire que nous remplirons.
TITRE : Etat des lieux des mesures de protection juridique mises en place chez les patients déments institutionnalisés dans les Landes et le Lot-et-Garonne.
THÉSARDES : Mme BUVAL Olga et Mme LEDOUX May.
DIRECTEUR : le Dr NAMMATHAO Nousone, médecin généraliste à Agen.
Pour le DES médecine générale. Université de BORDEAUX.
J'aurais donc besoin de votre accord pour venir faire ce recueil dans votre EHPAD (gérez-vous d'autres EHPAD des Landes?). Il me faudrait pouvoir consulter les dossiers médicaux (informatisés et papiers parfois).
Lien vers le questionnaire (NE PAS valider svp) <http://fr.surveymonkey.com/r/BYL9J3F>
(JUSTIFICATIF : Il est né du constat que cette population grandissante, bénéficiait d'un accompagnement médical de plus en plus précoce et global mais que la protection juridique se faisait au cas par cas. Il n'existe pas de recensement à ce sujet, ni de facteurs de risque ou de signes d'alerte authentifiés.
En plus de savoir s'ils ont ou non une mesure de protection juridique, le travail est élargi aux conditions médico-sociales avant/pendant/après l'entrée en EHPAD : les comorbidités, personne de confiance, isolement...)
Dans l'attente de votre réponse,
Cordialement
Mmes LEDOUX (06******) et BUVAL »

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.