

# Evaluation de l'intérêt de la mise en place d'un réseau démence sur le bassin de santé de Nancy: enquête auprès de 653 généralistes

Claire Beltramo

▶ **To cite this version:**

Claire Beltramo. Evaluation de l'intérêt de la mise en place d'un réseau démence sur le bassin de santé de Nancy: enquête auprès de 653 généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2002. hal-01739106

**HAL Id: hal-01739106**
**https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01739106**

Submitted on 20 Mar 2018

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

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

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Double. 15998

UNIVERSITE HENRI POINCARE , NANCY I
2002

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
N°64

SCD-UHP - NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

THESE

pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Claire BELTRAMO**

le 20 juin 2002

# EVALUATION DE L'INTERET DE LA MISE EN PLACE D'UN RESEAU DEMENCE SUR LE BASSIN DE SANTE DE NANCY

Enquête auprès de 653 médecins généralistes

Examinateurs de la thèse :

M. le Professeur PAILLE — Président

M. le Professeur PENIN
M. le Professeur BARROCHE
Mme le Docteur HANESSE
— Juges

UNIVERSITE HENRI POINCARE , NANCY I
2002

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
N°

SCD-UHP - NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

THESE

pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Claire BELTRAMO**

le 20 juin 2002

# EVALUATION DE L'INTERET DE LA MISE EN PLACE D'UN RESEAU DEMENCE SUR LE BASSIN DE SANTE DE NANCY

Enquête auprès de 653 médecins généralistes

Examinateurs de la thèse :

M. le Professeur PAILLE — Président

M. le Professeur PENIN
M. le Professeur BARROCHE
Mme le Docteur HANESSE
— Juges

BIBLIOTHEQUE MEDECINE NANCY 1
D 007 209718 3

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY I

# FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

---

**Président de l'Université : Professeur Claude BURLET**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Jacques ROLAND**

**Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Hervé VESPIGNANI**

**Assesseurs**

| | |
|---|---|
| du 1er Cycle : | **Mme le Docteur Chantal KOHLER** |
| du 2ème Cycle : | **Mr le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI** |
| du 3ème Cycle : | **Mr le Professeur Henry COUDANE** |
| de la Vie Facultaire : | **Mr le Professeur Bruno LEHEUP** |

## DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Georges GRIGNON – Professeur François STREIFF

## PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN – Etienne LEGAIT – Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET
Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT – Pierre ARNOULD – Roger BENICHOUX – Marcel RIBON
Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE
Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT
Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT
Pierre LAMY – François STREIFF – Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ
Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT
Gérard DEBRY – Georges GRIGNON – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI
Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Pierre BERNADAC – Jean FLOQUET
Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES
Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER
Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY
Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET

==========

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

---

### 42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

**1ère sous-section :** ***(Anatomie)***
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

**2ème sous-section :** ***(Cytologie et histologie)***
Professeur Bernard FOLIGUET

**3ème sous-section :** ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Professeur Adrien DUPREZ – Professeur François PLENAT
Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Eric LABOUYRIE

---

### 43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

**1ère sous-section :** ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Professeur Alain BERTRAND – Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE

**2ème sous-section :** ***(Radiologie et imagerie médicale)***
Professeur Jean-Claude HOEFFEL – Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT
Professeur Michel CLAUDON – Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM
Professeur Jacques FELBLINGER

**49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION**

**1ère sous-section :** ***(Neurologie)***

Professeur Michel WEBER – Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

**2ème sous-section :** ***(Neurochirurgie)***

Professeur Henri HEPNER – Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

**3ème sous-section :** ***(Psychiatrie d'adultes)***

Professeur Jean-Pierre KAHN

**4ème sous-section :** ***(Pédopsychiatrie)***

Professeur Colette VIDAILHET – Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

**5ème sous-section :** ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean-Marie ANDRE

---

**50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1ère sous-section :** ***(Rhumatologie)***

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel SCHMITT – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Daniel MOLE
Professeur Didier MAINARD

**3ème sous-section :** ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

**4ème sous-section :** ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)***

Professeur François DAP

---

**51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE**

**1ère sous-section :** ***(Pneumologie)***

Professeur Jean-Marie POLU - Professeur Yves MARTINET
Professeur Jean-François CHABOT

**2ème sous-section :** ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

**3ème sous-section :** ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Pierre MATHIEU – Professeur Jean-Pierre VILLEMOT
Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

