
UNITÉS DE SOINS, D'ÉVALUATION ET DE PRISE EN CHARGE ALZHEIMER

LIVRE BLANC

<http://www.uspalz.com/>



Société
Française de
Gériatrie et
Gérontologie



FRANCE
ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES



FCMRR

SOMMAIRE

• Editorial , <i>B. Vellas (Toulouse)</i>	4
• Livre Blanc Unités de Soins Alzheimer : Synthèse , <i>M. Soto, S. Andrieu (Toulouse), J.-P. Aquino (Paris), C. Arbus, G. Arias (Toulouse), G. Berrut (Nantes), S. Bismuth (Toulouse), V. Camus (Tours), M. Ceccaldi (Marseille), T. Dantoine (Limoges), J.-F. Dartigues (Bordeaux), F. Decottignies (Toulouse), J. Delrieu, P. Denormandie, B. Dubois (Paris), B. Fougère (Toulouse), A. Gabelle (Montpellier), J. Jaouen (Paris), P. Krolak-Salmon (Lyon), M. Micas, F. Nourhashémi, P.-J. Ousset, S. Oustric (Toulouse), M. Paccalin (Poitiers), J. Parienté (Toulouse), F. Pasquier (Lille), P. Robert (Nice), Y. Rolland, P. Saidlitz (Toulouse), N. Salles (Bordeaux), J. Touchon (Montpellier), H. Villars, T. Voisin, B. Vellas (Toulouse)</i>	5

I - Description des différentes unités de soin Alzheimer

• Résultats de l'enquête nationale sur les unités spécifiques Alzheimer – 2014 , <i>J.P. Aquino, H. Villet, K. Charras, M.A. Castel-Tallet (Fondation Médéric Alzheimer - Paris)</i>	14
• Les caractéristiques des Unités Spécifiques Alzheimer au sein des établissements d'hébergement pour sujets âgés , <i>I. Binot (Toulouse)</i>	17
• Les consultations mémoire , <i>A. Gabelle-Deloustal (Montpellier)</i>	20
• Les unités de soins aigus Alzheimer , <i>M.-E. Soto (Toulouse), A. de Mauléon, M. Verny (Paris)</i>	22
• Les unités cognitivo-comportementales , <i>P. Saidlitz, T. Voisin (Toulouse)</i>	25
• L'Hôpital de jour « Mémoire » , <i>P.-J. Ousset (Toulouse)</i>	29
• Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants , <i>M. Garnung, L. Lafourcade (Toulouse)</i>	32
• Les Pôles d'Activité de Soins Adaptés (PASA) , <i>Y. Rolland (Toulouse), A. Floriot (Suresnes)</i>	34
• Les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) , <i>Y. Rolland, S. Hermabessière (Toulouse)</i>	39
• Évaluation qualitative de l'intervention d'une Équipe Spécialisée Alzheimer en 2013 , <i>A. Netter, A. Campéon, A. Corvol, D. Somme (Rennes)</i>	43
• Comment mettre en place des soins à domicile pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer : Rôle des équipes de soins infirmiers Alzheimer , <i>ESA, J. Cholet, G. Berrut (Nantes)</i>	46
• Place de l'hospitalisation de jour dans la prise en soin des maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées (MAMA) , <i>E. Tallon (Limoges)</i>	52
• MAIA : De la coordination à l'intégration des services d'aide et de soins pour une continuité des parcours de vie , <i>I. Joliff (Toulouse)</i>	56
• Accueil de jour pour personnes souffrant de maladies d'Alzheimer et apparentées : Missions et principes de fonctionnement , <i>B. Laurent, G. De Bataille (Toulouse)</i>	59
• Equipes mobiles de gériatrie et maladie Alzheimer , <i>M. Houles, T. Voisin (Toulouse), N. Salles (Bordeaux)</i> ..	61

• Les associations de familles : France Alzheimer et maladies apparentées , <i>M.O. Desana (Aix en provence), M. Micas (Toulouse)</i>	65
• La place et indications de l'hébergement temporaire , <i>M. Garnung, L. Lafourcade (Toulouse)</i>	69
• La maladie d'Alzheimer et l'entrée en établissement pour personnes âgées , <i>Y. Rolland, C. Laffon de Mazières (Toulouse)</i>	71
• Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer , <i>B. Chicoulaa, B. Fougère, J. Delrieu, S. Oustric (Toulouse), L. Cartz Piver (Limoges)</i>	75
• La télépsychogériatrie pour la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques et de la démence (SCPD): L'expérience de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal , <i>M.A. Bruneau, C. Ménard, L. Villeneuve (Montréal)</i>	78

II - Quel projet médical et de soin

• Projet de Soins et suivi du patient atteint de maladie d'Alzheimer , <i>F. Nourhashémi (Toulouse)</i>	82
• Conduite à tenir devant un état d'agitation ou d'agressivité chez le patient Alzheimer , <i>M.-E. Soto, I. Binot (Toulouse), P. Robert (Nice)</i>	84
• Activité physique, exercice physique et maladie d'Alzheimer : Prévention et traitement , <i>P. de Souto Barreto, Y. Rolland (Toulouse)</i>	88
• Nutrition et maladie d'Alzheimer , <i>S. Guyonnet (Toulouse), A. Raynaud-Simon (Paris)</i>	91
• La fin de vie du patient Alzheimer , <i>J. Thomazeau, N. Saffon, B. Vellas, F. Nourhashémi (Toulouse)</i>	93
• Urgence et maladie d'Alzheimer , <i>M. Sécher (Toulouse)</i>	96
• Nouvelles technologies et maladie d'Alzheimer , <i>P. Robert, A. König, G. Sacco, G. Bensadoun, J. Bourgeois, V. Manera (Nice)</i>	99
• L'accès à l'innovation et aux essais thérapeutiques , <i>J. Delrieu, B. Vellas (Toulouse)</i>	101
• Stimulation cognitive , <i>N. Del Campo, J. Delrieu (Toulouse)</i>	105
• Place de l'orthophonie dans les unités de soins-Alzheimer , <i>A. Dehêtre, T. Rousseau (Paris)</i>	108
• La iatrogénie cognitive : Pourquoi et comment l'évaluer ? <i>C. Mouchoux, P. Krolak-Salmon (Lyon)</i>	110
• Les démences des patients très âgés , <i>M. Verny (Paris)</i>	113
• Le patient Alzheimer en rééducation fonctionnelle : Quelle place pour la kinésithérapie , <i>T. Krams, Y. Rolland (Toulouse)</i>	116
• L'apport de la Psychiatrie de la Personne Agée dans la prise en charge des symptômes neuropsychiatriques des maladies neurodégénératives , <i>C. Arbus (Toulouse)</i>	119
• Qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer : Enjeux et moyens de mesure , <i>H. Villars, E. De Peretti (Toulouse)</i>	122
• Evaluation de l'ensemble des dépenses liées à la maladie d'Alzheimer par type de patient, par type de situation et par type de financeur , <i>B. Defontaines, S. Denolle, N. Bonnet, H. Lauby, L. Frely, Y. Pizay (Paris)</i>	125

• Prédiction de la dépendance dans les activités basiques de la vie quotidienne dans la démence , <i>J.F. Dartigues, F. Delva, P. Joly, A. Edjolo, C. Berr, H. Amieva, C. Helmer, K. Peres (Bordeaux)</i>	128
• Programme de formation en e-learning sur les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD): l'expérience québécoise , <i>M.A. Bruneau, C. Ménard (Montréal)</i>	132
• Echelle d'Evaluation Instantanée du Bien-Etre (EVIBE) chez des patients avec des troubles cognitifs avancés , <i>F. Delphin-Combe (Lyon), P. Denormandie (Paris), P. Krolak-Salmon (Lyon)</i>	135
• Le programme «Entraide» : Un outil pour les professionnels accompagnant les aidants informels , <i>S. Boucault, T. Hergueta, B. Dubois (Paris)</i>	138
• Faire face au refus de soin , <i>N. Alarçon (Saint-Maur-Des-Fossés)</i>	141
• Intérêt de la télémedecine dans la prise en charge, en médecine générale, des troubles psycho comportementaux des patients présentant une maladie d'Alzheimer. Etude effectuée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes , <i>S. Bismuth, A. Stillmunkes, B.Chicoulaa, P. Rumeau, M. Soto, F. Nourhashemi, S. Oustric (Toulouse)</i>	146
• Maladie d'Alzheimer (MA): La place des technologies , <i>A. Piau, C. Hein (Toulouse), P. Robert (Nice)</i>	150
• Les unités mobiles de Psychiatrie de la Personne Agée , <i>C. Arbus (Toulouse)</i>	153
• La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Analyse à l'échelle nationale, régionale et départementale. Données issues de l'Observatoire 2015 - Cap Retraite , <i>E. Zerbib, L. Lebrun, E. Benkin, N. Haddad (Paris)</i>	156
• Définition et mise en œuvre d'une politique de gestion des Ressources Humaines en unité Alzheimer , <i>L. Masclé, D. Mazars, P.-Y. de Kerimel (Toulouse)</i>	160

III - Diapositives

• Le repérage et la prise en charge du patient au stade léger de la maladie. Quelles structures de soins ? <i>M. Ceccaldi (Marseille)</i>	164
• Quelles structures pour le patient jeune atteint de la maladie d'Alzheimer ? <i>F. Pasquier, M. Leroy, F. Lebert (Lille-Bailleul)</i>	192
• L'hospitalisation du patient Alzheimer: Comment répondre au besoin d'hospitalisation d'une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer ? <i>M. Soto (Toulouse)</i>	208
• Quelles structures pour le patient Alzheimer présentant des troubles du comportement ? <i>M. Soto (Toulouse)</i>	226
• L'entrée en unités d'hébergement. Quelles structures, quels patients ? <i>Y. Rolland (Toulouse), J.P. Aquino (Paris), G. Berrut (Nantes)</i>	247
• A partir des résultats de deux enquêtes nationales : Unités spécifiques Alzheimer (2014)établissements entièrement dédiés (2015) , <i>J.-P. Aquino, M.-A. Castel-Tallet, H. Villet (Paris)</i>	264
• Recommandations: EHPAD, UHR, PASA , <i>G. Berrut (Nantes)</i>	277

EDITORIAL

B. VELLAS

Responsable G erontop le, Responsable CMRR Midi-Pyr n es

A l'occasion du Congr s National des Unit s de Soins, d'Evaluation et de Prise en Charge Alzheimer 2015, nous sommes heureux de diffuser le Livre Blanc sur les Unit s de Soins Alzheimer.

La r alisation de ce livre blanc nous a paru utile en raison de l' mergence de nouvelles unit s et de la difficult  pour tous les acteurs de sant  de bien les connaitre. En effet, il est indispensable que toutes ces unit s de soins Alzheimer, qu'il s'agisse des consultations m moire, des CMRR, des unit s cognitivo-comportementales, d'h pitaux de jour Alzheimer, des MAIA, des EHPAD et des USLD,   titre d'exemple, puissent bien s'articuler entre elles pour permettre un meilleur parcours du patient. Il est important  galement de r fl chir   des missions nouvelles afin d'adapter notre syst me de soin au rep rage des formes pr coces et   la mise en place des actions de pr vention du d clin cognitif et de la maladie d'Alzheimer avec notamment la possibilit  d'interventions multi-domaines associant exercices physiques, nutrition

et exercices cognitifs. Il apparait aussi n cessaire de d cloisonner, les soins de la recherche, pour une pathologie comme la maladie d'Alzheimer ou chaque ann e apparaissent des avanc es importantes sur la compr hension de la maladie, ses biomarqueurs, les th rapeutiques innovantes en cours d' valuation. Les familles doivent pouvoir  tre mieux guid es   toutes les  tapes de la maladie et notamment au moment critique de l'hospitalisation du patient que ce soit aux urgences ou dans des unit s de soins aigus avec comme premier objectif d' viter la d pendance acquise   l'h pital mais qui aurait pu  tre pr venue.

Nous esp rons que cet ouvrage disponible pour tous dans sa version  lectronique <http://www.uspalz.com/> pourra  tre utile aux patients,   leurs familles et   tous ceux qui luttent chaque jour face   la maladie.

LIVRE BLANC UNITÉS DE SOINS ALZHEIMER : SYNTHÈSE

M. SOTO¹, S. ANDRIEU², J.-P. AQUINO³, C. ARBUS⁴, G. ARIAS⁵, G. BERRUT⁶, S. BISMUTH⁷,
V. CAMUS⁸, M. CECCALDI⁹, T. DANTOINE¹⁰, J.-F. DARTIGUES¹¹, F. DECOTTIGNIES¹²,
J. DELRIEU¹, P. DENORMANDIE¹³, B. DUBOIS¹⁴, B. FOUGÈRE¹, A. GABELLE¹⁵, J. JAOUEN¹⁶,
P. KROLAK-SALMON¹⁷, M. MICAS⁵, F. NOURHASHÉMI¹, P.-J. OUSSET¹, S. OUSTRIC⁷,
M. PACCALIN¹⁸, J. PARIENTÉ¹⁹, F. PASQUIER²⁰, P. ROBERT²¹, Y. ROLLAND¹, P. SAIDLITZ¹,
N. SALLES²², J. TOUCHON¹⁵, H. VILLARS¹, T. VOISIN¹, B. VELLAS¹

1. Gérontopôle Toulouse, CHU Toulouse; 2. UMR 1027, Université de Toulouse, CHU Toulouse; 3. Fondation Médéric Alzheimer, Paris; 4. Pôle de Psychiatrie, CHU Toulouse; 5. France Alzheimer 31; 6. Pôle de Soins Gériatriques, CHRU Nantes; 7. Département Universitaire de Médecine Générale, Toulouse; 8. CHRU de Tours, INSERM U930 & Université François Rabelais de Tours; 9. Neurologie et neuropsychologie, CHU Timone, Marseille; 10. Département de Gérontologie Clinique, CHU Limoges; 11. CMRR CHU Bordeaux, INSERM U 1219, Université de Bordeaux; 12. Groupe Edenis, Toulouse; 13. Groupe Korian, Paris; 14. Centre des Maladies Cognitives et Comportementales, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris; 15. Département de Neurologie, CHU Montpellier; 16. France Alzheimer, Paris; 17. Hôpital des Charpennes, CHU Lyon; 18. Pôle de Gériatrie, CMRR Poitou-Charentes, CHU Poitiers; 19. Département de Neurologie, CHU Toulouse; 20. Clinique de Neurologie, CHRU Lille; 21. Equipe Cognition, Behaviour & Technology (CoBT&K), CMRR Nice, CHU Nice; 22. Pôle de Gériatrie, CHU Bordeaux
Correspondance: M. Soto, Email: soto-martin.me@chu-toulouse.fr

Résumé : *Durant les 15 dernières années la «filière Alzheimer» a connu des améliorations majeures en France à la fois en matière de diagnostic, de prise en charge mais aussi de recherche notamment dans les champs de la prévention, de la thérapeutique et des biomarqueurs. Nous résumons ici les travaux, les synthèses et les conclusions du workshop qui s'est tenu à Toulouse le 14 Octobre 2015 en préparation du Livre Blanc des Unités de Soins Alzheimer. Les professionnels et associations de familles de patients réunis lors de ce groupe de travail ont établi un certain nombre de propositions pour l'évolution de la filière dans les années à venir: 1) il convient de lutter contre le cloisonnement entre les activités de diagnostique, de soins et de recherche tout en garantissant un égal accès à tous à l'innovation et à la recherche thérapeutique; 2) un diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer (MA) devrait contribuer à une prise en charge optimale, multidisciplinaire, et bénéficier de la recherche innovante; 3) L'accès aux soins spécialisés doit se faire par une démarche de décentralisation des activités des CMRR vers les consultations mémoire et les autres dispositifs ambulatoires de soins primaires; 4) malgré la multiplication récente de structures de soins et d'hébergement pour patients avec MA, celles-ci doivent pouvoir évoluer pour répondre à des besoins non couverts et émergents, comme l'hospitalisation en court séjour ou aux urgences des patients atteints de MA. Il paraît d'ores et déjà impératif, de mettre en place les actions prévenant la dépendance acquise à l'hôpital mais évitable. Conformément aux orientations générales de la politique de santé, la filière doit améliorer ses interactions avec les dispositifs de soins primaires (repérage en cabinet de médecine générale, prévention et prise en charge des symptômes psycho-comportement au plus près des lieux de vie des patients). Le groupe de travail suggère que la mise en œuvre de ces orientations, appuyée sur une coordination renforcée de l'action des différents acteurs au plus près des dispositifs de soins primaires, est de nature à garantir une meilleure visibilité de la filière pour les patients, leurs familles et les médecins traitants.*

Introduction

Au cours des 15 dernières années, des avancées scientifiques et médicales, considérables dans le champ du diagnostic et de la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer (MA), ont permis une amélioration du plan de soin proposé au patient à tous les stades d'évolution de la maladie et quelque se soit les secteurs sanitaire, médico-social ou social. Grâce aux différents « Plans Alzheimer » gouvernementaux qui se sont succédés depuis 2001, plusieurs structures de diagnostic et de prise en charge ont été créées jusqu'au développement de véritables « Filières Alzheimer » sur l'ensemble du territoire français. La multiplication de ces structures de soins complexifie, parfois, leur visibilité auprès des médecins généralistes, des médecins spécialistes, des

patients et de leur famille. Auprès de ces acteurs, il semble essentiel de mieux préciser les fonctions et les missions de chaque « structure de soins Alzheimer » et d'optimiser leur coordination et leur interopérabilité, afin de mieux fluidifier et d'améliorer le parcours de soin de la personne atteinte de MA ou de maladies apparentées. Une réflexion s'impose donc sur les modalités d'évolution de ces structures pour y implémenter sans cesse de l'innovation et de comment en faciliter l'accès aux patients et aux familles.

Afin d'apporter des pistes de réflexion sur ces questionnements, des responsables et membres de la Fédération nationale de Centres Mémoire de Ressources et Recherche (F-CMRR), de l'association France Alzheimer, et d'autres professionnels concernés, invités pour leur expertise sur le thème, se sont réunis le 14 octobre de 2015 à Toulouse.

Ce groupe de travail a élaboré des propositions d'amélioration sur 7 axes majeurs : 1/ le diagnostic au stade léger de la MA ; 2/ l'hospitalisation du patient atteint de MA ; 3/ le patient jeune ; 4/ l'aide aux familles ; 5/ les structures de longue durée ; 6/ les structures de prise en charge des troubles du comportement et, enfin, 7/ les structures innovantes offrant un accès sur les nouvelles technologies et la prévention.

Le stade léger de la maladie

La première des missions des Consultations Mémoire (CM), décrites dans l'annexe 2 de la circulaire N°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394, est d'affirmer le trouble mnésique, de diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et d'en préciser le type. Si des progrès notables ont été réalisés par les professionnels pour valider le diagnostic au stade de syndrome démentiel, les efforts doivent se poursuivre dans le cadre des stades précoces de la maladie. Un pas doit être franchi afin d'optimiser la prise en charge du patient et pour affirmer le diagnostic dès ces stades de maladie.

Aujourd'hui, dans le cas des stades précoces de la maladie (MA prodromale, MCI, plainte cognitive isolée sans retentissement...), le diagnostic se base sur l'accès aux biomarqueurs biologiques ou d'imagerie, qu'elle soit morphologique ou fonctionnelle. La réalisation et l'interprétation de ces examens de plus en plus spécialisés nécessitent des plateaux techniques innovants et des compétences transdisciplinaires. Ces biomarqueurs permettent d'augmenter la fiabilité et la confiance des praticiens dans le diagnostic dès les stades précoces de la maladie, s'ils sont réalisés et interprétés en association et en complément de l'analyse clinique et neuropsychologique de la symptomatologie présentée par le patient. Mais la recherche va encore plus loin, d'après les données de la littérature, certains marqueurs, notamment les marqueurs de l'amyloïde seraient positifs plus de 20 ans avant la plainte cognitive. Il serait donc potentiellement possible de proposer des mesures de prévention très en amont des premières manifestations cliniques. Cette approche paraît particulièrement indiquée pour les patients présentant des facteurs de risque de développer la MA, tels que la présence d'une histoire familiale de MA et/ou la présence d'un facteur de risque génétique tel que l'APOε4 ou encore aux sujets présentant des plaques amyloïdes à l'imagerie cérébrale moléculaire (PET-scan). De nombreux essais thérapeutiques internationaux incluent des patients à des stades précoces de la maladie (1), des sujets au stade de plainte de mémoire ou même des sujets asymptomatiques porteurs du génotype ApoE ε4/ε4 ou positifs pour les plaques amyloïdes au PET-scan. A ce jour même si aucun médicament n'a d'AMM pour le traitement à un stade précoce de la maladie il convient de soutenir l'intérêt d'un diagnostic précoce à des fins de prévention des complications de la maladie. Ainsi, le but

ultime est de proposer un diagnostic et une prise en charge au « bon moment » pour chaque patient, et d'engager les patients vers la recherche clinique ou thérapeutique innovante.

Le repérage et la prise en charge du patient au stade léger de la maladie : Quelles structures de soins ?

Dans ce contexte, les recommandations suivantes ont été proposées :

1/ Afin de ne pas induire de malentendu entre les praticiens, les patients, et les familles, il est recommandé de réaliser un travail de terminologie et de sémantique. Les participants s'accordent pour définir le stade léger de la MA comme regroupant tous les sujets symptomatiques présentant un diagnostic documenté de MA par des biomarqueurs de pathologie, présentant une altération cognitive légère sans retentissement sur l'autonomie (équivalent au stade prodromal, MCI) ou avec une perte d'autonomie légère sur les activités élaborées de la vie quotidienne (ce qui correspondrait au terme ancien de stade de démence légère). Les termes de «démence» et de «probable» sont mal perçus par les patients et les familles au stade léger de la maladie, il est donc souhaitable que ces termes progressivement disparaissent du vocabulaire des professionnels et du grand public.

2/ Un diagnostic précoce de la MA est souhaitable pour une prise en charge optimale, multidisciplinaire, et pour proposer au plus grand nombre un accès à la recherche innovante. En effet, ne pas diagnostiquer, c'est induire un risque d'errance médicale, de perte de confiance médecin/patient et un défaut de prise en charge... Il semble difficile de bien prendre en charge les patients et leur famille, sans une meilleure connaissance de la maladie, des facteurs de risque, de l'histoire naturelle, de l'impact des thérapeutiques et du pronostic.

C'est, de plus, le souhait d'un nombre croissant de patients notamment avec des antécédents familiaux.

3/ La filière de soins doit pouvoir orienter les patients vers les structures capables d'effectuer le diagnostic au stade léger de la MA ou maladie apparentée. Parallèlement, pour porter un diagnostic performant à un stade léger aux regards des nouveaux critères, les structures de diagnostic doivent réunir une expertise clinique et neuropsychologique, ainsi qu'un accès à un plateau technique permettant la réalisation des biomarqueurs diagnostiques d'imagerie morphologique et fonctionnelle et de biologie (liquide céphalorachidien). Il est recommandé que ces structures de diagnostic incluent un hôpital de jour spécifique et disposant des moyens humains, d'une logistique et d'une configuration architecturale adaptée à la mise en œuvre de cette expertise clinique et paraclinique.

4/ En ce qui concerne la recherche, il convient de décloisonner le diagnostic et les soins d'une part et la recherche et de l'accès aux thérapeutiques innovantes d'autre

part. Une séparation de la clinique et de la recherche n'a pas lieu d'être dans une pathologie comme la MA, qui, à l'image de la cancérologie, ne pourra progresser que par la synergie de ces deux approches. Les essais thérapeutiques font partie de la prise en charge des patients chez lesquels un diagnostic de MA à un stade léger a été porté. Il semble donc souhaitable que l'accès à la recherche devienne un droit fondamental pour ces patients, pour un recrutement plus équitable et plus représentatif.

5/ Le traitement des comorbidités, notamment des facteurs de risque vasculaire, l'accompagnement dans des activités de réhabilitation cognitive et d'entretien physique sont des éléments essentiels pour l'évolution future de ces patients porteurs d'une MA à un stade précoce. Il est donc souhaitable que les structures impliquées dans le diagnostic de MA légère travaillent en étroite collaboration avec des équipes de soins et de prise en charge multidisciplinaire.

L'hospitalisation du patient ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer

Au cours de l'évolution naturelle de la MA apparaissent de nombreuses complications, notamment les troubles psycho-comportementaux liés à la démence (SPCD), la perte de poids, les infections, les troubles de l'équilibre avec l'augmentation du risque de chutes et leurs conséquences en termes de traumatismes et des fractures. De plus, les patients atteints de MA présentent fréquemment des comorbidités associées. Chacune de ces complications ou comorbidités peut à un moment ou à un autre, justifier une hospitalisation en urgence. Un diagnostic de MA, de démence vasculaire ou mixte est observé chez 63% des patients hospitalisés dans les unités classiques d'hospitalisation de court séjour gériatrique ou de MCO (2). La prévalence des comportements perturbateurs, comme l'agitation, est estimée à 90 à 95% chez les patients de ces unités ayant un diagnostic de MA à un stade modéré à sévère de la maladie. Ces comportements perturbateurs sont souvent associés à l'isolement du patient, l'utilisation des contentions physiques ou médicamenteuses (psychotropes) à l'origine de iatrogénie, à une augmentation de la charge de travail de l'équipe soignante et des risques d'épuisement professionnel, et enfin, à l'allongement de la durée de l'hospitalisation. De ce fait, il paraît d'ores et déjà impératif, de mettre en place les actions prévenant la dépendance acquise à l'hôpital mais évitable c'est à dire la dépendance iatrogène (3).

Comment répondre aux besoins d'hospitalisation d'une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer

L'hospitalisation non-programmée dans un service d'urgences ou dans une unité MCO, d'un patient atteint de MA ou maladie apparentée peut se révéler être «inappropriée»

car justifiée par une situation clinique qui aurait pu être prise en charge selon d'autres modalités sans perte de chance pour le patient. Quand l'hospitalisation est justifiée, les conditions d'hospitalisation doivent être adaptées pour répondre aux besoins de cette population ayant des caractéristiques si spécifiques au moment de la décompensation somatique (syndrome confusionnel aigu et/ou exacerbation des SPCD comme l'agitation, les troubles du sommeil et le refus aux soins).

Des mesures « alternatives » suivantes peuvent être proposées pour diminuer le taux d'hospitalisations inappropriées :

1) Favoriser l'intervention d'Equipes Mobiles de Gériatrie (EMG), d'équipes mobiles dédiées à la prise en charge des SPCD (exemple de Rhône-Alpes), d'équipes mobiles de gérontopsychiatrie, notamment celles ayant une activité extrahospitalière au sein des établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette activité peut être complémentaire d'une évaluation ambulatoire (hospitalisation de jour) en amont ou en aval de l'intervention de des équipes mobiles.

2) Mettre à disposition une ligne téléphonique dédiée, grâce à laquelle les médecins traitants, les autres spécialistes et les médecins coordonnateurs peuvent avoir un accès direct et rapide à une expertise gériatrique, psychiatrique ou neurologique.

3) Promouvoir le développement et l'implémentation de l'activité de télé-médecine, de sorte que les consultations mémoire, les UCC, les services de court séjour gériatrique, les services de psychiatrie du sujet âgé notamment, puissent mieux accomplir leur mission de formation et de recours spécialisé pour les EHPAD et autres centres qui se situent à distance et qui nécessitent d'une expertise pour la prise en charge et la prévention des troubles sévères du comportement. Les questions autour de l'aide à la démarche éthique, la prise en charge de fin de vie et les soins palliatifs peuvent également faire l'objet d'avis de télé-médecine.

En cas d'hospitalisation, une meilleure adéquation du cadre de soins aux besoins spécifiques des patients ayant un diagnostic de MA ou d'une pathologie apparentée peut être obtenue par:

1) La promotion d'unités de «court séjour Alzheimer». En tant qu'unité de soins spécialisée, propose l'accueil d'une population ciblée, avec un environnement architectural adapté (l'existence d'un secteur sécurisé et d'une chambre d'apaisement notamment) et un personnel soignant qualifié. Un des objectifs principaux de cette unité est d'éviter le passage aux urgences en donnant la priorité aux admissions programmées et directes au sein de l'unité. Le service de court séjour Alzheimer de Toulouse a été le premier créé il y a 15 ans en France. Depuis, d'autres unités similaires ont été créées sur le territoire national. Dans un premier temps, un état de lieu du nombre des unités de court séjour Alzheimer, et de leurs caractéristiques, devrait être réalisé. L'élaboration d'un cahier des charges spécifique ainsi que la labélisation

des unités déjà existantes pourraient être proposées. Une autre alternative à la création d'unités spécifiques, serait d'identifier des lits de « court séjour Alzheimer » au sein des unités de Court Séjour Gériatrique ou d'autres unités MCO, voir au sein des services d'urgences.

2) La création des « circuits courts » pour les patients atteints de MA qui arrivent aux urgences et pour lesquels une hospitalisation en milieu spécialisé est nécessaire (UCC, court séjour Alzheimer ou autres comme la psychiatrie). Ceci implique l'organisation d'une filière spécifique avec une meilleure coordination des acteurs de santé des différentes structures de recours.

3) Une formation spécifique du personnel soignant des services des urgences mais aussi des unités de Court Séjour Gériatrique et MCO « classiques » à la gestion des patients atteints de MA en phase de décompensation somatique et/ou psycho-comportementale est essentielle. Une possibilité serait d'étendre la formation des assistants de soins en gérontologie (ASG) à d'autres personnels que ceux des unités spécifiques.

Aide aux familles

La MA a la particularité d'impliquer fortement l'entourage de la personne malade. Lorsque le diagnostic est posé, l'ensemble de la cellule familiale s'en trouve affecté. Nombreux sont les aidants dont la vie est dès lors totalement dédiée à leur proche malade. Mais un tel engagement n'est pas sans conséquences pour eux-mêmes et ils ont besoin d'être appuyés et soutenus. L'aide apportée par les proches (essentiellement enfants et conjoints, le plus souvent des femmes) est aujourd'hui reconnue comme un apport social et économique majeur. Il est nécessaire de mettre en œuvre les recommandations HAS 2010, notamment la mise en place systématique d'une consultation annuelle des aidants. Cette reconnaissance relativement récente de l'importance du soutien des aidants traduit aujourd'hui la mise en œuvre d'une politique publique en faveur du développement d'une offre « territorialisée et diversifiée d'accompagnement des aidants familiaux ».

Comment l'aidant peut-il mieux s'orienter/orienter le patient dans le parcours de soins

Avec la multiplication récente des nouvelles structures de soins et d'hébergement pour les patients, mais aussi d'accompagnement et de répit pour les aidants, il semble nécessaire de proposer de nouveaux moyens d'informations dédiées aux aidants. Ainsi, le partage d'information entre les systèmes sanitaire, médico-social, social et les associations de famille pourraient être amélioré, au bénéfice des familles, mais aussi des différents professionnels impliqués à un moment donné dans le parcours du malade.

D'autres recommandations peuvent être faites en

matière d'amélioration de l'information donnée aux aidants, notamment :

1) décloisonner la recherche en s'appuyant sur des équipes de recherche pluridisciplinaires dans le champ de l'intervention des aidants. Pour promouvoir le financement de ces recherches, il est recommandé de faire évoluer le champ du financement de la section V de la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) vers un financement de ce type de programmes de recherche,

2) améliorer la prise en compte de l'aidant au temps du diagnostic, mais aussi tout au long du suivi en l'inscrivant dans des actions d'éducation thérapeutique et d'information au sens plus large,

3) introduire une information juridique à destination des aidants au cours du suivi (ou au diagnostic): directives anticipées, personne de confiance, protection juridique en particulier, et,

4) identifier auprès des aidants, les besoins non couverts en matière d'accueil des malades en situation d'urgence (dans le contexte du vécu traumatisant des familles face aux contentions pharmacologiques et physiques de leurs proches malades).

Les unités d'hébergement de longue durée

Dans le cadre du « Plan Alzheimer 2008-2012 », la mesure 16 a conduit à la création de modalités et lieux spécifiques d'accueil pour les patients MA ou maladies apparentées. Deux types d'unités ont été créées : les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) qui hébergent les résidents ayant des troubles du comportement sévères et les Pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA) qui proposent un accompagnement spécifique le temps de la journée, 1 à 7 jours par semaine, aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés. La mesure 26 du « Plan des Maladies Neurodégénératives 2014-2019 » reconduit le déploiement des PASA et des UHR avec des aménagements du cahier des charges.

Récemment, les enquêtes nationales sur les unités spécifiques Alzheimer (2014) et les établissements entièrement dédiés aux patients atteints de MA ou maladies apparentées (2015), menées par la Fondation Médéric Alzheimer (4), montrent qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de cahier des charges spécifiques pour ces unités et les établissements totalement dédiés. Les résultats des deux enquêtes montrent que la formation du personnel soignant reste très hétérogène dans la fréquence mais aussi dans le contenu.

Quelles structures de soins de longue durée pour quels patients

Afin d'améliorer la prise en charge de patients atteints de MA ou maladie apparentée dans les structures de longue

durée, les recommandations suivantes sont proposées:

1) l'élaboration de formations homogènes et labélisées pour les IDE et aides-soignantes ciblant le « savoir être » et « le savoir-faire » ainsi, que les différentes thérapeutiques non médicamenteuses. La labellisation et l'homogénéisation existent déjà pour les ASG. Leur formation peut être considérée comme un modèle sur lequel on peut s'appuyer pour les autres métiers.

2) la conception d'un « nouveau rôle » du métier du personnel soignant qui serait plutôt orienté vers la prévention (des troubles du comportement, des capacités physiques, affectives et cognitives restantes),

3) l'augmentation et la valorisation de l'offre des hébergements temporaires au sein des EHPAD ayant des unités spécifiques Alzheimer et,

4) le renforcement de la présence du personnel soignant durant la nuit et l'obligation d'une IDE la nuit dans les EHPAD à partir d'un certain nombre de lit.

Le patient jeune

Dans la littérature internationale, la définition de malades « jeunes » correspond aux personnes qui ont développé leur maladie (d'Alzheimer ou apparentée) avant l'âge de 65 ans ou qui sont âgés de moins de 65 ans. Dans le « Plan Alzheimer 2008-2012 », le patient jeune a été défini comme personne âgée de moins de 60 ans; hors champ des « personnes âgées ». L'enquête exhaustive menée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2010 dans les régions Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes montrait que sur 98000 personnes vivant en structure collective, 464 âgés de moins de 60 ans présentaient un syndrome démentiel (5 pour 1.000) toute étiologie confondue, qu'il s'agisse d'une pathologie psychiatrique chronique, des séquelles de traumatismes crâniens, de syndrome de Korsakoff, ou de personnes porteurs d'une trisomie 21. Un diagnostic de MA ou maladie apparentée était posé pour 43 patients tous résidaient en EHPAD. Cependant, 80% de des structures d'hébergement interrogées s'estimaient mal adaptées pour accueillir les malades jeunes en raison d'un manque de formation des équipes, d'une inadaptation des locaux, du type d'animations proposées et des difficultés liées à la cohabitation entre différents résidents (indépendamment de l'âge). De plus, ils soulignaient les difficultés d'ordre médico-sociales que pose l'admission du patient jeune atteint de MA en établissement, notamment de par la nécessité d'obtenir une dérogation d'âge auprès du conseil départemental, et de la pénalisation financière auquel ils doivent faire face devant l'exclusion de ces patients de la coupe PATHOS. Les structures d'accueil pour personnes adultes handicapées évoquaient quant à elle leur inadaptation à l'accueil des patients jeunes avec diagnostic de MA ou de pathologie apparentée.

Quelles structures de soins pour le patient jeune

Afin d'optimiser le parcours et la prise en charge des patients jeunes atteints de MA ou syndrome apparenté, les recommandations suivantes sont proposées:

1- Identifier des « référents malades jeunes » que ce soit sur le plan médical ou médico-social pour qu'ils puissent être sollicités en fonction des problèmes qui peuvent se poser tout au long du parcours du patient (notamment en lien avec les MAIA).

2- Encourager les UCC à prendre en charge les sujets jeunes, ainsi que les accompagner afin d'offrir une prise en charge sanitaire optimale à ces patients jeunes (5).

3- Apporter un soutien aux structures d'hébergement qui veulent bien prendre en charge des sujets jeunes par un accompagnement à l'aide de différents moyens : équipe mobile, télémédecine, lien particulier avec les UCC, formations du personnel. Ces structures peuvent concerner les UHR.

4- Pour le domicile, travailler également avec les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) en les formant aux patients jeunes, car elles sont souvent en difficultés face à ce type de patients.

5- En ce qui concerne la recherche, il convient de faciliter et promouvoir l'accès à la recherche et aux thérapeutiques innovantes à cette population.

Enfin, tant qu'il n'y aura pas de dispositifs d'accompagnement pour la mise en œuvre des recommandations pour l'accueil des patients jeunes en établissement, il paraît difficile d'identifier durablement des établissements qui acceptent d'accueillir ces patients.

Quelles structures pour le patient avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement

On estime qu'entre 90% et 98% des personnes atteintes par la MA ou maladie apparentée développent au moins un symptôme psycho-comportemental de la démence (SPCD) au cours de la maladie. Ces symptômes surviennent fréquemment chez des patients dans les 2 milieux de vie : domicile et institution. La détresse causée par les SPCD a d'importantes conséquences sur les patients, les familles et les systèmes de santé. Quand les SPCD perturbateurs sont présents, ils sont souvent responsables d'une modification de la prise en charge du patient. Cependant, la réponse pharmacologique actuellement disponible n'est pas satisfaisante compte tenue d'une efficacité très modeste démontrée dans les essais thérapeutiques et du risque de majoration de la morbidité et de la mortalité des patients. La seule évidence scientifique porte sur les mesures non-pharmacologiques ciblant la formation des aidants informels mais aussi professionnels dans la gestion des SPCD.

Quelles structures pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement

Dans le secteur sanitaire, la filière Alzheimer peut accueillir les patients ayant des SPCD perturbateurs ou productifs, notamment, au sein d'un court séjour Alzheimer, d'une UCC ou des unités d'hospitalisation géro-psycho-geriatrie ou de psychiatrie du sujet âgé. Cette offre va entièrement dépendre des ressources et des compétences du territoire.

Dans le secteur médico-social, des structures différentes ont été créées comme les UHR et les PASA. Cependant, devant le vieillissement démographique, qui va se poursuivre durant les prochaines années, un nombre croissant des patients à un stade avancé de la maladie ayant des sévères SPCD devra être pris en charge. Dans ce contexte, et malgré l'augmentation du nombre des UCC dans le nouveau « Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 », il apparaît urgent de développer les outils et structure de prise en charge des SPCD vers l'ambulatoire, avec un accent sur les mesures de prévention. La prise en charge ambulatoire doit prioriser l'éducation thérapeutique et la formation des aidants informels ainsi que sur la formation ciblée sur les aidants professionnels (comme les IDE et les aides-soignants libéraux). Un inventaire et la promotion des formations existantes devraient être renforcés (concernant les DU existants par exemple, notamment les DU sur la MA, DU de psychiatrie de l'âge ou la psychopathologie de l'âge). Ces formations pourraient utiliser à la fois les méthodes présentielle et l'e-learning et devra faire l'objet dans un premier temps d'expérience pilote en concertation avec l'ensemble des personnes concernées et en utilisant les outils déjà existant développés dans le cadre des formations pour les professionnels en EHPAD (fiches TNM EHPAD, Serious Game EHPAD Panic). En ce qui la formation des aidants informels, un cahier des charges (une labélisation) pourrait être proposé en se basant notamment sur l'évidence scientifique disponible (6).

En ce qui concerne les structures, il faudrait différencier les structures proprement dites de prise en charge « thérapeutiques » des structures de « prévention » des SPCD. Des accueils de jours (type PASA mais en ville) et des hôpitaux de jour spécifiques pour la prise en charge des SPCD (à l'image des hôpitaux de jour psychiatriques) pourraient être promus comme structures de prise en charge en ambulatoire. Ces structures auraient une double mission thérapeutique : la mise en place des mesures (non-pharmacologiques et pharmacologiques) ciblant le patient et les mesures ciblant l'aidant informel axées sur l'éducation thérapeutique et la formation. Le modèle de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) pourrait être adapté pour la prise en charge y compris des cas plus sévères pour lesquels une hospitalisation classique pourrait ainsi être évitée. L'avantage de l'intervention à

domicile est de pouvoir réaliser un diagnostic écologique et une prise en charge individualisée et centrée sur le patient et l'aidant dans leur milieu de vie. Il ne s'agit pas de la création des nouveaux dispositifs dans la filière mais de l'adaptation des structures existantes pour augmenter leur niveau de spécialisation. Un exemple récent de cette « spécialisation » de dispositif a été la mise en place de l'EMG dédiée aux SPCD par le CMRR Rhône-Alpes. Les structures de « prévention » pourraient concerner les ESA (avec une action sur la formation de l'aidant mais aussi sur l'environnement) ou des Consultations Mémoire proposant à la fois des évaluations et des solutions pour les «SPCD». Devant ce virage vers l'ambulatoire, une réflexion sur l'implication du médecin traitant, toujours pivot dans la prise en charge du patient, doit être encouragée. Egalement la collaboration étroite avec la psychiatrie du sujet âgé au sein des CMRR doit être renforcée. Le psychiatre est compétent en ce qui concerne les psychotropes, le diagnostic différentiel des pathologies psychiatriques ou l'association d'une maladie neurodégénérative avec une pathologie psychiatrique et les prises en charge institutionnelles en milieu psychiatrique en cas de SPCD très sévères (avec ou sans comportements violents).

Enfin, le rôle de la télémédecine pour le traitement des SPCD des patients atteints d'une MA ou maladie apparentée en EHPAD devient de plus en plus une alternative avantageuse et prometteuse pas seulement pour les patients mais aussi pour les équipes (via la formation et le transfert des compétences) (7).

Vers des structures innovantes

Les traitements pharmacologiques actuels de la MA sont des traitements symptomatiques ; ils visent à compenser certains déficits en neurotransmetteurs. Les recherches actuelles s'orientent vers la mise au point de médicament pouvant modifier le processus physiopathologique de la maladie, essentiellement par des stratégies visant à limiter l'accumulation cérébrale de protéines A β et de protéine Tau (1) (prévention secondaire). Toutefois, en l'absence de traitement étiologique, des approches préventives ont démontré une certaine efficacité notamment des approches «multi-domaines» chez des sujets présentant des facteurs de risque de déclin cognitif (facteurs cardio-vasculaires, fragilité...) (8).

Dans le but de rendre plus accessible les innovations thérapeutiques et leur transfert dans les procédures de soins de routine, les compétences et ressources des CM et du CMRR, pourraient être décentralisées, notamment sur des structures de type «centre de prévention» s'appuyant sur des dispositifs existants (EHPAD, maisons de santé pluridisciplinaires, cabinets de médecine générale, haltes de répit, centres de jour à destination des patients et des familles...).

L'évaluation de la plainte mnésique en cabinet de médecine générale

Cette évaluation est réalisée par une IDE formée à l'évaluation de la plainte mnésique et à l'évaluation gériatologique. L'expérience du Gériatopôle de Toulouse dans 14 cabinets de médecine générale a permis de repérer parmi les 150 premiers patients évalués, 16,7% (n=25) de patients ayant une MA déjà à un stade démentiel et 12% (n=18) de sujets ayant un MCI. Ainsi, ce dispositif a l'avantage de mieux dépister les patients pouvant tirer bénéfice d'un bilan dans une CM ou au CMRR, permettant dans le même temps d'éviter des recours inappropriés pour des patients n'ayant pas de trouble cognitif objectif. La généralisation de ce type de dispositif pourrait à la fois promouvoir le diagnostic de la MA à un stade léger mais aussi être un levier majeur de sensibilisation des médecins généralistes, et le moyen d'améliorer l'accès des patients à la participation aux essais thérapeutiques de la MA aux stades précoces (9).

Centres de prévention

De grandes études épidémiologiques font état d'une baisse de l'incidence de la MA, sans doute en raison de l'amélioration du niveau d'éducation, de l'optimisation du traitement des facteurs de risque vasculaires et métaboliques (10). Afin d'améliorer la mise en œuvre, pour les personnes ayant une plainte mnésique ou une autre plainte cognitive, d'interventions multidomaines (exercice physique, cognitif, et de nutrition, prise en charge de troubles métaboliques et des facteurs de risque cardiovasculaires, de trouble de la vue ou de l'audition etc...) il est recommandé de développer des «centres de prévention» en s'appuyant sur des dispositifs existants (EHPAD, maisons de santé pluridisciplinaires, cabinets de médecine générale, haltes de répit, centres de jour à destination des patients et des familles...). De même, il est recommandé que chaque CM et CMRR élargisse son offre de prestation par la mise en œuvre d'une consultation de prévention. Ces séances d'intervention multidomaine nécessiteraient d'une évaluation neurocognitive complète et approfondie au préalable. L'intervention multidomaine devrait être centrée et ciblée pour les personnes ayant une plainte cognitive sans trouble cognitif significatif objectivable associé, ou des patients présentant un trouble cognitif léger (MCI). Cette intervention devrait être réalisable, également, sur prescription médicale. Il est recommandé que l'intervention multidomaine corresponde à un programme qui devrait être l'objet d'une validation basée sur les résultats de la recherche (par exemple par l'intervention proposée dans l'essai MAPT).

Résumé

À l'heure actuelle la filière Alzheimer semble être capable de répondre aux besoins des patients et des familles quel que soit le stade de sévérité de la maladie et le lieu de vie. Cependant, l'homogénéisation de l'offre de cette filière Alzheimer sur l'ensemble du territoire national n'est pas encore atteinte. Des efforts sont encore à faire afin de mieux définir les missions des différentes structures de la filière, comme l'accueil du patient jeune au sein des EHPAD. L'optimisation et la coordination entre les structures de la filière peuvent être améliorées par le décloisonnement des secteurs et l'implication coordonnée des différents acteurs, au bénéfice d'une meilleure visibilité pour les patients, leurs familles et les médecins traitants.

Devant le vieillissement démographique, et au regard des orientations nouvelles de la politique de santé, le besoin d'orienter cette filière vers l'ambulatoire dans le diagnostic (comme l'évaluation en cabinet de médecine générale) et la prise en charge au sein des nouvelles structures innovantes (comme les centres de prévention) s'impose.

Cette orientation préférentielle de la filière de soins vers l'ambulatoire ne se limite pas au diagnostic, et notamment au diagnostic précoce, mais peut également se décliner pour une meilleure prévention et prise en charge des SPCD, par « la spécialisation » des structures déjà existantes telles que les Accueils de Jour ou Hôpitaux de Jour « thérapeutiques » ciblant à la fois le patient, mais aussi les aidants informels par des programmes d'éducation thérapeutique et de formation à la prévention et la prise en charge non pharmacologique des SPCD.

Malgré une « décentralisation » des CMRR, ceux-ci semblent devoir rester le dispositif pivot structurant de la filière Alzheimer conformément à son rôle de coordination, d'animation et de recours à l'expertise. En ce qui concerne la recherche, il est indispensable qu'une recherche académique sans conflit d'intérêt se développe en France pour l'évaluation des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.

Enfin, dans l'attente de nouvelles thérapeutiques qui pourraient radicalement changer le cours évolutif de la maladie, la filière de soins Alzheimer doit garder sa capacité à évoluer pour s'adapter aux nouvelles demandes et aux besoins d'un nombre croissant de patients, notamment en matière de diagnostic précoce devant une plainte cognitive ou l'existence de facteurs de risque, où un diagnostic de MA « précoce » devra être affirmé ou écarté. Mais à côté du progrès des nouveaux traitements et de techniques innovantes de diagnostic précoce, il restera toujours le défi de la prise en charge des formes les plus évoluées avec les complications les plus sévères comme les SPCD perturbateurs. De la même manière, la question essentielle de son retentissement sur la famille en particulier et la société en général, devra rester au cœur des réflexions futures.

Conclusion

Durant les 15 dernières années la filière « Alzheimer » a connu des avancées majeures sur le territoire Français à la fois dans le diagnostic et dans la prise en charge mais aussi dans le développement de programmes de recherche autour de la prévention, de la thérapeutique (phases précoces) et des biomarqueurs. A l'heure actuelle, un des objectifs cruciaux de cette filière doit être de lutter contre le cloisonnement entre les activités diagnostiques et de soins et l'accès à l'innovation et à la recherche thérapeutique. Ce phénomène doit se faire progressivement dans une démarche de décentralisation des CMRR vers les CM et les autres dispositifs ambulatoires.

Références

1. Siemens E, Drug development in Alzheimer Disease : point of view from the industry. *JPAD*. 2015;2(4):216-218.
2. Sourial R, McCusker J, Cole M, et al. Agitation in demented patients in an acute care hospital: Prevalence, disruptiveness, and staff burden. *Int Psychogeriatr* 2001;13:183e197.
3. Sourdet S, Lafont C, Rolland Y, Nourhashemi F, Andrieu S, Vellas B. Preventable Iatrogenic Disability in Elderly Patients During Hospitalization. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16(8):674-81.
4. Castel-Tallet MA, Villet H, Fondation Médéric Alzheimer. La lettre n°35 de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : établissements disposants des unités spécifiques Alzheimer. 2014.
5. Lebert F. Enquête Nationale CNR-MAJ-SFGG : les malades jeunes en UCC. 2013
6. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2012;169:946-53.
7. Catic AG, Mattison ML, Bakaev I, Morgan M, Monti SM, Lipsitz L. ECHO-AGE: an innovative model of geriatric care for long-term care residents with dementia and behavioral issues. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(12):938-942.
8. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, 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*. 2015; 385(9984):2255-2263.
9. Vellas B, Oustric S. Alzheimer's preventive approaches and cognitive monitoring must be integrated into primary care setting. *J Am Med Dir Assoc*. 2014; 15: 783-785.
10. Larson EB, Yaffe K, Langa KM. New insights into the dementia epidemic. *N Engl J Med*. 2013; 369(24):2275-7

Description des différentes unités de soin Alzheimer

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE SUR LES UNITÉS SPÉCIFIQUES ALZHEIMER - 2014

J.-P. AQUINO, H. VILLET, K. CHARRAS, M.-A. CASTEL-TALLET

Fondation Médéric Alzheimer - Paris
Correspondance: J.-P. Aquino, Email: aquino@med-alz.org

Les structures abritant des unités spécifiques dédiées aux personnes atteintes de trouble cognitifs s'efforcent, depuis plus de trente ans, de proposer aux résidents des lieux de vie adaptés, dotés d'un personnel formé et s'appuyant sur un projet de soins et un projet de vie spécifiques. Toutefois, bien que des critères aient été proposés par la communauté scientifique internationale (1, 3, 5), ces unités n'ont pas fait l'objet d'une réflexion spécifique depuis le deuxième Plan Alzheimer. Il a donc semblé opportun à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser, après ses enquêtes de 2007 (6) et 2008 (6), un nouvel état des lieux des unités spécifiques Alzheimer en 2014 (6). C'est l'ensemble des établissements recensés en 2013, disposant d'une ou plusieurs unités spécifiques Alzheimer (hors UHR et hors établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) qui a été exploré. L'enquête a été adressée à 2 828 établissements, ainsi répertoriés, 1 767 questionnaires ont été collectés et analysés. Les données présentées sont déclaratives. Elles permettent de procéder à une analyse des diversités organisationnelles et des pratiques professionnelles.

Principaux résultats

Les établissements disposent en moyenne de 18 places en unités spécifiques Alzheimer. Le principal critère d'admission, pour 54 % des établissements, est le risque de fugues et, pour 29 % d'entre eux, les troubles du comportement productifs. Sachant que le séjour dans ces unités n'est pas toujours définitif, le principal critère de sortie pour retourner dans une unité d'hébergement traditionnel est, pour 66 % des établissements, l'aggravation de la dépendance physique avec perte d'autonomie motrice. Le consentement du résident lors de son admission dans l'unité est recherché uniquement par 45 % des établissements. 44 % des unités spécifiques sont dotées d'un personnel de nuit spécialement dédié à cette unité (toutefois la présence de personnel infirmier la nuit est exceptionnelle en dehors des établissements rattaché à un hôpital public). 76 % des établissements ayant une unité spécifique y ont mis en place un projet d'accompagnement en propre, incluant dans les

deux-tiers des cas un projet architectural. Concernant les activités organisées pour les résidents, 60 % des unités spécifiques proposent un programme personnalisé. Sur le plan organisationnel, 84 % des unités spécifiques ont instauré des horaires de coucher et de lever variables selon les habitudes des résidents. Une cuisine interne à l'unité est accessible aux résidents en permanence dans 31 % des cas. Enfin, dans 10 % des unités spécifiques, le personnel ne porte pas de blouse en dehors de la réalisation de gestes nécessitant des précautions d'hygiène, pour contribuer à une atmosphère moins institutionnelle.

Des modes organisationnels inscrits dans l'histoire de l'établissement

Les caractéristiques de ces unités s'expliquent par l'histoire du site et son cadre administratif. Les modes organisationnels habituels sont retrouvés. Les secteurs public hospitalier et privé commercial semblent porter plus d'attention que les autres à la protection juridique du résident et à la personnalisation des programmes d'activité. Toutefois, le secteur hospitalier se démarque par des pratiques facilitées par sa culture du soin et son fonctionnement (par exemple l'accompagnement de nuit). Le secteur privé commercial, de son côté, s'attache à la qualité du service à la personne, à des activités collectives incluant les résidents et leurs proches, et la possibilité de personnaliser l'espace privatif. Enfin, les secteurs public non hospitalier et privé non lucratif semblent se caractériser notamment par une volonté d'adopter une démarche éthique (recherche de consentement, visite de préadmission, recherche des préférences de la personne). En résumé, ces modes organisationnels ont à apprendre les uns des autres pour améliorer leurs pratiques.

Lieu de soins, lieu de vie...

Certains résultats de cette enquête suggèrent que l'organisation des unités spécifiques est encore souvent calquée sur le modèle sanitaire et hospitalier : les professionnels les plus nombreux correspondent à des

métiers que l'on rencontre dans les services de soins (infirmiers, aides-soignants, ASH ...), les partenariats sont essentiellement noués avec le secteur sanitaire (filière gériatrique, réseaux de santé...). Toutefois la volonté d'une évolution vers une approche plus psychosociale est manifeste. En effet, on constate une formation du personnel sur la compréhension du comportement des personnes malades, le savoir-être à leur contact et la communication non verbale. Les interventions psychologiques et sociales sont désormais intégrées dans les pratiques d'accompagnement, la quasi-totalité des établissements déclarant les mettre en œuvre. Les acteurs de terrain jugent, en effet ces interventions comme incontournables dans l'accompagnement des personnes malades. De surcroît, elles sont la plupart du temps dispensées dans le cadre de programmes d'activités individualisés.

Bien que l'intérêt de l'aménagement de l'espace, comme support de l'accompagnement et de l'autonomie, soit désormais scientifiquement prouvé, la place de l'environnement architectural adapté n'a quasiment pas évolué dans les représentations des acteurs depuis l'enquête de 2007 (passant de 38 % à 40 %). Est-ce une méconnaissance du sujet ou une offre de projets architecturaux encore trop restreinte qui freine les établissements à investir dans l'aménagement adapté de ces unités ? On s'aperçoit que comme en 2007, c'est encore la sécurisation qui fait partie des critères considérés les plus déterminants dans la caractérisation d'une unité spécifique.

Dans les pratiques, pour plus de la moitié des répondants, un projet architectural est inclus dans le projet d'accompagnement, ce qui montre la capacité des établissements à se conformer aux concepts d'aujourd'hui. De plus, l'installation de jardins s'intègre volontiers dans les réalisations. Par ailleurs, on observe que plus de la moitié des établissements installent dans leurs unités spécifiques des plantes et un mobilier de type domestique, et qu'au moins un tiers d'entre eux agrémentent les espaces collectifs avec des bibelots. Il semblerait que les établissements souhaitent que les résidents s'approprient leurs lieux de vie. Cette impression est renforcée par la possibilité de personnaliser sa chambre par du mobilier personnel dans neuf établissements sur dix, par l'intégration de cuisines deux fois plus souvent qu'en 2007 (mais moins d'une fois sur deux accessibles librement aux résidents) et par pratiquement 30 % d'espaces de convivialité de plus qu'il y a sept ans.

Enfin la dénutrition et les troubles du sommeil constituent également des enjeux majeurs. La grande majorité des établissements proposent des collations la nuit pour compenser l'amplitude horaire entre le repas du soir et le petit-déjeuner, mais seuls 11 % d'entre eux mettent à disposition des résidents des aliments en libre accès. L'accompagnement en soirée et la préparation à la nuit, quant à eux font l'objet d'une attention limitée et ne concerne qu'un cinquième des répondants.

Des questions éthiques souvent complexes

Les questions éthiques sont très présentes à l'esprit des professionnels travaillant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais elles restent bien souvent sans réponse face aux dilemmes qui se posent. Il est difficile de réunir les conditions permettant aux personnes malades d'exprimer leur consentement ou leur assentiment. On ne sait pas de surcroît quelle suite est donnée en pratique lorsque la personne désapprouve son admission ou son transfert en unité spécifique. Respecte-t-on sa volonté ou l'interprétation que l'on fait de sa volonté ? Le consentement de la famille peut-il se substituer à celui de la personne malade ? Le non-refus vaut-il acceptation ? Ce sont autant de questions auxquelles les professionnels peinent à répondre alors qu'elles font partie de leur quotidien.

Une fois la personne admise dans l'unité, se pose la question de sa liberté de mouvement, dans et hors les murs. Le « chez-soi » est le point de départ et d'arrivée des trajets quotidiens. Sortir de l'unité pour aller dans le reste de l'établissement offre-t-il un sentiment de liberté suffisant ?

La responsabilité pénale des directeurs d'établissement et l'inquiétude des familles sont autant de facteurs favorisant la culture du « risque zéro » en matière de sécurisation (2). Les garde-corps surélevés, les portes à digicode, les postes de surveillance, ne pourraient-ils pas être assimilés à une contentions ? Et c'est sur quoi le Contrôleur général des lieux de privation des libertés avait attiré l'attention en ce qui concerne les EHPAD. Les données scientifiques montrent pourtant clairement que la maîtrise de l'environnement de vie, couplée à un accompagnement adapté, augmente l'espérance de vie et sa qualité (4). Certaines structures parviennent cependant à ne pas se laisser dominer par la contrainte sécuritaire, non sans risques, pour favoriser l'usage domestique des lieux d'hébergement.

Perspectives d'améliorations des unités spécifiques du point de vue des acteurs

Les deux tiers des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent avoir repéré, depuis l'ouverture de leur(s) unité(s) spécifique(s), des améliorations à apporter pour faciliter le confort et la vie quotidienne des résidents. Celles-ci portent le plus souvent (56 % des établissements) sur des aménagements architecturaux (espaces extérieurs, mobilier et décoration, espaces de déambulation, sécurisation anti-« fugues »). Pour 18 % des établissements ayant repéré des améliorations à apporter, il s'agit de répondre aux besoins d'activités des résidents (espace pour un atelier, PASA...). Dans 12 % des cas, les améliorations portent sur les moyens en personnel et l'organisation (prise en compte de besoins dans un projet individualisé) et enfin, dans 11 % des cas il s'agit d'interventions psychosociales (espaces Snoezelen, zoothérapie, « manger mains »). Globalement, 39 % des

établissements qui ont repéré des améliorations déclarent les avoir réalisées.

Conclusion

On constate une importance croissante accordée à l'accompagnement social des personnes malades qui se traduit par la mise en œuvre de moyens adaptés. Cette évolution s'inscrit toutefois encore dans un contexte qui oscille entre le médical et le psycho-social. Les nouveaux enjeux sont donc transversaux entre l'organisation, l'architecture, les activités, le soin et l'accompagnement social. Ils veillent à la préservation de l'autonomie, à l'amélioration du cadre de vie et plus globalement à la recherche d'une qualité de vie harmonieuse dans un contexte social et architectural normalisant.

Références

1. Charras, K. (2013). Réflexions sur les modalités architecturales pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatologie*, 20 (198), 336-338.
2. Charras K., Demory M., Eynard C., Viatour G. (2011). Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatologie*, 18(177), 205-210.
3. Charras K., Eynard C., Viatour G., Frémontier M. (2011). The Eval'zheimer® model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia. *Neurodegenerative Disease Management*, 1(1), 29-35
4. Gitlin L.N., Hauck W.W., Dennis M.P., Winter L., Hodgson N. and Schinfeld S. (2009). Longterm effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults: results from a randomized trial. *J Am Geriatr Soc*, 57, 3, 476-481.
5. Villars H., Gardette V., Sourdet S., Lavallart B., Flouzat J.P., Nourhashemi F., Vellas B. Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement : réflexion sur les critères de définition et missions. *Cah. Année gerontol.* (2009) 1 :48-66.
6. Enquêtes Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Bibliographies

- Les unités spécifiques Alzheimer au sein des établissements d'hébergement collectifs. *La Lettre de l'Observatoire* n°3, juin 2007. Unités spécifiques Alzheimer : quatre pistes pour une typologie. *La Lettre de l'Observatoire* n°6, avril 2008.
- Fondation Médéric Alzheimer. Les places d'hébergement « spécifiquement destinées » aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008. Première partie : Les unités spécifiques Alzheimer. *La Lettre de l'Observatoire* n°8, décembre 2008.
- Fondation Médéric Alzheimer. Etablissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer. *La Lettre de l'Observatoire* n°35, décembre 2014

LES CARACTÉRISTIQUES DES UNITÉS SPÉCIFIQUES ALZHEIMER AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR SUJETS ÂGÉS

I. BINOT

Avec l'étroite collaboration de la Fondation Médéric.
Unité Spécifique Alzheimer, court séjour gériatrique, gérontopole du CHU de Toulouse.
Correspondance: I. Binot, Email: Binot.i@chu-toulouse.fr

Le concept d'Unité Spécifique Alzheimer

Apparu dans les années 80, le terme anglo-saxon «special care unit», traduit par « unité de soins spécialisés», renvoyait à des unités de plus petite taille, dédiées à l'accueil des patients atteints de démence. Ces unités sont alors essentiellement retrouvées au sein des établissements d'hébergement pour sujets âgés et leurs spécificités sont progressivement décrites dans la littérature : une population ciblée, un environnement architectural adapté, un personnel qualifié en nombre suffisant et un projet de soin spécifique. L'implication de la famille est introduite par la suite (1).

Sur le territoire français, parmi les résidents des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), la prévalence des patients atteints de démence varie de 40 à 70 % selon les études. Bien qu'aucun cahier des charges ne définisse les caractéristiques des unités dédiées à l'accueil de ces patients, près de 20% des EHPAD et USLD* interrogées en 2007, déclaraient posséder une ou plusieurs unités de soins spécifiques Alzheimer (USA) pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés. Caractérisées dans deux tiers des cas par « un environnement sécurisé », ces unités proposaient « un espace intérieur pour la déambulation, des activités essentiellement musicales et un rythme de vie adaptée aux résidents » (2).

Pourtant, la principale difficulté de ces structures semble être la prise en charge des complications du syndrome démentiel, avec en premier lieu, les troubles du comportement dits « perturbateurs » (agressivité, déambulation excessive, comportements moteurs aberrants) dont souffrent 40 à 60% des patients atteints de démence en institution. En 2008, sur 9895 établissements pour personnes âgées, 69 % de ces derniers accueillait à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois 60 % de ceux-ci ne souhaitaient pas accueillir les personnes ayant tendance à « errer ou fuguer », 54 % ne souhaitaient pas l'accueil des

patients avec des troubles du comportement, et 33 % étaient en difficulté pour l'accueil des patients au stade avancé de la maladie. L'absence de formation spécifique des équipes soignantes est décrite comme facteur de risque d'épuisement, épuisement qui conduit à un turn-over plus important des équipes mais aussi majore le risque de maltraitance.

Les pratiques au sein de ces unités sont hétérogènes comme l'indique l'essai de typologie mené en 2008 par l'observatoire de la Fondation Médéric sur 530 EHPAD déclarant posséder une USA. Quatre grandes tendances ont été observées pour définir les spécificités des USA: « concilier sécurité et liberté », « privilégier la prise en soin et le suivi médical », « donner la priorité aux aspects psycho relationnels » « accueillir jusqu'à la fin de vie ». Pour chaque tendance, plusieurs caractéristiques ont été hiérarchisées définissant les priorités de l'unité. Lorsque la tendance principale porte sur « la sécurité », « le projet de soin personnalisé » et « la formation des soignants » sont les caractéristiques les moins souvent citées. Quand « le soin et le suivi médical » sont prioritaires, « l'accueil jusqu'à la fin de vie » est la caractéristique la moins souvent retenue. De la même façon lorsque « l'aspect relationnel » est la principale tendance, il n'y a aucun « suivi thérapeutique protocolisé ». Enfin lorsque c'est « l'accueil jusqu'à la fin de vie » qui est prioritaire, « la place accordée aux familles » est le moins souvent cité (3).

En 2008, un groupe d'experts du Gérontopôle de Toulouse a proposé 5 critères pour définir une Unité Spécifique Alzheimer : une population ciblée (patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté compliqué(e) de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs », « gênants » ou « perturbateurs »), un personnel en nombre suffisant, qualifié, volontaire, formé et soutenu, un projet spécifique de soin et un projet de vie personnalisé, une participation de la famille et un programme d'aides aux aidants, un environnement architectural adapté et

* USLD : Unité de Soins de Longue Durée.

indépendant du reste de la structure.

Les caractéristiques des Unités Spécifiques Alzheimer : enquête nationale 2014

En l'absence de données récentes relatives à l'état des lieux des unités spécifiques Alzheimer dans les EHPAD, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2014, une nouvelle enquête sur les caractéristiques des USA au sein des EHPAD et des USLD (4). Le questionnaire a été adressé aux directeurs de 2 828 établissements répertoriés lors de l'enquête nationale 2013. Les principaux résultats seront comparés aux 5 critères retenus par le groupe d'experts du Gérontopôle de Toulouse en 2008.

Résultats

Au total, 1 767 questionnaires ont été exploités. Les établissements disposent en moyenne de 18 places en USA. Le principal critère d'admission, pour 54 % des établissements, est le risque de fugues et, pour 29 % d'entre eux, les troubles du comportement productifs. Sachant que le séjour dans ces unités n'est pas toujours définitif, le principal critère de sortie pour retourner dans une unité d'hébergement traditionnel est, pour 66 % des établissements, l'aggravation de la dépendance physique avec la perte d'autonomie motrice. Le consentement du résident lors de son admission dans l'unité est recherché uniquement par 45 % des établissements. 44 % des unités spécifiques sont dotées d'un personnel de nuit spécialement dédié à cette unité avec toutefois la présence exceptionnelle de personnel infirmier la nuit en dehors des établissements du secteur public hospitalier. 76 % des établissements ayant une unité spécifique y ont mis en place un projet d'accompagnement spécifique, incluant dans deux tiers des cas un projet architectural. 44 % du personnel a reçu une formation « ces 5 dernières années ». L'effectif soignant est de 0,7 Equivalent Temps Plein soignant par résident. Les catégories de personnel les plus représentées sont les aides soignants et les agents de service. Concernant les activités organisées pour les résidents, 60 % des unités spécifiques proposent un programme personnalisé. Sur le plan organisationnel, 84 % des unités spécifiques ont instauré des horaires de coucher et de lever variables selon les habitudes des résidents. Une cuisine interne à l'unité est accessible aux résidents en permanence dans 31 % des cas. Enfin, dans 10 % des unités spécifiques, le personnel ne porte pas de blouse en dehors de la réalisation de gestes nécessitant des précautions d'hygiène, pour contribuer à une atmosphère moins institutionnelle.

Critères des USA : état des lieux 2014 versus «consensus de 2008»

En confrontant les résultats de cette étude au consensus proposé en 2008, on constate que le premier critère cité « une

population ciblée avec troubles du comportement productifs » est retenu dans seulement 29% des cas, le risque de « fugue » étant le premier critère dans la moitié des cas. La dimension sécuritaire semble rester la principale priorité des USA.

Concernant les soignants, près de la moitié a reçu une formation « ces 5 dernières années ». Nous ne disposons d'aucunes données pour évaluer l'impact de cette formation sur les pratiques. Par ailleurs, le nombre de soignants semble suffisant mais les catégories de personnel les plus représentées sont les aides soignants et les agents de service. La présence d'un personnel infirmier la nuit est plutôt rare dans les EHPAD. Pourtant face à la survenue d'un événement intercurrent la nuit (chute, détresse respiratoire, agitation), la continuité des soins semble difficile à assurer en l'absence de soignants qualifiés. Par ailleurs, nous ne savons pas dans quelle mesure le personnel est soutenu en cas de difficultés dans la prise en charge des résidents.

«Le projet de soins spécifique et individualisé » est le critère le plus déterminant choisi par les structures pour caractériser leur (s) USA mais nous n'en connaissons ni les modalités ni l'efficacité. La participation des familles est systématique pour la moitié des structures, avec en majorité des activités collectives occasionnelles et des entretiens avec le personnel pour le soutien des familles. Les proches n'ont pas été interrogés sur leur ressenti quant à leur implication dans la vie du résident.

Le projet architectural a été inclus dans deux tiers des cas mais l'environnement semble peu adapté avec près de la moitié des USA aménagées dans des bâtiments préexistants. Les circuits de déambulation ont été le plus souvent cités sans qu'il n'existe aucune preuve scientifique de leur impact sur l'amélioration de la déambulation excessive. Pour près de l'ensemble des structures, un effort est mené pour aménager des espaces de convivialité et autoriser le mobilier personnel des résidents.

Perspectives

Dans cette étude, les deux principaux critères pour définir une USA sont la prise en charge du risque de « fugue » et des troubles du comportement dits « productifs ». Bien que l'apathie soit le trouble du comportement le plus fréquent, toutes formes de démence confondues, il n'est pas dans cette étude, un motif d'entrée en USA. Pourtant la Haute Autorité de santé recommande face à l'apathie, « la mise en place d'un environnement adapté (...), avec des soignants formés (...) pour la mise en pratique de mesures non pharmacologiques (...), dans un projet de soin personnalisé (...) où sont associés les aidants informés et soutenus (...) » (5). A la différence de la déambulation excessive ou de l'agressivité, la prise en charge de l'apathie a sans doute un retentissement moins important sur la routine des soignants. L'apathie n'est pas un trouble du comportement perturbateur mais justifie tout autant une prise en charge individuelle par des soignants

qualifiés.

Le consentement du résident pour l'entrée en USA est recherché dans un cas sur deux. La loi prévoit la recherche systématique du consentement même en présence de troubles cognitifs avérés. La responsabilité du maintien d'un environnement sécurisant pour l'ensemble des résidents peut expliquer que le consentement du patient, qui pourrait représenter un danger pour lui même ou pour autrui, ne soit pas systématiquement recherché. Les troubles de la compréhension peuvent également rendre difficile l'adhésion du patient. La question du consentement est un débat éthique qui soulève les questions de liberté individuelle et de protection des personnes. A ce jour, il n'y a pas de support légal permettant d'encadrer les droits du patient ou les obligations de la structure, sur les modalités d'entrée en USA. Pourrait-on envisager une démarche similaire à celle de l'institutionnalisation, où la loi prévoit l'obligation de consulter un représentant légal quand le patient est dans l'incapacité de donner son consentement ?

A ce jour, il n'existe aucun cahier des charges opposable aux unités spécifiques Alzheimer ou déclarées comme telles, contrairement aux nouveaux dispositifs introduits par le 3^e Plan Alzheimer que sont les PASA et les UHR*. Il faut préciser, cependant, que certaines Agence Régionale de Santé suggèrent des recommandations lorsqu'un établissement s'engage dans un tel projet. Ces recommandations pourraient être formalisées dans le projet d'un établissement (EHPAD ou USLD) qui souhaite créer une unité spécifique Alzheimer. On y retrouverait les préconisations proposées par la littérature. Une définition des critères d'entrée des résidents, des modalités de prise en charge et de sortie, en fonction de l'évolution de la maladie, semble nécessaire. Les familles et les proches doivent être tenus informés des conditions de fonctionnement de ces unités. L'environnement architectural

adapté serait décrit, en particulier pour pouvoir organiser des activités communes. Un plan de formation serait défini pour tous les professionnels travaillant au sein de l'unité spécifique. Enfin, pour les autres résidents présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais qui ne sont pas hébergés dans l'unité spécifique, les modalités de prise en charge et des activités prévues devraient être précisées.

Une plus grande considération semble être apportée aux besoins spécifiques des patients et de leur entourage. Etablir des obligations de fonctionnement dans les USA nécessite de futurs travaux pour collecter plus de données sur les pratiques et les besoins de ces structures. Les procédures d'accompagnement doivent permettre aux structures d'homogénéiser les pratiques mais aussi de s'adapter à l'évolution des besoins spécifiques de la personne.

Avec mes remerciements à la Fondation Médéric pour son étroite collaboration à l'écriture de cet article.

Références

1. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Lavallart B, Flouzat JP, Nourhashémi F, Vellas B (2009) « Special care units in nursing homes for demented patients with disruptive behaviour ». Cah. Annee Gerontol. 1:48-66.
2. Fontaine D, Aquino JP, Fondation Mederic Alzheimer (2007) La Lettre n°2 de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Les unités spécifiques Alzheimer au sein des hébergements collectifs.
3. Fontaine D, Aquino JP, Fondation Mederic Alzheimer (2008) La Lettre n°6 de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : les unités spécifiques Alzheimer. Quatre pistes pour une typologie.
4. Castel-Tallet MA, Villet H, Fondation Mederic Alzheimer (2014) La Lettre n°35 de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer.
5. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie. Haute Autorité de Santé, Juillet 2014.

* PASA : Pôle de Soins et d'Activités Spécialisées, UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

LES CONSULTATIONS MÉMOIRE

A. GABELLE-DELOUSTAL

Responsable de la Consultation Mémoire du Département de Neurologie et du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, CHRU de Montpellier.
Correspondance: A. Gabelle-Deloustal, Email: audreygabelle@hotmail.com

En 2015, le dernier recensement ministériel DGOS effectué avec l'aide de la Fondation Médéric Alzheimer, fait état de 536 consultations mémoire (CM) ou lieux de «diagnostic Alzheimer» répartis sur l'ensemble du territoire national, incluant 352 CM labellisées, 54 sites pour les 28 centres mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et 130 sites de « diagnostic Alzheimer ». L'offre est donc conséquente et répartie sur le territoire pour une bonne accessibilité des soins aux usagers.

Les missions des CM sont décrites dans l'annexe 2 de la circulaire N°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) ou de maladies apparentées. Les six missions principales sont (1) d'affirmer le trouble mnésique, de diagnostiquer avec fiabilité un syndrome démentiel et le type de démence ; (2) de rassurer les personnes exprimant une plainte mnésique, n'ayant pas de syndrome démentiel et leur proposer un suivi ; (3) de prescrire les traitements spécifiques, les séances de réhabilitation proposées à domicile par les SSIAD Alzheimer ; (4) d'identifier les situations complexes justifiant le recours au CMRR ; (5) de transmettre rapidement le résultat des consultations au médecin traitant sous huit jours, notamment lors de l'annonce diagnostique ; (6) de participer à la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels (médecins généralistes MG, personnels des SSIAD...).

Le rôle des CM est large et la tâche ardue. D'après les données de la Banque National Alzheimer (BNA), 211584 patients ont été vus en CM en France en 2014 dont 27% de MA et 22,5% de syndromes apparentés à la MA. Progressivement le diagnostic tend à se faire dès les stades les plus précoces de la maladie. La BNA recense 9,4% de MCI et 8,8% de plainte mnésique. De nombreux efforts ont été réalisés pour affiner le diagnostic étiologique du syndrome démentiel, mais les efforts doivent se poursuivre dès les stades précoces de la maladie. La question reste entière du diagnostic avec fiabilité (mission 1), avec les avancées techniques, l'accès aux biomarqueurs de plus en plus spécialisés nécessitant des plateaux techniques innovants. La fiabilité est relative, en

particulier, sur les stades précoces de la maladie, si elle ne se base que sur les données cliniques, neuropsychologiques et d'IRM. L'expertise n'est pas aisée non plus de rassurer dès le stade de plainte mnésique (mission 2) quand les questionnaires spécifiques et les tests neuropsychologiques semblent insuffisants pour prédire le risque de MA et le pronostic du patient. En cas de plainte mnésique sans syndrome démentiel, peut-on se contenter de suivre le patient en CM, ou faut-il lui proposer d'aller plus loin dans les investigations paracliniques pour mettre en évidence ou non les lésions cérébrales pathologiques?

La majorité des essais thérapeutiques proposés actuellement en France, incluent des patients à des stades précoces de la maladie (MMS entre 20 et 26, et/ou CDR à 0,5). De plus, les essais mis en place aux Etats-Unis incluent des patients au stade de plainte de mémoire, voire chez des sujets à risque asymptomatiques porteurs de l'ApoEε4/ε4. N'est-ce pas une perte de chance pour le patient de ne pas se voir proposer un espoir, une prise en charge à la pointe des avancées dans le domaine de la recherche internationale? Le patient a, bien évidemment, le droit de refuser mais, l'information ne doit-elle pas être la même sur l'ensemble du territoire? La prévention est également essentielle dans ces affections chroniques. En plus de la prescription de traitements spécifiques, de séances de réhabilitation proposées à domicile par les SSIAD Alzheimer, les CM ont un rôle majeur à jouer dans la prévention du déclin cognitif. L'information des patients sur l'impact de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire, de l'activité physique, de la nutrition, des activités de stimulation cognitive, de la iatrogénie, des anesthésies générales sur le déclin cognitif, semble non négligeable. Afin de mettre en place des stratégies de soins de façon à retarder la perte d'autonomie et l'évolution de la maladie, le rôle d'acteur de première ligne des CM, est donc clairement défini au sein d'un réseau de professionnels (mission 6). Des liens privilégiés non seulement avec le MG, véritable pierre angulaire de la prise en charge du patient et de ses aidants, mais également avec les autres professionnels de terrain (ville-hôpital/médico-sociaux) et avec le CMRR sont indispensables. En effet, l'étroite collaboration entre les CM et les MG permet d'améliorer, pour le patient et ses

proches, l'impact de l'annonce du diagnostic, le suivi après diagnostic, le bon usage des médicaments, la continuité des soins, la réponse aux situations de crise de ces affections neurodégénératives. Plus de 60% des patients en CM sont adressés par le MG. La formation assurée par les CM et les CMRR, des professionnels impliqués dans la prise en charge de ces affections doit se poursuivre et être renforcée pour un maillage efficient. De même, il semble impossible aux CM d'assurer seules le suivi médico-social. Ce volet sanitaire doit s'intégrer dans une organisation de la prise en charge globale avec l'ensemble des acteurs du domaine (MAIA, CLIC...). Les liens réguliers des CM avec le CMRR sont encore disparates sur l'ensemble du territoire, alors que la collégialité, développée par les géiatres, est en marche. Le CMRR doit, en effet, jouer un rôle pivot et structurant dans l'animation de réseau des CM, dans la recherche et dans les questions à caractère éthique. Avec la complexité des bilans diagnostiques à réaliser, à interpréter, du développement de nouvelles techniques, l'annonce diagnostique reste complexe au stade précoce, chez les sujets jeunes, les cas atypiques, pour lesquels une expertise au CMRR pourra être demandée. Les consultations d'annonce sont de plus en plus encadrées, structurées, multidisciplinaires. Les recommandations de bonnes pratiques établies par la Haute Autorité en Santé en septembre 2009 sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic confortent la nécessité d'une pluridisciplinarité. Afin de structurer l'accès à un diagnostic de qualité, les CM s'organisent autour de cette pluridisciplinarité essentielle à la prise en charge de ces pathologies complexes. La complémentarité des approches géiatriques, psychiatriques et neurologiques est le garant d'une prise en charge optimale du patient. Majoritairement deux spécialités sont représentées dans les CM, mais la richesse des trois spécialités devrait

être promue. Les compétences de neuropsychologue, psychologue, orthophoniste sont indissociables à l'équipe médicale pour valider le diagnostic et soutenir les consultations d'annonce diagnostique et le soutien des patients et des aidants. Un plateau technique permettant la réalisation de biomarqueurs diagnostiques d'imagerie et de biologique doit également être disponible pour un diagnostic performant aux regards des nouveaux critères de la maladie et de l'importance du diagnostic précoce pour une prise en charge optimale.

Au cours de ces dernières années, les CM se sont professionnalisées, y compris les CM avancées et libérales. L'harmonisation des pratiques sur l'ensemble du territoire par rapport aux nouveaux critères diagnostiques et à la prise en charge est le chantier de ces prochaines années, le chemin parcouru est déjà important au vu des efforts fournis par chaque CM pour le remplissage de la BNA et pour répondre aux missions qui lui sont confiées. Les CM visant l'exhaustivité du remplissage des 15 items du corpus minimum d'information de la maladie d'Alzheimer, concourent à l'évaluation de leur activité, de leur financement mais permettent de collecter des données uniques à l'échelle nationale. Le réseau des CM et des CMRR vise à assurer la qualité et la performance pour répondre de façon adaptée aux besoins des patients et des aidants. Ce réseau doit travailler avec les réseaux de soins et médico-sociaux pour garantir la proximité et la qualité des interventions en prenant en considération la diversité des régions et l'isolement de certaines régions rurales. Le niveau régional constitue le véritable point d'ancrage de la politique interministérielle en direction des patients MA et de leurs familles. Le pilotage régional des CM doit être à la hauteur de ces enjeux.

LES UNITES DE SOINS AIGUS ALZHEIMER

M. SOTO¹, A. DE MAULÉON¹, M. VERNY²

1. Gérontopôle, INSERM U 1027, CMRR Midi-Pyrénées, CHU Toulouse, France; 2. Centre de Gériatrie et CMRR Ile de France Sud. DHU FAST, UPMC et UMR 8256 (CNRS). Hôpital Pitié Salpêtrière (AP-HP). Paris. France
Correspondance: M. Soto, Email: soto-martin.me@chu-toulouse.fr

Introduction

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie longue nécessitant des structures adaptées pour le diagnostic précoce, le suivi des malades, la gestion des complications, des soins terminaux et le soutien des familles. L'évolution naturelle de la maladie est associée à de nombreuses complications telles que les troubles psycho-comportementaux lié à la démence (SPCD), la perte de poids, les troubles de l'équilibre et l'augmentation du risque de chutes, les traumatismes, et les infections. Chacune de ces complications peut être responsable d'une hospitalisation aigue ou en urgence. En effet, la littérature montre un taux élevé d'hospitalisations aiguës pour les patients atteints de MA, d'environ 30% par an, avec une incidence de 22,4% personne-année retrouvée dans la cohorte Française multicentrique REAL à 4 ans de suivi (1).

Justification des Unités de Soins Aigus Alzheimer

Dans les unités classiques d'hospitalisation de court séjour gériatrique, la MA, les démences vasculaires et mixtes sont retrouvées chez 63% des patients hospitalisés. La prévalence des comportements d'agitation chez les patients déments représente 95% au sein des unités de court séjour gériatrique, associant souvent l'isolement du patient, l'utilisation des contentions physiques ou médicamenteuses potentiellement néfastes, les infections nosocomiales, l'épuisement de l'équipe soignante et l'allongement de la durée de l'hospitalisation (2, 3). Tous ces éléments entraînent fréquemment un refus d'admission des patients atteints d'une MA, ou syndrome apparenté, dans une unité de soins aigus conventionnelle. Par ailleurs, les comportements d'agitation chez certains patients déments peuvent entraîner des troubles tels que l'anxiété, la peur ou l'irritabilité chez les autres patients ne présentant pas de troubles cognitifs. Ces attitudes peuvent, en retour, exacerber les SPCD chez les patients antérieurement agités.

Apparu dans les années 80, le terme anglo-saxon «special care unit», traduit par «unité de soins spécialisés»,

renvoyait à des unités dédiées à l'accueil des patients atteints de démence. C'est ainsi que leurs spécificités sont progressivement décrites dans la littérature: une population ciblée, un environnement architectural adapté, un personnel qualifié en nombre suffisant et un projet de soin spécifique.

Missions principales

Les missions générales d'une unité aiguë de soins spécialisés Alzheimer doivent être retrouvées dans un projet spécifique :

- de soins
- d'enseignement et de formation
- de recherche

Le projet de soins est élaboré afin d'accomplir trois missions principales:

- 1) le diagnostic des pathologies neurodégénératives dans les cas complexes,
- 2) la prise en charge des complications de la démence: les SPCD, dénutrition, chutes, troubles de la marche, le syndrome confusionnel...,
- 3) le traitement des pathologies somatiques aiguës comme toute autre unité de court séjour.

Le projet de recherche pourrait concerner, suite à une autorisation, des lits d'hospitalisation au sein de l'unité comme « lieu de recherche biomédicale ». L'objectif principal est de permettre le développement et la participation des malades atteints d'une MA aux essais thérapeutiques de phase précoce (phase I) qui nécessitent une surveillance et une hospitalisation.

Afin de pouvoir répondre à ses missions spécifiques, une unité de soins aiguë spécialisée Alzheimer devrait avoir certaines caractéristiques :

1.-Un environnement architectural adapté, avec la division de l'unité en deux sous sections : une section sécurisée ayant pour but, l'accueil des patients présentant des comportements productifs ou perturbateurs (agitation, agressivité, comportement moteur aberrant...) quelque que se soit le motif d'hospitalisation. Ces patients se trouvent,

pour la majorité, à un stade avancé de la maladie. Cette section pourrait bénéficier d'une chambre d'apaisement afin de diminuer le recours aux contentions pharmacologiques et physiques devant un épisode sévère d'agitation et/ou d'agressivité. Une deuxième section qui accueille les formes plus légères à modérées de la MA ayant comme motifs d'hospitalisation une complication somatique aiguë ou une indication de diagnostic cognitif mais sans troubles du comportement perturbateurs.

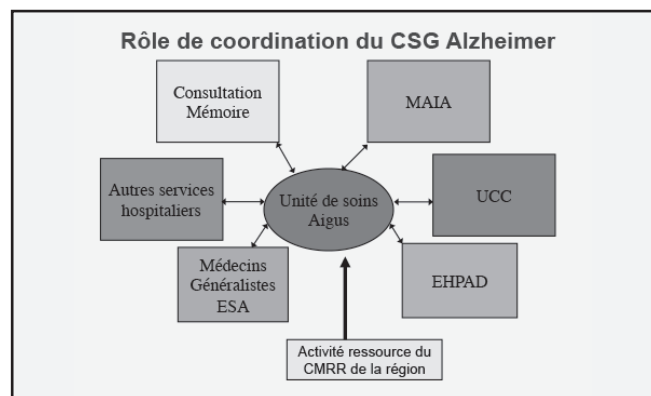
2.- Un personnel formé essentiellement à la prise en charge des troubles du comportement.

Rôle de l'unité au sein de la filière Alzheimer

Cette unité doit s'intégrer dans le Centre Mémoire de Ressources et Recherche (CMRR). Sa spécificité est d'accueillir les patients atteints d'une MA ou de syndromes apparentés lors de situations aiguës. Ce service doit avoir un rôle d'expertise et de recours au niveau régional. Comme toute unité de court séjour gériatrique (CSG), l'unité reçoit des patients en période « de crise » tels que la décompensation d'un SPCD sévère avec un danger pour le patient et/ou pour autrui, mais aussi lors d'une complication somatique aiguë ayant une nécessité d'une hospitalisation non-programmée.

Un des objectifs principaux du CSG Alzheimer est d'éviter le passage aux urgences en programmant une hospitalisation directe au sein de l'unité. Dans ce contexte, il est nécessaire que les médecins traitants, les médecins coordonnateurs des EHPAD, les médecins des autres unités et structures de la filière Alzheimer aient la connaissance et la possibilité d'un contact rapide avec l'équipe du CSG Alzheimer. C'est pourquoi, très souvent pour les patients, le CSG Alzheimer constitue la porte d'entrée dans la filière Alzheimer (via les urgences, les EHPAD ou le domicile), jouant un rôle de coordination dans la filière. C'est pendant l'hospitalisation et suite à un bilan pluridisciplinaire que le suivi médico-social et social va être organisé et mis en place à la sortie de l'unité (Figure 1).

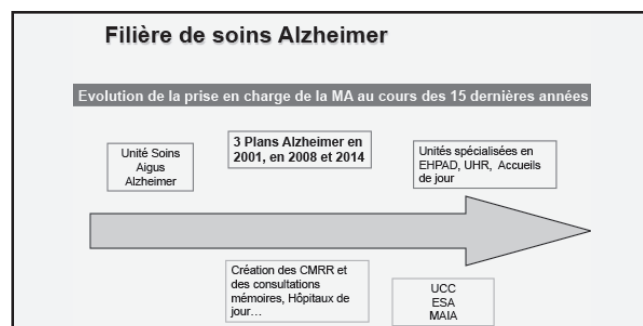
Figure 1



L'expérience du CSG Alzheimer de Toulouse, qui a été le premier de ce type à être créé il y a 15 ans en France, permet de suivre l'évolution de l'unité et de son rôle au sein de la filière Alzheimer (4, 5). Ainsi, au cours des 10 dernières années, le profil des patients hospitalisés au sein de l'unité a changé: ils sont devenus de plus en plus âgés (passant de 79 à 82 ans de moyenne), dépendants (perte en moyenne de 1 point à l'ADL) et cognitivement altérés (augmentation de 5% des stades sévères). Les motifs d'hospitalisation ont également évolués avec une augmentation de SPCD (agressivité de 15% à 28%) par rapport à un premier diagnostic cognitif ou une complication somatique. Parallèlement, la durée moyenne de séjour s'est allongée passant de 6 à 11.5 jours. Aujourd'hui les SPCD perturbateurs représentent plus de 60% de motifs d'entrée dans l'unité. Par conséquent, ce changement des caractéristiques des patients a entraîné une adaptation progressive et des modifications au sein de l'unité afin de mieux répondre aux besoins des patients, des familles, des médecins traitants et des EHPAD. Ainsi en 2007, une chambre d'isolement a été aménagée, le nombre de lits du secteur « sécurisé » a augmenté, le personnel soignant a été équipé d'un système d'alerte et la formation du personnel a été intensifiée, principalement centrée sur la prise en charge des SPCD.

Une des explications de ce changement de la nature des patients et du rôle de l'unité, est l'évolution et l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de MA ou d'autres syndromes apparentés. En effet, avec les Plans Nationaux Alzheimer successifs, la prise en charge de la MA s'est orientée de plus en plus vers une gestion ambulatoire et des EHPAD (unités spécifiques). Plusieurs dispositifs Alzheimer se sont développés : MAIA, ESA, UHR et PASA en EHPAD.... (Figure 2) avec comme conséquence au fil des années, une tendance des unités de soins aigus spécialisés Alzheimer à recevoir actuellement les patients les plus sévères avec des complications, telles que les SPCD, les plus graves.

Figure 2



Conclusion et perspectives

Le court séjour Alzheimer a la spécificité de prendre en charge des patients atteints de MA ou de syndromes apparentés souffrant de lourdes complications de la démence

comme les SPCD perturbateurs et productifs au moment des « crises ». Cette unité s'intègre dans le CMRR et joue un rôle essentiel de recours et d'expertise pour faire face au défi que représente les demandes croissantes d'hospitalisations en urgence des patients déments avec une décompensation psycho-comportementale sévère ce qui la différencie d'une UCC.

Sa place au sein du CMRR et le développement et l'implémentation de l'activité de télé-médecine de plus en plus fréquente vont permettre à l'unité de soins aigus Alzheimer de mieux accomplir sa mission de formation et de recours spécialisé pour les EHPAD qui se trouvent à distance et qui ont besoin d'une expertise pour leur patients atteints des troubles sévères du comportement productifs. Cette activité pourrait certainement réduire les hospitalisations

non-programmées en urgence.

Références

1. Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F. et al. REAL.FR study group. (2011). Long-term progression of Alzheimer's disease in patients under antimentia drugs. *Alzheimers Dement.* 7:579-592
2. Fillenbaum G, Heyman A, Peterson B, et al. Frequency and duration of hospitalization of patients with Alzheimer disease based on Medicare data: CERAD. *Neurology* 2000;54:740e743.
3. Sourial R, McCusker J, Cole M, et al. Agitation in demented patients in an acute care hospital: Prevalence, disruptiveness, and staff burden. *Int Psychogeriatr* 2001;13:183e197.
4. Soto ME, Nourhashemi F, Arbus C, Villars H, Balardy L, Andrieu S, Vellas B. Special acute care unit for older adults with Alzheimer's disease *Int J Geriatr Psychiatry.* 2008, Feb 23(2), 215-9.
5. Soto ME, Andrieu S, Villars H, Secher M, Gardette V, Coley N, Nourhashemi F, Vellas B. Improving Care of Older Adults with Dementia: Description of 6299 Hospitalizations over 11 Years in a Special Acute Care Unit. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13(5):486.e1-6.

