

# Rapport du congrès de soirée du jeudi 8 novembre 2018, consacré au diagnostic de la démence chez les personnes âgées issues de l'immigration

Rapport d'Ann Claeys et Saloua Berdai-Chaouni, DiversElderlyCare, 16/11/18

Introduction : importance de la différenciation culturelle en matière de diagnostic, par Saloua Berdai-Chaouni et Ann Claeys, chercheuses du projet DiversElderlyCare

DiversElderlyCare est un projet de recherche qui étudie le vécu de la démence et de la prise en charge de la démence chez les personnes âgées issues de l'immigration. Il s'intéresse à cet effet à la perspective des personnes âgées, des aidants-proches et des soignants qualifiés. Le projet a démarré en 2016 et les chercheurs souhaitent partager avec l'auditoire une partie des résultats relatifs au 'diagnostic de démence' et préciser les raisons de l'organisation du présent congrès.

Les chercheuses commencent par décrire deux cas de diagnostic de démence tels qu'elles ont pu en rencontrer. Dans le premier cas, le médecin fait passer le test MMSE assis derrière son bureau, sans contact direct avec le patient. Il regarde surtout l'aidant-proche, qui traduit ses propos au patient. Lorsque l'aidant-proche indique ne pas pouvoir traduire telle ou telle phrase, le médecin se borne à poursuivre le test. Au bout du compte, le patient obtient un très faible score qui interdit la poursuite du remboursement de son traitement médicamenteux contre la démence. Dans le deuxième cas, le médecin a un entretien avec le patient. Il lui arrive de lui poser des questions, mais toujours dans le fil de la conversation. L'aidant-proche traduit de temps à autre, mais le médecin connaît également quelques mots de la langue du patient qui lui permettent d'établir le contact. Au terme d'une consultation de presque 40 minutes, le médecin est parvenu à faire passer le test MMSE et le patient obtient un score suffisamment élevé pour pouvoir obtenir le remboursement de son traitement médicamenteux.

Ces deux exemples contradictoires démontrent clairement que la manière dont un soignant fait passer un test a une influence majeure sur son résultat, ainsi que l'effet de la participation du patient. Ces exemples sont par ailleurs une illustration des constats que les chercheuses ont tiré de leurs très nombreux entretiens avec des soignants et des aidants-proches : il est difficile d'établir un diagnostic, ce qui conduit souvent à poser des diagnostics erronés ou à un sous-diagnostic. L'emploi d'une autre échelle de mesure pourrait permettre d'y remédier.

La formulation d'un diagnostic est un instantané, mais les chercheuses soulignent que ce qui est en jeu va bien au-delà du simple diagnostic. Ce sont surtout les conséquences de ce diagnostic qui dépassent largement le cadre de cet instantané. Il s'agit également de la compréhension et la reconnaissance de la maladie, de son acceptation et de la mise en place et la continuité d'un traitement approprié.

Il s'agit aussi de libérer la parole autour de la maladie au sein d'une famille et d'une communauté, de mettre en place des soins adéquats, d'initier le processus de deuil et d'acceptation tant chez l'aidant-proche que chez la personne âgée.

Le diagnostic – et l'existence d'outils inadaptés – ont par ailleurs de lourdes conséquences au niveau macro. Ils expliquent en effet que la problématique de la démence chez les personnes âgées issues de l'immigration reste sous-estimée. Ces personnes âgées échappent aux chiffres et aux estimations de prévalence et par conséquent également aux politiques relatives à la démence et au traitement de la démence (du moins en grande partie). C'est ainsi que toute une frange de la population se retrouve systématiquement pénalisée, par exemple en se trouvant privée du remboursement du traitement.

Ce sont ces constats qui ont motivé l'organisation du présent congrès, les chercheuses ayant notamment souhaité ouvrir le débat sur ce sujet et permettre au public de s'inspirer d'exemples venus de l'étranger.

## Aloïs et Ali Alzheimer, par le Dr. Kurt Seghers, neurologue et chercheur attaché à l'Hôpital Brugmann de Bruxelles

Le Dr. Seghers ouvre son intervention sur la phrase suivante : "Et si le prénom d'Alzheimer n'avait pas été Aloïs mais Ali ?". Aurait-il alors souffert de la même maladie, des mêmes symptômes, se serait-il rendu aussi vite chez le médecin ? De plus en plus de migrants poussent la porte de la clinique de la mémoire. Ces ouvriers à faible niveau de scolarisation sont issus de l'immigration des années 50 et 60. Leur immigration est donc relativement récente. Ils sont aujourd'hui susceptibles de développer des pathologies dégénératives et présentent des facteurs augmentant le risque de maladie d'Alzheimer, tels que le faible niveau de scolarisation, les problèmes cardio-vasculaires, le diabète, etc. En parallèle, la prévalence de la démence augmente également dans les pays dont ils sont originaires.