**4ème sous-section :** ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Gérard FIEVE

---

**52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE**

**1ère sous-section :** ***(Gastroentérologie ; hépatologie)***

Professeur Marc-André BIGARD
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie digestive)***

-

**3ème sous-section :** ***(Néphrologie)***

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme)

**4ème sous-section :** ***(Urologie)***

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT

---

**53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1ère sous-section :** ***(Médecine interne)***

Professeur Gilbert THIBAUT – Professeur Francis PENIN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL
Professeur Jean DE KORWIN KROKOWSKI – Professeur Pierre KAMINSKY

**2ème sous-section :** ***(Chirurgie générale)***

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

---

**43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**
**1ère sous-section :** ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

---

**44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**
**1ère sous-section :** ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteur Xavier HERBEUVAL – Docteur Jean STRACZEK
Docteur Sophie FREMONT – Docteur Isabelle GASTIN – Dr Bernard NAMOUR
**2ème sous-section :** ***(Physiologie)***
Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Christian BEYAERT

---

**45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**
**1ère sous-section :** ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteur Francine MORY – Docteur Michèle WEBER – Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Alain LOZNIEWSKI – Docteur Véronique VENARD
**2ème sous-section :** ***(Parasitologie et mycologie)***
Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

---

**46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**
**1ère sous-section :** ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Mickaël KRAMER

---

**47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**
**1ère sous-section :** ***(Hématologie ; transfusion)***
Docteur Jean-Claude HUMBERT – Docteur François SCHOONEMAN
**3ème sous-section :** ***(Immunologie)***
Docteur Marie-Nathalie SARDA
**4ème sous-section :** ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE

---

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**
**1ère sous-section :** ***(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)***
Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT
**3ème sous-section :** ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT
Docteur Damien LOEUILLE

---

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
**5ème sous-section :** ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

---

**19ème section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE**
Madame Michèle BAUMANN

---

**32ème section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE**
Monsieur Jean-Claude RAFT

---

**A notre maître et président de thèse, Professeur PAILLE, professeur de Thérapeutique**

Nous vous remercions pour avoir accepter de guider et de juger ce travail. Votre enseignement théorique et notre formation pratique à vos côtés nous ont permis d'acquérir de plus amples connaissances dans le domaine de la thérapeutique et de la gériatrie. Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordé en nous confiant ce sujet. Votre patience et vos conseils nous ont permis de mener à bien cette thèse et nous vous en sommes reconnaissant.

**A notre maître et juge, Professeur PENIN, professeur de Médecine Interne**

Vos connaissances en gériatrie et vos qualités pédagogiques nous ont permis d'acquérir une solide formation en médecine interne et plus particulièrement en gériatrie. Notre stage dans votre service et vos enseignements pratiques ont complété cette formation et nous ont permis de confirmer notre intérêt pour ce domaine de la médecine. Vous avez accepté de juger ce travail et nous vous en remercions.

**A notre maître et juge, Professeur BARROCHE, professeur de Neurologie**

Vos compétences en neurologie et vos enseignements durant nos études nous ont permis d'acquérir de précieuses bases dans ce domaine. Vous avez accepté de juger ce travail et nous vous en remercions.

**Au Docteur Bernadette HANESSE,**

Tes connaissances en gériatrie et en statistiques, ta disponibilité et tes conseils m'ont permis de mener à bien ce travail. Tes qualités professionnelles sont un exemple pour tous les jeunes médecins. J'ai beaucoup appris en travaillant à tes côtés et je te suis très reconnaissante de m'avoir épauler tout au long de mon parcours d'interne, sur le plan personnel comme professionnel. Tu as accepté de juger ce travail et je t'en remercie.

*A mes parents et à ma tante Annie,*

Pour votre amour et votre présence qui éclairent ma route,

Pour votre soutien, votre confiance et vos conseils qui m'aident tous les jours dans mes choix personnels et professionnels.

***A ma grand-mère,***

C'est en pensant à toi que j'ai réalisé ce travail. Merci pour les sourires que tu nous offres encore aujourd'hui.

***A mes grands-parents,***

Pour leur soutien, leurs pensées et leur amour.

***A mes frères et sœurs,***

Pour vos qualités extraordinaires et l'amour que vous me donnez.

***A Cécile,***

Merci pour tous ces moments partagés, je souhaite que nous écrivions encore d'autres chapitres de ce livre commencé ensemble.