LES UNITES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES

P. SAIDLITZ, T. VOISIN

Unité Cognitivo-Comportementale, CHU de Toulouse, Hôpital Garonne, Toulouse
Correspondance: P. Saidlitz, Email: saidlitz.p@chu-toulouse.fr

Résumé : Les Unités Cognitivo-comportementales sont des services d'hospitalisation dédiés à la prise en charge des troubles psycho-comportementaux. Par l'intervention de professionnels spécifiquement formés, dans des locaux adaptés, les mesures non pharmacologiques y ont une place centrale. Ces services sont un point clé du réseau de soins des patients atteints de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés).

Mots clés: Maladie d'Alzheimer, symptômes psycho-comportementaux, mesures non pharmacologiques, unités cognitivo-comportementales

Abréviations: SPCD : Symptômes psycho-comportementaux de la démence; UCC : Unités Cognitivo-comportementales; SSR : Services de soins de suite et de réadaptation; EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes; NPI : Inventaire Neuropsychiatrique; UHR : Unités d'hébergement renforcé; USLD : Unités de soins de longue durée; SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile; ESA : Equipe spécialisée Alzheimer; MAIA : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est souvent marquée par l'apparition de symptômes psycho-comportementaux (SPCD). Ces complications, fréquentes, représentent un tournant dans l'évolution de la maladie. Elles peuvent être responsables d'un épuisement de l'aidant, d'une perte d'autonomie pour le patient, et sont un facteur de risque d'entrée en institution (1). L'apparition ou l'exacerbation de ces troubles est souvent poly-factorielle : inadéquation de l'environnement (architectural, familial, aidants formels), cause somatique (douleur, chute, iatrogénie...). Mais la plupart du temps, aucun facteur ne peut clairement être mis en évidence.

C'est pour la prise en charge de ces troubles comportementaux, en situation de « crise » comme pour des troubles d'évolution plus lente et chronique, qu'ont été créées les Unités Cognitivo-comportementales (UCC).

Les unités cognitivo-comportementales : Cahier des charges

La mesure 17 du plan Alzheimer 2008-2012 définit précisément les UCC (2). Il s'agit d'unités d'hospitalisation au sein de services de soins de suite et de réadaptation (SSR), de 10 à 12 lits, bénéficiant de locaux adaptés et de professionnels spécifiquement formés (psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, arthérapeutes...). L'objectif est la prise en charge, en l'absence d'indication à un court séjour de spécialité d'organe ou de réanimation, des troubles du comportement compliquant les pathologies cognitives (Alzheimer et apparentés). Cela passe par une

évaluation initiale pluridisciplinaire, la mise en place d'un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, une adaptation du projet de vie, une aide apportée aux aidants. Au cours de la prise en charge, une place centrale est faite aux mesures non pharmacologiques et à l'optimisation des thérapeutiques psychotropes, notamment les neuroleptiques.

Les UCC en France : Etat des lieux des structures

Combien d'UCC y a-t-il actuellement ?

Les dernières données officielles datent de 2012, dans l'enquête nationale UCC DGOS-SFGG (3). Il y avait alors 72 UCC labélisées, avec un objectif fin 2013 de 120 UCC sur le territoire. Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (4), confirmé dans le nouveau plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, proposait une poursuite de l'effort de développement avec 20 à 30 nouvelles UCC, ainsi qu'une nouvelle enquête d'évaluation sur cette période.

Comment ces services sont organisés ?

Il existe donc une UCC dans la plupart des régions françaises. Généralement, ces unités sont situées au sein de CH locaux (54%) ou CHU (27%), plus rarement d'établissements de SSR (15%) ou de CHR (4%) (3). L'adressage des patients hospitalisés en UCC se fait dans ¼ des cas par le médecin généraliste (en EHPAD ou hors

EHPAD), et dans un ¼ des cas par un autre service de court séjour gériatrique (3). Concernant l'aménagement de ces structures, toutes possèdent des lieux de vie communs, et les ¾ possèdent un accès extérieur ainsi qu'une salle dédiée ergothérapique ou de cuisine thérapeutique (3). Les patients admis présentent une pathologie démentielle dans la majorité des cas (80%), associée à un trouble comportemental perturbateur dans 60% des cas. A l'issue de l'hospitalisation, ils regagnent leur lieu de vie initial dans plus de la moitié des cas (58%), que ce soit à domicile ou en maison médicalisée de type EHPAD (3).

Un cahier des charges commun, des expériences multiples

Les données de l'enquête nationale (3) permettent de connaître plus précisément les structures déjà installées. Pourtant, il existe une grande disparité entre elles, en fonction de l'organisation de la filière de soins déjà en place, des professionnels et de leur spécialisation, de l'accès au plateau technique, des liens tissés avec les acteurs de terrain. Chaque UCC a donc développé, en fonction des besoins et des contraintes locales, des ressources humaines et un projet de soin spécifique.

Avec la mise en place du nouveau plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, pourrait se discuter une «ouverture» de l'indication de prise en charge aux troubles psycho-comportementaux en lien avec d'autres pathologies neurologiques : trisomie 21, SEP, maladie de Parkinson...

Nature des soins en UCC

Quel est le profil de patient admis ?

Les patients admis en UCC sont atteints de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés), quel que soit leur âge. Ils doivent être valides, et présenter des SPCD perturbateurs (agitation, hallucination, idées délirantes, agressivité, troubles du sommeil...).

Quels sont les principes de la prise en charge ?

Un programme d'activités structuré et adapté, centré sur les mesures non médicamenteuses, est mis en place afin de limiter l'expression des SPCD et limiter le recours aux psychotropes et à la contention physique. Celui-ci répond aux recommandations françaises et internationales sur les troubles du comportement perturbateurs : les médicaments psychotropes ne doivent être réservés qu'aux cas d'échecs des mesures relationnelles, environnementales, et non pharmacologiques.

Quelle est l'efficacité des mesures non pharmacologiques ?

Il est difficile de démontrer dans des études bien conduites l'efficacité des mesures non pharmacologiques dans ce cadre là : difficultés à homogénéiser les échantillons, à harmoniser les habitudes locales, à mettre en place des études randomisées de grande échelle. Pourtant, certaines

Tableau 1
Principales données de la littérature sur les interventions non médicamenteuses

Type d'étude	Résultats principaux	Référence
Etude randomisée contre placebo. Intervention multi domaine, adaptée à chaque patient, après évaluation initiale détaillée	Agitation globale (verbale et physique) sans agressivité baisse, Augmentation des plaisirs et des intérêts	Cohen-Mansfield J. & al (5)
Méta-analyse (23 études). Interventions auprès des aidants (éducation, activités avec l'aidant, soutien social, répit de l'aidant..)	Baisse de la fréquence des SPCD Amélioration de la réaction des aidants	Brodsky H. & al (6)
Etude vs placebo. Interventions auprès des aidants (détection des situations à risque, soutien et aide de professionnels, suivi...)	Amélioration de la confiance des aidants, leur réaction aux situations difficiles Baisse des troubles dépressifs chez les aidants	Gitlin L. & al (7)
Revue systématique de la littérature : 21 études avec interventions non pharmacologiques uniques et 7 interventions multiples	Faiblesses méthodologiques et d'analyse nécessitant des études supplémentaires Certaines interventions semblent avoir un intérêt (Activités motrices, animaux de compagnie, touché-massages, thérapies sensorielles, luminothérapie, musicothérapie).	O'Neil M. & al (8)
Revue systématique et méta-analyse	Niveau de preuve A : interventions multi-domaines pour les aidants retardent l'entrée en institution Niveau de preuve B : Entre autre amélioration des SPCD avec stimulation cognitive et interventions multi-domaines pour les aidants, amélioration de l'humeur patients/aidants	Olazarán J. & al (9)

Tableau 2

Evolution des troubles du comportement en unité spécialisée sur le NPI global (10)

	NPI pré-hospit (NPI PH)	NPI entrée (NPI E)	NPI sortie (NPI S)	NPI suivi (NPI SU)
Moyenne (ET)	50,2 (18,3)	39 (21,5)	26,6 (15,8)	24,9 (15,7)
Min	4	0	0	0
Max	102	114	78	77
Médiane	51	54	36	36

données de la littérature médicale semblent en faveur d'une efficacité réelle, mais modeste. Le tableau 1 récapitule les principales études et méta-analyses.

Malgré de nombreux biais dans les études interventionnelles, les données de la littérature convergent en faveur de l'indication en première intention des mesures non pharmacologiques. Un argument supplémentaire reste bien sûr la quasi absence d'effet secondaire. En effet, hormis le retentissement psychologique que peut induire, par exemple, la mise en difficultés du sujet, elles présentent une innocuité complète.

Quelle est l'efficacité de la prise en charge globale dans ces services ?

Plusieurs études montrent un intérêt à une prise en charge globale et pluridisciplinaire des SPCD en unité spécialisée. Ainsi nous avons retrouvé dans une étude faite à l'UCC de Toulouse, incluant plus de 200 patients, une amélioration globale des troubles psycho-comportementaux mais également des symptômes perturbateurs, évalués selon l'échelle du NPI (10). Ces données sont représentées sur les 2 figures suivantes. Le tableau 2 représente l'évolution du score global du NPI à quatre temps : NPI pré-hospitalier (PH), NPI d'entrée (E), NPI de sortie (S) et NPI de suivi (SU), fait 3 semaines après la sortie par contact téléphonique. La baisse entre NPI d'entrée et de sortie est significative ($p < 0,005$), sans augmentation au cours du suivi. Le graphique 1 représente l'évolution de chaque item du NPI aux mêmes 4 temps de mesure, tous les items du NPI étant à la sortie inférieurs au seuil de significativité clinique de 4.

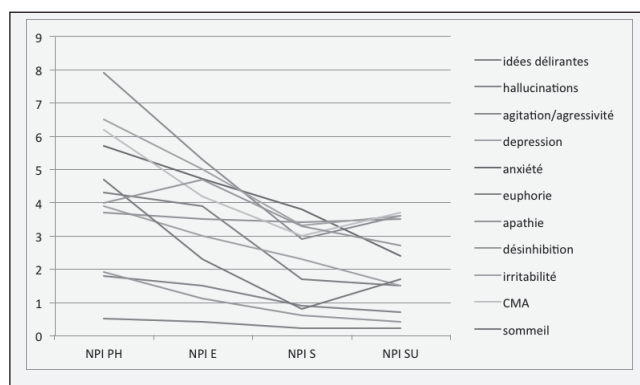
Les UCC : Rôle dans la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer

Les Unités Cognitivo-comportementales, services de soin hospitalier de SSR, ont été créées dans le cadre de la mesure 17 du plan Alzheimer 2008-2012. L'objectif principal est la prise en charge, en dehors d'une affection médicale aiguë grave, des troubles psycho-comportementaux perturbateurs dans le cadre des pathologies cognitives (Alzheimer et apparentés). Ils sont au cœur de la filière de soin, souvent

en aval des unités aigües Alzheimer, et en contact permanent avec les lieux de vie (institution : EHPAD, UHR, USLD) et les intervenants au domicile (SSIAD, ESA, MAIA).

Figure 1

Evolution des troubles du comportement en unité spécialisée sur chaque item du NPI (10)



Bien qu'au cours du séjour la prescription de psychotropes (au premier plan, de neuroleptiques) soit réévaluée, la prise en charge s'axe principalement sur les interventions non médicamenteuses. Les données de la littérature, malgré les difficultés à mettre en place des études de bonne qualité, sont en faveur d'une efficacité de celles-ci, ainsi que d'une prise en charge globale dans une unité spécialisée de type UCC.

Références

1. Steele C, Rovner B, Chase GA, Folstein M. Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1990; 147(8):1049-1051
2. Plan Alzheimer 2008-2012. Objectif n°5, mesure n°17. Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer
3. Enquête nationale UCC. Enquête DGOS-SFGG. Juin 2012
4. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Professeurs Joël ANKRI et Christine VAN BROECKHOVEN. Juin 2013
5. Cohen-Mansfield J, Thein K, Marx MS, Dakheel-Ali M, Freedman L. Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial. *J Clin Psychiatry*. 2012 Sep;73(9):1255-61
6. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2012 Sep;169(9):946-53
7. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. Targeting and Managing Behavioral Symptoms in Individuals with Dementia: A Randomized Trial of a Nonpharmacologic Intervention. *J Am Geriatr Soc*. 2010 Aug; 58(8): 1465-1474

8. O'Neil ME, Freeman M, Christensen V, Telerant R, Addleman A, Kansagara D. A Systematic Evidence Review of Non-pharmacological Interventions for Behavioral Symptoms of Dementia. Washington (DC): Department of Veterans Affairs; 2011 Mar.
9. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, Muñoz R. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30:161-178
10. Saidlitz P, Sourdet S, Vellas B, Voisin T. Management of behavioral symptoms in dementia in a specialized unit care. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2014 Dec;12(4):371-8

L'HOPITAL DE JOUR « MEMOIRE »

P.-J. OUSSET

Centre Mémoire – Centre de Recherche Clinique. Gérontopôle, Toulouse
Correspondance: P.J. Ousset, Email: Ousset.pj@chu-toulouse.fr

Au sein de la filière de soins Alzheimer, l'Hôpital de Jour représente une alternative particulièrement intéressante, tant sur le plan médico-économique que sur celui du confort du patient, à l'hospitalisation traditionnelle pour la réalisation des bilans de diagnostic et de suivi.

Il convient de bien distinguer l'hôpital de jour, structure sanitaire, de l'accueil de jour, relevant du secteur médicosocial. Cette distinction, capitale en termes de fonctionnement, de finalité, et de financement est parfois malaisée de par l'intitulé des structures et le flou que cela peut induire dans l'esprit des usagers.

Typologie

À l'intérieur même des unités de type hôpital de jour, on relève une grande hétérogénéité et l'on peut schématiquement distinguer trois types de structures :

- Les hôpitaux de jour d'évaluation, fonctionnant dans le cadre PMSI MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique)
- Les hôpitaux de jour rattachés aux Soins de Suite et Réadaptation (SSR). Ces structures proposent une prise en charge séquentielle souvent associée à des programmes de réhabilitation cognitive et/ou fonctionnelle. L'accueil des patients est limité dans le temps, avec une moyenne de 4 mois de fréquentation.
- Les hôpitaux de jour psychiatriques ou gérontopsychiatriques, rattachés au Secteur Psychiatrique. Ils se distinguent des autres structures par la spécificité des personnels dédiés. Un médecin psychiatre en assure la direction. Le nombre annuel de patient pris en charge est moins important, mais sur une durée plus prolongée (en moyenne 58 patients répartis en 49 passages sur un an).

Le Tableau 1 résume la typologie des hôpitaux de jour recensés par L'Association pour la Promotion des Hôpitaux de Jour pour Personnes Âgées (APHJPA).

Il faut souligner que si la plupart des Hôpitaux de jour Gériatriques offrent un service d'évaluation diagnostique et de suivi des troubles cognitifs, très peu de structures (3 actuellement en France) sont exclusivement dédiées à cette activité sur le modèle anglo-saxon des Memory Clinics ou Alzheimer Centers.

Tableau 1

Typologie des Hôpitaux de Jour Gériatriques. Source : APHJPA 2012

Structures	Nombre d'hôpitaux
Structure MCO	67
Structures non communiquées	38
Structure Psychogériatrie	36
Structure Mixte : MCO + SSR	27
Structure SSR	27
Structure Mixte : SSR + Psychogériatrie	1
Mixte : MCO + Psychogériatrie	1
TOTAL des structures :	197

Critères de pertinence

La circulaire frontière du 15 Juin 2010 établit des critères précis relatifs notamment à l'état de santé du patient permettant la facturation d'un groupe homogène de séjour(GHS) pour la prise en charge d'un patient de moins d'une journée ou dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD). Toute prise en charge de patient qui peut habituellement être réalisée en médecine de ville ou dans le cadre des consultations ou actes externes des établissements de santé ne doit pas donner lieu à facturation d'un GHS.

Adaptés aux bilans mémoire, ces critères peuvent être résumés en 4 points :

1/ Adressage

- Demande du médecin de la consultation mémoire.
- Demande du médecin traitant.
- Demande d'un autre médecin du réseau (hôpital, équipe mobile, urgences)
- Demande d'un médecin coordonnateur d'EHPAD.
- Demande d'un médecin hors réseau.

2/ Indication

- Bilan gérontologique médico-psycho-social.
- Bilan thématique : mémoire, malaise ou perte d'autonomie.

3/ Contenu

- Bilan infirmier.
- Examen clinique gériatrique.
- Examens complémentaires (au moins 3).
- Action d'information/éducation.
- Multidisciplinarité : au moins trois disciplines parmi gériatre, neurologue, psychiatre, médecin d'une autre spécialité, infirmière, assistante sociale, diététicienne, kinésithérapeute, autre paramédical, psychologue, neuropsychologue.

4/ Qualité

- Trace de la synthèse multidisciplinaire écrite.
- Recommandations thérapeutiques.
- Compte-rendu manuscrit ou dactylographié remis au patient le jour même.

La journée est déclarée pertinente si :

Les dix critères répertoriés ci-dessus sont tous réunis (un critère d'adressage, un critère d'indication, les cinq critères de contenu et les trois critères de qualité). ou d'emblée si quatre professionnels (ou plus) de l'Hôpital de Jour interviennent auprès du patient.

Le bilan en hôpital de jour

L'Hôpital de jour permet de réaliser deux types de bilans :

1/ Bilan de Diagnostic, réalisé en une ou deux séances, il réunit l'ensemble des examens nécessaires à l'établissement du diagnostic d'un trouble cognitif.

Effectué en pluridisciplinarité, il donne lieu à une synthèse diagnostique permettant la mise en place d'un plan de soins ainsi que la proposition éventuelle d'un traitement spécifique médicamenteux et/ou non médicamenteux.

2/ Bilan de Suivi : Le plus souvent proposé sur une base semestrielle, il permet, pour les patients diagnostiqués, de réévaluer le traitement, d'ajuster le plan de soins et de rechercher ou prévenir les complications de la pathologie. Pour les patients dans un cadre d'attente, notamment troubles cognitifs légers (MCI), il permet la réévaluation diagnostique et l'établissement d'un profil évolutif.

Le Tableau 2 propose un modèle type d'évaluation, établi à partir du fonctionnement de l'Hôpital de Jour – Centre Mémoire du Gérontopôle de Toulouse, créé en 1984, première structure Française dédiée à l'évaluation et au suivi des troubles cognitifs. Le Centre Mémoire réalise environ 1500 bilans annuels, pour moitié dans le cadre du diagnostic de nouveaux patients et pour l'autre moitié dans le cadre du suivi.

On insistera, au sein de ces bilans, sur la bipolarité de l'évaluation, s'adressant d'une part au patient (examens cognitifs, examens complémentaires...) et d'autre part à l'aidant, acteur majeur de la prise en charge, qui doit renseigner les domaines de l'autonomie et du comportement, mais qui doit faire lui-même l'objet d'une évaluation propre en regard du fardeau associé à la pathologie.

Tableau 2

Évaluations réalisées en Hôpital de Jour. Bilan type d'une séance « diagnostique », Centre Mémoire du Gérontopôle, Toulouse

	Contenu	Intervenant(s)
Examen clinique	Constantes, Poids, IMC	IDE
	Examen général, Examen neurologique	Médecin (Gériatre ou Neurologue)
	ECG	Avis cardiologique*
Bilan Biologique	Bilan standard, TSH, Bilan nutritionnel, Sérologies*	IDE
Examen Neuropsychologique	MMSE, batterie neuropsychologique de diagnostic ou de suivi	Neuropsychologue
Entretien Aidant	Évaluation de l'autonomie (IADL)	IDE
	Évaluation du Comportement (NPI)	
	Bilan social	Assistante Sociale*
Examens complémentaires*	Imagerie (IRM, TEP)	Plateau Technique
	Ponction Lombaire	Neurologue
Avis Spécialisés	Consultation diététique	Diététicienne*
	Consultation psychiatrique	Psychiatre*
Synthèse Diagnostique	Entretien Patient + Aidant	Médecin

* si indiqué

La recherche en hôpital de jour

Dans la plupart des Centres Mémoire, l'hôpital de jour constitue le cadre privilégié pour la réalisation des programmes de recherche :

Recherche clinique et épidémiologique, avec notamment les suivis de cohortes (Cohorte MEMENTO) ou les Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique.

Recherche thérapeutique, le plus souvent en collaboration avec les partenaires industriels. Ces protocoles permettent l'évaluation des nouveaux traitements, notamment les médicaments innovants anti-amylodes, actuellement en cours d'investigation.

Ces essais thérapeutiques, impliquant une grande technicité et la mise en œuvre de nombreux examens paracliniques, notamment pour la recherche des biomarqueurs, justifient le recours à l'hospitalisation de jour en alternative aux Centres d'Investigation Cliniques. Quelques centres, dont le Centre de Recherche du Gérotopôle, ont individualisé des structures spécifiques pour la réalisation de ces essais.

Conclusion

L'hôpital de jour, permettant de réaliser sur un temps bref l'ensemble des examens nécessaires au diagnostic et au

suivi des patients, s'inscrit naturellement dans le cadre de la filière Alzheimer. La création d'unités dédiées, réunissant les compétences et les spécialités, permet d'optimiser la prise en charge dans un souci de confort du patient et de son entourage ainsi que dans une perspective d'économies de santé.

Références

- Boada M, Tárraga L, Hernández I, Valero S, Alegret M, Ruiz A, Lopez OL, Becker JT; Fundació ACE Alzheimer Research Center and Memory Clinic. Design of a comprehensive Alzheimer's disease clinic and research center in Spain to meet critical patient and family needs. *Alzheimers Dement*. 2014 May;10(3):409-15.
- National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. Leicester (UK): British Psychological Society; 2007.
- Logiudice D, Waltrowicz W, Brown K, Burrows C, Ames D, Flicker L. Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999 Aug;14(8):626-32.
- Pasquier F, Lebert F, Petit H. Organisation des centres de la mémoire et perspectives. *Rev Neurol (Paris)*. 1999;155 Suppl 4:S83-92.
- Volpe-Gillot L, Bonté F. Place de l'hôpital de jour dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *Soins Gerontol*. 2008 Jan-Feb;(69):24-6.

Liens utiles

- Association pour la Promotion des Hôpitaux de Jour pour Personnes Âgées : www.aphjpa.org/
- Gérotopôle - Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse : www.chu-toulouse.fr/-gerontopole-891-
- Plan Maladies Neuro-Dégénératives - Ministère des Affaires sociales : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT DES AIDANTS

M. GARNUNG, L. LAFOURCADE

Domaine de la Cadène

Correspondance: M. Garnung, Email : plateforme@domainedelacadene.fr

Lorsque la fragilité, cognitive et/ou physique, advient avec l'avance en âge, le recours à l'aide et au soutien d'autrui devient nécessaire à la poursuite de la vie au domicile. Ce soutien repose très largement en France sur les solidarités familiales, accompagnées au quotidien dans une situation sur 2 (1), par les professionnels du domicile. L'aide apportée par les proches (essentiellement enfants et conjoints, plutôt du genre féminin), longtemps demeurée dans l'ombre, est aujourd'hui reconnue comme un apport social et économique majeur, mais également pour ce qui en coûte souvent à ces proches : l'aide peut-être « source de stress, d'anxiété, parfois de dépression » (2). Renoncement aux soins, appauvrissement en raison de réduction d'activité professionnelle, renoncement aux vacances sont souvent les seules variables d'ajustement dont ils disposent.

Cette reconnaissance relativement récente est incarnée aujourd'hui dans la mise en oeuvre d'une politique publique encourageant et soutenant le développement « d'une offre territorialisée et diversifiée d'accompagnement des aidants familiaux » (3).

Parmi les différentes mesures impulsées dans cette politique, la création, depuis 2011, de Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, sur l'ensemble du territoire national. Issues du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1b) et financées par la Caisse Nationale de Solidarité à L'Autonomie(CNSA) via les Agences Régionales de Santé (ARS), elles s'inscrivent dans une politique publique d'Aide aux Aidants. Elles s'adressent à tous les aidants familiaux dont le proche (la personne aidée), vit à son domicile.

Elles ont été créées dans «l'objectif de prévenir les risques d'épuisement et de diminuer le stress et l'anxiété des aidants» (4). Leur spécificité découle du constat que les interventions multidimensionnelles comprenant outre le «répit », soutien, conseil, éducation et information ont montré des résultats plus positifs sur ces risques (5). Fruit d'une nouvelle façon de penser le répit, elles doivent «proposer, sur un territoire donné, une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux proches de malades d'Alzheimer».

Elles sont aujourd'hui 150 sur le territoire national (leur nombre par département est directement lié à des critères

démographiques) et s'ouvrent progressivement à d'autres publics que les proches de malades souffrant de pathologies alzheimer ou apparentées. Elles répondent à un cahier des charges national qui définit leur mission « soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche au domicile, en proposant diverses prestations de répit et de soutien à l'aidant, à la personne malade et au couple aidant(s)-aidés» (6). Ces prestations visent à :

- soutenir l'autonomie de la personne aidée
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de ses aidants familiaux
- répondre aux besoins d'information, d'écoute, de soutien, de conseils des aidants et de leur proche malade
- favoriser et accompagner le relais des aidants auprès des personnes malades ainsi que le « prendre soin de soi »

Par obligation réglementaire, les porteurs des plateformes sont des structures publiques ou associatives qui ont un service d'accueil de jour, que ce dernier soit autonome ou adossé à un établissement d'hébergement. De ce fait les mises en oeuvre du cahier des charges et les partenariats construits peuvent présenter des variations d'une plateforme l'autre, en fonction des potentialités particulières du porteur de projet. Interviennent également dans ces variations l'histoire des territoires et de leur maillage médico-social spécifique (présence ou absence de CLICS par exemple).

Cependant de façon générale, elles proposent :

- des réunions collectives à l'adresse des aidants visant leur encapacitation [empowerment] (Conférences-formations, Information, Groupes d'échanges entre pairs; Café des Aidants ; Groupe de paroles ; Théâtre-forum) leur permettant d'échanger, prendre du recul, partager leur expérience, se soutenir, mais aussi trouver des informations, un accompagnement et un soutien dans la compréhension, l'explicitation de ce que la maladie fait aux personnes et à leur entourage

- des activités pour les personnes aidantes et les personnes aidées pour renouer avec des activités sociales desquelles la maladie souvent, les isole (organisations de sorties, d'ateliers)

- des activités conviviales et stimulantes d'expression

pour la personne aidée : la maladie peut isoler la personne qui en souffre, et pourtant le lien social est source de bien être.

- des ateliers ressources pour les personnes aidantes (yoga, réflexologie etc.).

- une permanence téléphonique spécialisée capable de comprendre la situation particulière des familles, de leur apporter les informations et de les orienter dans le «paysage» des dispositifs d'aide et de répit existant sur un territoire, qui ne se laisse pas facilement appréhender, de les orienter dans les démarches à faire.

- la possibilité d'un soutien psychologique familial et/ou individuel : décider pour et avec un proche fragilisé par une maladie neurodégénérative affecte l'équilibre relationnel familial: le soutien d'un(e) psychologue concourt à soutenir l'équilibre personnel et relationnel, la qualité de vie, malgré la maladie.

- différentes proposition de répit : - répit à domicile sur des temps plus ou moins longs, allant d'une demi-journée à quelques jours ; - répit accompagné ; - accueil-répit pour les personnes malades pour quelques heures (collectif) ; - hébergement temporaire, pour quelques jours, pour quelques semaines (cf plus loin).

Personnalisation, souplesse et adaptabilité sont les fils directeurs de leurs modes d'intervention.

Outre la mission d'être un espace ressource pour les aidants et les personnes malades, les plateformes ont une mission de communication auprès des partenaires. La mise en oeuvre de ces différentes actions suppose d'étroites collaborations avec les partenaires du médical (praticiens libéraux, services du soin et de l'aide à domicile, services de la filière gériatrique), du médico-social et du social (CLICS, ESMS, Services sociaux et équipes APA des Conseils Départementaux, MAIA, CCAS, les caisses de retraite et caisses de retraite complémentaires, les municipalités, etc.) et du monde associatif, très actif aux côtés des aidants (France Alzheimer, France Parkinson etc.). En cela, la plateforme participe au décloisonnement de ces différents secteurs d'intervention, autour de leurs publics communs. Ces partenariats d'action peuvent également être des partenariats de financement, dans le cadre de projets innovants nécessitant des ressources additionnelles au budget des plateformes. Par leurs activités partenariales, elles concourent ainsi à :

- Simplifier l'accompagnement en facilitant le repérage et l'accès aux différentes ressources professionnelles existantes sur un territoire
- Faciliter le parcours de l'aidant et le parcours de soin de la personne malade dans la filière gériatrique
- Animer une réflexion avec les acteurs professionnels du répit pour en améliorer l'accessibilité géographique, culturelle et financière, structurer l'offre sur un territoire, en imaginer et mettre en oeuvre de nouvelles formes, correspondant plus étroitement aux besoins
- Soutenir un travail culturel de 'mise au jour' du travail d'accompagnement réalisé par les familles, de ses difficultés, y compris auprès des familles elles-mêmes.

Questions pratiques

Pour localiser et contacter la plateforme d'accompagnement et de répit la plus proche de chez vous, consulter le portail d'information www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr mis en ligne par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (7) (CNSA). L'accès aux conseils et à l'information, aux différentes prestations proposées par les professionnels des plateformes est gratuit, les plateformes étant déjà financées par l'assurance maladie. Certaines activités cependant peuvent requérir une contribution des participants.

Conclusions

Les plateformes sont des dispositifs récents dont la pertinence s'affirme sur le terrain. Créées à l'origine pour aider le proche accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, elles sont aujourd'hui invitées à étendre leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant une personne âgée présentant une perte d'autonomie liée à une affection neurodégénérative. Cette évolution nécessite une attention particulière, dont les plateformes se sont déjà emparées en partie pour compléter leurs actions au service des personnes présentant ces pathologies et de leurs aidants.

Références

1. Soullier Noémie, avec la participation d'Amandine WEBER, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Etudes et Résultats, N° 771 • août 2011, DREES <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>
2. H. Villars, « Structure de répit et maladie d'Alzheimer », contribution aux 3èmes rencontres scientifiques de la CNSA sur l'autonomie, Paris, 3 et 4 Novembre 2014
3. 3e rencontres scientifiques de la CNSA 5 et 6 novembre 2014, Etre proche aidant aujourd'hui
4. Extrait du portail d'information : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresses/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>
5. Etude Gérontopôle 2008
6. Extrait du cahier des charges national
7. Pour simplifier les démarches des personnes âgées et de leurs proches confrontés à une situation de perte d'autonomie, leur fournir les informations sur les solutions existantes, les aides disponibles, les guider dans leur parcours, le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et la CNSA ont mis en service un portail d'information.

Bibliographies

- Annexe 1 de la circulaire n°2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012, Cahier des charges Mesure 1b du plan Alzheimer 2008-2012, Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale
- CNSA, rapport 2011 Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »
- Villars Hélène, Gardette Virginie, Sourdets Sandrine, Andrieu Sandrine, Vellas Bruno et al, Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature, Gérontopôle, 2008
- Bungener Martine, Le Gales Catherine, et le groupe Capabilités, Alzheimer : préserver ce qui importe, Les « capabilités » dans l'accompagnement à domicile, PU de Rennes, Collection Le sens social, 2015
- Baguein Olivier, Gramain Agnès, Recours aux aides formelles et mobilisation familiale : la prise en charge des personnes souffrant de troubles du comportement et de la mémoire repose-t-elle sur des configurations spécifiques ?, CEE, document de travail n°95, 2009

LES PÔLES D'ACTIVITÉ DE SOINS ADAPTÉS (PASA)

Y. ROLLAND¹, A. FLORIOT²

1. Gérontopôle de Toulouse, CHU de Toulouse – Hôpital Purpan-Casselardit et Garonne, 170 et 224 Avenue de Casselardit - TSA 40031, 31059 Toulouse Cedex 9;

2. Psychogériatrie, Centre hospitalier de Poissy-st Germain –en Laye 10 rue du champ gaillard.78300 Poissy,

Correspondance: Y. Rolland, Email : rolland.y@chu-toulouse.fr; A. Floriot, Email : afloriot@chi-poissy-st-germain.fr

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, la mesure 16 a conduit à la création de modalités et lieux spécifiques d'accueil pour les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA). Deux types d'unités ont été créées : les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) qui accueillent jour et nuit les résidents ayant des troubles du comportement sévères et les Pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA) qui proposent un projet d'accompagnement spécifique, le temps de la journée, 1 à 7 jours par semaine, aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés dans le cadre d'une MAMA. La mesure 26 du plan des maladies neurodégénératives 2014-2019 reconduit le déploiement des PASA avec des aménagements du cahier des charges et une extension des inclusions.

Les PASA proposent, d'une part, des soins et des activités appropriés aux résidents visant à maintenir ou stimuler leurs capacités fonctionnelles, cognitives, sensorielles et sociales et, d'autre part, elles offrent un répit aux aidants formels de l'EHPAD et aux autres résidents de l'EHPAD n'ayant pas de troubles du comportement. Les PASA sont donc à la fois un lieu d'accueil, d'activités, de soins mais aussi un moyen de soutien aux aidants grâce à un personnel spécifiquement formé. À ce titre, les PASA peuvent faciliter l'accompagnement des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) notamment lorsqu'ils présentent des troubles psycho-comportementaux. Au sein des EHPAD cette situation est très fréquente.

Ainsi, le suivi durant 4 ans de la cohorte REAL-FR de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile révèle que parmi les 100 patients suivis pendant toute la durée de l'étude, 66% présentent au moins un trouble psycho-comportemental et 88% en fin de surveillance (1). L'agitation, l'apathie, la désinhibition, les hallucinations et la déambulation sont les 5 symptômes dont la prévalence augmente le plus dans l'histoire naturelle de la maladie. Après 4 ans de suivi, l'agressivité et la déambulation concernent notamment environ un patient sur trois. Le retentissement de ces troubles du comportement sur les aidants formels ou informels à domicile est considérable. Ils conduisent fréquemment à une entrée en établissement pour personnes âgées. En conséquence, ces troubles sont souvent

retrouvés dès l'admission en EHPAD (2). En EHPAD, les données de l'enquête REHPA rapportent qu'environ 20% des résidents atteints de MAMA présentent des comportements agressifs, 11% crient régulièrement et 11% déambulent. Le recours aux neuroleptiques est de l'ordre de 25% chez l'ensemble des résidents. Ces difficultés pour les équipes soignantes à prendre en charge ces troubles du comportement (en particulier par des approches non médicamenteuses) et les tensions générées auprès des autres résidents et de leurs familles ont donc conduit à la création des PASA.

En cherchant à favoriser le maintien des capacités fonctionnelles des personnes atteintes de MAMA et en luttant contre les facteurs contribuant au fardeau des équipes soignantes, les PASA apparaissent comme une réponse pratique adaptée aux difficultés vécues en EHPAD. Rappelons que les thérapeutiques curatives des démences n'existent toujours pas et que les traitements médicamenteux des troubles du comportement sont par ailleurs peu satisfaisants. Les données de la littérature soulignent les limites des thérapeutiques des psychotropes pour traiter les symptômes psycho-comportementaux des patients souffrant de la MAMA. À ce titre, la création des PASA offre la possibilité d'une approche non pharmacologique, centrée sur la personne, reconnue comme bénéfique et pouvant alléger le quotidien des aidants (familles, proches, professionnels institutionnels).

Dans la pratique, les PASA accueillent dans la journée 12 à 14 résidents de l'EHPAD atteints de MAMA et ayant des troubles du comportement modérés (sur la base d'une évaluation par l'échelle Inventaire Neuropsychiatrique, version Équipe Soignante (NPI-ES) et l'échelle de Cohen-Mansfield en cas d'agitation). Les critères initiaux stipulaient que le résident devait pouvoir se déplacer seul, avec ou sans fauteuil roulant. Dans un lieu spécifique (adapté et clairement identifié) ou dans des espaces dédiés en cas de PASA «éclaté». Au sein de l'EHPAD, les résidents répondant à ces critères peuvent bénéficier d'activités sociales et thérapeutiques qui leur sont proposées en fonction d'un projet de vie individualisé. Ce projet est élaboré par un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé sa volonté de travailler auprès de ces malades. Les familles et les proches

sont invités à participer aux activités. Le PASA n'a pas vocation à accueillir des patients venant de l'extérieur de l'établissement. Les places ouvertes à l'accueil à la journée d'un résident ne donnent lieu à aucun reste à charge pour le résident ou sa famille. De même qu'il existe des critères pour être admis au PASA, il existe des critères pour en sortir tels que l'aggravation des troubles du comportement. Le résident et sa famille en sont informés lors de l'admission.

L'équipe de l'EHPAD construit son projet de PASA qu'il inclut dans le projet de l'établissement. Les horaires du PASA, les jours d'ouverture, l'emploi du temps du résident et des personnels qui y interviennent sont formalisés. Des temps de préparation, de réévaluation (des résidents, des types d'ateliers, des groupes, de synthèse, de supervision, d'échange avec l'EHPAD) sont prévus.

Une enquête menée auprès de l'ensemble des PASA du territoire français durant l'année 2013 permet de mieux caractériser le profil des résidents et des fonctionnements des PASA (3). Cette enquête a été réalisée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), en partenariat avec la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). Une enquête comparable ayant été menée en 2012, ces données actualisées permettent de juger de la tendance évolutive des PASA lors de leur déploiement entre les années 2012 et 2013. Les données et graphes suivants sont issus du rapport de cette enquête réalisée par le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon (Dr B Ledéser, I. Ruiz).

Parmi l'ensemble des 4390 Établissements Sanitaires et Sociaux listés dans le fichier FINESS, 960 ont été initialement recensés. Secondairement, 50 autres structures ont indiqué avoir également cette activité PASA. L'enquête a donc porté sur 1010 PASA au total. Selon une méthodologie d'enquête identique, 870 PASA avaient été identifiés en 2012 soit une augmentation d'environ 16% du nombre de PASA en un an. Toutes ces structures PASA ont été sollicitées pour renseigner un questionnaire. Les données recueillies portaient sur la structure (lieu d'implantation en France, caractéristiques des établissements porteurs du PASA, nombre de places, superficie, sécurisation), la population accueillie (profil général et cognitivo-comportemental avec recueil des Mini-Mental Status Examination (MMSE) et NPI-ES) et le fonctionnement de l'activité (ressources en personnel, activités organisées, partenariats). Le remplissage des documents de l'enquête n'ayant été que partiel, l'analyse des données n'a porté que sur les structures ayant fourni au moins deux tiers des variables soit 614 PASA en 2013 et 450 PASA en 2012. Le taux de questionnaires considérés comme exploitables était donc de 60,80% en 2013 et 51,72% en 2012 et a contribué aux résultats finaux de l'enquête. Quelques éléments de cette enquête sont restitués dans les paragraphes suivants.

Au 31 décembre 2014, 16112 places de PASA étaient installées contre 25 000 places prévues et financées (4). Les

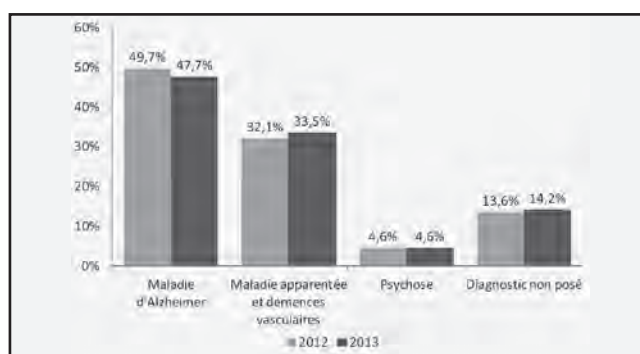
PASA sont répartis sur l'ensemble du territoire avec toutefois des disparités importantes entre les départements (de 0 à 43 PASA par département ; dans 94 des 101 départements français). Les PASA sont situés dans 54,1% des cas dans des établissements publics, dans un cas sur 10 dans une structure privée à but lucratif et dans 34,4% dans une structure privée à but non lucratif. Les places de PASA appartiennent à des structures ayant une capacité moyenne de 107 places (± 57) et dont le Pathos Moyen Pondéré (PMP) est de 201,3 ($\pm 75,0$). Ces structures ont une Pharmacie à Usage Intérieur (PUI) dans 30,7% des cas. Pour prendre en charge leur résidents, les PASA bénéficient d'une surface moyenne intérieure totale de 143 m² (165m² en 2011, 156 m² en 2012). Trois quart des PASA sont ouverts cinq jours sur sept.

Le nombre moyen de résidents accueillis par PASA par année pleine est de 59,1 (soit potentiellement 36 200 résidents sur l'ensemble des institutions). Ce nombre croit au fil des années : 28,7 en 2011, 30 en 2012 . Il s'agit principalement de femmes (78,7%).

Les résidents sont âgés de 84,8 ans en moyenne. Les hommes sont plus jeunes (83,4 ans) que les femmes (86,1 ans). Dans 47,7% des cas, ils souffrent d'une MA. La proportion de résidents ayant une maladie apparentée ou une démence vasculaire augmente (cf. figure 1). Aucun diagnostic n'est posé dans 14,2% des cas en 2013, ce qui est plus fréquent qu'en 2012 (13,6%). Le MMSE moyen est de 14,3/30 ($\pm 3,3$). La moitié des résidents a un score MMSE entre 13 et 16/30.

Figure 1

Répartition des résidents accueillis en PASA en 2012 et 2013 selon le diagnostic posé



Source : Données d'activité 2012, 2013 CNSA, DGCS et Drees – Exploitation : CREAI-ORS LR

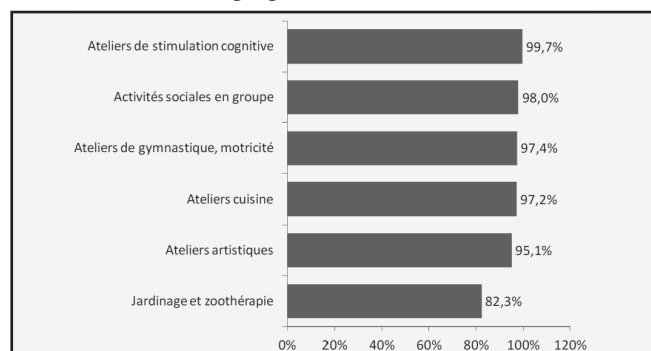
Les résidents accueillis ont un score total moyen au NPI-ES à l'entrée de 19,4 ($\pm 10,7$) en 2013 contre 21 en 2011 et 20,3 en 2012 témoignant du caractère modéré des troubles du comportement. Le score moyen de l'item comportemental le plus élevé est de 7,9 ($\pm 2,0$).

Le nombre de sorties du PASA est de 13,8 par an en année pleine (13,1 en 2012). Les causes sont en premier lieu les décès, puis l'aggravation des troubles du comportement

et la perte d'autonomie.

Différentes activités sont organisées dans les PASA pour proposer aux résidents des stimulations cognitives (des ateliers de stimulation cognitive ou de la mémoire dans 99,7% des cas), sensorielles, motrices et de lien social. Nombre d'ateliers satisfont à ces critères comme la gymnastique, la relaxation les groupes cuisine. Des ateliers artistiques, de jardinage ou avec des animaux sont fréquemment en place (Figure 2). Il s'agit bien d'activités à visée thérapeutique, en individuel ou en petit groupe, proposées par des professionnels formés (ASG, ergothérapeute ou psychomotricien), après un bilan individuel et après élaboration d'un projet individualisé. Chaque résident du PASA doit bénéficier de ces différents types de stimulation.

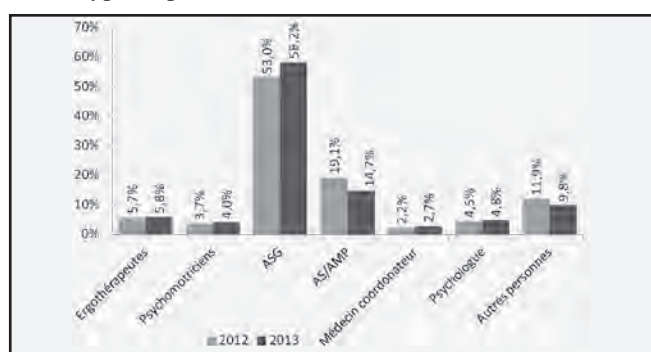
Figure 2
Activités proposées en PASA en 2013



Source : Données d'activité 2012, 2013 CNSA, DGCS et Drees – Exploitation : CREAL-ORS LR

En moyenne, les PASA emploient 6 personnes ($\pm 4,9$) pour 2,6 ETP ($\pm 1,9$). Il s'agit majoritairement d'ASG. Un rééducateur (ergothérapeute ou psychomotricien) complète obligatoirement l'équipe, en général à temps partiel. C'est souvent lui qui coordonne les soins et l'organisation. La répartition en ETP est rapportée par la figure 3.

Figure 3
Type de professionnels des PASA (en % d'ETP)



Source : Données d'activité 2012, 2013 CNSA, DGCS et Drees – Exploitation : CREAL-ORS LR

Discussion

Nous discuterons les résultats de l'enquête nationale en l'argumentant à partir de données d'un travail réalisé dans un EHPAD, sur 36 mois de suivi entre 2011 et 2014 (5), et explorant les retours d'équipes d'EHPAD sur ces mêmes périodes.

Le cahier des charges

Sa lourdeur initiale a ralenti l'implantation des PASA imaginée lors du plan Alzheimer 2008-2012. Les contraintes architecturales sur l'unicité de lieu avec plusieurs espaces dédiés dont une cuisine thérapeutique, l'accès libre à un espace extérieur sécurisé, la présence de toilettes et de salle de bain, par exemple, ont freiné des EHPAD ; Toutefois, les possibilités de PASA « éclatés », les aides financières et l'assouplissement des critères ont facilité les ouvertures ou labellisations ultérieures. Désormais, tout nouvel EHPAD doit inclure un projet architectural lui permettant de proposer des places de PASA.

Pour établir la file active de résidents, les équipes trouvent assez aisément des résidents avec des troubles du comportement ; en revanche, on s'aperçoit, dans l'enquête nationale, que la pose d'un diagnostic étiologique (origine démentielle ? psychiatrique ? autre ?) n'est pas systématique bien que requise par les critères d'admission au PASA. Le critère de «démence à un stade modéré » a été ajouté par certains alors qu'il ne faisait pas partie du cahier des charges de sélection des résidents. Ceci a pu créer des difficultés pour certains EHPAD bien que les démences aux stades avancés puissent elles-aussi bénéficier des soins délivrés en PASA. Un travail mené au sein d'un PASA de 14 places, avec une file active de 52 résidents au MMSE de 10/30 lors de l'admission au PASA a d'ailleurs montré une amélioration chez 84,7% d'entre-eux. Le NPI-ES baissait de 55% (passant de 34,8 à 15,66) (5). Les données nationales témoignent d'un accroissement des chiffres des files actives au fil des années sur les PASA. Ceci tendrait à prouver que, pour les équipes d'EHPAD, l'urgence est davantage dans la prise en soins des troubles du comportement que dans leur compréhension étiologique et diagnostique. Dans le projet, la démarche diagnostique apparaissant pourtant comme une étape primordiale.

Une difficulté supplémentaire pour les EHPAD peut être de trouver des résidents « mobiles » ; remarquons que, fréquemment, l'acheminement vers le PASA requiert, même chez les sujets mobiles, une organisation spécifique car la désorientation, le trouble du jugement et de la mémoire entravent cette mobilité physique. Il peut être aussi difficile d'exclure un résident confiné au lit qui pourrait profiter des activités thérapeutiques et sociales du PASA ; Des tolérances ont toutefois été apportées lors des contrôles et labellisations par certaines ARS afin de permettre au plus grand nombre

d'EHPAD, donc de résidents, de profiter de cette mesure. Le nouveau plan des maladies neurodégénératives 2014-2019 propose d'ailleurs un travail de rénovation du cahier des charges des PASA et laisse une marge d'appréciation aux organismes compétents lors des contrôles et labellisations.

Pour les résidents des PASA

Bien que peu démontré scientifiquement, les équipes s'accordent à dire que les bénéfices pour les résidents sont nets : réduction des troubles du comportement, au moins le temps de la journée (apprécié sur les suivis par les échelles comportementales). Signalons la formation nécessaire et répétée des équipes pour la réalisation du NPI-ES dont les résultats peuvent aisément varier de façon très nette selon l'expérience, la formation et la tolérance des soignants. Un temps minimal de 15 minutes par NPI-ES est à prévoir.

En outre, des bénéfices ont été rapportés sur la réduction de la iatrogénie médicamenteuse, avec une baisse de la prescription des psychotropes (dans notre étude, diminution chez 44% des 52 résidents suivis pendant un an au PASA). Il paraît toutefois important de ne pas avoir comme objectif principal la réduction « à tout prix » des psychotropes. D'autres bénéfices pour les résidents du PASA sont à souligner : un enrichissement de leur projet personnalisé avec davantage d'évaluations de leurs capacités restantes. Par ailleurs, le travail en petits groupes permet d'améliorer la concentration, l'attention grâce à la réassurance constante, au cadrage, à la disponibilité totale des soignants et à la réduction d'autres stimuli extérieurs. Les capacités fonctionnelles sont aussi plus facilement mobilisées. La communication s'enrichit : davantage d'échanges soignants-résidents voire entre résidents, création de vrais repères par la proximité effective sur la journée. Sur le plan affectif, les soignants peuvent être « connus et reconnus ».

Pour les soignants des PASA

Il s'agit de proposer une autre approche du soin avec des ateliers thérapeutiques, en petits groupes plus faciles à animer, à cadrer. Au PASA, les soignants peuvent essayer diverses approches et/ou techniques non médicamenteuses et évaluer leur efficacité sur les résidents. Les retours observationnels sont plus riches qu'au sein de l'EHPAD car les soignants du PASA « vivent » avec les résidents pendant la journée. Dans l'enquête nationale, les ateliers cités sont classiques, mêlant diverses stimulations (sensorielles, cognitives..) ; les ASG et les rééducateurs sont formés pour les mettre en place et les animer. Initialement, des groupes homogènes de résidents étaient requis. En pratique, il faut davantage tenir compte de leurs capacités à vivre ensemble, de leurs affinités, des répercussions de leurs troubles sur les autres résidents que de leurs MMSE ou de leur score au NPI-ES.

Mentionnons certaines contraintes pour les équipes des

PASA : La traçabilité est importante, quotidienne : Elle concerne les transmissions, les projets de vie, les évaluations des résidents en atelier, l'évaluation des ateliers eux-mêmes, les NPI-ES, MMSE ... Préparer les ateliers thérapeutiques, les repenser en fonction des résidents, de leurs envies, de leurs capacités, de leurs interactions entre eux au sein d'un groupe, prend du temps. Tout une organisation est à instaurer avec l'EHPAD (partage des informations, dossier commun pour les transmissions, diffusion du planning de chaque journée et pour chaque résident). La complémentarité EHPAD /PASA doit être pensée, relancée, pour « vivre », sans frustration ou jalousie de part et d'autre. L'apport du psychologue au sein du PASA est important à la fois pour les résidents, les équipes et les échanges avec les familles et aidants ; « un temps de psychologue » était prévu sans réelle budgétisation. Leur budgétisation sur les PASA n'était pas prévue initialement. Le dernier plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 prévoit d'évaluer les besoins en rééducateurs, psychologues et ASG avec un calibrage des ETP. Signalons aussi les difficultés pour recruter des rééducateurs, à temps partiel, pour les PASA alors que bon nombre d'EHPAD n'en possèdent pas dans le reste de la structure.

Pour les équipes de l'EHPAD, les bénéfices du PASA le plus souvent rapportés sont: meilleure approche et prise en soins des résidents qui ne vont pas au PASA par le personnel de l'EHPAD (quand ce dernier n'est pas dévolu aussi au PASA). Satisfaction de savoir que la prise en charge des résidents est encore plus individualisée. Les soignants du PASA peuvent transmettre des solutions aux équipes de l'EHPAD. La vie dans l'EHPAD peut paraître apaisée, avec davantage de disponibilité (physique et psychique) pour les aides. Dans notre étude, 87% des 22 salariés interrogés étaient satisfaits de l'existence d'un PASA.

Pour l'entourage familial ou amical

Grâce au PASA, les proches sont en général satisfaits de cette individualisation, certainement plus visible, du projet personnalisé. Le PASA devient un repère (de soignants, de lieux), un cadre peut-être plus accessible à des invitations, à des moments de partage en petits groupes. La réassurance ou l'accompagnement des aidants sont plus aisés par des soignants formés et plus disponibles.

Ainsi, la création de places de PASA au sein des EHPAD peut-elle ressembler à une prolongation de l'accueil de jour possible pour les personnes atteintes de MAMA vivant à leur domicile, ou au travail des Equipes Spécialisées Alzheimer. Les besoins en EHPAD sont réels tant pour les résidents malades que pour les aidants familiaux et professionnels. Les stimulations, la rééducation proposées doivent se compléter aussi d'un accompagnement lorsque la maladie et les symptômes psycho-comportementaux évoluent. La formation des professionnels institutionnels, initiale et régulière, est un atout majeur pour proposer des soins et un

projet de vie adapté, humain et évolutif.

Références

1. Gonthier S, Andrieu S, Renaud D, Vellas B, Robert P. Course of neuropsychiatric symptoms during a 4-year follow up in the REAL-FR cohort. *J Nutr Health Aging* 2012 ; 16 :134-137
2. Rolland Y, Abellan van Kan G, Hermabessiere S, Gerard S, Guyonnet Gillette S, Vellas B. Descriptive study of nursing home residents from the REHPA network. *J Nutr Health Aging* 2009;13:679-683
3. CREA I ORS Languedoc-Roussillon. Analyse des données issues des rapports d'activité 2012 des établissements de services médico-sociaux (septembre 2013). cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service-loffre-medico-sociale/les-creations-de-places/les-bilans-des-plans. Publié 11 fev 2015, mis à jour 8juil 2015
4. Floriot A, Pisica-Donose G, Seknazi A. Evaluation à 30 mois des bénéfices d'un PASA. Présentation orale au Congrès National des Unités de Soins Alzheimer. dec 2014
5. Floriot A, Pisica-Donose G, Seknazi A. Evaluation à 30 mois des bénéfices d'un PASA. Présentation orale au Congrès National des Unités de Soins Alzheimer. dec 2014

LES UNITÉS D'HÉBERGEMENT RENFORCÉES (UHR)

Y. ROLLAND, S. HERMABESSIÈRE

Gérontopôle de Toulouse, CHU de Toulouse – Hôpital Purpan-Casselardit et Garonne, Toulouse
Correspondance: Y. Rolland, Email : rolland.y@chu-toulouse.fr

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, la mesure 16 a conduit à la création d'unités spécialisées de petite taille, dans des locaux spécifiquement dédiés à la prise en charge des patients présentant une MA. Deux types d'unités ont été créées : les Pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA) pour les personnes ayant des troubles du comportement modérés et ne fonctionnant que la journée et les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) qui accueillent jour et nuit les résidents ayant des troubles du comportement sévères et sont à la fois un lieu d'hébergement, d'activités et de soins menés par un personnel formé.

La création des UHR a pour objectif de faciliter l'organisation de soins appropriés délivrés en institution, aux patients souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) et présentant des troubles psycho-comportementaux problématiques comme l'agitation, la déambulation, ou l'agressivité (1). Ces troubles surviennent le plus souvent au stade sévère de la maladie et sont un motif fréquent d'institutionnalisation. L'étude IQUARE menée en 2013 dans la région Midi-Pyrénées auprès de 175 EHPAD relevait que 20,8 % des résidents des EHPAD étaient agressifs (envers les soignants dans 87,3 % des cas et envers les autres résidents dans 44,2 %) confirmant l'importance de cette problématique au sein des établissements médico-sociaux (2). Le retentissement des troubles du comportement sur le patient, les autres résidents et les équipes soignantes est important. Ces troubles sont particulièrement éprouvants pour les équipes soignantes et majorent le coût des soins (1, 3).

Confronté à la difficulté de prise en charge des patients ayant des troubles du comportement, le recours médicamenteux et notamment aux traitements psychotropes est fréquent en institution. Cette option thérapeutique est toutefois peu efficace et engendre des effets indésirables fréquents et parfois graves. En limiter l'usage est une priorité de qualité des soins (4), d'autant que d'autres options thérapeutiques sont possibles. Actuellement, l'approche non pharmacologique et notamment environnementale doit être priorisée mais en institution, l'absence de lieu spécifiquement dédié à l'accueil des patients agités complique l'organisation de ce type de prise en charge. À ce titre, la création des UHR a pour objectif de faciliter l'approche non pharmacologique

qui est reconnue bénéfique et doit être privilégiée lors de la prise en charge de patients souffrant de la MA ayant des troubles du comportement (5).

Les UHR ont pour mission de prendre en charge des patients ayant un diagnostic et un profil comportemental clairement définis. Les patients admis en UHR sont des résidents souffrant d'une MA ou d'une maladie apparentée associée à une problématique psycho-comportementale sévère. Les patients confus ou ayant une maladie psychiatrique occasionnant des comportements perturbateurs ou chez qui le diagnostic de démence n'a pas encore été porté ne sont donc théoriquement pas concernés.

Les troubles du comportement doivent être considérés comme sévères (définis par un score supérieur à 7 à un des items de l'échelle Neuro-Psychiatric Inventory – Equipe Soignante [NPI-ES]) et ces troubles doivent concerner seulement les troubles perturbateurs suivants: idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, désinhibition, exaltation de l'humeur/euphorie, irritabilité/instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant. Ces troubles du comportement sont reconnus comme étant ceux générant le plus de difficultés en institution. Ces troubles perturbateurs doivent avoir un retentissement important, coté sur le NPI-ES à 5 (ou éventuellement à 4 sur 2 évaluations) au cours du mois précédent. Il est attendu que les résidents d'UHR ne soient pas des patients confinés au lit ; ils doivent être mobiles c'est-à-dire capables de se déplacer seuls y compris en fauteuil roulant.

Ces critères d'admission sous-entendent qu'une sortie d'UHR est à envisager lorsqu'un résident ne répond plus aux conditions requises sur une période prolongée.

Une enquête menée auprès de l'ensemble des UHR du territoire français durant l'année 2013 permet de mieux caractériser le profil des résidents et des fonctionnements des UHR. Cette enquête a été réalisée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), en partenariat avec la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) (6). Une enquête comparable ayant été menée en 2012, ces données actualisées permettent également de juger de la tendance évolutive des UHR lors de leur déploiement entre l'année 2012 et 2013. Les données

et graphes suivants sont issus du rapport de cette enquête réalisée par le CREAM-ORS Languedoc-Roussillon (Dr B Ledéser, I. Ruiz).

Parmi les 4390 Établissements Sanitaires et Sociaux listés dans le fichier FINESS, 114 structures UHR ont été initialement recensées. Secondairement, 32 autres structures ont indiqué avoir également cette activité UHR. L'enquête a donc porté sur 146 UHR au total. Selon une méthodologie d'enquête identique, 106 UHR étaient identifiées en 2012 soit une augmentation de 37,7% du nombre d'UHR sur un an. Toutes ces structures UHR ont été sollicitées pour renseigner un questionnaire. Les données recueillies portaient sur la structure (site d'implantation, type d'établissement, date d'ouverture, nombre de places, superficie, sécurisation), la population accueillie (profil général et cognitivo-comportemental avec recueil des Mini-Mental Status Examination (MMSE) et NPI-ES) et le fonctionnement de l'activité (durée de séjour, sorties, ressources en personnel, financement et partenariats). Compte tenu d'un remplissage partiel des documents, seules les structures ayant fournies au moins deux tiers des variables (98 UHR en 2013 et 64 UHR en 2012 soit un taux de réponses satisfaisantes de 67,12% et 60,37 % respectivement) ont contribué aux résultats finaux de l'enquête. Quelques éléments de cette enquête sont restitués dans les paragraphes suivants.

La majorité des UHR (79,4%) sont dans des établissements publics et réparties dans 66 départements de l'ensemble du territoire français. Environ une UHR sur cinq (15,5 %) est dans une structure privée à but non lucratif et 5,2 % est dans une structure privée à but lucratif. Les UHR sont situées dans des structures ayant une capacité moyenne de 132 places (\pm 91,4). Ces structures ont une Pharmacie à Usage Intérieur (PUI) dans 80,9% des cas.

Le nombre de lits moyen des UHR est de 14 places (\pm 3).

Pour prendre en charge leur résidents, les UHR bénéficient en moyenne d'une surface totale de 794 m². La superficie moyenne des parties communes est de 235 m². La superficie moyenne de la surface extérieure est de 718 m².

Le nombre moyen de résidents accueillis par an et par UHR est de 20,9 (\pm 6,6). Il s'agit majoritairement de femmes (59,4 %). Les résidents sont âgés de 81,8 ans en moyenne. Les hommes sont plus jeunes (78,4 ans) que les femmes (82,1 ans). Dans 58,3% des cas, ils souffrent d'une MA. Le MMSE moyen est de 7,4 (\pm 3,3). Seul un quart des résidents, a un score MMSE supérieur à 10. La Durée Moyenne de Séjour (DMS) par résident est de 11,2 mois.

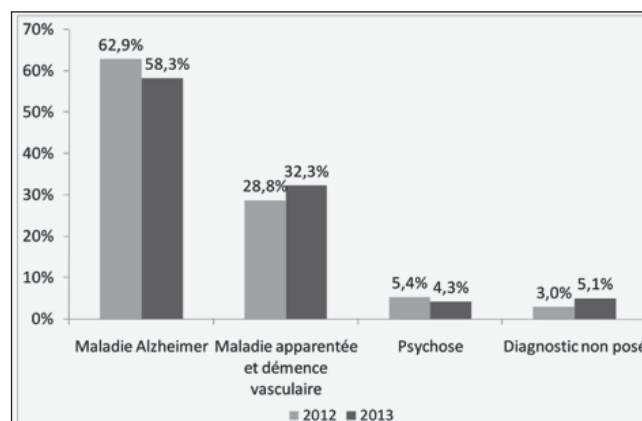
Les résidents accueillis ont un score total moyen NPI-ES à l'entrée de 38,4 (\pm 19,2). Le score moyen de l'item comportemental le plus élevé est de 10,6 (\pm 1,9).

Dans l'enquête réalisée en 2012, l'agitation et l'agressivité sont les troubles psycho-comportementaux les plus présents (27,6%). Les comportements moteurs aberrants sont retrouvés chez 23,9 % des résidents. Concernant les traitements médicamenteux, 47,4 % des résidents d'UHR sont traités par anxiolytiques, 41,9% par antidépresseurs et

41,2% par neuroleptiques. Seuls 8,6 % des résidents n'ont pas de traitement psychotrope.

Figure 1

Répartition des résidents accueillis en UHR en 2012 et 2013 selon le diagnostic posé.



Lorsque les patients accueillis en UHR ne répondent plus aux critères d'admissions, une sortie d'UHR doit s'organiser, par exemple au sein des lits classiques d'EHPAD de la structure. Les sorties d'UHR peuvent être motivées par d'autres facteurs (décès, changement d'institution). La prise en charge en UHR est donc potentiellement provisoire. Parmi les 2029 résidents pris en charge dans les UHR de l'enquête 2013, 774 sorties définitives ont été déclarées par les 98 UHR (soit environ 8 sorties par unité et par an). Les premiers motifs de sortie sont, dans des proportions proches : la perte d'autonomie motrice (29,7%), la réduction des troubles pendant au moins un mois (28,8%) et le décès (27,9%). L'aggravation des troubles du comportement ne permettant plus une prise en charge en UHR représente 3,2 % des sorties. 10,4 % des sorties sont dues à d'autres raisons (changement d'établissement, autre pathologie intercurrente...).

La proportion de résidents sortants accueillis dans une autre unité du même établissement, même si elle reste majoritaire, a fortement diminué entre 2012 et 2013, passant de 75,4 % à 49,9 %. Sur la même période, la proportion de résidents dirigés vers un autre établissement (EHPAD ou USLD) a augmenté (de 21% à 43,1%). La majorité des UHR déclarent l'existence d'un partenariat, principalement avec la filière gériatrique, la psychiatrie ou les MAIA. La formalisation de ces partenariats est moins fréquente avec les consultations mémoire et les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC).

La prise en charge de résidents souffrant de démence et ayant des troubles psycho-comportementaux sévères est un défi important à relever pour les équipes soignantes des établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD et USLD). La iatrogénie et l'inefficacité du recours aux psychotropes justifient la création des UHR. Sur ces unités, les soignants formés, les caractéristiques architecturales et organisationnelles facilitent la mise en

œuvre d'alternatives thérapeutiques. L'augmentation rapide du nombre d'UHR témoigne des besoins existants dans ce domaine et de la volonté commune des acteurs de soins de trouver des solutions adaptées pour ces patients.

L'enquête menée montre que les critères d'admission en UHR sont conformes au cahier des charges. Les résidents accueillis sont des sujets souffrant d'une démence sévère pour la plupart et présentent des troubles psycho-comportementaux importants. Notons toutefois que 4 à 5% des patients admis sont des sujets psychiatriques mais non déments, profil qui théoriquement ne correspond pas aux critères d'entrée en UHR. Le nombre restreint de structures pouvant accueillir des patients âgés psychiatriques permet certainement d'expliquer ce constat. La proportion de sorties vers les établissements psychiatriques est d'ailleurs faible (environ 2%).

Le cahier des charges des UHR modifie les modalités d'entrée et de sortie habituelles des institutions pour personnes âgées (EHPAD/USLD). A la différence des unités fermées existant de longue date en EHPAD, l'UHR doit être appréhendée comme un structure de recours. Les données de l'enquête témoignent que la réorientation des résidents d'UHR vers une autre unité non UHR est une filière réelle mise en oeuvre par les équipes soignantes. Les grandes disparités de durée de séjour observées sont probablement liées aux possibilités des services d'accueil en aval des UHR et à la tolérance de ces structures vis-à-vis des troubles psycho-comportementaux résiduels. On comprend aisément qu'accueillir un résidents ayant précédemment séjourné en UHR génère des inquiétudes. L'hypothèse que les troubles du comportement se soient amendés grâce à l'organisation de l'UHR laisse envisager une réapparition des troubles lors de la sortie. Ce flux suppose donc une bonne coopération entre l'UHR et les unités traditionnelles d'EHPAD. Ceci suppose également une communication claire avec les familles des résidents qui peuvent être réticentes aux changements répétés de lieu de vie de leur proches et aux changements d'équipe soignante. Ce fonctionnement suppose également que les équipes soignantes d'UHR accompagnent la sortie d'UHR lorsque les troubles se sont amendés.

L'agitation/agressivité de même que les comportements moteurs aberrants en particulier la déambulation et le risque de fugue, sont les troubles principaux justifiant l'entrée en UHR. Ces troubles nécessitent une prise en charge spécifique tant sur le plan humain qu'environnemental (7). Au regard de la littérature scientifique, l'organisation française est difficilement comparable aux autres pays. Les gouvernements Hollandais et Allemand ont également soutenu la création de lieux de vie de petite taille ayant la même vocation que les UHR (8,9,10). Aux Etats-Unis, les lits d'unités spécialisées dites Special Care Units ou SCU représentaient, en 2010, 13% des lits de l'ensemble des structures pour personnes âgées. Ces structures existent majoritairement dans les grandes métropoles (11). Au Japon, l'évolution de la démographie et du mode de vie conduit

également à de nouvelles réflexions sur la stratégie des soins délivrés pour ces patients (12).

Peu de données scientifiques confortent les bénéfices des prises en charge en unité spécifiques Alzheimer comparativement aux unités traditionnelles (13). On ne dispose notamment pas de données démontrant un effet bénéfique sur la prévention du déclin fonctionnel (8, 14). L'argumentaire justifiant cette stratégie est principalement empirique et s'appuie sur des avis d'experts. La réduction de la iatrogénie liée aux neuroleptiques grâce à la mise en oeuvre de stratégies non pharmacologiques témoigne d'une meilleure prise en charge. La création des UHR s'inscrit donc dans la volonté nationale et notamment de la Haute Autorité de Santé de réduire la iatrogénie des neuroleptiques chez les malades souffrant de la MA (HAS-AMI-Alzheimer). D'autres initiatives ayant le même objectif sont menées. L'enquête montre que 41,2 % des résidents en UHR sont traités par neuroleptiques. Ce taux est élevé comparativement au recours moyen aux neuroleptiques en EHPAD mais ne présage pas de ce qu'il aurait été en dehors d'une unité UHR pour une même population. Il peut être expliqué par la concentration de patients présentant des problématiques comportementales sévères. Ce constat souligne également que les interventions non médicamenteuses ne peuvent se substituer en totalité aux traitements médicamenteux (5). Il a été précédemment rapporté que les unités spécialisées Alzheimer permettaient de diminuer principalement l'utilisation de contention physique mais pas (15) ou peu (16) la prescription de psychotropes par rapport aux services traditionnels.

La prise en charge non pharmacologique a toutefois montrée son efficacité sur le comportement des patients Alzheimer en collectivité. Elle doit être particulièrement développée en UHR, représentant ainsi une des spécificités de ce type d'unité (5, 4). Confronté aux troubles psychocomportementaux, la démarche clinique portant sur le type de trouble, son étiologie, les facteurs prédisposants et les objectifs de soin, doit être rigoureuse et systématique. Les interventions « flash » doivent être connues des équipes (17). L'environnement et les actions individuelles influencent la survenue de troubles du comportement (18). Le calme, la luminosité, la température sont également des paramètres importants de la prise en charge. L'apathie diminue lorsque l'équipe soignante est renforcée et consacre plus de temps aux résidents (18). En limitant les hospitalisations inappropriées de ces résidents, notamment aux urgences, le coût d'une prise en charge spécifique de patients présentant une MA en unité spécialisée ne serait pas supérieur à celui des soins courants (19).

La création des UHR dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 a permis de développer des moyens destinés à améliorer les soins des patients institutionnalisés présentant des troubles psycho-comportementaux sévères. Les UHR représentent une réponse humaine et matérielle spécifique qui ne concerne toutefois qu'une proportion restreinte des

résidents déments présentant des troubles du comportement. Actuellement, rappelons que plus de 20% de l'ensemble des résidents d'EHPAD, soit plus de 700 000 personnes, sont régulièrement agressifs en France. L'UHR est un dispositif apportant une réponse parmi d'autres. Les enquêtes menées en 2012 et 2013 montrent que le nombre d'UHR a augmenté de façon importante au cours des dernières années. Ces structures appliquent le cahier des charges sur lequel elles sont engagées. Le suivi de ce modèle spécifique de prise en charge semble important afin que les pratiques de soins continuent de s'améliorer.

Références

- Cummings JL. The neuropsychiatric inventory : assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 1997 May;48(5 Suppl 6):S10-6.
- De Souto Barreto P, Lapeyre-Mestre M, Mathieu C et al. A multicentric individually-tailored controlled trial of education and professional support to nursing home staff: research protocol and baseline data of the IQUARE study. *J Nutr Health Aging* 2013 Feb;17(2):173-8.
- Murman DL, Chen Q, Powell MC et al. The incremental direct costs associated with behavioral symptoms in AD. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002 May-Jun;10(3):328-36.
- Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG and al. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc* 2014 Apr;62(4):762-9.
- Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA* 2012 Nov;308(19).
- CREAI ORS Languedoc-Roussillon. Analyse des données issues des rapports d'activité 2012 des établissements de services médico-sociaux (septembre 2013).
- Pekkarinen L, Sinervo T, Elovainio M et al. Resident care needs and work stressors in special care units versus non specialized long-term units. *Research in Nursing & Health* 2006 Oct;29(5):465-476.
- Kok JS, Berg IJ, Scherder EJ. Special care units and traditional care in dementia: relationship with behavior, cognition, functional status and quality of life – A review. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2013 Oct;3(1):360-375.
- Verbeek H, Zwakhalen SM, Van Rossum E and al. Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatrics nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristic. *BMC Health Services research* 2010 Jan;10:30.
- Weyerer S, Schäufele M, and Hendlmeier I. Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross-sectional study in Germany. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010 Nov; 25(11):1159-1167.
- Park-Lee E, Sengupta M, Harris-Kojetin LD. Dementia special care units in residential care communities: united states, 2010. *NCHS Data Brief* 2013 Nov;134:1-8.
- Kutsumi M, Ito M, Sugiura K et al. Management of behavioral and psychological symptoms of dementia in long-term care facilities in Japan. *Psychogeriatrics* 2009 Dec;9(4):186-95.
- Cadigan RO, Grabowski DC, Givens JL et al. The quality of advanced dementia care in the nursing home: the role of special care units. *Med Care* 2012 Oct; 50(10): 856-862.
- Phillips CD, Sloane PD, Hawes C and al. Effects of residence in Alzheimer disease special care units on functional outcomes. *JAMA* 1997;Oct 22-29;278(16):1340-4.
- Husebo BS, Ballard C, Fritze F et al. Efficacy of pain treatment on mood syndrome in patients with dementia: a randomized clinical trial. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014 Aug;29(8):828-36.
- Sloane PD, Mathew LJ, Scarborough M et al. Physical and pharmacologic restraint of nursing home patients with dementia. Impact of specialized units. *JAMA* 1991 Mar;265(10):1278-82.
- Van Haitsma KS, Curyto K, Abbott KM et al. A randomized controlled trial for an individualized positive psychosocial intervention for the affective and behavioral symptoms of dementia in nursing home residents. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2015 Jan;70(1):35-45.
- Zuidema SU, De Jonghe JFM, Verhey FRJ and al. Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia. *Int J Geriatr*

ÉVALUATION QUALITATIVE DE L'INTERVENTION D'UNE ÉQUIPE SPÉCIALISÉE ALZHEIMER EN 2013

A. NETTER¹, A. CAMPÉON², A. CORVOL³, D. SOMME^{3,4}

1. Département de Médecine Générale, Rennes; 2. EHESP; 3. Service de Gériatrie, Centre hospitalier et universitaire de Rennes; 4. Université de Rennes 1, Faculté de Médecine, Rennes.

Correspondance: A. Netter, Email : alix.netter@gmail.com

Quatre plans se sont succédés depuis 2001. Celui de 2008-2012 a créé des équipes pluri professionnelles : Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA). Les ESA ont trois principaux objectifs :

- «le maintien des capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation ;
- l'amélioration de la relation patient-aidant et
- une adaptation de l'environnement »(1).

Ce programme comprend également un volet d'éducation des aidants reposant sur la sensibilisation, le conseil et l'accompagnement. Les ESA sont à géométrie variable. Elles regroupent un ou des infirmiers coordonnateurs (IDEC), un ou plusieurs ergothérapeutes et/ou un ou plusieurs psychomotriciens et un ou plusieurs Assistants de Soins en Gériatrie (ASG).

L'intervention d'une ESA se fait sur prescription médicale. Selon le cahier des charges, elle est destinée aux patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, vivant à domicile, à un stade léger de la maladie avec un début de retentissement sur les activités de la vie quotidienne. L'accompagnement dure 12 à 15 séances, au moins une fois par semaine et se déroule à domicile, individuellement. L'intervention est intégralement prise en charge par l'Assurance Maladie, que le patient soit en affection de longue durée ou non. Elle peut être renouvelée l'année suivante si le patient continue de présenter les critères d'inclusion.

L'ESA de Vannes Agglo et Presqu'Île de Rhuys a été créée en octobre 2011. Elle se compose de 4 IDEC, 2 ergothérapeutes et 14 ASG. La première séance se déroule avec une IDEC et l'ergothérapeute responsable où est présentée l'équipe et sont recueillies les demandes du patient et de l'aidant. À la seconde séance, l'ergothérapeute réalise un bilan complet, évalue les besoins du patient et fixe les objectifs. La troisième séance sert à introduire l'ASG qui va accompagner le patient. Lors des dix séances suivantes, l'ASG accompagne seule le patient et son aidant. Elle suit le plan de soins réalisé par l'ergothérapeute lors de la 2^e séance. L'ASG réalise un compte rendu détaillé à la fin de chaque séance en lien avec l'ergothérapeute. La 14^e séance sert

à faire le bilan de la réhabilitation avec le patient, l'aidant, l'ASG et l'ergothérapeute. Enfin, la 15^e séance avec l'IDEC sert à prévoir des relais à mettre en place à la fin de l'accompagnement, si besoin.

L'objectif de cette étude est d'analyser le discours des patients et leurs aidants sur l'expérience de l'accompagnement par l'ESA. Nous avons choisi de former un échantillon raisonné (c'est-à-dire hétérogène) parmi les patients qui avaient été accompagnés par l'ESA en 2013, en fonction de 5 variables principales (âge et catégorie-socio-professionnelle du patient ; aidant cohabitant ou non ; stade de la maladie ; premier ou deuxième accompagnement de l'ESA). Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec le patient et avec son aidant principal. Vingt-six entretiens ont été menés, avec 13 patients et leurs 13 aidants principaux. Les caractéristiques des patients sont résumées dans le tableau 1.

Les attentes des patients étaient modestes et peu précises quant à l'utilité de solliciter ces équipes. Tout au plus, certains ont déclaré que leur démarche visait à essayer : «Si y'a encore d'autres choses, j'irai », pour voir dans quelle mesure ces services pouvaient les aider à entretenir leur mémoire.

Pour les aidants, les attentes se définissaient de plusieurs façons. Certains n'avaient pas d'attente particulière. D'autres en attendaient une stimulation des activités intellectuelles ou manuelles. Ainsi les expressions suivantes ont pu être utilisées : « stimuler les acquis », « travailler la mémoire », « soutenir ce qui reste », « un encadrement pour faire des activités ». Pour d'autres, il y avait des objectifs plus précis et très concrets, « l'amener à la toilette » ou « le faire écrire ».

L'activité des séances proposées par les ESA étaient de différentes natures. Neuf patients ont pu se rappeler des activités qui avaient été réalisées avec l'ESA. Jacques R., 84 ans, nous a décrit des activités ludiques, « enfantines ». Françoise L., 70 ans rapportait des exercices plus scolaires : « des exercices, c'étaient des dictées ». Du côté des activités concrètes, les patients évoquaient spontanément les activités de cuisine.

Le ressenti des séances était variable. Certains patients y ont clairement trouvé un avantage personnel, à l'instar

d'André N. 89 ans « Bah ça active mon cerveau ». Plusieurs patients comme Patrick T., 69 ans évoquaient des moments gais « Parce qu'on rigolait quand même un peu ». Au-delà des performances, la dimension relationnelle de ces séances semblait être une valeur importante pour les patients. Par rapport aux activités, Simone M., 76 ans avait vu ses capacités mises en doute par l'activité : « Elle croyait que je ne savais pas faire ». Au contraire, Françoise L. 70 ans, s'est vue renforcée dans son estime d'elle-même « Je vais me vanter un petit peu, mais je ne faisais pas beaucoup de fautes. »

L'implication des aidants était variable : 5 aidants ont été présents lors de chaque séance. Trois aidants ont assisté à 1 ou 2 séances et les autres étaient présents selon leur disponibilité. Cinq aidants n'ont assisté à quasiment aucune séance. Leur vécu était partagé. Certains disaient qu'ils s'étaient sentis mis en retrait. D'autres disaient qu'ils en en « profitaient » pour « s'évader » de leur quotidien ou « se reposer ». Concernant les aidants présents à chaque séance, certains le vivaient de façon anxiogène, d'autres aidants ont ressenti des moments de « divertissement ».

Concernant le contenu des séances du point de vue des aidants, les réponses ont été globalement plus détaillées que par les patients. Pour les activités thérapeutiques, Brigitte D., 63 ans analysait l'activité comme étant assez proche des activités de l'orthophoniste. Plusieurs aidants ont décrit des activités peu évoquées par les patients, notamment la création d'un arbre généalogique, d'un planning hebdomadaire, d'un album photo familial. Les aidants ont globalement trouvé que les activités étaient adaptées, et individualisées, à l'exception d'un aidant qui a souffert d'un manque de communication avec l'équipe et qui s'est plaint d'activités inadéquates à la pathologie de sa femme.

Concernant le ressenti des aidants, les deux notions que l'on retrouvait majoritairement étaient la confiance que les aidants donnaient aux intervenants, et la possibilité d'avoir une discussion apaisée.

Les séances d'ESA ont peu été l'occasion pour les patients d'échanger avec les professionnels sur la maladie. Alain L. 72 ans, le mari de Françoise raconte que le passage de l'ESA a pu jouer comme une sorte de révélateur : « le fait que ces personnes-là soient passées, lui a fait comprendre qu'il fallait qu'elle accepte d'être aidée. D'être traitée si on peut appeler ça comme ça ».

Par rapport au bien-être du malade, une amélioration à court terme a été rapportée par la majorité des patients mais sa persistance au-delà de l'arrêt plus incertain. Pour ce qui est des capacités cognitives, nous avons constaté une variabilité en fonction des patients. Brigitte D., 63 ans, rapportait par exemple une amélioration chez son mari : « Et bien il va être beaucoup plus réactif si on lui demande de refaire quelque chose qu'il a déjà fait. [...] il y a des mots qui à un moment avaient été oubliés et dont je m'aperçois qu'ils reviennent spontanément. ».

Selon les attentes des patients et des aidants, l'effet de l'ESA était vécu comme un bénéfice ou comme un échec. En effet, pour le même résultat admis : un maintien des fonctions cognitives Yolande E. 75 ans, pensait que cela avait été valable. De son côté, Georges P. 93 ans, son conjoint, voyait cela comme un échec : « Ben mon opinion à moi, il n'y a pas de résultat. C'est un maintien mais il n'y a pas de résultat. »

Quatre aidants, parmi les cinq qui étaient présents lors des séances, ont rapporté un apprentissage. Auprès des professionnels, ils ont analysé les façons de faire et ce faisant, ils se sont familiarisés avec de nouvelles pratiques professionnelles. Brigitte D. 63 ans, verbalisait ce processus : « y'a des choses que je fais, que je n'aurais pas fait d'instinct, [...] Je me suis enrichie de leur façon, de leur savoir-faire [...] ou de leur pédagogie. ».

Cette étude a recueilli le discours en 2014, des aidants et des patients qui avaient été accompagnés par une ESA. Les patients et les aidants nous ont rapporté des discours contrastés sur ces moments que globalement ils avaient jugés agréables et plaisants. Certains aidants trouvaient

Patient	Sexe	Age	Niveau d'études	Travail	Statut	MMSE*	Pathologie	Aidant	Sexe	Age	Niveau d'études	Travail	Aidant	Renouvellement
Marcel A.	Masculin	76 ans	CEP	Colleur en bâtiment	marité	20/30	Démence Neurodégénérative, vasculaire et hydrocéphalie à pression normale	Jeannine A.	Féminin	69 ans	CEP	Employée d'usine	femme	Non
Annick C.	Féminin	67 ans	Bac	Professeur au collège	maritée	20/30	Aphasie Progressive Primaire	Pierre C.	Masculin	68 ans	Bac	Professeur au collège	mari	Non
Roger D.	Masculin	83 ans	Etudes d'ingénieur	Ingénieur	marité	10/30	Maladie d'Alzheimer	Brigitte D.	Féminin	63 ans	Bac	Cadre administratif	femme	Oui
Raymond F.	Masculin	87 ans	CEP + formation de cadre	Agent puis cadre des PTT	marité	21/30	Démence neurodégénérative et vasculaire	Yolande E.	Féminin	75 ans	CEP	Aide-soignante	femme	Oui
Lilliane G.	Féminin	85 ans	CEP	Femme au foyer	veuve	22/30	Maladie d'Alzheimer et vasculaire	Catherine J.	Féminin	58 ans	Bac	Mère au foyer	nièce	Oui
Colette H.	Féminin	86 ans	CEP	Couturière	veuve	NC	NC	Myriam K.	Féminin	60 ans	Ecole IDE	Infirmière	filie	Non
Françoise L.	Féminin	70 ans	CAF Comptabilité	Secrétaire comptable	maritée	21/30	Maladie d'Alzheimer	Alain L.	Masculin	72 ans	Bac S	Technicien plomberie et chauffagiste	mari	Non
Simone M.	Féminin	76 ans	CEP	Comptable	maritée	21/30	Maladie d'Alzheimer	Maurice M.	Masculin	78 ans	CEP	Artisan	mari	Non
André N.	Masculin	89 ans	CEP	Pompier puis Assureur	marité	25/30	Démence neurodégénérative et vasculaire	Danièle N.	Féminin	83 ans	CEP	Crêpière puis Secrétaire pour son époux	femme	Non
Suzanne P.	Féminin	88 ans	Licence d'Histoire Géographie	Professeur	maritée	23/30	Maladie d'Alzheimer	Georges P.	Masculin	93 ans	NC	NC	mari	Oui
Jacques R.	Masculin	84 ans	CEP + 2 ans secondaire	Boulangier	marité	30/30	Démence vasculaire	Odette R.	Féminin	80 ans	CEP	Boulangère	femme	Non
Claude S.	Masculin	77 ans	CAF	Montage + installation de bureaux	marité	10/30	Maladie d'Alzheimer	Charlote S.	Féminin	64 ans	CEP	Secrétaire	femme	Oui
Patrick T.	Masculin	69 ans	BTS	Directeur de Société	marité	15/30	Maladie d'Alzheimer	Christiane T.	Féminin	66 ans	CEP	Secrétaire commerciale	femme	Oui

* MMSE : dernier MMSE réalisé avant l'accompagnement ESA

leur proche plus réactif, plus motivé, d'autres ne voyaient aucun effet. À la fin de leur action, l'ESA a pu faciliter l'acceptation de la mise en place de relais. Pour les aidants qui se sont impliqués lors des séances, l'ESA a parfois permis aux aidants d'acquérir de l'autonomie participant ainsi à leur « empowerment ». Le nouveau plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (2), présenté en novembre 2014, a reconduit les ESA dans leur activité. Certaines ESA pilotes verront leur activité élargie à titre expérimental vers

les autres maladies neurodégénératives. Notre étude pousse à poursuivre des recherches pour en évaluer l'impact.

Références

1. Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-110 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6). Mar 23, 2011.
2. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes et, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. 2014

COMMENT METTRE EN PLACE DES SOINS À DOMICILE POUR LE PATIENT ATTEINT DE MALADIE D'ALZHEIMER : RÔLE DES ÉQUIPES DE SOINS INFIRMIERS ALZHEIMER, ESA

J. CHOLET¹, G. BERRUT²

1. Praticien hospitalier, Service d'addictologie et psychiatrie de liaison, CHU de Nantes; 2. Professeur des Universités-Praticien hospitalier, Pôle de Gériatrie clinique, CHU de Nantes

Correspondance: G. Berrut, Email : gilles.berrut@wanadoo.fr

Thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive neuro-dégénérative qui représente la principale cause de démence (1). Il a été évalué que 16 millions d'habitants présenteraient un syndrome démentiel en Europe en 2050 (2). En France, le nombre de patients concernés est estimé à plus de 850000 (3) (rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé-OPEPS). Par sa prévalence et ses conséquences médico-sociales, elle représente un double enjeu à la fois de santé publique, mais aussi sociétal (4).

Le principal symptôme, en début de maladie, est un trouble de la mémoire associé à une diminution des capacités de réalisation des activités de la vie quotidienne (4). En effet, ce retentissement fonctionnel du déclin cognitif représente l'un des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi, il a été utilisé comme un marqueur diagnostique dans des procédures standardisées de prise en charge (5-7).

Cependant, près de 2/3 des patients présentant une maladie d'Alzheimer vivent à leur domicile, malgré un retentissement fréquent de la maladie sur les activités de la vie quotidienne.

De plus, à l'heure actuelle, les possibilités thérapeutiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer restent circonscrites au champ palliatif, ne permettant qu'un ralentissement de l'évolution naturelle de la maladie. Le corollaire à cet allongement de l'espérance de vie est l'émergence de nouveaux symptômes inhérents à la maladie d'Alzheimer, à savoir les troubles psycho-comportementaux tels que l'apathie, la dépression, les hallucinations et l'agressivité. Les données récentes de la littérature démontrent que ces symptômes altèrent l'autonomie et la qualité de vie du patient, mais aussi celle de son aidant principal. Qui plus est, le fardeau de l'aidant est désormais reconnu comme un facteur de risque de maltraitance, d'hospitalisations répétées et d'institutionnalisation des patients (8). Ainsi, le

syndrome démentiel associé à des troubles du comportement (principalement l'apathie) est la première cause d'entrée en institution gériatrique.

La reconnaissance de ce phénomène en cascade a ouvert la voie à un nouveau paradigme dans la façon d'appréhender les soins. Ainsi, si les objectifs de guérison et de prévention sont toujours d'actualité, le principe de réalité nous amène à penser différemment les soins : la question n'est plus seulement de guérir (« to cure »), mais bien de prendre soin (« to take care ») de la dyade patient-aidant, c'est-à-dire d'agir sur leur qualité de vie au moyen de nouvelles approches, notamment non médicamenteuses. En agissant sur la qualité de vie de la dyade, l'enjeu est de diminuer le risque d'épuisement de l'aidant et ainsi de favoriser l'accès aux soins du patient, avant les situations de crise (somatique, comme psychologique), mais aussi de retarder l'institutionnalisation (9).

Ainsi, la nouvelle classification internationale sur les capacités, la dépendance et la santé (7), fondée sur le modèle de santé bio-psycho-social, au sens de Balint, assume le fait que l'impact négatif des fonctions cognitives peut être atténué par une adaptation de l'environnement humain et technique du patient. Cette approche globale bio-psycho-sociale insiste sur la nécessité de tenir compte de tous les aspects de la vie de la personne, à savoir ses désirs, ses projets de vie, ses capacités cognitives et fonctionnelles, son entourage, mais aussi son environnement.

De plus, si l'émergence des symptômes psycho-comportementaux a permis d'appréhender différemment l'impact de la maladie en terme de qualité de vie, elle a aussi nuancé le profil fonctionnel des sujets. En effet, comme le soulignent plusieurs études récentes (10), en particulier celle de Cohen-Mansfield (11), le profil fonctionnel du sujet âgé, et en particulier celui du sujet âgé dément, est défini selon deux grands axes : celui cognitif, qui est au cœur des maladies neuro-dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer et celui affectif ou psycho-comportemental. Les comorbidités somatiques associées vont alors intervenir comme autant de

Tableau 1

Cible thérapeutique	Prises en charge (PEC) ayant démontré leur efficacité (14, 17, 33-43) (Grades A et B)
Retard à l'institutionnalisation	<ul style="list-style-type: none"> • PEC spécifique de l'aidant principal : - Individuelle / groupe, - Information / psycho-éducation / mises en situation.
Capacités cognitives	<ul style="list-style-type: none"> • Stimulation cognitive en groupe, seule ou associée à la relaxation, • Entraînement cognitif en groupe, • Rééducation de l'orientation.
Autonomie du patient dans les actes de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • PEC en groupe : - Stimulation cognitive : seule ou associée à la relaxation, - Réminiscence, - Relaxation, - Activités physiques, - Aides personnalisées en institution.
Troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none"> • PEC individuelle : Ergothérapie à domicile. • Stimulation et remédiation cognitives. • Activités physiques. • Activités sensorielles : aromathérapie, musicothérapie, danse, zoothérapie. • Transfert de compétences à l'aidant : interventions comportementales. • Thérapie par empathie.
Humeur du patient	<ul style="list-style-type: none"> • Psychothérapie associée à la stimulation cognitive.
Qualité de vie du patient	<ul style="list-style-type: none"> • PEC individuelle : adaptation de l'environnement. • PEC en groupe : - Activités sensorielles, - Relaxation, - Rééducation de l'orientation, - Activités adaptées et personnalisées (à investissement positif), y compris pour les patients en institution, • PEC de l'aidant : support de l'aidant.
Bien être de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> • Psycho-éducation et mises en situation pratiques, - En groupe ou individuel, par téléphone, - Conjoint avec le patient ou non, - PEC plus efficace si elle est faite à domicile, • Thérapies : solutionniste, cognitive et cognitivo-comportementale, • Structures de répit.

facteurs d'ajustement sur ces deux axes. Le profil fonctionnel ajusté d'un patient permet alors de mieux appréhender le profil évolutif en termes de morbidité de la dyade et de mortalité du patient. Les stratégies thérapeutiques actuelles visent toutes à améliorer ce profil fonctionnel en intervenant soit sur les troubles cognitifs, soit sur les troubles psycho-comportementaux, soit sur les comorbidités.