Un certain nombre de constats peuvent être posés avant même le diagnostic :

- La recherche (Etats-Unis) indique que les immigrants consultent à un stade plus avancé de la maladie, qu'ils sont plus fréquemment hospitalisés et qu'ils ont plus souvent recours aux consultations d'urgence.
- Certaines cultures ignorent le concept de 'démence'. Pour les chinois par exemple la démence est 'un ralentissement mental consécutif à l'âge'.
- La phase pré-diagnostique comporte d'autres obstacles potentiels :
  - Le patient consulte déjà un autre médecin pour un autre problème ;
  - Les problèmes cognitifs sont associés à une autre maladie ;
  - La famille n'est pas informée du contenu des échanges entre le médecin et le patient ;
  - Un moindre accès à l'information ;
  - ...

La consultation des données des patients de l'Hôpital Brugmann révèle une sous-représentation des patients de sexe féminin issus de l'immigration. Ce phénomène pourrait en partie s'expliquer par la différence d'âge entre les hommes et les femmes issus de l'immigration.

Ces mêmes données indiquent que les patients d'origine non-européenne obtiennent des scores significativement plus bas au MMSE lors de la première consultation. Cette différence ne disparaît pas lorsque l'on étudie des groupes partageant le même niveau d'éducation. Un score plus bas lors de la première consultation peut renvoyer à un délai de consultation plus important, c'est-à-dire au fait que les personnes attendent plus longtemps, après l'apparition des premiers symptômes, avant d'aller consulter.

D'autres éléments influencent également l'établissement du diagnostic :

- La barrière linguistique ne constitue que l'un de ces aspects. Il est en la matière essentiel que le médecin prête attention aux traductions, qu'elles soient fournies par la famille ou par des professionnels.
- Le manque de scores de référence pour certains groupes. Les migrants forment un groupe hétérogène, ce qui ne permet pas de déterminer un score de référence adéquat.
- Pour certaines personnes qui n'ont jamais été scolarisées, passer un test peut sembler ridicule ; certaines questions peuvent leur paraître insultantes.
- Analphabétisme : il ne se limite pas au fait de ne pas savoir lire et/ou écrire et son effet ne se fait donc pas seulement ressentir lors d'exercices oraux. Un dessin en trois dimensions ou un test d'attention visuelle peuvent également s'avérer plus problématiques pour un analphabète, sachant que les compétences requises s'acquièrent à l'école, en même temps que la lecture (par exemple le réflexe logique de scanner une page d'en haut à gauche jusqu'en bas à droite). L'analphabétisme reflète par ailleurs souvent le niveau de scolarisation, ce dernier pouvant expliquer que des personnes obtiennent de plus mauvais résultats à certains tests.

- Ces éléments peuvent conduire, chez certains groupes de population, à poser à tort un diagnostic de démence. Il est également important de noter que le fait d'utiliser les scores du MMSE comme critère pour le remboursement des traitements médicamenteux est une mesure discriminatoire lorsqu'elle s'applique à des analphabètes. Pour le formuler autrement : le MMSE constitue une source de discrimination en matière de remboursement des médicaments.

Le Dr. Seghers s'interroge sur la manière dont on pourrait remédier à ce problème.

Il est possible à son sens :

- D'opter pour des tests tels que le RUDAS ou le Brumemory, dans le cadre desquels l'influence des facteurs culturels ou éducatifs génère moins de biais.
- De faire de l'hétéro-anamnèse (et des questions relatives à la perte d'autonomie par exemple) un critère central.
- De faire usage des marqueurs biologiques (en les associant par exemple à un test), dans la mesure où ceux-ci forment des indicateurs objectifs des changements qui s'opèrent dans le corps.

L'intervenant remarque par ailleurs l'importance du suivi de certains aspects dans la foulée du diagnostic. La prise en charge à domicile est souvent la seule solution socialement acceptable. Il est donc important de prêter attention à cette 'génération sandwich' qui doit combiner travail, éducation des enfants et soins aux personnes âgées.