***A mes amis,***

Vous m'avez suivi et soutenu durant toutes ces années d'étude. Merci pour votre présence, votre énergie, votre humour, vos conseils, votre confiance et votre patience. Je suis très heureuse de partager avec vous ce moment et je suis comblée de votre amitié.

***A mon entraîneur préférée,***

Qui m'a fait découvrir les joies et les richesses du sport collectif.

***A toute ma famille,***

Pour leur amour et leur soutien.

# SERMENT

*"Au moment d'être admise a exercer la medecine, je promets et je jure d'être fidele aux lois de l'honneur et de la probite. Mon premier souci sera de retablir, de preserver ou de promouvoir la sante dans tous ses elements, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonte, sans aucune discrimination selon leur etat ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnerables ou menacées dans leur integrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagees, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'interieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

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

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

*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".*

# Table des matières


**I. INTRODUCTION ..... 14**

**II. LA MALADIE D'ALZHEIMER ..... 17**

A. DEFINITION ..... 17
B. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES ..... 20
*1. Prévalence et incidence ..... 20*
*2. Répartition des démences ..... 22*
*3. Projections ..... 22*
*4. Caractéristiques de la Lorraine ..... 25*
*5. Conclusion ..... 25*
C. FACTEURS DE RISQUE ..... 26
D. MEMOIRE ET VIEILLISSEMENT ..... 29
*1. Rappel sur les différents systèmes de mémoire ..... 29*
*2. Vieillissement normal et mémoire ..... 29*
E. CLINIQUE ..... 30
*1. Diagnostic positif ..... 30*
*2. Tableau Clinique ..... 31*
F. INTERET DU DIAGNOSTIC PRECOCE ..... 38
G. DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL ..... 39
*1. Oublis bénins liés à l'âge ..... 39*
*2. Trouble cognitif léger (Mild cognitive impairment) ..... 40*
*3. La dépression ..... 40*
*4. Le syndrome confusionnel ..... 41*
*5. Les déclins cognitifs iatrogéniques ..... 42*
*6. Retard mental ou carences d'instruction ..... 42*
*7. Démences vasculaires ..... 42*
*8. Autres démences dégénératives ..... 44*
H. ACTUALITES THERAPEUTIQUES ..... 46
*1. Traitements médicamenteux ..... 46*
*2. Prise en charge non médicamenteuse ..... 52*
*3. Conclusion ..... 60*
I. LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ..... 61
J. IMPACTS SOCIO-ECONOMIQUES ..... 63
K. CONCLUSION ..... 65

**III. LES RESEAUX ..... 67**

A. DEFINITION ET OBJECTIFS : POURQUOI LES RESEAUX ? ..... 67
B. HISTORIQUE ..... 69
C. TYPOLOGIE DES RESEAUX DE SANTE ..... 71
D. INGENIERIE DES RESEAUX ..... 72
E. INCONVENIENTS LIES AU FONCTIONNEMENT EN RESEAU ..... 74
*1. Problèmes culturels ..... 74*
*2. Les risques de l'institutionnalisation ..... 75*
*3. Communication et logistique ..... 75*
*4. Le problème du temps ..... 76*
*5. Question d'éthique : veiller au respect de l'identité du patient ..... 76*

F. LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES RESEAUX" ..... 76
G. CONCLUSION ..... 78

**IV. ENQUETE ALZHEIMER ..... 79**

A. METHODOLOGIE ..... 79
*1. Objectifs ..... 79*
*2. Questionnaire et critiques ..... 80*
*3. Intérêts et limites de l'enquête ..... 81*
B. RESULTATS ..... 82
*1. informations generales ..... 82*
*2. Formation et information des médecins ..... 87*
*3. Structures d'accueil ..... 90*
*4. Appréciation de la quantité et de la qualité des structures existantes ..... 92*
*5. Soutien psychologique des aidants ..... 93*
*6. réseau Alzheimer ..... 94*
*7. Commentaires libres ..... 96*
C. ANALYSE DES RESULTATS ..... 97
*1. concernant les informations générales ..... 97*
*2. concernant la formation et l'information des médecins ..... 99*
*3. concernant les structures d'accueil ..... 100*
*4. concernant le soutien psychologique des aidants ..... 101*
*5. concernant l'utilité d'un réseau « Alzheimer » ..... 101*
*6. concernant les « commentaires libres » ..... 102*
D. DISCUSSION ..... 103