Les approches non médicamenteuses sont actuellement en plein essor. Des études d'interventions d'aides à la personne ont montré une augmentation du délai d'entrée en institution avec une préservation de l'autonomie sur

certaines actes de la vie quotidienne (12-14), une amélioration des capacités des patients en termes de prise d'initiatives dans la vie quotidienne et une réduction des troubles du comportement (dont la symptomatologie dépressive) (15). Plusieurs auteurs (16) dont Cohen-Mansfield se sont intéressés à une autre forme de prise en charge pour les sujets déments en institution, reposant sur une approche dite «personnalisée» (17-22). En effet, si la modification de la personnalité fait partie des critères diagnostiques de démence du Diagnostic and Statistical Manual dans sa 4ème version modifiée (DSM-IV-TR) (23), l'identité du sujet est très

longtemps préservée (24-27). Si le DSM-5 parle désormais de troubles neurocognitifs majeurs (major neurocognitive disorder –NCD), ce critère diagnostique semble maintenu (28). Plus précisément, le sujet dément peut encore exprimer des envies, des désirs et élaborer des projets de vie à un stade avancé de la maladie. En proposant des activités adaptées aux centres d'intérêts des sujets, l'équipe de Cohen-Mansfield a montré qu'elle améliorerait les capacités attentionnelles et la participation des sujets déments. Cependant, ces études sur les approches non-médicamenteuses souffrent d'un manque de lisibilité, aussi bien sur leurs contenus (corps de métiers impliqués, nombres de séances) que sur leurs évaluations en termes d'efficacité, notamment en raison de la variabilité des critères d'efficacité et du manque d'études randomisées (29). L'ensemble des données de la littérature (30) et des recommandations des professionnels (31) sont proposés dans le tableau 1.

Ainsi, pour un sujet et une dyade donnés, l'arbre décisionnel est complexe (32). Il s'agit d'adapter les soins non médicamenteux au patient : ses capacités restantes (cognitives et fonctionnelles), des symptômes psycho-comportementaux présents, ses objectifs de soins définis (sur l'autonomie et la qualité de vie) et son profil fonctionnel (comorbidités associées et iatrogénie éventuelle). Mais les soins doivent aussi tenir compte de la dyade (sentiment de fardeau et de compétence personnelle de l'aidant principal, enjeux relationnels dans le fonctionnement même de la dyade). Enfin, les soins proposés dépendront de l'acceptabilité pour chacun et de l'offre de soins locale.

Développer des soins à domicile

Maud Graff a été la première à mettre en place un protocole de recherche randomisé en simple aveugle d'une prise charge standardisée, à domicile, par des ergothérapeutes (occupational therapy), selon le modèle de l'occupation humaine de Kielhofner (33, 44). Cette étude hollandaise a montré sa faisabilité (45, 46) et son efficacité en termes de qualité de vie, d'humeur, de capacités fonctionnelles et de coûts (47-49). En effet, les résultats mettent en avant un bénéfice sur l'autonomie des patients, sur le sentiment de compétence des aidants (qui permet d'évaluer leur fardeau), mais aussi un bénéfice en termes économiques. Les résultats de l'étude ont suscité beaucoup d'intérêt. Cependant, les différentes équipes qui ont tenté de reproduire ces études insistent sur la nécessité d'une adaptation fine du modèle hollandais dans un contexte culturel différent (50, 51). De plus, les résultats de Maud Graff restent controversés, les patients inclus pouvant présenter indifféremment une maladie d'Alzheimer ou un Mild Cognitive Impairment (MCI). Néanmoins, les approches non médicamenteuses à domicile ouvrent des perspectives intéressantes, offrant à la fois une intervention en conditions écologiques (les difficultés se manifestent naturellement en situation concrète et l'évaluation dans un environnement connu par le patient

favorise la confiance), cognitive et affective, mais aussi duelle, c'est-à-dire de la dyade. De plus, les interventions au domicile répondent au désir des dyades, à savoir celui de rester le plus longtemps possible au domicile. Les résultats de ces études ont intéressé l'ensemble des équipes pilotes d'intervention de la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 (52), et ont apporté une réponse sur le contenu et la faisabilité des thérapies ambulatoires et sur le nombre de séances souhaitables.

La question de l'intimité et de la temporalité

En France, les équipes de soins à domicile (avec différents corps de métiers) existent depuis longtemps. La création des équipes de soins Alzheimer (ESA) s'inscrivait donc dans une culture du soin en conditions écologiques.

«La mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 renforce l'offre de services de soins de réhabilitation et d'accompagnement adaptés à domicile pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au stade léger ou modéré. Ces interventions à domicile sont rendues possibles par la création d'équipes spécialisées composées de professionnels formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage dès le début de la maladie. Il s'agit d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute et d'assistants de soins en gérontologie intervenant dans le cadre de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Le plan Alzheimer prévoit 500 équipes mobiles spécialisées Alzheimer d'ici fin 2012».

Cependant la spécificité de la maladie d'Alzheimer a dû être prise en compte. Les soins à domicile donnent accès à une intimité (faire rentrer quelqu'un chez soi) et même plus à l'intimité du patient et de son aidant. Cet intime prend un double sens. En effet, le soignant devient alors un témoin du quotidien. Si l'évaluation s'enrichit de cet accès au domicile, il reste parfois difficile pour une dyade d'accepter ce qui peut être vécu comme une intrusion.

Dans le contexte de maladie neuro-dégénérative, le lien que l'intervenant va ainsi créer prend un autre sens : il s'agit aussi d'être repéré, identifié par le patient comme une personne bienveillante afin de pouvoir travailler avec lui. C'est pourquoi la fréquence des visites à domicile, ainsi que leur durée sont des facteurs importants dans la prise en charge, afin de trouver un juste équilibre entre les capacités attentionnelles de la dyade (durée des séances) et les capacités de reconnaissance et mémorisation de l'intervenant (fréquence des séances). De la même façon, il semble intéressant de limiter le nombre d'intervenants pour une même prise en soins.

Enfin, au delà de la simple reconnaissance, l'enjeu est aussi d'accéder à l'évaluation des capacités du patient, des désirs (et donc de la question de l'intime), parfois contradictoires, de la dyade et de repérer les éventuels conflits au sein de cette dyade. Si l'intervention à domicile

est annoncée comme une prise en charge du patient, elle est aussi une prise en considération de l'aidant et une aide à la prévention de l'épuisement de l'aidant.

Définir les objectifs de soins

Une fois le lien de confiance instauré, le soignant pourra définir avec la patiente et la dyade des objectifs de soins individuels et personnalisés. Si cette approche constitue la principale limite pour la réalisation d'études scientifiques d'évaluation de l'efficacité (en raison de critères d'évaluation difficilement comparables car individualisés), elle est le gage d'une appropriation des soins par la dyade et d'une meilleure participation. Dans ce contexte de maladie évolutive entraînant une perte cognitive et d'autonomie, une approche centrée sur le patient en tant que personne à part entière avec son identité, ses compétences propres et son environnement va permettre d'élaborer conjointement des objectifs thérapeutiques individuels et personnalisés, portant aussi bien sur l'autonomie que sur le quotidien. Il s'agit d'écouter les désirs de chacun, sans pour autant les accepter comme objectifs de soins. L'intervenant doit parfois confronter la dyade au principe de réalité. La réussite, même si elle reste partielle, de ces objectifs aura un effet valorisant et re-narcissant pour le patient. De plus, son rôle au sein de la dyade sera déplacé du sujet « malade incapable et perdant sa personnalité », à celui de sujet « malade désireux et compétent ». Les effets affectifs sur le patient, en termes psycho-comportementaux, et sur l'aidant, en termes de sentiment d'efficacité personnelle et de fardeau, laissent envisager une amélioration conjointe de leur qualité de vie.

L'expérience française: Le protocole de recherche «PRÉ-MATAPA»

En France, la question de l'adaptation des différents protocoles de recherche semblait délicate, en raison de notre attachement à la complémentarité du travail pluri-professionnel, avec différents professionnels intervenant au domicile des patients. A partir d'un travail de co-construction du protocole de recherche « pré-MATAPA » (Maladie d'Alzheimer et thérapie ambulatoire de préservation des acquis), un modèle de prise en charge, adapté au contexte socioculturel français, a émergé. Il repose ainsi sur une approche bio-psycho-sociale (c'est-à-dire en conditions écologiques, au domicile du patient), motivationnelle et adaptée à la maladie d'Alzheimer (séances brèves et hebdomadaires), centrée sur le sujet (comme personne à part entière, c'est-à-dire en tenant compte de son identité, ses désirs, son rôle au sein de son système d'interactions, ses objectifs et ses compétences) et son aidant principal (comme levier thérapeutique). Les objectifs de soins sont de préserver les acquis, avec des objectifs réalistes et réalisables.

L'enjeu de cette étude n'était pas de comparer l'efficacité

thérapeutique des différents professionnels impliqués, mais bien de proposer une nouvelle forme de prise en charge thérapeutique, ambulatoire, non médicamenteuse, formalisée et issue d'une réflexion pluri-professionnelle. Le protocole, dirigé par le CHU de Nantes, a recruté 8 ESA pour évaluer l'impact des interventions au domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentées bénéficiant du programme de 15 séances. Ont été incluses les dyades patients/aidants dont le patient âgé de 65 ans au moins présentait un score MMSE (Mini Mental State Examination) entre 15 et 24 dans les 6 mois précédents la prise en charge. Il ne devait pas encore bénéficier de soins orthophonique, psychomoteur ou ergothérapeutique, ni de protection juridique. Le proche aidant devait être présent au moins une fois par semaine au domicile, sans fragilité physique et psychique trop prononcée. Les séances du programme hebdomadaires ont été réalisées par un psychomotricien ou un ergothérapeute au domicile des patients. Les 3 bilans initial, de mi-parcours et final, puis le bilan post-prise en soins à 3 mois ont été filmés par le rééducateur. Les données d'évaluation portaient sur le MMSE, l'IADL-E (échelle d'évaluation de l'autonomie instrumentale- Instrumental Activities of Daily Living), l'échelle de Zarit (évaluant le sentiment de fardeau de l'aidant), le NPI-ES (échelle évaluant les symptômes psycho-comportementaux- Neuro Psychiatric Inventory-version équipe soignante (53)) et la satisfaction de la dyade. L'originalité de la passation de l'IADL-E reposait sur des mises en situation filmées avec du matériel précis (facsimilé de chèque bancaire, monnaie pour l'item de la gestion financière, trousse à couture pour l'item du bricolage). 17 dyades ont été incluses. Les données sont en cours d'exploitation.

Sur les 10 premières dyades incluses, les patients étaient âgés en moyenne de 81 ans (9 femmes) et les aidants de 78 ans (4 femmes). Le MMSE moyen des patients à l'inclusion était de 22 et de 21, 3 mois après la fin de la prise en charge. L'autonomie fonctionnelle semble s'être améliorée avec la prise en soins (différence d'un point à l'IADL-E côté par l'aidant et le professionnel). Les symptômes psycho-comportementaux semblent aussi s'être améliorés (perte de 3,5 points au score du NPI-ES entre le début et à 3 mois de la fin de la prise en charge). Le sentiment de fardeau de l'aidant, évalué par le Zarit, semble aussi s'être abaissé (diminution de 5 points). Les dyades semblent satisfaites avec une perception, par le patient, d'une amélioration plus importante que celle attendue. Les professionnels, quant à eux, ont montré une grande satisfaction pour la fréquence et la durée des séances. Cependant, l'intervention d'autres professionnels comme les assistants de soins en gérontologie (ASG) et les indications (pour des stades légers à modérés) ont été questionnées. En effet, en pratique courante, il semble que les ASG interviennent rapidement au domicile et que les ESA prennent en charge des patients présentant des atteintes déjà marquées de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies apparentées.

Ces résultats bien que préliminaires démontrent qu'à l'issue de ce protocole, l'intervention à domicile des ESA semble faisable, adaptée et bénéfique pour les patients et leurs aidants, comme le souligne l'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (54). De plus, ce protocole souligne l'investissement des professionnels dans la recherche. Cependant, la question des profils de patients adressés aux ESA reste centrale. En effet, les premiers bilans d'activité révèlent d'ailleurs que les conditions d'inclusion ne sont pas toujours respectées, signes, d'après l'évaluation du plan, qu'elles sont trop restrictives et difficiles à mettre en œuvre (54). La recommandation n°10 de l'évaluation du plan et la mesure 22 proposent de développer les services de soins infirmiers à domicile bénéficiant des compétences d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien et d'ASG et d'élargir les indications de prise en charge aux patients présentant des troubles cognitifs au stade léger à sévère (54).

Conclusion et perspectives

La maladie d'Alzheimer représente un défi médico-social. Les prises en charge actuelles restent insuffisantes pour guérir les patients mais permettent d'en retarder l'évolution et de garantir le plus longtemps possible une qualité de vie à la dyade. Les approches médicamenteuses et non médicamenteuses sont complémentaires dans l'offre de soins que nous pouvons proposer aux patients et à leur entourage. Cependant, elles n'ont pas toutes les mêmes indications et nécessitent une adaptation au plus près des compétences et des désirs du patient et de son aidant. Les soins à domicile font partie de cette offre de soins. Ils apportent aux médecins une évaluation en condition écologique du patient et de l'aidant, avec un effet sur le repérage et la prévention de l'épuisement de l'aidant. De plus, ils accompagnent la dyade dans son désir de maintien à domicile et dans ses objectifs de soins, permettant des soins personnalisés et adaptés à chaque patient et dyade. Ces soins à domicile relèvent de professionnels spécifiquement formés aux particularités de la maladie d'Alzheimer mais aussi des interventions à domicile, c'est-à-dire de l'accès à l'intimité d'un patient et d'une dyade (intimité environnementale et intimité psychique). Les résultats de l'étude « PRÉ-MATAPA » sont encourageants, vont dans le sens d'un impact positif de ces interventions à domicile sur les symptômes psycho-comportementaux présentés par les patients et le sentiment de fardeau de l'aidant et sont en accord avec les données récentes de la littérature (55, 56). Ces résultats méritent d'être confirmés par une étude de plus grande ampleur.

Références

- Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A: Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *Am J Epidemiol* 1998, 147(6):574-80.
- Wancata J, Musalek M, Alexandrowicz R, Krautgartner M: Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *Eur Psychiatry* 2003, 18:306-313.
- Dartigues JF. Rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques Publiques
- Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux Expertise collective INSERM 2007. 121 pages.
- World Health Organization: ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems World Health Organization. Geneva; 1992.
- American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Edition revised (DSM-IV-TR) American Psychiatric Association. Washington DC, 2000.
- World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2001 [<http://www3.who.int/icf/icfem/plate.cfm>]. World Health Organization. Geneva
- Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA, Guisset-Martinez MJ, Charras K, Frémontier M, Hennion A, Novella JL. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer, 6 novembre 2008, version 1. 129 pages.
- Spijker A, Wollersheim H, Teerenstra S, Graff M, Adang E, Verhey F, Vernooij-Dassen M. Systematic care for caregivers of patients with dementia: a multicenter, cluster-randomized, controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19(6):521-31.
- Gillum RF, Obisean TO. Physical activity, cognitive function, and mortality in a US national cohort. *AEP*. 2010. 20 (4):251-257.
- Shmotkin D, Lerner-Geva L, Cohen-Mansfield J, Blumstein T, Eyal N, Shorek A, Kave G, Hazan H. Profiles of functioning as predictors of mortality in old age: the advantage of a configurative approach. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010;51(1):68-75.
- Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L: Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005, 60:368-74.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL: Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006, 67(9):1592-9.
- Spijker A, Vernooij-Dassen M, Vasse E, Adang E, Wollersheim H, Grol R, Verhey F: Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *J Am Geriatr Soc* 2008, 56(6):1116-28.
- Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW: Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008, 16(3):229-39.
- Finnema E, Dröes RM, Ettema T, Ooms M, Adèr H, Ribbe M, van Tilburg W. The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants: a randomized clinical trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Apr;20(4):330-43.
- Cohen-Mansfield J, Thein K, Dakheel-Ali M, Regier NG, Marx MS. The value of social attributes of stimuli for promoting engagement in persons with dementia. *J Nerv Ment Dis*. 2010 Aug;198(8):586-92.
- Cohen-Mansfield J, Thein K, Dakheel-Ali M, Marx MS. The underlying meaning of stimuli: Impact on engagement of persons with dementia. *Psychiatry Res*. 2010 May 15;177(1-2):216-22.
- Cohen-Mansfield J, Marx MS, Dakheel-Ali M, Regier NG, Thein K. Can persons with dementia be engaged with stimuli? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Apr;18(4):351-62.
- Cohen-Mansfield J, Marx MS, Regier NG, Dakheel-Ali M. The impact of personal characteristics on engagement in nursing home residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009 Jul;24(7):755-63.
- Cohen-Mansfield J, Pappura-Gill A, Golander H. Utilization of self-identity roles for designing interventions for persons with dementia. *J Gerontol B Psychol Soc Sci*. 2006 Jul;61(4):P202-12.
- Letts LI, Edwards M, Berenyi J, Moros K, O'Neill C, O'Toole C, McGrath C. Using occupations to improve quality of life, health and wellness, and client and caregiver satisfaction for people with Alzheimer's disease and related dementias. *Am J Occup Ther*. 2011;65(5):497-504.
- American psychiatric association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Quatrième édition révisée, Washington, 2000.
- Caddell LS, Clare L. The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clin Psychol Rev*. 2010 Feb;30(1):113-26.
- Cohen-Mansfield J, Golander H, Arnhem G. Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Soc Sci Med*. 2000 Aug;51(3):381-94.
- Robert PH, Mulin E, Malla P, David R. Review : apathy diagnosis, assessment, and treatment in Alzheimer's disease. *CNS Neurosci Ther* 2010; 16:263-271
- Tappen RM, Williams C, Fishman S, Touhy T. Persistence of self in advanced Alzheimer's disease. *Image J Nurs Sch*. 1999;31(2):121-5.
- Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5, American Psychiatric Association's Annual Meeting in May 2013
- Stultjens EMJ, Decker J, Bouter LM, Jellema S, Bakker EB, Van den Ende

- CHM. Occupational therapy for community dwelling elderly people: a systematic review. *Age and Ageing*.2004;33:453-460.
30. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Pena-Casanova J, del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, Muniz R. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30: 161-178.
 31. HAS. Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Argumentaire. Mars 2008. Chapitre 7 : Interventions non médicamenteuses. Pages 51 à 60.
 32. Lavallart B, Augy J. Non pharmacologic intervention therapy in Alzheimer's disease. *Rev Prat Sept* 2011 ; 61 : 945-949.
 33. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJFJ, Hoefnagels WHL, Dekker J, Witte de LP: Occupational therapy at home for older individuals with mild to moderate cognitive impairments and their primary caregivers: a pilot study. *Occup Ther J Res* 2003, 23:155-63.
 34. Padilla R. Effectiveness of environment-based interventions for people with Alzheimer's disease and related dementias. *Am J Occup Ther.* 2011;65(5):514-22.
 35. Letts L, Minezes J, Edwards M, Berenyi J, Moros K, O'Neill C, O'Toole C. Effectiveness of interventions designed to modify and maintain perceptual abilities in people with Alzheimer's disease and related dementias. *Am J Occup Ther.* 2011;65(5):505-13.
 36. Spijker A, Verhey F, Graff M, Grol R, Adang E, Wollersheim H, Vernooij-Dassen M. Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: designing a multicentre, cluster, randomized, controlled trial. *BMC Geriatr.* 2009 Jun 7;9:21. doi: 10.1186/1471-2318-9-21.
 37. Toms GR, Clare L, Nixon J, Quinn C. A systematic narrative review of support groups for people with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2015 ; 20:1-27.
 38. Muñoz R, Serra CM, Reisberg B, Rojo JM, Del Ser T, Peña Casanova J, Olazarán J. Cognitive-motor intervention in Alzheimer's disease: long-term results from the Maria Wolff trial. *J Alzheimers Dis.* 2015;45(1):295-304.
 39. Gates NJ, Sachdev P. Is cognitive training an effective treatment for preclinical and early Alzheimer's disease? *J Alzheimers Dis.* 2014;42 Suppl 4:S551-9.
 40. Farina N, Rusted J, Tabet N. The effect of exercise interventions on cognitive outcome in Alzheimer's disease: a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2014 Jan;26(1):9-18.
 41. García-Alberca JM. Cognitive intervention therapy as treatment for behaviour disorders in Alzheimer disease: evidence on efficacy and neurobiological correlations. *Neurologia.* 2015;30(1):8-15.
 42. Rao AK, Chou A, Bursley B, Smulofsky J, Jezequel J. Systematic review of the effects of exercise on activities of daily living in people with Alzheimer's disease. *Am J Occup Ther.* 2014;68(1):50-6.
 43. Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie. Sous la direction de Marie-José Mandini. Les cahiers de l'ésép. N°43. Ecole d'études sociales et pédagogiques. Lausanne. ISBN :2-88284-048-9, 2005, 345 pages
 44. Robert A, Gélinas I, Mazer B. Occupational therapists use of cognitive interventions for clients with Alzheimer's disease. *Occup. Ther. Int.*2010; 17:10-19.
 45. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: a randomized controlled trial. *BMJ.*2006; 333:1196.
 46. Rikkert MG: Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006, 333(7580):1196.
 47. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Oude Rikkert MG: Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007, 62(9):1002-9.
 48. Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MG: Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ* 2008, 336(7636):134-8.
 49. Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M, Huell M. WHEDA study: Effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers - the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. *BMC Geriatrics* 2009, 9:44
 50. Döpp CM, Graff MJ, Rikkert MG, Nijhuis van der Sanden MW, Vernooij-Dassen MJ. Determinants for the effectiveness of implementing an occupational therapy intervention in routine dementia care. *Implement Sci.* 2013;8:131.
 51. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 81 pages. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
 52. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Présidée par monsieur le Professeur Ménard. Rapport au Président de la République, remis le 8 Novembre 2007. 125 pages.
 53. Cummings JL, The NeuroPsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, JL Cummings, 1994
 54. Ankri J., Van Broeckhoven C. Evaluation du Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012, Rapport, Juin 2013, 101 pages.
 55. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry.* 2012;169(9):946-53.
 56. McLaren AN, Lamantia MA, Callahan CM. Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. *Aging Ment Health.* 2013;17(6):655-66.

PLACE DE L'HOSPITALISATION DE JOUR DANS LA PRISE EN SOIN DES MALADES D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTÉES (MAMA)

E. TALLON

Chef de clinique au pôle universitaire de psychiatrie de l'adulte et de la personne âgée, CH Esquirol, Limoges
Correspondance: E. Tallon, Email : elizabeth.tallon@live.fr

Contexte

Avec le développement des structures « de répit », le plan Alzheimer 2008 attribue aux accueils de jours (ADJ) la vocation de délivrer des soins de stimulation cognitive et de réhabilitation.

Dès lors que ces structures médicosociales acquièrent une dimension thérapeutique, se pose la question de leur différenciation d'avec les hôpitaux de jours (HDJ).

Les HDJ sont définis par circulaire en 1971 comme «Unités destinées à des personnes dont l'état nécessite des soins que pourraient donner un personnel médical, infirmier, kinésithérapeute, sans que l'hébergement ne soit pour autant nécessaire». Ils reçoivent les patients sur une ou plusieurs journées par semaine, durant une période limitée, à des fins d'évaluation, de réadaptation, de traitement et de suivi pluridisciplinaire.

En 2007, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins répertoriait 194 HDJ pour personnes âgées, incluant trois types distincts :

- HDJ diagnostiques
- HDJ SSR gériatriques
- HDJ géronto-psychiatriques

En 2013, on estime à 106 (+/- 19) le nombre d' HDJ prenant en soin des MAMA en France, dont 80 SSR gériatriques et 26 géronto-psychiatriques (excluant 34 HDJ diagnostiques et 12 gérontopsychiatriques ne prenant pas en soin les MAMA) (1)

Pourtant, aucun des plans Alzheimer gouvernementaux ne fait mention de cette modalité de soin.

En 2010, la CNSA pointe qu'aux yeux des usagers et de nombreux professionnels les ADJ et les HDJ sont très peu différenciés et que la coexistence de ces dispositifs, l'un sanitaire l'autre médico-social, pose question, d'autant que certains ADJ déclarent recevoir une population identique à celle d'un HDJ. (2)

L'histoire des HDJ et ADJ français permet d'éclairer la genèse de cette confusion.

Histoire

Suite au rapport Laroque (1962) impulsant les mesures de maintien à domicile des aînés, le Dr Balier ouvre en 1965 le premier centre de jour pour personnes âgées souffrant de difficultés psycho-sociales ne relevant pas de l'hospitalisation. En 1971 s'ouvre le premier HDJ gériatrique à Charles Fois d' Ivry.

Afin de contrôler les dépenses de santé, le gouvernement réaffirme en 1982 la nécessité de développer les alternatives à l'hospitalisation et définit les HDJ au journal officiel : «l'hôpital de jour ne diffère de l'hospitalisation classique qu'en ce que le malade présent dans la journée à l'hôpital, regagne le soir son milieu normal de vie.» Quelle que soit leur spécialité, leur objectif est de réduire ou d'éviter une hospitalisation complète.

La circulaire du 7 mars 1986, relative aux alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et à leur maintien à domicile, distingue nettement les deux structures :

- l' HDJ, alternative sanitaire à l'hospitalisation
- Les « maisons d'accueil à la journée » alternatives à l'institutionnalisation des âgés déments avec missions de: «proposer des activités pour faciliter la communication verbale ou non verbale, développer l'orientation dans le temps et l'espace ainsi que l'expression de la personnalité. [...] travailler avec l'entourage afin de mieux résoudre les problèmes que lui pose le soutien à domicile. »

Mais les ADJ, relevant du secteur social, n'ont obtenu aucun financement par la CNAM. Sur les 100 centres de jours prévus par le 6ième plan vieillesse, moins d'une dizaine ont ouvert dont plusieurs ont rapidement fermé.

Depuis 2002, les plans Alzheimer ont

- Redéfini les ADJ: «structures permettant d'accueillir des personnes présentant une détérioration cognitive (...) pour rompre l'isolement, restaurer le lien social et favoriser le maintien à domicile. » En revanche, « ils n'ont pas pour mission d'évaluer l'état de santé ou les besoins de la

personne malade ni de l'accompagner dans son parcours de soins ou de délivrer des soins médicalisés. » (3)

- Mis à disposition des financements dédiés permettant le passage de 1131 places d'ADJ en 2002 à 11 744 en 2011.

On comprend aisément qu'entre 1971 et 2000, le manque crucial de place d'ADJ médicosociaux ait conduit les HDJ gériatriques à inclure dans leurs indications des missions de soutien, de répit et d'étayage médico-social indispensables au maintien à domicile des personnes âgées.

Dans le dispositif actuel ces missions ne leur sont plus dévolues et leur spécificité sanitaire a été réaffirmée par décret en 2012 précisant que «les prestations délivrées [en HDJ] équivalent par leur nature, leur complexité et la surveillance médicale qu'elles requièrent à des prestations habituellement effectuées dans le cadre d'une hospitalisation à temps complet ». De même la « circulaire frontière » (2006) précise que « Toute prise en charge de patient qui peut habituellement être réalisée en médecine de ville ou dans le cadre des consultations ou actes externes des établissements de santé ne doit pas donner lieu à facturation d'un mode alternatif d'hospitalisation ».

Ainsi les mutations du dispositif de soin des MAMA depuis 2002 ont amené la question de la légitimité et de la pertinence du maintien des HDJ dans cette indication.

L'hôpital de jour : une réelle alternative à l'hospitalisation pour les MAMA ?

Etude d'impact (1)

Objectif: Déterminer l'impact de l'HDJ sur les symptômes psychocomportementaux liés à la démence.

Méthode : Etude longitudinale rétrospective multicentrique dans 5 HDJ (N. Feil, Limoges; Mont d'Or, Albigny sur Saône ; Charpenne, Lyon-Villeurbanne ; Bach et Boussingault, Paris; Notre Dame du bon secours, Paris)

Résultats :

- 135 patients inclus (50% Maladie Alzheimer, 17% Démence vasculaire ou mixte ; 8% Démences parkinsoniennes, 6% DLFT, 8% autres démences.)
- MMS moyen 21 (+/-4 [11, 29]).
- Durée moyenne de séjour : 10 mois (1,36 jours/semaine)
- 96% d'amélioration significative des syndromes dépressifs dont 48% de rémission complète
- 94% d'amélioration significative des troubles anxieux dont 20% de rémission complète
- 97% d'amélioration significative de l'agressivité dont 30% de rémission complète
- 58% d'amélioration significative des délires dont 40% de rémission complète.
- 40% d'amélioration significative des hallucinations dont 75% de rémission complète

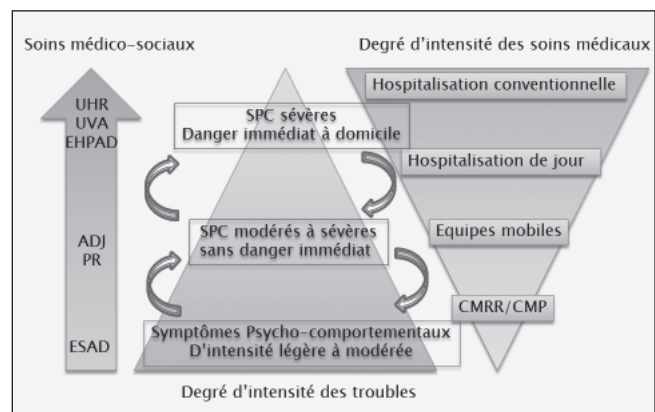
Expérimentation à l'HDJ N.Feil (Limoges) (1)

Hypothèse : Les HDJ pourraient être utilisés plus systématiquement en alternative à l'hospitalisation complète pour les MAMA

Méthode : Elargissement des indications avec suppression du critère de non admission en HDJ «troubles psychocomportementaux sévères incompatibles avec les ateliers de groupes ou la réhabilitation cognitive». Orientation vers l'HDJ de demandes d'hospitalisation conventionnelle.

Figure 1

Graduation des soins pour les symptômes psycho-comportementaux liés aux MAMA



Cas n°1

Demande d'hospitalisation : en vue d'une institutionnalisation chez patiente avec maladie d'Alzheimer sévère, agitation, opposition aux soins et hétéroagressivité à domicile.

Admission : MMS 18, NPI 58. Angoisse majeure, opposition aux ateliers de groupe.

Séjour : travail de réassurance. Modification traitement antidépresseur, psychothérapie individuelle, Ateliers culturels, resocialisation, motricité. Psycho-éducation de l'aidant. Exclusion des ateliers de réhabilitations cognitives.

Durée : 10 mois (1 à 2 j/semaine)

Sortie : Stabilisation thymique, relai progressif en ADJ; NPI 19. Disparition de l'opposition et de l'agressivité. Demande d'institutionnalisation annulée.

Cas n°2

Demande d'hospitalisation : Patiente avec démence fronto-temporale, troubles psychocomportementaux sévères incompatibles avec le maintien en accueil de jour qui conditionnait le maintien à domicile.

Admission : Aphasie, stéréotypies verbales. Instabilité psychomotrice, comportements moteurs aberrants incessants,

gloutonnerie. NPI 81.

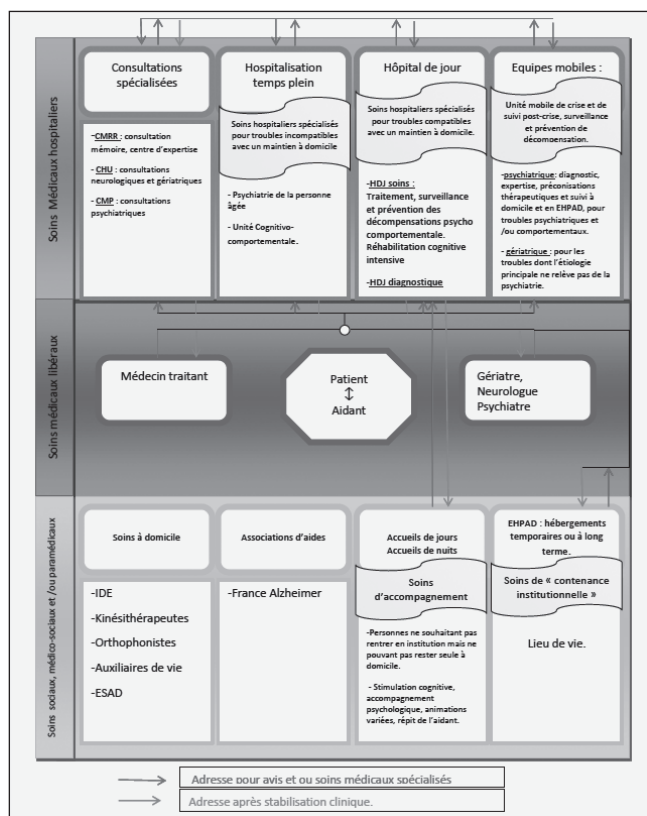
Séjour : Impossibilité des ateliers de groupe. Surveillance constante. Equilibration rapide du traitement (Introduction trazodone). Ateliers individuels. Préconisation de mesures comportementales à la famille et à l'ADJ.

Durée : 1 mois (1j/semaine)

Sortie : NPI 39, comportement compatible en l'accueil de jour. Poursuite de l'adaptation du traitement en consultation hebdomadaire jusqu' à stabilisation. Demande d'institutionnalisation annulée.

Figure 2

Place de l' HDJ dans la filière de soin dédiée aux MAMA



Cas n°3

Demande d'hospitalisation : épuisement aidante d'un patient de 54 ans avec démence mixte.

Admission: NPI 26. MMS non réalisable. Apathie sévère.

Séjour : Sevrage progressif en neuroleptique puis en benzodiazépines. Ateliers de resocialisation et revalorisation.

Durée : 6 mois (1j/semaine)

Sortie : NPI 8 ; Nette amélioration, du contact et de l'humeur, reprise d'initiatives. Relais ADJ pour stimulation cognitive et répit de l'épouse.

Cas n°4

Demande d'hospitalisation : instabilité psychomotrice, irritabilité et sollicitation permanente des soignants de l'EHPAD chez patiente avec maladie d'Alzheimer.

Admission : MMS 11/20. NPI 48 Anxiété majeure et instabilité psychomotrice en cas d'inactivité.

Evolution : Ateliers apaisants reproductibles facilement en EHPAD. Pas de traitement médicamenteux.

Durée : 1 mois (1j/semaine)

Sortie : NPI 20, relai via équipe mobile pour accompagnement de l'EHPAD dans la mise en œuvre de mesures environnementales très efficaces chez cette patiente.

Discussion

Bien que le niveau de preuve de ce type d'étude sur les effets thérapeutiques propres soit insuffisant, ce travail démontre que l'HDJ peut être une alternative efficace aux hospitalisations conventionnelles des MAMA.

De manière concordante, une méta-analyse de 2009 montre que l'HDJ pour personnes âgées réduit le recours aux soins institutionnels et l'utilisation de lits hospitaliers (4), et R. Fiack constatait que deux ans après l'ouverture d'un HDJ gériatopsychiatrique à Strasbourg, le nombre d'admissions intra-hospitalières avait diminué de moitié et que les phénomènes de « chronicisation » en service hospitalier gériatopsychiatrique avaient été jugulés via l'effet combiné d'une prévention en amont et d'un relais en aval par l' HDJ. (5)

Conclusion

L'hospitalisation de jour peut et doit permettre:

- une alternative efficace à l'hospitalisation en l'absence de danger immédiat à domicile
- une diminution du temps d'hospitalisation, un désengorgement des services hospitaliers et des urgences gériatriques
- une évaluation précise des troubles
- un ajustement optimal et rapide des traitements médicamenteux (répondant à l'exigence de « soins hospitaliers complets »)
- Figure 1: graduation des soins pour les symptômes psycho-comportementaux liés aux MAMA
- une réhabilitation cognitive spécialisée intensive
- de part tous ces éléments, un meilleur contrôle des dépenses de santé publique

A ce titre, il est indispensable que :

- Les patients soient admis pour une indication médicale respectant la «circulaire frontière ».
- Tout patient dont la prise en charge n'apporterait plus de bénéfice supérieur à celle d'un ADJ y soit réorienté.

- Les professionnels des HDJ poursuivent leur réflexion visant à une harmonisation éclectique des pratiques.
- L'HDJ soit réaffirmé comme un maillon clef de la filière de soins des MAMA relevant d'un intérêt tant médical qu'économique et social.

Références

1. Elizabeth Tallon. Dispositifs de prise en soin des patients souffrant d'un syndrome démentiel en France : la place des hôpitaux de jours. Human health and pathology. 2013. <dumas01020850>.
2. Blanchard N., Garnung M., Accueils de jours et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer: attentes, freins et facteurs de réussites. Montpellier, étude gérontoclef, INSERM, CNSA, mars 2010.
3. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1). BO Santé – Protection sociale – Solidarité no 2011/8 du 15 septembre 2011 .
4. Forster A., Young J., Lambley R., Langhorne P., Medical day hospital care for the elderly versus alternative forms of care (Review), The Cochrane Library, 2009. Issue 1.
5. R. Fiack. L'hôpital de jour psychiatrique pour personne âgées «Défense et illustration». Strasbourg : XIVème journées de l'APHJPA, 1994.

MAIA : DE LA COORDINATION À L'INTÉGRATION DES SERVICES D'AIDE ET DE SOINS POUR UNE CONTINUITÉ DES PARCOURS DE VIE

I. JOLIFF¹, Collectif national des pilotes MAIA, CNSA (Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie)

¹ pilote MAIA 31Nord, Toulouse
Correspondance: I. Joliff, Email : maia@asa-asso.com

MAIA, c'est quoi ?

Issu du Plan Alzheimer 2008-2012, les dispositifs MAIA visent à créer un partenariat co-responsable de l'offre de soins et d'aides sur un territoire donné et concernent aujourd'hui toutes les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle, quelle que soit la nature de leurs besoins.

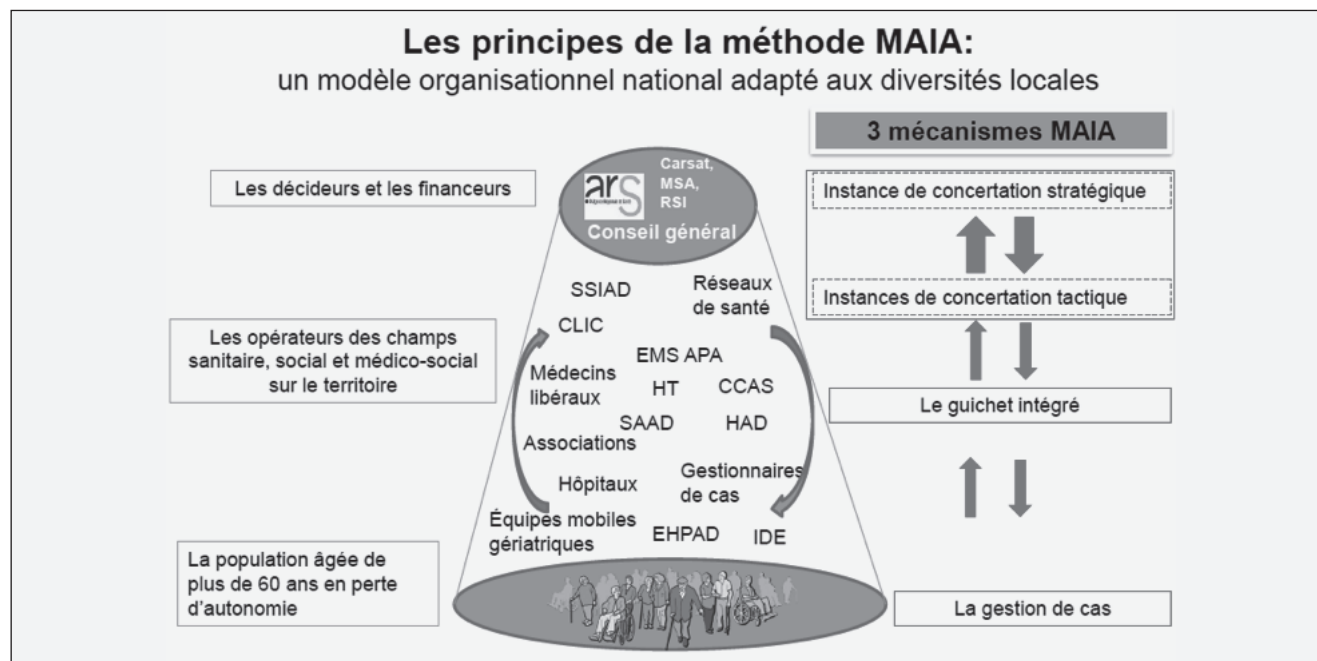
MAIA est une méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins.

L'intégration va plus loin que la coopération qui repose seulement sur un principe de coordination. L'intégration conduit tous les acteurs à co-construire leurs moyens

d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite. Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.

Le cahier des charges national défini dans le décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 précise les mécanismes de cette méthode d'organisation et les modalités de mise en œuvre des dispositifs MAIA.

Depuis les premières expérimentations conduites en 2009 dans le cadre du 3ème plan Alzheimer et la généralisation en 2011, les dispositifs MAIA se déploient sur l'ensemble du territoire national et font l'objet d'un pilotage national



conduit par la CNSA depuis 2012.

Fin 2014, on en compte 257 : près des deux tiers (64%) des communes françaises sont désormais couvertes et le déploiement se poursuit à un rythme régulier de 50 par an avec l'objectif d'un maillage complet du territoire fin 2016 par 350 MAIA, conformément aux orientations du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 (mesure 34).

Le dispositif MAIA est confié à une structure ou une institution existante sur le territoire défini par l'ARS, dénommée « le porteur du projet » : 37 % sont portés juridiquement par des conseils départementaux, 24 % par des associations, 12 % par des établissements de santé, 8 % par des CLIC et 4 % par des réseaux de santé.

La mise en œuvre de l'intégration repose sur la méthode MAIA et ses 6 composantes :

• 3 mécanismes interdépendants :

- **La concertation**, qui permet de décloisonner les différents secteurs et de construire un projet commun entre tous les acteurs, décideurs, financeurs et responsables des services d'aide et de soins.
- **Le guichet intégré**. Il s'agit de fournir, à tout endroit du territoire une réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers, en les orientant vers les ressources adéquates par l'intégration de l'ensemble des guichets d'accueil et d'orientation du territoire. Cette organisation est notamment permise par la démarche de concertation.
- **La gestion de cas** (1). Pour les personnes âgées en situation complexe, un suivi intensif au long cours (y compris pendant les périodes d'hospitalisation) est mis en œuvre par un gestionnaire de cas (c'est là une nouvelle compétence professionnelle (2)). Il est l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant, des professionnels intervenant à domicile et devient le référent des situations complexes. Ce faisant, il contribue à améliorer l'organisation du système de prise en charge en identifiant les éventuels dysfonctionnements observés sur le territoire.

• 3 outils qui permettent d'observer l'écart entre la demande de la personne âgée et les ressources existantes, et de s'assurer que l'ensemble des besoins sont couverts :

- **Le formulaire d'analyse multidimensionnelle** (utilisé par les professionnels des guichets intégrés) et l'outil d'évaluation multidimensionnelle (utilisé par les gestionnaires de cas).
- **Le plan de service individualisé** (PSI). C'est un outil de gestion de cas servant à définir et à planifier de manière cohérente l'ensemble des interventions assurées auprès de la personne âgée en situation complexe.
- **Les systèmes d'informations** partageables (informations en provenance des guichets intégrés, des pilotes et des

gestionnaires de cas...).

Ce mode opératoire garantit :

- La concertation décisionnelle des acteurs sur 2 plans :
 - o **stratégique** : espace collaboratif entre décideurs et financeurs des politiques gérontologiques : agence régionale de santé (ARS), conseils généraux, caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), régime social des indépendants (RSI), mutualité sociale agricole (MSA), caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et autres.
 - o **tactique** : espace collaboratif et décisionnel entre les opérateurs responsables des services d'aide et de soins qui concourent au soutien à domicile de la population.
- **Le pilotage de la mise en œuvre** de la méthode par un professionnel dédié : le pilote MAIA. Il est chargé de veiller à la mise en cohérence des interventions par l'engagement de chacun des acteurs dans ce projet de territoire.
- **Une réponse populationnelle**, intersectorielle, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne (accueil, information, orientation, mise en place de soins, de services ou de prestations) quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse : on dit alors des guichets qu'ils sont intégrés.
- **Une prise en charge des situations complexes** (= gestion de cas).
- **l'utilisation d'outils communs** de partage de l'information et de pilotage de l'action (formulaire d'analyse multidimensionnelle et de liaison, outil d'évaluation multidimensionnelle standardisé des besoins de la personne, plan de service individualisé).

MAIA, pour qui ? Pourquoi ?

MAIA apporte une réponse novatrice, de par sa globalité et son efficacité, aux défis croissants de l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie, et de leurs aidants.

La méthode MAIA œuvre :

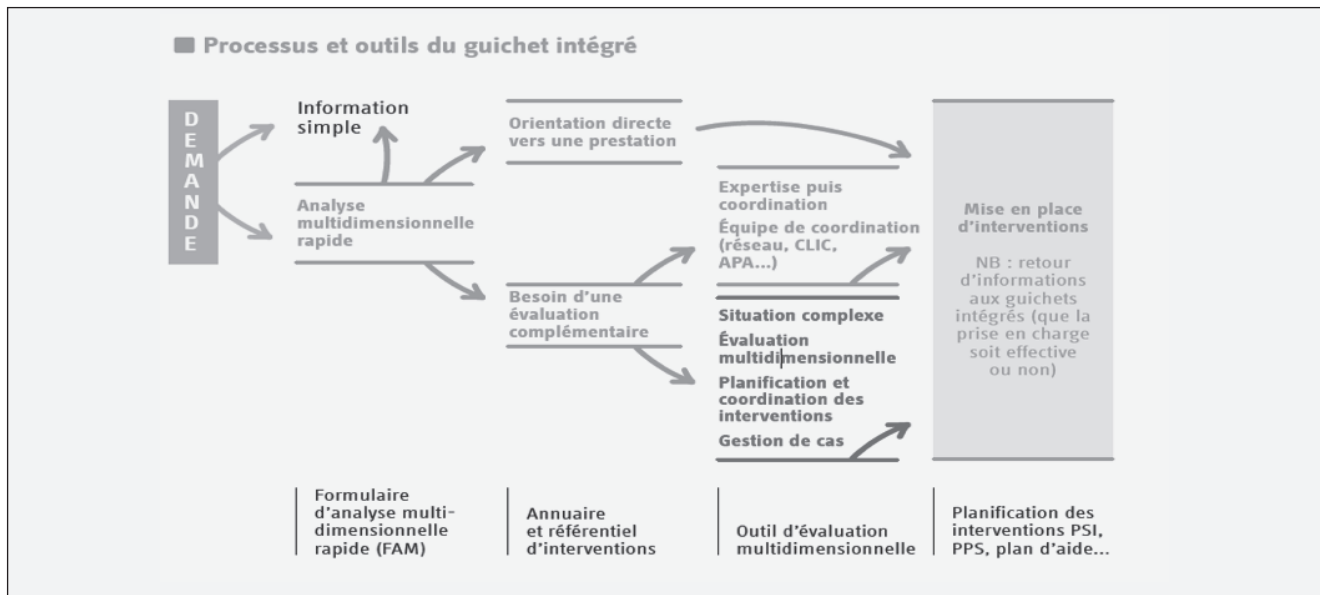
- à la lisibilité du système d'aide et de soins,
- à la simplification et à l'optimisation du parcours des personnes âgées,
- au soutien à domicile des publics concernés, aussi longtemps que possible et dans les meilleures conditions.

Cette réponse a pour premiers enjeux et principes :

- de mobiliser sur un territoire donné, l'ensemble des acteurs dans toute leur diversité en capitalisant sur leur

1. Des travaux sont en cours sur la définition des critères d'orientation vers la gestion de cas.

2. Le gestionnaire de cas est un professionnel spécifiquement formé à l'exercice de cette nouvelle fonction. Il suit un cursus pour obtenir un diplôme interuniversitaire « gestionnaire de cas ».



richesse, prenant en compte l'ensemble des ressources au plus près des besoins du territoire;

- de corriger les dysfonctionnements générés inévitablement par la diversité des acteurs et de leur gouvernance, des financements, des pratiques professionnelles et des organisations. En effet, dans un schéma classique de simple coopération, chaque acteur conserve ses propres outils et son propre champ de responsabilité. A grande échelle, ce fonctionnement fragmente la prise en charge

et altère la performance du système : discontinuité du service rendu, réponses redondantes ou inappropriées, retards dans les traitements, complexification des parcours de prise en charge et opacité des procédures.

La méthode MAIA conduit à transformer en profondeur l'organisation des services d'aide et de soins au sein du territoire infra-départemental à travers la mise en œuvre d'un processus d'intégration.

ACCUEIL DE JOUR POUR PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES D'ALZHEIMER ET APPARENTÉES : MISSIONS ET PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT

B. LAURENT, G. DE BATAILLE

Domaine de la Cadène

Correspondance: G. de Bataille, Email : gdebataille@wanadoo.fr; B. Laurent, Email : béatricelaurent.cadene@orange.fr

Prévu dans la circulaire du 16 avril 2002, relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, l'accueil de jour représente l'un des maillons de la filière gériatrique médico-sociale. C'est l'un des premiers relais entre le domicile et l'institution. Il s'inscrit dans une politique de soutien à domicile. C'est une activité nouvelle : 70% des accueils de jour ont été créés à la suite de la circulaire de 2005 dans le cadre de la mise en oeuvre du second plan Alzheimer.

Caractéristiques

Ces structures accueillent des personnes présentant une détérioration cognitive et vivant à domicile (logement individuel ou foyer logement), pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journée. Ces structures peuvent être autonomes (14% selon le rapport d'activité du CNSA de 2011) ou bien rattachées à un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (86%).

L'accueil de jour, structure médico-sociale, est trop souvent confondue avec l'hospitalisation de jour, service qui fait partie de la filière sanitaire. L'accueil de jour est une activité récente : c'est un service mis à disposition des personnes souffrant de troubles cognitifs, vivant à domicile, et de leur famille ; au même titre qu'un service d'aide et d'accompagnement à domicile. Leur spécificité consiste à accueillir les personnes, en petit groupe, dans des locaux appropriés et à leur proposer un accompagnement et un projet de soins adaptés à leurs besoins.

La circulaire DGCS/A3/201/78 du 25 février 2010 et le décret n°201-1211 du 29 septembre 2011 demandent que la capacité minimale de l'accueil de jour ne soit pas inférieure à 6 places pour un accueil adossé à un EHPAD, et à dix places pour une structure autonome. La capacité moyenne des accueils de jour est de 7.1 places : 13 places pour les structures autonomes, et 6.2 places en moyenne pour les accueils adossés à un EHPAD.

Concernant les plages d'ouverture, 85 % des accueils de jour sont fermés le week-end.

Les missions

Les objectifs principaux de l'accueil de jour sont :

- de préserver, voire maintenir l'autonomie des personnes souffrant de troubles cognitifs,
- de permettre une poursuite de leur vie à domicile,
- de soutenir les aidants face aux difficultés liées à la maladie.

L'accueil de jour permet aussi de :

- Favoriser la socialisation de la personne dans le cadre d'un soutien à domicile,
- De se familiariser avec la collectivité et être un temps d'adaptation à l'institutionnalisation.

Organisation et fonctionnement de l'accueil de jour

- Moyens en personnel : l'accueil de jour dispose de personnel qualifié et compétent dans l'accompagnement et la prise en soins des personnes souffrant de troubles cognitifs. L'équipe est composée de façon constante par des temps plein ou partiel d'infirmière, de psychologue et aide médico-psychologique. Selon le projet de l'accueil de jour, peuvent également intervenir, un psychomotricien, un ergothérapeute, un masso-kinésithérapeute, une orthophoniste, un aide-soignant spécialisé en gérontologie. Cette équipe est complétée par le personnel administratif (secrétariat et comptabilité) et personnel assurant l'entretien des locaux.
- Rôle et missions des professionnels : l'équipe de professionnels est chargée d'élaborer un projet individualisé pour chaque bénéficiaire, en tenant compte de ses troubles cognitifs, de ses troubles du comportement, de l'évolution de sa maladie, de son environnement socio familial. L'accueil de jour a également un rôle

dans l'aide aux aidants, aussi bien dans le cadre d'un soutien psychologique que dans le conseil sur des aides techniques utiles au domicile, que sur le savoir-faire et savoir-être face aux troubles du comportement.

- Exemple de déroulement d'une journée type:
 - de façon à donner des repères au bénéficiaire, toutes les journées sont séquencées par un même rythme d'activités. Néanmoins, la convivialité reste toujours de mise.
 - la journée type débute par un temps d'accueil, avec discussion autour de l'éphéméride et des actualités. Puis s'enchaînent au cours de la matinée, un atelier d'activité physique adaptée et un atelier de stimulation cognitive, à partir de médiateurs variés (ateliers manuels, cuisine, jardin, chant, etc..). Sur le temps méridien, est proposé un déjeuner en commun, suivi d'un temps calme (sieste ou écoute musicale ou télévision). L'après-midi, un nouvel atelier de stimulation cognitive est proposé, suivi d'un goûter et du rituel du départ.

Profil des bénéficiaires

L'accueil de jour travaille souvent en étroite relation avec une consultation mémoire de façon à ce que chaque personne puisse bénéficier d'un diagnostic préalable et d'un suivi. Selon le rapport d'activité de la CNSA de 2011, 92% de la clientèle accueillie présentaient une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

L'accueil de jour s'adresse prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées au stade léger à modéré de la maladie, qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile.

Les personnes accueillies en 2011 sont surtout des personnes en GIR 3-4 (55%), et dans une moindre mesure en GIR 1-2 (35%). Les personnes en GIR 5-6 ne représentaient que 10 % des bénéficiaires.

Le financement

Le coût de l'accueil de jour est à la charge du bénéficiaire. Le coût résulte du tarif de la journée d'hébergement, auquel s'ajoute le tarif lié à la dépendance. En 2015, le tarif de la journée d'hébergement est en moyenne de 28 euros (le tarif journalier se situe entre 20 et 40 euros). Le tarif journalier de dépendance est fixé par arrêté par chaque Conseil Départemental : il se situe entre 7 et 14 euros pour une GIR 5-6, entre 13 à 19 euros pour un GIR 3-4, entre 19 à 25 euros pour un GIR 1-2.

Le coût lié au tarif dépendance peut bénéficier de la participation de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) et/ou d'un financement par les caisses de retraite.

Transport

La circulaire DGCS/A3 n°2010-78 du 25 février 2010 définit l'organisation et le financement des transports de

l'accueil de jour. Trois modalités sont prévues :

- Soit les familles assurent elles-mêmes le transport
- Soit une organisation interne avec un personnel et un véhicule adaptés est mise en place
- soit une convention avec un transporteur disposant d'un personnel formé est signée.

Freins au développement

Bien que l'accueil de jour puisse être une porte d'entrée dans la filière gériatrique, il existe des freins à son développement. Ils sont représentés par :

- Le manque de lisibilité de l'offre sur le territoire,
- La méconnaissance du dispositif par les professionnels libéraux,
- La réticence des personnes à sortir de leur domicile,
- L'appréhension suscitée par l'accueil de jour lorsqu'il est adossé à un EHPAD,
- Le sentiment de culpabilité de l'aidant à laisser son parent à l'accueil de jour,
- Le reste à charge du bénéficiaire,
- La difficulté à organiser le transport.

Accueil de jour itinérant

Certaines structures proposent des accueils de jour itinérants. Ce dispositif est encore rare et ne concernant qu'une cinquantaine d'établissements en France, soit seulement 3 % des établissements ayant répondu à l'enquête « MAUVE ». L'accueil itinérant correspond à l'accueil dans des locaux différents selon les jours de la semaine. Il a la volonté d'être plus proche du domicile et situé dans des locaux bien différenciés par rapport à un EHPAD.

Conclusion

L'accueil de jour est un maillon important de la politique de soutien à domicile. Bien qu'il ait de nombreux freins à son développement, il constitue un élément de réponse dans la palette des différentes modalités d'accompagnement. Il peut être une porte d'entrée dans la filière gériatrique médico-sociale. Couplé à l'hébergement temporaire, il est une solution de répit pour les aidants et il est un véritable soutien dans la politique de maintien à domicile.

Références

- Circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.
- Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.
- Circulaire du 25 février 2010 relative à la mise en oeuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
- Résultats de l'enquête « mauve » sur les accueils de jour réalisés par la CNSA et DREES en 2009.
- Rapports d'activité des accueils de jour et hébergement temporaire 2011 - CNSA

EQUIPES MOBILES DE GÉRIATRIE ET MALADIE ALZHEIMER

M. HOULES¹, T. VOISIN¹, N. SALLES²

1. Equipe mobile de Gériatrie, Gérotopôle, CHU Toulouse; 2. Chef du pôle gérontologie clinique, CHU Bordeaux, Groupe de travail des Equipes Mobiles de Gériatrie de la SFGG.

Correspondance: M. Houles, Email : houles.m@chu-toulouse.fr

Introduction

Les équipes mobiles de gériatrie (EMG) participent depuis plus d'une dizaine d'années à la filière gériatrique hospitalière. Elles sont actuellement plus de 300 dans les établissements de santé en France et une trentaine ont une activité extra hospitalière sur le territoire. Leurs missions sont définies par les circulaires DHOS du 18 mars 2002 et du 28 mars 2007 (1, 2). Elles interviennent essentiellement en milieu hospitalier dans les services d'urgences, de spécialités médicales et chirurgicales. Elles peuvent également, pour certaines, intervenir en extra hospitalier au domicile des patients (ville ou EHPAD). Les EMG sont généralement constituées d'un gériatre, d'infirmières, d'assistante sociale, de secrétaire et selon les équipes d'un temps d'ergothérapeute, de psychologue...

Leur rôle consiste essentiellement en la dispensation d'une évaluation gériatrique standardisée mais aussi la réalisation d'avis gériatriques à visée diagnostique et/ou thérapeutique, la participation à l'élaboration du projet de soins et de vie du patient, l'organisation de la sortie en favorisant le lien ville-hôpital et également à prodiguer des conseils, des formations aux équipes soignantes.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer (MA) est telle, que les EMG sont amenées de manière fréquente à participer à la prise en soins de personnes âgées hospitalisées atteintes de cette maladie, qu'elles le soient pour ce motif principal ou pour une pathologie intercurrente.

Les résultats de l'enquête nationale menée par le groupe de travail des EMG au sein de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) sur les pratiques des EMG au sein de 10 régions françaises, montrent qu'une évaluation cognitive des patients était réalisée dans plus de 60% des cas par les EMG avec le diagnostic de troubles cognitifs dans la plupart des cas. Dans cette étude, le diagnostic de troubles cognitifs était identifié comme étant un facteur de risque significatif de ré hospitalisation des patients à 1 mois (OR 1,9 [1,5-2,6]) (3).

Les EMG ont également un rôle de coordination « ville-hôpital » et ont notamment une activité de permanence téléphonique dédiée aux professionnels de santé de proximité

dont les médecins généralistes. Dans une étude récente (4), Salles et al, ont montré que la mise en place d'une permanence téléphonique améliorerait le parcours de soins des personnes âgées et permettait d'éviter l'admission aux urgences dans plus de 80 % des cas. Les résultats de cette étude montrent également que la présence de troubles psycho comportementaux liés à la démence est le principal motif d'appel des médecins généralistes. Le conseil et l'information sont les réponses les plus fréquemment apportées par le gériatre, viennent ensuite la programmation d'une hospitalisation en médecine gériatrique ou en hospitalisation de jour de gériatrie.

Les données de la cohorte REAL.FR (5), une cohorte multicentrique, de patients atteints de maladie d'Alzheimer recrutés en centre mémoire, montrent que les patients atteints de MA sont fréquemment hospitalisés, en effet, au cours de la première année de suivi, sur les 516 patients initiaux, 139 soit 29,6% ont été hospitalisés.

Grâce aux données à 2 ans de cette même cohorte (6), on remarque que 75,7% des hospitalisations ont des motifs non en rapport direct avec la MA. Les motifs d'hospitalisation sont dominés par les chutes et les pathologies cardiaques.

Les hospitalisations dont le motif est en lien direct avec la MA sont représentés quant à elles, à 50% par les troubles du comportement.

Hors, l'hospitalisation représente un facteur de risque de déclin fonctionnel chez ces patients comparés aux non déments et à comorbidités égales (7). En effet, ils ont une altération de la réponse au stress, une mauvaise tolérance vis à vis de certains médicaments, de faibles capacités d'adaptation aux modifications d'environnement et de rythme de vie, expliquant leur grande vulnérabilité vis à vis des complications liées à la prise en charge hospitalière.

Les patients atteints de MA sont donc fréquemment hospitalisés, souvent en milieu non gériatrique, sont à risque de déclin fonctionnel et peuvent donc bénéficier d'un avis d'une EMG.

Cependant, les EMG évaluent fréquemment des patients porteurs de troubles cognitifs non diagnostiqués. Une étude réalisée par l'EMG du CHU de Grenoble (8), a montré que sur 100 patients évalués présentant des troubles des fonctions

supérieures, 37 n'avaient pas de diagnostic de démence connu. Hors l'existence d'une pathologie démentielle modifie la présentation clinique des maladies, implique la nécessité d'une prise en charge adaptée afin d'éviter la réalisation d'exams inutiles, de sédations inadaptées, une iatrogénie.

Il nous semble que différentes situations peuvent correspondre aux rôles des équipes mobiles de gériatrie face à la maladie d'Alzheimer du dépistage à la prise en charge des complications de la maladie.

Dépistage

Bilan cognitif

Les EMG participent donc au dépistage des troubles cognitifs dans les services de spécialité par la réalisation d'une évaluation gérontologique standardisée (EGS). Elles peuvent être sollicitées dans le cadre d'une perte d'autonomie inexpliquée, pour la réalisation spécifique d'un bilan cognitif mais également, et c'est le plus fréquent dans le cadre d'un syndrome confusionnel. Pour des raisons de spécificité de prise en charge, le syndrome confusionnel sera traité dans un chapitre à part. L'EMG du CHU de Grenoble a retrouvé dans son étude (8) que 21% des patients avaient un syndrome confusionnel et 51% l'association d'un syndrome confusionnel et démentiel. Il s'agit donc souvent de patients hospitalisés pour la prise en charge d'une pathologie aigue avec un syndrome confusionnel associé. Ainsi, les évaluations cognitives réalisées par les EMG sont donc souvent faites dans des conditions non optimales du point de vue des performances cognitives du patient, ne permettant pas de préciser un diagnostic étiologique. Le rôle des EMG consiste donc régulièrement à débiter le bilan de troubles cognitifs et à orienter le patient dans la filière gériatrique hospitalière si nécessaire (dans laquelle l'évaluation sera poursuivie à distance de l'épisode aigue) ou vers une consultation mémoire ou un hôpital de jour si le patient ne poursuit pas son hospitalisation en milieu gériatrique hospitalier.

Pré procédure / pré interventionnel

Le vieillissement de la population se traduit par une augmentation de l'âge moyen de la patientèle des médecins spécialistes d'organe. Hors, la population âgée est caractérisée par une grande hétérogénéité, la prise de décision quant à l'intérêt, la bienfaisance, de la réalisation d'une procédure invasive ou d'un traitement lourd peut s'avérer difficile. Ainsi, la réalisation d'une EGS, qui inclue l'évaluation cognitive, permet d'homogénéiser des groupes de patients homogènes afin de leur proposer une prise en charge adaptée et de dépister des problématiques gériatriques pouvant interférer avec le traitement. Cela permet de dépister les patients à risque et de réduire les complications post procédure. Ces évaluations peuvent être réalisées en hôpital

de jour pour les patients ambulatoires et par les EMG pour les patients hospitalisés.

Les EMG sont donc régulièrement sollicitées dans le cadre notamment de l'oncogériatrie, mais également en cardiologie pour la réalisation des bilans pré TAVI, voire en chirurgie réglée.

En effet, l'existence de troubles cognitifs peut, dans ces situations, mettre en péril la stratégie thérapeutique élaborée par le risque de confusion, le risque d'oubli de prise de traitements, le risque d'absence de suivi médical régulier.

Quelque soit la décision prise concernant la balance bénéfices risques d'une procédure invasive, le rôle des EMG ne s'arrête pas à l'évaluation, elles participent également à l'organisation du suivi du patient, soit dans la filière gériatrique soit en suivi conjoint avec le spécialiste.

Organisation de la sortie d'hospitalisation

Il s'agit d'une des missions principales des EMG définie dans la circulaire DHOS du 28 mars 2002. Elles ont un rôle d'interface entre la filière gériatrique hospitalière, extra hospitalière et les services non gériatriques. Elles doivent connaître et être connues de l'ensemble de la filière de soins autour des personnes âgées afin d'assurer la liaison entre les acteurs. Elles permettent d'aider à organiser le projet de vie du patient en fonction du niveau de sévérité de ses troubles, des complications prévisibles, de l'entourage familial, des ressources locales disponibles afin d'éviter les ré hospitalisations précoces, les passages inappropriés aux urgences. L'EMG assure donc une évaluation médicale mais également sociale.

L'évaluation de patients hospitalisés présentant des troubles cognitifs non diagnostiqués complète utilement l'offre de soins car elle s'adresse à une patientèle généralement poly pathologique et en perte d'autonomie qui n'est pas celle rencontrée en consultation mémoire.

Prise en charge des complications chez le patient diagnostiqué

Complications non comportementales

Les chutes et les fractures représentent 36,8% des motifs d'hospitalisation dans la cohorte REAL.FR (6). Les EMG sont donc fréquemment amenées à évaluer des patients dans les services d'urgences, de médecine et d'orthopédie traumatologie. Elles permettent d'apporter une vision globale du patient, notamment dans le cadre de la prévention des chutes en proposant des adaptations du domicile, en recherchant une iatrogénie médicamenteuse, en dépistant un syndrome post chute. L'intervention porte également sur la réduction de l'immobilisation en proposant des mesures visant à limiter les contraintes susceptibles d'altérer la mobilité de ces patients : réduction des contentions,

limitation de l'utilisation de drains, de sondes et de cathéters, alternatives à l'utilisation des sédatifs...

La dénutrition est une complication fréquente de la MA, elle est associée à une aggravation des capacités fonctionnelles et cognitives des patients (9). Les EMG, par la recherche systématique de cette complication, participent à améliorer sa prise en charge. Elles ont un rôle dans la sensibilisation des équipes à la recherche de celle-ci mais également dans sa prise en charge en prodiguant les conseils d'enrichissement, de fractionnement des repas aux soignants et aux aidants. Lorsqu'apparaissent les troubles de la déglutition, la formation des soignants et aidants aux posturations adaptées pour diminuer le risque de fausses routes, à la réalisation d'une eau gélifiée de texture adaptée fait partie de la prise en charge proposée. Le rôle des EMG peut également se situer dans l'aide à la réflexion éthique concernant l'intérêt d'une nutrition artificielle.

Complications comportementales

Les troubles du comportement sont responsables dans la cohorte REAL.FR de 18,3% des hospitalisations au cours des 2 ans de suivi (4). Il s'agit pour les services non gériatriques d'une situation souvent difficile à gérer par l'absence d'expérience des soignants dans la gestion des troubles mais également parfois par des contraintes architecturales du service, de l'EHPAD ou du domicile qui ne permettent pas de respecter des troubles du comportement comme la déambulation.

Les EMG ont dans ce cadre un rôle d'aide à l'identification précise du trouble du comportement mais également de ses facteurs favorisants. Elles aident à transmettre auprès des équipes les savoirs être nécessaires à la prise en charge non médicamenteuse des troubles. L'aide à la prescription médicamenteuse adaptée et à la dé-prescription des thérapeutiques iatrogènes fait également partie des missions.

Organisation de la sortie

La recherche de l'épuisement de l'aidant principal est une étape fondamentale de l'action quotidienne des EMG. Elle se fait lors de l'entretien avec l'aidant et peut être guidée par l'utilisation du mini test de Zarit. L'entretien avec l'aidant est également l'occasion de refaire le point sur sa compréhension de la maladie, ses difficultés dans la gestion quotidienne et sur les stratégies qui peuvent être mise en place pour prévenir l'épuisement.

Le rôle d'interface des EMG entre la filière gériatrique et non gériatrique peut prendre tout son sens dans le cadre de gestion de troubles du comportement perturbateurs. Elles peuvent être amenées à proposer dans certaines situations à ce que le patient soit transféré vers un court séjour Alzheimer, une UCC, une EHPAD avec secteur fermé ou une UHR.

Le syndrome confusionnel

Le syndrome confusionnel est une perturbation aiguë, le plus souvent transitoire, des capacités d'éveil et d'attention secondaire à une atteinte diffuse de l'encéphale, habituellement réversible et transitoire lorsque la cause est mise en évidence et traitée. Il touche de 18 à 49% des personnes âgées hospitalisées et 14% des résidents d'EHPAD (10). Il est largement sous diagnostiqué bien qu'il soit grave car il représente un facteur de risque de mortalité, d'institutionnalisation, de démence.

Dépistage

Les EMG sont régulièrement sollicitées pour des avis concernant une agitation chez un patient âgé dément ou non. La recherche d'un syndrome confusionnel est alors systématique. La confusion représente une complication de l'hospitalisation d'une personne âgée vulnérable. La MA est un facteur de risque de survenue de syndrome confusionnel mais la confusion n'est pas toujours présente chez le sujet dément. La confusion est quant à elle un facteur de risque de survenue de démence lorsqu'elle touche un sujet non dément. Il s'agit d'une urgence diagnostique et thérapeutique par les risques majeurs liés à celle-ci.

L'outil de référence utilisé dans le dépistage est la Confusion Assessment Method. Il s'agit d'un algorithme diagnostique de passation rapide et aisée.

Prise en charge

La prise en charge est essentiellement non médicamenteuse, basée sur les travaux du programme HELP (Hospital Elder Life Program) (11) et sur l'expérience bretonne (12). Les mesures principales consistent en favoriser l'orientation temporo spatiale (date, horloge murale, éphéméride), maintenir les aides auditives et visuelles afin de limiter de désafférentation sensorielle, rassurer les patients, ne pas mettre de protection ni de contention « systématique », favoriser les mobilisations précoces (mise au fauteuil notamment) ; surveiller l'état nutritionnel, d'hydratation, l'élimination et la douleur. Ces mesures simples ont montré leur efficacité dans la littérature et les EMG participent par leur action à la diffusion de ces bonnes pratiques.

Associée à la prise en charge non médicamenteuse, la recherche des facteurs favorisants et précipitants (douleur, rétention d'urine, iatrogénie, complication médicale...) est systématique.

L'aide à la prescription médicamenteuse adaptée, en limitant notamment le recours systématique aux traitements neuroleptiques, complète lorsque cela est nécessaire, les recommandations proposées.

Outre les recommandations de prise en charge non médicamenteuse et médicamenteuse, la prise en charge de

l'EMG peut, lorsque les troubles présentés par le patient sont incompatibles avec le maintien dans l'unité qui reçoit le patient, consister en l'orientation vers une unité gériatrique adaptée.

Suivi

Les patients, n'ayant pas de diagnostic de démence, rencontrés dans le cadre de la prise en charge d'un syndrome confusionnel ne sont généralement pas évaluables d'un point de vue cognitif. Hors, la confusion est un facteur de risque de démence, ainsi l'insertion dans la filière gériatrique en proposant une consultation mémoire à distance de l'épisode est proposée afin de suivre l'évolution cognitive de ces patients.

Chez les patients ayant un diagnostic de démence, le rôle de l'EMG consiste à veiller à ce que le patient bénéficie d'un suivi, à favoriser une consultation précoce si cela est nécessaire ou le cas échéant à initier un suivi.

Conclusion

Les EMG représentent une interface entre le patient atteint de MA et une équipe soignante dans un milieu non adapté. Elles participent à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques, à l'orientation des patients dans la filière de soins, à l'élaboration de leur projet de soins et de vie. Elles doivent donc connaître et être connues de l'ensemble de la filière de soins afin d'assurer la liaison dans le suivi des patients atteints de MA.

La prise en charge globale proposée par les EMG participe également à la prise en charge d'un enjeu

primordial de la communauté hospitalière, la prévention de la dépendance iatrogène chez ces patients dont le risque de perte d'autonomie liée à l'hospitalisation est particulièrement élevé.

Références

1. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/n°2002/157 du 18 mars 2002, relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique. <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-18/a0181778.htm>.
2. Circulaire DHOS/01/2003/n°2003/195 du 16 avril 2003, relative à la prise en charge des urgences. <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2003/03-26/a0261837.htm>.
3. Enquête nationale sur les pratiques des équipes mobiles de gériatrie en France. Groupe de travail des EMG de la SFGG. N Salles. Rev de Gériatrie 2012;37(9):738-741.
4. Avoiding emergency department admissions using telephonic consultations between general practitioners and hospital geriatricians. Salles N, Floccia M, Videau MN et al. J Am Geriatr Soc. 2014; 62(4):782-4.
5. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. Balardy L, Voisin T, Cantet C et al. J Nutr Health Aging. 2005;9(2):112-6.
6. Descriptive analysis of hospitalizations of patients with Alzheimer's disease: a two-year prospective study of 686 patients from the REAL.FR study. Voisin T, Sourdet S, Cantet C et al. J Nutr Health Aging. 2009;13(10):890-2.
7. The effects of acute illness on ADL decline over 1 year in frail older adults with and without cognitive impairment. Sands LP, Yaffe K, Lui LY et al. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2002;57(7):449-54.
8. Rôle de l'unité mobile de gériatrie dans l'identification et l'orientation des patients atteints de troubles cognitifs. Couturier P, Fachler-Buatois S, Tranchant L et al. Ann Gerontol 2009;2(1):27-33.
9. Nutritional status assessment during Alzheimer's disease: results after one year (the REAL French Study Group). Guerin O, Soto ME, Brocker P et al. J Nutr Health Aging. 2005;9(2):81-4.
10. Delirium in elderly people. Inouye SK, Westendorp RG, Saczynski JS. Lancet. 2014;383(9920):911-22.
11. A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA et al. N Engl J Med. 1999;340(9):669-76.
12. Prevention of delirium in an acute geriatric care unit. Gentic A, Le Deun P, Estivin S. Rev Med Interne. 2007;28(9):589-93.

LES ASSOCIATIONS DE FAMILLES : FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

M.-O. DESANA, M. MICAS

1. Présidente France Alzheimer et maladies apparentées; 2. Médecin, Vice-présidente France Alzheimer 31
Correspondance: M.-O. Desana, Email : marie-odile.desana@orange.fr

Seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine, France Alzheimer et maladies apparentées agit depuis 30 ans au service de plus de 3 millions de personnes concernées par la maladie (personnes malades et aidants familiaux).

Forte de l'engagement de ses 150 000 adhérents et donateurs et 2 200 bénévoles, l'Association déploie ses activités et actions à travers quatre missions essentielles :

- Soutenir les personnes malades et leur famille,
- Informer l'opinion et interpeller les pouvoirs publics,
- Contribuer aux avancées de la recherche,
- Former les aidants familiaux, les bénévoles et les professionnels du soin.

La complémentarité entre l'engagement de bénévoles formés et riches de leurs expériences personnelles, et l'expertise de professionnels, permet à l'Association de satisfaire efficacement à ses missions statutaires, dans le respect des valeurs fondamentales qui guident ses activités: l'éthique et le respect de la personne, la solidarité, la responsabilité, et la dimension non lucrative.

Les quatre missions essentielles sont déclinées partout en France grâce aux 92 associations départementales du réseau France Alzheimer et maladies apparentées. C'est de ce maillage territorial que l'Association tire sa force et sa spécificité. Au niveau local, chaque association assure une permanence et un accueil et proposent des activités variées pour apporter aux familles une aide de proximité et un soutien au quotidien.

• *Pour connaître l'association France Alzheimer et maladies apparentées de votre département, cliquez ici.*

Soutenir les personnes malades et leur famille

Le soutien quotidien aux personnes malades et à leur famille constitue le cœur d'activité des associations France Alzheimer et maladies apparentées. Il est principalement apporté par le réseau des bénévoles des associations départementales, soutenues financièrement et techniquement par le siège de l'Union.

La maladie d'Alzheimer a ceci de particulier qu'elle implique fortement l'entourage de la personne malade. Lorsque le diagnostic est posé c'est l'ensemble de la cellule familiale qui s'en trouve affectée. Nombreux sont les aidants dont la vie se trouve dès lors totalement dédiée à leur proche malade. Mais un tel engagement n'est pas sans conséquences pour eux-mêmes et ils ont besoin d'être appuyés et soutenus.

Ainsi, l'ensemble des associations départementales veillent à développer une large palette d'actions de proximité, souples, et adaptées aux besoins tant des personnes malades que des aidants telles que des groupes de parole, formation des aidants, Séjours vacances répit®, Halte Relais®, Café mémoire®, entretiens individuels avec des psychologues, ateliers à médiation artistique... toutes ces actions favorisent les bonnes relations du couple aidant-aidé que l'on sait primordiales et participent indéniablement à l'amélioration de la prise en soin de la personne malade.

Pour chacune de ces actions, les objectifs, les bénéficiaires, les contenus et modalités d'organisation sont précisément définis pour donner un cadre général d'intervention pour l'ensemble du territoire, et chacune des actions s'inscrit dans une logique de complémentarité afin de répondre à la diversité des besoins et des situations, tout au long du parcours de soin.

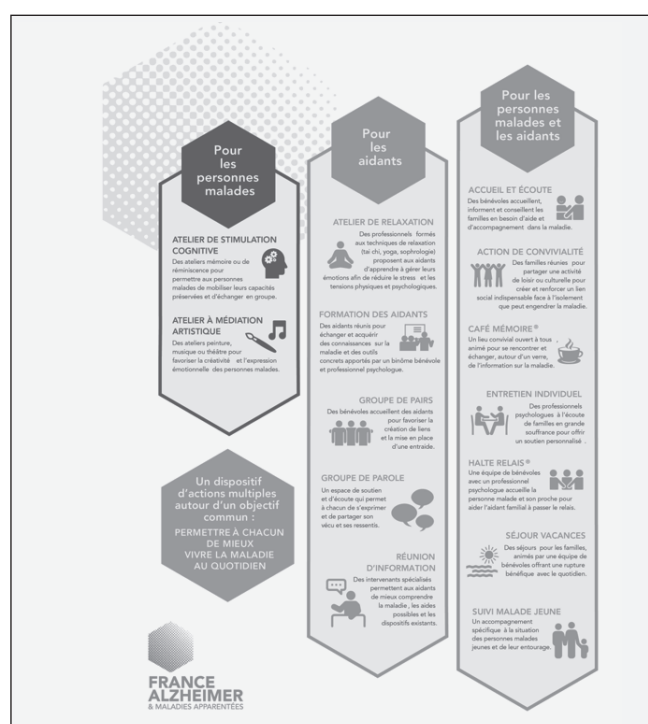
Désireuse de rendre accessibles aux familles fragilisées, physiquement, moralement et matériellement, des dispositifs de grande qualité, et considérant qu'il s'agit là d'un droit de tous, France Alzheimer et maladies apparentées veille à rendre gratuite l'immense majorité des actions menées au profit des familles (sous réserve d'adhésion sauf en ce qui concerne la formation des aidants).

• *Découvrez toutes les actions de soutien à destination des personnes malades et des familles en cliquant ici.*

Informez l'opinion et interpeller les pouvoirs publics

Face à l'enjeu de santé publique que représentent la prise en soin et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et

des maladies apparentées, l'Association estime indispensable de toujours plus sensibiliser l'opinion sur les besoins et attentes des familles. Pour ce faire, l'Union ainsi que les associations départementales organisent de nombreux événements (Journée mondiale Alzheimer, Rencontres France Alzheimer, quêtes nationale et départementales, colloques...) qui sont pour chacun d'entre eux l'occasion de diffuser leurs messages et de sensibiliser un public toujours plus large. Dans le cadre de sa mission d'information et de sensibilisation, l'Union s'appuie sur un dispositif online et offline très nourri : outils d'information internes à destination du réseau, ou externes à destination des adhérents et du grand public. Les associations départementales développent également leurs propres outils : lettres d'information, sites Internet, pages Facebook...



France Alzheimer et maladies apparentées considère que le soutien des familles confrontées à la maladie relève assurément d'un engagement sociétal et citoyen. Ainsi, elle s'est depuis longtemps investie sur le plan des politiques publiques et a toujours eu à cœur de participer à la réflexion générale. L'Union et les associations départementales multiplient en ce sens les actions de sensibilisation, de mobilisation et de revendication dans un seul et unique but : que soient pris en compte par les pouvoirs publics les besoins des personnes malades et de leur famille. Largement partie prenante du Plan Alzheimer 2008-2012, France Alzheimer et maladies apparentées s'est plus récemment encore activement engagée dans la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement et du nouveau Plan maladies neurodégénératives. Enfin, France Alzheimer et maladies apparentées, ouverte sur son environnement,

maintient d'importantes relations institutionnelles, aussi bien au niveau européen que national, et assure de nombreuses représentations dans des organismes externes : CNSA, CNBD, CNRPA, CISS, CCIAF, UNAF... Les associations départementales veillent également à créer et entretenir des liens et partenariats avec les acteurs politiques et institutionnels locaux.

Contribuer aux avancées de la recherche

Consciente des inquiétantes projections démographiques, France Alzheimer et maladies apparentées mène depuis sa création une action extrêmement volontariste en faveur de la recherche fondamentale et clinique.

En 1988, alors que peu de monde « s'intéressait » à la recherche sur la maladie d'Alzheimer, l'Association attribuait ses premières bourses. Aujourd'hui, assumant la complexité inhérente à la maladie d'Alzheimer elle s'est engagée dans une double approche visant à dynamiser les sciences humaines et sociales et à encourager les projets novateurs en sciences médicales.

A cet effet, elle s'appuie sur l'expertise de deux conseils scientifiques (Sciences Médicales et Sciences Humaines et Sociales), chargés de piloter les actions de France Alzheimer et maladies apparentées en matière de recherche. Depuis 1988, l'Association participe activement aux progrès en ce domaine par l'attribution de nombreuses bourses, destinées au financement de projets d'équipes de recherche. En l'espace de 27 ans, plus de 200 projets de recherche en sciences humaines et sociales, et en sciences médicales, ont été soutenus, à hauteur de 11 millions d'euros.

Par ailleurs, France Alzheimer et maladies apparentées est engagée depuis bientôt 10 ans dans le financement du GIE Neuro-CEB, une collection d'échantillons biologiques mise à disposition des chercheurs dans le but de développer la recherche sur les maladies du système nerveux. La banque nationale de cerveaux ainsi constituée a d'ores et déjà enregistré 2 320 consentements de don de cerveau post mortem et permis la réalisation de 74 projets de recherche.

L'Association, avec le soutien des donateurs et partenaires, contribue ainsi au développement et à l'aboutissement de la recherche, pour la mise en place rapide de thérapies et modalités de prises en charge, afin de permettre aux personnes malades et à leur famille de toujours mieux affronter la maladie.

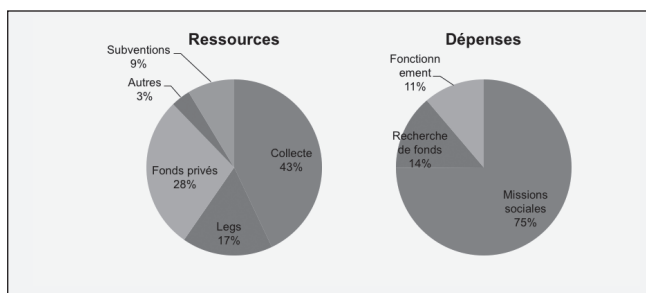
• *Découvrez toutes les actions de France Alzheimer et maladies apparentées en faveur de la recherche en cliquant [ici](#).*

Former les aidants familiaux, les bénévoles et les professionnels du soin

Enfin, l'Association participe activement, et ce depuis plus de vingt ans, à renforcer l'expertise des professionnels

Focus sur les données financières

La plupart des ressources de l'Union proviennent de la générosité du public et seulement 10% sont issues de subventions publiques. En ce qui concerne les dépenses, l'analyse du compte emploi ressources pour l'année 2014 fait apparaître des ratios très favorables : 75% pour les missions sociales, 14% pour la recherche de fonds et 11% pour le fonctionnement.



Afin de consolider son fonctionnement et sa transparence l'Union s'est engagée volontairement et a obtenu en avril 2011 l'agrément du Comité de la charte du don en confiance. Cet agrément témoigne du fonctionnement statutaire et de la gestion désintéressée appliquée par l'Union, de la rigueur de sa gestion, et de la transparence financière qu'elle s'évertue à respecter. En cela, l'Association entend se montrer digne de la confiance que lui accordent ses soutiens institutionnels et ses partenaires privés, à commencer par ses 100 000 donateurs. En tant que membre agréé, l'Association se soumet, plusieurs fois dans l'année, aux contrôles réalisés par les collaborateurs du Comité de la Charte du don en confiance.

LA PLACE ET LES INDICATIONS DE L'HEBERGEMENT TEMPORAIRE

M. GARNUNG, L. LAFOURCADE

Domaine de la Cadène

Correspondance: M. Garnung, Email : plateforme@domainedelacadene.fr

L'hébergement temporaire s'est développé dans les secteurs de la perte d'autonomie et du handicap. Il a connu récemment, sous l'effet conjugué de la demande sociale et d'une impulsion politique, des développements notables aux plans qualitatifs et quantitatifs.

Concernant le public des personnes âgées, la proposition d'hébergement temporaire voit le jour dans les années soixante du 20^e siècle, mais ce n'est qu'en 1982 qu'une circulaire mentionne l'existence de « résidences d'hébergement temporaire » répondant alors aux besoins d'hébergement des personnes âgées de milieu rural, en période hivernale. La dite circulaire énonce son double objectif de « maintien au domicile des personnes âgées » et de « soulagement momentané des familles et des voisins » (1). Quarante ans plus tard, en 2002, le dispositif d'hébergement temporaire est défini, aux côtés de l'accueil de jour, dans le cadre réglementaire de l'accueil temporaire : la loi de 2002-2 du 2 janvier 2002 lui confère sa base légale, en fixe la tarification et définit les établissements et services (2) autorisés à sa mise en oeuvre ainsi que les conditions de celle-ci.

L'annexe 4 de la circulaire de la loi de 2002 (3) apporte des précisions concernant l'hébergement temporaire des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Celui-ci y est défini comme « formule d'accueil limitée dans le temps » qui « s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances, travaux dans le logement etc. Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge de soins de suite » (4). La notion de « soulagement momentané » y cède le pas à celle de « répit », celle de « familles et voisins » à celle d'« aidant principal ».

Ces définitions peuvent indifféremment correspondre aux besoins et situations de toutes les personnes en perte d'autonomie, accueillies à titre temporaire et habituellement accompagnées dans leur vie quotidienne au domicile par un « aidant principal ». Cependant les recommandations

édictees dans ce texte annexe affirment la reconnaissance de la spécificité du désavantage (5) subi par les personnes dont la perte d'autonomie est affectée dans son essence même, en raison d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cette spécificité entraîne celle du prendre soin familial, et en conséquence celle de la 'prise en charge' professionnelle, à l'occasion d'un accueil temporaire dans une structure d'hébergement. Il y est précisé différents points d'importance, et notamment que :

- la cohabitation avec des personnes accueillies à titre temporaire au sein d'un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, mais n'ayant pas ce type de pathologie, peut se révéler extrêmement difficile
- l'organisation de la structure, tant au travers de la composition et la compétence de l'équipe que de l'espace proposé, doit permettre de répondre à des objectifs spécifiques tels que :
 - o préserver l'autonomie des personnes atteintes d'une pathologie de type démentiel,
 - o stimuler leurs fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne,
 - o préserver ou rétablir des contacts sociaux pour la personne accueillie,
 - o repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente et y apporter les réponses appropriées

La recommandation conclusive, « Le caractère temporaire de ce mode d'hébergement impose un travail en étroite collaboration avec l'entourage familial » pointe la spécificité de l'hébergement temporaire : le projet de vie qu'il soutient est celui de la vie à domicile. Là réside toute la complexité du recours à celui-ci par les familles, mais également de sa mise en oeuvre par les établissements médico-sociaux.

Les freins au recours à l'hébergement temporaire sont nombreux et bien documentés. Parmi ceux-ci l'accessibilité économique : le reste à charge est pratiquement identique à celui d'un EHPAD. Il y a aussi la crainte de prendre une décision qui pourrait affecter le bien-être et les capacités d'autonomie de son proche, aussi réduites soient-elles et

compromettre la poursuite de la vie à domicile. La difficulté qu'il y a à décider pour autrui de ce qui est bon pour lui : la personne elle-même ne peut solliciter l'aide professionnelle directement. Pourtant elle aussi peut avoir besoin de répit : si l'aide rapprochée est parfois pesante pour celui qui la donne, elle peut l'être également pour celui qui la reçoit. Mais la mesure du risque revient à l'aidant, et ce, pour sa propre nécessité. La décision n'est pas simple. Elle requiert en effet « une étroite collaboration avec les professionnels ».

Du côté des structures, les difficultés de mise en oeuvre d'une proposition d'hébergement temporaire répondant aux objectifs recommandés par la circulaire, sont également documentées (6). Les établissements proposant de l'hébergement temporaire sont dans leur majorité des EHPAD et des EHPA, dont la culture et l'organisation sont tournées vers le projet de vie en institution. L'hébergement temporaire, lorsqu'il est par exemple séquentiel, requiert une adaptation spécifique. Celle-ci a une contrainte : celui du temps et celui de la compétence, de l'espace adapté et de la composition de l'équipe. La tarification, bien que modifiée, ne prend pas suffisamment en compte l'ensemble de ces contraintes (7).

Les indications de l'hébergement temporaire. Selon les objectifs poursuivis, l'hébergement temporaire supposera des accompagnements spécifiques :

- l'accueil séquentiel programmé sur une période, demande un travail administratif accru, et une particulière attention au premier séjour : la préparation en amont pour mieux connaître la personne et son entourage, leurs projets et leurs craintes, permettra de veiller le mieux possible à ses nécessités propres, dans la perspective de son projet de vie au domicile. La durée de ce premier séjour sera réfléchi en conséquence : les séjours programmés par la suite pour le soutien du maintien à domicile en seront facilités.
- L'accueil test à la vie en collectivité peut se faire sur une durée plus longue et demandera une attention particulière aux réserves de la personne concernée, en partenariat avec son entourage.
- L'accueil d'urgence, lors d'un déséquilibre temporaire non prévisible de l'accompagnement à domicile (maladie du conjoint par exemple, défaillance des structures d'accompagnement professionnels) nécessite une collaboration étroite entre famille, médecin généraliste et structures d'hébergement.

Les plateformes d'accompagnement et de répit peuvent être les médiateurs de ces différentes mises en oeuvre, facilitées par l'existence de partenariats structurés autour

d'un projet territorial.

Conclusions

Le recours au répit est une démarche difficile pour les aidants et les personnes malades pour la séparation qu'elle implique. Cette difficulté, outre ses résonances psychiques, renvoie à côté de la crainte de perte de repères, à celle de perte de capacités d'autonomie qui pourraient compromettre les conditions du retour à domicile. Cet accompagnement nécessite un surcroît de moyen, une volonté d'améliorer la qualité de l'accueil lorsqu'il s'adresse à des personnes souffrant de ces pathologies, ce qui nécessite des interventions spécialisées à la fois auprès des personnes malades pendant le séjour mais également un accompagnement des aidants dans la démarche en amont, puis au retour à domicile. Le renforcement de son accessibilité requiert, sur chaque territoire, un partenariat des services impliqués sur un territoire.