La faible représentation des personnes âgées issues de l'immigration contraste de manière frappante avec l'importante représentation du personnel de couleur dans les résidences pour personnes âgées à Bruxelles.

Le Dr. Seghers déclare en conclusion que :

- La référence fréquente aux 'différences culturelles' renvoie en fait bien souvent à des différences de niveau de scolarisation ;
- Il reste encore beaucoup de chemin à faire pour disposer de tests adaptés au niveau d'éducation, à la culture, etc.
- Les gens doivent en être informés et que les institutions de soins (les centres de jour par exemple) doivent être adaptés aux différents publics-cible.

## Le diagnostic de la démence chez les personnes issues de l'immigration : pratique clinique et recherche scientifique aux Pays-Bas, par Sanne Franzen, neuropsychologue et chercheuse auprès du Alzheimercentrum Erasmus MC de Rotterdam<sup>1</sup>

Sanne Franzen indique en introduction que les Pays-Bas connaissent un profil migratoire comparable à celui de la Belgique. La première polyclinique pour migrants des Pays-Bas a ouvert en 2004. Sanne précise que de telles polycliniques s'adressent principalement aux migrants et qu'elles travaillent par conséquent d'une autre manière et selon d'autres méthodes.

Deux grandes études sur la démence et la migration ont pu être menées, en collaboration avec plusieurs polycliniques pour migrants des Pays-Bas : l'étude SYMBOL (2009-2013) et l'étude TULIPA (2017-...)

L'étude SYMBOL a été initiée par l'AMC à Amsterdam<sup>2</sup> dans le but principal d'évaluer le statut de santé des migrants âgés. Une première tentative a ensuite été faite pour générer des chiffres de prévalence de la démence/MCI. Ceux-ci ont révélé une prévalence potentiellement 3 à 4 fois plus élevée de la démence chez les personnes âgées issues de l'immigration. Le Cross-Culturele Dementiescreening (CCD)<sup>3</sup> a également fait l'objet au cours de cette étude, d'une validation et d'une normalisation pour utilisation auprès des groupes-cibles.

L'étude TULIPA est le fruit d'une collaboration avec les six polycliniques pour migrants des Pays-Bas, sous la conduite cette fois de l'Erasmus MC de Rotterdam. Elle a pour principal objectif de lever les obstacles mis en lumière par la première étude (SYMBOL). Cette étude, qui s'appuie sur une approche tant qualitative que quantitative, comprend des travaux de recherches actuellement encore en cours.

Constats effectués lors de la phase pré-diagnostique :

- Les gens disposent de peu de connaissances sur la pathologie de la démence,
- Le sujet est parfois tabou,
- Les malades peinent parfois à trouver le chemin des services de santé ou à s'y orienter.

L'information passait à l'origine principalement par le biais de messages de prévention dispensés aux personnes en bonne santé et aux futurs aidants-proches au travers de formations (développées par le Alzheimercentrum et la Stichting Voorlichters Gezondheid<sup>4</sup>), consacrées au bien vieillir ou à l'identification des symptômes de la démence.

---

<sup>1</sup> Centre Alzheimer du centre hospitalier Erasmus de Rotterdam (N.d.T)

<sup>2</sup> Centre hospitalier universitaire d'Amsterdam

<sup>3</sup> Test transculturel de dépistage de la démence (N.d.T.)

<sup>4</sup> Fondation des acteurs de la prévention sanitaire (N.d.T.)

Ces formations s'appuyaient sur la méthode de 'formation des formateurs' et sur la SPIOR, une importante plateforme à destination des personnes issues de la communauté musulmane. En collaboration avec Pharos a également été développée une brochure, qui accorde une attention toute particulière aux problématiques d'accessibilité et de reconnaissance.

Les obstacles rencontrés lors de la phase diagnostique sont :

- D'ordre culturel ;
- D'ordre linguistique ;
- Liés au faible niveau d'éducation,
- Et au manque d'un nombre suffisant d'outils et de normes concernant ce public-cible.