**V. CONCLUSION ..... 113**

**VI. BIBLIOGRAPHIE ..... 114**

**VII. ANNEXES ..... 119**

# Table des illustrations

*Tableau II-1 : Critères du DSM-IV de la maladie d'Alzheimer (d'après American Psychiatric Association)* ..... 18

*Tableau II-2 : Critères du NINCDS-ADRDA (dits de Mc Khann et al.) de la maladie d'Alzheimer* ..... 19

*Tableau II-3 : La prévalence de la démence sénile (%) selon des études menées après 1980 (d'après K.Ritchie, la démence sénile en Europe, 1997)* ..... 20

*Tableau II-4 : Prévalence des démences chez les plus de 65 ans (d'après analyses EURODERM)* ..... 22

*Tableau II-5 : Projection de l'espérance de vie en France entre 1950 et 2050 (source : INSEE, 1998)* ..... 23

*Tableau II-6 : Evaluation et projection sur la population des 60 ans et plus entre 1980 et 2050 (source SESI, 1998)* ..... 24

*Tableau II-7 : Projection du nombre de cas de démence sénile et de maladie d'Alzheimer en France 1990-2020 (d'après Ritchie et Robine, 1994)* ..... 24

*Tableau II-8 : Proportion de population âgée Lorraine* ..... 25

*Tableau II-9 : Evolution prévisionnelle de la population âgée Lorraine* ..... 25

*Tableau II-10 : Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer* ..... 28

*Tableau II-11 : Les mémoires perturbées dans la maladie d'Alzheimer avérée (d'après Mémoires et démences, Revue de Neurologie 1998)* ..... 32

*Tableau II-12: Opposition entre troubles bénins et troubles pathologiques de la mémoire chez la personne âgée ( d'après F. Sellal, La maladie d'Alzheimer )* ..... 40

*Tableau II-13 : Diagnostic différentiel entre démence et dépression ( d'après F.Sellal, la maladie d'Alzheimer )* ..... 41

*Tableau II-14 : critères évocateurs de démence vasculaire d'après...* ..... 43

*Tableau II-15 : Différences entre démences fronto-temporales et maladie d'Alzheimer ( d'après Revue du praticien, maladie d'Alzheimer, 1998 )* ..... 45

*Tableau II-16 : Calcul approximatif du montant total des remboursements de soins médicaux dans l'hypothèse où la consommation par tête ne varie pas à partir de 92 (Projection INSEE 1992)* ..... 64

*Tableau IV-1 : Comparaison entre le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel et le pourcentage d'activité concernant les plus de 65 ans* ..... 97

*Tableau IV-2 : Comparaison entre le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel et le mode d'activité du médecin.* ..... 98

*Tableau IV-3 :- Comparaison entre le pourcentage d'activité concernant les plus de 65 ans et l'année d'installation du médecin.* ..... 98

*Tableau IV-4 : Comparaison entre le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel et l'appréciation de la formation et de l'information des médecins* ..... 99

*Tableau IV-5 : Comparaison entre le mode d'exercice du médecin et la proposition d'une prise en charge en accueil de jour* ..... 100

SCD-UHP - NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

# I. Introduction

La maladie d'Alzheimer (MA) est aujourd'hui à la une de l'actualité médicale tant pour les médecins, chercheurs ou praticiens, que pour le grand public. « La Maladie d'Alzheimer : un fléau social », « Maladie d'Alzheimer : les enjeux de la prise en charge », les titres de ces revues résument bien les craintes liées à cette pathologie et justifient sans doute que l'on examine de près toutes les propositions pouvant améliorer la prise en charge des patients souffrant de ce syndrome démentiel.

D'un point de vue de santé publique, c'est d'abord la fréquence qui inquiète : la maladie d'Alzheimer concerne actuellement entre 300000 et 650000 personnes selon les études et le vieillissement de la population donne à cette affection un avenir explosif. Les projections sur l'évolution de la population estiment à 10% le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans en 2020. L'incidence de la maladie évoluant avec l'âge, en l'absence de traitement efficace, il pourrait y avoir 100000 malades de plus en 2020. Elle s'impose alors comme un véritable problème de santé publique et met les instances administratives et politiques face à la réalité de l'impact économique : coût des traitements, coût direct de la dépendance, insuffisance de structures adaptées, séjours hospitaliers fréquents et parfois longs, coût indirect par les conséquences sur l'entourage... obligeant peu à peu les politiques de santé publique à s'adapter à cette nouvelle situation afin de répondre aux attentes d'une société vieillissante.