Références

1. L'accueil temporaire gérontologique : entre incantations et réalités, Mémoire présenté en vue de l'obtention du MASTER Sciences de Gestion Option Gestion et Management des Institutions et Organisations Sanitaires et Sociales, Valérie Vuivlet, 2007
2. Les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 6°, 7° et 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
3. Annexe 4 : Recommandations pour l'ouverture de places d'hébergement temporaire accueillant des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées
4. Circulaire 2002-222 du 16 avril 2002 de la loi de rénovation sociale
5. Cf sur ce point Alzheimer : préserver ce qui importe, Catherine Le Galès, Martine Bungener et le groupe Capabilités, PU de Rennes, 2015, et notamment le chapitre conclusif.
6. Blanchard Nathalie, Garnung Monique 2010
7. État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées, Dossier technique, CNSA, 2011

Bibliographies

- Blanchard Nathalie, Garnung Monique, Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite, rapport de recherche, CNSA, 2010
- Gramain Agnès, Laure Lacan, Florence Weber & Jérôme Wittwer 2005. «Économie domestique et décisions familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. De l'ethnographie à la formalisation microéconomique » Revue économique, 56-2, mars, numéro spécial Économie et sociologie, terrains de confrontation, p. 465-484.
- Soulier Noémie, avec la participation d'Amandine Weber, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Études et Résultats, N° 771 • août 2011, DREES <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>
- <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-ailleurs-temporairement/lhebergement-temporaire>
- La place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Note adoptée par le Haut Conseil de la Famille lors de sa séance du 16 juin 2011

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET L'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES

Y. ROLLAND, C. LAFFON DE MAZIÈRES

Gérontopôle de Toulouse, CHU de Toulouse – Hôpital Purpan-Casselardit et Garonne, Toulouse
Correspondance: Y. Rolland, Email : rolland.y@chu-toulouse.fr

La majorité des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile (1). Une enquête européenne rapporte qu'environ 84% des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) sont suivis et soignés chez eux (2). L'accord commun est que dans la plupart des cas, le lieu de vie à privilégier est son propre domicile, près de sa famille et entouré d'aides sociales et humaines. L'environnement est de toute évidence une composante importante dans la qualité des soins à apporter aux patients (3). À ce titre, le maintien à domicile doit être privilégié.

Toutefois, la MA est associée à de multiples complications et symptômes qui épuisent les ressources permettant le maintien à domicile et notamment les capacités de soutien des aidants informels. Ceci compromet souvent, à plus ou moins court terme le maintien à domicile. Le recours à l'institutionnalisation est donc fréquent. On estime que les patients souffrant de la MA ont une probabilité d'institutionnalisation 10 fois supérieure à celle des sujets du même âge non dément (10%/an versus 1%/an, respectivement) (4). Ceci se traduit par une prévalence supérieur à 50% de patients souffrant de MA en EHPAD en France (5).

Le taux d'institutionnalisation semble toutefois variable d'un pays à l'autre. En Irlande, Gallagher et al. ont rapporté qu'environ 20% des patients sont institutionnalisés la première année après le diagnostic de MA, 50% au cours des 5 premières années et près de 90% après 8 ans (6). En Italie, le choix d'entrée en EHPAD a lieu en moyenne 2 ans après le début des symptômes (7) et 50% des patients souffrant de la MA ne vivent pas à leur domicile (8). Ce recours à l'institutionnalisation contribue considérablement au coût financier associé à la maladie.

À domicile, l'impact physique, psychologique, social et financier sur les aidants familiaux est important et croissant au cours de la maladie. Il conduit à envisager le recours à l'institution qui reste le plus souvent un choix par défaut (9). La décision d'une entrée en institution, le plus souvent après un événement aigu, fait naître chez l'aidant un sentiment mitigé. En effet, l'EHPAD leur apporte d'une part un répit mais génère aussi un sentiment de culpabilité (10). Lors

d'une réflexion avec les aidants sur une entrée en institution, l'objectif n'est donc pas d'éviter autant que possible l'entrée en institution mais faciliter le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles jusqu'au moment où l'entrée en EHPAD apparaît comme la meilleure alternative tout autre facteur confondu. Cette appréciation de la balance bénéfice/risque de l'institutionnalisation doit être précocement et régulièrement considérée lors du suivi des patients et de leur aidant afin que le choix de lieu de vie soit pris sereinement, de façon réfléchi et argumenté. Le patient doit être associé à la réflexion et à la décision. Lorsqu'elle s'impose, l'institutionnalisation est donc une étape importante dans l'histoire familiale et médicale du patient souffrant de la MA. Elle doit être préparée et autant que possible non réalisée en urgence (11).

Les données de la littérature scientifique rapportent que de nombreux facteurs conditionnent le maintien à domicile et influencent la capacité des aidants informels à prendre soin de leur proche à la maison sur le long terme. Parallèlement à l'aggravation de l'état cognitif des patients, les difficultés à prendre soins des patients s'amplifient et conduisent à envisager une entrée en institution. Les difficultés deviennent particulièrement importantes lorsque les patients présentent des troubles psycho-comportementaux (hallucinations, insomnie, dépression, agressivité), et un déclin fonctionnel important (incontinence notamment). Les capacités à faire face aux difficultés dépendent également des caractéristiques de l'aidant mais aussi des aides et services dont ils bénéficient. Dans la cohorte française REAL.FR, le fardeau de l'aidant évalué par l'échelle de Zarit est un facteur indépendant d'entrée en institution. Ce fardeau dépend principalement du déclin fonctionnel et des troubles psycho-comportementaux (12). De multiples travaux soulignent que le stress, l'anxiété, la dépression de l'aidant sont corrélés au nombre d'heures consacré à l'aide du proche, à l'importance de ces troubles du sommeil et aux autres troubles psycho-comportementaux (7, 13).

Ces données suggèrent qu'à tous les stades de la MA, un maintien des capacités fonctionnelles des patients pour les activités instrumentales et basiques de la vie quotidienne, de

la capacité de marche, un moindre degré de troubles psycho-comportementaux, un suivi régulier et un soutien par des aides médicales et non médicales à domicile permettent de retarder l'entrée en EHPAD.

Le fardeau porté par les aidants est élevé et ne retentit pas que sur leur moral. Leur état de santé physique est habituellement plus mauvais que celui des sujets du même âge non aidants et leur risque de mortalité est plus élevé (14).

Soulignons que lorsque qu'un patient souffrant d'une MA entre en institution, ceci n'est pas toujours bénéfique sur l'état de santé et le bien-être de l'aidant. Dans une étude menée en 2004, Shultz et al. (15) rapportent que les symptômes dépressifs des épouses de patients souffrant d'une MA étaient très fréquent avant le placement mais se majoraient après l'entrée en institution. Les prises d'anxiolytiques étaient également majorées après l'entrée en maison de retraite. Le plus souvent, le fardeau psychologique des aidants persiste car ils ont le sentiment que l'EHPAD ne répond à la hauteur des besoins de leur proche (15). Paradoxalement, certains auteurs rapportent même une augmentation du fardeau des aidants familiaux après l'entrée en institution (13). Cette tendance est observée notamment chez les épouses, les aidants ayant un bas niveau socio-culturel, lorsque l'aidant était hostile au projet d'entrée en EHPAD, et lorsque l'aidant vit à proximité de l'institution (16). A ce titre, les maisons de retraites qui encouragent les familles à apporter des photos de famille, de la musique appréciée par le résident améliorent l'acceptation de l'entrée en EHPAD par l'aidant et ainsi l'interaction entre la famille et l'équipe d'EHPAD (17). L'élaboration d'un projet de soin et de vie personnalisé est une mission à développer tout particulièrement dans les unités Alzheimer, les PASA, ou les UHR. La famille doit être impliquée dans cette démarche.

Au total, il est important de garder à l'esprit que l'entrée en institution ne réduit pas toujours le fardeau de l'aidant (18). La majorité des aidants rapporte que, malgré les difficultés, leur statut d'aidant est valorisant et dans une certaine mesure donne une dimension positive et parfois joyeuse à leur quotidien tourné vers l'aide d'un proche aimé (19).

Pour le patient souffrant d'une MA, l'entrée en EPAD est également toujours un évènement important. Si les soins délivrés en EHPAD ne sont pas centrés sur les caractéristiques du patient, le risque est une aggravation rapide du déclin fonctionnel et le décès (20). Diverses études indiquent que les sujets souffrant d'une MA ont un risque de mortalité supérieur aux mêmes patients vivant à domicile (18, 21). Dans ces travaux observationnels, la difficulté est toutefois de savoir si la surmortalité est directement liée à l'institution ou si ce sont les caractéristiques des patients institutionnalisés qui permettent d'expliquer des taux plus élevés de décès. Bien que les patients souffrant d'une MA orientés vers les institutions soient habituellement en plus mauvais état de santé, ce profil somatique ne semble toutefois pas expliquer en totalité la surmortalité en EHPAD. L'effet

du transfert et des conditions de prise en charge du résident semblent donc bien avoir un effet péjoratif sur l'espérance de vie des patients. Cette association n'est toutefois pas confirmée par tous les auteurs. Certains ne retrouvent pas de surmortalité des résidents souffrant d'une MA en institution comparativement aux sujets MA à domicile lorsque toutes les différences somatiques des patients sont prises en compte (22, 23). Certaines données suggèrent que ce risque de surmortalité est d'autant plus élevé que l'entrée en institution est précoce. McClendon et al. rapportent ainsi que le risque de surmortalité associé au placement est élevé en début de maladie mais décroît avec l'ancienneté de la maladie. Ainsi, ils rapportent que le risque de décès associé au placement est multiplié par 4,8 lorsque celui a lieu au cours des 5 premières années après le début des symptômes, par 2,3 lorsque le placement a lieu dans les 10 ans suivant le début des symptômes et par 1,5 pour un patient évoluant depuis plus de 15 ans (24).

L'impact péjoratif du placement sur la qualité de vie des patients souffrant d'une MA est souvent un frein à l'entrée en institution pour les patients et leur famille. Intuitivement et selon les données de la littérature, on imagine aisément que le domicile est plus propice au maintien d'une bonne qualité de vie. Les travaux de recherche sur le sujet sont toutefois rares notamment chez les sujets souffrant de démence sévère. La difficulté à évaluer la qualité de vie dans cette population permet, en partie, de l'expliquer. La question est importante mais les limitations méthodologiques des travaux menés ne permettent pas de connaître l'impact objectif de l'institutionnalisation sur la qualité de vie des patients. Dans un travail mené en 2013, León-Salas et al. rapportent une qualité de vie (évaluée par la ADRQL) légèrement supérieure chez les patients vivant à domicile comparativement aux résidents vivant en institution (72.6 +/- 19.9 vs. 64.8 +/- 18.2, $p < 0.01$) (25). Après ajustement sur l'état de santé des résidents, la différence reste significative mais minime. Les caractéristiques de la maladie, plus que l'institution semble être déterminantes dans la qualité de vie des résidents. Quelques années auparavant, d'autres auteurs n'avaient pas rapporté des différences significatives de qualité de vie en fonction du lieu de vie (26).

L'entrée en institution peut être retardée en organisant des interventions multidimensionnelles soutenant les patients et les aidants. Dans une méta-analyse menée en 2010, Olazarán et al. concluent que les interventions multidimensionnelles basées sur l'éducation et le soutien des aidants permettent de retarder de façon significative le moment de l'entrée en institution des patients souffrant d'une MA de stade modéré à sévère (niveau de preuve coté A) (27). Ce bénéfice est souvent obtenu avec la mobilisation de moyens modestes en regard des économies de santé.

Les trois études d'intervention de qualité menées sur ce sujet (28-30) ont en commun l'organisation d'une évaluation individuelle, d'une information et d'un soutien aux aidants. Les sessions durent 30 à 90 minutes, tous les 15 jours à 2 mois

et sont menées soit par une assistante sociale (28), soit par une infirmière (29), soit par une personne spécifiquement formée à cette tâche (30). Les sessions portent tout particulièrement sur la connaissance de la maladie, les structures de répit et les organismes et groupes de soutien.

D'après cette méta-analyse, après 6 à 12 mois d'intervention, le taux d'institutionnalisation sont de 10,6% dans le groupe intervention contre 14,9% dans le groupe témoin soit une baisse d'environ 30% du risque d'institutionnalisation (Réduction du risque = 0,67, 95% intervalle de confiance 0,49–0,92) (27). Dans l'étude de Mittelman et al. on estime que l'intervention permet de retarder l'entrée en maison de retraite en moyenne de 557 jours (29). Des travaux plus récents confortent ces données significatives (31). Plusieurs travaux suggèrent également que le recours précoce aux traitements anti-cholinestérasiques permet de retarder l'entrée en établissement (32, 33). Dans une étude randomisée contrôlée, Gaugler et al. ont également montré que six sessions de conseils et de soutien pendant la période de transition vers une institution dans l'état de New-York, et menées auprès d'aidants permettaient de réduire leur fardeau et leurs symptômes dépressifs (9). Ces interventions sont donc une aide importante pour la bonne prise en charge des patients, de leur aidant mais aussi pour les équipes d'EHPAD accueillant les patients. En France, la fréquentation des accueils de jour au sein des EHPAD permet aux aidants d'appréhender plus sereinement le devenir de leurs proches et le cas échéant, de faciliter l'acceptation pour le patient et sa famille de l'entrée en EHPAD (11). Les hébergements temporaires qui apportent également un répit pour la famille, s'inscrivent également dans la préparation à l'entrée en institution.

La majorité des patients souffrant de MA vivent à domicile et souhaitent y rester. Toutefois, lorsque les soins à domicile deviennent inadaptés malgré le recours aux aides, l'organisation des soins en EHPAD devient une nécessité. Il s'agit d'une décision importante, à aborder et construire au fil du suivi de la MA, avec le patient et sa famille.

Actuellement, les soins en établissement restent le plus souvent organisés sur la base d'un modèle médical, centré sur la maladie, qui n'est pas optimal pour les patients souffrant de la MA. La tendance est cependant actuellement à l'organisation de soins, plus orienté vers des dimensions psycho-sociales du soin. Ceci est privilégié dans de nombreux pays comme en témoignent diverses initiatives (34). Ces actions ont en commun de privilégier les soins tournés vers le maintien des capacités fonctionnelles restantes et ont pour objectif l'amélioration de la qualité de vie. Les études suggèrent que cette approche est facilitée en unités de petites tailles, par un personnel formé et dans un environnement semblable, autant que possible, à de celui d'un domicile (35, 36). En France, les UHR, et les PASA apparaissent comme une réponse adaptée aux spécificités des patients souffrant de MA accueillis en EHPAD. Les soins y sont centrés sur les spécificités de chaque résident, et organisés par une équipe

formée à cette tâche.

Références

1. de Vugt ME, Jolles J, van Osch L, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Verhey FR. Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBED study. *Age Ageing* 2006;35:160-6
2. Alzheimer Europe. (2006). Who cares? The state of dementia care in Europe Luxembourg: Alzheimer Europe; <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports> Septembre 9, 2015
3. Fratiglioni LI, Wang HX, Ericsson K, Maytan M, Winblad B. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet* 2000;355:1315-9
4. Early recognition and treatment of dementing disorders. Wisconsin Alzheimer's Institute. c2010. Available at: <http://www.wai.wisc.edu/education/education.html> Accessed Septembre 9, 2015
5. Rolland Y, Abellan van Kan G, Hermabessiere S, Gerard S, Guyonnet Gillette S, Vellas B. Descriptive study of nursing home residents from the REHPA network. *J Nutr Health Aging* 2009;13:679-683
6. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh C, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C, Lawlor BA. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2011;26:205-11
7. Vellone E, Piras G, Sansoni J. Stress, anxiety and depression in woman caregivers of patients affected by Alzheimer's disease. *Ann Ig* 2002;14:223-32
8. Wimo A, Prince M. Alzheimer's Disease International World Alzheimer report 2010: The global economic impact of dementia. Alzheimer's Disease International (ADI) 2010. Retrieved from www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf Septembre 9, 2015
9. Gaugler J, David RL, Haley WE, Mittelman M. Can counseling and support reduce Alzheimer's caregivers' burden and depressive symptoms during the transition to institutionalization? Results from the NYU caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:421-8
10. Paulson D, Lichtenberg P. Effect of caregiver family status on care recipient symptom severity and caregiver stress at nursing home intake. *Clin Gerontologist* 2011;34:132-43.
11. Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, Aquino JP, Berrut G, et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *Rev Neurol* 2005;161:868-77.
12. Soto ME, Andrieu S, Gillette-Guyonnet S, Cantet C, Nourhashemi F, Vellas B. Risk factors for functional decline and institutionalisation among community-dwelling older adults with mild to severe Alzheimer's disease: one year of follow-up. *Age Ageing* 2006;35:308-10
13. Tornatore J, Grant L. Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *Gerontologist* 2002;42: 497-506
14. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;15:282:2215-9
15. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004;292:961-7
16. Yamamoto-Mitani N, Aneshensel C, Levy-Storms L. Patterns of family visiting with institutionalized elders: The case of dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc* 2002;57:S234-46
17. Anderson KH, Hobson A, Steiner P, Rodell B. Patients with dementia: Involving families to maximize nursing care. *J Gerontol Nurs* 1992;18:19-25
18. Aneshensel CS, Pearlin LI, Levy-Storms L, Schuler RH. The transition from home to nursing home mortality among people with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55:S152-62
19. Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West J Nurs Res* 2001;23:33-55
20. Sabat, SR. Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of Community and Applied Social Psychology* 1994;4,157-66
21. van Dijk, PTM, van de Sande HJ, Dippel, D WJ, Habbema JDF. The nature of excess mortality. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 1992;47,M28-M34.
22. Brodaty H, McGilchrist C, Harris L, Peters, KE. Time until institutionalization and death in patients with dementia. *Archives of Neurology* 1993;50, 643-50.
23. Peterson BL, Fillenbaum GG, Pieper CF, Heyman A. Home or nursing home: does place of residence affect longevity in patients with Alzheimer's disease? The experience of CERAD patients. *Public Health Nurs* 2008;25:490-7
24. McClendon MJ, Smyth KA, Neundorfer MM. Long-term-care placement and survival of persons with Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006;61:P220-7
25. León-Salas B, Olazarán J, Cruz-Orduña I, Agüera-Ortiz L, Dobato JL, Valentí-Soler M, Muñoz R, González-Salvador MT, Martínez-Martín P. Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Arch Gerontol Geriatr* 2013;57:257-62

26. Missotten P, Thomas P, Squelard G, Di Notte D, Fontaine O, Paquay L, et al. Impact of place of residence on relationship between quality of life and cognitive decline in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2009;23:395–400
27. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, Muñoz R. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30:161-78
28. Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR: A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* 1989;29:8–16
29. Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A, Cohen J: An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist* 1993;33:730–40
30. Belle SH, Burgio L, Burns R, et al: Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Ann Intern Med* 2006;145:727–38
31. Littlewood C, Seymour J, Owen V. Does treating Alzheimer's disease early, delay institutionalisation? *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25:1307-9
32. Becker M, Andel R, Rohrer L, Banks SM. The effect of cholinesterase inhibitors on risk of nursing home placement among Medicaid beneficiaries with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20:147–52
33. David S, Geldmachera, Noam Y, Kirsonb, Howard G, Birnbaum, Sara Eapenb, Evan Kantorb, Alice Kate Cummingsb, Vijay N. JoishImplications of early treatment among Medicaid patients with Alzheimer's disease *Alzheimer's & Dementia* 2014;10, 214–224
34. Finnema E, Drees RM, Ribbe M, van Tilburg W. A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2000;14:68–80
35. Calkins MP. *Creating Successful Dementia Care Settings*, Health Professions Press, Baltimore, MD, 2001, 63 p.
36. Sloane PD, Mitchell CM, Preisser JS, Phillips C, Commander C, Burker E. Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of the American Geriatrics Society* 1998;46, 862–869

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LA MALADIE D'ALZHEIMER

B. CHICOULAA¹, J.Y. LE RESTE³, B. FOUGÈRE^{2,4}, A. STILLMUNKES¹, S. BISMUTH¹,
S. OUSTRIC^{1,2}

1. Département universitaire de Médecine Générale, Faculté de Médecine Rangueil, Toulouse; 2. UMR UPS Toulouse 3 Inserm 1027, Toulouse; 3. Département Universitaire de Médecine Générale, ERCC SPURBO, Université de Bretagne Occidentale, Brest; 4. Institut du Vieillissement, Gérontopôle, CHU Toulouse, Toulouse
Correspondance: S. Oustric, Email : stephane.oustric@dung-toulouse.fr

La problématique du vieillissement des personnes à domicile est claire et connue de tous : le chiffre de patients déments en Europe doublera pour atteindre 15,9 millions dans les années 2040. En France actuellement, on évalue à 850.000 le nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (MA), et à 225.000 nouveaux cas par an. Soit en moyenne, pour les 58.000 médecins généralistes (MG) français de premier recours, 15 patients porteurs d'une maladie d'Alzheimer par généralistes, et 4 nouveaux cas par an.

Les défis pour les MG dans les prochaines années dans la prise en charge de la MA vont être multiples :

- être en capacité de diagnostiquer de manière opportune et prendre en charge à domicile les nouveaux patients,
- maîtriser leur parcours de soins et de santé en coordonnant les aides médico-sociales et l'action des aidants (qui eux vont proportionnellement baisser),
- et enfin être informés voire sensibilisés à toute progression scientifique à visée diagnostique et/ou thérapeutique.

Le MG français occupe une place centrale dans notre système de santé tel que définit par l'article L. 4130-1 du Code de la Santé publique. Il décrit expressément pour un patient, le rôle du MG comme responsable de la coordination du parcours personnalisé de soins, de la prise en charge globale et du suivi du patient. Plus de 95% des Français de plus de 65 ans ont un médecin généraliste comme médecin traitant. Il a une bonne connaissance du milieu familial, social, des croyances et des préférences de ses patients.

Ce constat réalisé, il convient de replacer le rôle du MG à travers 3 axes : le type de patient venant consulter le MG, l'intervention et la prise en charge actuelle les MG, et enfin les enjeux possibles.

Concernant le profil du patient venant consulter en MG, la réalité du terrain est contrastée

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations de bonnes pratiques de décembre 2011 (1)

sur le dépistage de la MA, décline 2 conduites à tenir :

- En population générale sans plainte, symptôme, retentissement, il n'est pas recommandé de réaliser un dépistage de la MA.
- Un diagnostic désigné comme « précoce » par la HAS reste indiqué en France pour 4 profils de patients :
 - o le patient qui consulte spontanément pour un trouble de la mémoire,
 - o le patient qui est amené par sa famille qui ne le trouve « pas comme d'habitude », ou ayant un « ralentissement psychomoteur » rapporté par la famille ou les aidants,
 - o le patient qui est admis en structure d'hébergement type EHPAD, foyer logement, ...
 - o et enfin à l'occasion d'un appel en urgence pour une décompensation d'un patient âgé qui est agité, agressif, délirant ou confus.

Ce diagnostic désigné comme « précoce » peut être le moment d'une découverte d'une MA caractérisée par le MG qui est le premier médecin que le couple patient/aidant consulte. Mais il peut aussi amener à étiqueter comme MA « précoce » des troubles neuro cognitifs légers (dont une majorité seront spontanément réversibles) et des troubles anxio dépressifs ou iatrogènes. Ainsi les recommandations européennes considèrent qu'il est préférable de faire un diagnostic « au moment opportun » de la MA (2). En contrepartie, en France comme en Europe, on considère que 50 % des cas de démence avérée ne font pas l'objet de procédures diagnostiques spécifiques. Et lorsque le diagnostic se fait, il a lieu le plus souvent à un stade avancé (modéré ou sévère) de la maladie. Le score moyen au Mini-Mental State Examination (MMSE) lors de la première consultation gériatrique d'évaluation est de 19/30, notion confirmée par la « Facing Dementia Survey ». À noter que plus les patients sont âgés moins ils sont dépistés et plus la MA est sévère.

Concernant la prise en charge actuelle en MG

En 2015, que pouvons-nous dire sur la prise en charge des patients atteints de MA en soins primaires ?

S'il existe un décalage entre le retentissement et le diagnostic de MA, plusieurs hypothèses sont avancées :

- Le dépistage en population générale est chronophage et non validé. Ceci pour une pathologie sans traitement spécifique, et ayant une balance-bénéfice risqué incertaine pour les prises en charge précoces (3).
- Il n'y a pas de consensus sur les outils de dépistage et encore moins sur ceux du diagnostic utilisables par le MG en soins primaires.
- Les patients et les familles peuvent sous-estimer le retentissement des troubles cognitifs au quotidien minimisant les plaintes auprès de leur MG.
- Le MG peut avoir des difficultés à rester objectif pour rechercher une pathologie sans traitement médicamenteux efficace auprès de patients qu'ils connaissent depuis des années.

S'il existe un diagnostic «décagé» de la MA, il semble exister également un déficit d'annonce de tous les professionnels de santé impliqués. Or il est démontré (4) qu'une absence d'annonce ou qu'une dispense d'informations partielles, sont source d'angoisse pour les patients et leurs aidants quand ceux-ci la souhaitent. Dans ce contexte, le plan Alzheimer 2008-2012 a prévu un dispositif d'annonce « répétée » et « concertée » : une première annonce par le gériatre et dans les cas les plus difficiles par le médecin généraliste (1), suivi d'une phase de réaffirmation et de présentation du projet thérapeutique avec le médecin généraliste. Ce qui sous-entend une bonne communication entre professionnels de santé qui n'est pas toujours effective.

Mais le rôle du MG ne se limite pas au diagnostic et à l'annonce partagée. En Europe les suivis de cohortes montrent qu'entre 25 et 60 % des patients atteints de la MA vivent à domicile.

De ce fait, le MG s'implique à plusieurs niveaux de la prise en charge globale d'un patient atteint de MA :

- Le suivi à domicile de ces patients,
- la surveillance d'un plan personnalisé de soins (PPS),
- la coordination des soins auprès d'acteurs paramédicaux et sociaux,
- la mise en place des démarches administratives et médico-sociales (ALD, APA, Aides diverses, ...)
- la gestion d'aidants à fort risque d'épuisement,
- la surveillance et la réévaluation de la balance bénéfices risques des traitements médicamenteux, avec son corollaire l'arrêt du traitement (1)
- la prise en charge non médicamenteuse (Activité physique, contrôle facteurs de risques cardiovasculaires, activités sociales, stimulation cognitive adaptée...)

Concernant les enjeux :

S'il existe un enjeu particulier à la prise en charge d'un patient MA par le MG, il ne peut se concevoir que dans une perspective multiple :

- Les patients « fragiles » d'aujourd'hui seront pour certains les MA de demain : les MG doivent s'impliquer dans le repérage et le suivi des facteurs de risque de la fragilité cognitive en ambulatoire. Dès la mise en évidence de facteurs de risque cardio-vasculaire, ils peuvent agir pour les contrôler au mieux, diminuant ainsi la participation vasculaire dans la genèse de la démence. Ils peuvent être attentifs à la composante thymique de leurs patients, et ainsi pouvoir prendre en charge un syndrome anxio dépressif dès son apparition. Ils peuvent également mettre en valeur auprès de leurs patients, le rôle protecteur d'activités intellectuelles, physiques et sociales (5).
- Concernant les aidants de patients atteints de MA, les MG doivent relever 2 défis.
 - o Tout d'abord, évaluer le fardeau de l'aidant, pour pouvoir mettre en place des solutions et ainsi espérer l'alléger. Cela sous-entend que le MG change ses représentations de la maladie (6), sa perception de celles des aidants (7). Pour cela il doit modifier ses habitudes professionnelles, et travailler de plus en plus en réseaux (avec les paramédicaux, les travailleurs sociaux, les équipes ESA, et les MAIA).
 - o Ensuite, repérer précocement les aidants fragiles retardant une éventuelle dépendance, et éviter ainsi à un nouveau déséquilibre pour le patient MA.
- Il faut construire la Recherche clinique pour répondre aux problématiques et questionnements de la prise en charge des personnes âgées en soins primaires ambulatoires.
 - o Cette recherche clinique spécifique doit être pilotée par les MG et se construire en collaboration avec les autres disciplines impliquées en s'appuyant sur des équipes de recherche labellisées.
 - o Elle doit préciser le niveau de stratégie choisie : mesurer l'impact d'une intervention en soins primaires sur les FDR cardiovasculaires, préciser les tests diagnostiques, clarifier l'intérêt pour le patient du diagnostic « opportun », améliorer le diagnostic au stade modéré, évaluer l'intérêt des traitements spécifiques et non spécifiques, médicamenteux ou non.
 - o Les résultats attendus seront utiles à l'ensemble de la communauté scientifique médicale et répondront aux questions des patients quelle que soit la phase de la maladie, des aidants, des parcours de soins, et du système de santé.

Références

1. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer : une nouvelle recommandation HAS pour le diagnostic et la prise en charge [Internet]. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148955/fr/maladie-dalzheimer-une-nouvelle-recommandation-has-pour-le-diagnostic-et-la-prise-en-charge
2. Broker D, La Fontaine J, Evens S, et al. Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia : Alzheimer's Cooperative Valuation in Europe recommendations. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014;29:682-93. Doi:10.1002/gps.4066
3. CNGE. Maladies d'Alzheimer et apparentées : des recommandations à préciser. Communiqué de presse du Conseil scientifique du Collège national des généralistes enseignants; 2012, http://www.cnge.fr/conseil_scientifique/productions_du_conseil_scientifique/maladies_dalzheimer_et_apparentees_des_recommandat/
4. Wilcock J, Iliffe S, Turner S et al. (2009) Concordance with clinical practice guidelines for dementia in general practice. *Aging Ment Health* 13: 155-61).
5. Vellas B, Oustric S Alzheimer's preventive approaches and cognitive monitoring must be integrated into the primary care setting. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(11):783-5. doi: 10.1016/j.jaMA.2014.09.005.
6. André Stillmunkés, Julie Subra, Julien Kurdi, Serge Bismuth, Hélène Villars, Stéphane Oustric . Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes. *Brève revue de la littérature. Médecine.* 2014;10(3):131-133. doi:10.1684/med.2014.1081
7. André Stillmunkés, Audrey Lerbey, Bruno Chicoulaa, Nathalie Boussier, Hélène Villars, Stéphane Oustric. Maladie d'Alzheimer : représentations des aidants principaux Une revue de la littérature. *Médecine.* 2015;11(6):271-275. doi:10.1684/med.2015.1252

LA TÉLÉPSYCHOGÉRIATRIE POUR LA PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES ET DE LA DÉMENCE (SCPD): L'EXPÉRIENCE DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL

M.-A. BRUNEAU¹, C. MÉNARD², L. VILLENEUVE²

1. Gérontopsychiatre, Directrice clinique, Équipe SCPD, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal (IUGM), Professeur agrégé de clinique, Directrice de la division de gérontopsychiatrie, Département de Psychiatrie, Université de Montréal, Canada; 2. Psychologue, Équipe SCPD-IUGM
Correspondance: M.-A. Bruneau, Email : ma.bruneau@videotron.ca

Résumé : La grande majorité des patients souffrant de troubles neurocognitifs majeurs sont traités par des médecins de 1ère ligne qui sont contraints par un manque de disponibilité et d'expertise en ce domaine. De plus, l'accessibilité à des professionnels spécialisés est limitée. Or, de nombreuses études ont démontré la faisabilité d'évaluer des personnes âgées par visioconférence pour confirmer ou poser un diagnostic de démence. D'autres études appuient la pertinence de la télépsychiatrie pour le suivi comportemental de patients hébergés souffrant de maladies neurodégénératives. Il est démontré que les personnes âgées avec des problèmes cognitifs sont capables de bien communiquer par visioconférence et qu'en général, le degré de satisfaction des patients, ainsi que des équipes soignantes distantes est élevé. Il appert que les équipes de 1ère ligne apprécient être accompagnées dans l'évaluation de ce type de patients, et qu'elles tirent énormément de bénéfices des discussions visant à élaborer un plan de traitement individualisé. Enfin, les séances de téléconsultations permettent une approche interdisciplinaire gériatrique très appréciée, notamment dans un esprit de formation continue. Forte de ces constats, l'équipe SCPD de l'IUGM a mis en place un projet de téléconsultation et a développé des outils associés.

Certaines estimations démontrent qu'en 2015, 120 000 Québécois seront atteints de la maladie d'Alzheimer. Les SCPD sont hautement prévalent dans cette maladie, à tel point qu'à peu près tous les patients atteints d'Alzheimer (80-97%) en présenteront, à un moment ou l'autre de leur maladie. Divers organismes ont souligné les difficultés d'obtenir un soutien spécialisé pour le traitement et la gestion des SCPD. Les auteurs du rapport Alzheimer québécois décrivent une prise en charge sous-optimale de cette problématique, et une trop grande utilisation des antipsychotiques, avec les risques qui y sont associés. (<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>)

Considérant que jusqu'à 80% de la clientèle des centres d'hébergement souffre de démence, il ne faut pas se surprendre que ces centres réclament un appui expert dans la gestion des SCPD. Étant donné la faible disponibilité des effectifs spécialisés, l'éloignement de certains milieux de soins, et l'accessibilité erratique aux services spécialisés, il est recommandé que chaque Réseau Universitaire Intégré de Santé du Québec se dote d'une équipe surspécialisée de gérontopsychiatrie ayant la responsabilité d'aider les instances régionales à assurer la couverture des services sur leur territoire, tout en y incluant la mise en place de la télésanté.

Le Québec est un immense territoire, dont une grande partie de la population âgée réside en région. Ces patients présentent de multiples comorbidités ainsi que des problèmes de mobilité limitant leurs déplacements. Cela constitue une clientèle de choix pour la téléconsultation. La présence d'un proche est souvent nécessaire pour obtenir de l'information collatérale. La téléconsultation évite à ces derniers d'avoir à faire un grand déplacement. Il existe cependant certains freins à cette modalité d'évaluation auprès de la clientèle gériatrique. Le manque de familiarité avec la technologie, les troubles visuels, auditifs ainsi que les troubles cognitifs et comportementaux en soi, peuvent être autant de limites à son utilisation.

Des études ont pourtant démontré la possibilité d'évaluer des personnes âgées par visioconférence pour confirmer un diagnostic de démence; administrer des échelles d'évaluation des symptômes psychiatriques ou cognitifs; effectuer des consultations et suivis de patients gériatriques présentant des problèmes de santé mentale. D'autres études appuient la pertinence de la télépsychiatrie sur un modèle de consultation-liaison, pour assurer le suivi de patients avec démence en hébergement. Ces études rapportent un taux de satisfaction élevé tant chez les intervenants que les usagers, sans différence documentée dans l'alliance thérapeutique.

Certaines ont démontré des bénéfices quant à la diminution des symptômes, du taux d'hospitalisations aiguës et des coûts de soins.

Les auteurs soulignent l'importance de favoriser une approche interdisciplinaire pour ce type de consultation. Une prise en charge structurée via des services complets qui incluent de la formation en plus d'une évaluation et d'un traitement interdisciplinaire adapté aux besoins particuliers de la personne apparaissent les plus efficaces. Des facteurs de succès ont été identifiés en ce qui concerne: la qualité de la résolution visuelle et auditive de l'équipement; la bonne sélection des patients; l'obtention d'un dossier complet en préconsultation et plus particulièrement, la disponibilité d'un intervenant formé au site distant (souvent une infirmière pivot) pour préparer la consultation, effectuer certains examens cognitifs ou physiques, offrir du réconfort au patient et/ou son proche, et assurer le suivi médico-nursing après la téléconsultation.

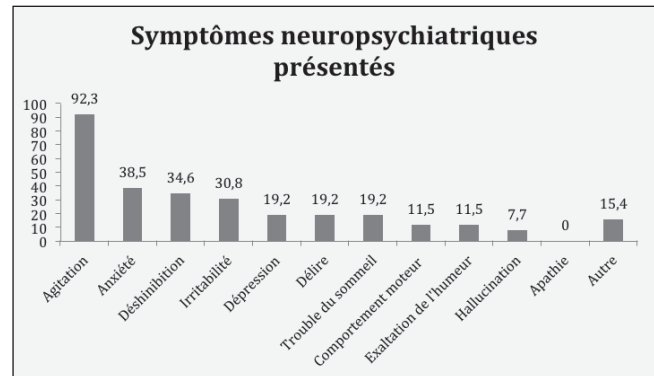
Forte de ces constats, l'équipe SCPD de l'IUGM a mis en place un service de téléconsultation pour l'évaluation et la prise en charge des SCPD. Ainsi, depuis le début du projet en 2011, sept ententes ont été signées entre l'IUGM et des partenaires montréalais et de régions intermédiaires. Effectivement, l'IUGM a obtenu mandat d'offrir ce service à l'ensemble du territoire montréalais. Les objectifs de ce service sont d'offrir aux équipes de proximité du réseau de la santé un accès à distance aux ressources spécialisées en gérontopsychiatrie, de les soutenir dans l'évaluation, le traitement et le suivi de leur clientèle âgée atteinte de SCPD, et de les rendre autonomes grâce à la téléformation et le mentorat.

Une entente de service d'une durée d'un an est préalablement signée entre l'IUGM et l'établissement partenaire. Elle implique la constitution d'une équipe locale SCPD dédiée au projet, qui assurera la pérennité des compétences acquises, en devenant des experts locaux. Le modèle implique une rencontre préalable avec l'équipe du site distant où le déroulement du projet est présenté. L'équipe IUGM visite ensuite les installations afin de bien connaître le contexte et les lieux où les soins sont dispensés. Par la suite, un intervenant pivot est formé à la collecte de données via différents outils élaborés pour le projet. En début de projet, une téléformation sur l'évaluation et l'intervention pour les SCPD est également offerte à l'équipe élargie.

Par la suite, les équipes distantes choisissent un cas complexe à présenter en téléconsultation. Les cliniques de télépsychogériatrie surviennent à raison d'une demi-journée par mois par site distant. En préparation à la téléconsultation, l'équipe SCPD de l'IUGM, soit la gérontopsychiatre et la psychologue, prend connaissance du dossier et des outils d'évaluation complétés et envoyés par l'établissement partenaire. Lors de la téléconsultation, l'équipe de l'IUGM rencontre en premier lieu le patient, un membre de sa famille, un intervenant régulier de la ressource d'hébergement et l'intervenant pivot, afin de procéder à l'évaluation. Par

la suite, le patient quitte, et le reste de l'équipe partenaire élargie se joint à la téléconsultation. S'ensuit un résumé de la problématique et des impressions diagnostiques puis une discussion conjointe du plan d'intervention. Au terme de la téléconsultation, l'équipe de l'IUGM produit un rapport qui est acheminé à l'équipe locale dans la semaine suivante. Les suivis sont effectués à la prochaine rencontre en téléconsultation avec l'établissement partenaire.

Entre le 30 mai 2011 et le 3 juin 2015, 29 cliniques de télépsychogériatrie ont eu lieu dont 26 nouvelles évaluations. D'après les données extraites, 69% des téléconsultations ont été réalisées auprès de femmes. Les patients étaient en moyenne âgés de 78 ans et avaient 10 années de scolarité. Près de la moitié (46%) des sujets présentait une démence mixte, 27% une démence de type Alzheimer et 15% une démence frontotemporale. Les symptômes présentés les



plus fréquents étaient l'agitation suivie de l'anxiété et de la désinhibition.

Quatre-vingt-cinq pourcent des sujets étaient sous antipsychotiques au moment de la téléconsultation, 62% prenaient des anxiolytiques et seulement la moitié recevait un Inhibiteur de l'Acétylcholinestérase. Selon la gérontopsychiatre consultante, 58% des patients recevaient une prescription inappropriée (prise de benzodiazépines de façon continue, plusieurs antipsychotiques, anticholinergiques).

L'équipe de l'IUGM a procédé à une validation ou clarification diagnostique et a émis des recommandations tant pharmacologiques que non pharmacologiques. Les recommandations pharmacologiques ont surtout consisté à introduire un Inhibiteur de l'Acétylcholinestérase ou la Mémantine, à rationaliser les benzodiazépines et les antipsychotiques, et à débiter un antidépresseur. Les principales recommandations non pharmacologiques étaient: d'adopter une approche personnalisée, positive et collaborative; d'assurer la stabilité des intervenants; d'utiliser des stratégies de diversion; d'éviter la surcharge de stimuli; d'assurer la présence de repères temporo-spatiaux; de permettre la participation du patient à des activités physiques et sociales adaptées; d'éviter l'utilisation des contentions et les systèmes de détection des chutes sonnante au chevet; d'adopter des principes d'hygiène du sommeil; d'instituer un

horaire d'élimination; de ne pas insister face à un refus; de transférer le patient dans une chambre privée personnalisée; et d'avoir une routine prévisible compatible aux habitudes de vie antérieure du patient.

De manière qualitative, les intervenants ont pu constater des bénéfices sur le comportement des patients, par une diminution de l'agressivité, une attitude plus calme, accompagnée d'une meilleure collaboration lors des soins d'hygiène et des activités de groupe. Les équipes distantes ont rapporté une amélioration de leurs connaissances liées à la prise en charge des SCPD, une meilleure compréhension de la problématique du patient et de l'approche à adopter, ainsi qu'une amélioration de leur sentiment de compétence. L'équipe de l'IUGM a pu constater une autonomisation exponentielle des équipes locales qui se sont structurées en référence régionale, ce qui a permis de valider l'offre de services. Au cours des dernières téléconsultations, un questionnaire de satisfaction a été remis aux intervenants de l'équipe distante et les résultats démontrent un haut niveau de satisfaction à l'égard du programme.

	% en accord
Je suis satisfait du déroulement de la téléconsultation	100
La téléconsultation s'est déroulée sans problème	85,7
La durée de la téléconsultation est suffisante	100
J'ai l'opportunité de pouvoir poser mes questions	100
J'ai l'impression que mon point de vue est considéré	100
La téléconsultation est centrée sur les besoins du patient	100
La rencontre en téléconsultation influence le plan de soins du patient	100
La technologie utilisée en téléconsultation fonctionne bien	85,7
Je préfère utiliser cette technologie à un appel téléphonique	85,7
La technologie permet de fournir une qualité audio et vidéo adéquate pour accomplir les objectifs de cette activité	100
Je recommanderais à d'autres intervenants l'utilisation de ce type de service	100

Après 4 années d'expérience, certaines leçons ont été tirées. La nécessité de cibler des partenaires avec une mission régionale a été établie. Cela permet de soutenir les équipes de 1^{ère} ligne dans le développement de leur rôle régional dans la prise en charge des personnes âgées avec SCPD. Il est désormais clair qu'un budget et du personnel dédié pour effectuer les suivis dans le milieu post-téléconsultation sont nécessaires, car ils permettent d'assurer la pérennité du service. La collecte de données exhaustive est exigeante pour le milieu. Comme elle constitue cependant une richesse importante pour la prise en charge interdisciplinaire, nous avons développé des outils afin de faciliter le processus (disponibles au: <http://www.iugm.qc.ca/prof/outils.html>).

Dans les prochaines années, il nous apparaît évident que la technologie devra suivre le développement de ce type de service clinique en améliorant la transmission audiovisuelle et en limitant les problèmes techniques. La possibilité d'obtenir un équipement mobile pourra permettre éventuellement des téléconsultations au chevet même du patient. La recherche clinique devra développer des protocoles d'évaluation de ce nouveau mode de soins, surtout pour les clientèles hébergées avec SCPD, en incluant des indicateurs tels que l'efficacité clinique, la satisfaction du patient, de l'aidant et du soignant, les effets sur la qualité et l'accessibilité aux soins, la performance technique de l'équipement et finalement les coûts directs et indirects associés.

Références

1. Catic AG, Mattison ML, Bakaev I, Morgan M, Monti SM, Lipsitz L ECHO-AGE: an innovative model of geriatric care for long-term care residents with dementia and behavioral issues. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Dec;15(12):938-42.
2. Ramos-Ríos R, Mateos R, Lojo D, Conn DK, Patterson T. Telepsychogeriatrics: a new horizon in the care of mental health problems in the elderly. *Int Psychogeriatr.* 2012 Nov;24(11):1708-24.
3. Conn DK, Madan R, Lam J, Patterson T, Skirten S. Program evaluation of a telepsychiatry service for older adults connecting a university-affiliated geriatric center to a rural psychogeriatric outreach service in Northwest Ontario, Canada. *Int Psychogeriatr.* 2013 Nov;25(11):1795-800.
4. Shore, J. H. Telepsychiatry: videoconferencing in the delivery of psychiatric care. *American Journal of Psychiatry* 2013; 170, 256–262.
5. Steinberg, Susanne Inez et al. Telepsychiatry for geriatric residents in rural nursing homes. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 2014; 10(4) , P768

Quel projet médical et de soin

PROJET DE SOINS ET SUIVI DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE D'ALZHEIMER

F. NOURHASHÉMI

Gérontopôle, Toulouse

Correspondance: F. Nourhashémi, Email : nourhashemi.f@chu-toulouse.fr

La recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (MA) a fait des avancés considérables ces 20 dernières années. Aussi à l'opposé de l'attitude fataliste manifestée à l'égard des affections démentielles jusqu'au début des années 90, les spécialistes insistent de plus en plus sur les différentes possibilités de prise en charge. Il n'en reste pas moins que bâtir un projet de soins est souvent complexe. L'évolution de la maladie ne se résume pas à un trouble de la mémoire ; elle retentit sur l'état somatique et l'autonomie du patient mais aussi sur l'état de santé de son aidant.

Pour tous patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs en général, les objectifs principaux du plan de soin sont : le maintien de l'état fonctionnel et de l'indépendance du sujet, le ralentissement du déclin cognitif et l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie. Selon l'étiologie et le niveau de sévérité du déficit, les objectifs spécifiques et les stratégies de mise en œuvre peuvent grandement varier. Le soutien à l'aidant doit être proposé dès le début du diagnostic. Ce dernier prendra une place de plus en plus important au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Après le diagnostic, il faudra envisager les possibilités pharmacologiques. Il convient également d'aborder à un moment ou un autre, les possibilités d'accès à la recherche clinique (l'information peut être obtenue auprès des centres mémoires ou des centres mémoire de ressource et de recherche). La fréquence de suivi dépend de la vitesse

d'évolution mais aussi du contexte général du patient et de son aidant. Les différentes recommandations proposent un suivi semestriel.

Il est important que ce suivi soit basé, outre les éléments habituels de l'entretien et de l'examen clinique, sur des critères objectifs. En ce qui concerne le suivi cognitif par exemple, il existe un quasi consensus pour utiliser le mini mental status (MMS). L'histoire naturelle de la MA souligne par ailleurs la grande fréquence des complications neuropsychologiques, des troubles de l'équilibre, des chutes et enfin de la dénutrition. Le suivi doit être l'occasion de rechercher ces complications et dans la mesure du possible les prévenir. Une attention toute particulière doit être portée à la prise en charge des facteurs de risques vasculaires et des comorbidités qui peuvent être des facteurs aggravants potentiels (ex : dépression, insuffisance cardiaque, apnée du sommeil, hypertension, diabète).

Le clinicien doit à l'occasion du suivi réaliser une analyse rigoureuse de toutes les prescriptions médicamenteuses et considérer les alternatives non pharmacologiques lorsque cela est possible. Cette démarche doit aussi être l'occasion d'évaluer l'adhésion et la compliance médicamenteuse. Les régimes rigoureux, sauf exception rare, n'ont pas de place dans la prise en charge de patients atteints de troubles cognitifs. Le patient doit pouvoir être encouragé à maintenir une activité physique, sociale et intellectuelle le plus longtemps possible.

Tableau 1

Exemple d'échelles permettant d'évaluer le patient atteint de maladie d'Alzheimer

Domaine	Echelles
Cognition	Mini Mental State Examination
Activités de la vie quotidienne	Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Activities of Daily Living (ADL)
Troubles psycho-comportementaux	Neuro Psychiatric Inventory 5NPI
Nutrition	Mini Nutritional Assessment (MNA)
Marche et équilibre	Station Unipodale Tinetti

La vitesse d'évolution de la maladie d'Alzheimer (et des syndromes apparentés) reste très variable d'un sujet à l'autre. Les objectifs du plan de soin seront ajustés au stade et à l'état clinique du patient.

Malgré ces efforts, force est de constater que l'entrée en institution est un événement fréquent chez les patients atteints de démence. Elle doit pouvoir être anticipée. L'expérience montre que les changements de lieux de vie lorsqu'ils se font en urgence ont des répercussions graves sur l'état de santé du patient et parfois même de son aidant.

En conclusion, aider le patient et son aidant à accepter le diagnostic, l'accompagner durant l'évolution et revoir les objectifs de soins lors du stade terminal de la maladie nécessite une évaluation objective des éléments cliniques et sociaux. Le médecin traitant a un rôle crucial dans la coordination des soins qui repose en général sur des

intervenants multiples.

Références

- Ngo J, Holroyd-Leduc JM. Systematic review of recent dementia practice guidelines. *Age Ageing*. 2015 Jan;44(1):25-33.
- Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG; Detroit Expert Panel on Assessment and Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014 Apr;62(4):762-9.
- Montine TJ, Koroshetz WJ, Babcock D, Dickson DW, Galpern WR, Glymour MM, Greenberg SM, Hutton ML, Knopman DS, Kuzmichev AN, Manly JJ, Marder KS, Miller BL, Phelps CH, Seeley WW, Sieber BA, Silverberg NB, Sutherland M, Torborg CL, Waddy SP, Zlokovic BV, Corriveau RA; ADRD 2013 Conference Organizing Committee. Recommendations of the Alzheimer's disease-related dementias conference. *Neurology*. 2014 Aug 26;83(9):851-60.
- Nourhashémi F, Olde Rikkert MG, Burns A, Winblad B, Frisoni GB, Fitten J, Vellas B. Follow-up for Alzheimer patients: European Alzheimer Disease Consortium position paper. *J Nutr Health Aging*. 2010 Feb;14(2):121-30.

CONDUITE À TENIR DEVANT UN ÉTAT D'AGITATION OU D'AGRESSIVITÉ CHEZ LE PATIENT ALZHEIMER

M.E. SOTO¹, I. BINOT¹, P. ROBERT²

1. Gérontopôle, INSERM U 1027, CMRR Midi-Pyrénées, CHU Toulouse, France; 2. EA CoBTeK/ ICMRR University of Nice Sophia Antipolis - CHU, France
Correspondance: M. Soto, Email : soto-martin.me@chu-toulouse.fr

Introduction

Définie selon la HAS comme « tout comportement verbal ou moteur excessif et inapproprié » (questions répétitives, opposition aux soins, accumulation d'objets...), l'agitation tend à se chroniciser et expose l'aidant principal (informel ou professionnel) au risque d'épuisement (1). Une intervention multidisciplinaire et l'éducation des aidants sont la meilleure attitude préventive (2). Le plus souvent secondaire à d'autres symptômes psychocomportementaux de la démence (SPCD), son origine est multifactorielle. Sa prise en charge impose une démarche étiologique structurée (facteurs précipitants et prédisposants) et un projet de soin personnalisé (3).

Sachant que l'agitation peut régresser spontanément en 4 à 6 semaines, en l'absence de symptômes sévères ou de danger immédiat, une attente vigilante ou surveillance active est préconisée en première intention (4). Réserve aux formes sévères, le recours aux traitements médicamenteux doit faire l'objet d'une vigilance accrue, en particulier s'il s'agit d'antipsychotiques (efficacité modeste et majoration de la morbidité et la mortalité) (5). Dans tous les cas, les mesures non pharmacologiques sont adaptées et maintenues.

Chercher la cause

Systématiquement recherchés, les SPCD sont le plus souvent renseignés par l'aidant principal à travers une interview structurée, le NPI-C (inventaire neuropsychiatrique, version du NPI pour le clinicien) ou le NPI-ES (version du NPI pour les équipes soignantes). Plus ciblée, l'échelle de Cohen-Mansfield permet de caractériser l'agitation (avec ou sans agressivité).

L'enquête étiologique commence par une évaluation gériatrique rigoureuse ciblant le sujet, l'aidant et l'environnement. Les facteurs prédisposants à rechercher sont les déficits fonctionnels (troubles de la marche) et sensoriels (surdit , baisse de l'acuit  visuelle). L' valuation des d ficits cognitifs indique si les capacit s pr serv es du patient permettent une communication verbale et/ ou non verbale.

Lorsque l'agitation est aigu  (inf rieure   3 semaines), on soup onne des facteurs pr cipitants : causes somatiques (douleur, d shydratation, constipation, infection), iatrog nes (traitements confusio-g nes), psychiatriques (d compensation d'un trouble psychiatrique ancien ou expression d'un  tat d pressif et/ou anxieux actuel). Les facteurs pr cipitants d'ordre relationnel ( puisement de l'aidant, erreurs de savoir- tre et faire) ou environnemental (changement de milieu, stimulation sonore ou visuelle excessive, routine inadapt e) sont   d pister.

Agitation l g re   mod r e

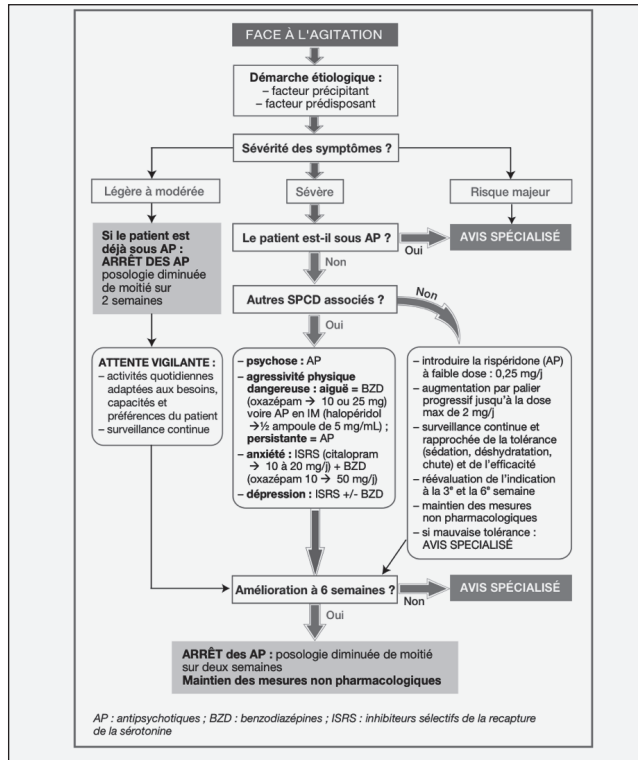
Apr s avoir recherch  les facteurs pr cipitants et pr disposants, la premi re attitude   adopter est l'attente vigilante. Cette surveillance active repose sur la th orie des besoins insatisfaits : l'agitation verbale aurait comme  tiologie la solitude et la douleur ; l'agitation physique semble plut t li e   l'ennui, au manque de stimulation. Fr quence et gravit  du trouble sont monitor es en continu pour  valuer l'efficacit  des mesures non pharmacologiques entreprises (savoir- tre, activit s personnalis es). Si le patient est d j  sous antipsychotiques, ceux-ci doivent  tre progressivement arr t s en diminuant de moiti  la posologie sur 2 semaines (figure 1).

Recenser syst matiquement les erreurs de savoir- tre et faire de l'aidant et proposer des alternatives aux situations les plus probl matiques peut calmer le patient. L' ducation des aidants   domicile, la formation des professionnels sur la reconnaissance des SPCD, et la conduite   tenir face   l'agitation  vitent l'apparition et l'aggravation des sympt mes (tableau).

En plus d'une routine structurant ses journ es et d'un environnement calme et rassurant, le patient souffrant de d mence a besoin de stimulations et d'interactions sociales appropri es   ses capacit s (mobilisation, compr hension). Pour que ces stimulations soient efficaces, elles doivent  tre personnalis es. La compr hension de l'histoire et des exp riences de la personne (travail, principaux  v nements de vie, sources d'int r ts, croyances, relations familiales) et

la connaissance de ses goûts et dégoûts faciliteront l'adhésion du patient.

Figure 1
Conduite à tenir face à l'agitation dans la démence



Malgré de faibles effectifs et des différences méthodologiques, quelques travaux ont montré l'intérêt d'interventions sensorielles relaxantes comme les massages, la musicothérapie, l'aromathérapie ou encore des stimulations psycho-affectives telles que les thérapies associées à des animaux ou l'enregistrement sonore ou visuel des proches.

A domicile les activités peuvent être mise en place par une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) composée de psychomotriciens, d'ergothérapeutes et d'assistants de soins en gérontologie rattachés aux SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) ou aux SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile). Formée à la réadaptation et à la stimulation, l'ESA accompagne les malades et leur entourage. Les listes TNM (comme traitement non médicamenteux) et STIM (contre l'apathie) en EHPAD proposent des activités de courte durée (15 min) veillant à éviter l'ennui du patient ou sa mise en échec. Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) sont destinés aux patients d'EHPAD ayant des SPCD modérés comme l'agitation. Des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé sont proposées en petit groupe par des assistants de soins en gérontologie.

Agitation sévère

L'enquête étiologique (facteurs précipitants et prédisposants) reste systématique. Si l'agitation est sévère une sédation courte est indiquée afin de rendre possible un examen physique ou la réalisation des examens complémentaires, si nécessaires, à la recherche d'une cause somatique. L'identification d'autres SPCD associés à l'agitation (comme l'anxiété ou la psychose) oriente la prescription médicamenteuse. Les mesures non pharmacologiques (savoir-être et faire, routine quotidienne) sont maintenues après avoir été réévaluées et adaptées (figure).

Réservés aux agitations sévères, les médicaments obligent à peser la balance bénéfices-risques et imposent un suivi clinique rapproché. Chez un patient déjà sous antipsychotique, un avis spécialisé est justifié. Pour éviter les transferts vers l'hôpital, et sans perte de chance pour le patient, la télémédecine entre les services hospitaliers et les EHPAD se développe. Un médecin, un infirmier, un aide-soignant d'une unité hospitalière gériatrique échangent en conférence audio ou vidéo avec les intervenants d'EHPAD sur la prise en charge du patient.

Agitation associée aux psychoses (idées délirantes, hallucinations)

La rispéridone est l'antipsychotique (AP) le plus documenté. Contre-indiqué dans la démence à corps de Lewy (avis spécialisé), cet AP atypique est introduit à la dose minimale de 0,25 mg par jour et augmenté progressivement (par palier de 0,25 mg tous les 2-3 jours jusqu'à la dose minimal efficace (pour la majorité des patients de 1 mg par jour, sans augmenter au delà de 2 mg par jour). L'indication est rediscutée à la 3e et à la 6e semaine en fonction de l'efficacité et de la tolérance. Au terme des 6 semaines, il est arrêté progressivement en diminuant la posologie de moitié sur 2 semaines. Une mauvaise tolérance (sommolence excessive, chutes à répétition), l'absence d'amélioration ou la recrudescence des symptômes à l'arrêt du traitement justifient un avis spécialisé.

Agitation associée à l'agressivité

Face à une agressivité dangereuse pour le patient ou pour autrui, garder un ton neutre, s'écarter du malade et le laisser seul dans un espace calme qui peut être surveillé (porte-fenêtrée), évite l'aggravation des symptômes. Un comprimé de 10 mg d'oxazépam peut être administré ou 25 mg (si le patient est déjà sous benzodiazépine, BZD). S'il est opposant à la prise orale, l'injection intramusculaire d'une demi-ampoule d'halopéridol (5 mg/mL) est indiquée. En cas d'agressivité persistante, la rispéridone s'avère efficace et certains patients peuvent bénéficier d'une posologie allant jusqu'à 1 mg deux fois par jour après avis spécialisé.

Tableau 1
Principales mesures non pharmacologiques

	A FAIRE	A NE PAS FAIRE
Education des aidants : « savoir être »	Comprendre que les propos ou les comportements du patient ne sont pas attentionnels. Rester flexible plutôt que d'empêcher une activité même aberrante en l'absence de péril immédiat. Établir un contact physique (toucher doucement l'avant-bras) pour rassurer Rediriger l'attention du patient face à une situation problématique. Identifier les personnes présentes Laisser le patient isolé en cas d'agitation insensible aux propos rassurants ou à la diversion.	Raisonnement des idées fausses. Engager des luttes de volonté (ex insister pour que le patient fasse quelque chose ou porte tel ou tel vêtement). Insister ou questionner de façon répétée pour forcer le patient à se souvenir de quelque chose. Infantiliser. Enfermer le patient dans sa chambre.
Formation des professionnels : « savoir être et faire »	Reconnaître et évaluer les SPCD. Prévenir l'aggravation. Gestion relationnelle et organisationnelle de l'agitation (isoler le patient, proposer une collation, une promenade).	Familiarités. Utiliser des moyens de contention en dehors de toute prescription médicale.
Routine quotidienne	Prévisible. Adaptée aux capacités physiques et fonctionnelles. Ciblant la personnalité et les préférences.	Sollicitations permanentes. Mise en échec sur activité inadaptée. Persévérer dans des tâches dites de renforcement de la mémoire.
Environnement	Calme. Familier. Faciliter et sécuriser les accès (toilettes, salle de bain, lit)	Excès de stimulation visuelle ou sonore (radio ou télévision en permanence allumées). Espace confiné et chargé (meubles, tapis)
Communication	Adopter un ton calme et rassurant. Obtenir l'attention en se positionnant face au patient le regard à même hauteur que le sien. Faire des propositions simples. Laisser le temps pour répondre à une question. Aider à trouver les mots.	Ne poser que des questions ouvertes. Répondre à la place. Avoir un ton autoritaire.

Agitation associée aux troubles de l'humeur (anxiété, dépression)

En cas de dépression, les antidépresseurs (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine, ISRS, ou non sélectifs) sont aussi efficaces que les antipsychotiques (halopéridol, rispéridone). Les ISRS (citalopram, 10 à 20 mg/j ; sertraline 50 à 150 mg/j) sont aussi mieux tolérés. Parmi les autres antidépresseurs, la mirtazapine, inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline, peut être prescrite à la dose de 15 à 30 mg/j.

Associée à de l'anxiété, l'agitation peut répondre à une bithérapie ISRS et benzodiazépine, mais cette association doit être de courte durée en limitant la prescription des BZD. Sont à privilégier les benzodiazépines à demi-vie courte

sans métabolite actif comme l'oxazépam (10 à 50 mg/j). Les antihistaminiques comme l'hydroxysine doivent être évités compte tenu des effets anticholinergiques et sédatifs.

Risque de péril imminent

Face à l'épuisement de l'aidant, lorsque le pronostic vital ou fonctionnel du patient est menacé ou s'il existe un risque de péril imminent pour le malade ou pour autrui, l'orientation vers des services de court séjour gériatrique, des unités cognitivo-comportementales (UCC) ou de psychiatrie du sujet âgé est justifiée. Ces deux dernières unités mettent en place un programme multidisciplinaire de rééducation cognitive. Un bilan étiologique, des modifications thérapeutiques et une surveillance rapprochée sont faits par

une équipe spécialisée.

Points à retenir

- Promouvoir l'éducation des aidants et la formation des professionnels aux techniques de « savoir-être et faire » face à l'agitation.
- Privilégier l'attente vigilante en l'absence de symptôme sévère, de danger pour le patient ou pour autrui.
- Proposer un projet de soin axé sur les besoins, les capacités, la personnalité et les préférences du patient pour éviter sa mise en échec et faciliter l'adhésion.
- Favoriser l'intervention multidisciplinaire : ESA à domicile, PASA en EHPAD.

- Adapter et maintenir les mesures non pharmacologiques, quelle que soit la sévérité de l'agitation.

Références

1. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations. Mai 2009
2. Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Non pharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. JAMA 2012;308:2020-9.
3. Lyketsos CG, Carrillo MC, Ryan JM, et al. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. Alzheimers Dement 2011;7:532-9.
4. Alzheimer's society. Guide de bonne pratique : optimiser les traitements et les soins pour les personnes présentant des symptômes psychologiques et comportementaux au cours d'une démence (SPCD). Juillet 2011.
5. Sadowsky CH, Galvin Je. Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. J Am Board Fam Med 2012;25:350-66.

ACTIVITÉ PHYSIQUE, EXERCICE PHYSIQUE ET MALADIE D'ALZHEIMER : PRÉVENTION ET TRAITEMENT

P. DE SOUTO BARRETO^{1,2}, Y. ROLLAND^{1,2}

1. Gérontopôle de Toulouse, Institut du Vieillessement, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse (CHU-Toulouse), Toulouse, France; 2. INSERM U1027, Toulouse, France
Correspondance: P. de Souto Barreto, Email : philipebarreto81@yahoo.com.br

Introduction

L'activité physique et la pratique d'exercice physique sont actuellement reconnues comme de facteurs important de la prévention et du traitement de la maladie d'Alzheimer et des syndromes démentiels. Les mécanismes fondamentaux expliquant cette réduction du risque de développer une maladie d'Alzheimer ou une démence par la pratique de l'activité physique restent toutefois mal connus. Dans la prise en charge de patient souffrant de démence, les bénéfices de la pratique d'activité physique est par ailleurs bien établi. Ils impliquent divers aspects tels que l'amélioration ou la prévention du déclin fonctionnel, des performances motrices, de la qualité de vie et des troubles psycho-comportementaux associés à la démence (notamment à des symptômes dépressifs). Cette approche thérapeutique est importante dans la mesure où le déclin fonctionnel de même que les troubles psycho-comportementaux génèrent un fardeau considérable chez les aidants et majorent le cout sociétal de la maladie.

Dans cet article, nous présentons les données actualisées de la littérature scientifique portant sur la pratique d'activité physique dans la prévention de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés de même que les bénéfices potentiels de la pratique d'exercice physique pour la santé des patients souffrant de démence.

Activité physique et prévention de la maladie d'Alzheimer et autres démences

Nous disposons actuellement de nombreux arguments épidémiologiques (études longitudinales, revues de littératures et méta analyses d'études observationnelles), suggérant que la pratique d'activité physique joue un rôle protecteur contre le déclin des performances cognitives et la survenue d'une démence (1). Ce rôle protecteur de l'activité physique contre le déclin cognitif est dose-dépendant ce qui suggère qu'un niveau d'activités physiques supérieur se soldera par un effet protecteur plus important. Par ailleurs, de nombreuses études randomisées contrôlées

ont confirmé l'impact favorable d'entraînement par des exercices physiques sur la fonction cognitive de sujets sans altération des fonctions supérieures (voir revue de la littérature d'Angevaren et al. (2) chez les sujets âgés). Une étude récente (3) portant sur la prévention primaire de la maladie d'Alzheimer en population a appréhendé le nombre de cas de maladie d'Alzheimer attribuables aux différents facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Les auteurs de ce travail ont montré qu'un bas niveau d'activité physique ou un au niveau de sédentarité était le facteur de risque le plus important d'une maladie d'Alzheimer en Europe et aux Etats-Unis (risque attribuable en population (PAR) : 20.3% [95% intervalle de confiance (IC) ; 5,6–35,6] et 21% [95% IC ; 5,8–36,6] respectivement. Ceci suggère au cours de l'année 2010 que ce facteur de risque est à l'origine d'environ 4 297 000 (entre 1 103 000 – 8 122 000) cas de maladie d'Alzheimer dans le monde, 1 461 000 (420 000 – 2 564 000) cas en Europe et 1 115 000 (108 000 - 1 942 000) aux Etats-Unis.

Les mécanismes protecteurs de l'activité physique dans la prévention de la maladie d'Alzheimer et des autres démences sont peu connus.

Bien que de nouvelles recherches dans ce domaine soient attendues avant d'être affirmatif sur ces effets, 3 mécanismes semblent, en théorie, expliquer la réduction du risque de développer une maladie d'Alzheimer chez les sujets pratiquant une activité physique. Le premier mécanisme potentiel est un lien direct favorable avec les mécanismes physiopathologiques connus de la maladie d'Alzheimer. La pratique d'activité physique pourrait réduire le risque de maladie d'Alzheimer en réduisant l'accumulation du peptide béta-amyloïde dans le cerveau. Toutefois les données concernant cette hypothèse restent rares. Une revue systématique réalisée dans notre équipe en 2014 (4) de même que des données originales d'analyses récentes menées par notre équipe sur les données de l'étude MAPT (5) rapportent que seule une étude sur deux actuellement publiée (3 études parmi 6) a rapporté une association entre la pratique élevée d'activité physique et une faible charge du peptide béta-amyloïde dans le cerveau humain. Récemment une autre étude

(6) a rapporté que l'interaction entre la pratique d'activités physiques et l'âge était associée à la charge amyloïde ce qui suggère qu'en vieillissant les individus pratiquant une activité physique ont un plus faible degré de charge en peptide bêta-amyloïde comparé aux sujets physiquement inactifs. Rappelons le caractère transversal de ses données. Nous n'avons aucune information à ce jour sur l'association entre la pratique d'activités physiques et la charge en peptide bêta-amyloïde du cerveau humain sur le long terme. Le second mécanisme protecteur sur la maladie d'Alzheimer semble être l'amélioration de la santé cardiovasculaire par la pratique d'activité physique. En effet la santé cérébrale étant liée à la santé cardiovasculaire, il est possible que la pratique d'activités physiques réduise le risque de démence de façon indirecte en améliorant la santé globale du système cardio vasculaire. L'association entre la pratique d'activité physique et la santé cardio vasculaire est bien établie et comprend entre autre une réduction du risque d'apparition d'un syndrome métabolique, un syndrome clairement identifié comme un facteur de risque de maladie d'Alzheimer. Le troisième mécanisme protecteur fréquemment évoqué pourrait impliquer l'histologie et le réseau fonctionnel cérébral. La pratique d'activités physiques étant associée à la plasticité cérébrale, la pratique d'activité physique pourrait réduire le risque de démence en augmentant la réserve cognitive. Les 3 mécanismes mentionnés précédemment ainsi que leurs potentielles interactions doivent être confirmées par de futurs travaux de recherche.

L'activité physique chez les patients souffrant de démence

Les effets bénéfiques de la pratique d'exercices physiques chez les patients souffrant de démence ont été étudiés par de nombreuses études d'interventions randomisées. Bien que la plupart de ses études présentent des limitations méthodologiques (très peu d'études de haute ou moyenne qualité, combinaison de diverses interventions associant des exercices physiques et d'autres interventions non pharmacologiques rendant impossible l'évaluation de la part imputable à l'activité physique seule), La pratique d'exercice physique a été rapportée comme améliorant les capacités fonctionnelles et physiques, les troubles psycho-comportementaux (notamment les symptômes dépressifs) et probablement certaines fonctions cognitives.

Une revue systématique et méta-analyse récemment actualisée par Forbes et al. dans le cadre de la revue Cochrane conclue que les sujets souffrant de démences et pratiquant des exercices physiques améliorent leur fonction cognitive comparativement au contrôle (en général avec évaluation par le MMSE : 8 études, N = 329 participants ; SMD = 0,55 ; 95% IC 0,02 – 1,09 ; ID = 80%) et sur leur capacité à réaliser des activités de base de la vie quotidienne (ADL de Barthel principalement utilisé dans ses études, N = 289 ; SMD

0,68, 95% IC 0,08 – 1,27 ; I² = 67 %). Bien que les auteurs de cette revue n'aient pas retrouvé d'effets de l'exercice physique sur les troubles psycho-comportementaux et la dépression, seule une étude a permis l'analyse quantitative de ses données sur les troubles psycho-comportementaux en général et seulement 5 plus spécifiquement sur la dépression. Récemment nous avons mené une revue systématique et une méta analyse portant sur les effets de l'exercice physique sur les troubles psycho-comportementaux des patients souffrant de démence (recherche menée sur les données disponibles en date de mars 2015 (8) dont le résultat principale est que la pratique d'exercice physique réduit les symptômes dépressifs au sein de cette population (7 études incluses dans cette méta analyse). L'exercice physique a tendance à réduire le niveau global des troubles psycho-comportementaux mais l'analyse n'atteint pas le seuil de significativité statistique (4 études incluses). Des analyses exploratoires ont également montré que la pratique d'exercices physiques réduisait de façon significative les comportements moteurs aberrants (5 études). Par ailleurs l'exercice physique n'était pas associé à une augmentation du risque de mortalité au sein de cette population vulnérable.

Une autre méta analyse menée par la Cochrane (9) a étudié les effets de la kinésithérapie (physical rehabilitation) chez des patients vivant en institutions pour personnes âgées. Ce travail conclue à une amélioration de diverses mesures des performances fonctionnelles (évaluées par l'index de Bartel), la mesure de la dépendance fonctionnelle (MIF), l'index de mobilité Rivermead, et les performances fonctionnelles (time up and go test, vitesse de marche). La pratique d'exercices physique apparait également comme étant bénéfique sur la force, la souplesse, l'équilibre et le moral. Toutefois, il est difficile de savoir si l'importance de l'effet clinique sur ces différents paramètres est pertinente. Cette revue de la Cochrane concernait les patients vivant en institution et n'a pas menée spécifiquement chez des patients souffrant tous de démence mais on sait que dans les institutions la prévalence de la démence est très élevée (en moyenne de 40 à 50% des résidents). Par ailleurs, les auteurs indiquent que parmi les études ayant évalué les performances cognitives de la population étudiée (21 études), 18 d'entre elles (85,7%) rapportent un MMSE moyen inférieur à 25 (témoignant de forme parfois sévère (MMSE inférieur à 10) ou modéré (MMSE entre 10 et 19) ou légère (MMSE entre 20 et 25 syndrome démentiel).

En synthèse le résultat de ses diverses revues-méta analyses ayant combiné les données de diverses études randomisées sur la pratique d'exercice physique et sur des populations de patients déments apportent des données cliniques robustes soutenant l'effet positif de l'exercice physique sur le maintien de l'autonomie, des performances fonctionnelles et la qualité de vie des patients déments. Les bénéfices des exercices sur la santé des patients déments contribuent très probablement à la réduction du fardeau des aidants (aidant formel ou informel) et semblent réduire les

coûts de soins.

Recommandations

Le volume d'activités physiques nécessaire pour prévenir la survenue d'une maladie d'Alzheimer ou d'une démence est actuellement inconnu. Sur la base des données dont nous disposons actuellement, la notion d'effet dose de la pratique d'activité physique et des objectifs divers de santé attendus, il est possible d'indiquer que dans le cadre de la prévention de la maladie d'Alzheimer et de la démence, «un peu d'activité physique est mieux que pas du tout ; plus est mieux que peu, et que quel que soit le volume d'activité physique pratiqué, on est en droit d'attendre un certain degré de bénéfice sur la santé » (10). Atteindre ou même dépasser les recommandations actuelles de santé publique en terme d'activité physique (au moins 5 jours par semaine pendant au moins 30 minutes d'activités physique à une intensité modéré, ou au moins 3 jours par semaine pendant au moins 20 minutes d'activité physique à une intensité vigoureuse, ou équivalent) semble être un objectif idéal mais ne peut être applicable pour tous. Réaliser un entraînement physique par des exercices modérés à vigoureux (par exemple des sessions d'activité physique programmées structurées, répétées et intentionnelles) ayant une composante aérobie importante (par exemple des exercices améliorant les capacités cardio-respiratoires) est probablement approprié dans la mesure où les exercices aérobies (comme la marche rapide, le jogging, la natation ou tout exercice durant au moins 10 minutes) ont été rapporté pour améliorer le fonctionnement cognitif chez des sujets âgés (2).

A ce jour, le programme d'exercice physique optimal chez des patients déments (type d'exercice physique, fréquence, intensité, durée des sessions) n'a pas été établi.

Toutefois sur la base des nombreuses études publiées à ce jour, de même que les informations portant sur la faisabilité d'exercices physiques au sein de cette population vulnérable, les bénéfices de santé devraient probablement être obtenus en appliquant un programme d'exercices physiques réalisés deux fois par semaine pendant environ 45 minutes et ayant pour objectif principal une intensité modérée. Il semble qu'une pratique d'exercice plus fréquemment ainsi que l'augmentation de la durée des sessions se solderaient par des bénéfices plus importants sans majoration des risques (exercices d'intensité vigoureuse peuvent être envisagés et réalisés à condition que ses exercices soient encadrés et surveillés au niveau individuel). Les exercices d'entraînement ayant plusieurs composantes (combinant différents type

d'exercices au cours d'une même session tel que la marche, le travail de la force, de l'équilibre, de la coordination et de la souplesse) est probablement la meilleure approche. Dix minutes d'exercices d'équilibre et de coordination au minimum, dans l'optique de réduire le risque de chutes de même que dix à quinze minutes de travail de la force musculaire pour réduire le risque de sarcopénie, devraient être intégrées à chaque session d'exercice physique.

Conclusion

Les résultats des diverses études randomisées de même que la multitude des données épidémiologiques et la recherche sur le fonctionnement cérébral, soutiennent que la pratique d'activités physiques et d'exercices est souhaitable au sein de la population âgée pour maintenir ou améliorer tant la fonction physique que les performances cognitives de même que la santé mentale. La pratique d'activité physique et d'exercice physique réduit le risque de développer une maladie d'Alzheimer ou autre démence. Les exercices physiques contribuent également aux soins apportés au patient souffrant de démence. Des recherches nouvelles sont toutefois nécessaires pour mieux définir d'une part le volume d'activités physiques nécessaires pour prévenir la démence et d'autre part le programme d'exercices physiques optimal à proposer aux patients souffrants de démence.

Références

1. Rockwood K, Middleton L. Physical activity and the maintenance of cognitive function. *Alzheimers Dement*. 2007;3(2 Suppl):S38-44.
2. Angevaren M, Aufdemkampe G, Verhaar HJJ, et al. Physical activity and enhanced fitness to improve cognitive function in older people without known cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008;3:CD005381
3. Norton S, Matthews FE, Barnes DE, et al. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol*. 2014;13(8):788-94.
4. de Souto Barreto P, Andrieu S, Rolland Y. Physical Activity and β -Amyloid Brain Levels in Humans: A Systematic Review. *J Prev Alz Dis*. 2015 ; 2(1):56-63
5. de Souto Barreto P, Andrieu S, Payoux P, Demougeot L, Rolland Y., Vellas B. Physical activity and amyloid- β brain levels in cognitively intact and mild cognitive impaired elderly. *J Am Geriatr Soc*. 2015. In Press
6. Okonkwo OC, Schultz SA, Oh JM, et al. Physical activity attenuates age-related biomarker alterations in preclinical AD. *Neurology*. 2014;83(19):1753-60.
7. Forbes D, Thiessen EJ, Blake CM, Forbes SC, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;12:CD006489
8. De Souto Barreto P, Demougeot L, Pillard P, Lapeyre-Mestre M, Rolland Y. Exercise training for managing behavioral and psychological symptoms in people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. In Press
9. Crocker T, Forster A, Young J, et al. Physical rehabilitation for older people in long-term care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;2:CD004294
10. Department of Health and Children, Health Service Executive (2009) The National Guidelines on Physical Activity for Ireland.

NUTRITION ET MALADIE D'ALZHEIMER

S. GUYONNET¹, A. RAYNAUD-SIMON²

1. Gérontopôle, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse ; INSERM UMR 1027, Toulouse ; Université de Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse ; 2. Département de Gériatrie Bichat-Beaujon-Bretonneau APHP – Hôpital Bichat, Paris ; Faculté de médecine Denis Diderot, Paris ; Laboratoire de Biologie de la nutrition, EA4466, Paris
Correspondance: S. Guyonnet, Email : guyonnet.s@chu-toulouse.fr

La survenue de la maladie d'Alzheimer (MA) est généralement insidieuse. Il apparaît de plus en plus évident que les mécanismes physiopathologiques sous-jacents seraient actifs bien avant l'apparition des symptômes cliniques de la maladie. Dans le contexte actuel, le développement de stratégies permettant de retarder la survenue du déclin cognitif est important. Toutes les approches préventives actuellement proposées doivent être confirmées mais certaines d'entre elles peuvent être appliquées dès maintenant sur des sujets à risque. De nombreuses études ont à ce jour permis d'identifier des facteurs susceptibles d'influencer le déclin cognitif et le risque de survenue d'une MA avec l'âge. Parmi ces facteurs, la nutrition pourrait jouer un rôle majeur. De nombreuses études épidémiologiques sont, en effet, en faveur d'un rôle protecteur de certains micro- (vitamines du groupe B en relation avec le métabolisme de l'homocystéine, vitamines antioxydantes C et E, flavonoïdes, acides gras polyinsaturés omega-3, vitamine D) et macro- (poissons) nutriments dans la prévention du déclin cognitif et de la MA. Certaines discordances existent cependant entre les résultats des essais de supplémentation, principalement du fait de problèmes méthodologiques (facteurs de confusion pris en compte, mode de recueil des facteurs nutritionnels, formes et doses des vitamines utilisées dans les essais randomisés contrôlés). Il reste donc actuellement difficile de proposer des recommandations nutritionnelles spécifiques pour la prévention de la MA. L'analyse épidémiologique des relations entre consommation de nutriments et déclin cognitif est complexe et il est très peu probable qu'un seul composé joue un rôle majeur. Il est actuellement nécessaire de poursuivre les études qui permettront d'avoir une meilleure connaissance des mécanismes biochimiques sous-jacents des processus physiopathologiques et d'identifier des agents thérapeutiques potentiels, mais également dans une perspective de santé publique, de s'intéresser aux groupes d'aliments et aux profils alimentaires. Des travaux ont notamment montré une diminution du risque de MA chez les sujets qui suivent un régime proche du régime méditerranéen. L'ensemble de ces données souligne la nécessité de considérer les interactions entre les micro et macronutriments dans les études futures. L'impact des déterminants sociaux classiques de l'alimentation, comme les cultures régionales, la position

sociale, le niveau d'éducation, sont également à prendre en compte (1,2). Par ailleurs, l'hétérogénéité des résultats des essais cliniques testant en prévention l'efficacité de suppléments nutritionnels (à base de vitamines du groupe B, d'antioxydants ou d'acides gras omega-3, ou de complexes associant vitamines du groupe et/ou antioxydants et/ou acides gras oméga-3) nous amène désormais à tester en prévention des approches multidomaines combinant à la fois la nutrition à d'autres facteurs comme l'activité physique et/ou la stimulation cognitive (exemple des études MAPT, FINGER) (2). Des études en cours (projet européen HATICE) nous permettront d'identifier les populations à risque à cibler dans ce type d'essais de prévention (3, 4).

Par ailleurs, le vieillissement est associé à une réduction des apports tant en micro que macronutriments. Le déclin des fonctions cognitives peut entraîner des changements dans les comportements alimentaires et de ce fait être à l'origine de déficiences nutritionnelles. La perte de poids est un problème nutritionnel fréquemment rencontré chez les patients atteints de la MA. Elle représente avec les troubles psycho-comportementaux l'une des principales complications de la maladie. D'après les données de la littérature scientifique, la perte de poids affecte entre 30 et 40% des patients atteints de formes légères à modérément sévères de la maladie indépendamment de leur lieu de vie (domicile ou institution) (5). Elle semble s'amplifier avec l'évolution de la maladie et serait un facteur prédictif de mortalité chez les patients. Certaines études suggèrent par ailleurs que la perte de poids pourrait précéder le diagnostic de la maladie et être une manifestation de la maladie elle-même. Les conséquences de la perte de poids sont bien identifiées (fonte musculaire, diminution de la mobilité, chutes, complications infectieuses et escarres en cas d'épisode médico-chirurgical aigu) et contribuent à l'aggravation du pronostic vital. Les données actuellement disponibles permettent de mettre en exergue l'importance du rôle joué par le statut nutritionnel sur l'évolution des patients au cours de la MA et soulignent ainsi l'intérêt de prévoir de manière systématique une évaluation nutritionnelle au cours du suivi proposé aux patients déments afin de pouvoir mettre en place une intervention nutritionnelle dès que celle-ci s'impose. Il a en particulier été montré que l'altération des fonctions cognitives et de l'autonomie pour

les actes élémentaires de la vie quotidienne (échelle ADL) sur une période de suivi de 1 an était plus rapide chez les sujets initialement dénutris ou à risque de dénutrition, présentant un score au Mini Nutritional Assessment (MNA) inférieur ou égal à 23,5. De la même manière, on retrouve une altération plus prononcée des fonctions cognitives, de l'autonomie pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (échelle IADL) et du comportement après un an de suivi chez les sujets qui ont perdu au moins 4% de leur poids initial durant cette période. La perte de poids serait par ailleurs prédictive d'un déclin cognitif rapide (caractérisé par une perte de 3 points ou plus au MMSE en 6 mois) (6).

L'aggravation de la maladie peut, d'autre part, s'accompagner de la survenue de troubles du comportement alimentaire (refus de certains aliments, incapacité de rester à table suffisamment longtemps pour terminer son repas, difficultés à utiliser les couverts, troubles de la déglutition...), qui vont entraîner une perte de poids en diminuant les apports énergétiques. Ces troubles peuvent être appréciés par l'utilisation d'instruments descriptifs comme l'échelle de Blandford.

La prévention de la perte de poids dans la MA est un élément majeur. Elle nécessite un suivi régulier et doit faire partie intégrante du plan de soin et d'aide associant la famille, le médecin traitant, les soignants et le centre de référence. L'intervention nutritionnelle (augmentation des apports alimentaires, compléments nutritionnels, hydratation) doit être réalisée le plus tôt possible. L'entourage du patient joue un rôle majeur dans la prévention et la prise en charge des troubles nutritionnels. Chez les personnes âgées souffrant d'un syndrome démentiel évolué, la relation entre le patient et l'aidant au cours des repas est très importante et a des répercussions sur la quantité d'aliments consommés par les personnes aidées. Des programmes d'information sur la maladie et la prise en charge nutritionnelle dispensés aux aidants diminuent leur isolement et leur stress, les aident à identifier les troubles du comportement alimentaire de leur proche et à y faire face par une action spécifique.

En pratique, des recommandations ont été proposées pour le suivi nutritionnel des patients dès les premiers stades de la maladie (5):

- Tout patient atteint de la MA doit bénéficier d'une évaluation nutritionnelle au début de sa prise en charge. L'évaluation nutritionnelle d'un patient atteint de la MA nouvellement diagnostiquée comprend au minimum : la pesée et le MNA réalisé en présence de son aidant.

- Le suivi nutritionnel d'un patient atteint de la MA comprend au minimum une pesée mensuelle faite dans les mêmes conditions (notamment même balance) dans son lieu de vie habituel avec l'aide si nécessaire d'un aidant familial ou professionnel.

- Lors d'une consultation médicale de suivi (ou lors d'une hospitalisation), tout patient atteint de la MA doit être pesé, et une perte de poids doit être recherchée.

- Chez les patients atteints de la MA, une perte de

poids de 2 kg ou plus par rapport au poids initial, ou une perte d'appétit doit alerter l'entourage et le médecin et doit conduire à réaliser une évaluation nutritionnelle.

- Chez les patients atteints de la MA, une intervention nutritionnelle doit être entreprise en cas de perte de poids de 5% ou plus en 3 et 6 mois, isolément. De même, une intervention nutritionnelle doit être entreprise si deux ou plusieurs des critères suivants sont remplis : score MNA < 17, albuminémie < 35g/L, diminution des ingesta évalués sur 3 jours.

- Chez les patients atteints de la MA recevant un traitement par inhibiteur de l'acétylcholinestérase (IACHe), la survenue d'une anorexie et/ou d'une perte de poids impose dans un premier temps de rechercher une cause autre que le traitement.

- Une intervention nutritionnelle inclut : la recherche d'une cause médicale ou socio environnementale modifiable, l'augmentation des apports en calories et en protéides (enrichissement de l'alimentation orale et/ou complémentation nutritionnelle orale), et une activité physique quotidienne.

- Pour les patients ayant une MA au stade sévère, il n'y a pas de bénéfice à entreprendre une nutrition artificielle (entérale ou parentérale) en cas de perte de poids, de dénutrition ou d'anorexie. En cas de maladie d'Alzheimer légère à modérée, et en cas d'échec ou d'insuffisance de la nutrition orale après un épisode médico-chirurgicale aigu, l'alimentation entérale peut être envisagée, dans le respect de l'éthique.

- Certaines situations induisant un stress médical (intervention chirurgicale, infection grave) justifient une prise en charge nutritionnelle systématique.

Références

1. Gillette-Guyonnet S, Secher M, Vellas B. Nutrition and Neurodegeneration: Epidemiological Evidence and challenges for future research. *Brit J Clin Pharmacol* 2013; 75, 3: 738-55.
2. Coley N, Andrieu S, Gardette V, Gillette-Guyonnet S, Sanz C, Vellas B, Grand A. Dementia Prevention : Methodological Explanations for Inconsistent Results. *Epidemiologic Reviews* 2008; 30:35-66.
3. Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Dantoine T, Dartigues JF, Touchon J, Vellas B; MAPT Study Group. Commentary on "a roadmap for the prevention of dementia II. Leon Thal Symposium 2008". The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT): a new approach to the prevention of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2009; 5, 2:114-21.
4. Vellas B, Carrie I, Gillette-Guyonnet S, Touchon J, Dantoine T, Dartigues JF, Cuffi MN, Bordes S, Gasnier Y, Robert P, Borjes L, Rouaud O, Desclaux F, Sudres K, Bonnefoy M, Pesce A, Dufouil C, Lehericy S, Chupin M, Mangin JF, Payoux P, Adel D, Legrand P, Catheline D, Kanony C, Zaim M, Molinier L, Delrieu J, Voisin T, Faisant C, Lala F, Nourhashemi F, Rolland Y, Abellan G, Dupuy C, Cantet C, Cestac P, Belleville S, Willis S, Cesari M, Weiner M, Ousset PJ, Soto M, Andrieu S. MAPT Study : A multidomain approach for preventing Alzheimer's disease. Design and baseline data. *J Prev Alz Dis* 2014; 1, 1 : 13-22
5. Gillette-Guyonnet S, Abellan van Kan G, Alix E, Andrieu S, Belmin J, Berrut G, Bonnefoy M, Brocker P, Constans T, Ferry M, Ghisolfi Marque A, Girard L, Gonthier R, Guerin O, Hervy MP, Jouanny P, Laurain MC, Lechowski L, Nourhashemi F, Raynaud Simon A, Ritz P, Roche J, Rolland Y, Salva T, Vellas B. IANA (International Academy on Nutrition and Aging) Expert Group: Weight Loss and Alzheimer's Disease. *J Nutr Health Aging*. 2007. 11(1): 38-48.
6. Soto ME, Secher M, Gillette-Guyonnet S, Abellan van Kan G, Andrieu S, Nourhashemi F, Rolland Y, Vellas B. Weight loss and rapid cognitive decline in community-dwelling patients with Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis*. 2012; 28 (3) : 647-654.

LA FIN DE VIE DU PATIENT ALZHEIMER

J. THOMAZEAU¹, N. SAFFON¹, B. VELLAS^{1,2}, F. NOURHASHEMI^{1,2}

1. Unité Douleur-Soins de Support, Soins Palliatifs, Pôle Gériatrie, CHU Toulouse; 2. UMR 1027 : Epidémiologie et analyse en santé publique : risques, maladies chroniques et handicap, Université Paul Sabatier, Toulouse

Correspondance: J. Thomazeau, Email : Thomazeau.j@chu-toulouse.fr

La maladie d'Alzheimer, qui touche 900 000 personnes en France, reste à ce jour une maladie incurable. Elle représente la 4ème cause de décès en France, après les cancers, les maladies cardiovasculaires et les accidents (Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 7 juin 2011 n°22). Pourtant, alors que les progrès dans la prise en charge précoce de la démence sont incontestables, la prise en charge de la fin de vie reste à améliorer.

Une première particularité du patient Alzheimer est sa trajectoire de vie. En effet, le déclin lent et progressif sur plusieurs années (8 ans chez les patients âgés au diagnostic de 65 à 70 ans) , qualifié parfois de « lent mourir », est à différencier de la trajectoire du patient porteur d'une pathologie chronique à risque de décompensations aiguës telle que la cardiopathie ou l'insuffisance respiratoire chronique, mais aussi de celle du patient atteint d'un cancer pour qui le déclin est rapide lors de l'échappement de la maladie aux traitements spécifiques (1) (figure 1). Cette particularité rend difficile le repérage de l'approche de la fin de vie. Deux risques en découlent : l'obstination déraisonnable, ou l'abandon thérapeutique inapproprié.

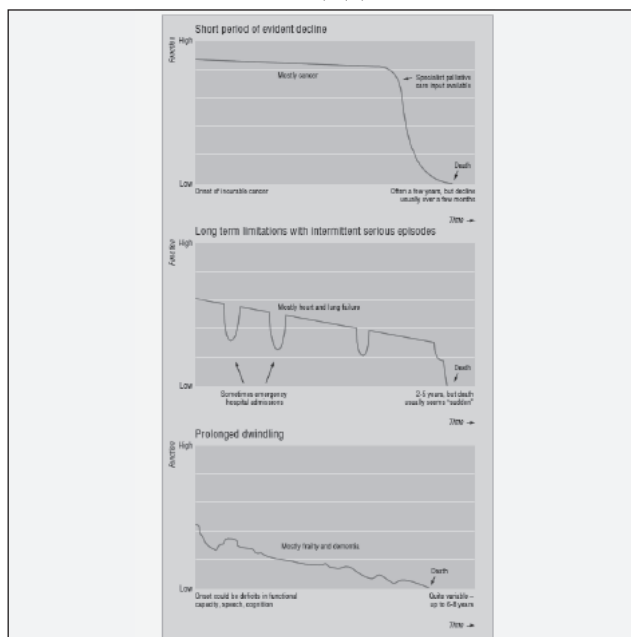
Une deuxième particularité est l'impossibilité de recueillir le consentement du patient, lors de problématiques de limitation ou de non instauration de traitement, de par la présence de troubles cognitifs.