Pour y répondre, le parcours neurologique/ gériatrique a été adapté en s'assurant en particulier que les tâches neuropsychologiques soient applicables dans les tests. Certains éléments occidentaux posent par exemple problème ou supposent d'avoir un certain parcours. Les dessins au trait en noir et blanc, les représentations en 3D et l'écriture dans les tests constituent également des obstacles (en raison du niveau d'éducation et d'alphabetisation). Les tests de rapidité sont également problématiques, dans la mesure où il est demandé aux personnes de faire quelque chose le plus vite et le mieux possible ; or dans certaines cultures, ces principes sont irréconciliables : on fait les choses soit le plus rapidement, soit le mieux possible.

Lorsqu'il se rend à la polyclinique pour migrants, le patient a d'abord un entretien avec le gériatre ou le neurologue et un neuropsychologue. Cette phase dure au total 4 heures. Vient ensuite un entretien d'admission, assorti d'un entretien culturel (quand êtes-vous arrivé(e) aux Pays-Bas, savez-vous ce qu'il se passe, etc.). L'accent est également mis sur l'importance de la présence d'un (bon) interprète. Aux Pays-Bas, ce sont principalement des étudiants en médecine ou en psychologie qui sont formés dans ce but.

Nous accordons enfin également une grande attention aux nouveaux tests, tels que le CDD (Cross-culturele Dementie Screening), le RUDAS (test de dépistage rapide) ou le VAT. Nous avons ainsi réalisé par exemple un test à partir d'un VAT basé sur des photos ; Les meilleurs résultats ont été obtenus - dans le groupe de patients comme dans le groupe de contrôle - avec le VAT-photos, ce qui porte à croire que la mémoire des migrants est systématiquement sous-évaluée.

La polyclinique des migrants reçoit essentiellement des patients issus de l'immigration. Leur niveau de scolarité varie mais plus de la moitié d'entre eux s'avère néanmoins avoir un faible niveau de scolarité. Nous planifions de valider un nouveau protocole de test en 2019 ; son but est de pouvoir correctement évaluer l'ensemble des fonctions cognitives, sans se limiter à les dépister. Nous souhaiterions également développer quelques tests supplémentaires, par exemple autour de la problématique du 'nommer'.

Il est important d'assurer un suivi culturellement différencié après le diagnostic.

Certaines organisations sont spécialisées dans le domaine de la psychologie transculturelle, des soins (infirmiers) à domicile et de l'ergothérapie. Nous avons eu la possibilité de réunir de nombreuses organisations de la région pour discuter de l'offre existante pour le groupe-cible des polycliniques pour migrants.

Notre démarche est également orientée vers la recherche de solutions : à quel moment la situation était-elle meilleure ? Vous est-il arrivé par le passé de parvenir à bien gérer ce type de problèmes et quand ? Et la situation était 'un peu meilleure', à quoi ressemblerait-elle ?

L'accompagnement du patient au travers de la psychologie transculturelle est de courte durée ; il se fait avec le soutien d'un interprète, est destiné aux aidants-proches et aux patients et est tourné vers l'avenir (qu'est-ce qui est encore possible ?).

Sanne Franzen conclut en indiquant :

Qu'il peut s'avérer utile, afin d'améliorer la qualité des soins donnés aux migrants, d'adapter différents aspects du parcours diagnostique tels que la prévention, le diagnostic, le parcours post prise en charge et de nouvelles stratégies d'accompagnement.

Poser un diagnostic d'Alzheimer dans le contexte marocain, par le Pr. Dr. Maria Benabdeljalil, neurologue rattachée au Service de Neurologie A et Neuropsychologie, Hôpital des Spécialités - CHU de Rabat et professeur à l'Université Mohamed V

Introduction à la démence au Maroc par le Dr. Benabdeljlil :

La démence est un problème de santé mondial. Sa prévalence en Afrique du Nord est actuellement évaluée à 8,7% de la population, ce qui équivaut au Maroc à environ 100.000 à 200.000 personnes. Le Maroc connaît lui aussi un problème de sous-diagnostic (dans près de 50% des cas, le diagnostic de démence n'est pas posé).

La prévalence de la démence est également influencée au Maroc par un certain nombre de facteurs de risque, parmi lesquels on peut citer les facteurs de risque cardiovasculaires, une nourriture trop riche, le manque d'activité physique, etc. Le faible niveau d'éducation des personnes âgées est également un facteur de risque.

On constate par ailleurs des retards récurrents de diagnostic, soit parce que la maladie n'est pas connue, soit en raison de l'absence de tests appropriés pour détecter la démence à un stade précoce, ou encore en raison du manque de personnel de santé qualifié.