La mise sur le marché des traitements anticholinestérasiques à permis de modifier en profondeur la perception de la maladie par les professionnels de santé et de susciter une prise de conscience collective des conséquences de la maladie sur les patients et sur leurs proches. Des moyens importants sont donc déjà consacrés à la recherche, au diagnostic et à la prise en charge de cette maladie longtemps orpheline.

A l'échelle de la société, c'est plus l'image du « vieux dément » qui effraie, car elle est synonyme de dépendance, de handicap et de mort...La complexité de la maladie et les conséquences désastreuses qu'elle génère sur la vie du patient et de sa famille font également réagir. L'entourage familial supporte souvent seul le poids affectif et financier de la maladie et est confronté à des questions laissées parfois sans réponses : comment réagir au moment des premiers symptômes, à qui s'adresser pour le diagnostic, où trouver les informations, que

faire lors des périodes de « crise », comment gérer le maintien à domicile, vers qui se tourner lorsque celui-ci n'est plus possible... ? Et quand s'installe la dépendance, elle épuise les aidants principaux qui sont pourtant la clé de voûte de la prise en charge.
La maladie d'Alzheimer confronte aussi tout au long de son évolution le médecin de famille, souvent en première position, à des problèmes d'ordre médicaux, psychologiques, sociaux et éthiques. Elle pose en premier lieu les difficultés liées au diagnostic, tant dans le dépistage des premiers symptômes que dans le diagnostic de confirmation. Elle est dévoreuse de temps par les multiples démarches qu'elle nécessite auprès de chaque intervenant. Elle est inquiétante parce que l'arsenal thérapeutique actuel permet, au mieux, de freiner son évolution mais que l'issue reste pour l'instant encore inéluctable. Elle est enfin démoralisante parce que les propositions gouvernementales inscrites dans le Plan Démence n'ont pas encore de répercussions à l'échelon local. Il est pourtant d'autant plus important que les médecins généralistes soient informés et concernés qu'ils connaissent bien les patients et leurs familles et sont les plus à même de détecter des modifications du comportement chez leurs patients.

De nombreux rapports ont démontré la complexité et la diversité des interventions visant à assurer la prise en charge des malades. Une prise en charge optimale résulterait de la mise en commun des savoir-faire et compétences des médecins généralistes, des centres-experts, des services d'hospitalisation de court, moyen ou long séjour, des neurologues, des gérontopsychiatres, des infirmières, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des centres d'accueil de jour, des associations de familles et autres institutions... La création des réseaux de soins coordonnés semble être une solution intéressante, à condition cependant que leur mise en place soit soigneusement réfléchie, étudiée et applicable puis utilisable dans notre secteur géographique.

Parce que le système de santé doit se réorganiser face à la modification de la structure de la population, aux avancées techniques, à l'émergence de nouvelles pathologies médico-sociales tels l'alcoolisme, le handicap, la vieillesse, la toxicomanie ou le SIDA, on a vu apparaître les premiers réseaux de soins. Jusque là le plus souvent informels et basés sur le bénévolat, les ordonnances de 1996 leurs donnent une existence officielle et marquent la volonté des instances publiques et administratives de voir se coordonner les actions de tous les acteurs de santé dans un seul et même but : proposer une prise en charge du patient efficace et adaptée, et ce à un moindre coût.

Les professionnels de santé libéraux sont poussés à s'organiser entre eux autour du malade, à communiquer, à mettre en commun leurs connaissances spécifiques pour proposer aux patients une prise en charge simplifiée mais efficace. La place de l'hôpital dans la prise en charge de ce type de malade, intervenant comme centre-expert en consultation, parfois comme palliatif d'un maintien à domicile devenu définitivement ou transitoirement impossible...nécessite une interaction indispensable entre la médecine hospitalière et libérale. Cette interaction justifie d'autant plus la notion de travail en réseau.
La prise en charge de la maladie d'Alzheimer traduit enfin l'éclatement du dispositif sanitaire et social. Il existe en France une grande disparité entre le taux de couverture relevant du sanitaire et la faiblesse de la couverture des besoins sociaux. Or, la maladie d'Alzheimer induit des coûts sanitaires parfois modestes en regard de la dépense sociale. Elle nécessite donc une gestion coordonnée des financements sanitaires et sociaux. La recherche d'aides financières, le maintien à domicile, l'organisation des aides, la recherche de structures d'hébergement temporaire voire de l'orientation vers un établissement définitif se posent parfois rapidement et mettent une nouvelle fois la famille et le praticien à rude épreuve.