La dernière particularité à signifier concerne la place de l'aidant, qui fait partie inhérente de la prise en charge. Les objectifs sont alors de réduire le fardeau ressenti chez des personnes investies dans la prise en charge du patient depuis plusieurs années, d'améliorer sa qualité de vie, et de prévenir le deuil pathologique.

Malgré ces spécificités, la prise en charge de la fin de vie du patient Alzheimer présente des champs d'action similaires à la cancérologie, et de manière plus large à toute prise en charge de fin de vie, avec une approche globale multidisciplinaire centrée sur le patient visant à améliorer ses symptômes, son confort et celui de ses proches.

Figure 1

Les trajectoires de fin de vie (issu de Murray et al. 2005, BMJ) (1)

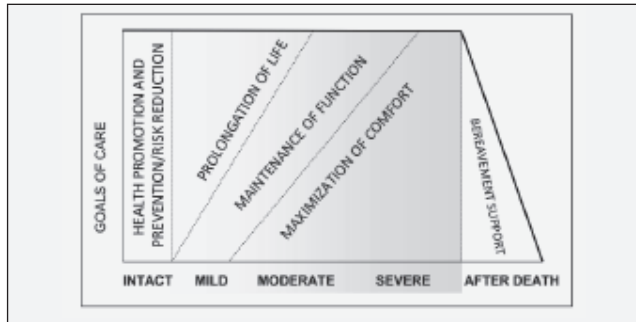


L'évolution naturelle de la démence est marquée par les stades sévère et très sévère, qui représentent respectivement 9 et 17% des démences. A ces stades terminaux, on voit s'installer une grabatisation, des troubles de déglutitions à l'origine de pneumopathies à répétition, et une vulnérabilité au développement de nouvelles comorbidités (accident vasculo-cérébral, escarres, dénutrition...). Des questions liées à l'adaptation des thérapeutiques et l'orientation palliative de la prise en charge sont alors soulevées (hospitalisation, alimentation, antibiothérapie, anticoagulation...). Pourtant, là aussi la temporalité reste difficile à appréhender, un patient au stade démentiel sévère ayant une espérance de vie évaluée de 1 à 3 ans, et parfois bien plus. L'objectif de soin est alors redéfini, avec un objectif centré sur le confort (figure 2). Des concertations multidisciplinaires doivent alors être conduites, aboutissant à une décision collégiale, dans le respect de la loi sur la fin de vie (Loi n° 2005-370 du 22

avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie). Ces réunions collégiales laisseront une place à la parole du patient (directe s'il est capable de s'exprimer, ou par le biais d'éventuelles directives anticipées), des équipes médicales et paramédicales de proximité du patient, du médecin traitant, parfois un grand oublié de la procédure, et enfin des proches.

Figure 2

Progression de la démence et objectifs de soins (issu de Van der Steen, 2014, Palliative Medicine) (2)



Lors de la fin de vie des patients Alzheimer, on peut noter certaines particularités dans la prise en charge des symptômes.

Ainsi, bien que les causes immédiates de décès soient identiques chez les patients déments ou non, le type de soins reçus diffère, avec significativement moins de traitement de confort, moins d'accès aux soins palliatifs, plus de traitements considérés comme inappropriés en fin de vie (prises de sang, perfusions, antibiothérapie, alimentation artificielle) (3).

Le refus alimentaire est fréquent, et peut conduire à un questionnement des équipes et des proches quant à son étiologie et à sa prise en charge. En dehors d'une organicité (mycose, douleur, iatrogénie...), le refus alimentaire signe souvent l'évolutivité de la démence, et la fiche éditée par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) « le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie » permettra de structurer le raisonnement. La question d'un éventuel support alimentaire est alors souvent posée. Il est démontré depuis maintenant plusieurs années que l'alimentation artificielle au stade avancé n'apporte pas de bénéfice au patient (4). L'objectif est alors aux soins de confort. Dans les explications à délivrer aux proches et aux équipes soignantes, la fiche rédigée par la SFAP « va-t-il mourir de faim ? Va-t-il mourir de soif ? » permet de donner des éléments de réponses.

Par ailleurs, la difficulté du repérage de la douleur dans ces situations d'altération de la communication verbale fera utiliser une hétéroévaluation type Algoplus ou Doloplus selon le contexte aigu ou chronique. Des antalgiques seront systématiquement prescrits si une douleur est mise en évidence, en ne se limitant pas aux antalgiques de paliers 2. En effet plusieurs études rapportent que, à pathologie douloureuse égale, les patients déments reçoivent moins d'antalgiques.

Les troubles du comportement fréquents dans cette population sont d'interprétation difficile, pouvant être un mode de présentation de douleur/souffrance morale, ou encore un signe d'évolutivité de la démence. La cause de l'agitation devra donc être recherchée, avant d'utiliser des traitements symptomatiques type benzodiazépines ou neuroleptiques.

Alors que plus des ¾ de la population déclare souhaiter décéder à domicile, 53% des patients Alzheimer sont décédés dans leur lieu de vie (29% en maison de retraite, 24% à domicile) et 44% en structure hospitalière (5). Ce constat s'explique tout d'abord par le manque de formation des soignants des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou de ville. L'outil « Soins palliatifs » de la mallette MOBQUAL, dont la version la plus récente date de 2012, a été proposé afin d'améliorer la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées et handicapées en établissement de santé, EHPAD et à domicile. Par ailleurs, le support à domicile d'une équipe ressource de soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs ou réseau de santé spécialisé selon les régions) permet le maintien dans le lieu de vie afin de respecter les souhaits du patient.

La prise en charge en unité de soins palliatifs reste peu fréquente de part la difficulté de repérer la fin de vie. C'est pourquoi on a vu se développer en France des unités de soins palliatifs gériatriques ou encore des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dédiés à la gériatrie, qui tiennent compte de la temporalité spécifique de la fin de vie du patient Alzheimer. L'outil PALLIA 10, questionnaire structuré en 10 points proposé par la SFAP peut aider à évaluer la nécessité de recourir à une équipe de soins palliatifs.

La gestion de la fin de vie débute dès qu'il y a des décisions à prendre devant des situations médicales complexes, la démence complexifiant tant le processus de décision que celui du raisonnement médical. Afin d'optimiser cette prise de décision, plusieurs éléments de réponse peuvent être apportés. Tout d'abord en recherchant la parole du patient et ses souhaits s'il est en capacité de s'exprimer et de comprendre la situation. Puis en recherchant la désignation antérieure d'une personne de confiance et les directives anticipées du patient. Et enfin en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision tel que celui proposé par R. Sebag-Lanoë.

Une place privilégiée doit être réservée aux proches. Tout d'abord il est nécessaire d'évaluer sa compréhension de la démence et de son évolutivité, et de la fin de vie qui s'annonce. Puis une place doit lui être laissée, afin d'exprimer ses inquiétudes et ses souhaits, à différencier cependant des souhaits émis par le patient qui restent à privilégier. Le proche désigné comme personne de confiance peut se faire le relai de la parole du patient et participe à la réflexion du projet de soin, même si la décision, in fine, reste médicale. Et enfin, il faudra prévenir le deuil pathologique, plus fréquent en raison de « la mort sociale » qui a précédé.

Une étude de type Delphi réalisée par l'European Association of Palliative Care (EAPC) a formulé des recommandations sur la prise en charge palliative des patients déments, qui reprend les différents notions énoncée précédemment (2).

La fin de vie du patient Alzheimer présente donc des spécificités de par sa temporalité qui reste à mieux appréhender, et par les troubles cognitifs qui nécessitent une meilleure anticipation, laissant une place toute particulière aux directives anticipées. Un effort doit être fait dans la formation des soignants, et l'on peut espérer que le plan « soins palliatifs » à venir, développé par le ministère de la Santé, dont l'objectif sera d'améliorer l'accès aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mais aussi à domicile, apportera certains éléments de réponse.

Pour en savoir plus

- Fiches SFAP 2007 « Il va mourir de faim, Il va mourir de soif. Que répondre ? »
- Fiche SFAP 2007 « le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie »

- Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti - Groupe SFAP/SFGG-2011
- Outil Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs - Outil d'aide à la décision
- Observatoire National de la Fin de Vie : rapport 2013. Fin de vie des personnes âgées
- Mallette MOBQUAL : <http://www.mobiqua.org>
- Grille de questionnement éthique Sebag Lanoë

Références

1. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
2. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. mars 2014;28(3):197-209.
3. Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing*. mars 2006;35(2):187-9.
4. Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, Aquino J-P, Berrut G, et al. [Consensus statement on severe dementia]. *Rev Neurol (Paris)*. sept 2005;161(8-9):868-77.
5. Brosselin P, Dupont N, Bloch J. Mortality with Alzheimer's disease and dementia in France, 2006. *Rev Épidémiologie Santé Publique*. août 2010;58(4):269-76.

URGENCE ET MALADIE D'ALZHEIMER

M. SECHER

Praticien Hospitalier, CHU de Toulouse, Gériatopôle de Toulouse
Correspondance: M. Sécher, Email : Secher.m@chu-toulouse.fr

Résumé : Le vieillissement démographique engendre une augmentation des pathologies liées à l'âge, au premier rang desquelles figure la maladie d'Alzheimer. Cette pathologie évolutive s'accompagne de nombreuses complications rendant sa prise en charge complexe. On constate parallèlement une augmentation des admissions dans les services d'urgences des patients souffrant de maladie d'Alzheimer. Nous exposerons ici les principaux motifs d'hospitalisation aux urgences de ces patients ainsi que les risques spécifiques liés à ces hospitalisations et nous proposerons des pistes de réflexions afin d'optimiser leur filière de soins.

Introduction

Du fait du vieillissement de la population, le nombre, la fréquence et la gravité des pathologies chroniques et des pathologies liées à l'âge augmentent, au premier rang desquelles la maladie d'Alzheimer (MA). Il existe une forte consommation de soins hospitaliers des personnes âgées et une surreprésentation des personnes âgées de plus de 80 ans dans les services d'urgence (« Les usagers des urgences : premiers résultats d'une enquête nationale » ; disponible sur: www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/usagers_urgences.pdf). Ce recours aux urgences est un marqueur d'une organisation de soins aux personnes âgées qui intègre encore difficilement leur spécificité. En effet, les personnes âgées fragiles, poly-pathologiques et dépendantes rendent nécessaires une approche globale qui n'est pas naturelle à l'organisation de l'hôpital par spécialités. Dans ce chapitre, nous présenterons les principaux motifs d'hospitalisation aux urgences des patients atteints de la MA, les risques auxquels ils sont exposés lors ces hospitalisations et les pistes envisageables afin d'optimiser leur filière de soins.

Motifs d'hospitalisation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer aux urgences

Les données de la littérature sur les hospitalisations aux urgences des patients atteints de MA sont rares. Une étude récente menée en Grande-Bretagne a montré que les patients atteints de démence étaient plus hospitalisés via des services d'urgence plutôt que de manière programmée en comparaison aux sujets non déments (1).

Le motif d'admission est le plus souvent somatique. La présentation clinique d'un sujet âgé admis aux urgences est le plus souvent atypique ou rentrant dans le cadre d'un syndrome gériatrique souvent d'origine multifactorielle. Une étude prospective française menée sur 4 mois et incluant

118 patients atteints de MA a montré que les 2 principaux motifs d'hospitalisation aux urgences étaient les troubles du comportement et les chutes (2). Cette étude a également montré que les patients étaient souvent à un stade évolué de la maladie, dénutris et dépendants. Des psychotropes étaient majoritairement pris par les patients et contribuaient à l'hospitalisation pour un quart d'entre eux. De plus, 3% des patients décédaient précocement après l'admission et 81% étaient transférés vers d'autres services. Des raisons sociales (reflet d'un épuisement des aidants familiaux ou des services de maintien à domicile) n'étaient exprimées que dans 2.5% des cas, alors que l'admission était suivie d'un changement de mode de vie pour 23% des patients.

Dans les recommandations de prise en charge de la MA publiée en 2011 par l'HAS les critères d'hospitalisation d'un patient atteint de MA aux urgences sont : « la dangerosité du patient pour lui-même ou son entourage et/ou l'existence d'une pathologie intercurrente aiguë grave, menaçant le pronostic vital ou fonctionnel. Une hospitalisation aux urgences ne se justifie pas au seul motif de placement ou de changement d'institution ; d'errance ou de déambulation ; d'opposition ; d'agitation ; de cris ; de troubles du caractère». Le plus souvent l'admission aux urgences de patients atteints de MA pour troubles du comportement est plus en lien avec une incapacité structurelle et/ou humaine à gérer le patient, l'absence d'alternative existante ou connue des acteurs de premier recours, les services d'urgences devenant la seule échappatoire à des situations de rupture à domicile ou en institution.

Risques liés à une hospitalisation aux urgences pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer

Pour le patient présentant une MA, l'hospitalisation, et particulièrement le passage aux urgences, constitue toujours un moment à risque et ne doit être envisagée qu'en

cas d'absolue nécessité. De nombreux travaux portant sur l'analyse du fonctionnement des services d'urgence ont mis en lumière des dysfonctionnements préjudiciables aux personnes âgées et particulièrement à celles souffrant de MA. Ces derniers sont exposés au risque d'une insuffisance de traitement ou à une limitation de l'accès aux soins sur la simple base de l'âge et/ou de la présence de troubles cognitifs associés à un risque de iatrogénie médicamenteuse et non médicamenteuse.

Les équipes des services d'urgence ont, faute de temps, d'information sur des patients souvent peu communiquant, de connaissance de la MA et des modalités de la prise en charge de ses complications, de grandes difficultés à effectuer un accompagnement personnalisé des patients déments. Les conditions d'accueil et l'environnement des urgences (climat d'inquiétude, endroit bruyant et impersonnel, attente longue, perte des repères spatio-temporels) sont inadaptés à des personnes qui ont besoin de repères.

Les complications iatrogènes s'expliquent en partie par les modalités de prise en charge et notamment par le recours fréquent aux psychotropes et/ou à la contention physique. La contention physique soulève également des considérations éthiques mettant le personnel dans des situations délicates.

Chez les patients atteints de MA, la pertinence de ces hospitalisations non programmées peut donc parfois soulever des interrogations d'autant plus que la majorité des patients concernés sont à un stade avancé de la maladie et relativement dépendants (2). Le rôle d'un service d'urgence est de prolonger la vie en traitant dans un temps court la décompensation aiguë et ne peut donc pas répondre aux objectifs de bons soins d'un patient atteint de MA relevant d'une prise en charge palliative.

Le transfert aux urgences semble donc être parfois une prise de risques élevée chez cette population vulnérable d'autant plus que la littérature a montré que contrairement aux sujets adultes, les patients âgés sont majoritairement hospitalisés à l'issue de leur passage aux urgences (3) et sont plus vulnérables aux phases de transition de soins lors des transferts d'un service à l'autre (erreurs médicamenteuses, défaut de communication concernant des éléments indispensables à une bonne continuité des soins, examens complémentaires répétés à tort) (4).

Pistes pour optimiser la filière de soins des patients atteints de maladie d'Alzheimer

Des stratégies d'organisation de soins en amont du service des urgences pourraient améliorer la pertinence des orientations des patients vers celui-ci et limiter ainsi les transferts inappropriés. Le transfert inapproprié peut se définir par une situation clinique qui aurait pu être prise en charge selon d'autres modalités que le passage aux urgences sans perte de chance pour le patient. Ce type de transfert est conditionné par des facteurs médicaux et non médicaux

accessibles à des interventions telles que l'organisation de la filière de soins ou l'amélioration de la prise en charge de certaines pathologies non prises en charge de façon optimale.

Plusieurs points sont à améliorer pour limiter les hospitalisations inappropriées et notamment le passage aux urgences :

- L'éducation de l'entourage à l'évolution de la maladie et des discussions autour des projets de soins prenant en compte les possibilités d'aggravation afin de mieux prévenir les situations de rupture. Dans les EHPAD il apparaît nécessaire de mettre en place des réunions de concertation pluridisciplinaire afin de permettre de discuter en amont et pour chaque patient de la conduite à tenir en cas de problème aigu prévisible et du rapport bénéfices/risque à différentes interventions telles que le transfert aux urgences et la réanimation cardiorespiratoire.
- Une étroite collaboration entre médecins traitants et spécialistes peut permettre d'éviter le recours aux urgences si les situations sont suffisamment anticipées. Cela passe notamment par une meilleure connaissance, prévention et prise en charge des facteurs de risque d'hospitalisation.
- Le développement de la filière gériatrique : les bilans ambulatoires (consultations et hospitalisations de jour) ; les hospitalisations programmées (hospitalisations de semaine) ; les réseaux gérontologiques ou Alzheimer ; la télémédecine apportent une modification des pratiques. Lorsqu'une hospitalisation complète semble nécessaire, l'accès direct au sein des unités de soins gériatriques spécialisées (unité de soins aigus Alzheimer et unité cognitivo-comportementale) doit être favorisé et facilité selon les troubles du comportement et selon la filière gériatrique du territoire. Dans de tels cas, la sortie doit être préparée en amont pour atteindre la juste durée d'hospitalisation. Il est ainsi souhaitable de développer des liens de coopération dans le cadre d'accords conventionnels entre les libéraux, les EHPAD et de telles unités. Les EHPAD devraient s'engager à reprendre rapidement le patient en fin d'hospitalisation.

Il demeurera toujours des situations dans lesquelles le recours aux urgences est justifié et inévitable. Il apparaît indispensable que le personnel des urgences puisse disposer d'éléments médicaux par un courrier reprenant les antécédents, les traitements et par la présence du dossier de liaison pour les patients institutionnalisés. Au mieux, le médecin traitant établit un contact avec l'unité de soins d'accueil des urgences afin de permettre un accueil optimal. Une des priorités est également que l'accueil des patients âgés soit amélioré et que le personnel des services d'urgences soit sensibilisé et formé à leur prise en charge (5). L'appel aux unités mobiles de gériatrie permet également d'optimiser la prise en charge (diagnostique et thérapeutique) des patients âgés et aide à l'orientation à l'issue du passage aux urgences.

Une autre étude réalisée au Royaume-Uni montre une diminution du taux de réadmission pour les personnes âgées ayant bénéficié d'une évaluation gériatrique standardisée lors de leur passage aux urgences (6).

Conclusion

La complexité de la prise en charge des personnes âgées, particulièrement lorsqu'elles souffrent de la MA, rend difficile une réponse isolée de la médecine de premier recours. Le passage aux urgences des patients âgés apparaît ainsi parfois comme un mode d'accès à l'hôpital. Néanmoins les admissions aux urgences sont difficiles pour les équipes et les patients qui sont exposés à un risque de complications iatrogènes. Il apparaît ainsi nécessaire d'optimiser la filière de soins des patients atteints de la MA afin d'améliorer leur prise en charge et limiter les hospitalisations inappropriées et/ou évitables aux urgences et leurs effets délétères. Cette optimisation passe par une meilleure connaissance de la maladie et de ses complications, une meilleure connaissance de l'offre de soins de la part des acteurs de premier recours, une meilleure coordination des acteurs de santé, une anticipation des situations de crise et des dysfonctionnements organisationnels à domicile ou en institution.

Références

1. Natalwala A., Potluri R., Uppal H., Heun R. Reasons for hospital admissions in dementia patients in Birmingham, UK, during 2002-2007. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008 ; 26 (6) : 499-505.
2. Nourhashémi F., Andrieu S., Sastres N., Ducassé J.L., Lauque D., Sinclair A.J., Albarède J.L., Vellas B.J. Descriptive analysis of emergency hospital admissions of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001 ; 15 (1) : 21-5.
3. Greenwald PW, Stern ME, Rosen T, Clark S, Flomenbaum N. Trends in short-stay hospitalizations for older adults from 1990 to 2010: implications for geriatric emergency care. *Am J Emerg Med*. 2014 Apr;32(4):311-4.
4. Coleman EA. Falling through the cracks: challenges and opportunities for improving transitional care for persons with continuous complex care needs. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51:549.
5. Carpenter CR, Bromley M, Caterino JM, Chun A, Gerson LW, Greenspan J, Hwang U, John DP, Lyons WL, Platts-Mills TF, Mortensen B, Ragsdale L, Rosenberg M, Wilber S; ACEP Geriatric Emergency Medicine Section; American Geriatrics Society; Emergency Nurses Association; Society for Academic Emergency Medicine Academy of Geriatric Emergency Medicine. Optimal older adult emergency care: introducing multidisciplinary geriatric emergency department guidelines from the American College of Emergency Physicians, American Geriatrics Society, Emergency Nurses Association, and Society for Academic Emergency Medicine. *J Am Geriatr Soc*. 2014 Jul;62(7):1360-3.
6. Conroy SP, Ansari K, Williams M, Laithwaite E, Teasdale B, Dawson J, et al. A controlled evaluation of comprehensive geriatric assessment in the emergency department: the 'Emergency Frailty Unit'. *Age Ageing*. 2014;43(1):109-114.

NOUVELLES TECHNOLOGIES ET MALADIE D'ALZHIEMER

P. ROBERT, A. KONIG, G. SACCO, G. BENSADOUN, J. BOURGEOIS, V. MANERA

CoBTeK Université de Nice Sophia Antipolis – CMRR Pôle de Gérontologie CHU Nice - Association Innovation Alzheimer
Correspondance: P. Robert, Email : philippe.robert15@wanadoo.fr

Depuis ces dernières années, les technologies de l'information et de la communication (TIC) prennent une place de plus en plus importante dans la vie quotidienne. Ceci est aussi vrai pour le domaine de la santé et en particulier pour les séniors présentant un vieillissement normal ou pathologique, dans le cadre d'un tableau de fragilité ou de pathologie d'Alzheimer et maladies associées.

En pratique, les nouvelles technologies ont un intérêt dans deux domaines différents mais complémentaires qui sont l'évaluation et la stimulation.

Le Centre Mémoire du CHU de Nice, l'équipe de recherche CoBTeK (Cognition Behavior Technology) et l'association I.A. <http://www.innovation-alzheimer.fr/> ont mis en place dans leurs nouveaux locaux de l'Institut Claude Pompidou des solutions permettant d'utiliser ces TIC dans ces deux domaines. Cet article a pour objectif d'illustrer l'intérêt de ces techniques et indiquer les pistes pour un développement plus large.

TIC pour l'évaluation

Dans le domaine des cognitions, comportements et activités de vie quotidienne, il est en effet de plus en plus nécessaire de trouver des méthodes permettant d'avoir une appréciation la plus objective possible des déficits observés ainsi que de fournir des mesures qui permettent un diagnostic plus précoce et plus précis (1). Ceci est important dans la pratique courante, mais aussi dans le cadre de la recherche et des essais thérapeutiques.

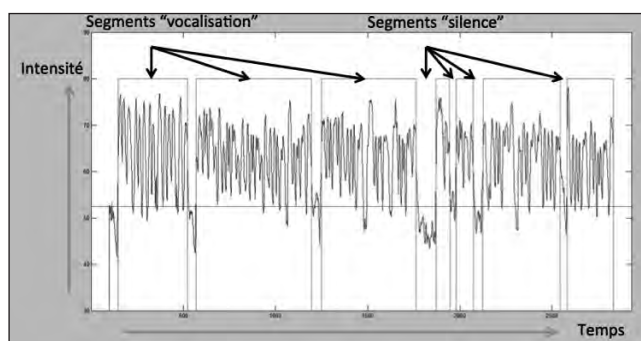
Parmi les TIC, l'actigraphie est la technique qui est utilisée depuis le plus longtemps afin de mesurer l'activité motrice, mais aussi les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer (2).

L'analyse automatique de la voix à travers des algorithmes informatiques est d'utilisation plus récente. C'est une méthode non-invasive et économique permettant de recueillir des informations complémentaires sur des paramètres ne pouvant pas être détectées par un clinicien lors d'une consultation, telles l'intensité et la périodicité des silences et des moments de vocalisation chez un patient au cours de la réalisation d'un bilan neuropsychologique (figure 1). L'algorithme utilisé a permis de différencier des sujets

sains, ou présentant un trouble cognitif léger ou une maladie d'Alzheimer (3).

Figure 1

L'enregistrement de la voix du patient est réalisé alors que le patient effectue un bilan neuropsychologique (épreuve de lecture, de dénomination, de fluence verbale ...). Le système permet de repérer différents types de segments (vocalisation versus silence) mais aussi l'intensité et la périodicité des segments où il y a une vocalisation. C'est l'ensemble de ces éléments qui va permettre à l'équipe IBM, qui est partenaire du projet Dem@care, de construire l'algorithme permettant de différencier les sujets entre eux



Les données vidéo sont aussi un marqueur important dans des domaines comme la détection des chutes. L'utilisation d'algorithme permettant un traitement automatique est aussi applicable pour l'évaluation. Par exemple, dans le projet européen Dem@Care (www.demcare.eu), les techniques d'analyse de vidéo sont utilisées pour fournir des mesures objectives chez des patients à qui il est demandé au cours du bilan réalisé dans le Centre Mémoire de réaliser des tâches comme la prise de médicaments, ou la gestion des finances (4).

TIC pour la stimulation

La place des Serious Game

La place de plus en plus grande des jeux sérieux a déjà fait l'objet de recommandations (5). Un exemple de ce

type d'outils est le jeu XTorp qui est un jeu vidéo sérieux à activité physique (serious exergame) de bataille navale dans un environnement en trois dimensions. Ce jeu s'inspire des mécaniques des jeux de rôle en ligne massivement multi-joueurs. Le joueur incarne un matelot aux commandes d'un sous-marin. Son but est de faire carrière et monter en grade jusqu'à devenir amiral. Pour cela, il suivra un scénario reposant sur l'enchaînement de chasses au trésor (quêtes en plusieurs étapes) et l'affrontement permanent avec d'autres navires. Le jeu vidéo utilise les technologies de capture des mouvements Kinect™. Ainsi, les propres mouvements du patient sont les commandes de jeu. Marcher sur place pour faire avancer le sous-marin, lever les bras sur les côtés pour tourner, claquer des mains pour tirer et utiliser une seule main pour sélectionner des objets. Ce jeu fait actuellement l'objet d'une étude clinique chez des sujets âgés sains et chez des sujets présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. La programmation consiste en 1 mois d'entraînement, 3 fois par semaine, pour des séances allant de 30 minutes à 1 heure. La durée totale est de 10 heures. L'objectif clinique est de proposer une prise en charge pour stimuler, remotiver et conseiller le participant pour devenir plus actif.

Figure 2

Exemple de jeux proposés sur le site MeMo



L'utilisation directe par les patients

L'équipe de recherche CoBTeK et l'association Innovation Alzheimer ont débuté le développement de jeux sérieux sur ordinateur et sur tablette tactile, dans un but de stimulation et d'entraînement cognitif. Il existe déjà de nombreux exercices informatisés utilisés par les thérapeutes pour rééduquer la mémoire, la concentration, ou encore le langage. Cependant, les jeux cognitifs disponibles gratuitement sur internet n'ont généralement pas de réel intérêt clinique, et ne sont pas

adaptés aux patients souffrant de troubles cognitifs du fait de mécanismes trop complexes, d'environnement graphique trop riche ou d'une ergonomie insuffisante... A contrario, les exercices cognitifs informatisés utilisés par les thérapeutes, s'ils sont adaptés aux patients, n'autorisent pas un accès libre par les patients : ceux-ci ne peuvent alors en bénéficier que dans un contexte médicalisé, sans pouvoir continuer le travail à domicile.

C'est dans ce contexte qu'est développée la plateforme MeMo (Memory & Motivation), qui vise à proposer gratuitement du matériel de stimulation et de réhabilitation cognitive, conçu par des professionnels de santé (neuropsychologues, médecins) et accessible aux thérapeutes ainsi qu'aux patients et à leurs accompagnants. La plateforme MeMo, accessible et utilisable sur ordinateur comme sur tablette tactile, se veut d'offrir des jeux simples à comprendre, agréables à utiliser, et permettant le suivi de l'évolution des performances. Les exercices, développés directement par les ingénieurs de l'équipe, sont conçus de sorte à travailler spécifiquement les différentes fonctions cognitives et leurs composantes : boucle phonologique en mémoire de travail, mise à jour, contrôle inhibiteur, flexibilité mentale (figure 2) Ces exercices comprennent chacun de nombreux niveaux de difficultés différents, pour correspondre à une grande diversité de sévérité de troubles cognitifs. La plateforme MeMo se destine aussi bien au travail thérapeutique de stimulation et de rééducation cognitive encadré par un professionnel de santé, qu'à l'utilisation à domicile, dans le prolongement du travail thérapeutique ou simplement dans un but ludique. Vous pouvez essayer à l'adresse suivante : <http://www.memory-motivation.org/>

Références

1. Robert, P.H., König, A., Andrieu, S., Bremond, F., Chemin, I., Chung, P.C., Dartigues, J.F., Dubois, B., Feutren, G., Guillemaud, R., et al. (2013). Recommendations for ICT use in Alzheimer's disease assessment: Monaco CTAD Expert Meeting. *The journal of nutrition, health & aging* 17, 653-660.
2. Yakhia, M., König, A., van der Flier, W.M., Friedman, L., Robert, P.H., & David, R. (2014). Actigraphic Motor Activity in Mild Cognitive Impairment Patients Carrying Out Short Functional Activity Tasks: Comparison between Mild Cognitive Impairment with and without Depressive Symptoms. *J Alzheimers Dis*, 40(4):869-75.
3. König, A., Satt, A., Sorin, A., Hoory, R., Derreumaux, A., Manera, V., et al. (2015a). Automatic speech analysis for the assessment of pre-demented and Alzheimer patients. *Alzheimers Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 1(1), 112-124
4. König A, Crispim-Junior CF, Covella AGU, Bremond F, Derreumaux A, Bensadoun G, David R, Verhey F, Aalten P and Robert P (2015b) Ecological assessment of autonomy in instrumental activities of daily living in dementia patients by the means of an automatic video monitoring system. *Front. Aging Neurosci.* 7:98.
5. Robert P, König A, Amieva H, Andrieu S, Bremond F, Bullock R, Ceccaldi M, Dubois B, Gauthier S, Kenigsberg P, Nave S, Orgogozo J, Piano J, Benoit M, Touchon J, Vellas B, Yesavage J and Manera V. Recommendations for the use of Serious Games in people with Alzheimer's Disease, related disorders and frailty. *Front. Aging Neurosciences*.2014, 6:54

L'ACCÈS À L'INNOVATION ET AUX ESSAIS THÉRAPEUTIQUES

J. DELRIEU^{1,2}, B. VELLAS^{1,2}

1. Gérotopôle, Alzheimer's Disease Research and Clinical Center, Toulouse University Hospital, Toulouse, France; 2. INSERM U 1027, Toulouse, France.
Correspondance: J. Delrieu, Email : Delrieu.j@chu-toulouse.fr

Résumé : Les traitements actuels sont symptomatiques. Ils visent à compenser certains déficits en neurotransmetteurs observés dans la MA. Les recherches actuelles visant à trouver un traitement modifiant l'histoire naturelle de la maladie sont actives et ciblées essentiellement sur les protéines A β et Tau. Pour le moment, ces essais se sont soldés par des échecs pour des problèmes d'efficacité, de tolérance, et de faiblesses sur le plan méthodologique (critères de sélection d'une population-cible). Cependant, un effort est actuellement réalisé concernant : 1) la tolérance des traitements anti-A β , 2) un meilleur screening des patients avec une MA en utilisant des biomarqueurs diagnostiques et 3) une intervention à un stade plus précoce.

Introduction

Actuellement, nous distinguons 2 types d'interventions médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer (MA). Les premiers essais thérapeutiques dans la MA visaient à évaluer des traitements symptomatiques, ils n'avaient pas pour but de modifier l'évolution de la maladie mais plutôt de compenser la déplétion en neurotransmetteurs observée dans cette maladie. Parmi les traitements disponibles, on distingue les thérapies agissant sur la voie cholinergique avec les anticholinestérasiques (AChE) et la mémantine qui agit sur la voie du glutamate. Trois médicaments appartiennent à la classe des AChEs (donépézil, galantamine, rivastigmine) et sont indiqués dans le traitement de la MA avec une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour le stade léger à modérément sévère. La mémantine agit comme antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA. Elle dispose d'une AMM pour les stades modérées à sévères de la MA.

Plusieurs approches pharmacologiques « disease modifying », visant à ralentir l'évolution de la MA, basées le plus souvent sur la modulation de la production du peptide amyloïde et de sa dégradation, sur sa polymérisation ainsi que sur l'immunothérapie (active et passive) sont en cours de développement.

Les cibles thérapeutiques

Les perspectives actuelles ciblent principalement les dépôts A β et les DNF. Ces traitements seraient capables de modifier l'évolution naturelle de la maladie et d'agir sur les mécanismes d'action physio-pathologiques présumés de la maladie.

Les thérapies anti-A β

On distingue plusieurs types de médicaments anti-A β : 1) les médicaments qui assurent la promotion de la clearance de A β (immunothérapie active et passive), 2) les médicaments qui inhibent ou modulent la production de A β , et 3) les médicaments antiagrégants A β .

L'immunothérapie anti-A β

On distingue 2 types d'immunisation : 1) l'immunothérapie active avec un vaccin et 2) l'immunothérapie passive avec des injections répétées d'anticorps monoclonaux anti-A β . La première étude d'immunothérapie a été réalisée par Schenk et col. (1) chez la souris PDAPP (qui a la particularité de surexprimer une APP humaine mutante conduisant au développement neuropathologique de la maladie en particulier des plaques séniles) avec un A β 42 humain synthétique avant ou après qu'elles n'aient développé des plaques amyloïdes. L'immunisation précoce évitait l'apparition des plaques amyloïdes et l'immunisation tardive en freinait la progression. Plusieurs mécanismes peuvent expliquer cette réponse favorable chez l'animal : 1) une activation de la microglie par le complexe antigène-anticorps, 2) une solubilisation passive du complexe anticorps-antigène ainsi produit, ou 3) une mobilisation des dépôts A β 42 par gradient de concentration vers la circulation systémique (vidange périphérique).

Cette 1ère génération de vaccin a été un échec chez l'Homme, responsable dans une étude phase II (AN1792) de méningoencéphalite aseptique chez 6% des participants. Une deuxième génération est en cours de développement, qui utilise les fragments N terminaux d'A β 42 ce qui permettrait un meilleur contrôle de la réponse T lymphocytaire. Il est également possible de court-circuiter la réponse immunitaire

du malade par l'administration directe d'anticorps anti-A β . Parmi les essais en cours d'immunothérapie passive, on peut mentionner le solanezumab, le ganterenumab et l'aducanumab (BIIB37) en phase III, et le crenezumab en phase II de développement. Des vaccins de 2^{ème} génération (ACC-001, ACI-24, CAD-106) sont actuellement en phase II de développement.

Modulation de la production du peptide A β

Le peptide A β 42 est libéré après clivage par la sécrétase β puis γ à partir de l'APP. La γ sécrétase, complexe multiprotéique, est composée de la présélinine, de la nicastrine, de PEN et d'APH-1. Il s'agit donc de développer une molécule qui puisse avoir une action spécifique sur sa fonction catalytique sans agir sur les autres fonctions physiologiques. Des inhibiteurs de la β -sécrétase sont également à l'étude (MK-8931). Enfin, une autre approche réside dans la stimulation de la voie non pathogène, qui vise à augmenter l'activité normale de l' α sécrétase (Etazolate).

L'inhibition de l'agrégation du peptide amyloïde

Il s'agit ici d'empêcher la formation d'agrégat d'oligomères du peptide A β , une fois qu'il a été libéré par clivage des sécrétases β puis γ . L'essai thérapeutique de phase III avec l'Alzhemed, un glycoaminoglycane qui pourrait fixer le peptide A β et ainsi empêcher la formation d'agrégats potentiellement toxiques a été négatif.

Les thérapies anti-Tau

L'hyperphosphorylation de la protéine Tau au cours de la MA perturbe la fonction biologique normale de ces protéines. Cette perte de fonction peut être rétablie par la déphosphorylation à l'aide de phosphatases. De nombreux sites de phosphorylation ont été mis en évidence et de nombreuses kinases peuvent les phosphoryler : il s'agit en particulier de la glycogène synthase kinase 3- β (GSK 3 β), la CDC2-like kinase (CDK 5), la signal regulating kinase-2 (ERK 2), la microtubule-affinity-regulating kinase (MARK), la protéine kinase A (PKA). Parmi celles-ci, les plus étudiées sont la GSK 3 β et la CDK 5, au moins sur des modèles animaux. Le Lithium qui a comme rôle potentiel d'inhiber GSK 3 β n'a pas montré d'efficacité dans la MA. Le méthylthionium chloride (Trx0014) a mis en évidence des résultats encourageants lors de la phase II sur les données cliniques (ADAS-Cog) et para-cliniques (étude du débit sanguin cérébral à 24 semaines en tomographie par émission mono-photonique), des études de phase III sont en cours. Des anticorps monoclonaux et vaccins anti-Tau sont actuellement en cours de développement (ACI-Anti-Tau Ab et ACI-35 en phase I, ACI-24 en phase II).

Les échecs du passé

La vaccination anti-A β (AN1792), prometteur chez la souris, a du être stoppée car elle a entraîné des méningo-encéphalites (5) chez 18 des 218 patients inclus (6%). Le mécanisme de ces encéphalites sous AN1792 fait intervenir une réponse cellulaire lymphocytaire T, dont l'origine n'est pas encore établie avec certitude. Dans l'essai de phase II, le Tarenfluril (Flurizan) a montré une efficacité sur les activités de la vie quotidienne notamment au stade léger de la MA. Cependant, dans l'essai de phase III incluant des patients MA au stade léger de la maladie (score MMSE entre 20 et 26), aucune différence significative n'a été mise en évidence entre le groupe placebo et traitement avec l'échelle fonctionnelle des activités de la vie quotidienne Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL). Le 17 août 2010, le laboratoire Lilly a arrêté le développement du Semagacestat, un inhibiteur de la γ sécrétase étudié comme traitement potentiel pour la MA. En effet, dans 2 essais pivots de phase III, le Semagacestat a été comparé à un placebo chez plus de 2600 patients atteints de la MA de sévérité légère à modérée. L'analyse intermédiaire a montré que les scores aux échelles de cognition et d'autonomie mettaient en évidence une aggravation chez les patients traités par rapport au placebo. De plus, les données montraient que le Semagacestat était associé à un risque accru de cancer de la peau par rapport au placebo.

Nous pouvons également rajouter plus récemment dans ces échecs, celui du bapineuzumab (2) et du solanezumab (3) qui n'ont pas montré d'efficacité sur les critères principaux d'évaluation au cours des essais de phase III chez les sujets avec une MA légère à modérée. Cependant, ces études de phase III sont sources de nombreux enseignements : 1) il a été mis en évidence qu'environ 20 à 25% des participants n'avaient pas de pathologie amyloïde et donc de la nécessité d'inclure dans les critères d'inclusion un biomarqueur diagnostique, et 2) Le solanezumab a mis en évidence une efficacité au stade léger de la MA. Les essais d'immunisation ont donc ouvert la voie aux thérapies à visée préventive et freinatrice dans la MA.

Le paradigme actuel : la prévention primaire et secondaire

Les lésions neuropathologiques de la MA et notamment la pathologie amyloïde débutent tôt dans la vie alors même que le patient ne présente pas ou peu de troubles cognitifs (4). Il existe donc une longue phase asymptomatique qui témoigne de processus cérébraux de compensation maintenant une fonction normale pendant plusieurs décennies. Cette longue phase asymptomatique est donc une cible thérapeutique intéressante pour les thérapies en prévention secondaire. Actuellement, de nombreux essais thérapeutiques d'immunothérapie sont en cours dans la MA sporadique et génétique peu ou pas symptomatique (voir tableau 1).

Tableau 1
Essais de prévention primaire et secondaire

	Population	Biomarqueur*	Intervention	Durée de l'intervention	Critère principal
<i>PREVENTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER</i>					
A4	Stade préclinique MA	TEP amyloïde	Solanezumab	3 ans	ADCS-PACS
DIAN-TU	Sujets à risque de MA autosomique dominante CDR 0-1	Mutation autosomique dominante	Solanezumab ou gantenerumab	2 ans	Biomarqueurs amyloïdes (LCR ou TEP)
API-ADAD	MA asymptotique génétique	Mutation autosomique dominante (PS1)	Crenezumab	5 ans	API Composite Cognitive Test total score
API-APO	Sujet normal APOE4+/+	Homozygote APOE4	Immunothérapie active ou BACE inhibiteur	5 ans	API Composite Cognitive Test total score
TOMORROW	Sujet normal à risque de développer un MCI-MA	Algorithme (âge, TOMM40, APOE)	Pioglitazone	5 ans	Temps de conversion vers MCI-MA
EPAD	Stades précliniques MA et MCI-MA	A définir	A définir	A définir	A définir
<i>PREVENTION DU DECLIN COGNITIF</i>					
FINGER (5)	Dementia score risk>6	Pas de biomarqueur	Intervention multi-domaine	2 ans	NTB
MAPT	>70 ans et Plainte mnésique et/ou IADL et/ou vitesse de marche	Pas de biomarqueur	Intervention multi-domaine Oméga-3	3 ans	Critère cognitif composite
PreDIVA	MMSE>23	Pas de biomarqueur	Intervention multi-domaine centré sur les FDRCV	6 ans	Incidence de la démence

A4, Anti-Amyloid Treatment in Asymptomatic Alzheimer's Disease ; DIAN-TU, Dominantly Inherited Alzheimer Network Trials Unit ; API, Alzheimer's Prevention Initiative ; MAPT, Multidomain Alzheimer Prevention Trial ; FINGER, Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability ; PreDIVA, Prevention of Dementia by Intensive Vascular Care ; FDRCV, Facteur De Risque Cardio-Vasculaire ; MA, Maladie d'Alzheimer ; IADL, Instrumental Activity of Daily Living ; NTB, Neuropsychological Test Battery ; MCI, Mild Cognitive Impairment ; CDR, Clinical Dementia Rating ; *Biomarqueur comme critère d'inclusion

Une deuxième stratégie de prévention consiste à réaliser une intervention (le plus souvent multi-domaine) en prévention primaire chez des sujets présentant des facteurs de risque de déclin cognitif (facteur de risque cardio-vasculaires, fragilité, ...) (voir tableau 1).

Conclusion

Les traitements actuels sont symptomatiques. Ils visent à compenser certains déficits en neurotransmetteurs observés dans la MA. Les recherches actuelles visant à trouver un traitement modifiant l'histoire naturelle de la maladie sont actives et ciblées essentiellement sur les protéines A β et Tau. Pour le moment, ces essais se sont soldés par des échecs pour des problèmes d'efficacité et de tolérance. Cependant, un effort est actuellement réalisé concernant : 1)

la tolérance des traitements anti-A β , 2) un meilleur screening des patients avec une MA en utilisant des biomarqueurs diagnostiques et 3) une intervention à un stade plus précoce. L'Observatoire National de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer (ONRA) diffuse tous les 2 mois une newsletter à chaque Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) qui regroupe tous les essais cliniques en cours de recrutement ou à venir dans leur région pour faciliter l'accès à l'innovation thérapeutique dans la MA.

Références

1. Schenk D, Barbour R, Dunn W, et al. Immunization with amyloid-beta attenuates Alzheimer-disease-like pathology in the PDAPP mouse. *Nature* 1999; 400: 173-7.
2. Salloway S, Sperling R, Fox NC, Blennow K, Klunk W, Raskind M, et al. Two phase 3 trials of bapineuzumab in mild-to-moderate Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2014 Jan 23; 370(4):322-33.
3. Doody RS, Thomas RG, Farlow M, Iwatsubo T, Vellas B, Joffe S, et al. Phase 3 trials of solanezumab for mild-to-moderate Alzheimer's disease. *N Engl J Med*.

- 2014 Jan 23; 370(4):311-21.
4. Jack C. R., Jr., Knopman D. S., Jagust W. J., Shaw L. M., Aisen P. S., Weiner M. W., et al. Hypothetical model of dynamic biomarkers of the Alzheimer's pathological cascade. *Lancet Neurol* 2010; 9, 119-128.
 5. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, 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*. 2015 Mar 11.

STIMULATION COGNITIVE

N. DEL CAMPO¹, J. DELRIEU^{1,2}

1. Gérontopôle, Alzheimer's Disease Research and Clinical Center, Toulouse University Hospital, Toulouse, France; 2. INSERM U 1027, Toulouse, France.
Correspondance: J. Delrieu, Email : Delrieu.j@chu-toulouse.fr

Résumé : Les approches non pharmacologiques, seules ou en association avec les médicaments, suscitent un intérêt grandissant. Les interventions axées sur la cognition telles que l'entraînement cognitif et la stimulation cognitive constituent des approches non pharmacologiques interventionnelles conçues pour aider les personnes âgées à conserver leurs fonctions cognitives. Un nombre croissant d'études a examiné les effets des interventions basées sur la cognition chez les personnes âgées atteintes de syndrome démentiel ou de trouble cognitif léger. Les résultats sont souvent discordants, et d'importantes différences méthodologiques entre les études appellent à la prudence quant à l'interprétation de ces résultats. Cependant, malgré la variabilité importante entre les études, un impact global positif de la stimulation cognitive a été rapporté. Cependant, des études supplémentaires paraissent nécessaires pour confirmer l'impact d'une intervention cognitive notamment à long terme.

Introduction

En raison de leur prévalence croissante chez les personnes âgées, la maladie d'Alzheimer (MA) et les autres formes de démence neuro-dégénérative représentent un problème de plus en plus préoccupant. De plus, les traitements médicamenteux symptomatiques actuels n'ont qu'une capacité limitée à traiter les symptômes de la MA. Les approches non pharmacologiques, seules ou en association avec les médicaments, suscitent un intérêt grandissant. Les interventions axées sur la cognition telles que l'entraînement cognitif et la stimulation cognitive constituent des approches non pharmacologiques interventionnelles conçues pour aider les personnes en particulier âgées à conserver leurs fonctions cognitives.

Quelques définitions

L'entraînement cognitif

L'entraînement cognitif implique généralement la pratique guidée sur un ensemble de tâches pour puiser dans certaines fonctions cognitives spécifiques, comme par exemple, la mémoire, l'attention, et la planification. Il peut également impliquer la formation de stratégies visant à minimiser les troubles cognitifs. Les tâches peuvent être présentées, de manière individuelle ou par groupe, sous forme « papier-crayon » ou informatique, et peuvent impliquer des représentations d'activités de la vie quotidienne. Il y a 2 principales hypothèses qui sous-tendent l'entraînement cognitif: 1) la pratique sur une tâche cognitive donnée a le potentiel d'améliorer ou au moins maintenir le fonctionnement dans ce domaine cognitif (impact cognitif), et

2) les effets bénéfiques sur le fonctionnement cognitif peuvent être extrapolés ou généralisés à l'ensemble des activités de la vie quotidienne (impact fonctionnel). La dernière hypothèse est encore débattue dans la littérature. La fréquence, la durée, et le niveau de difficulté sont à adapter en fonction des capacités des sujets. Ces interventions nécessitent donc la réalisation d'une évaluation neuropsychologique au préalable de manière à statuer sur les capacités cognitives résiduelles.

La stimulation cognitive

La stimulation cognitive vise à impliquer la personne dans une gamme d'activités et de discussions générales (stimulation écologique) ayant pour but de stimuler les connaissances préservées, proposer et automatiser certaines stratégies, et donc d'améliorer le fonctionnement cognitif, fonctionnel, et social (appartenance à un groupe social et renforcement de l'estime de soi). L'hypothèse sous-jacente est que le manque d'activité cognitive accélère le déclin cognitif dans le syndrome démentiel (notamment d'origine neuro-dégénérative) ainsi que dans le vieillissement normal. La stimulation cognitive est fondée sur les concepts de réserve cognitive et de plasticité cérébrale. Le plus souvent, les séances de stimulation cognitive sont hebdomadaires, durent environ 1h30, par groupe de 6 à 10 sujets, encadrés par un psychologue. Les stratégies proposées peuvent être des aides externes (agenda, carnet de bord, ...) ou des stratégies internes (imagerie mentale, indigage, répétition, catégorisation et classification, ...).

Impact des interventions cognitives

La littérature sur les deux types d'interventions (entraînement et stimulation cognitives) dans les populations

âgées a augmenté de façon exponentielle au cours des dernières années. Les résultats sont souvent discordants et donc difficiles à interpréter. Les discordances entre les études sont sans doute dues à la grande hétérogénéité sur la plan méthodologique de ces études. En effet, ces études diffèrent le plus souvent sur : 1) la nature des interventions (durée de l'intervention, l'intervalle de temps entre les sessions, stylo et du papier vs exercices informatisés, ...), 2) le choix des critères d'efficacité (impact à long terme, ...), 3) les tailles limitées d'échantillons le plus souvent, mais aussi en termes de 4) population cible (trouble cognitif léger, syndrome démentiel en lien avec une MA ou d'origine vasculaire, sujets normaux). Dans ce chapitre, nous passons en revue les essais cliniques randomisés (ECR) menés pour étudier l'efficacité d'une intervention cognitive chez les patients atteints de démence légère et de trouble cognitif léger.

Impact des interventions cognitives dans le syndrome démentiel

Les interventions cognitives ne semblent pas être appropriées pour des patients atteints de démence sévère pour des raisons de faisabilité et de faible bénéfice à visée cognitive attendu. Ces interventions sont donc réalisées dans les ECR le plus souvent à un stade léger à modéré de la démence.

En ce qui concerne l'entraînement cognitif, divers ECR ont évalué l'efficacité et l'impact d'une intervention cognitive chez les personnes atteintes de démence. Certaines études appuient la notion que l'entraînement cognitif peut avoir des effets cognitifs bénéfiques, au moins à court terme (1). Toutefois, selon une récente méta-analyse de onze ECR répondant aux normes de qualité Cochrane (2), l'entraînement cognitif n'a pas été associé à des effets positifs ou négatifs à l'égard de toute mesure cognitive et non cognitive chez des patients atteints de démence d'origine vasculaire ou due à une MA.

En ce qui concerne la stimulation cognitive, les résultats de quinze ECR suggèrent que ce type d'intervention pourrait apporter un bénéfice sur le plan cognitif (3). Des associations encourageantes ont également été mises en évidence entre la stimulation cognitive, l'amélioration cognitive, et l'impact sur la qualité de vie auto-déclarée du patient et le bien-être. Cependant, d'autres recherches sont nécessaires pour confirmer ces données positives de la stimulation cognitive à long terme dans cette population de patients (les mesures d'efficacité sont majoritairement réalisées à court terme), ainsi que leur signification sur le plan clinique notamment fonctionnel.

Impact d'une intervention cognitive dans le trouble cognitif léger ou Mild Cognitive Impairment (MCI)

Dans la littérature, les résultats concernant une intervention cognitive chez les personnes âgées avec MCI sont équivoques (4). En effet, une différence statistiquement significative en faveur de l'intervention cognitive dans le MCI a été mise en évidence dans 12 des 20 études incluses dans une revue récente de 2015. Actuellement, au stade de trouble cognitif léger, de nombreuses études incluent les interventions cognitives dans une intervention multidomaine en association avec une activité physique ou une intervention sur le plan nutritionnel par exemple. En effet, les études FINGER (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability) (5) et MAPT (Multidomain Alzheimer Prevention Trial) sont des essais interventionnels visant à évaluer l'impact d'une intervention multidomaine incluant une intervention cognitive chez des sujets âgés non déments à risque de développer des troubles cognitifs (présence de facteur de risque cardio-vasculaire, plainte mnésique, ...). Actuellement, à notre connaissance, aucune étude n'a spécifiquement étudié l'impact d'une intervention cognitive chez les sujets présentant un MCI en lien avec la MA.

Conclusion

Un nombre croissant d'études a examiné les effets des interventions fondées sur la cognition chez les personnes âgées, ce qui donne le plus souvent des résultats discordants. D'importantes différences méthodologiques entre les études appellent à la prudence quant à l'interprétation de ces résultats. Malgré la variabilité importante entre les études, un impact global positif de la stimulation cognitive a été rapporté. La confiance dans l'efficacité potentielle de l'entraînement cognitif est plus limitée. Idéalement, il serait nécessaire pour soutenir la mise en œuvre clinique de ces types d'interventions fondées sur la cognition: 1) un consensus fondé sur des données probantes sur la conceptualisation, l'opérationnalisation et la mise en œuvre de ces interventions, et 2) d'autres études bien conçues pour obtenir plus de preuves sur leurs avantages à long terme et leur signification clinique. D'autres études sont également nécessaires pour comprendre les mécanismes par lesquels les interventions fondées sur la cognition peuvent être bénéfiques pour le fonctionnement cognitif. Enfin, l'implication des aidants dans la réalisation de ces interventions est une notion intéressante qui mérite un examen et des études plus approfondies.

Références

1. Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil RR, et al. A dyadic remediation program for care recipients with dementia. *Nurs Res* 44:153–9.
2. Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B (2013) Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer’s disease and vascular dementia. *Cochrane database Syst Rev* 6:CD003260. doi: 10.1002/14651858.CD003260.pub2.
3. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M (2012) Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane database Syst Rev* 2:CD005562. doi: 10.1002/14651858.CD005562.pub2.
4. Rodakowski J, Saghabi E, Butters MA, Skidmore ER (2015) Non-pharmacological interventions for adults with mild cognitive impairment and early stage dementia: an updated scoping review. *Mol Aspects Med.* doi: 10.1016/j.mam.2015.06.003.
5. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, 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.* 2015 Mar 11.

PLACE DE L'ORTHOPHONIE DANS LES UNITÉS DE SOINS-ALZHEIMER

A. DÉHÊTRE¹, T. ROUSSEAU²

1. Orthophoniste, Présidente de la FNO; 2. Orthophoniste, Docteur en psychologie, HDR, Président de l'UNADREO – Directeur du LURCO
Correspondance: A. Déhêtre, Email : panne.dehetre@fno.fr

L'intervention orthophonique dans les pathologies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer, consiste d'une part à participer au diagnostic en réalisant une évaluation quantitative et qualitative des fonctions cognitives et langagières afin de dresser un profil de l'atteinte et, d'autre part, à proposer une intervention thérapeutique. Dans le cadre des unités de soins, le diagnostic aura déjà été posé, le rôle essentiel sera donc thérapeutique même si une évaluation régulière des fonctions cognitives peut être réalisée afin d'effectuer un suivi de l'évolution « globale » du résident.

Comme le précise la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations professionnelles de 2011 : « diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », la prise en charge orthophonique peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage. Elle concerne également les troubles de la déglutition.

L'approche thérapeutique peut être de type cognitif, en particulier au stade initial de la maladie, en intervenant au niveau des systèmes qui sous-tendent les symptômes, surtout mnésiques et langagiers (1). Il s'agit, dans ce cas, de mettre en place des moyens de compensation permettant de contourner les composantes déficitaires et faire en sorte que le malade puisse, aussi longtemps que faire se peut, garder une certaine autonomie dans sa vie quotidienne.

Quand des troubles de la communication commencent à se faire sentir, et c'est souvent le cas chez les malades institutionnalisés, rendant difficile les contacts sociaux-familiaux, une approche écosystémique des troubles de la communication est à envisager (2). Il s'agit d'intervenir sur des facteurs « distaux » ou « indirects » (situation de communication, thèmes de discussion, comportement communicationnel de l'interlocuteur,...) qui ont une influence sur l'évolution de la maladie et qui sont réceptifs à ce type de thérapie plutôt que sur les facteurs « proximaux » ou « directs » (atteinte neurologique) effectivement peu sensibles à une intervention de type non médicamenteux.

Après une évaluation précise, rigoureuse et écologique (en situation d'interlocution) des capacités résiduelles de communication du malade avec un outil spécifiquement construit dans cette optique thérapeutique : la GECCO (3), la prise en charge est orientée vers le malade et vers l'entourage familial et/ou professionnel. Chez les patients en unités de soins, ce travail se fait avec l'équipe soignante mais peut, en fonction du contexte, se faire aussi avec un membre de l'entourage familial.

Par ailleurs, un questionnaire : QCA de Cavois et Rousseau (1) a été construit pour que l'aidant (professionnel en unité de soins) évalue lui-même la communication du malade, ce questionnaire s'inscrit dans l'introduction de la thérapie écosystémique. Par l'intermédiaire de cet outil, l'orthophoniste a ainsi la possibilité de discuter avec l'aidant de la perception des capacités réelles du malade, voire de rétablir les choses si la perception de l'aidant ne semble pas bonne. Ainsi, l'aidant prend part à la thérapie, devient un acteur à part entière dans la triade thérapeute/patient/aidant. Une guidance peut être instaurée à partir des modes de fonctionnement du patient et de son aidant.

La thérapie écosystémique va dans deux directions :

1. intervention orthophonique auprès du patient par une approche de type cognitivo-comportementale.

Au cours de séances individuelles l'orthophoniste va utiliser des thèmes, des situations, des actes de langage qui vont permettre au patient d'utiliser les actes de langage qu'il peut encore émettre correctement. En revanche, on n'insistera pas sur les actes que l'on sait être généralement émis de façon inadéquate, en partant du principe que, compte tenu de l'irréversibilité de la dégradation, ce qui est perdu aujourd'hui l'est définitivement. Par contre, ce qui fonctionne encore aujourd'hui, risque de moins bien fonctionner dans quelque temps et c'est à ce niveau qu'il faut placer l'effort thérapeutique pour que la dégradation soit la plus lente possible.

2. intervention au niveau de l'entourage, familial et/ou professionnel du sujet.

C'est sans aucun doute à ce niveau que se place principalement la thérapie. Les possibilités d'adaptation

du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités de communication du malade (4). On lui demandera de modifier son propre comportement de communication pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne. D'où les qualificatifs de comportementale et écologique employés pour cette intervention. Pour ce faire, il convient de livrer à l'entourage toutes les informations recueillies grâce à la GECCO. Il ne s'agit bien sûr pas de tout livrer en bloc mais progressivement et en montrant, en situation «écologique» ou au cours des séances, comment modifier son propre comportement de communication pour pallier tel ou tel trouble spécifique. Par exemple, si la grille indique que le discours du patient est beaucoup plus adéquat lorsqu'on lui pose des questions fermées plutôt que des questions ouvertes, on l'expliquera à l'entourage et on lui montrera comment remplacer dans son propre discours les questions ouvertes par les questions fermées. La démonstration avec le malade et en présence d'un membre de l'entourage est souhaitable. Les moyens utilisés sont donc les explications, les démonstrations accompagnées d'un support écrit. Il peut donc s'agir d'un membre, voire plusieurs, de l'entourage familial ou d'un membre de l'entourage professionnel en institution. Dans ce cas, il est généralement souhaitable, de prévoir une information pour l'ensemble des membres du personnel qui interviennent auprès du malade (aide-soignante, infirmière, ergothérapeute,...) et de travailler plus spécifiquement avec une personne-ressource.

L'approche orthophonique permet de faire en sorte que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer soit toujours reconnue, à ses yeux et aux yeux de son entourage, comme individu communicant et donc tout simplement comme individu. Cela peut éviter qu'elle se laisse glisser et que d'autres facteurs d'ordre psychologique ne se surajoutent aux troubles neurologiques. Pour les malades vivant encore à domicile, mais aussi en unité de soins, cela peut empêcher le renoncement voire le rejet de l'entourage qui se sent démuni et inutile. Donner un rôle à l'entourage familial, éviter qu'il renonce à la communication avec le malade est essentiel pour le malade mais aussi pour l'entourage lui-même qui pourrait, par exemple dans le cadre d'un travail de deuil à faire à un moment donné, culpabiliser d'avoir abandonné trop tôt. Le rôle de l'orthophoniste va être d'éviter cette rupture prématurée du lien pour maintenir aussi longtemps que possible un équilibre du « système » et ce grâce au maintien d'une communication même si, à un moment donné, elle

prendra une forme particulière. On pourrait dire qu'il s'agit d'un « accompagnement de fin de vie communicationnelle ».

En unité de soins, cette intervention vise à faciliter et maintenir l'intégration du malade, l'entourage référent du thérapeute est alors constitué par les soignants présents au quotidien, notamment AS, ASH, ASG, qui se verront confiés un vrai rôle thérapeutique. Une communication adaptée permettant de continuer à intégrer le malade aux échanges, peut permettre d'éviter l'apathie (ou le renoncement) ou l'apparition de troubles comportementaux réactionnels chez un malade qui ne comprend pas pourquoi on ne lui demande plus son avis pour quoi que ce soit et qui, compte-tenu du contexte cognitif, va devenir agressif ou va crier sans arrêt pour qu'on l'entende à défaut de l'écouter ! Le risque est alors qu'un traitement médicamenteux (neuroleptique) soit prescrit avec des effets secondaires qui ne sont pas sans conséquences sur les capacités globales du malade. Cette approche permet aussi de continuer à donner un rôle au malade en lui donnant la possibilité, même si ce n'est peut être parfois qu'une illusion, de gérer encore sa vie. Par exemple, les soignants peuvent renoncer à demander à un malade ce qu'il veut faire car à la question ouverte « que voulez faire cet après-midi ? » il peut ne pas pouvoir répondre notamment à cause du manque du mot. L'évaluation de la communication pourra avoir montré qu'une réponse à une question à choix multiples est encore possible, l'orthophoniste pourra alors conseiller aux soignants de plutôt demander dans ce cas « voulez-vous jouer aux cartes ou regarder la télévision ? ». Le fait de poser une question et de proposer un choix donnera au malade l'impression de pouvoir encore décider plutôt que de subir, ce qui peut éviter un comportement réactionnel d'opposition que l'on pourrait observer si l'activité était vécue comme imposée. Certes les choix pour le malade vont rester limités mais décider ou subir les événements de sa vie reste très subjectif pour tout le monde.

Références

1. Cavrois, A., Rousseau, T. (2008). Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer? *Glossa*, 105, 20-36. www.glossa.fr
2. Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Paris : Elsevier Masson.
3. Rousseau, T. (2006). *Evaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication : Gecco (CD rom)*. Isbergues : Ortho-Edition.
4. Rousseau, T. (2013). *Communiquer avec un proche Alzheimer. Comprendre, déculpabiliser, maintenir un lien*. Paris : Eyrolles.
5. Rousseau, T. (2007) (Ed). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-édition.

LA IATROGENIE COGNITIVE : POURQUOI ET COMMENT L'EVALUER ?

C. MOUCHOUX^{1,2,3,4}, P. KROLAK-SALMON^{1,2,3,4,5}

1. Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, France; 2. Université Claude Bernard Lyon 1, France; 3. INSERM, U1028; CNRS, UMR5292; Centre de Recherche des Neurosciences, Lyon, 69000, France; 4. Centre de Recherche Clinique « Vieillesse, Cerveau, Fragilité », Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, France;

5. Centre Mémoire, Recherche et Ressource de Lyon, Hôpital des Charpennes - Hospices Civils de Lyon, France

Correspondance: C. Mouchoux, Email : christelle.mouchoux@chu-lyon.fr

Résumé : La iatrogénie cognitive peut se définir comme la diminution de la réserve cognitive, l'apparition ou l'aggravation de troubles neurocognitifs suivant une prescription médicamenteuse. Elle peut affecter globalement la cognition ou seulement certains domaines comme l'attention et la mémoire. Ce domaine de la iatrogénie est actuellement essentiel à prendre en compte et à anticiper dans le cadre de la prise en charge de nos patients âgés, notamment du fait de leur fragilité cognitive. Les médicaments les plus incriminés sont ceux ayant des propriétés anticholinergiques et/ou sédatifs. La iatrogénie cognitive n'est pas seulement le résultat d'un médicament aux effets anticholinergiques et/ou sédatifs connus, mais aussi de l'accumulation de plusieurs médicaments ayant ces propriétés dans des proportions minimales et méconnues. Il existe de nombreux outils de mesure de l'exposition médicamenteuse anticholinergique et/ou sédatif, mais ils sont principalement réservés à la recherche. L'identification puis la limitation ou la suppression de ces médicaments doivent être mises en œuvre autant que possible.

Pourquoi la iatrogénie cognitive ?

La iatrogénie cognitive peut se définir comme la diminution de la réserve cognitive, l'apparition ou l'aggravation de troubles neurocognitifs suivant une prescription médicamenteuse. Son origine peut être une inadéquation du processus de soins aux spécificités de la personne âgée. Ce chapitre s'intéressera tout particulièrement à la iatrogénie cognitive d'origine médicamenteuse. En effet, le risque de survenue d'un trouble neurocognitif ou de déclin des fonctions cognitives constitue actuellement un événement indésirable médicamenteux essentiel à prendre en compte et à anticiper dans le cadre de la prise en charge de nos patients âgés, notamment du fait de la diminution de leur réserve cognitive et du nombre croissant de patients atteints de troubles neurocognitifs.

La survenue de iatrogénie cognitive résulte d'une interaction complexe entre facteurs de risque prédisposants - augmentant la vulnérabilité du patient - et facteurs de risque précipitants accélérant la survenue ou l'aggravation des troubles neurocognitifs. D'après le schéma 1+2+3 adapté à la fonction cognitive, il convient de raisonner au regard de la réserve cognitive, celle-ci permettant habituellement de compenser toute agression aiguë ou chronique menaçant l'équilibre fonctionnel (figure 1) (1). Cette réserve décline progressivement avec l'âge et plus rapidement en cas de maladie chronique telle qu'une pathologie neurodégénérative, cardiorespiratoire ou métabolique compromettant le bon fonctionnement cérébral. Ainsi, un facteur précipitant qui serait sans conséquence chez un sujet âgé non fragile (i.e.

doté d'une bonne réserve cognitive) peut déclencher une altération cognitive chez une personne préalablement à la limite du seuil de défaillance cognitive. Les médicaments constituent un facteur de risque précipitant et/ou prédisposant la survenue d'altérations des fonctions cognitives. D'autres facteurs médicamenteux, tels que les modifications des paramètres pharmacocinétiques et pharmacodynamiques liées à l'âge et aux pathologies, la polymédication, le niveau d'observance et l'automédication, peuvent également constituer des facteurs de risque de iatrogénie cognitive. Ainsi, les patients âgés présentant une réserve cognitive diminuée ont une augmentation du risque de majoration ou d'accélération d'une altération iatrogène de leurs fonctions cognitives.

La iatrogénie cognitive peut affecter les fonctions cognitives globales et les performances cognitives telles que le temps de réaction, l'attention, la mémoire verbale, la mémoire visuo-spatiale, les praxies visuo-constructives, les tâches langagières, les fonctions exécutives et la mémoire verbale épisodique. Elle semble favoriser la survenue de troubles neurocognitifs mineurs et également de troubles neurocognitifs majeurs (démence). Toutefois, son expression est variable selon les patients, notamment du fait de l'existence préalable, ou non, de troubles neurocognitifs et de comorbidités, et également selon le ou les médicaments incriminés. L'exposition aux médicaments anticholinergiques a été associée à la survenue de troubles neurocognitifs mineurs et majeurs dans de nombreuses études (2). Les patients exposés aux médicaments ayant des propriétés anticholinergiques ont un risque 1,5 fois plus élevé de

présenter une altération des fonctions cognitives par rapport à ceux n'en prenant pas (2). Parallèlement, le lien entre benzodiazépines, médicaments aux propriétés sédatives, et altérations cognitives reste controversé, même si des études observationnelles conduisent de plus en plus à suspecter un lien entre exposition aux benzodiazépines et survenue d'une démence (3). Les antagonistes des récepteurs H1, les neuroleptiques et les antidépresseurs tels que la miansérine et la mirtazapine, ont également été identifiés comme à l'origine de iatrogénie cognitive (4). Ainsi, il apparaît que les médicaments ayant des propriétés anticholinergiques ou sédatives sont impliqués dans la survenue et l'aggravation de troubles neurocognitifs chez les patients âgés. De même, il a été montré que l'exposition cumulée à ces médicaments est associée à une altération fonctionnelle, de l'autonomie et des fonctions cognitives. L'expression de la iatrogénie cognitive n'est donc pas seulement le résultat d'un médicament aux effets anticholinergiques et/ou sédatifs connus, mais de l'accumulation de plusieurs médicaments ayant notamment ces propriétés dans des proportions minimales et méconnues.

Les médicaments anticholinergiques et/ou sédatifs sont nombreux et très fréquemment prescrits, notamment chez les patients âgés. Parmi les plus connus peuvent être cités les médicaments anticholinergiques prescrits dans le cadre de l'incontinence urinaire, des troubles prostatiques ou des pathologiques chroniques obstructives pulmonaires, les antihistaminiques, les antiparkinsoniens, les neuroleptiques, les antidépresseurs et les benzodiazépines. D'autres médicaments tout aussi connus mais dont les propriétés anticholinergiques et/ou sédatives, parfois minimales, sont méconnues, peuvent être cités: les antalgiques de palier 2 et 3, les corticoïdes et des médicaments du système cardiovasculaire, avec notamment le furosémide, la digoxine, la warfarine l'isosorbide dinitrate et la nifédipine. Le tableau 1 présente une liste non exhaustive des molécules présentant des propriétés anticholinergiques et/ou sédatives. Compte-tenu du risque d'accumulation de médicaments ayant ces propriétés au sein d'une même prescription, il convient de pouvoir évaluer cette exposition médicamenteuse afin de limiter les risques de iatrogénie cognitive pour nos patients âgés.

Comment évaluer l'exposition médicamenteuse?

Compte-tenu de leur rôle dans la iatrogénie cognitive, l'étude de l'activité anticholinergique et/ou sédative d'un médicament ou d'une association médicamenteuse s'est développée depuis les années 80. Il existe, à ce jour, différentes échelles mesurant la charge anticholinergique et/ou sédative des médicaments (5).

La mesure de la charge anticholinergique est réalisable à partir de différents outils, notamment l'Anticholinergic Drug Scale (ADS), l'Anticholinergic Risk Scale (ARS), l'Anticholinergic Cognitive Burden (ACB), la liste de Chew

et celle de Hans. Selon les échelles, un score allant de 0 à 3 est attribué à chaque médicament en fonction de son potentiel anticholinergique. Le score total correspond à la somme globale des scores de chaque médicament prescrit pour le patient. Ces échelles diffèrent principalement par le nombre de médicaments pris en compte et le score attribué pour un même médicament. Pour exemple l'ARS considère 49 médicaments, l'ADS 97 et l'ACB 88.

Tableau 1

Liste non exhaustive de molécules ayant des propriétés anticholinergiques et/ou sédatives

Classe ATC	Molécule
Sang et organes hématopoïétiques	warfarine, dipyridamole
Système cardiovasculaire	digoxine, furosémide, isosorbide dinitrate, nifédipine
Hormones systémiques	prednisolone
Système nerveux central	alprazolam, amitriptyline, clomipramine, clozapine, diazepam, duloxetine, hydroxyzine, phénobarbital, paroxétine
Système respiratoire	loratidine, codéine, théophylline

Parallèlement, le Sedative Load Model, le Sloane Model et le Central Nervous System (CNS) Drug Model sont des scores permettant d'évaluer la charge sédative des médicaments. Le Sedative Load Model et le Sloane Model s'appuient sur le même principe que les échelles mesurant la charge anticholinergique en 1) attribuant un score à chaque médicament selon les propriétés sédatives et, 2) en additionnant ces scores pour évaluer la charge sédative globale. Le Sloane Model a la particularité de prendre en compte la dose quotidienne de chaque médicament dans son calcul. Le Central Nervous System (CNS) Drug Model, quant à lui, mesure la charge sédative en convertissant une dose quotidienne moyenne en une dose standard.

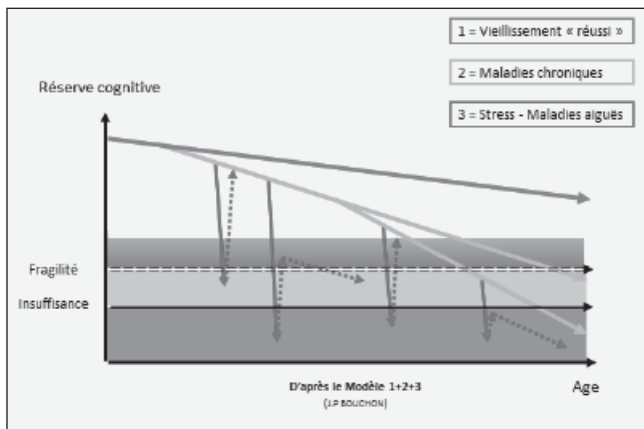
Seul le Drug Burden Index (DBI), développé en 2007, permet de calculer la charge anticholinergique et sédative globale d'une ordonnance. Pour chaque médicament ayant des propriétés anticholinergiques et/ou sédatives, un score est calculé en prenant en compte la dose journalière prescrite et la dose minimale recommandée. La charge globale correspond à la somme des scores de chaque médicament prescrit pour le patient. Une augmentation du DBI a été associée à une diminution des fonctions cognitives et physiques, à une hausse de la mortalité et du recours au système de soins mesuré par les visites chez le médecin traitant.

Les principaux inconvénients de ces outils d'évaluation de la charge médicamenteuse sont d'être basés sur des listes de médicaments non exhaustives, de ne pas comporter les mêmes molécules selon les auteurs et de devoir être mises

à jour régulièrement. De plus, aucune valeur seuil n'a été associée à ce jour à l'augmentation du risque de survenue d'événements indésirables médicamenteux. Toutefois, l'utilisation en pratique quotidienne de ces outils, qui reste à ce jour limitée à la recherche, permettrait d'appréhender le degré d'exposition des patients à des médicaments anticholinergiques et/ou sédatifs et de limiter leur usage chez les patients âgés.

Figure 1

Principe de réserve cognitive (d'après JP Bouchon (1))



Conclusion

Compte-tenu du risque de iatrogénie cognitive associé aux médicaments anticholinergiques et sédatifs, l'identification puis la limitation ou la suppression de ces médicaments doivent être considérées chez le sujet âgé. Les facteurs de risque de survenue ou d'aggravation des fonctions cognitives devront être identifiés et pris en charge, tout en intégrant les spécificités de la prise en charge médicamenteuse de la personne âgée. Dans ce contexte, la collaboration médecin – pharmacien trouve pleinement sa place pour optimiser la thérapie médicamenteuse et prévenir la iatrogénie chez ces patients vulnérables.

Références

1. Bouchon JP. 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie. Rev Prat 1984, 34:888.
2. Ruxton K, Woodman R, Mangoni A. Drugs with anticholinergic effects and cognitive impairment, falls and all-cause mortality in older adults: A systematic review and meta-analysis. Br J Clin Pharm 2015, 80(2):209-220.
3. Billioti de Gage S, Moride Y, Ducruet T, Kurth T, Verdoux H, Tournier M, Pariente A, Bégaud B. Benzodiazepine use and risk of Alzheimer's disease: case-control study. BMJ 2014;349:g5205.
4. Morrens M, Wezenberg E, Verkes R, Wouter H, Ge R, Bernard S. Psychomotor and Memory Effects of Haloperidol, Olanzapine, and Paroxetine in Healthy Subjects After Short-Term Administration. J Clin Psychopharmacol 2007, 27(1):15-21.
5. Ottomani H, Loue C, Viprey M, Mouchoux C. Approaches to Identify Potentially Inappropriate Medications in Elderly. Cah. Année Gérontol. 2014, 6:44-52.

LES DÉMENCES DES PATIENTS TRÈS ÂGÉS

M. VERNY

Centre de gériatrie et CMRR Ile de France Sud, DHU FAST, UPMC et UMR8256 (CNRS), Hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP), Paris, France
Correspondance: M. Verny, Email : marc.verny@aphp.fr

Résumé : *Le problème des démences dans la population des plus âgées est un sujet d'intérêt croissant. D'une part parce que ce segment de population est celui qui croît le plus vite et d'autre part parce qu'il existe des particularités. Si le diagnostic est souvent plus difficile, il semble que la détérioration cognitive dans la maladie d'Alzheimer soit plus lente alors que la perte fonctionnelle serait plus rapide. Les biomarqueurs sont encore peu étudiés dans cette population, alors que la neuropathologie montre des singularités : associations fréquentes de co-lésions, sclérose hippocampique associée à la protéine TDP 43, mais plus de 20% des cas non expliqués par les lésions neuropathologiques. Les études chez ces patients sont un des enjeux importants des années à venir.*

Le principal facteur de risque de la maladie d'Alzheimer (MA) est l'âge. Pourtant, jusque récemment on ne savait que peu de choses des démences dans la population très âgée (des plus de 85ans). Cela était notamment lié au fait que peu d'études s'intéressaient à ce sujet et que le recrutement de ces individus restait difficile. Dans ce travail, nous tenterons de répondre à différentes questions à partir des travaux disponibles : Quelle est l'épidémiologie de la démence dans cette classe d'âge ? Quelles sont les caractéristiques cliniques connues ? Quelles pathologies sont en cause ? Quelle est la place des biomarqueurs ?

Les plus « vieux des vieux » (oldest old), ou les personnes âgées de 85 ans et plus, correspondent aux segments de population croissant le plus rapidement aux États-Unis et dans de nombreux autres pays à travers le monde. Les grandes études de population montrent une augmentation

exponentielle de l'incidence de la démence après l'âge de 65 ans, doublant environ tous les 5 ans, de sorte qu'on peut prévoir que plus de 50% des centenaires vont être affectés d'une démence (1). Toutefois la majeure partie des données reposent actuellement sur le suivi longitudinal de quelques cohortes chez des 85 ans et plus ou 90 ans et plus et cela doit rendre prudent sur l'interprétation de certaines données.

Un autre facteur de limitation repose sur les nombreuses difficultés auxquelles les cliniciens sont confrontés dans cette population pour identifier le syndrome démentiel (tableau1). Il est indispensable de bien connaître ces obstacles pour essayer de déjouer les pièges qu'ils engendrent.

Dans cette population, les facteurs de risque de démence se modifient aussi. Les facteurs de risque pour la démence chez les plus âgés pourraient être un faible niveau d'éducation, une mauvaise santé générale à l'âge adulte, un faible niveau

Tableau 1

Challenges du diagnostic de démence dans la population des plus vieux (adapté de Gardner et al. (1))

Défis	Répercussions
Maladies médicales, perte sensorielle (vision / audition), et déficiences physiques contribuant de plus en plus à la baisse fonctionnelle	Déficience fonctionnelle (liée à l'atteinte cognitive) surestimée, conduisant à un sur-diagnostic de démence
Retraite et restrictions des responsabilités domestiques induisent une réduction des exigences cognitives	Altération fonctionnelle sous-estimée, d'où un sous-diagnostic de démence
Déclin cognitif considéré comme faisant partie du vieillissement normal	Altération fonctionnelle sous-estimée, d'où un sous-diagnostic de démence
Probabilité accrue de troubles cognitifs chez des informateurs collatéraux des plus âgées par rapport à des déments plus jeunes	Altération fonctionnelle sous-estimée, d'où un sous-diagnostic de démence
Manque de normes pour les tests neuropsychologiques dans ces âges	Altérations cognitives mal estimées objectivement et donc surestimées ou sous-estimées, conduisant à un diagnostic erroné
Limitations de critères diagnostiques standards	Plus sensibles pour certains sous-types de démence, moins sensibles pour d'autres

d'activité physique, la dépression et la confusion (1). L'allèle epsilon4 de l'ApoE est, quant à lui, moins fréquent dans la population de déments de 90 ans et plus. Cet allèle pourrait même s'accompagner paradoxalement d'une diminution du risque de démence et de mortalité au delà de 90 ans. Les autres facteurs de risque génétiques n'ont pas été étudiés dans cette tranche d'âge (2). Concernant les facteurs de risque vasculaire, l'hypertension artérielle (HTA) serait en cause lorsqu'elle affecte un sujet à l'âge moyen de la vie, mais en revanche, au delà de 75 ans ce facteur de risque disparaît et l'HTA pourrait même être protectrice. A l'inverse des études ont même montré que des pressions artérielles diastoliques basses seraient à risque de démence (2). Enfin, si l'effet de l'éducation reste discuté comme protecteur de la démence, la stimulation cognitive, un haut niveau d'activités de loisir à un âge avancé (85 et plus) semblent prévenir l'évolution vers la démence. Ces éléments sont en faveur de la théorie de la réserve cognitive.

Les caractéristiques cliniques sont peu détaillées dans ces populations, mais plusieurs études soulignent la faible évolutivité de la MA chez ces patients (1). En revanche, le déclin fonctionnel et la survenue de la dépendance seraient plus rapide (3). L'autre élément marquant, c'est également le rôle de la multi-morbidité sur l'évolution. Dans 2 groupes (avec et sans démence) d'une population, la multimorbidité est apparue liée au fonctionnement quotidien de base. Le déclin était toutefois plus rapide chez les personnes atteintes de démence, mais pas chez les individus non déments. Aucune relation entre la multimorbidité et le fonctionnement cognitif n'a pu être établi. Les liens entre déclin accéléré et multimorbidité étaient d'autant plus fort que les pathologies associées étaient présentes au début de la démence. Ces résultats impliquent une forte interconnexion entre la santé physique et mentale, où la plus grande incapacité se produit lorsque les troubles somatiques et mentaux sont présents ensemble (4). Il n'y a pas de données disponibles sur les modifications comportementales.

Les études avec corrélations clinico-pathologiques sont principalement issues de 2 grandes études (5, 6). Ces travaux ont clairement montré que les pathologies principales chez les plus vieux sont les lésions de la MA, les corps de Lewy et les neurites de type Lewy, les lésions vasculaires, l'angiopathie amyloïde et la sclérose hippocampique. Les études sont aussi convergentes pour reconnaître que la corrélation entre la sévérité du syndrome dementiel et l'intensité lésionnelle est moins bonne que dans une population plus jeune. En revanche, l'atrophie corticale reste fortement corrélée à la démence (5, 6). Par ailleurs, les lésions associées entre elles (pathologies mixtes au sens large du terme) sont plus souvent en cause que de la mono-pathologie (1, 2). Concernant les lésions vasculaires, dans cette population, les micro-infarctus corticaux sont mieux corrélés avec la détérioration cognitive que les lésions de la substance blanche ou même les lacunes thalamiques ou des ganglions de la base. L'autre élément marquant dans cette population est l'augmentation

de la fréquence de la sclérose hippocampique notamment associée à la protéine TDP 43 (7). Cette association de TDP 43 à la sclérose hippocampique n'est pas constatée dans la population plus jeune et n'est actuellement pas comprise. En outre, dans cette population des 90 ans et plus, 22% des participants atteints de démence n'avait pas eu de taux lésionnel suffisant pour rendre compte de leur perte cognitive. Ces résultats laissent penser qu'il existe des associations entre ce faible taux de lésions pathologiques habituelles et des éléments encore non identifiés pour rendre compte de la démence chez les personnes très âgées (7). Dans une petite étude préliminaire avec les participants de l'étude Autopsie 90+, une association entre les niveaux de protéines synaptiques et la cognition chez les personnes très âgées a été observée. La synaptophysine a été étudiée dans le cortex frontal de 32 participants avec différents états cognitifs. Chez ces participants, les niveaux de synaptophysine ont été réduits de manière significative chez les personnes atteintes de démence et fortement corrélés avec les scores MMSE (7).

Pour ce qui est des biomarqueurs, les données d'imagerie restent très peu nombreuses dans ces populations très âgées. Une étude de corrélations radio-pathologique post-mortem a montré que dans la population de l'étude Vantaa 85+, les lésions de la substance blanche du lobe frontal en IRM étaient plus fréquentes dans le cerveau des patients ayant concomitamment des lésions de MA et a montré que l'atrophie du lobe temporal médian n'était pas spécifique de la MA (1). Une étude de TEP scan utilisant le florbetapir F18 parmi 13 personnes âgées non démentes de l'étude 90+ a rapporté qu'une plus grande charge amyloïde était associée à de moins bonnes performances cognitives et à un déclin cognitif plus rapide. Il n'y a pas d'étude spécifique de la population très âgée portant sur les taux de protéine A beta et Tau dans le liquide cérébro-spinal. Toutefois, certaines études montrent que le degré de fiabilité pour le diagnostic de MA est plus faible chez les 75 ans et plus (8). Compte tenu des données neuropathologiques que nous avons rapportées, il ne serait pas étonnant que le degré de fiabilité soit encore plus faible dans les populations très âgées des plus de 85 ou 90 ans.

Au total, si cette catégorie de population est en forte progression avec une incidence très forte de la pathologie dementielle, les difficultés pour poser un diagnostic fiable sont nombreuses et les données restent relativement peu nombreuses. Les zones d'incertitudes concernant les profils d'atteintes clinique et neuropsychologique sont importantes et les études à venir devront également s'intéresser aux biomarqueurs, notamment en imagerie. Il paraît en tout cas, compte tenu des données de neuropathologie, qu'il est plus raisonnable et plus proche de la réalité de parler dans cette catégorie de population de démence liée à différentes « composantes » (lésions Alzheimer, composante vasculaire, corps de Lewy...) plutôt que des maladies uniques bien caractérisées.

Références

1. Gardner RC, Valcour V, Yaffe K. Dementia in the oldest old: a multi-factorial and growing public health issue. *Alzheimers Res Ther.* 2013; 5 : 27.
2. Yang Z, Slavin MJ, Sachdev PS. Dementia in the oldest old. *Nat Rev Neurol.* 2013; 9:382-93.
3. Nourhashemi F, Gillette-Guyonnet S, Rolland Y, Cantet C, Hein C, Vellas B. Alzheimer's disease progression in the oldest old compared to younger elderly patient: data from the REAL.FR study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24: 149–155.
4. Melis RJF, Marengoni A, Rizzuto D, Teerenstra S, Kivipelto M, Angleman SB, Fratiglioni L. The Influence of Multimorbidity on Clinical Progression of Dementia in a Population-Based Cohort. *PLoS ONE* 8(12): e84014. doi:10.1371/journal.pone.0084014
5. Savva GM, Wharton SB, Ince PG, Forster G, Matthews FE, Brayne C; Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study: Age neuropathology, and dementia. *N Engl J Med* 2009, 360:2302-2309.
6. Haroutunian V, Schnaider-Beeri M, Schmeidler J, Wysocki M, Purohit DP, Perl DP, Libow LS, Lesser GT, Maroukian M, Grossman HT: Role of the neuropathology of Alzheimer disease in dementia in the oldest-old. *Arch Neurol* 2008, 65:1211-1217.
7. Corrada MM, Berlau DJ, Kawas CH. A Population-Based Clinicopathological Study in the Oldest-Old: The 90+ Study. *Curr Alzheimer Res.* 2012; 9: 709–717.
8. Mattsson N, Rosén E, Hansson O, Andreasen N, Parnetti L, Jonsson M et al. Age and diagnostic performance of Alzheimer disease CSF biomarkers. *Neurology.* 2012;78: 468-76.

LE PATIENT ALZHEIMER EN RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE QUELLE PLACE POUR LA KINÉSITHÉRAPIE ?

T. KRAMS¹, Y. ROLLAND^{1,2}

1. Gérontopôle de Toulouse, Institut du Vieillissement, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse (CHU-Toulouse), Toulouse, France;

2. INSERM U1027, Toulouse, France

Correspondance: T. Krams, Email : krams.t@chu-toulouse.fr

L'accès à la rééducation pour les patients déments est souvent freiné par des préjugés selon lesquels les troubles cognitifs limitant la participation en kinésithérapie, la rééducation sera inefficace. Ceci n'est pas soutenu par les données de la recherche clinique. En effet, différentes études soutiennent l'intérêt de la rééducation des patients déments. Ce bénéfice est observé que le déclin fonctionnel soit progressif, en rapport avec l'évolution de leur maladie, ou soudain, en rapport avec une pathologie aiguë ou un accident.

Néanmoins, la rééducation du patient dément diffère de celle du patient sans trouble cognitif. Elle doit tenir compte de la spécificité et des capacités propres de ces patients.

Malheureusement, peu de données permettent de prédire quels sont les patients déments les plus à même de bénéficier d'une hospitalisation en rééducation fonctionnelle. Au sein de cette population, les facteurs associés à la récupération fonctionnelle lors d'une hospitalisation en service de rééducation sont peu connus. Le manque d'étude sur ce sujet reflète bien la perception ancienne des professionnels de santé que les patients avec des troubles cognitifs ne peuvent tirer de bénéfice de la rééducation (1). Cette attitude est en train de changer avec l'émergence d'une littérature concernant cette population.

Indication de rééducation des patients déments

Il existe deux situations principales dans lesquelles une rééducation par kinésithérapie devrait être envisagée chez le patient dément :

- D'une part, les troubles de la marche, les chutes répétées ou le déclin fonctionnel moteur en rapport avec l'évolution de la maladie. L'objectif est alors d'optimiser le potentiel restant pour maintenir des capacités fonctionnelles suffisantes pour réaliser les actes de la vie quotidienne (2). De plus, certaines études semblent montrer des effets bénéfiques de la rééducation motrice sur les troubles du comportement (3). Toutefois, les troubles du comportement ne sont bien-sûr pas en soi une indication à une hospitalisation en rééducation. Cela majorerait l'anxiété et la désorientation temporo-

spatiale du fait des pertes des repères familiaux.

- D'autre part, le déclin fonctionnel brutal, secondaire à une pathologie aiguë ou à un accident. Les patients déments hospitalisés suite à un AVC ou ceux opérés pour une fracture de hanche par exemple devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge rééducative spécialisée. Dans cette situation, soit l'hospitalisation s'impose dans le contexte de la pathologie aiguë (mais le séjour hospitalier doit être le plus court possible) soit la rééducation s'organise de façon optimale sur le lieu de vie du patient (par exemple en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, EHPAD).

Rééducation des patients déments

Les données de la littérature concernant la pratique d'activité physique chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, suggèrent, une amélioration de leurs capacités fonctionnelles, quel que soit le stade de la maladie (2). Les bénéfices sont d'autant plus importants que le volume d'entraînement est élevé. En revanche, les données concernant les résultats de la rééducation des déments après un événement aigu sont plus limitées. Dans ce cadre, la situation clinique qui a été la plus étudiée est la rééducation après fracture de hanche. Si des données anciennes laissent penser que l'hospitalisation en rééducation des déments sévères peut être délétère (1), des données plus récentes suggèrent que les bénéfices fonctionnels de la rééducation des sujets déments sont comparables à ceux des non déments (4). La démence étant un facteur de risque de complication après une chirurgie (5) et il semble donc souhaitable que ces patients puissent bénéficier d'une prise en charge rééducative gériatrique spécialisée.

- Critère d'hospitalisation en centre de rééducation

L'appréciation chez le patient dément des possibilités de gain en rééducation repose sur une évaluation globale du patient, prenant en compte l'état de santé et le niveau d'indépendance fonctionnelle antérieur, mais aussi le statut socio-familial (les patients vivant à domicile avec un avec

une prise en charge par le conjoint ou les enfants ont une chance de retour à domicile supérieure), et la sévérité et le type de déficit cognitif. Il semblerait en effet que qu'au-delà de la sévérité de la démence, le type de déficit pourrait aider à prédire les possibilités de récupération. Des notes élevées aux items initiation/persévérance et conceptualisation à l'échelle de Mattis sont corrélés aux gains fonctionnels (6).

Certaines études suggèrent aussi que les comorbidités et la dénutrition sont deux facteurs pronostics péjoratifs de la rééducation dont l'importance est supérieure à la sévérité de l'atteinte cognitive.

Au total, il n'existe à ce jour pas d'études prospectives de qualité suffisante permettant de dégager clairement les profils de patients déments pour lesquels une hospitalisation en rééducation peut être indiquée. Cependant, au vu des données actuelles, un patient avec une démence modérée (MMS>15), non isolé socialement, avec une autonomie de marche antérieure et sans dénutrition sévère semblerait être un bon candidat à une rééducation.

Les données actuelles semblent en revanche confirmer qu'il n'y a pas de bénéfice à attendre d'une hospitalisation en rééducation gériatrique chez les patients ayant une démence sévère. De même, il ne semble pas approprié de proposer une hospitalisation en rééducation chez les patients avec des troubles du comportement.

Définition des objectifs et outil d'évaluation

Des objectifs fonctionnels, propres à chaque patient (transferts lit-fauteuil, marche avec canne à l'intérieur...), doivent être établis au début de la rééducation en tenant compte des capacités fonctionnelles antérieures, des capacités de compréhension, des causes de la perte du déclin fonctionnel, et des comorbidités. Afin d'évaluer la réalisation des objectifs à la fin de la rééducation, il est nécessaire d'utiliser un outil d'évaluation adapté tel que la MIF.