L'équipe de recherche de Rabat est pionnière au Maroc pour l'adaptation des tests diagnostiques à la réalité marocaine. A Rabat, le retard moyen de consultation est de 28,7 mois, ce qui explique que l'on ait souvent à faire lors du diagnostic à un stade déjà très avancé de la maladie.

L'équipe travaille de manière multidisciplinaire, avec des neurologues, des neuropsychologues et des linguistes. Elle s'est déjà attaquée à la traduction des tests neuropsychologiques en arabe dialectal marocain et a normalisé et validé les tests pour la population marocaine.

En matière d'emploi des tests, une partie de l'équipe peut également compter sur l'expérience pratique accumulée au sein de la clinique de la mémoire. On y travaille sur la base d'un protocole fixe : anamnèse détaillée du patient et de sa famille (analyse détaillée des symptômes), examen clinique complet et test MMSE. Des biais ont été constatés dans la conduite des tests lorsque des tests développés ailleurs (Europe, Etats-Unis) étaient utilisés.

Le Dr. Benabdeljlil met l'accent sur la diversité du groupe de patients pris en charge à Rabat. Cette hétérogénéité peut être figurée en répartissant la population en trois groupes: 1) les patients à haut niveau d'éducation et parlant aussi bien l'arabe que le français, chez qui les outils de diagnostic occidentaux peuvent être employés 2) les patients ayant été scolarisés (alphabétisés) mais ne parlant que l'arabe, pour lesquels il est nécessaire de recourir à des tests adaptés au contexte; 3) Enfin, les patients analphabètes, qui constituent un groupe extrêmement divers en termes d'origine (campagne/ville), de genre, de profil socio-économique, de situation familiale... Pour ce groupe, les tests adaptés apparaissent insuffisants et l'équipe envisage de s'investir sur la question dans l'avenir.

Il est nécessaire, dans le contexte marocain, de tenir compte de l'existence d'un grand nombre d'analphabètes. Le contraste est grand en la matière entre la campagne et les montagnes d'une part et les villes d'autre part.

Il faut, pour pouvoir adapter les tests, tenir compte aussi bien de la langue que des aspects socio-culturels de la vie quotidienne au Maroc. Il faut par ailleurs rester attentif à l'impression créée lors de la conduite d'un test, dans un contexte où les médecins ont une certaine image et font l'objet d'attentes particulières :

- Des questions très simples (où sont-ils ? En quelle saison sommes-nous ?) peuvent être considérées comme insultantes si elles sont posées par un jeune psychologue ou un médecin en blouse blanche, censés connaître la réponse à ces questions.
- Demander à un patient de faire quelque chose vite et bien est ressenti comme contradictoire et incompatible.

L'équipe de Rabat a adapté un certain nombre de tests : MMSE, MoCA, BDAE, Mattis, etc. Le Dr. Benabdeljlil explique brièvement de quelle manière le MMSE a été adapté : le test a d'abord fait l'objet d'une adaptation linguistique. Elle met ici l'accent sur l'existence au Maroc d'une situation de diglossie, où l'arabe classique dans lequel est rédigé le test diffère de l'arabe dialectal marocain ('Darija') dans lequel les questions sont posées à l'oral.



L'adaptation a donc dû se faire à deux niveaux. On s'intéresse ensuite aux aspects transculturels demandant une adaptation. Cet aspect fait d'abord l'objet d'une étude-pilote, au terme de laquelle le test est adapté et testé à plus grande échelle. Elle s'interroge également sur le bien fondé de l'emploi du MMSE comme outil de diagnostic chez les personnes illettrées. C'est la raison pour laquelle l'équipe a récemment commencé à adapter le Community Screening Interview for Dementia pour en faire un outil, destiné ultérieurement à cartographier la prévalence de la démence au Maroc.

Le Dr. Benabdeljlil conclut que le Maroc dispose d'une base en matière d'adaptation des tests aux patients lettrés, mais que le test à destination des personnes peu ou pas scolarisées constitue le défi principal. Tous les intervenants de ce congrès partagent ses vues. Elle voit de nombreuses similarités entre les défis formulés par les autres intervenants et ceux que rencontre le Maroc. Elle souligne également la nécessité d'offrir un suivi approprié une fois le diagnostic posé. Ce sont ces considérations qui ont conduit en 2017 à l'ouverture à Rabat du premier centre de jour pour personnes atteintes de démence du Maroc.