Le but de ce travail de thèse est donc d'évaluer précisément les besoins des médecins généralistes dans leur pratique quotidienne pour faciliter la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer, de recenser leurs demandes, leurs questions, leurs souhaits, leurs difficultés, leurs attentes...et de déterminer ainsi si la création d'un réseau, dont la typologie est à définir, pourrait être une réponse à l'ensemble de ces problèmes.

# II. LA MALADIE D'ALZHEIMER [1,2]

## A. DEFINITION

La maladie d'Alzheimer, affection dégénérative cérébrale individualisée il y a cent ans par Aloïs Alzheimer, neuropathologiste allemand, représente l'étiologie principale des syndromes démentiels.

Le diagnostic clinique de la MA est posé par le DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) en terme de démence (tableau II-1) et reste un diagnostic de probabilité. La définition de la MA étant posée sur des critères histologiques, il ne peut en être autrement du vivant du patient. Ces critères sont complétés par les critères dits de McKhann afin de préciser la probabilité de la justesse du diagnostic (tableau II-2).

La démence est un syndrome caractérisé par :

- des troubles de la mémoire ;
- des troubles d'au moins une fonction cognitive ;
- un retentissement de ces troubles sur la vie sociale, familiale ou professionnelle.

Une cause psychiatrique doit avoir, par définition, été éliminée.

Le début est toujours progressif, le début brutal n'étant en général qu'une décompensation de troubles jusque là négligés par l'entourage à l'occasion d'un événement intercurrent. L'évolution de la maladie est variable mais se fait en moyenne sur sept à dix ans.

Malgré l'aide qu'ils apportent au diagnostic, les critères proposés par le DSM-IV et McKhann sélectionnent les malades ayant une MA typique. Ils s'adressent donc à des MA déjà évoluées et peuvent être difficiles à établir pour des malades âgés présentant en général plusieurs pathologies à risque.

*Tableau II-1 : Critères du DSM-IV de la maladie d'Alzheimer (d'après American Psychiatric Association)*

**A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :**
(1) Une altération de la mémoire ( altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement).
(2) Une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
a) aphasie (perturbation du langage) ;
b) apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes) ;
c) agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes) ;
d) perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
**B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.**
**C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.**
**D. Les déficits cognitifs de critères A1 et A2 ne sont pas dus :**
(1) à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale...).
(2) à des affections générales pouvant entraîner une démence (hypothyroïdie, carence n vitamines $B_{12}$ ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH...).
(3) à des affections induites par une substance.
**E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un délirium.**
**F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'axe I (trouble dépressif majeur, schizophrénie...).**

*Tableau II-2 : Critères du NINCDS-ADRDA (dits de Mc Khann et al.) de la maladie d'Alzheimer*

**1. Les critères pour le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable » sont :**
- une démence diagnostiquée sur les données de la clinique et documentée par une échelle de type « mini mental status », échelle de démence de Blessed ou autre confirmée - ultérieurement par des tests neuropsychologiques appropriés ;
- des altérations portant sur au moins 2 fonctions cognitives ;
- une diminution progressive de la mémoire et d'autres fonctions cognitives ;
- l'absence de trouble de la conscience ;
- un début entre 40 et 90 ans, le plus souvent après 65 ans, et une absence d'affections systémiques ou cérébrales qui pourraient, directement ou indirectement, être responsables d'altérations mnésiques ou de troubles cognitifs.

**2. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable » est basé sur :**
- la présence d'une aphasie, d'une apraxie, d'une agnosie ;
- une réduction des activités quotidiennes et des perturbations comportementales ;
- des antécédents familiaux de troubles similaires, surtout si une confirmation histologique a été apportée ;
- les résultats des examens paracliniques :
  - pas d'anomalie du LCR à l'examen usuel ;
  - EEG normal ou présentant des altérations non spécifiques (ondes lentes)
  - mise en évidence d'une atrophie cérébrale au scanner X, atrophie progressant sur plusieurs examens consécutifs.