La communication verbale

La communication verbale est une des bases de la rééducation. Il est important pour l'équipe soignante de s'adapter aux capacités de compréhension du patient. Les consignes doivent être simples et claires. Elles doivent être répétées régulièrement et avec des termes différents si nécessaire. Il est également important de valoriser le patient afin d'entretenir sa motivation.

Durée et lieu des séances

La durée et le lieu de chaque séance de rééducation doivent là aussi être adaptés aux particularités du patient dément. L'analyse des différentes études, invite à la réalisation de séances de 30 à 45 minutes 1 ou 2 fois par jour 5 jours par semaine. De même, la salle de kinésithérapie

doit avoir une atmosphère rassurante pour le patient. La présence permanente du kinésithérapeute pendant la séance est nécessaire.

Types d'exercices

La prise en charge des symptômes physiques d'un patient dément ne peut uniquement s'appuyer sur des protocoles stéréotypés pré-établis. Une confiance doit s'établir entre le rééducateur et le patient. La mise en place d'exercices sophistiqués ou d'appareillages trop complexes expose le patient dans des situations d'échecs qui majorent l'anxiété et favorise les comportements d'opposition voire d'agressivité. Les rééducateurs doivent être patients et faire pratiquer des activités sécurisantes et valorisantes. Il semble profitable de s'orienter vers un travail global, faisant appel à des automatismes et basé sur des gestes simples proches de la vie courante. Cette approche rééducative fait appel à des gestes encrés dans la mémoire procédurale. L'exercice doit être montré en même temps qu'il est décrit pour renforcer le processus d'acquisition.

La place du travail fonctionnel sera plus importante chez les patients déments que chez les patients non déments (au dépend du travail analytique). La dimension ludique (par exemple jeux avec la Wii) favorise l'observance du patient.

Patient confiné au lit

La kinésithérapie peut également trouver sa place à la phase terminale de l'évolution de la démence, et notamment chez le patient confiné au lit. Dans cette situation clinique, il faut définir des objectifs simples favorisant le bien-être du patient (diminution de l'inconfort pendant la toilette ou les soins, lutte contre les attitudes vicieuses douloureuses...). Il peut s'agir d'étirements, de massages, de kinésithérapie de désencombrement. Les patients présentant des hypertonies musculaires douloureuses peuvent parfois bénéficier d'injections de toxine botulinique, d'alcoolisation de nerfs ou de ténotomie.

Conclusion

La kinésithérapie peut être indiquée quel que soit le stade de la démence. Son indication peut être l'entretien des capacités fonctionnelles résiduelles, la ré-autonomisation après une pathologie aigüe, ou le confort chez le patient confiné au lit.

Exiger trop ou trop peu du patient est un écueil à éviter. Des objectifs réalistes, adaptés à chaque patient doivent être définis au début de la rééducation et réévalués au cours de celle-ci avec l'aide d'échelles adaptées. Une attention particulière doit être portée au déroulement des séances, aux exercices, et au statut émotionnel en essayant au maximum d'éviter les situations d'échec. Le travail fonctionnel doit être

favorisé au dépend du travail analytique.

L'hospitalisation en rééducation fonctionnelle si elle permet un gain fonctionnel peut aussi être un facteur d'angoisse et favoriser les troubles du comportement. Les perspectives de développement d'une rééducation spécifique des patients déments au sein des hôpitaux de jour ou des services de gériatrie supposent des locaux adaptés et du personnel spécialement formé.

Prise en charge du patient dément en rééducation fonctionnelle	
Objectifs	Définis au début de la rééducation
	Fonctionnels
	Accessibles
	réévalués au cours et la fin de la rééducation par échelle adaptée (par ex MIF)
Séances	30 à 45 minutes
	Fractionnées (pauses entre les exercices)
	Répétés
Activités	fonctionnelles plutôt qu'analytique
	adaptées aux capacités cognitives du patient
	surveillance permanente par le rééducateur
	intégrées dans la vie quotidienne
	valorisantes
Communication	Valorisation
	Encouragement, motivation
	Réassurance
	Répétition

Références

1. Dawadi PN, Cook DJ, Schmitter-Edgecombe M, Parsey C. Automated assessment of cognitive health using smart home technologies. *Technol Health Care*. 2013;21(4):323-43. doi: 10.3233/THC-130734
2. Bemelmans R, Gelderblom GJ, Jonker P, de Witte L. Socially assistive robots in elderly care: a systematic review into effects and effectiveness. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 114-120.
3. Rialle V, Ollivet C, Brissonneau C et al. (2012) Alzheimer's disease and geolocation: initial results of the Estima study. *Soins Gerontol* 93:28-31
4. Torkamani M, McDonald L, Aguayo IS, Kanios C, Katsanou MN, Madeley L, Limousin PD, Lees AJ, Haritou M, Jahanshahi M. A Randomized Controlled Pilot Study to Evaluate a Technology Platform for the Assisted Living of People with Dementia and their Carers. *J Alzheimers Dis*. 2014 Mar 18.
5. Piau A, Campo E, Rumeau P, Vellas B, Nourhashémi F. Aging society and gerontechnology: a solution for an independent living? *J Nutr Health Aging*. 2014 Jan;18(1):97-112. doi: 10.1007/s12603-013-0356-5.

L'APPORT DE LA PSYCHIATRIE DE LA PERSONNE ÂGÉE DANS LA PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES NEUROPSYCHIATRIQUES DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

C. ARBUS

Unité Mobile de Psychiatrie de la Personne Âgée, Service de Psychiatrie et de Psychologie Médicale, Gériatopôle, Hôpital Purpan, 31059 Toulouse
Correspondance: C. Arbus, Email : arbus.c@chu-toulouse.fr

La maladie d'Alzheimer (MA) est réputée être une maladie neurologique du fait de l'existence de lésions cérébrales identifiables mais aussi gériatrique maintenant que la majorité des patients sont âgés et fragiles. Il y a bien longtemps que les psychiatres ont déserté le champ des maladies neurodégénératives. Pourtant, dès les premières descriptions cliniques de patients « déments séniles », les troubles psychiatriques et du comportement étaient repérés au même titre que la dégradation des fonctions intellectuelles (1).

En 1906, dans sa classique description initiale de la maladie, Aloïs Alzheimer faisait déjà mention des troubles que présentait Frau Augusta, âgée de 51 ans, qu'il retrouvait au devant du tableau et qui associaient propos délirants de persécution et d'abus sexuels, hallucinations et cris perçants (2).

Les symptômes psychiatriques et comportementaux ou symptômes neuropsychiatriques (SNP) présentés par les personnes atteintes de maladies neurodégénératives (MND) augmentent la souffrance de ces personnes ainsi que le fardeau des aidants, augmentent l'utilisation de mesures thérapeutiques contraignantes, délétères et entravant souvent la liberté des patients ; que ces mesures soient pharmacologiques ou non pharmacologiques.

Seuls les comportements sévères et perturbateurs comme l'agitation, l'agressivité et les troubles d'allure psychotique nécessitent ce type d'interventions. D'autres troubles comme les symptômes dépressifs ou anxieux, les troubles du sommeil peuvent répondre à des mesures moins nocives mais l'utilisation des psychotropes dans ces situations restent encore trop souvent la règle.

Plusieurs modèles théoriques existent pour expliquer l'apparition des SNP en cas de MND. Un de ces modèles est basé sur la théorie que les symptômes comportementaux surviennent chez les patients en raison de besoins non satisfaits qu'il s'agisse d'une diminution de la capacité à répondre soi-même à ses propres besoins ou bien que la

reconnaissance des soignants de ces besoins soit insuffisante (3). Ces besoins peuvent se rapporter à la douleur, la santé, l'inconfort physique ou psychique (évident dans les états affectifs : la dépression, l'anxiété, la frustration, l'ennui), la nécessité de maintenir des contacts sociaux (la solitude), mal être face à des conditions environnementales inadaptées, niveau insuffisant de stimulation.

Les troubles psychiatriques et comportementaux vont être indissociables de l'évolution de la maladie et surviennent quelque que soit le stade d'altération cognitive. Ses symptômes vont être concomitants des principales étapes des MND et notamment de la MA. En premier lieu, ils peuvent soulever la question d'un diagnostic éventuel de MND si une baisse des performances cognitives accompagne un tableau d'allure psychiatrique. C'est le cas lors de l'apparition de symptômes dépressifs ou d'une véritable dépression caractérisée survenant chez un sujet sans antécédent de trouble de l'humeur. Cela peut être aussi le cas d'idées délirantes de préjudice venant compliquer une personnalité antérieure pathologique, le sujet présentant une aggravation de ses tendances à la persécution ou à l'interprétation pathologique de la réalité du fait de l'installation du trouble du jugement en lien avec l'installation des désordres cognitifs et d'un début de trouble de la conscience de Soi et des Autres (4).

Ces tableaux posent la question des prodromes psychiatriques des MND encore trop rarement évoquée. Ces situations cliniques sont pourtant fréquentes et, à ce stade de début de l'évolution des lésions neurodégénératives, le niveau de l'altération cognitive ne permet pas de se prononcer quant à son caractère objectif, en tout cas, lorsqu'on utilise les outils d'évaluation neuropsychologique habituels. Le diagnostic précoce de la MA devient alors difficile. Ne faudrait-il pas alors proposer de nouveaux critères pour ce diagnostic ? Incrire certains symptômes psychiatriques parmi les marqueurs précoces des MND ?

Les SNP sont aussi la conséquence de la décision d'une première hospitalisation pour un patient (5). Il s'agit d'un moment de la maladie révélateur d'une « crise » tant pour le malade que pour l'entourage. Le terme de crise étant utilisé ici dans sa conception psychiatrique comme l'impossibilité de poursuivre une prise en charge, conjugale ou familiale, sans remettre en cause son cadre et ses acteurs. Cette étape de la maladie sollicite une énergie psychique, une mobilisation des affects qui peuvent dépasser les capacités de résilience des protagonistes et parfois même des soignants. Cette étape est souvent mal préparée et survient dans un contexte d'urgence très destructeur pour un sujet vulnérable du fait de capacités de compréhension et d'adaptation altérées. Au cours de ces hospitalisations, le patient peut être pour la première fois en contact avec une médication psychotrope et notamment avec une prescription de neuroleptiques. Ces molécules ont de effets désorganisateur sur le plan sensori-moteur (syndrome pseudoparkinsonien, akathisie) et psychique (indifférence idéo-affective) qui sont des expériences qui désamorcent les défenses du patient pouvant le déstabiliser et générer des comportements paradoxaux d'agitation. Les patients et les aidants sont rarement informés de telles modifications et expriment une incompréhension difficile à élaborer pour un médecin peu familiarisé avec ces prescriptions.

Enfin, les SCPD, et notamment les troubles perturbateurs comme l'agitation, l'opposition et l'agressivité, sont responsables de la décision d'institutionnalisation (6) qui représente bien sûr une des étapes les plus douloureuses de la prise en charge de ces malades. La modification des repères spatiaux, des attaches affectives et des conditions de vie qui sont à la base du sentiment d'identité va être quasiment impossible à intégrer par le sujet à qui s'impose cette décision, à laquelle il ne participe pas la plupart du temps et qui survient souvent à un stade de la maladie déjà avancé.

Voilà quelques situations, qui ne sont sûrement pas les seules, qui justifient pleinement l'intervention d'un professionnel de santé mentale dans la prise en charge de cette maladie ; professionnel formé au repérage des modifications affectives, à l'évaluation des symptômes psychiatriques, psychologiques et comportementaux et, surtout, formé à la prescription des psychotropes.

Au fil des différents plans Alzheimer, si l'on s'attache à détailler l'action de politiques publiques dans ce domaine, la question des SCPD a progressivement pris de l'importance même si les recommandations du recours au psychiatre ne sont pas explicites. On note que les tutelles ont réalisé l'urgence à considérer ces troubles comme une facette incontournable de la maladie si l'on souhaitait améliorer sa prise en charge et le soutien aux aidants. Après la création des centres médico-psychologiques et la « possibilité » de faire appel à un psychiatre en cas de diagnostic difficile, il a été proposé, dans le plan 2008-2012, la création de structures spécifiquement dédiées à la lutte contre les perturbations et souffrances que peuvent générer les SNP des MND. Nous citerons l'existence des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) , unités

sanitaires spécialement étudiées et construites dans un SSR autour de projets de soins non pharmacologique, sensés développer les alternatives au médicament dans la prise en charge des troubles du comportement. Parmi le personnel de ces unités doit figurer un médecin « ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivocomportementale ». Bien que cette précision soit floue sur la définition exacte de cette expérience ou formation, on peut présumer que le recours à un psychiatre puisse apporter une plus value au bon fonctionnement de ces unités. Dans le champ du médico-social, la mise en place de structures (PASA et UHR) ayant ce même objectif d'amélioration des SCPD est sollicitée par ce plan . Aucune mention n'est faite dans le cahier des charges de ces structures pour la présence ou le recours éventuels d'un professionnel de santé mentale mais il est précisé que les professionnels intervenant au sein de ces unités soient formés à l'utilisation des outils d'évaluation, aux techniques d'observation et d'analyse des comportements, aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée ; à la prise en charge des troubles du comportement (notamment aux stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux).

On ne peut que constater le réel intérêt pour la dimension psychiatrique qui replace au centre de la maladie le trouble psycho-comportemental dont la prise en charge devient incontournable.

Cette prise en charge doit à présent répondre à un cahier des charges de plus en plus précis et rigoureux surtout depuis les alertes d'agences du médicament de plusieurs pays désignant les neuroleptiques comme des thérapeutiques dangereuses dans cette population. Des recommandations détaillées sont à présent disponibles à la suite de travaux réalisés sous l'égide de la Haute Autorité de Santé (HAS) balisant l'usage des psychotropes et valorisant le recours aux mesures non pharmacologiques dans la MA et syndromes apparentés .

Le nouveau plan « Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 » évoque à plusieurs reprises la nécessité de collaborations étroites entre neurologues, gériatres et psychiatres dans la prise en charge de ces maladies. C'est le cas dans la mesure 8 : « Mettre en place une expertise transversale aux maladies neurodégénératives couvrant l'ensemble du territoire » où il est précisé : collaboration avec les services de psychiatrie du CHU mais également, les centres hospitaliers spécialisés (CHS) et hôpitaux généraux ayant une activité de psychiatrie... ; la mesure 17: « Poursuivre l'effort engagé pour développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne du soin » : Poursuivre sur la durée du plan l'effort de développement des UCC dans le cadre d'une filière de soins en organisant au mieux la double compétence gériatrique et psychiatrique... ; la mesure 18 : « Améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique et l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire » : Dans le cadre de la mise en oeuvre du service

territorial de santé au public dans son volet santé mentale, préciser les modalités d'un recours optimisé à une prise en charge psychiatrique dans la prise en charge globale des personnes atteintes d'une MND, en fonction du lieu de vie de la personne malade...

Une prise en charge spécifiquement psychiatrique des SNP, en hospitalisation, peut s'envisager chez ces patients pourtant porteurs d'une maladie neurologique. Elle peut même s'avérer devoir être intensive notamment en cas de syndrome dépressif sévère. Il est par exemple des situations cliniques où le recours à des séances de sismothérapie ou électro-convulsivo-thérapie (ECT) peut s'envisager. Quelques études existent sur le sujet, avec de faibles effectifs, des résultats véritablement non concluants mais des données permettant d'avancer que cette thérapeutique ne serait pas plus délétère que chez les patients sans MND avec amélioration de l'humeur dépressive mais aussi des performances cognitives (7). Bien que l'efficacité de l'ECT ait été démontrée pour traiter la dépression sévère et résistante et notamment chez le sujet âgé, les mécanismes cérébraux qui sous-tendent ce processus restent imprécis. Plusieurs études, notamment sur le modèle animal de dépression, expliquent que l'ECT induirait une action neurotrophique sur l'hippocampe : augmentation de la neurogénèse, de la synaptogénèse, prolifération des cellules gliales (8). D'autres travaux ont mis en évidence des mécanismes de

neuroplasticité suite à une cure d'ECT dans des régions d'intérêt telle que l'hippocampe (9).

Les politiques de santé en faveur de la lutte contre les SNP se développent donc à grands pas et, sur le territoire, de nombreuses initiatives se développent dont la Psychiatrie ne saurait être écartée.

Références

1. Esquirol, J.-E.-D. (1838). Des maladies mentales, considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal. Suivi de Mémoire historique et statistique sur la Maison royale de Charenton (1835). Paris.
2. Alzheimer, A. (1906). Über einen eigenartigen schweren Er Krankungsprozess der Hirnrinde. *Neurologisches Centralblatt*, 23, 1129-1136.
3. Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M. and Thein, K. (2015). The use and utility of specific nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in dementia: an exploratory study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 23, 160-170.
4. Gil, R. (2007). [Self-consciousness, consciousness of the other and dementias]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 5, 87-99.
5. Voisin, T., Andrieu, S., Cantet, C. and Vellas, B. (2010). Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging*, 14, 288-291.
6. Cortes, F., et al. (2008). Prognosis of Alzheimer's disease today: a two-year prospective study in 686 patients from the REAL-FR Study. *Alzheimers Dement*, 4, 22-29.
7. Rao, V. and Lyketsos, C. G. (2000). The benefits and risks of ECT for patients with primary dementia who also suffer from depression. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15, 729-735.
8. Chen, F., Madsen, T. M., Wegener, G. and Nyengaard, J. R. (2009). Repeated electroconvulsive seizures increase the total number of synapses in adult male rat hippocampus. *Eur Neuropsychopharmacol*, 19, 329-338.
9. Nordanskog, P., Larsson, M. R., Larsson, E. M. and Johanson, A. (2014). Hippocampal volume in relation to clinical and cognitive outcome after electroconvulsive therapy in depression. *Acta Psychiatr Scand*, 129, 303-311.

QUALITÉ DE VIE DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE D'ALZHEIMER: ENJEUX ET MOYENS DE MESURE

H. VILLARS, E. DE PERETTI

CHU de Toulouse Purpan- Gerontopôle-Hopital Casselardit Pavillon JUNOD, Toulouse
Correspondance: H. Villars, Email : Villars.h@chu-toulouse.fr

Résumé : *La qualité de vie est un concept utilisé en pratique clinique pour enrichir les données de l'observation du sujet âgé atteint de démence et mesurer l'effet de la prise en charge qui lui est proposée. Elle est également de plus en plus utilisée en recherche clinique comme critère de jugement principal de l'efficacité des études d'intervention, y compris pharmacologiques. Nous avons voulu, par cette brève revue, rappeler la définition de la qualité de vie et présenter les outils actuels de sa mesure.*

Mots clés : *Démence, maladie d'Alzheimer, qualité de vie*

Introduction

Au carrefour entre science médicale, sociale et psychologique, la qualité de vie est un large champ conceptuel englobant de manière complexe la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et la relation avec les spécificités de l'environnement de l'individu (OMS 1995). Elle se définit comme la perception qu'a un individu « de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » selon l'OMS (OMS 1994). Le concept est actuellement utilisé couramment en pratique clinique et en recherche en tant que critère de jugement principal de nombreuses études, y compris pharmacologiques.

La qualité de vie a été initialement étudiée dans les années 1980 chez les patients atteints de cancer. Elle permettait d'affiner l'interprétation des études montrant une amélioration de la survie -en la pondérant par la qualité de la survie obtenue. Son utilisation s'est ensuite généralisée à de nombreuses maladies chroniques et plus récemment aux démences (Thormgrimsen et al 2003). Cependant, sa mesure chez le sujet atteint de démence et de maladie d'Alzheimer (MA) en particulier, soulève de nombreux problèmes conceptuels et méthodologiques. L'objectif de notre travail était de présenter brièvement les moyens actuels de sa mesure dans cette population particulière.

Matériel et Méthodes

Nous avons réalisé une brève revue de littérature sur les différents travaux de recensement des échelles de mesure de la qualité de vie dans cette population. Nous avons identifié

deux travaux : une revue de l'équipe Reimoise du Pr Novella (Novella et al 2012), ayant recensé les différentes échelles validées, sur les travaux de 1996 à 2012, et précisé, en outre, celles qui l'étaient en français et une revue très récente, de 2015, actualisant les données de la première (Bowling et al 2015).

Résultats

Neuf instruments de mesure de la qualité de vie ont été identifiés par l'équipe citée ci-dessus, ils sont présentés dans le tableau n°1. Deux principaux instruments de mesure sont actuellement le plus largement utilisés : l'ADRQL (Alzheimer disease relative quality of life) (Rabins et al 1999) et l'échelle QOL-AD de Logsdon (Quality of life in Alzheimer's Disease) (Logsdon et al 2002).

L'échelle ADRQL couvre cinq domaines, en 48 items : Interactions sociales, conscience de soi, sentiment et humeur, plaisir dans les activités et réponse à l'entourage. Elle a été validée par Rabins en 1999, traduite en français par Di Notte (Di Notte et al 1999). Elle a été élaborée spécifiquement pour les personnes démentes, sa passation est aisée, rapide et compatible avec les contraintes cliniques (10 minutes). Elle peut s'utiliser à domicile et en institution, même si validée initialement en institution seulement. Sa principale limite est qu'elle ne peut pas être utilisée par le patient lui-même, mais uniquement en hétéroévaluation par l'aidant, familial ou professionnel.

L'échelle QOL-AD de Logsdon explore quant à elle six domaines en 13 items : condition physique, mémoire, humeur, rapport avec les amis de la famille, difficulté financière, santé en général. Elle est validée en auto et en hétéro-questionnaire, ce qui est actuellement son principal avantage, permettant une analyse comparée de l'évaluation

de l'aidant et celle du patient. Elle est utilisable jusqu'à un stade sévère. Elle a été validée en français par Wolak (Wolak et al 2009). Sa passation est également aisée et rapide (10 minutes). D'autres échelles, couramment utilisées, telles que DEMQOL, QUALID et QUALIDEM sont également présentées dans le tableau ci-après.

Dans une revue plus récente menée par Bowling et al, sur 126 articles, l'échelle QOL-AD de Logsdon et l'ADRQL apparaissent également comme les plus adaptées dans cette population. Il est pointé le fait que d'autres travaux sont nécessaires pour arriver à un consensus sur la façon d'approcher, le mieux possible, la qualité de vie chez ces malades. L'échelle « Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia » (BASQID) (Trigg et al 2007) est citée comme pertinente en tant qu'échelle d'auto-évaluation de la qualité de vie par le patient lui-même, même si elle est encore insuffisamment étudiée.

D'une manière générale, il est pointé par les deux auteurs le fait qu'il est essentiel de choisir l'échelle adaptée aux caractéristiques du patient à évaluer car certaines variables sont liées à la qualité de vie de manière récurrente dans les études. Il s'agit de l'autonomie, des troubles du comportement, des affects et du stade de sévérité de la maladie (Novella et al 2012 ; Bowling et al 2015). Le sexe, le niveau socioculturel et l'âge semblent en revanche peu liés à la qualité de vie. Par exemple, les facteurs impactant la qualité de vie du malade ne sont pas identiques au stade léger et au stade sévère. La qualité de vie en début de maladie est beaucoup plus liée au statut cognitif qu'en fin de maladie ou elle est en revanche liée à l'autonomie fonctionnelle. Certains

échelles sont d'ailleurs conçues pour être spécifiquement utilisées aux stades les plus sévères (par exemple (Quality of Life in Late-Stage Dementia [QUALID])).

Discussion

La qualité de vie est multifactorielle, non normative et subjective, c'est-à-dire qu'elle ne se mesure que par rapport à elle-même chez un individu donné. Elle est également variable et évolutive. Toutes ces caractéristiques sont autant de difficultés, qui font de sa mesure un véritable défi. Pour cette raison, il est essentiel de choisir l'outil de mesure le plus adapté au patient et/ou à l'intervention testée dans le cas d'une recherche, faute de ne pas arriver à mesurer l'éventuel effet. Le choix des instruments de mesure doit tenir compte du lieu de vie, du type d'intervention que l'on veut évaluer, des caractéristiques de la population (comportement, statut cognitif, affects), du type de démence, de la sévérité de la maladie et du lieu de vie du patient. L'interprétation des données doit bien sûr ensuite tenir compte des biais notamment des biais d'hétéro-évaluation. En effet, à un stade léger, l'auto-évaluation est possible mais, lorsque la maladie progresse, le temps de l'hétéro-évaluation (par l'aidant ou par le soignant) survient. Il s'appuie au départ sur des techniques d'entretien semi-dirigé puis sur l'hétéro-évaluation par les aidants familiaux ou professionnels. Différentes raisons peuvent être invoquées pour expliquer cela. Tout d'abord, les éléments de la pensée abstraite sont progressivement-et rapidement- altérés par la MA or la

Tableau 1
Propriétés psychométriques des outils de qualité de vie spécifiques des démences

	Maladie d'Alzheimer			Démence					
	AAIQOL	ADRQL	QOL-AD	Qualid	CBS	DQoL	Demqol /Demqol-Aidant	QoLas	Qualidem
Auteur	Albert et al. (1996)	Rabins et al. (1999)	Logsdon et al. (1999)	Weiner et al. (2000)	Ready et al. (2002)	Brod et al. (1999)	Smith et al. (2005)	Selai et al. (2001)	Ettema et al. (2006)
Nombres d'items	21	47	13	11	19	29 + 1 global	28/31 (aidant) 10		40
Type de passation	Soignant proche	Soignant proche	Patient, aidant, les 2	Soignant	Patient + aidant	Patient	Patient, aidant	Patient, soignant	Patient (observation)
Stade de démence	Léger-sévère	Tous	Léger-moderé MMSE > 10	Sévère	Léger-moderé	Léger-moderé MMSE > 12	Léger-moderé	Léger-moderé MMSE > 10	Léger-sévère
Cohérence interne	—	$\alpha = 0,80$	$\alpha = 0,81-0,90$	$\alpha = 0,77$	$\alpha = 0,81$	$\alpha = 0,67-0,89$	$\alpha = 0,87$	$\alpha = 0,78$	$\alpha = 0,60-0,90$
Reproductibilité	$r > 0,6$	—	ICC = 0,76-0,92	$r = 0,81$	ICC = 0,90	$r = 0,64-0,90$	$r = 0,76-0,84$	—	ICC = 0,66-0,88 $r = 0,74-0,88$
Patient population	Institution	Institution	Domicile, institution	Institution	Domicile, institution	Domicile, institution	Domicile, institution	Institution	Institution
Validation en Français	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui

D'après Novella et al 2012

nature même de la qualité de vie-conceptuelle et abstraite (ex :« estime de soi »)- rend difficile son évaluation par le malade lui-même. Les principales autres difficultés que posent la MA sont : des difficultés dans le fait d'identifier des changements survenus par rapport à un état antérieur en raison de l'atteinte mnésique, des difficultés pour faire des choix entre différentes options en raison de difficultés exécutives mais également des difficultés d'ordre langagières, entravant la compréhension de certains items de l'échelle. Cette hétéro-évaluation par l'aidant, même si elle s'impose, constitue un biais d'évaluation. Il a été prouvé à plusieurs reprises que les aidants sous estimaient la qualité de vie du patient, par rapport au patient lui-même (Thormgrimsen et al 2003). De manière générale, une évaluation comparée par l'aidant et par le patient reste donc souhaitable ainsi que des évaluations répétées, permettant des comparaisons intra-individuelles.

Malgré tout, le parti pris actuel des principaux auteurs est de voir l'individu atteint de démence comme un sujet capable d'évaluer, le plus possible et le plus longtemps possible, sa propre qualité de vie et non comme un objet d'évaluation.

Conclusion

La mesure de la qualité de vie peut être considérée comme un véritable défi. Il est actuellement important de poursuivre les réflexions menées sur les éléments qui composent cette qualité de vie et sur les moyens de leur mesure. En effet, la qualité de vie tend à devenir un critère de jugement principal de nombreuses études et notamment d'études d'efficacité de

thérapeutiques innovantes dans la MA. Ce critère de santé subjectif permet d'enrichir les critères objectifs, à la fois dans notre pratique mais également en recherche clinique. Il est important de pouvoir faire le choix de l'outil le plus adapté au patient que l'on souhaite évaluer, en pratique clinique, et/ou à l'intervention que l'on souhaite mener dans le cadre d'une recherche.

Références

- Bowling A, Rowe G, Adams S, Sands P, Samsi K, Crane M, Joly L, Manthorpe J. Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. *Aging Ment Health*. 2015 Jan;19(1):13-31.
- Di Notte D, Ylief M, Schuerch M. Traduction de l'échelle de Qualité de vie de Rabin et col. ADQRS. *ulg.ac.be/psysante/qualidem* 1999.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 64, 510-519.
- Novella JL, Dhaussy G, Wolak A, Morrone I, Drame M, Blanchard F, Jolly D. Quality of life in dementia: state of the knowledge. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2012 Dec;10(4):365-72.
- OMS: http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/
- Rabins PV, Black BS (2007) Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *Int Psychogeriatr* 19, 401-407.
- Thormgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods RT, Orrell M (2003) Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 17, 201-208.
- Trigg R, Skevington SM, Jones RW. How can we best assess the quality of life of people with dementia? the Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). *Gerontologist*. 2007 Dec;47(6):789-97.
- Wolak , J.-L. Novella , F. Guillemin , É. Toussaint , A.C. Marchand , M. Collart, A. Parent , I. Morrone , F. Blanchard , D. Jolly. Adaptation transculturelle et validation psychométrique du Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) en version française.

EVALUATION DE L'ENSEMBLE DES DÉPENSES LIÉES À LA MALADIE D'ALZHEIMER PAR TYPE DE PATIENT, PAR TYPE DE SITUATION ET PAR TYPE DE FINANCEUR

B. DEFONTAINES¹, S. DENOLLE¹, N. BONNET², H. LAUBY², L. FRELY², Y. PIZAY²

1. Réseau Mémoire Aloïs, Paris, France; 2. Kea & Partners, Malakoff, France
Correspondance: S. Denolle, Email : sdenolle@reseau-memoire-alois.fr

Résumé : La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui un véritable problème de santé publique et représente donc un enjeu économique majeur. L'étude menée par le Cabinet Kea&Partners pour le Réseau Aloïs a pour but d'évaluer les ordres de grandeur des dépenses engendrées par la maladie d'Alzheimer et leur prise en charge par les différents acteurs impliqués dans leur financement. A l'échelle individuelle, l'ensemble des coûts -aussi bien directs comme les coûts médicaux, les coûts en institution ou les coûts médico-sociaux à domicile, qu'indirects comme les coûts liés à l'aidant ou à des accidents -a été chiffré et évalué selon 9 profils de patients types qui reposent sur des hypothèses bien précises. La population de chaque patient type est répartie selon 12 situations types qui dépendent de la prise en charge financière (ALD, APA) et de son placement ou non en institution. Les résultats font apparaître une dépense par patient, selon son profil, comprise entre 190K€ et 500K€ sur l'ensemble de sa durée de vie, et un coût global estimé à 31 milliards d'euros en 2020. Les principaux postes de coûts sont les coûts médicaux (9 milliards d'euros), les soins paramédicaux et les aides à domicile (10 milliards d'euros). La charge financière repose majoritairement sur la sécurité sociale et les familles. La maladie d'Alzheimer coûte cher et représente un véritable défi économique. Compte tenu de son coût élevé pour la collectivité, il est très important d'optimiser les modalités de prise en charge de la maladie d'Alzheimer en réfléchissant à des recommandations de bonne pratique.

Depuis plus de 20 ans, l'augmentation de l'espérance de vie est spectaculaire. Ce boom de personnes âgées conduit à l'augmentation des maladies engendrant des troubles intellectuels ou des handicaps neurologiques retentissant sur l'autonomie des personnes, dont la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (MA). On estime que 850 000 personnes en France seraient affectées par la MA et que 1,3 million de Français pourraient être touchés en 2020 (1). La MA est un véritable problème de santé publique et représente donc un enjeu économique majeur.

But de l'étude

Cette étude médico-économique est une première en France. Elle a été menée afin d'évaluer les dépenses engendrées par la MA et leur prise en charge par les différents acteurs impliqués dans leur financement : en plus des souffrances individuelles, la MA a un coût social et économique mésestimé, depuis la première plainte du patient jusqu'à la fin de sa vie, en tenant compte aussi de l'état de santé des aidants et des répercussions de la maladie sur la vie professionnelle. Cette étude a vocation à fournir non pas une prévision précise des dépenses, mais des ordres de grandeur fiables et des instruments d'analyse et de simulation. Elle chiffre la part des dépenses qui pèse sur chacun des différents financeurs de la MA : familles, Sécurité sociale, secteur

des assurances privées (mutuelles, complémentaires santé, assurances) et conseils généraux.

Parties prenantes

L'étude a été conduite pour le réseau Aloïs, association créée en 2004 et reconnue comme innovation sociale par le réseau Ashoka . Son objectif est de proposer aux patients présentant des troubles cognitifs une consultation mémoire ambulatoire (hors les murs de l'hôpital), complémentaire et partenaire de l'existant, accessible à tous ceux qui le souhaitent, dans une démarche de prévention de la dépendance et d'anticipation des complications liées à la maladie.

Cette étude a été réalisée à la demande d'Aloïs, en mécénat de compétences, par Kea & Partners (3), un cabinet indépendant de conseil en stratégie et management fondé en 2001 qui compte 140 consultants en France. Kea & Partners est membre du réseau international "The Transformation Alliance", la transformation des organisations étant, en effet, une discipline aujourd'hui stratégique.

Méthode et hypothèses

L'ensemble des hypothèses médicales retenues a préalablement été confronté à des experts lors de nombreux

entretiens. L'ensemble des coûts est évalué selon deux niveaux : un niveau individuel, à l'échelle d'un patient, et un niveau global, qui est une projection du niveau individuel sur l'ensemble de la population concernée. Ce modèle a été bâti selon une approche ascendante, aussi appelée approche bottom-up. Le périmètre populationnel est limité à la population de l'ensemble des patients atteints de MA en France en 2020. Chacun des coûts liés à la MA a été évalué analytiquement sur toute la durée de la maladie ainsi que leur répartition par type de financeur, en combinant 3 niveaux de décomposition de la population des patients selon :

- le moment où est posé le diagnostic durant la vie du malade. Ont été pris en compte 3 moments de diagnostic différents, représentés par un patient P, "patient précoce" diagnostiqué au stade léger, un patient M, "patient moyen" diagnostiqué au début du stade modéré, et un patient T, "patient tardif" diagnostiqué à la fin du stade modéré ;
- les soins reçus par le malade, et son environnement en termes d'aidants et de solutions de répit mises en œuvre. Tous les patients atteints de MA ne bénéficient pas des mêmes traitements médicaux et paramédicaux, structures d'accueil ou de répit, etc. Neuf profils de patients types ont été construits sur la base de critères précis impactant directement le montant de certains postes de coût. Ces 9 profils résultent de la combinaison de 3 profils de malades et de 3 profils d'aidants, considérés comme indépendants ;
- les modalités de prise en charge du patient (bénéfice de l'ALD et de l'APA, institutionnalisation) : 12 situations types ont été définies, et les coûts liés à chaque profil de patients type sont analysés dans chacune de ces situations.

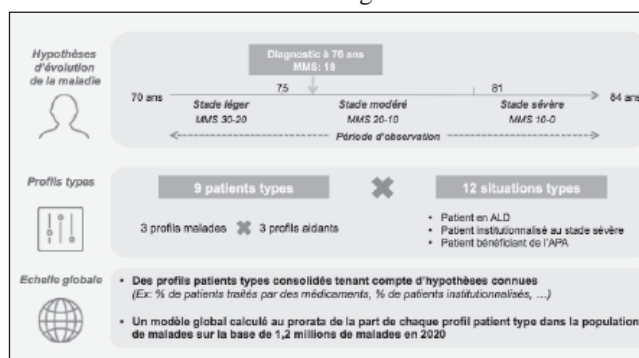
La démarche a consisté ainsi à évaluer les coûts individuels et leur répartition par type de financeur, pour chacun des patients P, M et T, et chaque profil de patients type, dans chaque situation type. Puis l'ensemble de la population de malades en 2020 a été répartie selon les profils de patients, en essayant de rester cohérent avec les données globales connues. Par ailleurs, l'étude a pris en compte initialement des patients atteints de MA à 70 ans et mourant à 84 ans. Ce cas ne pouvant être considéré comme suffisamment représentatif, une variante a été étudiée avec un patient V ("patient vieux") dont la maladie débute à l'âge de 75 ans et qui décède à l'âge de 85 ans. La conclusion majeure de cette analyse est que les coûts moyens annuels, sur la durée de vie du patient, varient très peu selon l'âge de début de la maladie. (figure 1).

Résultats

Pour rappel, l'étude n'a pas vocation à prédire les dépenses engendrées par la MA, mais à donner des indicateurs et des outils d'analyse sur les impacts économiques de la maladie. Les hypothèses et les formules de calcul sont détaillées dans

un rapport.

Figure 1
Base de la méthodologie d'évaluation



Résultats du modèle global

Des projections des coûts individuels sur la population totale de malades en 2020 ont été chiffrées. Pour une population de 1,3 million de malades, et dans l'hypothèse où tous les malades sont diagnostiqués au stade modéré (« patient M »), la dépense globale annuelle en 2020 est évaluée à 28 milliards d'euros environ. Un diagnostic à un stade léger coûte légèrement plus cher qu'un diagnostic à un stade plus tardif, compte tenu de la mise en place précoce de soins médico-sociaux et paramédicaux aujourd'hui non régulés. Notons également qu'un diagnostic précoce présente l'intérêt de permettre l'inclusion de patients dans les protocoles de recherche et qu'un diagnostic en ambulatoire est significativement moins coûteux qu'un diagnostic à l'hôpital.

Résultats du modèle individuel

Selon le profil du patient

Les coûts ont également été consolidés par profil de patients, par type de financeur et par type de dépenses. Les coûts annuels moyens des 9 profils de patients types sont comparés pour un patient M. Les profils de patients types sont répartis en 3 groupes :

- patient fortement traité
- patient traité
- patient peu traité

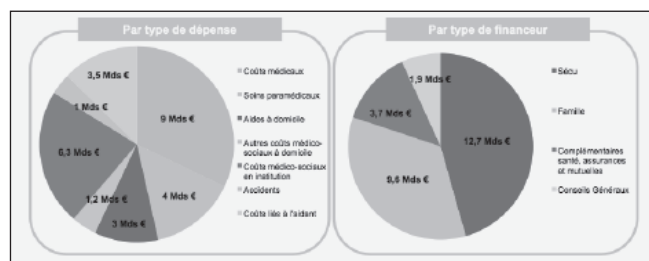
Les coûts annualisés sont compris entre 15 et 31 K€ selon le profil de patients, soit entre 210 et 430K€ sur toute la durée de vie du patient. Les principales variations proviennent des coûts médicosociaux à domicile, qui s'échelonnent de 0 à 13 K€ en moyenne annuelle. Cette grande variabilité est directement liée aux hypothèses inhérentes aux profils.

Les principaux postes de coûts sont les coûts médicaux (9 milliards d'euros), les soins paramédicaux et les aides à

domicile (10 milliards d'euros). La charge financière repose majoritairement sur la sécurité sociale et les familles qui prennent en charge, chacun, environ 40% de la dépense (figure 2). Les coûts sont généralement plus élevés quand le diagnostic est plus précoce, en moyenne de l'ordre de 10 à 15%.

Figure 2

Répartition des coûts par type de dépense et de financeur



Selon l'âge du début de la maladie

L'impact économique de l'âge de début de la maladie a également été analysé. Pour cela, les patients V ("patient vieux") et M ont été comparés. Bien entendu, les coûts totaux engendrés par la maladie pour nos 2 patients V et M sont très différents, puisque leurs durées de vie sont respectivement de 10 et 14 ans après l'apparition de la maladie. Cependant, ces résultats confortent les conclusions du modèle global, puisqu'ils montrent que les coûts annuels moyens, et, donc, les résultats globaux de l'ensemble de la population de malades sont peu sensibles à l'âge d'entrée dans la maladie.

Conclusion

La maladie d'Alzheimer coûtera de plus en plus cher, et la maîtrise globale de sa charge financière représente un véritable défi économique pour la collectivité. Cette étude a permis d'identifier les postes et les coûts leur correspondant. Chacun de ces postes peut à son tour faire l'objet d'une étude spécifique et approfondie. Ces résultats peuvent constituer une base de réflexion pour évaluer les impacts économiques d'une modulation ou d'une adaptation du parcours du patient, et conduire à des recommandations, notamment sur la prescription et l'utilisation des aides et des soins médicosociaux et paramédicaux et à domicile. Il pourrait en résulter une modification des pratiques en vue d'une optimisation des coûts.

Références

1. Selon étude Paquid
2. Premier réseau mondial d'aide aux entrepreneurs sociaux – <http://www.france.ashoka.org/>

Bibliographies

- Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L. 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 Neurol* 2003;159(4):405-11.
- Institut national de la statistique et des études économiques. Bilan démographique 2013. Disponible en ligne : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=0&ref_id=bilan-demo
- Ameli. Relevé et taux de remboursement. Disponible en ligne : <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/releve>
- Haute Autorité de santé. Actes et prestations - Affections de longue durée - Maladie d'Alzheimer et autres démences. Actualisation juillet 2012. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_fi_nale_web_juin2009.pdf
- data.gouv.fr, Journées d'hospitalisation complète en MCO par âge pour l'ensemble des diagnostics. Disponible en ligne : <http://www.data.gouv.fr/fr/dataset/journees-d-hospitalisation-complete-en-mco-parage-pour-l-ensemble-des-diagnostics>

PRÉDICTION DE LA DÉPENDANCE DANS LES ACTIVITÉS BASIQUES DE LA VIE QUOTIDIENNE DANS LA DÉMENCE

J.F. DARTIGUES, F. DELVA, P. JOLY, A. EDJOLO, C. BERR, H. AMIEVA,
C. HELMER, K. PERES

Unité INSERM 897, Université de Bordeaux, France
Correspondance: J.F. Dartigues, Email : Jean-Francois.Dartigues@isped.u-bordeaux2.fr

La Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MLE) pronostic des démences reste un domaine paradoxalement peu étudié (1) alors qu'il s'agit de l'attente numéro un des malades et des familles après le diagnostic (2), que la maladie évolue sur des années, qu'elle est émaillée de complications majeures (dépendance, troubles du comportement, chutes et fractures, hospitalisations, isolement, stigmatisation), qu'elle représente un fardeau majeur pour les familles et un coût important pour le malade, sa famille et la société. La plupart des médecins considère que le pronostic est difficile et tellement mauvais qu'il vaut mieux ne pas l'évoquer. La stigmatisation liée au diagnostic de démence et de maladie d'Alzheimer est d'ailleurs en grande partie liée à un pronostic considéré comme catastrophique. Ainsi, alors que cette maladie est chronique et évolutive, le médecin généraliste ou spécialiste qui suit le malade, n'a le plus souvent pas de démarche pronostique dans la prise en charge des malades, et ne répond donc pas à leurs attentes ou aux attentes de leur famille. Les essais thérapeutiques menés avec les antidémenciels n'ont pas favorisé l'approche pronostique dans la mesure où ils ont été menés à court terme avec des critères de jugement non utilisés en clinique pratique.

Que prédire

Contrairement aux autres grandes maladies chroniques (cancer, athérosclérose, SIDA) nous ne disposons pas d'événement pronostique considéré par la communauté scientifique comme un « milestone », une étape importante dans l'évolution de la maladie. L'entrée en institution est souvent considérée comme stratégique, mais cet événement a un statut bien complexe dans la mesure où l'événement est le plus souvent tardif dans l'évolution, souvent lié à des facteurs extrinsèques n'ayant rien à voir avec la maladie comme la disponibilité des places en EHPAD ou le coût de l'hébergement, et qu'il est parfois considérée comme un événement favorable. L'entrée en institution est également très liée au système de protection sociale du pays où vit

le malade et donc difficilement transposable dans d'autres contextes culturels que celui de l'étude.

La durée de la maladie et donc la survie, qui est stratégique dans le cancer, ne l'est pas dans la démence bien que la maladie soit un des facteurs de risque de décès les plus importants chez les sujets âgés (3). En effet le caractère favorable ou défavorable de l'événement n'est pas aussi clair que dans le cancer. Au stade sévère ou grabataire, le bénéfice d'une survie longue est loin d'être évident. Quoiqu'il en soit la mort est un événement fréquent en raison de l'âge des malades et important à considérer car il interrompt définitivement l'évolution et est donc compétitif des autres événements, ou plutôt semi-compétitif dans la mesure où la mort peut survenir après tout autre événements alors que qu'aucun autre événement ne peut survenir après la mort...

Le déclin cognitif qui est au cœur de la démence est certes important pour caractériser l'évolution de la maladie, mais il n'a pas la même importance pour les malades, les familles et la société que la dépendance et les troubles du comportement. Le MMS qui est le test de loin le plus utilisé, a des propriétés métrologiques médiocres à la phase légère ou à la phase sévère de la maladie (4). Il n'y a pas réellement de seuil stratégique consensuel à franchir, et les patients très aphasiques ont des performances au MMS plus basses que ce qu'est leur déclin cognitif global.

Les troubles du comportement sont certainement la complication la plus difficile à supporter dans la démence pour le malade, la famille, les soignants. Elle est une des causes principales d'hospitalisation et d'entrée en institution. Mais nous ne disposons pas d'outil métrologique simple et valide pour les mesurer. L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est trop complexe pour être utilisé en routine clinique et là encore, la notion de seuil stratégique à prédire n'est pas connue.

La dépendance est probablement le meilleur candidat pour être le « milestone outcome », l'étape importante de l'évolution de la démence. La dépendance est aussi au cœur de la maladie et elle est facile à mesurer en pratique clinique. On distingue habituellement les activités professionnelles,

sociales, domestiques et basiques. En règle générale le diagnostic est fait au stade d'altération des trois premières activités et la prédiction repose sur les activités basiques. Nous avons démontré que l'étape importante, cruciale dans l'évolution la maladie était le passage à la dépendance totale à la toilette et/ou à l'habillage (5). Ces deux dépendances surviennent de manière quasi simultanée et représentent pour la majorité des familles de malades le moment où l'aide informelle doit céder le pas à l'aide professionnelle. C'est aussi une étape essentielle sur le plan du coût direct de la maladie qui explose à partir de la dépendance totale à une activité basique de la vie quotidienne (6) (ABVQ). C'est enfin une étape fondamentale pour la décision de maintien à domicile du malade.

Comment prédire ?

L'étape fondamentale à prédire est donc la survenue d'une dépendance complète à la toilette et/ou à l'habillage sous la condition que le sujet soit encore vivant, car s'il décède, le problème de son avenir ne se pose plus. Pour cela on peut utiliser un modèle statistique de type « illness-death » qui permet d'étudier l'évolution de trois états (vivant non dépendant, vivant dépendant, et mort) et trois transitions chez des sujets initialement déments mais non dépendants: transition vers la dépendance, transition vers la mort sans passage par la dépendance et transition de la dépendance vers la mort (7). Il est ainsi possible d'estimer trois groupes de paramètres fort utiles au clinicien, au patient et à sa famille. Le premier groupe est le risque de transition vers la dépendance, vers la mort et vers la mort quand le patient sera dépendant. Le deuxième groupe de paramètres est la probabilité d'être dans un état donné à un moment donné dans l'évolution : probabilité d'être non dépendant, dépendant ou mort à un an, deux ans, trois ans, etc, après le moment de la prédiction. Enfin, le troisième groupe de paramètres est l'estimation de la durée moyenne dans deux états : vivant non dépendant et vivant dépendant. Ces paramètres correspondent exactement aux questions que se posent les patients et leurs familles après le diagnostic de démence (2).

L'échantillon sur lequel se fait la prédiction doit être le plus proche possible de celui auquel elle s'applique. C'est la raison pour laquelle nous avons utilisé les données de suivis des cas incidents de démences survenant dans les cohortes populationnelles Paquid (8) et 3C (9) de façon à ce que la prédiction puisse s'appliquer en médecine générale aussi bien que chez le spécialiste. Dans ces deux cohortes, les sujets de plus de 65 ans ont été sélectionnés au hasard sur les listes électorales, avec détection systématique des cas de démences prévalentes et incidentes, puis suivis tous les deux à trois ans, avec recueil de l'échelle de Katz pour la dépendance aux ABVQ10 et de la mortalité. Le suivi était de 22 ans dans la cohorte Paquid et 12 ans dans 3C.

Résultats

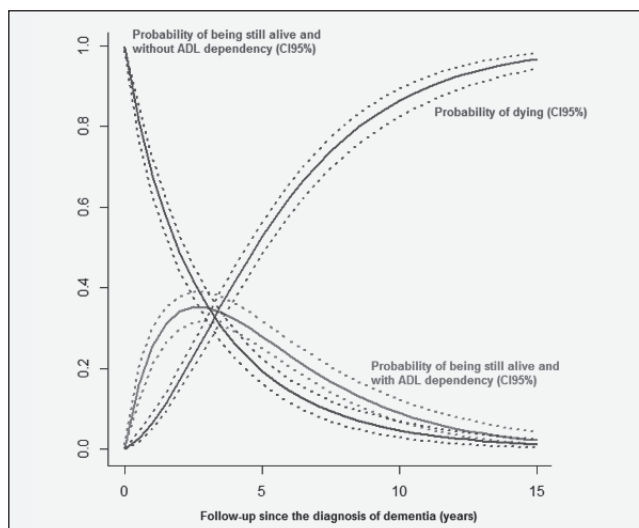
Dans l'étude PAQUID, sur un échantillon initial de 3777 sujets, 592 cas incidents de démences ont été détectés entre les suivis à T1 and T20. Dans l'étude 3C, à Bordeaux et Montpellier, sur un échantillon de 4363 sujets, 253 cas incidents de démences ont été diagnostiqués entre T2 et T7. Au total, 845 nouveaux cas de démences ont été inclus dans l'étude parmi lesquels 570 (67,4%) sujets étaient sans dépendance complète à la toilette et/ou à l'habillage au moment du diagnostic de démence.

Au cours du suivi, parmi les 570 déments incidents, 105 sujets n'ont pas été revus au cours du suivi dont 67 sont décédés (11,8%) et 36 étaient vivants non dépendants à la fin du suivi (6,7%). Au cours du suivi 217 cas ont développé une dépendance aux ABVQ (38,1%) parmi lesquels 150 sont décédés (20,4%) et 67 étaient vivants et dépendants à la fin du suivi. Enfin 132 cas ont été revus sans dépendance parmi lesquels 53 sont décédés (9,3%) et 79 étaient vivants non dépendants (13,9%).

L'évolution des probabilités d'être vivant sans dépendance, vivant avec dépendance et décédé au cours est présenté Figure 1.

Figure 1

Probabilité d'être vivant sans dépendance (en bleu), vivant avec dépendance (en rouge) et décédé (en vert) selon le temps après la détection de la démence (Paquid et 3C)



Après deux, cinq, dix et quinze ans de suivi (Figure 1), les probabilités d'être vivant sans dépendance sont respectivement de 57% (IC95%= 53%-62%), 22% (IC95%= 19%-26%), 5% (IC95%= 3%-8%) et 1% (IC95%=0-6%-3%). Les probabilités d'être dépendant aux ABVQ sont respectivement de 31% (IC95%= 26%-35%), 30% (IC95%= 27%-34%), 10% (IC95%= 8%-14%) et 2% (IC95%= 1%-5%). Les probabilités de décès sont de 11% (IC95%= 9%-14%), 47% (IC95%= 43%-51%), 84% (IC95%= 80%-88%)

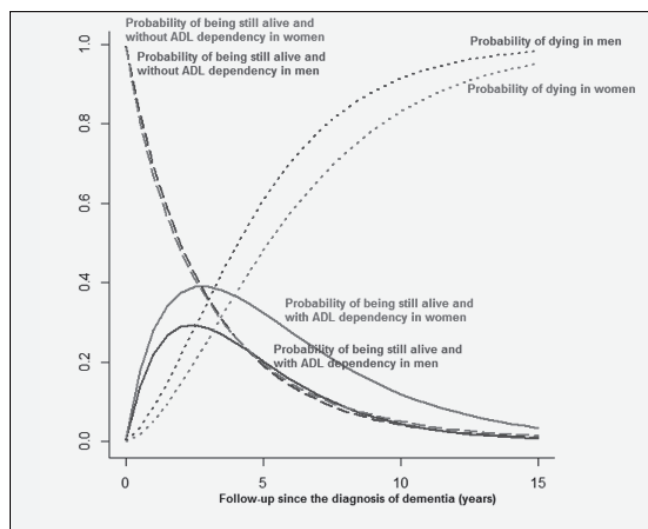
et 97% (IC95%= 94%-99%). La durée moyenne de survie sans dépendance est de 3.03 ans (IC95% =2.69-3.38) et la durée moyenne de survie en dépendance est de 2.84 ans (IC95%=2.58-3.35).

En analyse bivariée, le sexe n'est lié significativement qu'à la transition de l'état de dépendance à la mort. Les hommes ont 66% de plus de risque de décès que les femmes (HR=1.66, IC 95%=1.24-2.33). Le sexe n'est pas lié significativement aux autres transitions.

La Figure 2 représente les probabilités d'être dans un des trois états selon le sexe. Selon le sexe, les probabilités de rester vivant sans dépendance sont les mêmes. Les probabilités de décès sont plus importantes chez l'homme et d'être dépendant chez les femmes. La durée moyenne de survie sans dépendance est la même chez les hommes et chez les femmes, respectivement de 3 ans (IC95%=2.49-3.52) et 3.05 ans (IC95%=2.18-3.52). La durée moyenne de survie avec dépendance est moins importante chez les hommes que chez les femmes respectivement de 2.25 ans (IC95%=1.90-3.30) et 3.18 ans (IC95% =2.84-3.91)

Figure 2

Probabilité d'être vivant sans dépendance (courbe avec tirets), vivant avec dépendance (courbe continue) et décédé (en pointillé) selon le temps après la détection de la démence (Paquid et 3C). Comparaison entre les hommes en bleu et les femmes en rouge.

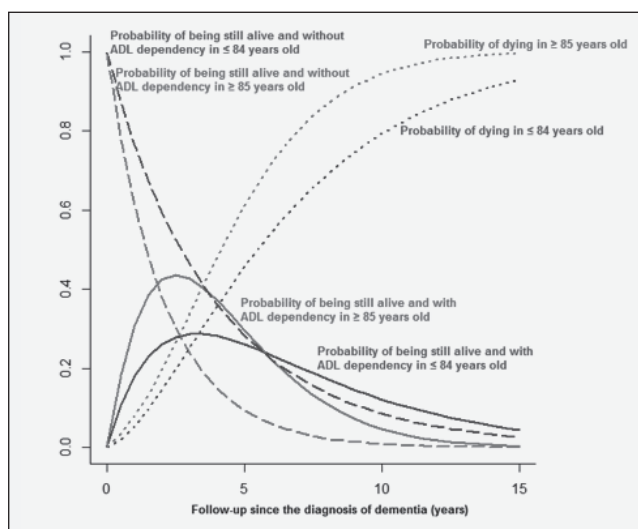


Nous avons séparé les sujets selon leur âge au moment du diagnostic de démence : moins de 85 ans et 85 ans et plus (85+). En analyse bivariée, les sujets 85+ ont un risque de transition vers la dépendance beaucoup plus élevé que les plus jeunes (HR=2, IC95%=1.52-2.62) mais le risque des autres transitions n'est pas majoré significativement. La probabilité de rester vivant sans dépendance est ainsi beaucoup plus élevée chez les sujets plus jeunes (Figure 3). La probabilité de mourir est aussi plus faible chez les sujets plus jeunes car le risque de décès est beaucoup plus élevé en cas

de dépendance. La probabilité de survivre avec dépendance est d'abord plus faible puis plus élevée à partir de 6 ans d'évolution chez les sujets jeunes. La durée moyenne de survie en dépendance est la même selon la tranche d'âge, 2.81 ans (IC95% =2.41-3.87) pour les jeunes et 2.94 ans (IC95%=2.59-3.64) pour les « oldest old ». La durée moyenne de survie sans dépendance est beaucoup plus élevée chez les jeunes (3.99 ans ; IC95% =3.35-4.61) que chez les vieux (2.09 ans ; IC95% =1.80-2.40).

Figure 3

Probabilité d'être vivant sans dépendance (courbe avec tirets), vivant avec dépendance (courbe continue) et décédé (en pointillé) selon le temps après la détection de la démence (Paquid et 3C). Comparaison entre les jeunes (<85 ans) en bleu et les vieux (85+) en rouge



Conclusion

La survenue de la dépendance à la toilette et/ou à l'habillage est une étape cruciale dans l'évolution de la démence. La prédiction de cet événement est possible, même en médecine générale, et permettrait de donner une information précise aux patients et aux familles sur l'évolution attendue de la maladie. Elle fournirait en particulier des données sur le temps pendant lequel le malade peut espérer rester largement autonome dans les ABVQ selon son âge et son sexe, et aider ainsi à la planification des aides et des coûts.

Remerciements

L'étude présentée a été financée par la CNSA, la Fondation Plan Alzheimer et les Laboratoires IPSEN

Références

1. Delva F, Auriacombe S, Letenneur L, et al. Natural history of functional decline in Alzheimer's disease: a systematic review. *Journal of Alzheimer's disease : JAD* 2014;40:57-67.
2. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. [Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers]. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 2012;60:231-8.
3. Helmer C, Joly P, Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF. Mortality with dementia: results from a French prospective community-based cohort. *American journal of epidemiology* 2001;154:642-8.
4. Philipps V, Amieva H, Andrieu S, et al. Normalized Mini-Mental State Examination for assessing cognitive change in population-based brain aging studies. *Neuroepidemiology* 2014;43:15-25.
5. Delva F, Edjolo A, Peres K, Berr C, Barberger-Gateau P, Dartigues JF. Hierarchical structure of the activities of daily living scale in dementia. *The journal of nutrition, health & aging* 2014;18:698-704.
6. Lindholm C, Gustavsson A, Jonsson L, Wimo A. Costs explained by function rather than diagnosis--results from the SNAC Nordanstig elderly cohort in Sweden. *International journal of geriatric psychiatry* 2013;28:454-62.
7. Commenges D, Joly P, Letenneur L, Dartigues JF. Incidence and mortality of Alzheimer's disease or dementia using an illness-death model. *Statistics in medicine* 2004;23:199-210.
8. Dartigues JF, Gagnon M, Barberger-Gateau P, et al. The Paquid epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology* 1992;11 Suppl 1:14-8.
9. Vascular factors and risk of dementia: design of the Three-City Study and baseline characteristics of the study population. *Neuroepidemiology* 2003;22:316-25.
10. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged. The Index of Adl: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *Jama* 1963;185:914-9.

PROGRAMME DE FORMATION EN E-LEARNING SUR LES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA DÉMENCE (SCPD) : L'EXPÉRIENCE QUÉBÉCOISE

M.-A. BRUNEAU¹, C. MÉNARD²

1. Gériatopsychiatre, Directrice clinique, Équipe SCPD, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal (IUGM), Professeur agrégé de clinique, Directrice de la division de gériatopsychiatrie, Département de Psychiatrie, Université de Montréal, Canada; 2. Psychologue, Équipe SCPD-IUGM

Correspondance: M.-A. Bruneau, Email : ma.bruneau@videotron.ca

Résumé : *Les besoins en formation du personnel sur le thème de la démence et des SCPD qui y sont associés sont bien documentés : les auteurs du rapport Alzheimer québécois déplorent l'absence ou la faiblesse de la formation offerte en ce qui a trait aux SCPD. Cette lacune conduit à une prise en charge sous-optimale de la problématique et à une trop grande utilisation des antipsychotiques, avec les risques qui y sont associés. Elle génère également une dévalorisation du travail des intervenants auprès des personnes atteintes et de leurs proches. Le déploiement récent par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec de projets cliniques associant la première ligne aux partenaires de 2^{ème} et 3^{ème} lignes des cliniques de mémoire et des équipes SCPD souligne la nécessité d'y associer des projets de formation afin d'optimiser les connaissances et compétences de la 1^{ère} ligne et d'ainsi favoriser une prise en charge optimale de ces patients. L'équipe SCPD de l'IUGM, en collaboration avec des partenaires de l'Université Laval, McGill, Montréal et Sherbrooke, a par conséquent décidé de mettre sur pied un programme de formation en e-learning dans le but d'accroître les connaissances et compétences professionnelles au niveau de la prévention et de la prise en charge des SCPD. Ce programme pourrait également être utilisé dans le cadre de la formation académique des futures générations de professionnels oeuvrant auprès de cette clientèle.*

Au cours des prochaines années, le Québec connaîtra un vieillissement marqué de sa population, qui se traduira notamment par une hausse importante du nombre des personnes âgées de 65 ans et plus. Selon les dernières projections de population de l'Institut de la statistique du Québec, ces personnes devraient compter pour 23% de la population en 2026. En 2015, 120 000 personnes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer et en 2030, il y en aura 200 000 (MSSS, 2012). Le groupe des patients en soins de longue durée avec déficits cognitifs augmente constamment et représentait déjà en 2008, 60 à 80%.

La progression insidieuse de la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs engendre certes des déficits cognitifs et fonctionnels, mais également des symptômes de troubles de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement. L'Association Internationale de Psychogériatrie propose d'utiliser l'expression «Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence» (SCPD) pour désigner cette réalité. Quatre-vingts à 97% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présenteront à un moment de leur maladie des SCPD (1). Les SCPD sont associés à une détérioration cognitive plus rapide et à une institutionnalisation précoce. Ils augmentent les incapacités fonctionnelles et la mortalité et diminuent la qualité de vie de la personne et de sa famille. Les SCPD sont souvent associés

à l'utilisation de contentions physiques et chimiques, avec les risques que ces pratiques comportent. Une augmentation des coûts directement liée aux SCPD a également été démontrée.

Le rapport Alzheimer québécois de 2009 (<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>) constatait une formation globalement insuffisante du personnel de soin: «les intervenants de première ligne sont peu formés concernant la nature de la maladie d'Alzheimer, son étiologie, son diagnostic, son traitement et la gestion de ses conséquences sur la personne atteinte et sur ses proches. Ils utilisent peu les guides de pratique validés. (...) Leur capacité à reconnaître les symptômes, à investiguer, à diagnostiquer, à amorcer un traitement ou à intervenir sur les symptômes psychologiques et comportementaux de la maladie s'en trouve diminuée (...). L'absence ou la faiblesse de la formation, par exemple sur les SCPD liés à la maladie, conduit à une prise en charge sous-optimale de cette problématique et à la surutilisation des antipsychotiques. Cette absence ou faiblesse de la formation, comme la qualité sous-optimale des soins qui en résulte conduisent aussi à la dévalorisation du travail des intervenants auprès des personnes atteintes et de leurs proches.»

Les auteurs recommandent pour le développement et le soutien de la pratique de «reconnaître l'investissement

dans la formation comme l'une des stratégies requises pour rehausser la qualité des soins et valoriser le rôle des gestionnaires, des professionnels et des soignants, tout en contribuant à leur recrutement et leur rétention». Pour ce faire, une équipe spécialisée de gérontopsychiatrie pour chaque réseau universitaire intégré du Québec (Laval, Montréal, McGill, Sherbrooke) devrait participer à l'élaboration des programmes de formation dans le domaine des SCPD. Cette formation devrait être intégrée dans le curriculum de formation des professionnels de la santé au niveau collégial et universitaire. Elle devrait également faire partie de programme de formation à l'embauche ou encore, de formation professionnelle continue des divers professionnels de la santé impliqués auprès des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il est également suggéré de rejoindre le plus grand nombre, pour «que cette démarche donne lieu à un plan de formation interprofessionnel adapté aux différents milieux de pratique et aux différents stades de la maladie. Ces stratégies doivent innover en utilisant des méthodologies variées comme un portail Web, la formation en ligne (e-learning), la mise à contribution des experts régionaux et nationaux, des programmes de formation de formateurs (coaches), (...) la formation en milieu de travail par des accompagnateurs locaux experts, l'utilisation de la télésanté, etc.»

Ces recommandations sont en concordance avec les lignes directrices nationales et internationales. Par exemple, la Coalition canadienne pour la santé mentale des aînés (2) recommande un programme de formation du personnel, spécifique aux SCPD. La Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (3) ainsi que de l'Association Internationale de Psychogériatrie vont également dans ce sens. La littérature démontre l'efficacité des programmes de formation du personnel sur la diminution des SCPD et sur l'augmentation des habiletés du personnel à gérer ces comportements (4). Des supervisions directes du personnel (coaching), en plus de programmes de formation standard, semblent contribuer à une meilleure efficacité. Des stratégies pédagogiques innovantes telles que le e-learning semblent aussi efficace que l'apprentissage conventionnel tout en offrant flexibilité, accessibilité, satisfaction et rentabilité accrues (5).

L'équipe SCPD de l'IUGM, en collaboration avec des partenaires des Universités Laval, McGill, Montréal et Sherbrooke, a par conséquent décidé de mettre sur pied un programme de formation en e-learning dans le but d'améliorer les soins offerts aux personnes âgées avec SCPD. Ainsi, elle compte contribuer au développement des connaissances, des compétences et des attitudes des intervenants. Le programme propose des stratégies d'évaluation, de prévention et d'intervention efficaces et réalistes dans le contexte de travail des intervenants. Ces stratégies sont centrées sur les besoins des usagers et fournissent des outils d'évaluation, de prévention et d'intervention. Un des objectifs de ce programme est également de favoriser l'intégration des

activités de développement des compétences et de soutien clinique sur les unités de travail concernées.

Ce programme d'activités s'adresse aux infirmières, infirmières auxiliaires, auxiliaires familiales et préposés aux bénéficiaires de soins de longue durée, de soins à domicile et d'hôpitaux. Certaines capsules sont pertinentes pour les membres des équipes interdisciplinaires, incluant les médecins. Certaines sont également utiles pour les proches aidants car elles leur apportent un soutien appréciable grâce aux stratégies d'intervention qui leur sont proposées. Le programme est aussi utile pour les étudiants des disciplines concernées.

Le programme d'activités que nous avons élaboré est constitué de capsules web de courte durée (15-30 minutes), accessibles en tout temps aux équipes du réseau de la santé. Il permet ainsi de respecter les contraintes professionnelles et les capacités budgétaires de chaque établissement. Chaque capsule est interactive et présente des situations cliniques, des échanges (questions/réponses pour valider le niveau d'appropriation du contenu), ainsi que des outils. Certains sujets sont illustrés à l'aide de vidéos de situations réelles. Ce format permet plusieurs types d'interventions pédagogiques :

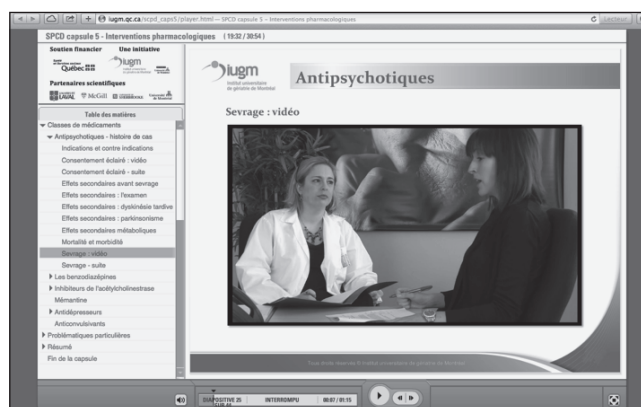
- Activités en présence d'un(e) intervenant(e) qui explique le contenu des capsules et interagit avec l'auditoire;
- Activités individuelles, devant l'ordinateur, à la maison ou sur le lieu de travail;
- Suivis de type «coaching» pouvant s'intégrer à des discussions de cas ou des démonstrations in situ d'approches spécifiques;
- Activités pédagogiques variées dans le cadre de la formation de la relève.

La formation par l'intermédiaire de capsules web présente de multiples avantages. Elle permet de rendre le contenu de la formation disponible sur les unités de soins ou à l'extérieur de l'établissement. Elle évite les déplacements du personnel et leur coût de remplacement. Son format peut s'intégrer dans la routine professionnelle, par exemple à l'occasion de discussions cliniques lors de réunions de service. Cette méthode pédagogique permet également le développement de l'autonomie des établissements dans la gestion de leur temps de formation et dans le choix des sujets précis qui les intéressent. Chaque capsule peut en effet être visualisée individuellement ou en équipe et est disponible en tout temps pour former le nouveau personnel. L'interactivité des capsules augmente la rétention du contenu pédagogique qui est accessible en tout temps pour les étudiants de diverses disciplines. Elles permettent ainsi une forme souple d'auto-apprentissage, pouvant être repris par la suite par l'enseignant. Les capsules de formation permettent enfin d'obtenir des crédits de formation continue (0,5 crédit/capsule) de la part de l'Université de Montréal. Il est important de noter que les capsules suivent scrupuleusement les documents produits par le MSSS (<http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/alzheimer/information-clinique-formation-mentorat/>),

favorisant ainsi l'utilisation des outils déjà mis en ligne par le MSSS dans le cadre du développement du Plan Alzheimer.

Le programme des capsules SCPD, disponible au: <http://www.capsulescpd.ca> et au <http://iugm.qc.ca/aidant.html>, se définit selon les thèmes suivants:

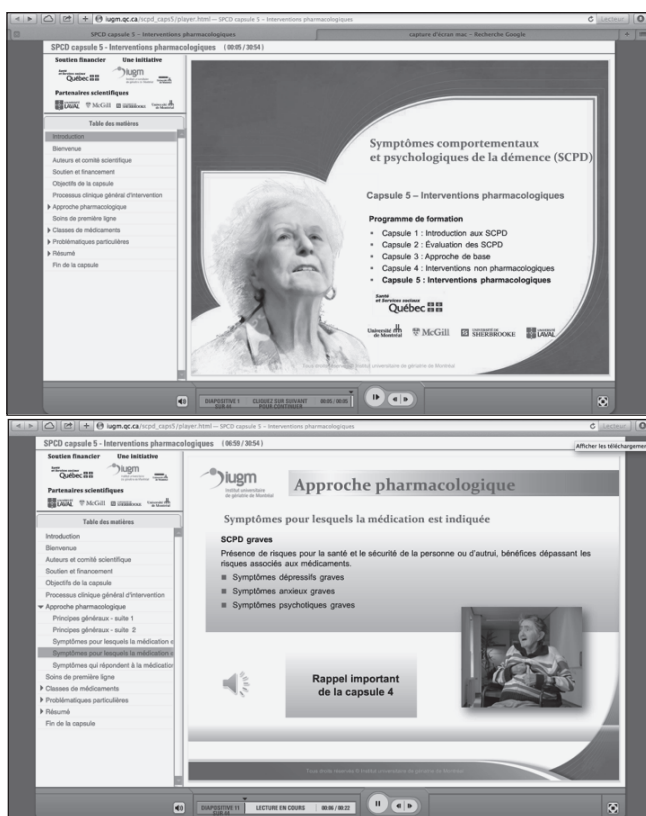
Les différents types de démence et les symptômes associés	en demande de subvention
Introduction aux SCPD	en ligne
L'approche de base	en ligne
L'évaluation des SCPD	en ligne
Interventions non pharmacologiques pour les SCPD	en ligne
Interventions pharmacologiques pour les SCPD	en ligne
Stratégies lors de résistance aux soins d'hygiène	en demande de subvention
Stratégies face à des cris et comportements moteurs répétitifs	en demande de subvention
Stratégies face à des comportements d'errance	en demande de subvention
Stratégies face à la désinhibition sexuelle	en demande de subvention
Stratégies face au syndrome crépusculaire et autres troubles du sommeil	en demande de subvention
Capsule aidants: les propos répétitifs	en ligne
Capsule aidants: la désinhibition verbale	en ligne



Ce programme de formation permettra l'amélioration des compétences et de la qualité du traitement et des soins dans la gestion des SCPD. De plus, il sera utile pour former une relève de qualité et offrir un soutien aux aidants confrontés à de telles problématiques. Il a été démontré que la formation des intervenants était la pierre angulaire de la prévention et de l'intervention pour les SCPD. Du personnel formé et un milieu adéquat permettront de diminuer la prévalence des SCPD et l'épuisement des ressources humaines, ainsi que les coûts qui y sont associés.

Références

- Gauthier S, Cummings J, Ballard C, Brodaty H, Grossberg G, Robert P, et al. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatrics* 2010;22(3):346-72
- Coalition canadienne par la santé mentale des personnes âgées (CCSMPA). Lignes directrices nationales. La santé mentale de la personne âgée - Évaluation et prise en charge des problèmes de santé mentale en établissements de soins de longue durée (particulièrement les troubles de l'humeur et du comportement). Toronto (ON): CCSMPA; 2006. Disponible à : www.ccsmh.ca
- Troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence: 146 recommandations approuvées version finale. Septembre 2007. Disponible à : http://www.cccdd.ca/pdfs/Recommandations_approuvees_CCCDD_2007.pdf
- Spector A, Orrell M, Goyder J. A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioral and psychological symptoms of dementia. *Aging Research reviews* 2013; 12: 354-364.
- Lahti M, Hätönen H, Välimäki M. Impact of e-learning on nurses's and student nurses knowledge, skills, and satisfaction: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies* 2014; 51:136-149.



ECHELLE D'ÉVALUATION INSTANTANÉE DU BIEN-ÊTRE (EVIBE) CHEZ DES PATIENTS AVEC DES TROUBLES COGNITIFS AVANCÉS

F. DELPHIN-COMBE¹, P. DENORMANDIE², P. KROLAK-SALMON^{1,3}

1. Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Centre de Recherche Clinique « Vieillesse-Cerveau-Fragilité », Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, France; 2. Institut du Bien vieillir Korian, Paris; 3. Université Claude Bernard Lyon 1, INSERM U1028, CNRS UMR5292, Centre des Neurosciences de Lyon, France, Université Lyon 1, France

Correspondance: P. Krolak-Salmon, Email : pierre.krolak-salmon@chu-lyon.fr

Résumé : L'évaluation de la qualité de vie est omniprésente dans les essais médicamenteux et non-médicamenteux mais aucune échelle ne permet une évaluation directe de cette variable chez des patients présentant des troubles cognitifs avancés. Une échelle, Évaluation Instantanée du Bien Être (EVIBE), est en cours de validation. Sa structure analogique propose de quantifier le niveau de bien-être de 1 à 5 en répondant à une unique question et avec l'aide de pictogrammes. Les études préliminaires indiquent une bonne reproductibilité inter-juges, une bonne reproductibilité entre une auto-évaluation et une hétéro-évaluation, une bonne sensibilité au changement et des résultats encourageants concernant sa validité. La pratique clinique de l'outil confirme une bonne acceptabilité par les soignants. Ces résultats apparaissent prometteurs pour l'utilisation de l'EVIBE dans des protocoles médicamenteux et non médicamenteux ainsi que dans la pratique clinique en prenant en considération l'expérience subjective du patient.

La Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MA²) sont liées à des processus neurodégénératifs entraînant une diminution progressive des capacités fonctionnelles. Les interventions médicamenteuses et non médicamenteuses montrent actuellement un bénéfice limité sur la stabilisation ou le ralentissement de la détérioration cognitive, psychocomportementale et fonctionnelle. Cependant, d'autres variables, telles que la qualité de vie, apparaissent comme sensibles aux interventions proposées et sont utilisées pour évaluer l'effet des stratégies thérapeutiques dans la prise en soins des patients.

Echelles de qualité de vie dans les troubles cognitifs avancés

Plusieurs échelles permettent d'évaluer la qualité de vie des patients présentant une MA² même à des niveaux avancés de démence. Ces échelles généralement chronophages au vu du nombre d'items (de 10 à 47 items selon les échelles) ne permettent pas une mesure directe de la qualité de vie auprès de patients présentant une pathologie démentielle à un stade sévère (1). En effet, plusieurs limites à l'auto-évaluation de la qualité de vie apparaissent chez des patients présentant une dégradation cognitive, notamment des capacités de jugement (2). Cependant, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses

inquiétudes ». Ainsi, il est déterminant de poursuivre la recherche sur les approches d'évaluation de la qualité de vie en auto-évaluation chez des patients déments.

Une échelle visuelle analogique pour l'évaluation de la qualité de vie

L'échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être (EVIBE) a été créée pour répondre au besoin de mesure directe du ressenti de la qualité de vie chez des patients présentant des troubles cognitifs avancés (Fig. 1). Il s'agit d'une échelle visuelle analogique permettant au patient de rendre compte de son état de bien-être. En réponse à la question « Comment vous sentez vous maintenant/tout de suite ? », le patient va positionner son sentiment de bien-être en s'appuyant sur des pictogrammes représentant des expressions faciales simples (joie, neutre et tristesse) dont le traitement est préservé tardivement dans l'évolution des MA². Au dos, le positionnement du patient en fonction des pictogrammes est transcrit en une valeur numérique de 1 à 5. La réponse « 1 » va correspondre au sentiment de bien-être le plus faible et la réponse « 5 » au sentiment de bien-être le plus élevé.

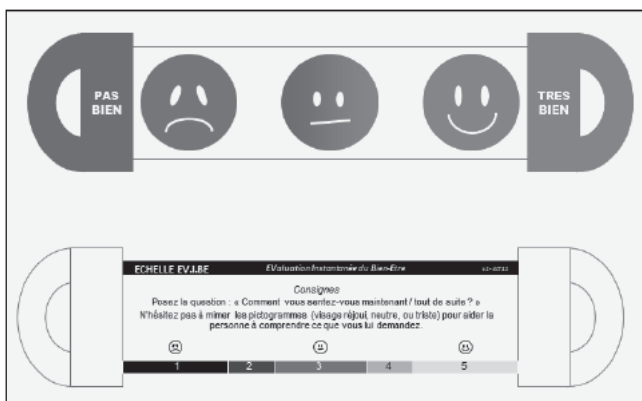
Validation de l'échelle, aspect quantitatif

L'utilisation d'une échelle visuelle analogique pour évaluer la qualité de vie a déjà été validée chez des patients non déments (3), elle est aussi utilisée dans l'EQ-5D chez des patients déments pour évaluer l'état de santé

(4). Différentes propriétés métrologiques de l'EVIBE ont déjà pu être vérifiées. Une étude préliminaire chez 565 résidents d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) a mis en évidence une bonne reproductibilité inter-juges (CIC compris entre 0.79 et 0.90 ; $p < 0.001$) et une bonne reproductibilité entre une auto-évaluation et une hétéro-évaluation ($p < 0.001$) chez des patients présentant un Mini Mentale State Evaluation (MMSE) moyen de 18 ± 6.8 (5). Dans un second protocole, 54 patients d'EHPAD avec des troubles cognitifs avancés (MMSE moyen de 8.8 ± 5.4) ont bénéficié d'une activité de jeux adaptés à leurs difficultés. Les mesures de l'EVIBE montrent une différence significative entre avant (3.3 ± 1.7) et après (3.1 ± 1.6) l'activité ($p < 0.001$) prouvant une bonne sensibilité au changement (données non publiées).

Figure 1

L'échelle d'Évaluation Instantanée du Bien-Être (EVIBE)
(En haut, le recto présenté au patient, en bas, le verso pour l'administrateur)



Concernant la validité de l'outil, des données préliminaires chez 11 patients âgés en moyenne de 78 ans \pm 6.5 et présentant une MA² avec un MMSE moyen de 20.5 ± 3.1 ont été réalisées. Les résultats montrent une corrélation significative entre le score total à l'EQ-5D (côté 1 pour absence, 2 pour modéré et 3 pour sévère) et le score recueilli à l'EVIBE ($p = 0.01$). La corrélation est particulièrement significative pour les items « douleur » ($p = 0.01$) et « mobilité » ($p < 0.001$).

La validité concomitante a été testée en comparant les mesures de l'EVIBE avec le score du NPI (Inventaire Neuropsychiatrique) 54 patients dont 43 femmes ont été inclus, âgés de 86 ans (\pm 6,5) avec un MMSE de $9,5 (\pm 4,9)$. Le NPI mesurait le comportement du patient durant les 4 dernières semaines et était mis en corrélation avec les mesures de l'EVIBE recueilli deux fois par semaine durant ces 4 semaines. Bien que la corrélation soit statistiquement significative, l'ANOVA à mesure répétée ne confirme pas l'hypothèse.

Cependant, l'étude a été réalisée chez un échantillon réduit. Un protocole est actuellement en cours dans plusieurs

EHPAD afin de confirmer les résultats obtenus sur l'EQ-5D et réévaluer la validité concomitante de l'échelle en étudiant sa relation avec les troubles du comportement (NPI) et la douleur (EVA).

Validation de l'échelle, aspects qualitatifs

L'utilisation de l'échelle dans les divers protocoles présentés ci-dessus ainsi que dans la pratique courante au sein des EHPAD du groupe KORIAN a montré qu'il s'agit d'un outil simple, rapide, facile à administrer, qui ne nécessite pas de formation supplémentaire. Elle semble peu coûteuse pour les patients. Sa sensibilité au changement chez des patients avec une faible efficacité cognitive ainsi que sa bonne reproductibilité entre une auto-évaluation et une hétéro-évaluation montrent qu'il s'agit d'une échelle prometteuse dans l'évaluation directe de la qualité de vie des patients avec des troubles cognitifs avancés. Enfin, les entretiens avec les professionnels (aide-soignante, infirmière, psychologue, médecin) ayant administré l'échelle montrent une bonne validité apparente : les professionnels confèrent à l'outil une véritable utilité clinique dans l'évaluation du bien-être des patients présentant des difficultés de communication et de compréhension ce qui est confirmé par la corrélation entre l'auto-évaluation et l'hétéro-évaluation. L'utilisation de l'outil en pratique quotidienne offre la possibilité à ces patients de s'exprimer sur les activités proposées, permettant à l'équipe de mieux s'adapter aux préférences et aux choix du patient.

Conclusion

L'EVIBE apparaît comme un outil prometteur dans l'évaluation directe de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs avancés vivant notamment en institution. Elle place le sujet au centre de l'évaluation et comme acteur de sa prise en charge en évitant le biais de l'observation. L'évaluation pilote des propriétés métrologiques de l'outil a déjà montré une bonne reproductibilité et une sensibilité au changement. Les analyses préliminaires montrent des résultats positifs quant à sa validité. Afin de pouvoir proposer l'utilisation de l'EVIBE dans des protocoles d'évaluation d'intervention médicamenteuse ou non médicamenteuse, la démarche de validation doit être poursuivie. Ses qualités pratiques pourraient permettre de faciliter la recherche chez des patients souffrant de pathologie neurodégénérative avancée chez lesquels l'utilisation des outils actuels reste difficile.

Références

1. Novella JL, Dhaussy G, Wolak A, Morrone I, Drame M, Blanchard F, Jolly D. Qualité de vie et démente : état des connaissances. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(4) : 365-72.
2. Mabire JB, Gay MC. Qualité de vie au cours des démences: définitions, difficultés et intérêt de son évaluation. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) :

- 73-81.
3. De Boer AGE, Van Lanschot JJB, Stalmeier PFM, Van Sandick JW, Hulscher JBF, De Haes JCJM, Sprangers MAG. Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life?. *Quality of Life Research* 2004 ; 13(2) : 311-320.
 4. Rabin R, Charro FD. EQ-SD: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of medicine* 2001 ; 33(5) : 337-343.
 5. Kuhnel ML, Sanchez S, Bertin-Hugault F, De Normandie P, Dramé M. Un outil simple pour mesurer le bien-être immédiat des personnes âgées en Ehpad 2014 ; 19(108) : 9-13.

LE PROGRAMME « ENTRAIDE » : UN OUTIL POUR LES PROFESSIONNELS ACCOMPAGNANT LES AIDANTS INFORMELS

S. BOUCAULT, T. HERGUETA, B. DUBOIS

Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, France.
Correspondance: S. Boucault, Email : sarah.boucault@gmail.com

À l'heure où il n'existe toujours pas de traitements curatifs pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, proposer des interventions non médicamenteuses semble primordial pour améliorer la qualité des soins auprès de ces patients et de leurs proches. Le soutien psychologique et l'accompagnement sont indispensables dès l'annonce du diagnostic d'une maladie incurable. Ils constituent un point important non seulement pour aider les proches à développer des ressources pour faire face à la maladie mais représentent aussi un élément clef du maintien du patient dans son environnement.

Si le nouveau plan maladies neurodégénératives mentionne toujours le soutien aux proches-aidants comme figurant parmi ses principaux enjeux, l'efficacité du soutien proposé relève encore d'une question complexe, comme en témoignent les travaux sur la réticence des aidants à recourir à l'aide formelle (1).

Programme psycho-éducatif auprès des proches de malades

Différents programmes auprès des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont vu le jour. Non-structurés au départ, consistant en des groupes de parole ou de soutien simples, les programmes proposés sont devenus ces dernières années de plus en plus spécifiques et ciblés.

Les interventions basées sur des modèles psycho-éducatifs ou cognitivo-comportementaux qui regroupent différents domaines - comme les informations concernant la maladie, l'organisation des aides, des conseils pratiques, de la résolution de problèmes - ont prouvé leur efficacité (2) ; tant en terme de retardement des délais d'institutionnalisation et de diminution des traitements psychotropes pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, que pour leurs proches en ce qui concerne l'amélioration de leur santé psychique (3).

Par ailleurs, les recherches suggèrent que les interventions combinées patient-aidant sont bénéfiques à la fois pour les malades et les proches : les patients amélioreraient leurs

performances aux tests cognitifs, présenteraient moins de troubles comportementaux et seraient moins anxieux et déprimés. Les troubles anxio-dépressifs diminueraient chez les familles aussi. Elles auraient une meilleure connaissance de la maladie et leur fardeau diminuerait.

Dans la continuité des travaux de Losada et coll. (4), l'équipe de la Salpêtrière a développé un programme centré sur la restructuration cognitive, avec un travail tout particulier concernant la modification de pensées dysfonctionnelles sur l'interprétation des conduites du malade (« il le fait exprès»), la perception du besoin de soutien social (« personne ne sait s'occuper de mon proche malade aussi bien que moi ») ou encore la négligence personnelle. Negovanska (5) a ainsi montré que ce programme se révélait encore plus efficace, particulièrement concernant la dépression des aidants.

Bien que ces prises en charge se soient étayées sur le plan scientifique et considérablement développées depuis une quinzaine d'années, elles nécessitent de s'adapter aux difficultés des proches ainsi qu'aux structures dans lesquelles elles sont dispensées (centres hospitaliers, consultations mémoires et associations).

Adaptation du programme aux CAJ

C'est en ce sens qu'il nous a semblé essentiel d'adapter nos programmes aux centres d'accueil de jour (CAJ), structures constituant un maillon essentiel dans le parcours de soin des malades. Ces centres de proximité ont vocation à apporter des soins aux patients mais également de permettre aux proches de souffler. Véritable pilier du maintien à domicile, les professionnels sont souvent confrontés à la détresse des proches de malades.

L'objectif a donc été de mettre à disposition pour ces professionnels, des outils ayant montré leur efficacité dans les prises en charge auprès des proches.

Dans un premier temps et afin de mieux connaître les besoins des professionnels et des aidants, des questionnaires ont été envoyés dans 187 CAJ dans toute la France. Au

total, 38 professionnels de CAJ ont répondu à des questions concernant les demandes des proches auxquelles ils faisaient face, leur réponse actuelle et leur perspective.

Ainsi, nous avons montré que 90% des CAJ étaient confrontés à la demande d'aide des proches mais que seuls 34% des CAJ considéraient qu'apporter des informations aux proches faisait partie de leur rôle (Boucault et coll., USPALZ 2013). Parmi les 95% qui déclaraient apporter du soutien aux aidants, seulement 25% le faisaient par l'intermédiaire d'approches psychoéducatives. La plupart était prêt à mettre en place des formations dans leur CAJ, 77% avaient d'ores et déjà du personnel qu'il pouvait dédier à ces formations et la plupart pouvaient faire intervenir leur réseau pour les épauler.

En parallèle, 196 aidants ont été interrogés sur les difficultés rencontrées avec leur proche malade, les prises en charge qui leur avaient été proposées et leurs attentes envers des formations. 70% ne se considéraient pas soutenu et n'avaient jamais participé à un groupe de formation, mais

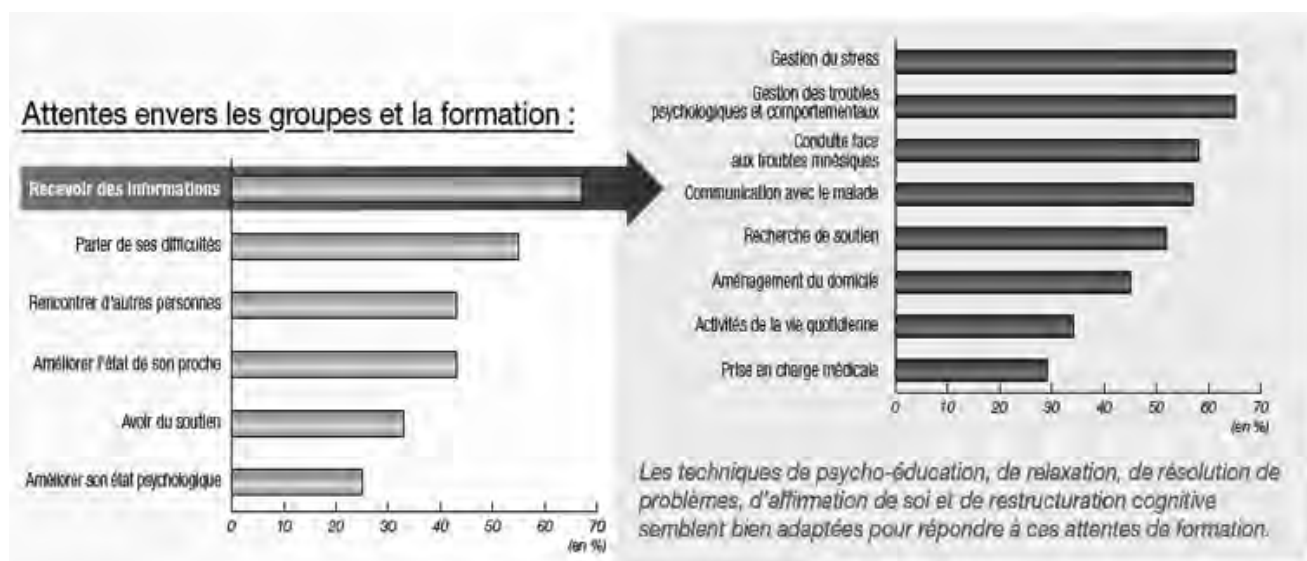
63 % y participeraient si le CAJ leur proposait. Ces résultats montrent une certaine discordance entre ce que les CAJ semblent apporter en terme d'aides aux aidants et le ressenti de ces derniers face à l'aide reçue.

Mise à disposition d'un outil spécifique : le programme Entraide

Un outil a ainsi été créé en fonction des résultats obtenus, et plus particulièrement, en tenant compte des attentes principales des aidants en termes de formation. Il prend la forme d'un programme, nommé Entraide, se déroulant en groupe de deux heures. Le programme consiste à guider les professionnels dans la mise en place et l'animation de ces séances. Il intègre les techniques reconnues pour leur efficacité (psycho-éducation, résolution de problèmes, gestion du stress, restructuration cognitive) à travers 7 séances abordant les thèmes suivants :

Le programme est désormais disponible sur le

Thème	Objectif	Techniques
Mieux comprendre la maladie	information globale et pratique sur la maladie	psycho-éducation, restructuration cognitive (interprétation conduite du malade)
Savoir gérer son stress	mieux comprendre les mécanismes du stress et les stratégies pour y faire face	relaxation
Appréhender les troubles de mémoire	Acquérir des connaissances autour de la mémoire, savoir la distinguer des troubles attentionnels, reconnaître l'anosognosie et ses répercussions	résolution de problèmes
Maintenir les activités de la vie quotidienne	Améliorer la communication avec le malade et reconnaître les difficultés à travers les activités de la vie quotidienne	jeu de rôle
Gérer les troubles psychologiques et comportementaux	Savoir repérer les troubles psychologiques et comportementaux. Savoir y faire face grâce aux différentes techniques étudiées	résolution de problèmes, relaxation
Rechercher du soutien et se préserver	Réflexion autour de la demande d'aide et de l'institutionnalisation	techniques d'affirmation de soi et de restructuration cognitive (oubli de soi et négligence personnelle)



site www.formation-entraide.fr sous la forme d'un kit téléchargeable gratuitement. Il est directement utilisable par les professionnels grâce à un livret et un forum pour un accompagnement à distance. Pour s'inscrire, il suffit d'être muni de la clé de sécurité (marguerite).

Des formations gratuites pour les professionnels et soutenues par Lions Alzheimer sont également proposées à toutes les équipes qui le souhaitent en France. A travers ce travail de diffusion, nous espérons favoriser ces prises en charge dans des territoires plus dépourvus de ces aides. Nous souhaiterions également créer un véritable réseau de professionnels autour de l'aide aux aidants, avec des formations et des séances d'intervision régulières, ceci afin de permettre une réactualisation régulière du programme.

Conclusion

L'approche psychoéducatrice en CAJ est peu développée en France par rapport aux structures hospitalières et un travail de sensibilisation des professionnels est encore à mener. Le

travail de diffusion auprès des structures de proximité reste à poursuivre. Dans la perspective d'améliorer le programme, une étude de faisabilité et d'acceptation est en projet.

Références

1. Kerhervé, H. (2010). Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de Maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat, sous la direction du Pr. Gay M-C. Paris, Université Paris Ouest.
2. Brodaty, H., Green, A., & Koshera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 567-664
3. Gallagher-Thompson, D., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., Lee, S., Losada, A., Shyu, Y. (2012). International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist*, 35, 316-355
4. Losada, A. (2005). Influence of dysfunctional thoughts about caregiving on dementia caregivers' psychological distress. Results of a correlational and an intervention study. Doctoral dissertation, University of Madrid, Spain.
5. Negovanska, V. (2010). Evaluation des effets de différentes prises en charge auprès de proches de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat, sous la direction du Pr Bungener C, Paris, Université Paris 5

FAIRE FACE AU REFUS DE SOIN

N. ALARCON

psychologue-formatrice, GCSMS Bien Vieillir en Ile de France, présidente de l'Association des Psychologues en Gériatrie dans le Val de Marne (APG94)
Correspondance: N. Alarcon, Email : n.alarcon@gmx.fr

Résumé : *Le travail auprès des adultes âgés nous confronte au devenir de leur caractère, de leurs événements de vie et à leurs nouvelles capacités d'adaptation face au vieillissement avec ou sans troubles cognitifs. Le refus de soin s'inscrit dans cette dynamique singulière. Comment repérer un refus de soin ? Comment y répondre ? Comment l'éviter ?*

Débutons nos propos par une situation rencontrée lors de notre pratique en Unité Protégée :

Lors d'une réunion de synthèse, une soignante évoquera le refus violent de Mme Recusatio (1) lors de sa toilette de la veille. L'invitant à exposer le contexte, la soignante expliquera que la résidante avait aisément accepté d'être accompagnée dans la salle de bain. Le soin (douche complète) se déroulait sans difficulté particulière jusqu'à l'arrivée à l'improviste de son fils. Ce dernier par un jour de marché venait saluer rapidement sa mère ; lorsque la dame entendit la voix de son fils elle le réclama fermement. Il n'était pas possible pour la soignante d'accéder à sa demande et elle répondit au fils «restez dans le couloir, c'est l'heure de la toilette». La mère refusa violemment la fin de la douche. Dès lors, la résidante hurlait, frappait et se débattait. La soignante conclut qu'il ne fallait plus autoriser les visites pendant les soins d'hygiène au risque d'avoir encore des troubles du comportement. Après de nombreux échanges invoquant, père mère par les différents participants, le droit du soignant à refuser l'accès de la salle de bain à un visiteur (fut-il son fils), le devoir d'être garant de la pudeur de la dame (nudité à cacher), le bénéfice du doute (la dame peut savoir pour elle et le fils pour lui si la nudité leur pose problème), la prudence (le fils était peut-être l'aidant principal ayant prodigué les toilettes à sa mère à domicile), la liberté du résidant à inviter dans sa chambre ses proches à l'heure qu'il souhaite...une recherche de conciliation des attentes de chacun fut proposée. Ce terrain

d'entente consisterait à entrouvrir la porte de la chambre de la dame afin de permettre à la dame d'entendre la voix de son fils, de permettre au fils de rassurer sa mère et de permettre à la soignante d'être garante de la pudeur de la dame.

Cette situation rencontrée est somme toute fréquente. Nous y retrouvons tous les ingrédients du cas d'école. Que nous apprend-il ?

- qu'un refus peut survenir malgré un consentement,
- qu'un facteur déclencheur peut être recherché et identifié,
- qu'une personne, y compris dans un stade avancé d'une maladie neurodégénérative, reste sensible à l'environnement (le son de la voix de son fils / l'agacement de la soignante)
- qu'il existe un risque de voir une situation aboutir à une décision arbitraire (mettre des horaires de visites restrictifs)
- que le soignant travaille avec ses représentations (un fils ne peut pas et ne doit pas voir sa mère nue)
- que d'être à plusieurs professionnels permet de proposer des solutions à tenter (richesse de l'équipe pluridisciplinaire)
- qu'exposer ses difficultés de soignants favorise la remise en question (importance des réunions d'équipe régulières)
- que la démarche éthique peut s'inscrire dans le quotidien du travail soignant.

	Attentes de La dame	La soignante	Le fils
Actions proposées			
Accueillir le fils dans la chambre	Rassurée par le fait que son fils ne partira pas	Evite le piège du pouvoir soignant sur la famille et le résidant	Se sent être le bienvenu dans l'EHPAD
Entrouvrir la porte de la salle de bain	Entend la voix rassurante de son fils	Est garante de la pudeur de la dame	Peut être en lien avec sa mère et favoriser le bon déroulement du soin

Consentement / Refus / Hésitation / Indécision / Opposition

Si le refus d'un adulte, quand bien même âgé, peut trouver un certain écho (2) chez un soignant, une famille ou une institution ... la question du refus chez un adulte âgé souffrant de troubles cognitifs semble poser problème. La charte Alzheimer (3) peut aider à accepter ces refus : « reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, désirer, refuser » et cela quelque soit le stade de la maladie. Il est admis que les malades peuvent ressentir toutes les palettes des émotions et qu'ils peuvent aussi être désirants ou non. « En l'absence de communication verbale, l'équipe s'attache à repérer des signes non verbaux de plaisir, de bien-être ou de refus » (4). L'adulte âgé (avec ou sans difficulté de jugement) conserve ses possibilités de choisir et de faire évoluer ses choix. Rien n'est inscrit dans le marbre. Le malade s'exprimera à sa façon (immobilisme / cris / coups / larmes / ...). La parole d'une personne souffrant de maladie d'Alzheimer est « un acte de langage complexe » (5) (cf. Une théorie de la parole du dément par André Quaderi).

A la recherche des facteurs déclenchants

Il conviendrait de distinguer sous quelle forme s'expriment les refus afin de les identifier plus finement et ainsi de pouvoir mieux réajuster nos pratiques. Le malade refuse-t-il activement le soin en exprimant son désaccord verbalement ? Présente-t-il un trouble du comportement (6) ou bien le masque-t-il par une grande passivité ? Sont à observer : Le mode d'apparition (refus soudain ou chronique) / la fréquence / le moment d'apparition / le mode d'expression. Cette recherche est un travail d'enquêteur : il faut collecter des données puis les analyser pour tenter une hypothèse.

Sensibilité à l'environnement

Le malade souffrant de différents troubles cognitifs se trouve souvent aux prises avec des sensations qui semblent lui échapper. Si sa compréhension du monde semble altérée, la clinique nous montre que les émotions sont présentes. Le malade semble être particulièrement sensible à son environnement. Il y répond à sa manière avec ses possibilités et ses capacités restantes. Il semble absorber les messages de l'environnement comme une « éponge à émotions » (7). Ainsi, le stress, la rapidité, l'agacement, ou au contraire, l'apaisement, la douceur, la patience sont autant de signaux que le malade sentira. Comme tout un chacun (8), il souffrira d'être exclu du groupe des humains. Et il pourra, face à l'indifférence de l'autre, se manifester (9) par un trouble du comportement.

Risques de décisions arbitraires

Les familles, les soignants, les institutions peuvent vite être tentées de répondre aux refus par des décisions regrettables pour le malade. Quand un malade refusera de prendre ses médicaments, ils lui seront administrés cachés dans son alimentation. Quand un malade arrachera systématiquement sa perfusion, elle lui sera posée dans le dos. Quand un malade voudra manger avec ses mains, son repas lui sera donné par un soignant. Quand le malade ne voudra pas aller au PASA (10), il sera exclu des participants. Quand un patient se lèvera fréquemment de table, il aura une contention « sauvage » (11) au fauteuil.

Dans notre situation introductive, le risque de décision arbitraire était de fixer des horaires de visite restreints à l'après midi. Il est nécessaire de faire la distinction entre un établissement de santé (USLD) et un établissement d'hébergement (EHPAD). Gardons à l'esprit les recommandations (12) suivantes : « l'organisation interne des établissements est souvent avancée pour justifier des restrictions à la liberté d'aller et de venir (horaires des soins, horaires de visites, etc.). En aucune façon, elle ne doit justifier à elle seule des limitations systématiques. Dans les établissements sanitaires, des restrictions sont justifiées pour assurer la réalisation des soins nécessaires dans le respect d'un projet de vie. Dans les établissements médico-sociaux, le projet de vie doit rester la préoccupation centrale. »

Représentation du travail du soignant

Le soignant, comme tout autre professionnel, aborde sa profession avec ses propres représentations. Certains seront convaincus que le soignant sait mieux que son patient ce qui serait bon pour lui. Ainsi, il décidera de manière unilatérale ce qui conviendrait de faire. Par exemple, face à un malade qui souhaite manger dans sa chambre (refus du résidant de déjeuner en collectivité), il sera installé au restaurant car c'est bon pour son moral. Sa variante au domicile existe aussi, face à un usager refusant de déjeuner à table, il sera levé et installé dans sa salle à manger car c'est bon pour lui de manger à table et non au lit. Autre exemple, face à une chambre bien trop encombrée aux yeux du soignant, celui-ci y fera le ménage pendant une absence (13) du résidant..

Apports de la pluridisciplinarité

Outre les diverses recommandations (14) invitant à la collaboration entre les disciplines, quels seraient les bénéfices d'une telle approche ?

Prenons le cas de Mme Caer (15) : cette dame souffre d'une maladie de parkinson depuis de nombreuses années. Ces dernières semaines, elle chute fréquemment. L'équipe soignante se pose la question de la contention physique au fauteuil. Les échanges de points de vue différents

Figure 1
Le refus de soin : éléments d'analyse

Le refus peut s'exprimer dans divers domaines	
Hygiène corporelle et vestimentaire : Toilette complète Toilette intime Se brosser les dents, se raser Se laver les cheveux Changer la protection Soin des yeux Alimentation : Manger Boire Installation : Fauteuil Fauteuil roulant Lit S'installer à table Sommeil : Dormir Se coucher, s'allonger Se réveiller Se reposer De protection de sa personne (sécurité physique et psychique) : Porter un bracelet (alarme ou de téléassistance) S'installer en EHPAD, en UP, chez la famille Avoir une mesure de protection Rencontrer un psychologue	Socialisation : Communiquer Participer aux animations Rester en lien avec la famille et les amis Sortir Soins médicaux : Traitement Hospitalisation (urgences et/ou programmée) Investigations nécessaires Confort : Soin de bouche Assise au fauteuil Position allongée Habillage : S'habiller Se déshabiller Environnement de vie : Réfection de lit, change de draps Ménage, encombrement d'objets voire de déchets Aérer Mobilisation : Marcher Se lever Faire ses transferts Se faire aider : Ouvrir sa porte Donner ses clefs Se laisser aider
Le refus peut s'exprimer sous différentes formes	
Dire NON ! Cris Hurllement Coups Désintérêt	Silence Insultes Poids mort Troubles du comportement Refuge en un monde intérieur
Le refus peut avoir diverses raisons	
Mauvaise expérience Question d'habitude Par pudeur Absence d'information ou mal comprise Dépression masquée ou franche Environnement hostile / contraintes institutionnelles rigides	Douleur aiguë ou chronique Grande fatigue En réaction à un événement de vie A cause des troubles cognitifs Affirmation de soi Trop de stimuli
Le refus entraîne des conséquences chez le soignant / la famille / l'institution	
Sentiment d'impuissance Incompréhension Lassitude Se sentir mauvais soignant / famille / institution Mettre à l'écart	Déstabilisation Incertitude Frustration Culpabilité Risque de maltraitance
Le refus nécessite d'explorer des pistes	
Ecouter Expliquer, mettre des mots Communiquer par les mots, les gestes et la posture Stimuler (ni abandonner, ni obliger) Prendre le temps, s'asseoir Mettre en confiance / apprivoiser	Développer sa patience Développer son savoir-être Eviter de rester sur ses positions Faire une balance bénéfices/risques Reporter le soin dans la mesure du possible Passer le relais

(l'ergothérapeute propose un modèle de fauteuil adapté réduisant les risques de se lever / la kinésithérapeute propose un atelier équilibre / l'aide soignante demande une contention avec une ceinture / la psychologue s'inquiète de la violence vécue de la contention / etc.). Les échanges permettront au médecin de retarder la mise en place d'une ceinture afin de laisser à la résidente l'occasion de gérer ses levés du fauteuil pour marcher au risque d'une éventuelle chute et d'intégrer par l'expérience la nécessité d'une aide par une ceinture. En somme, le droit au risque (16) sera choisi. Ce choix audacieux et débattu sera une décision prise en équipe puis expliqué à la dame et à sa famille. La démarche gagnera l'adhésion des soignants et aura permis à Mme Caer d'accepter sans aucun refus la contention après deux-trois chutes. .

Importance des réunions d'équipe régulières

Afin de favoriser une prise en soin globale, les temps de transmissions et de réunions permettent de mettre en avant la singularité de chaque personne accueillie (résident d'un EHPAD/ usager d'un Service à domicile / client d'un établissement privé / patient d'un SSIAD / etc.). La personne accueillie se livrera et montrera une facette différente d'elle-même à chaque professionnel. Elle sera triste devant l'infirmière, inquiète devant la psychologue, indifférente devant l'animatrice. Avoir des temps d'échanges favorise une meilleure connaissance du résident et favorise un projet de vie (17) riche. Ces temps d'échanges permettront aussi aux soignants d'exprimer leurs difficultés..

La démarche éthique à l'épreuve du terrain

La démarche éthique peut « créer les conditions qui rendront plus facile la résolution dans le sens du respect et de la dignité du malade » (18), elle s'appuie sur un « trépied de base » (19) : Rendre au malade âgé sa place de sujet à part entière / Donner du temps au temps / Introduire un tiers (psychologue, médecin consultant extérieur, autre référent compétent non impliqué). Un échange formalisé peut être l'occasion d'analyser une situation complexe, de recentrer le malade au cœur de l'accompagnement, d'ouvrir des perspectives de pensées chez le soignant et d'explorer de nouvelles pistes d'action pour prévenir ou du moins réduire les refus. Exemple d'application concrète sur le terrain : exposer une situation complexe, échanger sur les possibilités, trouver un terrain d'entente et accepter d'entrouvrir une porte de salle de bain. .

Conclusion

Face au refus de soin, il conviendrait de chercher à comprendre ce qui se joue dans ce refus. Tant sur un plan personnel pour le malade (affirmation de soi / pertes de repères / douleur / etc.), que sur un plan relationnel (antipathie

du malade envers le soignant / absence de considération chez le soignant / etc.), que sur un plan organisationnel (horaire peu adapté / manque de temps / professionnels non formés / etc.). Si les causes sont multiples, la démarche est unique (20) : Le refus de soin est à observer, à entendre, à penser, à analyser et invite à la créativité pour explorer des terrains d'entente. C'est l'Art de la négociation !

Références

1. Recusatio signifie « refus » en latin
2. La loi Kouchner (2002) et la loi Léonetti (2005) commencent à être connue par les soignants. Les directives anticipées et la personne de confiance sont fréquemment demandées aux résidents /usagers.
3. Charte Alzheimer, éthique et société, 2011 disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/universite/Charte_Alzheimer_50911_V_AL.pdf
4. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « L'Accompagnement des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, ANESM, février 2009
5. A. Quaderi, Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, éd. De Boeck, octobre 2013.
6. Il est possible de se référer à l'Inventaire neuropsychiatrique (NPI) et /ou à l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI - Cohen-Mansfield Agitation Inventory). Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
7. Expression laissant entendre que la personne absorbe les émotions d'une autre personne.
8. Cf. les travaux sur la résonance sociale de l'exclusion / le mobbing expérimental cité par J. Bauer, 2012.
9. C. Le Bivic fait l'hypothèse que les troubles du comportement peuvent être une manifestation relationnelle à l'attention d'un Autre dont le but serait de sortir d'un état végétatif (cf. : L'Etat Largiter Relationnel (ELR), repenser les troubles du comportement disponible sur http://www.uspalz.com/Media/slides/2014/001-12-1600-07-C-LEBIVIC_wmk.pdf
10. PASA signifie Pôle d'Activités et de Soins Adaptés. Les PASA ont pour vocation de permettre à l'accompagnement spécifique à un petit groupe de résident installé en EHPAD lorsque ces derniers présentent des troubles du comportement modéré. (cf. ; mesure 26 du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019)
11. La contention physique est un acte médical, toutefois les soignants savent de temps à autre contourner cette indispensable prescription en usant de techniques originales : installer une tablette au fauteuil roulant, pousser un lit où le patient a été assis contre la fenêtre, coincée une chaise sous la table...
12. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité Texte des recommandations (version longue) p. 13, Anaes, 2004.
13. Les interventions de ce type (sans avertir le résident / en le trompant / de manière perfide) représentent un risque de voir apparaître ou majorer chez le résident des théories du complot, des délires de préjugé, des sentiments de vol...
14. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « La qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) », ANESM, décembre 2010 / Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes. Quelques recommandations, Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, Société Française de Gériatrie et Gérontologie, octobre 2007 /Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « L'Accompagnement des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, ANESM, février 2009 / Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », ANESM, décembre 2008
15. Caer signifie « chute » en latin.
16. L'équation « DROIT au CHOIX = DROIT au RISQUE = DROIT à la DÉCISION » est développé par Alain Villez dans Éthique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD in Les cahiers de l'Actif, N°318/319, nov-déc 2003 p.149 à 165.
17. F. Maulino, N. Alarcon, Le Projet de Vie Individualisé : pierre angulaire de la qualité de vie en institution, Congrès National des Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge des patients Alzheimer, 2013 disponible sur : <http://www.uspalz.com/Media/slides/2013/posters/P29-Le-Projet-de-Vie-Individualise-FM-NA.pptx.pdf>
18. Alzheimer, l'éthique en questions, Recommandations, Direction Générale de la Santé France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA) p.63, 2004.
19. Ibidem.

20. Cette démarche est valable indépendamment du stade d'évolution de la maladie et /ou de la présence d'une mesure de protection. « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », ANESM, décembre 2008

Bibliographie

- A. Quaderi, Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, éd. De Boeck, octobre 2013.
- A. Villez dans Éthique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD in Les cahiers de l'Actif, N°318/319, nov-déc 2003 p.149 à 165.
- Charte Alzheimer, éthique et société, 2011.
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'Accompagnement des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, ANESM, février 2009.
- Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Texte des recommandations (version longue), Anaes, 2004.
- Alzheimer, l'éthique en questions, Recommandations, Direction Générale de la Santé France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA), 2004.

INTÉRÊT DE LA TÉLÉMÉDECINE DANS LA PRISE EN CHARGE, EN MÉDECINE GÉNÉRALE, DES TROUBLES PSYCHO COMPORTEMENTAUX DES PATIENTS PRÉSENTANT UNE MALADIE D'ALZHEIMER. ÉTUDE EFFECTUÉE EN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

S. BISMUTH¹, A. STILLMUNKES¹, B. CHICOULAA¹, P. RUMEAU², M. SOTO²,
F. NOURHASHEMI², S. OUSTRIC¹

1. Département Universitaire de Médecine Générale 133 route de Narbonne 31400 Toulouse; 2. Gérontopôle, CHU Toulouse; 31300 Toulouse – France
Correspondance: S. Bismuth, Email : dr-bismuth@wanadoo.fr

Résumé : La Haute Autorité de Santé préconise de privilégier les prescriptions non médicamenteuses pour la prise en charge des troubles du comportement du patient dément. La consultation traditionnelle pouvant s'avérer inadaptée à elle seule, la télémédecine se présente comme une solution potentielle permettant d'associer le médecin généraliste, médecin traitant, et le médecin spécialiste en établissement d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD). Nous avons réalisé une étude descriptive, rétrospective, sur un an de téléconsultations de patients déments vivant en EHPAD à Toulouse, et présentant tous un ou plusieurs troubles du comportement. Nous avons comparé les prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses avant et après télémédecine. Notre étude a retenu 16 séances soit 11 patients différents. Le médecin généraliste, médecin traitant était toujours présent. Notre expérience depuis 2013 montre: 1- les troubles du comportement du résident dément représentent un motif fréquent de recours à la télémédecine; 2- l'évaluation réalisée en présence du médecin généraliste, médecin traitant du résident, des multiples professionnels et du résident, permet le partage d'informations et donne tout son sens à la collégialité; 3- les propositions thérapeutiques privilégient les mesures non pharmacologiques; 4- la télémédecine est très bien acceptée par les personnels d'EHPAD; 5- ces séances permettent peu à peu un transfert de compétences et améliore la formation des équipes. Tous les patients de l'étude ont bénéficié, via la consultation à distance, d'une stratégie thérapeutique appropriée et personnalisée adaptée à leur environnement et en accord avec le médecin traitant et les soignants de l'EHPAD. Ainsi la télémédecine laisse entrevoir de nouvelles perspectives dans la pratique de la médecine générale en EHPAD.

Dans neuf cas sur dix, les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées, présentent au cours de l'évolution de la maladie, des troubles du comportement. En soins primaires, le médecin généraliste est l'acteur de soin essentiel de la prise en charge de ces événements perturbateurs (1).

La Haute Autorité de Santé (HAS) (2) a publié en mai 2009 des recommandations de bonnes pratiques, plaçant la prise en charge non médicamenteuse au centre du traitement des événements perturbateurs. Elle préconise de limiter l'usage de psychotropes et de privilégier les différentes techniques de soins non médicamenteuses; celles-ci concernent les attitudes de soins ("le savoir être et le savoir faire"), la communication, l'aide à la toilette, l'orthophonie, la psychomotricité, et la musicothérapie. Certaines situations comportementales complexes nécessitent l'avis d'un médecin spécialiste. L'expérience montre que souvent, la consultation dite "traditionnelle" ne permet pas de constater

le trouble du comportement en cause ni le patient dans son environnement. Des échanges limités voire impossibles, des troubles du comportement différents de celui motivant la consultation (apathie et somnolence peuvent se substituer à l'agitation habituelle), les transferts et l'attente qu'impliquent ces consultations, sont aussi des facteurs perturbateurs.

Depuis la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) du 21 juillet 2009, la télémédecine est une pratique médicale qui bénéficie d'un cadre législatif (3). Elle est définie, en France, par l'article 6316 du Code de la santé publique (4). La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a identifié cinq domaines d'application prioritaire de la télémédecine, dont deux au moins concernent notre activité: la prise en charge des maladies chroniques et les soins en structure médico-sociale.

Par vidéoconférence, avec le soutien d'un système d'information permettant le partage des données et la traçabilité des actes, la télémédecine peut rassembler, à la

demande du médecin traitant, l'ensemble des protagonistes de soins autour du patient, dans son lieu de vie, pour une prise en charge personnalisée et adaptée à sa réalité. Le procédé nécessite un ordinateur, une webcam, une connexion internet haut-débit ainsi qu'un logiciel de visioconférence, permettant la protection du secret médical. Le patient peut également être filmé par le personnel soignant en situation de crise et la vidéo peut être mise à disposition des différents acteurs de la téléconsultation.

Cette consultation doit respecter les recommandations du Conseil National de l'Ordre des Médecins, éditées dans un livre blanc (5) et rappelant que l'usage de la télémédecine est un exercice réglementé. La sécurité et la confidentialité des échanges sont également des points cruciaux..

Méthode

Etude descriptive, rétrospective, concernant une année de télémédecine (téléconsultation et téléexpertise) entre une EHPAD et le Gérontopôle de Toulouse (de janvier 2013 à décembre 2013). Les prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses pour chaque patient ont été recueillies, à partir des dossiers médicaux, paramédicaux et des comptes-rendus de télémédecine établis après chaque séance. Elles ont ainsi pu être comparées dans le temps pour chaque patient et analysées par rapport aux conseils de la HAS.

Cette étude a concerné des patients déments, à un stade très sévère de la maladie (MMSE non réalisable à cause de la sévérité des troubles cognitifs), présentant des troubles graves du comportement et pour lesquels un avis spécialisé gériatrique était nécessaire. La télémédecine a été initialisée par le médecin généraliste, de préférence à une consultation classique ou une hospitalisation, en accord avec tous les soignants intervenant dans la prise en charge du malade et avec la personne de confiance.

Nous avons étudié 11 patients déments, résidents d'une EHPAD Toulousaine de 60 pensionnaires dont 14 sont hébergés en unité sécurisée. Tous présentaient un ou plusieurs troubles du comportement (référencés selon la grille d'inventaire neuropsychiatrique NPI), et ils ont été filmés en situation de crise. Les troubles du comportement concernaient essentiellement des oppositions avec refus de toilette, de prise de médicaments ou refus alimentaires, des états d'agitation avec agressivité et/ou des cris. Ces troubles du comportement pouvaient être diurnes et/ou nocturnes.

Le dossier médical était adressé au Gérontopôle de Toulouse via le système d'information télémédecine du Groupement de Coopération Sanitaire Télésanté Midi Pyrénées (GCS MP) avec hébergement agréé des données de santé. Il associait, aux éléments médicaux, la description des troubles du comportement. Les infirmières et les soignants et, dans certains cas la personne de confiance, ont consigné par écrit les difficultés rencontrées et leurs attentes. Une ou plusieurs vidéos, filmée(s) par le personnel sur un appareil

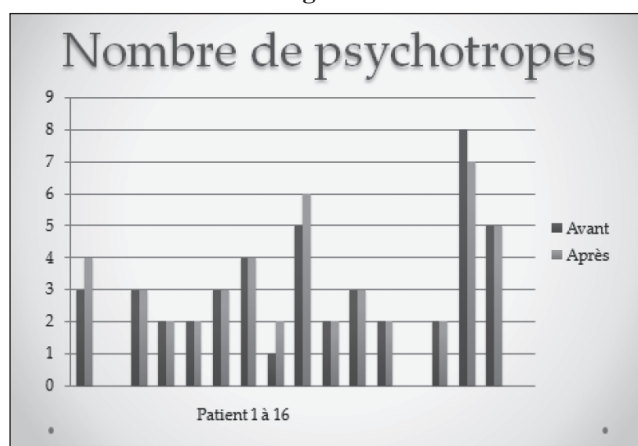
photo numérique était(ent) associée(s) au dossier médical.

Résultats

16 séances de télémédecine pour 11 patients déments présentant des troubles du comportement perturbateurs.

Le médecin traitant était présent lors de chaque séance de télémédecine. L'analyse des prescriptions médicamenteuses montre une variation quasi nulle du nombre moyen de psychotropes prescrits par patient, toutes classes confondues. De 2,5 avant la télémédecine, ce type de prescriptions est évalué à 2,6 après télémédecine.

Figure 1



En ce qui concerne les prises en charge non médicamenteuses après télémédecine, sur 16 dossiers, 13 en mentionnent une ou plusieurs.

Trois séances n'ont pas pu être exploitées sur le plan des prescriptions non médicamenteuses une s'étant conclue par une proposition d'hospitalisation ; une autre, perturbée par un problème technique (panne d'électricité dans le secteur de l'EHPAD) a été interrompue. Un seul dossier ne donne aucun renseignement sur ce sujet.

Répartition de la prise en charge non médicamenteuse avant et après télémédecine :

Tableau 1

Les attitudes de communication ; "savoir être et savoir faire"

ATTITUDES DE COMMUNICATION TOTAL	
1. Ne pas se mettre derrière la patiente lors de la toilette	1
2. Expliquer avec des phrases courtes	2
3. Expliquer avec des phrases simples	2
4. Utiliser un ton amical	1
5. Eviter les invectives et les reproches	1
6. Informer la famille des techniques de communication	1
7. Expliquer à la patiente pourquoi il est en EHPAD	1
8. Expliquer au patient qu'il est malade	1
9. Renforcer la communication non verbale (chant, fredonnage...) avant les situations à risque	1
TOTAL	11

Presque tous les items de la HAS sont cités dans les propositions de prise en charge non médicamenteuse (45/51).

La plupart des items sont mentionnés une seule fois. L’item le plus souvent évoqué est « instaurer un rituel pour le coucher ». A titre d’exemple, les dossiers médicaux précisent: la verbalisation du coucher, installer une veilleuse après la mise au lit, dire « bonne nuit ».

De même, quatre items sont repris une deuxième fois. «faire participer le patient à la toilette», «limiter la durée de la sieste l’après midi » pour favoriser le sommeil nocturne, «respecter la déambulation en dehors de tout danger», «respecter les moments aberrants dans la mesure où le patient ne se met pas en danger...ou ne met pas en danger autrui...»

Nous avons regroupé ces différents items selon les temps forts de la prise en charge quotidienne des patients déments dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2

Répartition des attitudes de soins selon les actes de la vie quotidienne du patient dément

Actes de la vie courantes	Nombres d’items	Nombre de propositions	%
la toilette/l’hygiène	10	11	22%
le sommeil	10	13	25%
l’alimentation	5	3	6%
la prise de médicaments	3	3	6%
les sorties	3	5	10%
autres	14	16	31%
total	45	51	100%

Les autres interventions non médicamenteuses ont concerné la prescription de kinésithérapie, d’exercice physique et d’ergothérapie, (Une seule fois pour chacune d’entre elles).

Discussion

Notre expérience depuis 2013 montre

- 1 - que les troubles du comportement du résident dément représentent un motif fréquent de recours à la télé-médecine;
- 2 - que l’évaluation réalisée en présence du médecin généraliste, médecin traitant du résident, des multiples professionnels et du résident, permet le partage d’informations et donne tout son sens à la collégialité;
- 3- que dans ce cadre, les propositions thérapeutiques privilégient les mesures non pharmacologiques; (Neuf patients sur 11 ont bénéficié d’une stratégie thérapeutique non médicamenteuse et 75% des séances étudiées aboutissaient à l’instauration d’au moins une nouvelle mesure non médicamenteuse)

4 - que la télé-médecine est très bien acceptée par les personnels d’EHPAD;

5- que ces séances permettent peu à peu un transfert de compétences et améliore la formation des équipes. Nous observons une productivité en matière de techniques de soins non négligeable par l’intermédiaire de cette méthode, là où les courriers de consultations traditionnelles pour ces mêmes patients, n’avaient fait mention d’aucune mesure non médicamenteuse prescrite. Pour cinq des patients examinés en télé-médecine, nous avons connaissance de courriers de suivis de consultations traditionnelles et/ou d’hospitalisations en gériatrie. Dans aucun d’entre eux ne figurait de prescription non médicamenteuse. Il est permis de penser que la présence des acteurs locaux de soins permet de mettre l’accent sur les techniques non médicamenteuses.

Dans notre étude, la personne de confiance pouvait participer, avec une adhésion totale à la démarche de soins proposée. Le libre choix du patient a été respecté.

Le médecin généraliste traitant aide, par sa présence et sa connaissance du malade à la résolution des problèmes et notamment dans les prescriptions dont il reste le responsable en EHPAD, y compris en télé-médecine.

Sa présence peut être considérée comme chronophage, mais le temps passé peut être réduit en évitant les temps de trajet. Une audioconférence associée peut lui permettre de participer à cette téléconsultation sans avoir à se déplacer. Cette pratique n’a pas été utilisée dans notre étude, mais elle a été pratiquée entre le gérontopôle et l’EHPAD, dans d’autres circonstances. Ce n’est que par délégation de la part du médecin traitant que le médecin coordonnateur peut intervenir dans un acte de télé-médecine.

La revue de la littérature montre de nombreuses études qui soulignent la validité de l’évaluation dans une démarche diagnostique d’altération cognitive. La majorité concerne surtout des patients aux stades léger à modéré.

La littérature reste très pauvre lorsqu’on s’intéresse aux patients aux stades sévères de démence et à fortiori présentant des troubles du comportement.

L’étude présente des faiblesses méthodologiques : la non représentativité de l’échantillon, son manque de puissance ou des prescripteurs souvent identiques. En outre, l’effet observé a pu être majoré par l’implication du médecin coordonnateur, souvent également médecin traitant.

Si elle ne permet pas de conclure quant au réel impact de la télé-médecine dans la décision thérapeutique, notre étude donne toutefois des tendances.

Conclusion

La télé-médecine ne se substitue pas aux pratiques médicales conventionnelles, elle est un complément pour améliorer l’accès à l’expertise médicale.

Ce type d'avis paraît approprié aux troubles du comportement des patients déments en facilitant les échanges autour des techniques de soins en présence des soignants de l'EHPAD et à partir d'une situation réellement observée par tous les interlocuteurs. Si certaines limites existent, et en particulier, la contrainte de temps nécessaire à ces séances, on peut en espérer de nombreux bénéfices pour le patient (moins de transferts ou d'hospitalisations, moins de iatrogénie) mais aussi pour les acteurs de santé (valorisation et enrichissement de tous les professionnels qui s'occupent des patients déments, entretien des compétences, formation, amélioration des relations de travail et lutte contre l'isolement professionnel).

La télémédecine en médecine générale laisse entrevoir de nouvelles perspectives, en soins primaires, rendant le médecin généraliste initiateur et acteur de la prise en charge pluriprofessionnelle tout en facilitant ses relations avec le milieu hospitalier et les centres spécialisés.

Références

1. H. Villars, S. Bismuth,, S. Oustric,, F. Nourhashemi and coll. Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. Les cahiers de l'année gériatrique; 2010 (2-2-12) Springer.
2. Haute autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_39085/fr/
3. Pierre Simon et Dominique Acker M de la S et des SD de l'Hospitalisation et de l'Organisation des S. La place de la télémédecine dans l'organisation des soins http://www.medetel.lu/download/2010/parallel_sessions/presentation/day2/Pourquoi.pdf consulté le 15.11.14
4. Le Pacte territoire-santé pour un accès aux soins sur tout le territoire | Portail du Gouvernement [Internet]. 2012 [cité 17 févr 2013]. Disponible sur: HYPERLINK «<http://www.gouvernement.fr/gouvernement/le-pacte-territoire-sante-pour-un-acces-aux-soins-sur-tout-le-territoire>»<http://www.gouvernement.fr/gouvernement/le-pacte-territoire-sante-pour-un-acces-aux-soins-sur-tout-le-territoire>
5. Livre blanc : déontologie médicale sur le web | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [consulté le 9 mai 2013]. <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/livre-blanc-deontologie-medicale-sur-le-web-1153>

MALADIE D'ALZHEIMER (MA) : LA PLACE DES TECHNOLOGIES

A. PIAU^{1,2,3}, H. HEIN, P. ROBERT

1. Gérontopôle, Centre Hospitalier de Toulouse, UPS, F-31400 Toulouse, France; 2. CNRS, LAAS, F-31400 Toulouse, France; 3. Univ de Toulouse, UT2J, LAAS, F-31100 Toulouse, France
Correspondance: A. Piau, Email : Piau.a@chu-toulouse.fr

Résumé : *Les publications sur le thème des technologies appliquées aux personnes âgées présentant des pathologies neurodégénératives sont nombreuses et couvrent de nombreux domaines tels que le dépistage et le diagnostic, la prise en charge des déficits cognitifs et fonctionnels (stimulation cognitive et réminiscence, systèmes de prompting pour les activités instrumentales de la vie quotidienne, orthèses affectives), le suivi (géolocalisation, détecteurs de chutes, monitoring de la déambulation), le lien social (communication visiophonique), la coordination des soins, ou encore l'accès à l'information de santé et le soutien aux aidants. Bien que les études conduites dans ce domaine remplissent rarement les standards de qualités habituels, elles apportent néanmoins des pistes pour des solutions à venir dans ce domaine dont nous citons ici quelques exemples. Malgré tout, les technologies ont des difficultés à intégrer notre pratique quotidienne, mais l'accompagnement médical de plus en plus précoce au cours du processus de développement technologique et le développement de méthodes d'évaluation adaptées aboutiront probablement dans un avenir proche à des produits plus pertinents pour le quotidien.*

Mots clés : *Maladie d'Alzheimer, troubles cognitifs, technologies, gérontechnologie.*

Introduction

Dans le domaine spécifique des pathologies neurodégénératives la place des technologies reste encore à déterminer mais se précise d'année en année. Les technologies peuvent aider au diagnostic positif et à l'appréciation du retentissement des altérations cognitives sur la vie quotidienne. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) peuvent aussi permettre le développement des outils de rééducation et de stimulation pour compenser le déficit cognitif, d'autant que les capacités technologiques de stockage et de traitement de l'information sont exponentielles. Les publications sur le thème des technologies appliquées aux personnes âgées présentant des pathologies neurodégénératives sont nombreuses et couvrent de nombreux domaines tels que le dépistage et le diagnostic, la prise en charge des déficits cognitifs et fonctionnels (stimulation cognitive et réminiscence, systèmes de prompting pour les activités instrumentales de la vie quotidienne, orthèses affectives), le suivi (géolocalisation, détecteurs de chutes, monitoring de la déambulation), le lien social (communication visiophonique), la coordination des soins, ou encore l'accès à l'information de santé et le soutien aux aidants. Bien que les études conduites dans ce domaine remplissent rarement les standards de qualités habituels, elles apportent néanmoins des pistes pour des solutions à venir dans ce domaine dont nous allons citer quelques exemples.

Dépistage et diagnostic

Dans ce domaine les outils vont de la simple informatisation des questionnaires neuropsychologiques au développement de méthodes innovantes: analyse de la marche par des capteurs et corrélations aux fonctions cognitives, reconnaissance vidéo automatisée des mouvements, etc. Même si les progrès concernant les biomarqueurs, tant en imagerie amyloïde que par leur dosage dans le LCR, permettent d'améliorer le diagnostic positif ou différentiel de la Maladie d'Alzheimer (MA), la neuropsychologie reste l'outil central du diagnostic positif d'un syndrome démentiel et de son diagnostic étiologique. Ces tests réalisés avec un papier et un crayon ont parfois été numérisés. Pour aller plus loin, le casque intégral Detect[®] créant un environnement en immersion a par exemple été validé contre évaluation neuropsychologique standard pour la détection des MA et Mild Cognitive Impairment (MCI). Autre exemple, des capteurs placés au domicile afin de mesurer en continu le niveau d'activité et la vitesse de marche ont mis en évidence un coefficient de variation de la vitesse de marche plus élevé dans le groupe MCI par rapport aux sujets « sains », cette évaluation en situation pourrait permettre de dépister précocement les sujets MCI comparativement à un test ponctuel. L'analyse des données de capteurs dans une maison « intelligente » permettrait également de différencier les sujets non déments des sujets atteints, lors de l'analyse de tâches complexes (1).

Compensation du déficit cognitif

Des études pilote ont montré la faisabilité et l'utilité d'une stimulation cognitive réalisée grâce à des outils interactifs multimédias en ligne pour les patients atteints de MA. Des participants n'ayant pas eu l'usage préalable d'un ordinateur sont également éligibles. Les thérapies basées sur la réminiscence du passé ou les « revues de vie » semblent également être une piste. Dans une société où la numérisation peut démultiplier les moyens d'enregistrement de souvenirs en les numérisant, il est probable que la stimulation de la mémoire biographique passera par l'utilisation de ce matériel. A l'heure de la numérisation des données et en considérant la part croissante de l'audiovisuelle et du multimédia dans la vie des hommes de la fin du XX^{ème} siècle, un site internet comme YouTube® est une mine potentielle d'évocation du mode de vie et des événements d'un passé récent. On peut imaginer que lors d'une pathologie de la mémoire épisodique, la puissance d'évocation des événements personnels passés sera décuplée par la profusion des supports. Actuellement, il est déjà possible de créer des « biographies multimédia » qui permettent de stimuler et renforcer les liens psychoaffectifs avec les familles et les aidants.

Orthèse cognitives et affectives

Le prompting vidéo pour les patients à un stade léger ou modéré est une piste de recherche. Pour éviter les accidents domestiques, la mise en place d'un pilulier électronique est possible pour pallier au déficit de la mémoire prospective. Des auteurs ont par exemple proposé un pilulier électronique proposant des rappels « contextualisés » émettant des alertes à un moment où le patient était en mesure de pouvoir prendre son traitement (détecteurs dans le domicile). Différents « robots de compagnie » ont été également développés pour la prise en charge des troubles du comportement dans la démence sévère. Les résultats sur l'amélioration du comportement sont encourageants. NeCoro le chat, Paro le phoque (reconnaissance de son nom notamment), Aibo le chien (expressions faciales notamment) sont les plus connus (2). L'art thérapie, qui a bien intégré les pratiques cliniques, notamment en EHPAD, bénéficie également des TIC (écrans tactiles, bases de données d'images ou de sons). Il ne s'agit cependant que d'un support complémentaire qui ne doit pas venir détrôner les outils plus « palpables ».

Monitoring de la déambulation

Le monitoring de la déambulation pourrait sécuriser les patients et leurs aidants, notamment la nuit ou lors d'un moment d'absence pour se ressourcer. De nombreuses sociétés proposent des systèmes de géolocalisation. L'usage d'un appareil intégré déterminant la géolocalisation est un moyen d'éviter les accidents en dehors du domicile,

surtout lorsque l'on sait le taux de mortalité des patients déambulants ou « fugueurs ». L'alerte peut être donnée à une tierce personne lors de la sortie du malade d'un périmètre prédéfini. Il n'existe cependant que peu de données cliniques et des questionnements éthiques sont bien entendu à prendre en compte. Au-delà des données technologiques, l'étude ESTIMA a mis en évidence les freins sociologiques et éthiques, dans une étude à grande échelle à domicile et en institution (3).

Soutien des aidants professionnels et familiaux

Rompres la solitude, le huis clos et informer l'aidant familial ou professionnel sur les symptômes de la maladie sont des moyens de prévenir l'épuisement en allégeant le fardeau. La mise en place d'un soutien à distance porté par des moyens technologiques a montré la possibilité d'un transfert de savoir-faire des professionnels vers les familles. La technologie peut apporter un soutien aux Aidants. Par exemple un service de télésurveillance visiophonique ponctuelle peut permettre à l'aidant de s'absenter. Une plateforme web (ALADDIN) de soutien aux Aidants: information, éducation, lien avec d'autres aidants ou professionnels, télésurveillance, a montré une amélioration de la qualité de vie des Aidants (4).

Robot d'assistance

Les attentes concernant les robots d'assistance portent notamment sur la surveillance, le lien social, mais également l'aide physique. La plupart des projets sont pilotes et certains objectifs ne sont pas encore réalistes.

Discussion

Pour chaque domaine d'application les outils sont donc variés. Si l'on prend l'exemple du diagnostic, il peut s'agir de la simple informatisation des questionnaires neuropsychologiques au développement de méthodes innovantes et inattendues. Malgré tout, les technologies ont des difficultés à intégrer notre pratique quotidienne, mais l'accompagnement médical de plus en plus précoce au cours du processus de développement technologique et le développement de méthodes d'évaluation adaptées aboutiront probablement dans un avenir proche à des produits plus pertinents pour le quotidien (5). Les études comprenant une méthodologie et un effectif suffisants sont encore rares pour valider au moins la « non infériorité » par rapport aux procédures usuelles. Actuellement, beaucoup d'articles sont des études pilote exploratoires qui valident la faisabilité. Les preuves ne sont pas les seuls éléments entrant en considération lors de la décision ou non de l'implémentation d'une technologie de santé. L'impact sur l'organisation du système, la disponibilité des ressources, la réactivité, l'équité

sont des éléments qui jouent un rôle déterminant. L'usage des technologies de santé ont effectivement des conséquences potentielles sur les individus mais surtout sur la société (implications sociales, économiques et éthiques).

Conclusion

Les gérontechnologies pourraient fournir des outils efficaces dans l'accompagnement et la prise en charge de malades souffrant de troubles cognitifs et de leurs familles. Si les TIC pénètrent de plus en plus notre quotidien pouvant faire imaginer une disparition de la technophobie qu'ont pu ressentir certaines générations, il reste à définir les conditions éthiques de leur usage.

Références

1. Dawadi PN, Cook DJ, Schmitter-Edgecombe M, Parsey C. Automated assessment of cognitive health using smart home technologies. *Technol Health Care*. 2013;21(4):323-43. doi: 10.3233/THC-130734
2. Bemelmans R, Gelderblom GJ, Jonker P, de Witte L. Socially assistive robots in elderly care: a systematic review into effects and effectiveness. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 114-120.
3. Rialle V, Ollivet C, Brissonneau C et al. (2012) Alzheimer's disease and geolocation: initial results of the Estima study. *Soins Gerontol* 93:28-31
4. Torkamani M, McDonald L, Aguayo IS, Kanios C, Katsanou MN, Madeley L, Limousin PD, Lees AJ, Haritou M, Jahanshahi M. A Randomized Controlled Pilot Study to Evaluate a Technology Platform for the Assisted Living of People with Dementia and their Carers. *J Alzheimers Dis*. 2014 Mar 18.
5. Piau A, Campo E, Rumeau P, Vellas B, Nourhashémi F. Aging society and gerontechnology: a solution for an independent living? *J Nutr Health Aging*. 2014 Jan;18(1):97-112. doi: 10.1007/s12603-013-0356-5.

LES UNITÉS MOBILES DE PSYCHIATRIE DE LA PERSONNE ÂGÉE

C. ARBUS

Unité Mobile de Psychiatrie de la Personne Âgée, Service de Psychiatrie et de Psychologie Médicale, Gériatopôle, Hôpital Purpan, 31059 Toulouse
Correspondance: C. Arbus, Email : arbus.c@chu-toulouse.fr

Avec le vieillissement de la population, les besoins d'évaluation et de prise en charge des situations médicales liées à la santé mentale des personnes âgées ne cesse de croître. Si on prend l'exemple de la dépression, on sait que les études de prévalence dans la population générale évaluent le taux de dépressions majeures à 1,8%, de dépressions mineures à 9,8% et jusqu'à près de 15% pour des symptômes dépressifs jugés comme cliniquement significatifs (1). Ces chiffres peuvent atteindre 50% en établissements d'hébergement médico-sociaux. La dépression a des conséquences majeures en terme de santé et de qualité de vie des personnes âgées. Elle est par exemple associée à une augmentation de la mortalité par affections cardio-vasculaires (2). Cette augmentation de la mortalité est également liée à des taux de décès par suicide dramatiquement élevés dans la population générale âgée (3).

À côté de la dépression, les troubles anxieux, les troubles liés à l'abus d'une substance ou à l'alcool ainsi que les troubles du sommeil sont aussi des conditions fréquentes parmi les problèmes de santé mentale des sujets âgés (4).

Enfin, la prévalence des troubles psychiatriques et comportementaux en cas de maladie neurodégénérative ainsi que leur sévérité sont des déterminants majeurs au recours à des soins psychogériatriques puis psychiatriques avec un usage des psychotropes qui reste encore problématique même s'il est de mieux en mieux maîtrisé.

Les demandes d'évaluation et de prise en charge se multiplient donc pour ces patients et souffrent d'un manque de réponse laissant les équipes souvent démunies face à des situations de crise complexes. En effet, la formation dans le champ de la Psychiatrie de la Personne Âgée reste insuffisante et le nombre de psychiatres s'engageant dans cette activité est encore trop faible.

La Psychiatrie de la Personne Âgée est une spécialité de la Psychiatrie qui emprunte aussi au corpus clinique et scientifique de la Gériatrie et de la Neurologie. Cette discipline, relativement peu développée en France, a longtemps souffert de l'image d'impasse et de résignation associée au grand âge et parfois aux maladies mentales. Aujourd'hui, la dynamique démographique mais aussi l'avancée des connaissances tracent un chemin légitime et

reconnu vers le recours et le développement des compétences psychiatriques au service des personnes âgées.

Une activité mobile ou de liaison se transpose au plus près des situations de crise et paraît effective en proposant, outre une évaluation et un traitement à un patient donné, l'amélioration des capacités des équipes soignantes non spécialisées à faire face à des problèmes psychiatriques et comportementaux présentés par des personnes âgées.

Cette intervention de proximité revêt un intérêt primordial en offrant une alternative possible à une hospitalisation. Il faut rappeler que, lors de ces situations de crises au cours desquelles les patients présentent des troubles psychocomportementaux pouvant engager leur sécurité mais aussi celle d'autrui, les réponses sont souvent stéréotypées et conduisent invariablement à des hospitalisations traumatisantes, souvent réalisées en urgence.

Il existe donc un enjeu évident à la fois social mais aussi sanitaire qui rend licite toute action visant à prévenir ces hospitalisations. Au sein de la population âgée, cet aspect prend toute son importance du fait de la fragilité de ces patients.

Ces remarques doivent être pondérées par l'absence évidente de preuves scientifiques rendant irréfutable l'intérêt de telles équipes mobiles. En effet, les travaux disponibles ne concluent pas toujours à des résultats positifs en terme d'amélioration de la survie ou du maintien à domicile des patients âgés mais les essais randomisés en la matière sont de réalisation difficile (5). Les populations à qui s'adressent ces programmes n'en bénéficient pas de façon uniforme et repérer les critères pouvant guider une intervention alors adaptée devrait en améliorer l'effectivité.

Les missions

Les principaux objectifs d'une équipe mobile de Psychiatrie de la Personne Âgée résident, pour les patients présentant de troubles psychocomportementaux, dans la préservation de l'autonomie en prévenant l'institutionnalisation et, nous l'avons dit, dans l'alternative à l'hospitalisation.

On peut concevoir l'intervention préventive d'une telle équipe à 3 niveaux :

- Tout d'abord dans le cadre d'une prévention primaire qui, certes, doit être à la charge du politique mais dont les concepts et les outils pourraient être promus par une équipe mobile.
- En second lieu, et il s'agit là de l'axe le plus effectif, une intervention dans le cadre de la prévention secondaire lorsque les troubles sont apparus avec comme objectif principal celui d'éviter une hospitalisation.
- Enfin, comme la pratique nous l'a maintenant appris, une intervention dans le cadre d'une prévention tertiaire en aval d'une hospitalisation en milieu spécialisé psychiatrique ou gériatrique. Si cette hospitalisation n'a pu être évitée, cette intervention pourrait permettre de diminuer fortement le taux de réhospitalisation. En effet, l'amélioration obtenue au cours de l'hospitalisation ainsi que les traitements prescrits devraient être réévalués une fois que le sujet a réintégré son lieu de vie et est à nouveau au contact de l'environnement dans lequel se sont développés les troubles. Un travail sur la réorganisation relationnelle, affective et thérapeutique pour le patient dans son environnement habituel paraît être indispensable.

Au delà de ces missions de prévention, l'amélioration de l'accès aux soins représente un enjeu capital pour les interventions de proximité auprès des sujets âgés.

Enfin, sur un plan théorique, les équipes mobiles de PPA devraient développer une activité intra ou interinstitutionnelle sur le modèle de la Psychiatrie de consultation-liaison (6), et assurer ainsi les missions suivantes :

- la consultation : définie comme l'intervention directe d'un gériopsychiatre, d'un soignant ou de l'équipe gériopsychiatrique auprès d'un patient pris en charge par une institution. Ce temps spécifique est bien sûr consacré à l'évaluation gériologique et à l'évaluation de la situation psychiatrique en tentant de resituer le trouble psychocomportemental dans la dimension évolutive d'un éventuel trouble psychopathologique ancien ou de novo mais aussi dans la dimension de l'histoire personnelle du sujet en prenant en considération les traits de personnalité antérieurs lorsque cela est possible. Ce temps reste essentiel afin de proposer un diagnostic et une prise en charge la plus cohérente.
- la liaison : définie comme l'intervention d'un gériopsychiatre, d'un soignant ou de l'équipe gériopsychiatrique au sein d'équipes soignantes ou médicales d'une institution. Elle consiste à discuter de cas cliniques problématiques sur le plan psychologique, existentiel et/ou éthique et à aider de cette façon une équipe de médecins et de soignants à :
 - o Éviter l'épuisement des équipes en leur offrant un espace de verbalisation de vécus difficiles.
 - o Définition d'une problématique psychique;

- o Formation / sensibilisation à la compréhension psychodynamique du vieillissement.
- o Réfléchir ensemble sur les problèmes posés à l'équipe par la symptomatologie du patient par ex: Attitude / contre-attitude; idéal soignant; perte de la toute-puissance; autonomie/dépendance).
- o Apprendre à tenir une distance appropriée dans les situations relationnelles vécues pour sauvegarder des relations saines avec les patients, par ex: l'appréciation des limites et des exigences d'une prise en charge;
- o Aider l'équipe à formuler des demandes spécifiques;

La consultation-liaison est une activité de soins directs mais aussi indirects qui permet de transmettre, par un soutien au plus près de l'institution ou du service de soin, un savoir-faire spécifique à des équipes soignantes qui ne disposent pas de ces spécificités, compte tenu de l'environnement somatique ou d'hébergement dans lequel elles oeuvrent.

En d'autres termes, les interventions d'une équipe mobile peuvent être extrêmement diversifiées. On repérera notamment (6) :

- des interventions à caractère thérapeutique : prescription d'un traitement psychotrope, discussion d'une indication de psychothérapie, médiation entre l'équipe médicochirurgicale et les structures psychiatriques déjà engagées dans la prise en charge d'un patient ;
- des interventions à caractère pragmatique : orientation d'un patient vers une structure de soins psychiatriques, avis sur une mesure de protection des biens ;
- des interventions à caractère multidisciplinaire : consultations conjointes associant un psychiatre et le médecin traitant, participation au staff médical au cours duquel le cas d'un patient difficile est discuté ;
- des actions à caractère pédagogique : animation de groupes de parole de soignants, soutien aux équipes soignantes en difficulté ou en souffrance, exposé synthétique sur un thème effectué dans un service de médecine dans une visée didactique ;

En synthèse, les résultats attendus de l'activité d'une équipe de gériopsychiatrie mobile seraient idéalement de cinq ordres :

1. Une facilitation de l'accès au soin
2. Une aide au diagnostic après évaluation
3. Une aide à la décision médicale (projet de soin, thérapeutique médicamenteuse)
4. Le soutien et la formation des équipes de soins et des institutions
5. Prévenir l'hospitalisation

Références

1. Copeland JR, Beekman AT, Dewey ME, et al: Depression in Europe. Geographical distribution among older people. *Br J Psychiatry* 1999; 174:312-321
2. Penninx BW, Beekman AT, Honig A, et al: Depression and cardiac mortality: results from a community-based longitudinal study. *Archives of general*

- psychiatry 2001; 58:221-227
3. Harwood D, Hawton K, Hope T, et al: Psychiatric disorder and personality factors associated with suicide in older people: a descriptive and case-control study. *International journal of geriatric psychiatry* 2001; 16:155-165
 4. Ritchie K, Artero S, Beluche I, et al: Prevalence of DSM-IV psychiatric disorder in the French elderly population. *Br J Psychiatry* 2004; 184:147-152
 5. Stuck AE, Egger M, Hammer A, et al: Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis. *Jama* 2002; 287:1022-1028
 6. Consoli S: Psychiatrie à l'hôpital général. . *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* 1998; 11 p

LA FRANCE FACE À LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER. ANALYSE À L'ÉCHELLE NATIONALE, RÉGIONALE ET DÉPARTEMENTALE

DONNÉES ISSUES DE L'OBSERVATOIRE 2015 - CAP RETRAITE*

É. ZERBIB¹, L. LEBRUN², E. BENKIN³, N. HADDAD⁴

1. Responsable de l'information et de la communication; 2. Chargée de projets de développement; 3. Responsable de la rédaction; 4. Responsable du département graphisme
Correspondance: L. Lebrun, Email : laurence.l@capretraite.fr

Résumé : Depuis plus de 20 ans, Cap Retraite a accompagné 700 000 familles en recherche d'une structure d'hébergement pour leur proche âgé en perte d'autonomie, dont près de 150 000 pour un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ces familles prennent généralement contact dans l'urgence, suite à un diagnostic tardif et sont souvent privées d'accompagnement adapté. Directement confronté à leurs questionnements, Cap Retraite a voulu analyser, étape par étape et à l'échelle locale, le parcours d'accompagnement de cette maladie évolutive. Les moyens mis en œuvre afin d'assurer le diagnostic sont-ils équitables sur l'ensemble du territoire ? Le dispositif de prise en charge des malades résidant à domicile et en établissement est-il suffisamment adapté ? L'objectif de cet Observatoire est ainsi d'apporter une réflexion concrète, estimations à l'appui, sur ce sujet de société lié au vieillissement de la population.

Etat des lieux des dispositifs de prise en charge à l'échelle nationale

Difficulté du diagnostic des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer

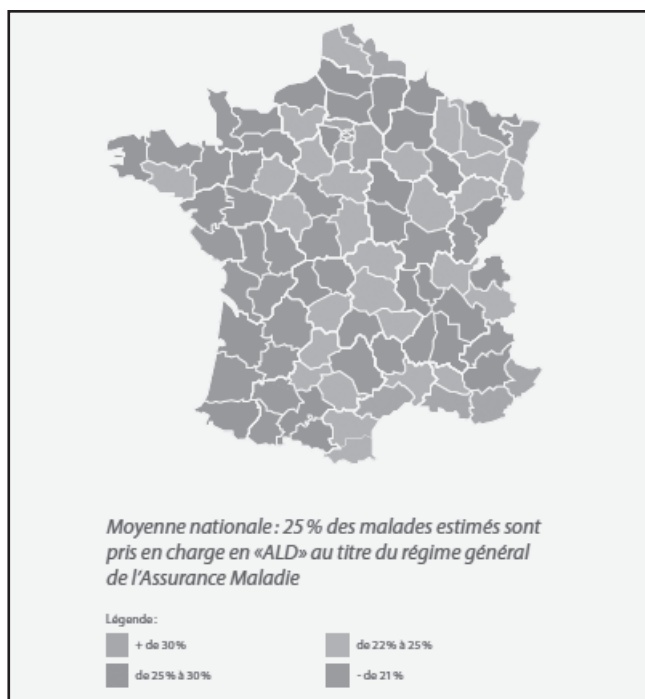
Les trois régimes de l'Assurance Maladie (CNATMS, RSI, MSA) ont pris en charge plus de 500 000 personnes âgées au titre d'une «Affection de Longue Durée» (ALD 15), c'est-à-dire atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, en France début 2013 (1).

Les résultats de l'étude épidémiologique PAQUID, appliqués par Cap Retraite à la population française pour cette même période, indiquent pourtant que ce sont près d'1 million de personnes âgées qui seraient concernées par une démence. Parmi eux : près de 820 000 atteints de la maladie d'Alzheimer spécifiquement ; et 180 000 atteints d'une maladie apparentée (2, 3).

Il semble dès lors que seul 1 malade sur 2 serait diagnostiqué aujourd'hui en France et pourrait bénéficier d'une prise en charge adaptée à sa situation.

Figure

Dépistage de la maladie d'Alzheimer : disparités territoriales ou tableau d'annexe 1 : diagnostic de la maladie d'Alzheimer



(Cf. <http://www.capretraite.fr/observatoire-alzheimer>)

Prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile

En France, 60 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résideraient à domicile (1). Soit près de 620 000 personnes à accompagner. Mais seules 120 000 personnes âgées résidant à domicile (20 % des malades estimés), ont pu être prises en charge grâce à 25 000 places dédiées aux malades, réparties entre les Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile, les accueils de jour, et l'hébergement temporaire. (5, 6)

En France, si l'ensemble des malades estimés étaient diagnostiqués et pris en charge, il faudrait créer 20 fois plus de places en Équipes Spécialisées Alzheimer, pour atteindre les 104 672 places ; et multiplier par 10 le nombre de places en accueils de jour, pour atteindre les 146 132 places.

Prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD

Dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les EHPAD ont mis en place deux types de sections spécialisées au sein de leurs structures : les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et les places dédiées, dont font partie les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR).

Les PASA, proposent une prise en charge adaptée aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré en maison de retraite, par l'intermédiaire d'activités thérapeutiques spécialisées en journée. Aujourd'hui, ces pôles sont présents dans 1 EHPAD sur 6.

Les places dédiées en hébergement complet en EHPAD, dont bénéficient les malades au stade sévère, sont au nombre 44 073, soit 8 % des 554 218 places existantes en EHPAD. Un taux en constante augmentation mais qui reste largement insuffisant (6).

Pour pallier ces manques, 132 714 places spécifiques seraient à créer ou à adapter en France et plus de 6 000 PASA seraient à créer pour systématiser le dispositif à l'ensemble des EHPAD.

Typologie régionale de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (2, 3, 5, 6)

Diagnostic de la maladie

Les grandes zones urbaines garantissent aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer les meilleures possibilités de diagnostic de la maladie. En PACA, en Ile-de-France, dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes, 1 malade estimé sur 3 serait diagnostiqué.

Plus en détails, ce sont les départements urbains du Nord,

des Bouches-du-Rhône et de Paris qui diagnostiqueraient le mieux les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec plus de 30 % des malades estimés effectivement pris en charge en ALD 15 au titre du régime général de l'Assurance Maladie.

Ces zones peinent cependant à garantir l'entrée à un nombre élevé de malades dans un parcours de prise en charge. Les Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile et les accueils de jour devraient créer près de 40 000 places en Ile-de-France et 27 000 places en Rhône-Alpes pour permettre à chaque malade estimé au stade léger et modéré, résidant à domicile, de bénéficier de prestations adéquates.

Maintien à domicile

Les régions les mieux équipées en termes de maintien à domicile sont celles qui ceinturent le sud de la France. Le Languedoc-Roussillon, la région PACA et les Midi-Pyrénées proposent près de 5 places en moyenne en Équipe Spécialisées Alzheimer à domicile (ESAd) pour 100 malades estimés (moyenne nationale : 4,4 places) et une offre de places en accueil de jour supérieure à la moyenne nationale (7,5 places).

Cependant, les offres en séjour temporaire ainsi qu'en hébergement complet en EHPAD font partie des moins développées de France. Ces régions, qui regroupent à elles seules plus de 200 000 personnes estimées atteintes de la maladie d'Alzheimer, devront donc adapter leur offre d'hébergement en EHPAD et garantir une prise en charge adaptée à chaque étape de la maladie.

Hébergement temporaire en EHPAD

C'est en Poitou-Charentes, dans les Pays de la Loire et en Franche-Comté que l'offre en hébergement temporaire en EHPAD est la plus adéquate (plus de 28 places pour 100 malades estimés). Les habitants de ces régions posséderaient donc les meilleures possibilités de répit et de préparation à l'entrée en maison de retraite.

Ces zones géographiques rencontrent toutefois des difficultés pour diagnostiquer les malades (taux de prise en charge des malades d'Alzheimer en Affection de Longue Durée les plus bas) et font partie des moins bien pourvues en Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile et en accueil de jour.

Prise en charge en hébergement complet en EHPAD

Pour garantir un accueil spécialisé en EHPAD aux malades en stade modéré ou sévère, le Nord-Ouest de la France, le Nord-Est de la France, et les régions Rhône-Alpes-Auvergne occupent la première ligne. Alors que les grandes régions urbaines que sont PACA et Ile-de-France, sont en

Tableau
Dispositif de prise en charge en Ehpad

» Dispositifs de prise en charge en EHPAD

	Taux d'équipement des EHPAD en PASA	Nb de PASA à créer	Nb de places dédiées pour 100 malades estimés*	Nb de places dédiées à créer**	Taux d'équipement des EHPAD en PASA	Nb de PASA à créer	Nb de places dédiées pour 100 malades estimés*	Nb de places dédiées à créer**	
NATIONAL	16.6%	6 386	25.1	132714					
BAS-RHIN	16.1%	104	27.2	1909	AUDE	5.5%	52	32.4	899
HAUT-RHIN	24.7%	58	32.7	1272	GARD	8.8%	83	29.6	1565
ALSACE	19.4%	162	29.5	3181	HERAULT	9.2%	138	15.5	2683
DORDOGNE	17.1%	58	13.0	1527	LOZERE	12.9%	27	4.2	275
GIRONDE	20.6%	170	27.4	3052	PYRENEES-ORIENTALES	26.0%	37	12.6	1485
LANDES	25.0%	45	23.5	1015	LANGUEDOC-ROUSSILLON	11.1%	337	20.8	6907
LOT-ET-GARONNE	17.9%	46	4.8	1253	CORREZE	25.5%	35	23.8	804
PYRENEES-ATLANTIQUES	17.1%	97	17.2	1975	CREUSE	17.6%	28	17.9	487
AQUITAINE	19.5%	416	19.7	8823	HAUTE-VIENNE	29.3%	29	36.9	884
ALLIER	23.9%	35	29.0	1011	LIMOUSIN	24.6%	92	28.7	2175
CANTAL	9.1%	40	54.8	283	MEURTHE-ET-MOSELLE	14.5%	59	28.4	1389
HAUTE-LOIRE	16.3%	41	30.0	538	MEUSE	8.7%	21	16.5	497
PUY-DE-DÔME	14.0%	80	25.5	1445	MOSELLE	10.5%	102	34.0	1687
AUVERGNE	15.5%	196	31.1	3276	VOSGES	18.2%	54	61.3	463
CALVADOS	9.2%	89	35.9	1286	LORRAINNE	13.2%	236	35.8	4037
MANCHE	19.5%	70	31.7	1213	ARIÈGE	19.4%	25	36.7	379
ORNE	17.0%	44	37.1	679	AVEYRON	18.3%	58	18.4	977
BASSE-NORMANDIE	14.7%	203	34.7	3178	HAUTE-GARONNE	26.5%	97	35.2	2017
CÔTE-D'OR	18.1%	68	18.4	1296	GERS	24.3%	28	10.5	714
NIEVRE	19.5%	33	23.8	699	LOT	24.3%	28	21.4	601
SAÔNE-ET-LOIRE	14.0%	86	25.4	1525	HAUTES-PYRENEES	23.7%	29	3.3	900
YONNE	15.2%	67	5.6	1123	TARN	21.4%	55	4.1	1440
BOURGOGNE	16.2%	254	19.1	4643	TARN-ET-GARONNE	24.3%	28	10.5	732
CÔTES-D'ARMOR	16.8%	99	8.6	2020	MIDI-PYRENEES	23.2%	348	20.2	7762
FINISTÈRE	24.8%	91	17.6	2407	NORD	16.0%	220	25.0	4362
ILLE-ET-VILAINE	13.6%	121	42.8	1486	PAS-DE-CALAIS	11.1%	112	40.3	2154
MORBIHAN	21.7%	83	26.5	1778	NORD-PAS-DE-CALAIS	14.4%	332	30.9	6516
BRETAGNE	18.9%	394	24.2	7691	LOIRE-ATLANTIQUE	13.1%	159	35.9	2180
CHER	20.5%	31	43.8	627	MAINE-ET-LOIRE	10.9%	115	16.1	1949
EURE-ET-LOIR	27.1%	35	31.4	829	MAYENNE	10.9%	57	11.1	908
INDRE	26.3%	28	33.9	623	SARTHE	19.8%	65	33.9	1187
INDRE-ET-LOIRE	15.2%	56	35.1	1235	VENDÉE	10.5%	128	40.0	1261
LOIR-ET-CHER	23.2%	43	35.6	784	PAYS DE LA LOIRE	12.7%	524	29.7	7485
LOIRET	31.9%	47	34.2	1237	AISNE	0.0%	72	32.9	983
CENTRE	24.1%	240	35.5	5336	OISE	13.5%	64	30.5	1181
ARDENNES	22.2%	21	20.8	606	SOMME	9.3%	49	12.3	1350
AUBE	20.9%	34	38.9	573	PICARDIE	7.5%	185	25.3	3514
MARNE	14.6%	41	24.4	1140	CHARENTE	16.7%	65	23.4	1008
HAUTE-MARNE	16.0%	21	28.7	446	CHARENTE-MARITIME	10.0%	117	47.2	1249
CHAMPAGNE-ARDENNE	18.2%	117	27.9	2765	DEUX-SÈVRES	17.9%	64	39.0	794
DOUBS	15.2%	39	39.8	814	VIENNE	14.5%	65	50.6	692
JURA	9.6%	47	24.6	665	POITOU-CHARENTES	14.1%	311	41.4	3744
HAUTE-SAÔNE	20.0%	24	15.1	612	ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE	41.2%	20	4.8	530
TERRITOIRE DE BELFORT	18.2%	9	26.8	276	HAUTES-ALPES	23.3%	23	6.2	456
FRANCHE-COMTÉ	14.4%	119	29.0	2368	ALPES-MARITIMES	11.3%	165	5.2	3815
EURE	26.0%	37	31.1	966	BOUCHES-DU-RHÔNE	23.3%	171	4.1	5409
SEINE-MARITIME	31.2%	75	32.1	2320	VAR	25.5%	114	30.5	2517
HAUTE-NORMANDIE	29.6%	112	31.8	3286	VAUCLUSE	45.2%	34	11.5	1449
PARIS	4.4%	65	14.4	4554	PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR	23.4%	527	11.2	14175
SEINE-ET-MARNE	14.1%	110	18.2	1971	AIN	20.3%	59	19.6	1179
YVELINES	15.7%	86	3.2	2810	ARDECHE	3.0%	65	12.9	990
ESSONNE	14.0%	92	35.5	1546	DRÔME	8.5%	65	54.6	641
HAUTS-DE-SEINE	7.9%	105	1.3	3601	ISÈRE	10.8%	91	23.7	2256
SEINE-SAINT-DENIS	9.5%	57	8.4	2248	LOIRE	18.6%	96	3.0	2419
VAL-DE-MARNE	12.9%	61	11.3	2533	RHÔNE	12.6%	152	41.3	2515
VAL-D'OISE	6.3%	75	32.6	1392	SAVOIE	14.3%	48	56.4	506
ILE-DE-FRANCE	11.1%	651	14.1	20656	HAUTE-SAVOIE	21.7%	54	58.3	690
					RHÔNE-ALPES	13.8%	630	32.4	11197

* nombre estimé de places dédiées à créer en fonction de la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus ; données réactualisées de la Cohorte Paquid. H.Ramaroson et Coll. 2003
 ** pour prendre en compte le renforcement des réseaux de soins de suite et de soins de longue durée en établissement

Sources : Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus ; données réactualisées de la Cohorte Paquid. H.Ramaroson et Coll. 2003
 Estimation de population au 1er janvier, par département, sexe et âge quinquennal, année 2013 (résultats provisoires arrêtés fin 2014), INSEE
 FINES, Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques - DRESS, extraction mars 2015

difficulté dans ce domaine, la Haute-Normandie, la Basse-Normandie, les Pays de la Loire et le Centre ; l'Alsace et la Lorraine et les régions Rhône-Alpes et Auvergne, proposent quant à elles plus de 30 places pour 100 malades estimés au stade sévère (moyenne nationale : 25 places pour 100 malades estimés).

Le dépistage de la maladie et la prise en charge à domicile y font toutefois défaut et ce, tout particulièrement dans les régions du Nord-Ouest de la France.

Conclusion

Le dispositif de dépistage de la maladie d'Alzheimer s'est considérablement développé grâce aux efforts fournis dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Le renforcement du maillage des réseaux, ainsi que la sensibilisation de l'opinion et des médecins généralistes, doivent toutefois rester une priorité nationale pour la France, pays précurseur dans ce domaine. Il semblerait pertinent de proposer systématiquement un test de dépistage de type CODEX à

partir de 65 ans, ou dès l'apparition de troubles cognitifs, grâce à la participation active des médecins généralistes.

En parallèle, les départements et régions sont appelés à équilibrer leurs dispositifs de maintien à domicile et d'accueil en établissement pour éviter un nombre croissant de prises en charge en urgence. Si chaque territoire possède ses points forts en France, qu'il s'agisse du dépistage, du maintien à domicile ou de la prise en charge en EHPAD, aucun ne propose encore de prise en charge globale adaptée à chaque stade de la maladie d'Alzheimer.

Concernant le maintien à domicile, le développement des Équipes Spécialisées Alzheimer et des services de maintien à domicile mixtes (SPASAD), apparaît incontournable. Les EHPAD, quant à eux, devront continuer à jouer un rôle prépondérant dans le développement des services d'accueil de jour dédiés et des séjours temporaires spécialisés.

Enfin, pour garantir à tous une prise en charge adaptée en établissement, les EHPAD devront augmenter considérablement leur offre de places dédiées aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer mais aussi développer - voire systématiser - les activités thérapeutiques

de jour à destination des ces résidents, par l'intermédiaire des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA).

A ce jour, l'ensemble du dispositif est mis en place. La route pour proposer une prise en charge complète et évolutive semble donc tracée. Mais le chemin à parcourir reste encore long pour faire évoluer les mœurs, afin que chaque personne estimée comme atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse être accompagnée dès l'apparition des premiers symptômes.

Références

1. Estimation Cap Retraite : Calcul de l'INVS, sur la base des sources HAS, CNAMTS, MSA, RSI année 2011 ajouté au nombre de cas incidents recensés au titre du régime général de l'assurance maladie en 2012
2. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la Cohorte PAQUID. H.Ramaroson et Coll. 2003.
3. Estimation de population au 1er janvier par département, sexe et âge quinquennal (résultats provisoires arrêtés fin 2014), INSEE
4. CREAL-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON , CNSA Analyse statistique des données issues des rapports d'activité 2013 des établissements et services médico-sociaux (Septembre 2014)
5. STATISS 2014, Accueils pour personnes âgées. Établissements publics ou privés et services, places installées au 01.01.2014, Sources : DREES - ARS - FINES - Données SAE 2013 déclarées par les établissements, Base administrative.

DÉFINITION ET MISE EN ŒUVRE D'UNE POLITIQUE DE GESTION DES RESSOURCES HUMAINES EN UNITÉ ALZHEIMER

L. MASCLE, D. MAZARS, P.-Y. DE KERIMEL

Clinique des Minimes, Toulouse, France

Correspondance: L. Mascle, Email : l.mascle@clinique-minimes.fr

L'étude PRESST (1) a montré qu'il existait un niveau important d'épuisement du personnel soignant dans les établissements de soins. Cet épuisement explique en partie les difficultés de recrutement et la prévalence d'un turnover (2) élevé (3). Par ailleurs, il est reconnu aujourd'hui un lien direct entre turnover, pénibilité, stress du personnel soignant et qualité des soins (4). Or, « en gérontologie, s'occuper de la qualité de vie des personnes âgées, c'est aussi prendre en compte les conditions de travail des soignants » (5). Il paraît alors nécessaire de s'interroger sur la mise en œuvre d'une politique de gestion des ressources humaines propre à la gérontologie, et notamment aux unités de soins Alzheimer pour lesquelles la pénibilité est importante. Cette pénibilité se manifeste par une confrontation répétée à la démence, aux agressions et à la mort. A cela s'ajoute l'impression de routine au travail et l'épuisement moral du fait de l'absence de communication durable avec le patient ou le résident. Il en résulte « un épuisement émotionnel, une déshumanisation de la relation à l'autre et une perte de sens de l'accomplissement personnel au travail » (6). La mise en œuvre d'une politique de gestion des Ressources Humaines en unité Alzheimer vise ainsi à prévenir l'apparition des facteurs de risques liés à l'environnement de travail des soignants, et à favoriser par la même une meilleure prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Dans le but de développer une politique de gestion des Ressources Humaines en unité Alzheimer, nous avons abordé les trois catégories qui, selon Canouï (7), concernent les recommandations visant à prévenir les facteurs de risques dont découle la politique de gestion des Ressources Humaines :

- les axes organisationnels et institutionnels diminuant les stressés environnementaux,
- une approche collective et pluridisciplinaire sur le terrain,
- une stratégie d'adaptation personnalisée.

Axes organisationnels

Les unités Alzheimer ont des ratios en personnels généralement plus élevés (8) que les autres unités gériatriques traditionnelles du fait de la gestion des troubles comportementaux et du respect du rythme du patient/résident. Cependant, la circulaire DHOS du 28 mars 2007 ne recommande pas de ratios en personnel par patient spécifiques à ces unités (UCC et UHR par exemple). Toutefois, certains auteurs (9) proposent des ratios précis allant de 0,7 à 0,9 agent par patient/résident. La Clinique des Minimes (10) a suivi ces dernières recommandations, à savoir 0,7ETP/lit.

L'organisation institutionnelle, c'est à dire le cadre posé par la direction et les responsables de services, repose sur une continuité des soins entre une équipe de jour (composée d'IDE, d'AS et d'ASH) et une équipe de nuit (binôme IDE/AS) travaillant chacune en 12h, sur un temps de travail organisé en cycle de 6 semaines et ménageant 8 jours de repos consécutifs. Cette organisation dégage 3 avantages majeurs:

- La simple alternance des horaires en 12h entre équipe de jour et équipe de nuit diminue la fréquence des transmissions et augmente la durée (2 fois 25 min par jour) et par la même, la qualité des échanges entre soignants. De plus, cela favorise la cohérence du travail et diminue le sentiment de solitude (11). L'étude PRESST a d'ailleurs mis en évidence qu'un temps trop restreint de chevauchement pour les transmissions est la troisième source d'insatisfaction des soignants dans leur travail.
- Le cycle de 6 semaines permet au personnel soignant une visibilité annuelle de leur planning, leur procurant un confort dans leur organisation professionnelle et personnelle. Il dégage un repos complémentaire hors congés de 8 jours consécutifs par cycle assurant un répit physique et psychologique régulier.
- Malgré la pénibilité inhérente aux horaires de nuit et aux horaires longs de 12h, l'organisation choisie assure le respect du rythme biologique des équipes. De même, en

poste, elle permet d'assurer une stabilité et une continuité dans la relation soignant/soigné, tout au long de la journée ou de la nuit, tout en s'adaptant plus facilement au rythme du patient. Cette stabilité horaire favorise la minoration du stress du soignant face aux Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD).

Enfin, cette organisation est parachevée par un roulement tous les 6 mois des équipes soignantes, de jour comme de nuit, entre services gériatriques conventionnels et unités spécifiques Alzheimer. L'objectif affiché de ces rotations vise :

- à prévenir le risque d'épuisement des soignants face aux patients ayant des SCPD tout en proposant des perspectives d'évolution professionnelle issue de cette mobilité interne,
- à assurer une mobilité inter-service qui permet une montée en compétence de l'ensemble du personnel de l'établissement liée aux prises en charge spécifiques des différentes pathologies du sujet âgé selon les unités. De manière intéressante, il ressort que la proposition du roulement est un facteur clé d'embauche dans le processus de recrutement.

Enfin, notons que les locaux de l'établissement respectent en tous points les cahiers des charges architecturaux (12) ainsi qu'un niveau attendu d'équipements matériels spécifiques à cette prise en charge.

Une approche collective et pluridisciplinaire

Afin de prévenir le risque d'épuisement professionnel, Cooper et Marshall (13) soulignent l'importance de permettre aux soignants de s'exprimer et de partager dans des réunions d'équipes régulières. Nous avons donc développé une approche collective et pluridisciplinaire dans la prise en charge des patients/résidents des Unités Alzheimer.

Notre approche collective du soin, organisée autour du médecin et du responsable de service, vise à améliorer la communication, la cohérence des soins et le bon fonctionnement des équipes tout en favorisant l'interdisciplinarité. Ainsi, le partage d'informations pluridisciplinaires constitue un levier important en matière de valorisation, de motivation et d'investissement de chaque professionnel dans le travail (14). L'expression de chacun permet d'adapter la prise en charge médicale des soignants, de développer les échanges autour de la gestion des SCPD et d'assurer in fine une meilleure gestion du stress des équipes dans ces unités. Un temps hebdomadaire dédié d'environ 2 heures favorise ainsi la remontée des problèmes liés au rôle propre du soignant et permet de le confronter aux autres membres de l'équipe (Diététicien, Kinésithérapeute, Ergothérapeute, Psychologue, etc.).

Ce temps est renforcé par la mise en place d'un groupe de parole mensuel, animé par la psychologue de l'établissement, dans un axe commun de prévention des risques psychosociaux (15). Le manque de soutien psychologique est le premier motif d'insatisfaction du personnel soignant selon l'étude PRESSST. Ce type de groupe a pour objectif d'aider et soutenir les soignants dans leur pratique quotidienne, de prévenir l'épuisement des équipes au travers d'un espace d'échange et de partage offrant une réflexion sur leur pratique.

Stratégie d'adaptation personnalisée

Le personnel soignant recruté bénéficie d'un accompagnement individualisé visant à sa bonne intégration au sein de l'établissement et, notamment au sein de l'Unité Alzheimer. Cela se matérialise par un processus d'accueil du nouveau salarié clairement défini. Ce processus va du recrutement du salarié, avec la présence systématique d'un binôme (RH et Responsable de service), jusqu'à son intégration. La remise de supports dédiés, la mise en œuvre d'un temps de doublure adapté, la dispensation de formations à l'utilisation des outils de gestion des soins (E-learning) sont autant de moyens à la disposition des responsables pour la bonne incorporation du salarié. Cette phase s'accompagne de points d'étape tracés avec le responsable de service lors de la période d'essai et se clôture par la remise d'un rapport d'étonnement, visant à analyser et à ajuster de manière individuelle mais aussi collective la politique de Ressources Humaines mise en place.

Afin de favoriser une meilleure gestion des compétences des soignants, nous assurons un niveau d'encadrement élevé d'environ 0,5 équivalent temps plein par unité de 20 lits.

L'entretien individuel annuel et le plan de formation sont par la suite des outils visant à l'accompagnement de chaque professionnel dans son travail.

Il est également nécessaire d'avoir une politique de prévention des risques psychosociaux tels que l'épuisement professionnel ou le BURNOUT en s'appuyant sur des éléments objectifs (enquête de satisfaction annuelle) avec le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail et la médecine du travail.

Il existe enfin des initiatives récentes portant sur le développement de programmes de formation en Télémédecine ou en E-learning sur les SCPD, ou bien encore des expériences managériales originales en équipe autogérée (16).

Résultats

Les facteurs institutionnels, pluridisciplinaires et individuels que nous avons mis en place ont permis de mesurer une diminution sensible du turnover de l'établissement (tous secteurs confondus) dont le tableau ci-dessous illustre la tendance mesurée sur une échelle de durée courte :

Catégorie professionnelle	2013	2014	2015 (17)
IDE	176%	46%	46%
AS	152%	65%	33%
ASH	209%	22%	19%
Ensemble du personnel (18)	19%	12%	10%

Discussion

Notre politique de gestion des Ressources Humaines au sein de la Clinique des Minimes, et notamment au sein des Unités Alzheimer, a permis de mesurer une diminution sensible du turnover du personnel soignant. Il faut toutefois remarquer que ce résultat s'accompagne de difficultés au quotidien. En effet, cette organisation nécessite une forte implication des responsables de service tout comme du corps médical en matière de coordination des soins et de niveau de définition de leurs attentes. Ce résultat encourageant doit aussi être examiné au regard des spécificités de l'établissement : sa localisation urbaine, le regroupement d'activités habituellement distinctes (EHPAD, USLD et SSR) ainsi que le contexte de création d'activité sur 2013. Il paraît donc nécessaire de poursuivre ces travaux afin d'analyser leur impact dans le temps

Références

- PRESST: Promouvoir en Europe Santé et Satisfaction des Soignants au Travail, Pr Caillard, Dr Estryn-Behar, 2002. Volet Français du programme de recherche européen NEXT (Nurses Early Exit Study) University of Wuppertal.
- Turnover : rotation du personnel dans une entreprise - Le taux de rotation est défini comme la moyenne du taux d'entrée et du taux de sortie
- Brodady, H., Draper B., et al.; (2003) «Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction work.» *J Adv Nurs* 44 (6): 583-90.
- Hannan, S., I. J. Norman, et al.; (2001) « Care work and quality of care for older people: A review of the research literature.» *Reviews in Clinical Gerontology* 11: 189-203. Leiter, M. P., & Maslach, C. (1998). Burnout. In H. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health*(347-357). San Diego, CA: Academic Press. Lester, M.P., Harvie, P., and Frizzle, C. (1998). «The correspondance of patient satisfaction and nurse burnout» *Social Sciences Medicine*, 47(10), 1611-1617. Cohen-Mansfield, J. (1995). «Stress in nursing home staff: A review and a theoretical model.» *J Applied Gerontology* 14:32 444-66
- Badey-Rodriguez C., (2003), « Le personnel », *Gérontologie et société*, n°104, pp.69-81
- P. Canouï, A. Mauranges, (1998) «Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse du burn out aux réponses», Editions Masson, p.198.
- Canouï P., (2003), «La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques», *Info Kara*, n°2, pp.101-104. Canouï P., (1998), « L'évaluation du burn out et ses résultats », *Soins*, n°630, pp.12-14
- Ohta, R.J. and B. M. Ohta, (1988). «Special units for Alzheimer's disease patients: a critical look.» *Gerontologist* 28 (6): 803-8. Holmes, D., J. Teresi, et al. (1992). «Special care units in nursing homes: prevalence in five states.» *Gerontologist* 32(2): 191-6. Holmes, D., M. Splaine, et al. (1994). «What makes special care special: concept mapping as a definitional tool.» *Alzheimer Dis Assoc Discord* 8 Suppl 1: S41-53. Grant, L. A., S. J. Potthoff, et al. (1998). «Staff ratios, training, and assignment in Alzheimer's special care units.» *J Gerontol Nurs* 24(1): 9-16; quiz 59. Grant, L. A. and M. Ory (2000). *Alzheimer special care units in the united states. Research and Practice on Alzheimer's Disease : Special care units*. Paris, New York, Serdi, Springer Publishing Company. 4: 19-43. .
- Lebert, F., J. L. Hourtoulé, et al. (2002). «Recommandations pour la prise en charge en unité de vie Alzheimer.» *La Revue de Gériatrie* 27: 235-42.
- La Clinique des Minimes est une structure récente réalisant des activités de Soins de Suite et de Réadaptation Polyvalent et Spécialisé dans la prise en charge des personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risques de dépendance dont 11 lits dédiés aux patients atteints de troubles du comportement. L'établissement dispose également de lits d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et dont 14 en unité Alzheimer et de lits de Soins de Longue Durée (USLD).
- Circulaire DGS/PS3/DH//FH1 N°96-31 du 19 janvier 1996 ; Yongqing Fang et al (2001); «Turnover propensity and its causes among Singapore nurses: An empirical study» *The International Journal of Human Resource Management* (Impact Factor: 0.93). 08/2001; 12(5):859-871. Gormley DK, Kennerly S. (2011) «Predictors of turnover intention in nurse faculty » *J Nurs Educ. Apr;50(4):190-6*. doi: 10.3928/01484834-20110214-05. Epub 2011 Feb 14.
- Annexe 8 de la circulaire N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 et Annexe 3 de la circulaire N°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008
- Cooper, C L and Marshall, J « Sources of managerial and white-collar stress" in C L Cooper and R Payne [eds] *Stress At Work* New York, John Wiley and Sons (1978) - Occupational sources of stress: a review of the literature relating to CHD and mental ill-health" *Journal of Occupational Psychology* (1976)
- Carre E., Labruff A., 2004, 100 questions pour comprendre et agir, *Le Management*. Saint Denis La Plaine : AFDNOR, p.229. .
- Ramirez, M., J. Teresi, et al. (1998). «Ethnic and racial conflict in relation to staff burnout, demoralization, and job satisfaction in SCUs and non SCUs.» *Journal of Mental Health and Aging* 4(459-479).
- Yeatts, D.E., Seward, R.R., 2000, Reducing turnover and improving health care in nursing homes : the potential effects of self-managed work teams. *Gerontologist*.
- C. Martin (2014) « Concurrence, prix et qualité de la prise en charge en EHPAD en France », Thèse de doctorat en Sciences Economiques, Université Paris-Dauphine. L'auteur observe des taux de turnover extrêmement élevés pour les infirmiers et les aides-soignants : ils s'élèvent respectivement à 52,5% et 48,3% en 2008 (Source DADS 2008, INSEE)
- L'ensemble du personnel comprend les services supports (administratif, personnel de restauration etc..)

Diapositives

**Le repérage
et la prise en charge
du patient au stade léger de la maladie
Quelles structures de soins ?**

M. Ceccaldi

**Service Neurologie et Neuropsychologie, CMRR Paca Ouest,
Institut des Neurosciences des systèmes (UMR 1106), CHU Timone,
Marseille, *Aix Marseille Université***

Repérage et diagnostic de la MA : un changement de paradigme

**altération durable d'une ou plusieurs fonctions
cognitives et/ ou comportementales**

+

altération de l'autonomie dans la vie quotidienne



**SYNDROME DEMENTIEL
(Trouble Cognitif Majeur
dans DSM V)**

Le Diagnostic de la MA : un changement de paradigme

- Concept de démence
- Approche des conséquences fonctionnelles
- Bilan paraclinique : diagnostic différentiel

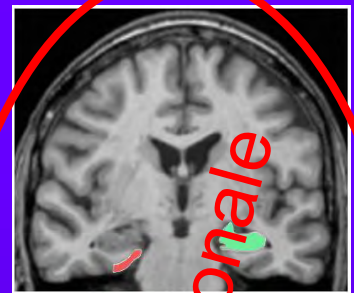
**MARQUEURS
RETENTISSEMENT
FONCTIONNEL DE LA
MALADIE**

DEMENTIE
LEGERE DEMENTIE
MODEREE DEMENTIE
SEVERE



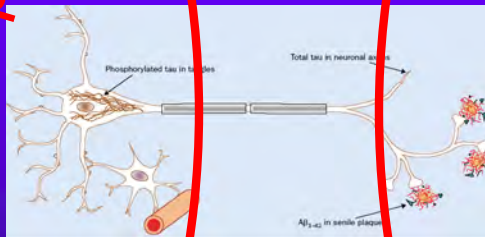
Biomarqueurs de PROCESSUS PATHOLOGIQUES

IRM Structurale



LCR

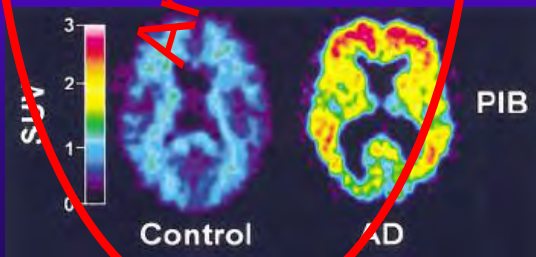
• Aβ1-42



• T-tau



PET



Amyloïdopathie

Mort Neuronale

- De nouveaux critères diagnostiques

« Nouveaux » critères de Mac Khann et al. (2011)

MA probable sur critères cliniques

Probabilité Modérée si

- * un biomarqueur d'amyloïdopathie
(PET amyloïde ou Abéta 42 ds LCR)
- ou
- * un biomarqueur de mort neuronale
(IRM structurale, PET FDG, Tau ds LCR)

Probabilité Elevée si

- * un biomarqueur d'amyloïdopathie
(PET amyloïde ou Abéta 42 ds LCR)
- ET
- * un biomarqueur de mort neuronale
(IRM structurale, PET FDG, Tau ds LCR)

The new 2011 recommendations of the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease: Preclinical stages, mild cognitive impairment, and dementia

Position Paper



Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria

Bruno Dubois, Howard H Feldman, Claudio Jacovi, Harald Hampel, José Luis Molinuevo, Kij Biresnow, Steven T DeKosky, Serge Gauthier, Dennis Selkoe, Randall Bateman, Stefano Cappa, Sebastian Crutch, Sebastian Engelborghs, Giovanni B Frisoni, Nick C Fox, Douglas Galaski, Maria Galle-Haber, Gregory A Jicha, Agneta Nordberg, Florence Pasquier, Gil Rabinovici, Philippe Robert, Christopher Rowe, Stephen Salloway, Marie Sarazin, Stéphane Epelbaum, Leonardo C de Souza, Bruno Villas, Pieter J Visser, Lon Schneider, Yaakov Stern, Philip Scheltens, Jeffrey L Cummings

Lancet Neurol 2014; 13: 614–29

Panel 5: Definition of AD biomarkers

Diagnostic marker

- Pathophysiological marker
- Reflects in-vivo pathology
- Is present at all stages of the disease
- Observable even in the asymptomatic state
- Might not be correlated with clinical severity
- Indicated for inclusion in protocols of clinical trials

Progression marker

- Topographical or downstream marker
- Poor disease specificity
- Indicates clinical severity (staging marker)
- Might not be present in early stages
- Quantifies time to disease milestones
- Indicated for disease progression

AD=Alzheimer's disease.