**3. D'autres manifestations cliniques sont compatibles avec le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable », après exclusion des autres causes de démence :**
- présence de plateaux dans la progression de la maladie ;
-symptômes associés de dépression, insomnie, incontinence, délire, illusions, hallucinations, - exacerbation brutale de manifestations verbales, émotionnelles ou physiques, troubles sexuels, amaigrissement, anomalies neurologiques notamment lorsque la maladie est à un stade avancé (hypertonie, myoclonies, troubles de la marche...) ;
- crises épileptiques possibles à un stade avancé ;
- scanner X normal pour l'âge.

**4. Eléments qui plaident contre le diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable » :**
- début soudain ;
- signes neurologiques focaux (hémiparésie, déficit sensitif, déficit du champ visuel, troubles de la coordination) survenant précocement en cours d'évolution ;
- crises d'épilepsie ou troubles de la marche dès le début de la maladie.

**5. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer possible » peut être porté :**
- sur la base d'un syndrome démentiel, en l'absence d'autres étiologies reconnues de démence (affections neurologiques, psychiatriques ou maladie générale) et en présence de formes atypiques dans leur mode de début, leur présentation clinique ou leur évolution ;
- en présence d'une seconde affection générale ou neurologique, qui pourrait causer la démence mais qui n'est pas considérée actuellement et dans le cas considéré comme responsable de cette démence ;
- dans le cadre de la recherche clinique, ce diagnostic doit être retenu lors d'un déficit cognitif isolé et qui s'aggrave progressivement en l'absence d'autre cause identifiable.

**6. Les critères pour le diagnostic de « maladie d'Alzheimer certaine » sont :**
- les critères cliniques pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable ,
- la mise en évidence d'altérations histopathologiques caractéristiques obtenue par biopsie ou autopsie.

## B. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES [3,4,5]

L'étude de la distribution et de l'impact d'une maladie dans la population nécessite d'avoir un moyen de repérage fiable des cas et un diagnostic le plus précis possible. L'élaboration de critères diagnostics standardisés pour la démence a permis d'établir des procédures communes pour la recherche des cas de maladie et les études sur la prévalence réalisées depuis 1980 sont donc plus cohérentes.

### 1. PREVALENCE ET INCIDENCE

Les différentes études menées depuis 1980 retrouvent une certaine similitude entre les taux de prévalence indiqués.[6]

*Tableau II-3 : La prévalence de la démence sénile (%) selon des études menées après 1980 (d'après K.Ritchie, la démence sénile en Europe, 1997)*

| Etude | Année | Pays | Critère | % |
|---|---|---|---|---|
| **Cooper** | **1984** | **Allemagne** | **ICD-9** | **4,2,** |
| **Kramer** | **1985** | **USA** | **DSM-III** | **8,4** |
| **Sulkava** | **1985** | **Finlande** | **DSM-III** | **6,7** |
| **Weissman** | **1985** | **USA** | **DSM-III** | **5,4** |
| **Hasegawa** | **1986** | **Japon** | **DSM-III** | **4,8** |
| **Copeland** | **1987** | **Angleterre** | **GMS** | **5,2** |
| **Kokmen** | **1989** | **USA** | **ADRDA-NINCDS** | **6,9** |
| **Lindesay** | **1989** | **Angleterre** | **GMS** | **4,6** |
| **Livingston** | **1990** | **Angleterre** | **GMS** | **5,0** |
| **Dartigues** | **1991** | **France** | **DSM-III** | **3,6** |

En France, le programme de recherche PAQUID[7] a été constitué pour étudier en particulier l'épidémiologie de la MA. Il a consisté au suivi et à l'étude d'une cohorte de 4134 sujets de plus de 65 ans, pendant dix ans, dans les régions de Gironde et de Dordogne.