Clinical phenotypes

- Typical
- Amnesic syndrome of the hippocampal type
- Atypical
- Posterior cortical atrophy
 - Logopenic variant
 - Frontal variant

Predinical states

- Asymptomatic at risk
- No AD phenotype (typical or atypical)
- Presymptomatic (autosomal dominant mutation)
- No AD phenotype (typical or atypical)

Required pathophysiological marker

- CSF (low amyloid β_{1-42} and high T-tau or P-tau)
- or
- Amyloid PET (high retention of amyloid tracer)

Diagnostic de la Pathologie indépendamment
de la sévérité du déclin fonctionnel

**MARQUEURS
RETENTISSEMENT
FONCTIONNEL DE LA
MALADIE**

BIOMARQUEURS DE LA PATHOLOGIE

DEMENTE
LEGERE

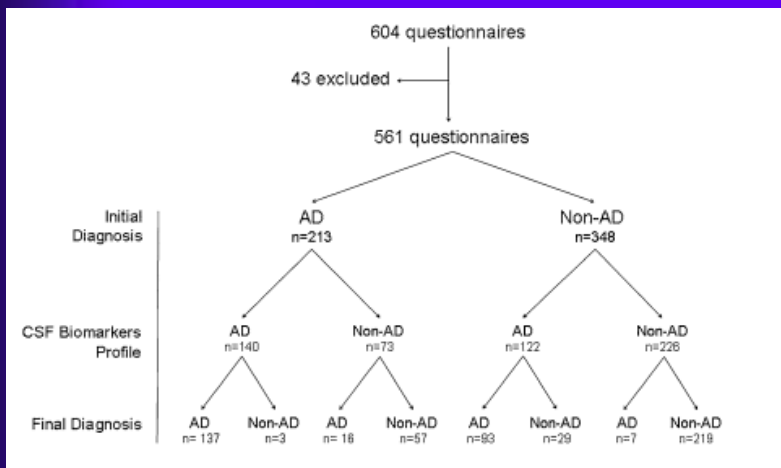
DEMENTE
MODEREE

DEMENTE
SEVERE

MMSE 21-26

Impact of cerebro-spinal fluid biomarkers of Alzheimer's disease in clinical practice: a multicentric study

François Mouton-Liger · David Wallon · Anne-Cécile Troussière · Rachida Yatimi · Julien Dumurgier · Elói Magnin · Vincent de la Sayette · Emmanuelle Duron · Nathalie Philippi · Emilie Beaufils · Audrey Gabelle · Bernard Croisile · Philippe Robert · Florence Pasquier · Didier Hannequin · Jacques Hugon · Claire Paquet



A Final diagnosis : Alzheimer's disease

		Clinical diagnosis before LP		
		Non AD	AD	Total
CSF biomarkers	Non AD	7	16	23
	AD	93	137	230
Total		100	153	253

B Final diagnosis : non Alzheimer's disease

		Clinical diagnosis before LP		
		Non AD	AD	Total
CSF biomarkers	Non AD	219	57	276
	AD	7	3	32
Total		248	60	308

Net Improvement Reclassification : 39.5% (95%CI : 35.3-43.5)

Impact of Beta-Amyloid-Specific Florbetaben PET Imaging on Confidence in Early Diagnosis of Alzheimer's Disease

C.G. Schipke^a, O. Peters^b, I. Heuser^b, T. Grimmer^d, M.N. Sabbagh^a, O. Sabri^c,
C. Hock^f, M. Kunz^e, J. Kuhlmann^e, C. Reiningner^e, M. Blankenburg^g

^aBanner Sun Health Research Institute, Sun City, Ariz., USA; ^bDepartment of Psychiatry, Charité-Campus Benjamin Franklin; ^cBayer HealthCare Pharmaceuticals, Berlin; ^dDepartment of Psychiatry and Psychotherapy, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Munich; ^eDepartment of Nuclear Medicine, University Hospital Leipzig, Leipzig, Germany; ^fHospital for Psychogeriatric Medicine, Psychiatric University Hospital, Zurich, Switzerland

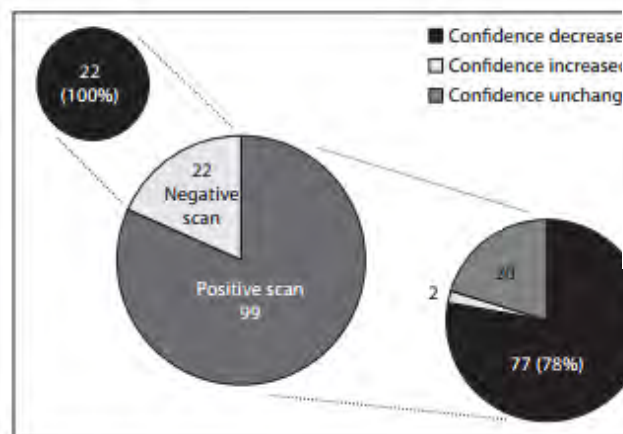


Fig. 2. Frequency and direction of change of confidence in the initial diagnosis on receiving the result of the florbetaben PET scan. Numbers are given for the 121 probable AD patients.

Degree of confidence in prior diagnosis	Level of impact of PET results on patient management		
	Strong + some	Minor + none	
Very high	25	33	58
Moderate + low	50	13	63
	75	46	121

Fig. 4. Confidence in the initial diagnosis versus impact on patient management in the 121 probable AD patients. The numerics in the contingency table represent the numbers of the combined groups. The numbers in italics represent the sums across the respective rows and columns. Refer to table 1 for statistical analysis.

Diagnostic de la Pathologie avant la survenue d'un déclin fonctionnel significatif

MARQUEURS
RETENTISSEMENT
FONCTIONNEL DE LA
MALADIE

BIOMARQUEURS DE LA PATHOLOGIE

Stade « léger » de la maladie ?

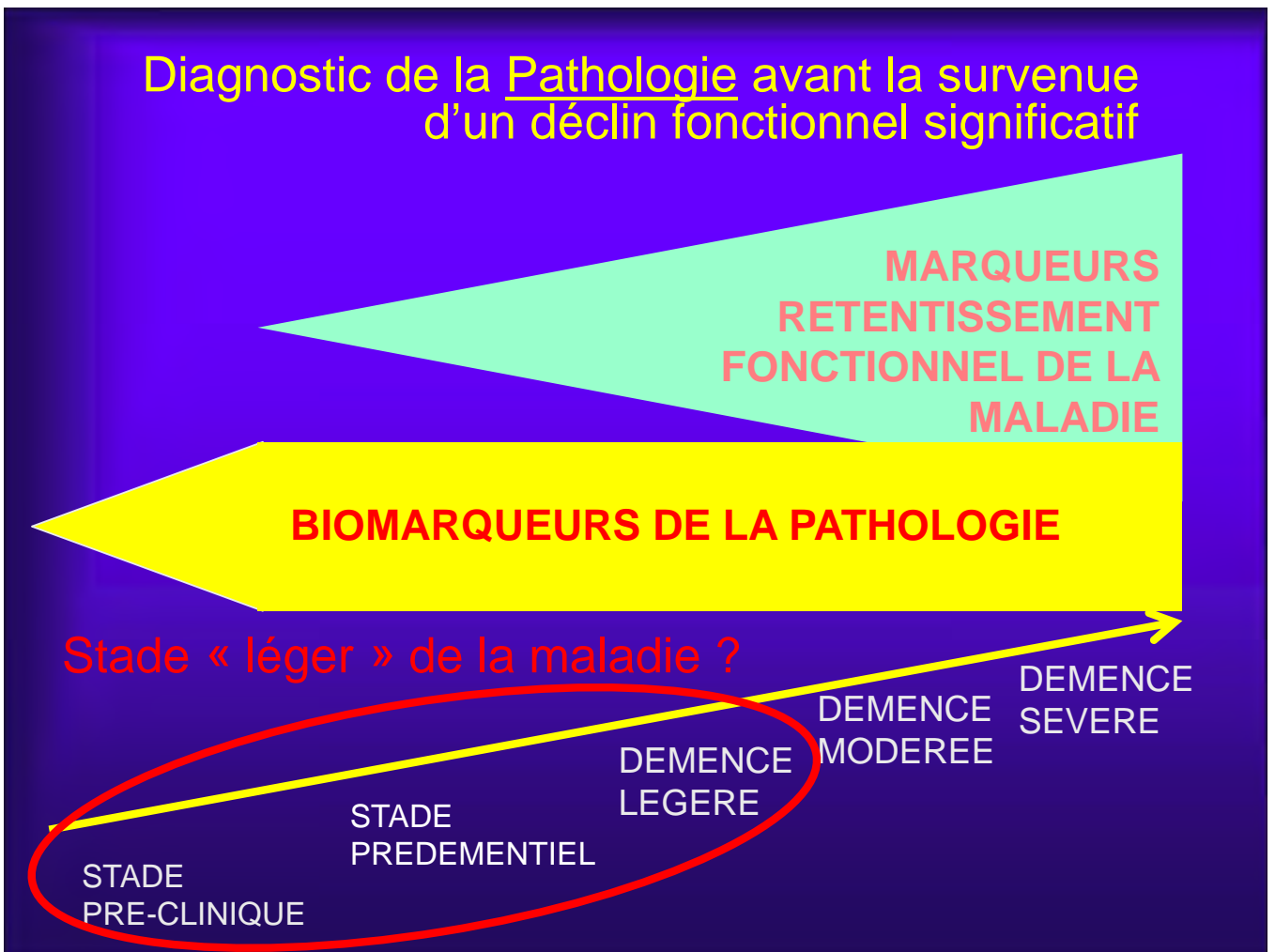
STADE
PRE-CLINIQUE

STADE
PREDEMENTIEL

DEMENCE
LEGERE

DEMENCE
MODEREE

DEMENCE
SEVERE



Position Paper



Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria

Bruno Dubois, Howard H Feldman, Claudio Jacovi, Harald Hampel, José Luis Molinuevo, Kij Biresnow, Steven T DeKosky, Serge Gauthier, Dennis Selkoe, Randall Bateman, Stefano Cappa, Sebastian Crutch, Sebastian Engelborghs, Giovanni B Frisoni, Nick C Fox, Douglas Galasko, Maria Orla Harari, Gregory A Jicha, Agneta Nordberg, Florence Pasquier, Gil Rabinovici, Philippe Robert, Christopher Rowe, Stephen Salloway, Marie Sarazin, Stéphane Epelbaum, Leonardo C de Souza, Bruno Villas, Pieter J Visser, Lon Schneider, Yaakov Stern, Philip Scheltens, Jeffrey L Cummings

Lancet Neurol 2014; 13: 614–29

Panel 5: Definition of AD biomarkers

Diagnostic marker

- Pathophysiological marker
- Reflects in-vivo pathology
- Is present at all stages of the disease
- Observable even in the asymptomatic state
- Might not be correlated with clinical severity
- Indicated for inclusion in protocols of clinical trials

Progression marker

- Topographical or downstream marker
- Poor disease specificity
- Indicates clinical severity (staging marker)
- Might not be present in early stages
- Quantifies time to disease milestones
- Indicated for disease progression

AD=Alzheimer's disease.

Clinical phenotypes

Typical

- Amnesic syndrome of the hippocampal type

Atypical

- Posterior cortical atrophy
- Logopenic variant
- Frontal variant

Predclinical states

Asymptomatic at risk

- No AD phenotype (typical or atypical)

Presymptomatic (autosomal dominant mutation)

- No AD phenotype (typical or atypical)

Required pathophysiological marker

- CSF (low amyloid β_{1-42} and high T-tau or P-tau) or
- Amyloid PET (high retention of amyloid tracer)

Comparing predictors of conversion and decline in mild cognitive impairment

Table 2 Normal, MCI, and AD subjects with available data for all measures of interest and ROC analysis results

	Neuroimaging			CSF biomarkers					Memory: AVLT
	Genetic: APOE ϵ 4	FDG-PET	Hippocampal volume	A β ₁₋₄₂	p-tau _{181p}	t-tau	p-tau _{181p} / A β ₁₋₄₂	t-tau/ A β ₁₋₄₂	
Sample sizes ^a									
AD	193	97	146	102	102	100	102	100	193
MCI	85	85	85	85	84	83	83	83	85
Normal	227	102	198	114	114	114	114	114	229
ROC curve analyses (AD and normal) ^b									
ROCAUC		0.88	0.89	0.81	0.80	0.80	0.84	0.85	0.95
Threshold value		1.21	3,260.40	165.50	26.10	86.80	0.14	0.46	33.50
Sensitivity, %		82	79	82	80	71	87	85	93
Specificity, %		70	82	70	70	77	70	78	88
Overall accuracy, %		76	81	76	75	74	78	81	90
Positive/negative predictive value (MCI), %									
Positive predictive value	40	41	41	38	42	42	42	39	41
Negative predictive value	74	79	78	76	83	73	87	76	88

Abbreviations: AD = Alzheimer disease; AUC = area under the curve; AVLT = Auditory Verbal Learning Test; FDG = [¹⁸F]fluorodeoxyglucose; MCI = mild cognitive impairment; p-tau_{181p} = hyperphosphorylated tau; ROC = receiver operating characteristic; t-tau = total tau.

Landau et al. 2010

Biomarqueurs « topographiques » de la neurodégénérescence

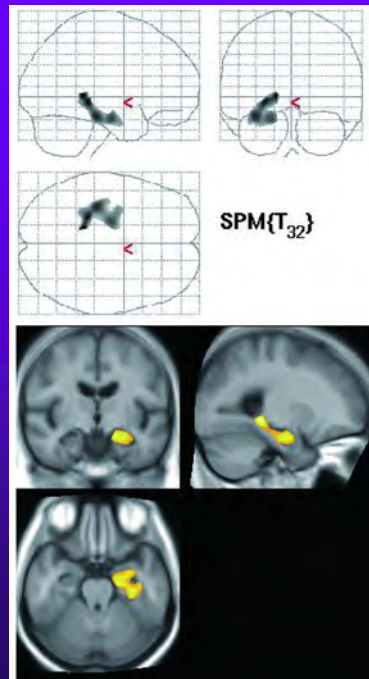
Des « biomarqueurs cognitifs » ?

Journal of Alzheimer's Disease 22 (2010) 285–294
DOI 10.3233/JAD.2010.091150
IOS Press

28

The Amnesic Syndrome of Hippocampal type in Alzheimer's Disease: An MRI Study

Marie Sarazin^{a,b,1,*}, Valérie Chauviré^{a,c,1}, Emilie Gerardin^d, Olivier Colliot^d, Serge Kinkingnehun^{a,e}, Leonardo Cruz de Souza^{a,b}, Laurence Hugonot-Diener^a, Line Garnero^d, Stéphane Lehéricy^{a,e,f}, Marie Chupin^{d,1} and Bruno Dubois^{a,b}



Original Research Article

Cued Recall Measure Predicts the Progression of Gray Matter Atrophy in Patients with Amnesic Mild Cognitive Impairment

Lejla Koric^a Jean-Philippe Ranjeva^b Olivier Felician^{a,c} Maxime Guye^b
Francesca de Anna^a Elisabeth Soulier^b Mira Didic^{a,c} Mathieu Ceccaldi^{a,c}

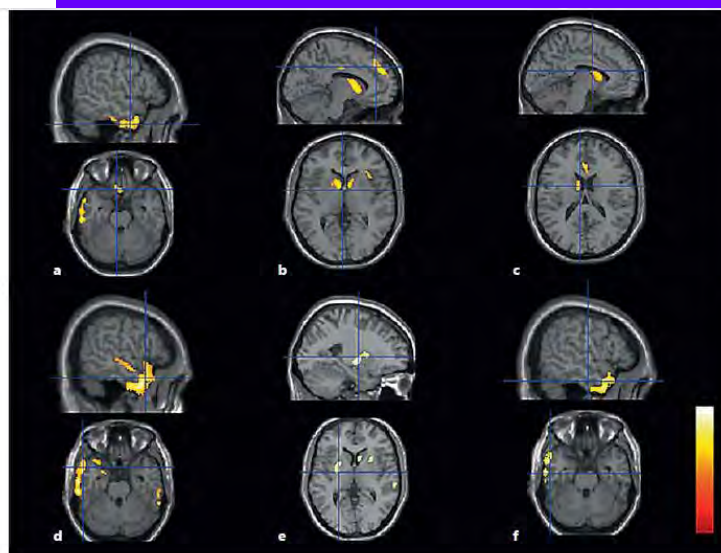


Fig. 2. Statistical parametric maximum intensity projections of progression of GM loss over 18 months. **a** Progression of GM atrophy in MTLA-MCI patients. **b** Progression of GM atrophy in SCFA-MCI patients. **c** Progression of GM atrophy in control subjects. **d** Progression of GM atrophy in MTLA-MCI patients compared to control subjects. **e** Progression of GM atrophy in SCFA-aMCI patients compared to controls. **f** Progression of GM atrophy in MTLA-MCI patients compared to SCFA-aMCI patients.

Cognitive Changes in Mild Cognitive Impairment Patients With Impaired Visual Recognition Memory

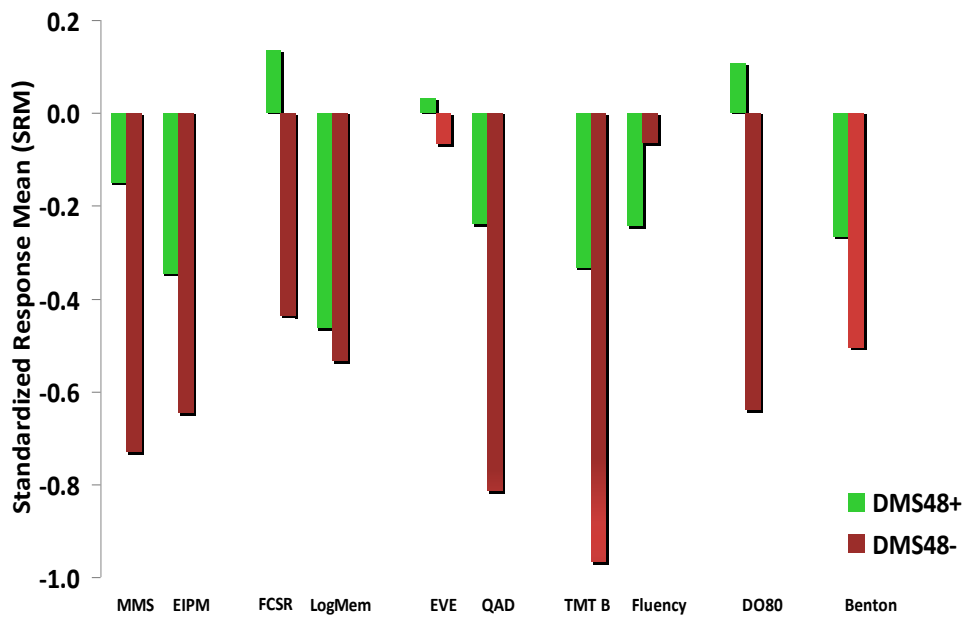
Francesca De Anna
CHU Timone, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille,
Marseille, France

Olivier Felician
CHU Timone, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille,
Marseille, France, and Institut des Neurosciences des Systèmes,
Aix-Marseille Université

Emmanuel Barbeau
Université Toulouse III, Paul Sabatier

Julien Mancini
CHU Timone, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille,
Marseille, France, and Aix-Marseille Université

Mira Didic and Mathieu Ceccaldi
CHU Timone, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, Marseille, France, and Institut des Neurosciences des Systèmes,
Aix-Marseille Université



Le repérage de la MA à un stade « léger »

- Approche neuropsychologique
 - savoir identifier les variants phénotypiques de MA
 - biomarqueurs « topographiques » de la ND
- Approche de la ND (IRM, PET FDG)
- Approche de la « pathologie » (LCR, PET Amyloïde)

Le Repérage de la MA à un stade « léger »

- Approche neuropsychologique
 - savoir identifier les variants phénotypiques de MA
 - biomarqueurs « topographiques » de la ND
- Approche de la ND (IRM, PET FDG)
- Approche de la « pathologie » (LCR, PET Amyloïde...)

Quelles structures ?

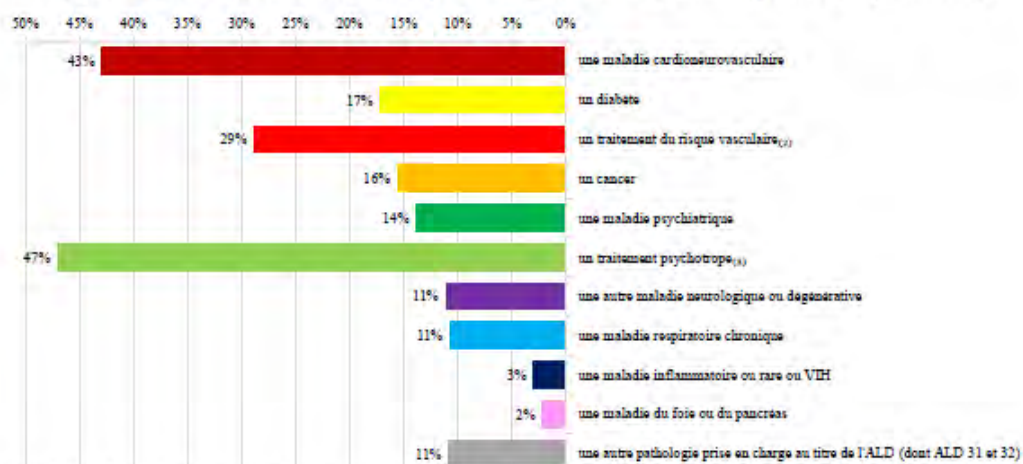
- Tous les CMRR
- Pas toutes les CM

Prise en charge de la MA « légère » : aujourd'hui

Prise en charge de la MA « légère » : aujourd'hui

- Traitement symptomatique (ICAE)
- Prise en charge des comorbidités
- Approche non médicamenteuse

Graphique 1. Parmi les personnes prises en charge pour démences (dont maladie d'Alzheimer), pourcentage de personnes avec au moins...



Source : SNIRAM / Régime Général - Sections Locales Mutualistes

Note : une personne peut être atteinte par plusieurs pathologies (prévalences non sommables)

⁽¹⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie coronarienne ou accident vasculaire cérébral - ni aigu ni chronique -, ou artériopathie oblitérante des membres inférieurs, ou insuffisance rénale chronique terminale traitée, ou diabète

⁽²⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie psychiatrique

Interventions « non médicamenteuses » dans le MILD AD

Approche de Réhabilitation

Equipes spécialisées Alzheimer

Au 31 décembre 2014, 3400 places d'ESA étaient installées soit 86,3% de la cible.

74 nouvelles ESA sont prévues dans le PMND afin d'assurer une bonne couverture territoriale de cette offre.

Early psychosocial intervention does not delay institutionalization in persons with mild Alzheimer disease and has impact on neither disease progression nor caregivers' well-being: ALSOVA 3-year follow-up.

Koivisto et al, Int J Geriatr Psychiatry, 2015 ,

Eviter, différer, ralentir un déclin fonctionnel significatif

MARQUEURS
RETENTISSEMENT
FONCTIONNEL DE LA
MALADIE

BIOMARQUEURS DE LA PATHOLOGIE

Stade « léger » de la maladie ?

STADE
PRE-CLINIQUE

STADE
PREDEMENTIEL

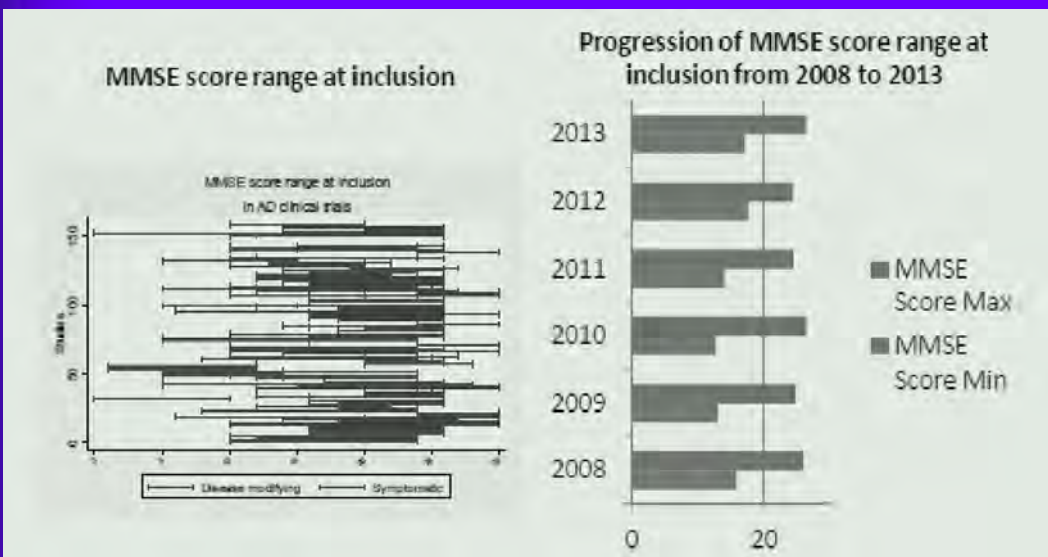
DEMENCE
LEGERE

DEMENCE
MODEREE

DEMENCE
SEVERE



Prise en charge de la MA « légère » : demain



44% des essais : disease modifying

84% : mild to moderate AD

5% : MCI du to AD

Ousset et al. JPAD, 2014

La prise en charge de la MA à un stade « léger »

- Approche multidisciplinaire et « globale »
- Approche « chimiothérapique »

Quelles structures ?

- Hôpitaux de jour « Alzheimer »
- Réseaux de soins et interventions



Quelles structures pour le patient jeune atteint de maladie d'Alzheimer?

Florence Lebert, Marjorie Leroy,
Florence Pasquier, Lille-Bailleul



Définitions

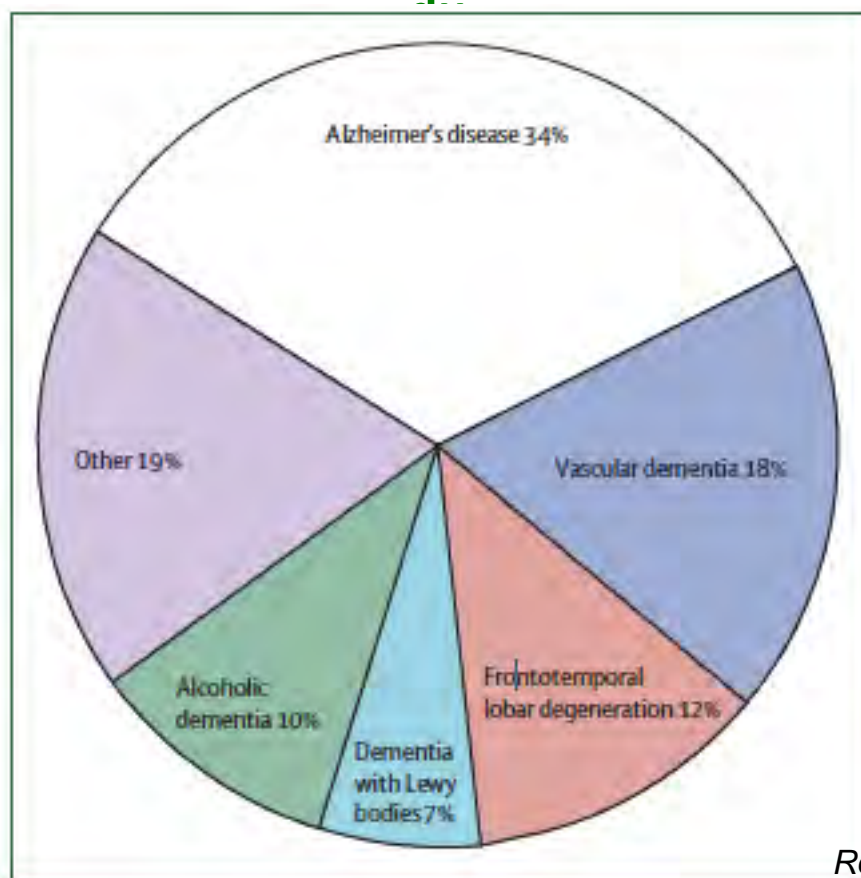
- Malades « jeunes »
 - Dans la littérature internationale, personnes qui ont développé leur maladie (d'Alzheimer ou apparentée) avant l'âge de **65 ans** ou qui sont âgés de moins de 65 ans
 - Plan Alzheimer français 2008-2012: personnes âgées de **moins de 60 ans** (= hors champ « personnes âgées »).

Prévalence des « malades jeunes »

- A partir de 35 ans, la prévalence double tous les 5 ans d'âge supplémentaire
- Extrapolation du nombre de malades **<65 ans** en Grande Bretagne (Harvey, 2003) 59 millions d'hab (recensement 2001) : **18.319** [IC 95%: 15.296 - 21.758] dont
 - MA : 5.918 (4.254 – 7.989)
 - DVa: 2.959 (1.832 – 4.526)
 - DFT: 2.536 (1.502 – 4.008)
 - Alcool: 2.255 (1.290 – 3.654)
- Dont **< 60 ans** en France : **4.538**
[IC 95%: 4470-4605] = 30 pour 100.000 hab

En 2007: 8.000 patients < 60 ans en ALD 15

Epidémiologie des démences chez les personnes jeunes



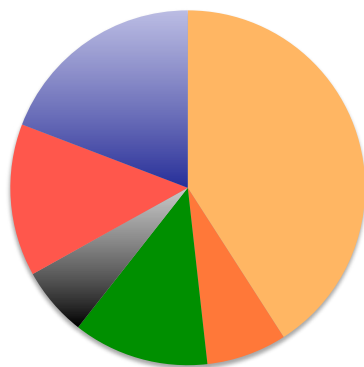
Rosor 2010

Répartition diagnostique (Nord-PdC 2013)

Nouveaux patients âge de début < 65 ans (n=1756) sur 6497 = 27%

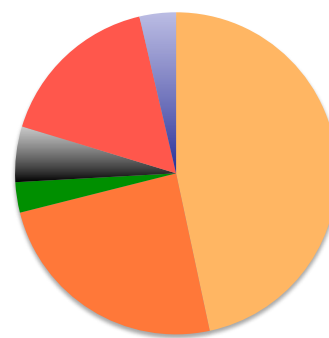
Proportion importante de maladies apparentées et de diagnostics différentiels Autant d'hommes que de femmes

Nouveaux patients < 65
Démence (n=396; 23%)
11% des démences



- Alzheimer
- Alzheimer+ Vascular
- FTLD
- DLB
- Vascular dementia
- Other dementia

Tous nouveaux patients
Démence (n= 3443; 53%)



Aider à anticiper



Aider à vivre avec la maladie

Mesure 18 Plan Alzheimer 2008-2011

Hébergement en structure collective des malades jeunes : état des lieux

Enquête nationale 2011,
Collaboration CNR-MAJ - Fondation Médéric Alzheimer



Danièle Fontaine, responsable de l'Observatoire des dispositifs

Méthode

- **Enquête exhaustive en 2010** dans les régions Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes (17% de la population française; 98.000 personnes vivant en structure collective), auprès de 1556 structures :
 - Etablissements d'hébergement pour personnes âgées : EHPAD, USLD, autres
 - Etablissements d'hébergement pour adultes handicapés: MAS, FAM, foyers, établissements pour travailleurs handicapés
 - Services d'hospitalisation complète en psychiatrie

Résultats

- 76% de réponses,
- 464 personnes <60 ans avec syndrome démentiel (5 pour 1.000), y compris psychotique, sur séquelles de trauma crâniens, Korsakoff, ou personnes trisomiques vivant déjà en structure etc.
- Dont **43 MAMA** (MAMA, DFT, DVa, DCL), toutes en structures pour personnes âgées
- 80% des structures s'estiment mal adaptées pour accueillir les malades jeunes
 - **Formation** des équipes
 - Inadaptation des **locaux**
 - Type d'**animation** proposé
 - Difficultés liées à la **cohabitation** entre différents résidents (indépendamment de l'âge)

Motifs d'entrée en établissement des malades jeunes (Lebert *et al* 2010)

- **Troubles sévères du comportement** (au stade sévère dans la maladie d'Alzheimer, mais dès le stade léger dans la DFT)
- **Isolement social**, familial
- **Fin de vie** et épuisement de l'entourage
- **Souhait du patient de ne pas être une charge** pour ses proches (rare)

Difficultés médico-sociales de l'admission en établissement

- Rares structures du champ du handicap
 - Se sentent inadaptées, et long délai,
- **EHPAD:**
 - **Dérogation d'âge** auprès du conseil départemental référent de l'EHPAD
 - Si l'EHPAD n'est pas dans le même département que le domicile : **double dérogation**
 - **Grande hétérogénéité** des réponses selon les départements, en quantité (0-100%) et en délai (1 jour – plusieurs mois)
 - **Pénalisation financière des EHPAD** acceptant les malades jeunes (exclus de la coupe PATHOS)

Difficultés d'admission en structure

- Pas de critères d'âge pour les **USLD** y compris celles qui sont des **UHR**.
- **Démarches encore mal connues** des acteurs de terrain: le référent médico-social « malades jeunes » du **CMRR** doit rester un partenaire informé et informant

10 Recommandations

- Orientation politique: encourager les EHPAD ayant une expérience d'accompagnement des malades jeunes : **développer plus que créer** en raison du faible besoin, tout en promouvant quelques expérimentations (FAM à Cesson (77) porté par Espoir Alzheimer, Crolle (38) porté par AMA DIEM et OVE)
 - 1. Proposer des journées d'accueil** en EHPAD (essai)
 - 2. Disposer d'un « référent malades jeunes »**
 - Sensibilisé au diagnostic étiologique
 - Conseiller des proches pour les spécificités médico-sociales
 - En contact avec les référents médicaux et médico-sociaux « malades jeunes » du CMRR

10 Recommandations

3. Offrir un environnement et un équipement

- permettant l'intimité
- un contact extérieur (NTIC: PC ou tablette, WIFI),
- l'accueil d'enfants (jeux), des repas de leur génération

4. Former l'équipe aux particularités médicales des malades jeunes

- Formes atypiques de MA (ACP, APP) ou DLFT (DFT, DS...) cf. Mobiquial Alzheimer –malades jeunes
- Contact avec les « référents Alzheimer jeunes » des CMRR et des UCC si besoin

10 Recommandations

5. **Organiser la sécurisation du lieu de vie**, en tenant compte de la bonne forme physique, de l'anosognosie, des troubles des conduites alimentaires, de l'appétence pour l'alcool, de la désinhibition du syndrome frontal
6. **Avoir un partenariat clair avec au moins une UCC** qui pourra accueillir la personne jeune en cas de troubles du comportement difficiles
7. **Offrir la possibilité d'accès aux activités hors EHPAD** physiques, culturelles, associatives
8. **Permettre aux aidants des visites** aux heures qui leur conviennent (travail, enfants) avec accès aux NTIC, **week-ends et vacances, soutien psychologique**

10 Recommandations

9. **Avoir un porte parole** , des résidents jeunes au CVS

10. **Personnaliser le soutien psychologique de l'équipe** de l'EHPAD confrontées à des résidents de leur âge en attente de relations amicales avec les soignants

Conclusions

- Adaptation possible des EHPAD tant pour les jeunes résidents, leurs familles, que pour l'équipe soignante
- Liens étroits avec les référents malades jeunes des CMRR et UCC nécessaires
- Expérimentations dans le champ des personnes handicapées en cours.
- Autres développements: accueil de jours dédiés, accueils de nuit ou de semaine, village Alzheimer

L'hospitalisation du patient Alzheimer:

Comment répondre au besoin d'hospitalisation d'une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer

Maria Soto

Pôle de Gériatrie , CHU Toulouse, UMR 1027, CMRR Midi-Pyrénées



Deux problématiques:

- 1. Population avec un risque accru d'hospitalisations en urgence
- 2. Population ayant des caractéristiques et des besoins spécifiques

Population avec un risque accru d'hospitalisations en urgence

❑ Taux d'hospitalisations en urgence important (autour de 30%/an)

- Cohorte REAL.fr à 4 ans de suivi: incidence de 22.4% pers-année

Gillette-Guyonnet et al, 2011

❑ Causes d'hospitalisation:

- Somatiques (infections, AVC, épilepsie...)
- Complications de la démence
 - Symptômes psycho comportementaux de la démence (SPCD)
 - Chutes, fractures

Pinkert et al, 2013; Soto et al., 2012; Soto et al., 2008

Population ayant des caractéristiques et des besoins spécifiques

- ❑ Syndrome confusionnel aigu fréquent
- ❑ Prévalence des comportements d'agitation: 90%

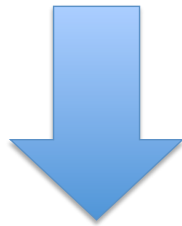
Fillenbaum et al, Neurology, 2000

- ❑ Problématique de la démence dans les unités classiques de court séjour:

- Le refus de l'admission dans une unité de soins conventionnelle
- L'isolement
- L'utilisation des contentions physiques ou médicamenteuses
- Les infections nosocomiales
- L'épuisement de l'équipe soignante
- L'allongement de la durée de l'hospitalisation

Torian et al.,1992 ; Ragneskog et al.,2001; Souria et al., ,2001

- Population avec un risque accru d'hospitalisations en urgence
- Population ayant des caractéristiques et des besoins spécifiques



Justification des Unités de Soins aigus Alzheimer

Court séjour Alzheimer

- unité de soins spécialisés:
 - une population ciblée
 - un environnement architectural adapté
 - un personnel qualifié en nombre suffisant
 - un projet de soin spécifique

Court séjour Alzheimer

Un des axes principaux autour duquel s'articulent les autres structures de soins de la filière Alzheimer. **Sa spécificité est d'accueillir les patients atteints d'une MA ou de syndromes apparentés lors de situations aiguës ou « des crises »**

Les patients sont hospitalisés en raison de :

- ✓ la survenue d'une complication de la maladie d'Alzheimer tributaire d'une hospitalisation:
 - **Troubles du comportement**
 - Troubles de la marche et chutes
 - Perte de poids et dénutrition

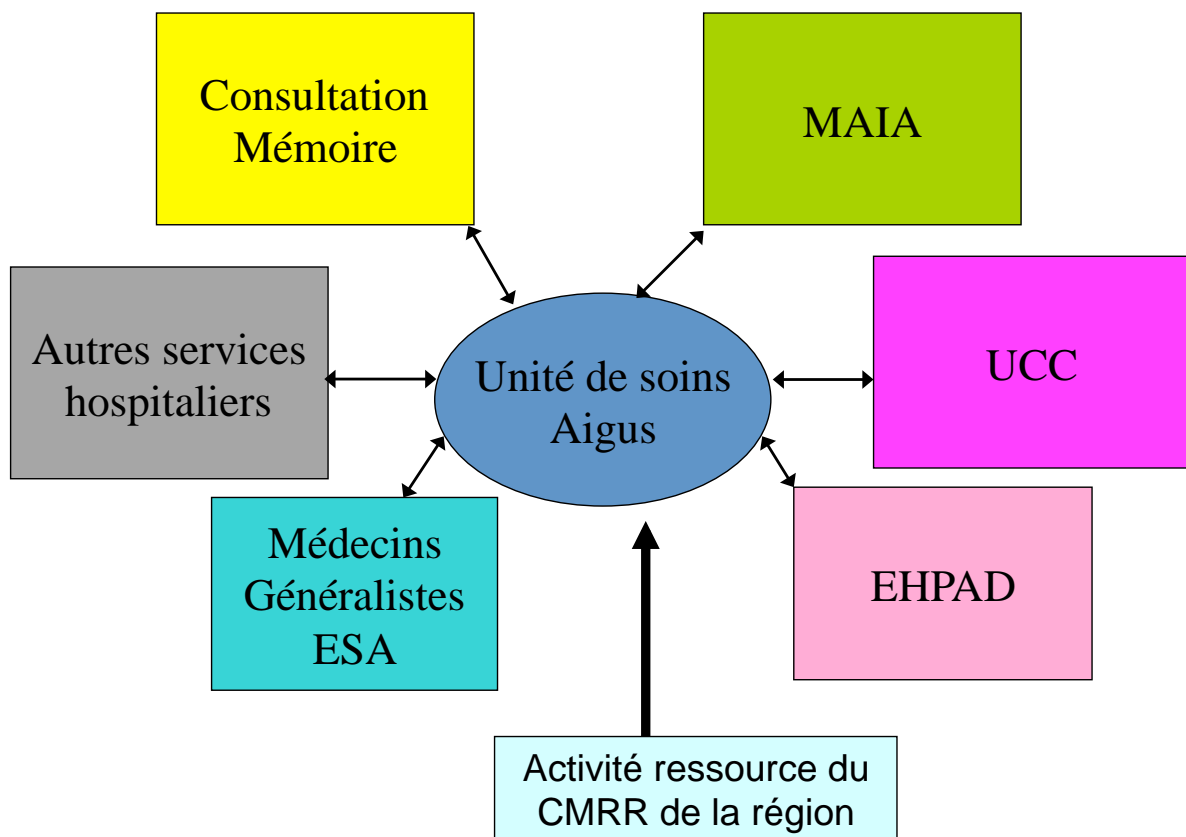
- ✓ l'aggravation d'une de leurs pathologies chroniques ou de la survenue d'une affection aiguë (AVC, épilepsie, infections...)

- DMS: 6 à 11 jours

Court séjour Alzheimer

- Missions :
 - ✓ Favoriser l'accès direct des patients nécessitant une hospitalisation non programmée
 - ✓ L'admission directe des patients sans passage aux urgences est le mode d'entrée à privilégier
 - ✓ Procéder à une évaluation globale et individualisée du patient, à la fois médicale, psychologique et sociale.
 - ✓ Traiter les pathologies dominantes et les pathologies associées déséquilibrées en assurant l'accès aux autres spécialités y compris la psychiatrie quand nécessaire.
 - ✓ Envisager avec le patient et son entourage les conditions de vie ultérieures et contribuer à leur organisation.

Rôle de coordination du CSG Alzheimer



Changement du rôle des unités court séjour Alzheimer



Improving Care of Older Adults With Dementia: Description of 6299 Hospitalizations over 11 Years in a Special Acute Care Unit

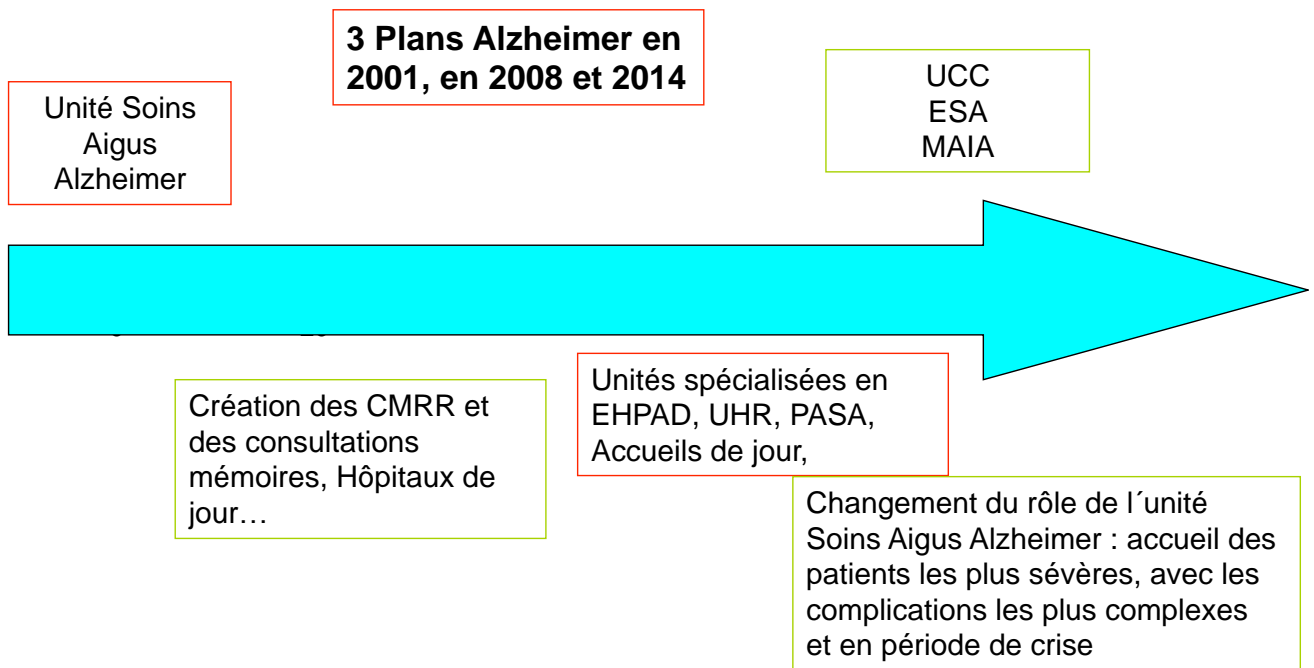
Maria E. Soto MD^{a,c,*}, Sandrine Andrieu MD, PhD^{a,b,c}, H el ene Villars MD^a, Marion Secher MD^a, Virginie Gardette MD^{b,c}, Nicola Coley PhD^c, Fati Nourhashemi MD, PhD^{a,c}, Bruno Vellas MD, PhD^{a,c}

JAMDA 13 (2012) 486.e1–486.e6

- Exp erience de Toulouse depuis 20 ans
- Changement des caract eristiques des patients
- Augmentation progressive de la DMS
- 65% des hospitalisations   cause des SPCD (60% agressivit /agitation), provenance des EHPAD en augmentation
- Les patients les plus complexes et « en crise »
- Adaptation progressive de l'unit    partir de 2006

Filière de soins Alzheimer

Evolution de la prise en charge de la MA au cours des 15 dernières années



La réalité du terrain...

- ❑ **Prévalence de la MA et autres syndromes apparentés, dans les unités d'hospitalisation de court séjour: 63% des patients hospitalisés**

Fillenbaum et al, 2000

- ❑ **« 2 faces de la monnaie »: les hospitaliers vs. les acteurs du terrain**

- « On aurait pu éviter l'hospitalisation »?

- ❑ **Question qui se pose: balance risque/bénéfice pour le patient:**

- Quand et pourquoi hospitaliser en aigu un patient atteint de maladie d'Alzheimer ?
- Quand est-ce qu'un passage en urgence est indiqué ou non ?

Recommandations de la HAS

- Il est recommandé d'hospitaliser le patient quand les troubles constatés ne peuvent pas être pris en charge de façon rapidement sécurisante dans le lieu où il se trouve, notamment dans les cas suivants :
 - l'état clinique (comme comportemental) du patient menace son pronostic vital ou fonctionnel, en particulier si une confusion peut sous-tendre le tableau clinique ;
 - le patient est dangereux pour lui-même ou son entourage, et sa dangerosité ne peut pas être contrôlée par l'entourage proche ;
 - il est nécessaire de réaliser sans délai un bilan étiologique avec des examens complémentaires ou spécialisés non ou difficilement réalisables en ambulatoire ;
 - la modification d'un traitement en raison de troubles du comportement nécessite une surveillance médicalisée rapprochée

Prise en charge des SPCD perturbateurs dans la MA et les maladies apparentées.
HAS 2009

**Comment répondre au besoin
d'hospitalisation d'une personne
âgée atteinte d'une maladie
d'Alzheimer**

Alternatives...

Alternatives...

- Télémédecine: SPCD, fin de vie
- Hôpitaux de jour pour les patients provenant d'EHPAD: réponse rapide
- Autres...

Télémédecine

- Pratique médicale à distance rendue possible par les technologies de l'information et de la communication définie à l'article L.6316-1 du Code de Santé Publique.
- ✓ **La téléconsultation** permet la consultation d'un patient auprès d'un professionnel médical en respectant les conditions légales, déontologiques et éthique de la pratique médicale.
- ✓ **La télé-expertise** permet à un médecin de solliciter l'avis d'un ou plusieurs confrères sur les bases d'un dossier, avec le consentement du patient.

Télémédecine

- La télémédecine encourage les coopérations et les liens entre premier et second recours. Elle permet de fluidifier les parcours de patients et de décroiser les différents secteurs.
- La télémédecine retrouve sa place dans la Filière Alzheimer dans la prise en charge des patients atteints de formes sévères et souffrant des troubles psychocomportementaux vivant en EHPAD, où la consultation classique entre le spécialiste et les équipes des EHPAD reste très limitée.
- Avenir: ESA, MAIA....

Quelles structures pour le patient Alzheimer présentant des troubles du comportement

Maria Soto

Pôle de Gériatrie , CHU Toulouse, UMR 1027, CMRR Midi-Pyrénées

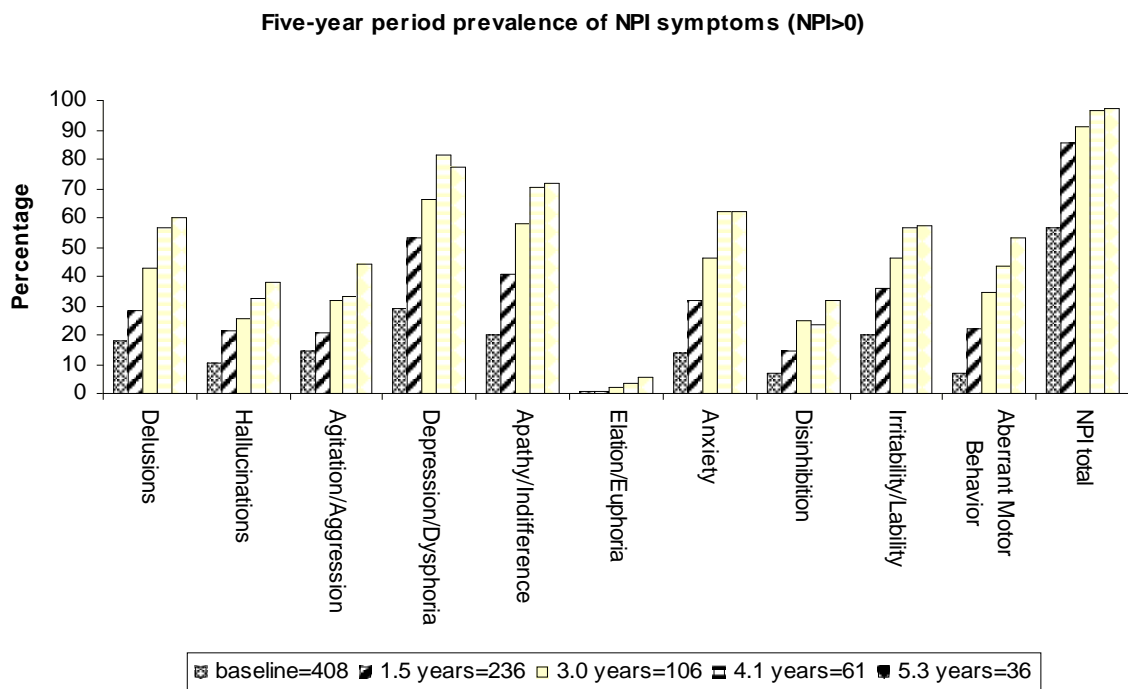


Les troubles du comportement sont « mauvais » pour le patient et pour l'aidant

- Dépendance physique accrue (ADL)¹
- Pauvre qualité de vie²
- Majeure comorbidité et recours aux hospitalisations³
- Institutionnalisation précoce^{4,5}
- Augmentation du fardeau de l'aidant⁶
- Augmentation du coût⁷
- Temps plus court de rentrée dans le stade sévère⁸
- Mortalité précoce⁹

¹Lyketsos et al, 1997; ²Gonzales-Salvador et al, 1999; ³Soto et al, 2012;
⁴Steele et al, 1990; ⁵Kales et al 2005; ⁶Lyketsos et al, 1999; ⁷Murman et al,
2002; ⁸Rabins et al 2012; ⁹Peters et al, 2014

Prévalence cumulative de SPCD= 98%



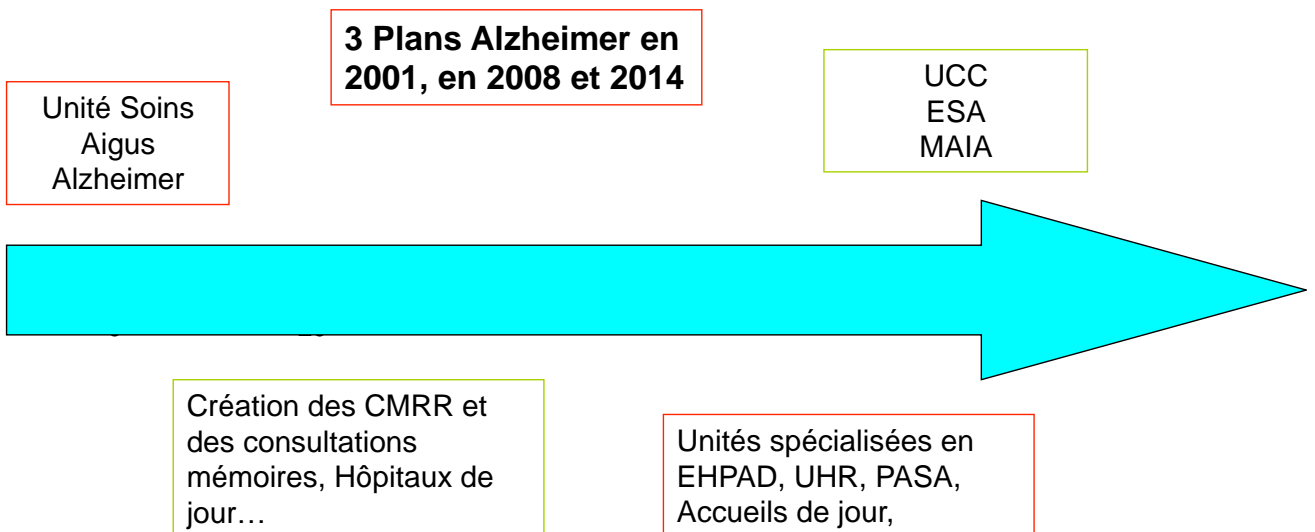
Steinberg et al, Int J Ger Psychiatry 2008

Deux problématiques

- Hétérogénéité des SPCD:
 - Phénotype:
 - Agitation/ agressivité,
 - Symptômes épisodiques, fluctuants
 - Symptômes qui se superposent
 - Etiologie multifactorielle
- Option thérapeutique très limitée
 - Pharmacologique
 - Non-pharmacologique

Filière de soins Alzheimer

Evolution de la prise en charge de la MA au cours des 15 dernières années



Structures pour le patient Alzheimer présentant des troubles du comportement

- sanitaires:
 - Court séjour Alzheimer
 - UCC
- de lieu de vie:
 - UHR
 - PASA
- autres selon la filière et l'expertise existantes sur le terrain: psychiatrie du sujet âgé

Unité de soins spécialisés

- une population ciblée
- un environnement architectural adapté
- un personnel qualifié en nombre suffisant
- un projet de soin spécifique

Court séjour Alzheimer

Un des axes principaux autour duquel s'articulent les autres structures de soins de la filière Alzheimer. **Sa spécificité est d'accueillir les patients atteints d'une MA ou de syndromes apparentés lors de situations aiguës ou « des crises »**

Les patients sont hospitalisés en raison de :

- ✓ la survenue d'une complication de la maladie d'Alzheimer tributaire d'une hospitalisation:
 - Troubles du comportement
 - Syndrome confusionnel
 - Troubles de la marche et chutes
 - Perte de poids et dénutrition

- ✓ l'aggravation d'une de leurs pathologies chroniques ou de la survenue d'une affection aiguë (AVC, épilepsie, infections...)

Architecture: secteur sécurisé, chambre d'apaisement

Unité Cognitivo-comportementale

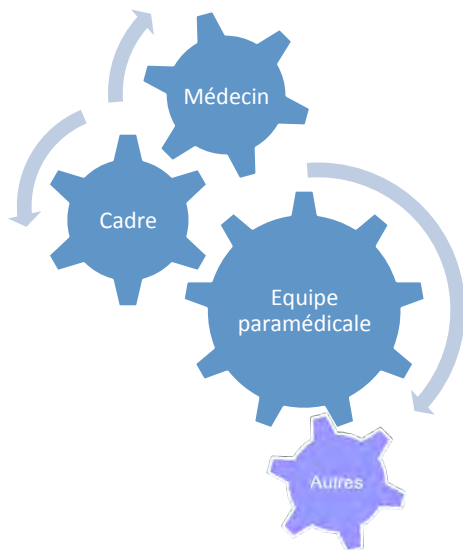
- UCC
- Plan Alzheimer 2008-2012, 10 à 12 lits
- SSR sécurisé qui prend en charge les troubles du comportement productifs et l'agressivité par une approche non médicamenteuse essentiellement en limitant l'iatrogénie médicamenteuse et le recours aux psychotropes

Unité Cognitivo-comportementale

- Missions :

- ✓ Stabiliser les troubles de comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale.
- ✓ Prendre en charge des situations de crise du couple patient-aidant.
- ✓ Education thérapeutique de la personne malade et de son entourage.
- ✓ Accueillir de patients jeunes.
- ✓ Ré-autonomiser la personne.
- ✓ Prendre en charge les aidants familiaux.
- ✓ Accompagner le retour dans le milieu de vie ou l'entrée en institution.

UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



Médecins
IDE
AS
Ergothérapeute
Kinésithérapeute
Diététicienne
Arthérapeute
Psychologue

Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)

- Plan Alzheimer 2008-2012
- Lieu de vie identifié au sein d'un EHPAD ou Unité de soins de longue durée (USLD) accueillant en unité d'hébergement des résidents ou des personnes venant du domicile atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée présentant des troubles du comportement sévères.

Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptes (PASA)

- Plan Alzheimer 2008-2012
- Le PASA est un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles **du comportement modérés**, Le PASA n'est pas ouvert à un recrutement extérieur.
- Ce pôle accueille chaque jour et, selon les besoins des personnes, 12 à 14 résidents de l'EHPAD.
- Chaque personne concernée de l'EHPAD peut bénéficier de un à plusieurs jours par semaine d'activités et de soins adaptes

PASA

Le personnel soignant:

- En complément du personnel intervenant déjà dans l'EHPAD, l'équipe qui est dédiée au PASA est obligatoirement composée :
 - - d'un psychomotricien *et/ou* d'un ergothérapeute,
 - - d'assistants de soins en gériatrie.
L'un de ces professionnels doit être en permanence présent dans l'unité.
- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe.

« Structures de prévention »

- CM
- HJ Alzheimer
- EMG, UMPSA
- ESA
- Plateformes de répit
- Associations de famille



FORMATION DES AIDANTS

Traitement pharmacologique

- Recherche thérapeutique DECEVANTE:
 - Antipsychotiques atypiques: risperidone
 - Efficacité très modeste (size effet faible)
 - Majoration du risque de morbimortalité.
 - AMM restreinte en Europe:
 - Agressivité physique sévère
 - Psychoses sévère
 - prescription hors AMM fréquent.

Traitement non pharmacologique: Evidence scientifique!

- Interventions ciblant l'aidant informel

- Apprentissage à résoudre les problèmes liés à l'identification des facteurs précipitants et modifiables des SPCD

- Les essais REACH II et REACH VA: réduction significative de la fréquence des SPCD

Belle et al Ann Int Med 2006; Nichols et al Arch Int Med, 2011

- Accompagnement, support et formation: sessions à domicile et appels téléphoniques

- Les essais Tailored Activity Program (TAP) et COPE

Gitlin et al, Am J Geriatr Psychiatry 2008; Gitlin et al, JAMA, 2010; Gitlin et al, JAGS, 2010

- Méta-analyse de 23 ERCs: outcomes étaient la fréquence/sévérité de SPCD et le bien-être de l'aidant

- Un effet de traitement significatif (**effect size global=0.34**)

Brodaty et al, Am J Psychiatry 2012

Traitement non pharmacologique: évidence scientifique

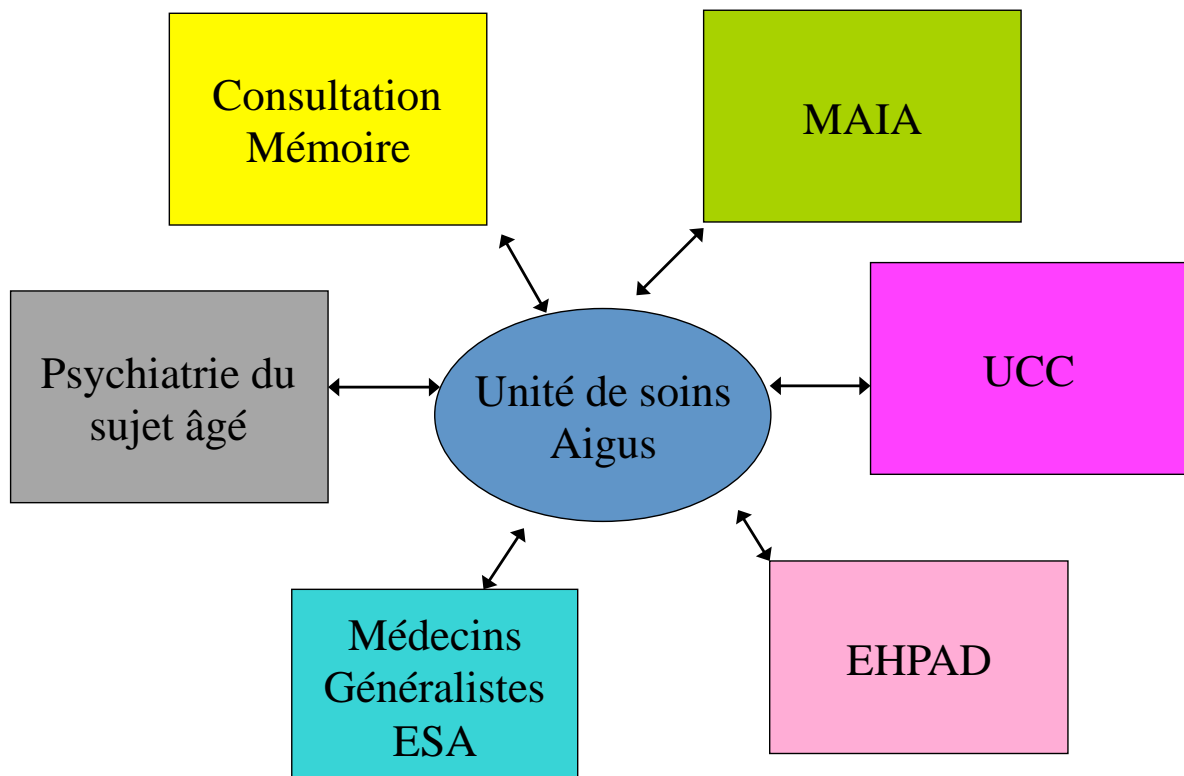
- Interventions ciblant l'aidant informel
- Interventions pour former l'aidant à:
 - Développer des compétences pour résoudre des problèmes afin de gérer les SPCD
 - Augmenter l'activité du patient
 - Améliorer la communication
 - Réduire la complexité environnemental
 - Simplifier les taches quotidiennes des patients

Traitement non pharmacologique: évidence scientifique

- Interventions ciblant l'aidant professionnel
 - La formation du personnel soignant à la PEC des SPCD dans les EHPAD a démontré une diminution de l'utilisation des psychotropes

Richter T., et al., Cochrane Database Syst Rev Dec 12; 2012.

« Structures de prévention »: la formation des aidants



« Structures de prévention »

- CM
- HJ Alzheimer
- EMG, UMPSA
- ESA
- Plateformes de répit
- Associations de famille



ROLE DANS LA FORMATION DES AIDANTS

Livre Blanc
« Les Unités de Soins Alzheimer »
Mercredi 14 Octobre 2015

L'entrée en unités d'hébergement
Quelles structures, quels patients

Pr Y Rolland (Toulouse)

Discutant : Pr JP Aquino (Paris)

Recommandations : Pr G Berrut (Nantes)

Livre Blanc
« Les Unités de Soins Alzheimer »
Mercredi 14 Octobre 2015

L'entrée en unités d'hébergement Quelles structures, quels patients

1 – L'entrée en EHPAD

2 - Les UHR

3 - Les PASA

1 L'Entrée en EHPAD

- 84% des DTA sont suivis et soignés chez eux (Alzheimer Europe. 2006)
- Privilégier le domicile, près de sa famille et entouré d'aides sociales et humaines.

- **La MA majore la probabilité d'entrée en EHPAD**

- la MA est associée à de multiples complications et symptômes qui épuisent les ressources permettant le maintien à domicile
- probabilité d'institutionnalisation 10 fois supérieure à celle des sujets du même âge non dément (10%/an versus 1%/an, respectivement) (<http://www.wai.wisc.edu/education/education.html>).
- Prévalence supérieure à 50% de patients souffrant de MA en EHPAD en France (Rolland et al. JNHA 2009)
- Le taux d'institutionnalisation semble toutefois très variable d'un pays à l'autre (Gallagher et al. 2011; Vellone et al. 2002; Wimo et al. 2015).

Nombreux facteurs de risque d'entrée en EHPAD

- Aggravation de l'état cognitif des patients,
- Troubles psycho-comportementaux (hallucinations, insomnie, dépression, agressivité),
- Le déclin fonctionnel (incontinence notamment, capacité de marche)

- Caractéristiques de l'aidant (stress, l'anxiété, la dépression)
- Aides et services en place

(Soto et al. Age Ageing 2006; Tornatore et al. 2002)

L'entrée en EHPAD, un choix par défaut, qui fait naître chez l'aidant un sentiment mitigé...

A Domicile

- Impact physique, psychologique, social et financier

En EHPAD

- Répit
- Coût
- Sentiment de culpabilité
- Opinion négative des maisons de retraite

- **Construire un maintien à domicile** dans les meilleures conditions possibles jusqu'au moment où l'entrée en EHPAD apparaît comme la meilleure alternative
 - **Communiquer et informer** le patient et l'aidant
 - **Anticipation** : En dehors de l'urgence

L'effet de l'entrée en EHPAD sur l'aidant

Pas toujours bénéfique sur l'état de santé et le bien-être de l'aidant

- Symptômes dépressifs des épouses, et psychotropes augmentent (Schulz R, et al JAMA 2004)
- Augmentation du fardeau (Tornatore et al., Gerontologist 2002)

La majorité des aidants rapporte que, malgré les difficultés, leur statut d'aidant est valorisant

(Butcher HK, et al. West J Nurs Res 2001)

L'effet de l'entrée en EHPAD sur le patient

Majore-t-elle le risque de décès ?.. Une controverse

- Le plus mauvais état de santé n'explique en totalité de la surmortalité en EHPAD
van Dijk, J of Gero: Medical Sciences 1992; Aneshensel et al. J Sci Soc Sci 2000
- Aggravation rapide du déclin fonctionnel et le décès
Sabat, SR et al. 1994
- Pas de surmortalité
Brodaty H et al. Archives of Neurology 1993; Peterson Public Health Nurs 2008

Toujours un évènement important

L'effet de l'entrée en EHPAD sur le patient Sur la qualité de vie ?

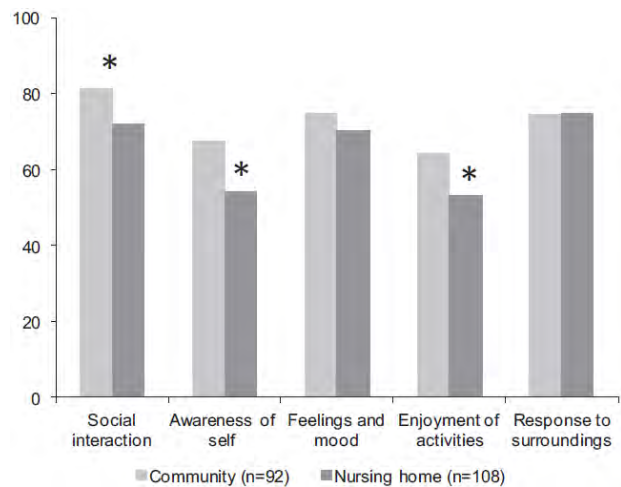
Difficile de répondre, notamment chez les sujets souffrant de démence sévère !

Étude de León-Salas et al.
(Arch Gerontol Geriatr 2013)

ADRQL = 72.6 +/- 19.9 en EHPAD vs. 64.8 +/- 18.2, $p < 0.01$ à domicile

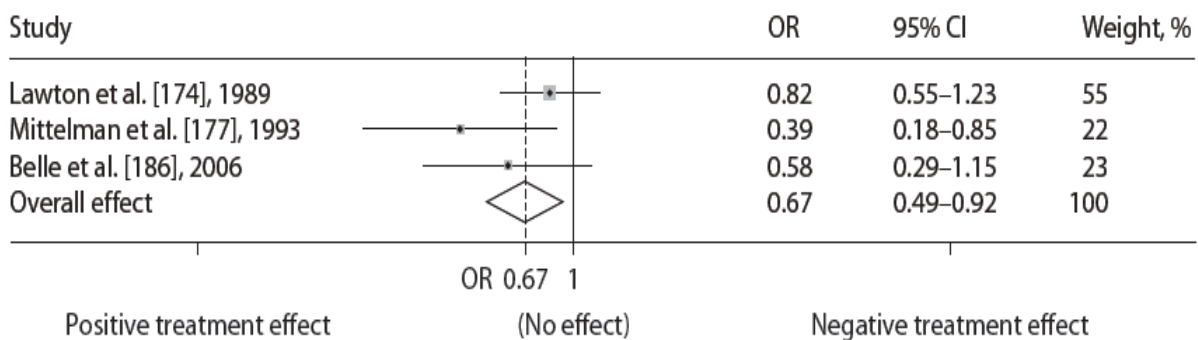
Après ajustement sur l'état de santé des résidents, la différence reste significative mais minime.

Les caractéristiques de la maladie, plus que l'institution semble être déterminantes dans la qualité de vie des résidents.



Peut on prévenir l'entrée en EHPAD ?

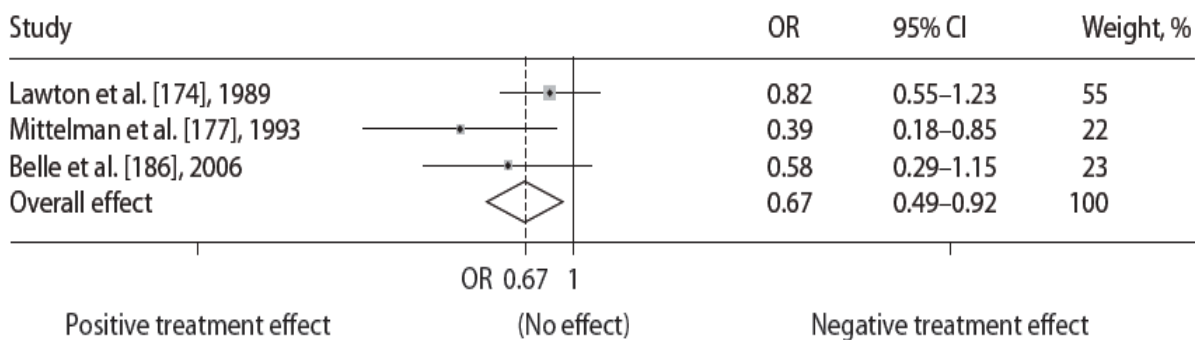
A Systematic Review of Efficacy (Olazarán et al. Dementia Geriatr cog Dis 2010)



33% de moins d'entrée en EHPAD après 6 à 12 mois
d'une intervention multi-domaine
comparativement à des soins courant.

Peut on prévenir l'entrée en EHPAD ?

A Systematic Review of Efficacy (Olazarán et al. Dementia Geriatr cog Dis 2010)



- En France, **Accueils de jour** facilitent l'acceptation pour le patient et sa famille de l'entrée en EHPAD
Les **hébergements temporaires** s'inscrivent également dans la préparation à l'entrée en institution.

2 Les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)

Mesure 16 du Plan Alzheimer 2008-2012

Les UHR accueillent jour et nuit les résidents ayant des troubles du comportement sévères et sont à la fois un lieu d'hébergement, d'activités et de soins menés par un personnel formé. .

Les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)

En quels chiffres

146 UHR parmi les 4390 Établissements en France

79,4% sont dans des établissements publics

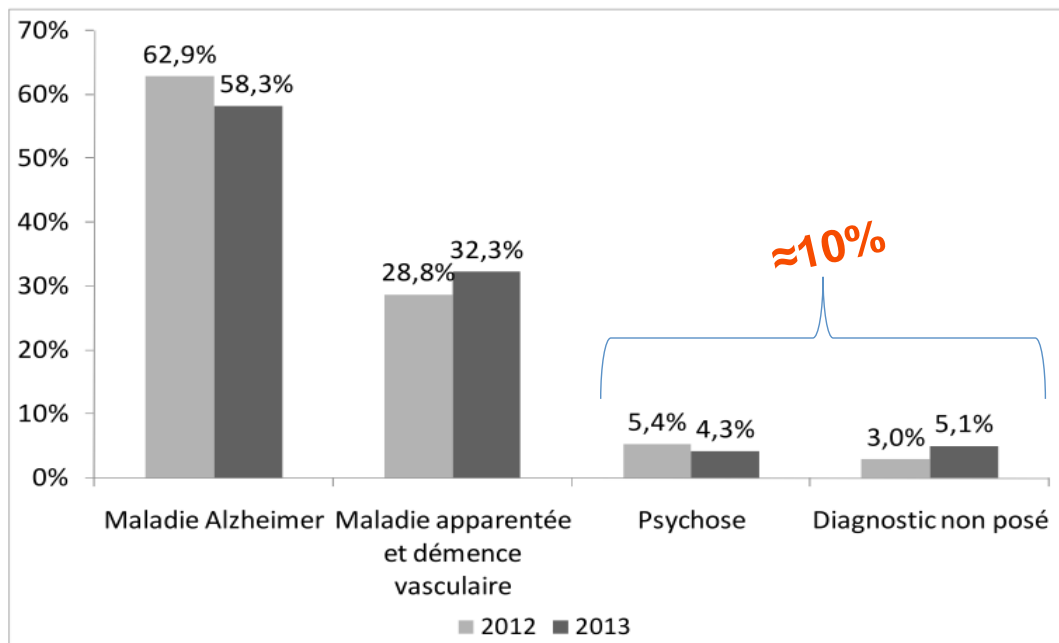
14 lits (± 3) et 20,9 ($\pm 6,6$) résidents accueillis an en moy.

81,8 ans et MMSE de 7,4 ($\pm 3,3$)

et score NPI-ES de 38,4 ($\pm 19,2$) en moy.

L'agitation, l'agressivité et comportements moteurs aberrants
47,4 % anxiolytiques, 41,9% antidépresseurs et 41,2% neuroleptiques

Les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)



Répartition des résidents accueillis en UHR en 2012 et 2013 selon le diagnostic posé.

Enquête CNSA, DGCS, DREES 2013

3 Pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA)

Mesure 16 du Plan Alzheimer 2008-2012

Les Pôles d'Activités de Soins Adaptés (PASA) pour les personnes ayant des troubles du comportement modérés et ne fonctionnant que la journée

Les PASA

En quels chiffres

1010 PASA parmi les 4390 Établissements

Disparités entre les départements (de 0 et 43 par département)

54,1% sont dans des établissements publics

59,1 résidents accueillis par année pleine en moy.

(36 200 résidents sur l'ensemble des institutions)

84,8 ans et MMSE de 14,3 (\pm 3,3)

et score NPI-ES de 19,4 (\pm 10,7) en moy.

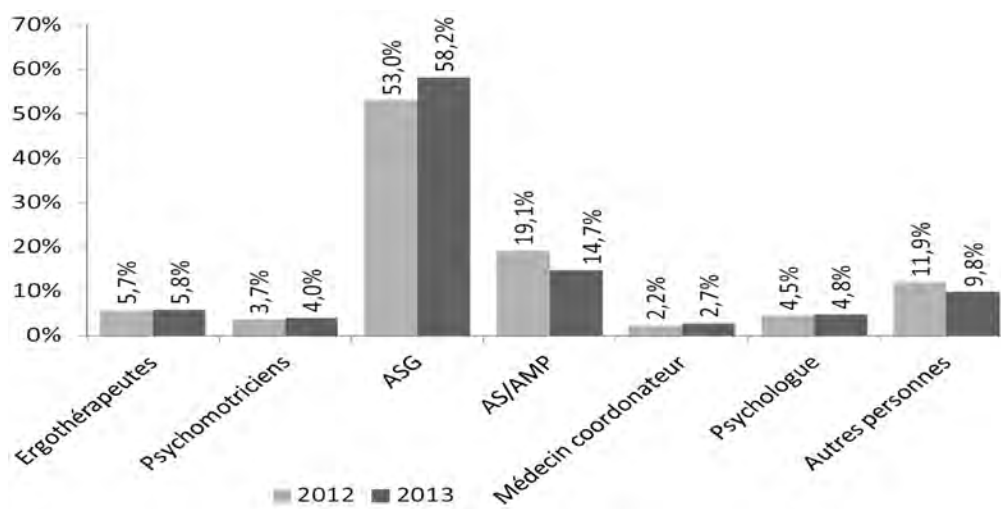
Enquête CNSA, DGCS, DREES 2013

Les PASA

En quels chiffres

Les PASA emploient 6 personnes ($\pm 4,9$) pour 2,6 ETP ($\pm 1,9$).

Il s'agit majoritairement d'ASG.



Enquête CNSA, DGCS, DREES 2013

Livre blanc

Discutant JP. AQUINO

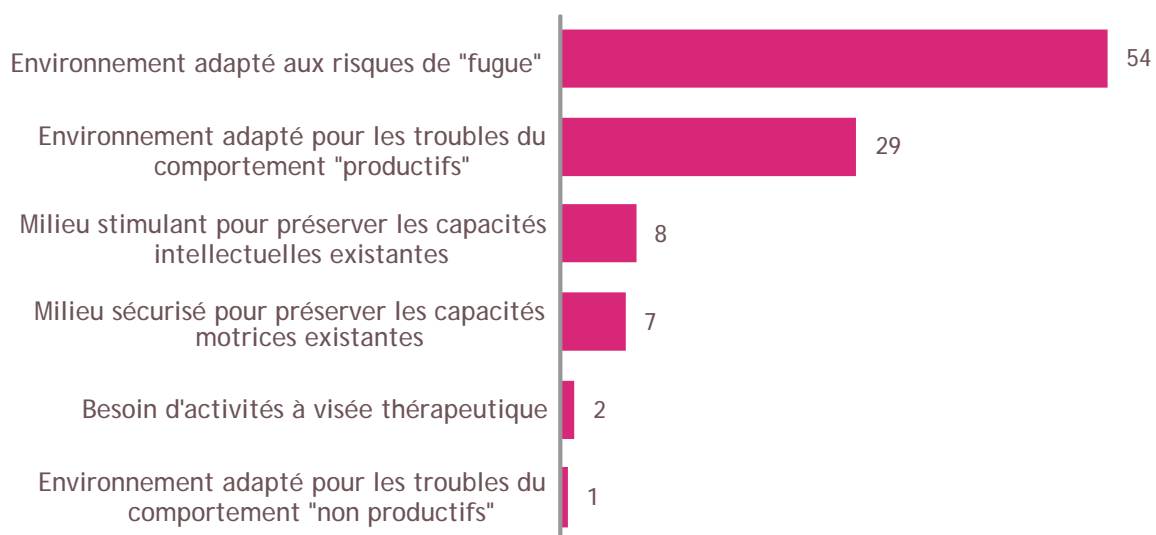
A partir des résultats de deux enquêtes nationales :
unités spécifiques Alzheimer (2014)
établissements entièrement dédiés (2015)

Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet

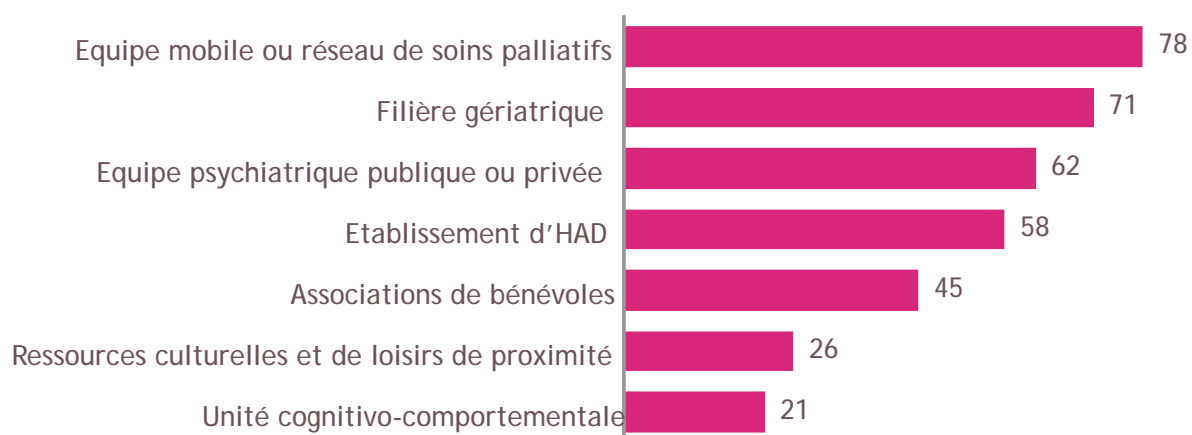


Observatoire des dispositifs d'accompagnement et de prise en charge
de la maladie d'Alzheimer - Fondation Médéric Alzheimer

Premier critère d'entrée dans l'unité spécifique Alzheimer

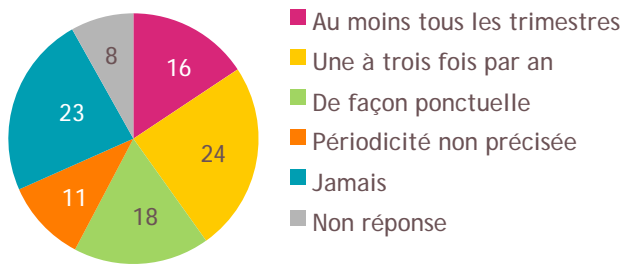


Partenariats de l'unité spécifique Alzheimer

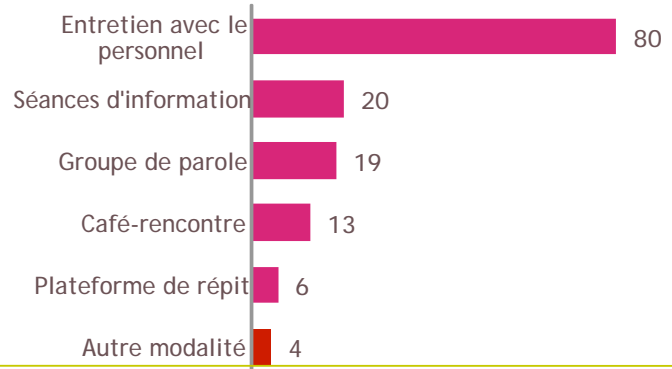


Unités spécifiques : soutien aux familles

Fréquence des séances d'information des familles
(% des structures ayant répondu à l'enquête)

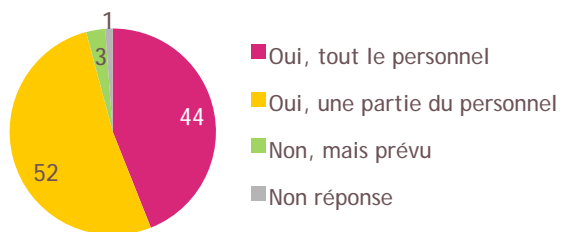


Soutien aux familles (% des structures ayant répondu à l'enquête)

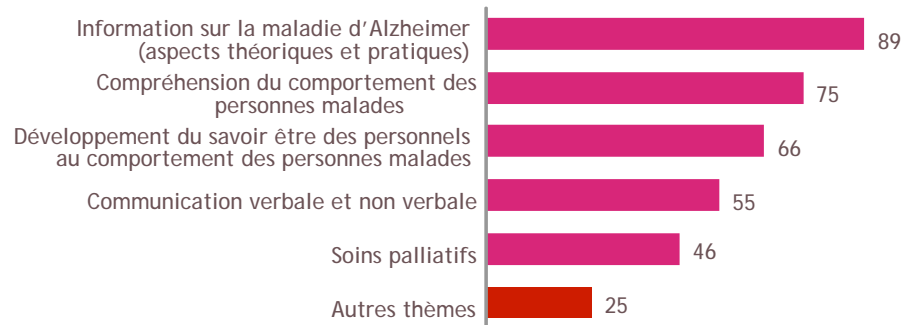


Unités spécifiques : formation du personnel

Formation spécifique à l'accompagnement
des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
(% des structures ayant répondu à l'enquête)

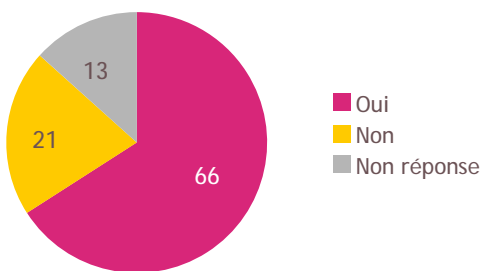


Type de formations spécifiques à l'accompagnement des personnes
atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des structures ayant répondu
à l'enquête)



Repérage des améliorations à apporter à l'unité spécifique

Repérage des améliorations à apporter depuis l'ouverture de l'unité
(% des structures ayant répondu à l'enquête)



Aménagements architecturaux : 56 %
espaces extérieurs, mobilier et décoration
espaces de déambulation, sécurisation
anti « fugues »

Activités des résidents : 18 %
réponse à leurs besoins (espace pour un atelier,
un PASA...)

Renforcement des moyens en personnel
(projet individualisé) : 12 %

Interventions psycho-sociales : 11 %
espaces Snoezelen, animaux, manger mains...

Etablissements entièrement dédiés

Selon l'enquête de la Fondation

- Dispositifs peu répandus
- 134 établissements totalement dédiés, dont 121 EHPAD
- 81 % : secteur privé
- 78 % de ces établissements ont été construits spécialement pour accueillir des personnes présentant une MA
- Vie quotidienne :
 - programme d'activités individualisés : 82 %
 - horaires de lever et de coucher variable selon les habitudes : 86 %

Au plan général : non évoqués dans les politiques publiques

Commentaires

14 octobre 2015

25



Comparaison des deux types d'hébergement

- Pas de différences réellement significatives : mêmes activités, individualisation de l'accompagnement
- Etablissements totalement dédiés : accompagnement jusqu'à la fin de vie
- Intérêt d'enquêtes complémentaires

Questionnement éthique

- Recueil de la volonté de la personne ou bien l'interprétation de son discours ? Du consentement à l'assentiment ?
- La responsabilité des directeurs et l'inquiétude des familles poussent à une sécurisation optimale et à la recherche du risque zéro : est-ce toujours justifié ?
- Comment favoriser l'usage domestique des lieux pour améliorer la qualité de vie des résidents et maintenir leurs capacités restantes, compte-tenu des contraintes sécuritaires ?

Modèle médical et modèle social du handicap

- Résultats suggérant une organisation calquée sur le modèle sanitaire et hospitalier : professionnels soignants, partenariats sanitaires
- Mais on note :
 - des demandes croissantes de formation sur l'accompagnement
 - des interventions psycho-sociales mises en œuvre
 - mise à profit de la conception architecturale dans la prévention des troubles du comportement (développement des jardins)
- Donc une tentative de synthèse souhaitable entre les deux modèles

Questions

- Pas de cahier des charges pour les unités spécifiques et les établissements totalement dédiés : faut-il aller dans ce sens ?
- Devenir des EHPAD accueillant un nombre croissant de personnes présentant des troubles cognitifs ?
- Quelle organisation pour demain ?

Nous vous remercions



de votre attention

Les résultats de ces enquêtes ont fait l'objet de deux numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Lettre-de-l-Observatoire>

www.fondation-mederic-alzheimer.org

Recommandations

EHPAD, UHR, PASA

Gilles Berrut, Nantes

Recommandations 1

Actualiser les recommandations de 2005 ⁽¹⁾ sur la démence d'Alzheimer au stade sévère en vue de leur diffusion auprès des professionnels des EHPAD et des structures spécifiques.

(1) : Vellas B et al. Rev Neuro 2005;161:868-77

Recommandations 2

Tout patient doit bénéficier d'une proposition de prise en charge multidomaine au-delà du diagnostic et du traitement dit spécifique, lors du diagnostic en consultation mémoire et lors de la visite de pré admission en EHPAD.

Une recommandation pourrait en préciser la méthode et le contenu.

Recommandations 3

Le financement des EHPAD doit permettre la prise en compte de moyens collectifs de prévention et de stimulation collective par l'animation, et ne plus dépendre uniquement du niveau de soins et de dépendance de chaque résident.

Recommandations 4

Tout personnel travaillant en EHPAD doit bénéficier de formations labellisées pour la prise en soins de patients ayant des troubles cognitifs sévères.

Recommandations 5

- Tout EHPAD devrait offrir des activités de soins adaptées, soit sous forme de PASA, soit de dispositifs équivalents.

*Ce livre a été édité à l'occasion du congrès National des unités de soins,
d'évaluation et de prise en charge ALZHEIMER dont les partenaires sont*

MSD

Lilly

Biogen Idec

Lundbeck & Otsuka

Congrès National 2016

DES UNITÉS DE SOINS,
D'ÉVALUATION ET DE
PRISE EN CHARGE*

Alzheimer

www.uspalz.com

*Consultations Mémoire, UHR,
Accueils de jour, PASA, Unités
de soins spécialisés en EHPAD,
MAIA, UCC, plateforme
de répit, SIAAD, CMRR.

Paris

Mercredi 14 et jeudi 15 décembre 2016

Palais des Congrès
d'Issy-les-Moulineaux

Métro : Mairie d'Issy ligne 12



AGISSONS CONTRE LA DÉPENDANCE IATROGÈNE ÉVITABLE CHEZ LA PERSONNE AGÉE HOSPITALISÉE

Le saviez-vous ?

Lors d'une hospitalisation environ **30% des sujets de plus de 70 ans** perdent la capacité à réaliser une ou plusieurs activités de base de la vie quotidienne¹ en raison de la pathologie aiguë... mais aussi des modalités de prise en charge.

Cette dépendance est **évitable** dans la moitié des cas².

Prévenir la dépendance à l'hôpital, c'est la mission de tous

① J'évalue le statut fonctionnel du patient à des moments clés grâce à l'échelle A.D.L.³

Moments clés <i>(par interrogatoire du patient ou de la famille ou par évaluation directe de l'équipe)</i>	Activité	État
J-15	Toilette	1: Aucune aide
		0,5: Aide pour une seule partie du corps 0: Aide pour plusieurs parties du corps ou toilette impossible
Entrée	Habillage	1: Aucune aide
		0,5: Aide pour lacer ses chaussures, boutonner, fermer une fermeture éclair 0: Aide pour prendre ses vêtements ou s'habiller
Une fois/semaine pendant le séjour	Aller au W.C. <i>(s'essuyer et se rhabiller)</i>	1: Aucune aide humaine (peut utiliser canne, fauteuil roulant...)
		0,5: Besoin d'une aide 0: Ne va pas au W.C.
Sortie	Locomotion	1: Aucune aide pour entrer et sortir du lit, s'asseoir ou se lever (peut utiliser une aide technique de marche)
		0,5: Besoin d'aide 0: Ne quitte pas le lit
	Contenance	1: Contrôle complet urine et selle
		0,5: Incontinence occasionnelle 0: Incontinence totale, nécessité de sondage ou surveillance permanente
	Alimentation	1: Aucune aide
		0,5: Aide pour couper la viande ou beurrer le pain 0: Aide complète ou alimentation artificielle

② Je reste vigilant face aux principales situations à risque de dépendance iatrogène évitable (HOSPITAL) et propose un plan de prévention personnalisé pour le patient

Situations à risque		Attention !!!	
H	Habillage/ toilette	Ne pas faire la toilette à la place du patient quand il en est capable	
O	Orientation	Ne pas négliger le risque de confusion : rappeler date et lieu	
S	Sondes et protections urinaires	Ne pas mettre de protection ou de sonde urinaire si ce n'est pas nécessaire	
P	Perfusions, oxygène, sondes et scopes	Ne pas maintenir un dispositif médical sans le réévaluer	
I	Immobilité	Ne pas laisser le patient au lit sans le mobiliser	
T	Traitements	Ne pas renouveler systématiquement un traitement	
A	Alimentation	Ne pas mettre le patient au régime	
L	Lieu de sortie non anticipé	Ne pas oublier d'anticiper la sortie dès l'entrée	

Pour retrouver toutes les informations de la brochure, rendez-vous sur www.equipe-regionale-vieillessement.ars.midipyrenees.sante.fr > rubrique "dépendance iatrogène"





<http://www.uspalz.com/>