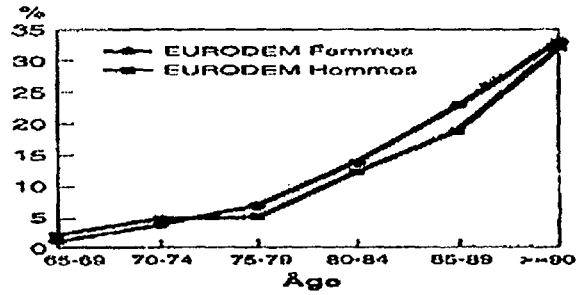
Les données fournies par cette étude rapportent une prévalence globale des démences de **4,3%**. Celle de la MA est de **3,6 %**. On constate que la prévalence des démences augmente de manière exponentielle avec l'âge. Le taux observé est de 1,9% entre 65 et 69 ans ; 2,5 entre 70 et 74 ans ; 5,3 entre 75 et 79 ans ; 10,7 entre 80 et 84 ans ; 14,7 entre 85 et 89 ans ; 23,6 entre 90 et 94 ans.

L'incidence du syndrome démentiel est estimée à 15,9 cas / 1000 habitants et par an et à 11,7 pour mille pour la maladie d'Alzheimer.
L'évolution du risque de démence en fonction de l'âge est relativement stable jusqu'à 75 ans et s'établit à 3,5 cas/1000 patients et par an. Après 75 ans, l'incidence des syndromes démentiels croît linéairement pour atteindre 60 cas/1000 personnes et par an.
Alors que l'incidence des autres démences en fonction de l'âge est relativement stable pour la MA, qui représente la plus fréquente de toutes les démences, la progression de cette incidence est exponentielle.
La courbe d'incidence est plus élevée chez les hommes avant 75 ans, au-delà, l'incidence devient nettement plus élevée chez les femmes. On ignore encore si cette croissance exponentielle se poursuit à un âge avancé ou si elle atteint un plateau.

Dans l'étude Paquid, la médiane de survie des déments incidents a été estimée à 3 ans. Le taux de survie à un an est de 76% et à cinq ans de 28%. En cas de démence, le risque de décès global est multiplié par 2,8 et par 3,7 pour les décès par AVC.
Ces résultats sont inférieurs aux données de la littérature où la durée moyenne de l'évolution est plutôt évaluée à sept ans.

En Europe, des études de prévalence ont été réalisées dans le cadre du programme EURODERM[8]. Les résultats obtenus dans les différents pays européens sont semblables. L'étude de l'incidence montre une augmentation de l'incidence avec l'âge dans toutes les études. Les variations des indicateurs selon le sexe sont minimes et non cohérentes.
On estime donc dans la population européenne que la prévalence de la MA atteint environ 1% des sujets entre 60 et 64 ans, 1,4% entre 65 et 69 ans, 4,1% entre 70 et 74 ans, 5,7% entre 75 et 79 ans, 13% entre 80 et 84 ans ; 21,6% entre 85 et 89 ans et 32,2% entre 90 et 94 ans.
L'extrapolation de ces chiffres à la population française estime à 250000 le nombre de patients atteints de maladie d'Alzheimer en 1990. Un médecin généraliste qui suit environ 500 habitants aura donc en moyenne 3 à 5 cas de démence dont 2 à 3 cas de MA.

*Tableau II-4 : Prévalence des démences chez les plus de 65 ans (d'après analyses EURODERM)*




## 2. REPARTITION DES DEMENCES

- Maladie d'Alzheimer et syndrome démentiel de type Alzheimer : 65 à 70%
- Démence de type vasculaire : 10 à 15%
- Démences fronto-temporales : 10 à 12%
- Démence à corps de Lewy : 5%
- Démence mixte de type vasculaire et Alzheimer : 5%

Cette répartition est également observée dans la plupart des pays en dehors du Japon où les démences vasculaires sont les plus fréquentes.
Environ 70% des démences type Alzheimer sont sporadiques et à début tardif alors que 30% sont à début précoce, sporadiques ou familiales.

## 3. PROJECTIONS

Une méta-analyse réalisée par Ritchie et coll. [5] à partir de treize études menées depuis 1980 avec une analyse des données par tranche d'âge de cinq ans permet d'estimer les taux de prévalence de la démence sénile à partir d'un modèle logarithmique. Il conclut que la prévalence de la démence double à peu près tous les cinq ans d'âge jusqu'à 85 ans. A partir de 85 ans, cette prévalence augmente d'environ 10% tous les cinq ans pour atteindre presque 45% entre 95 et 99 ans. Cette étude suggère que la prévalence puisse plafonner vers 95 ans, faisant de la maladie d'Alzheimer une maladie liée à l'âge et non au vieillissement mais les résultats sont à préciser[9].

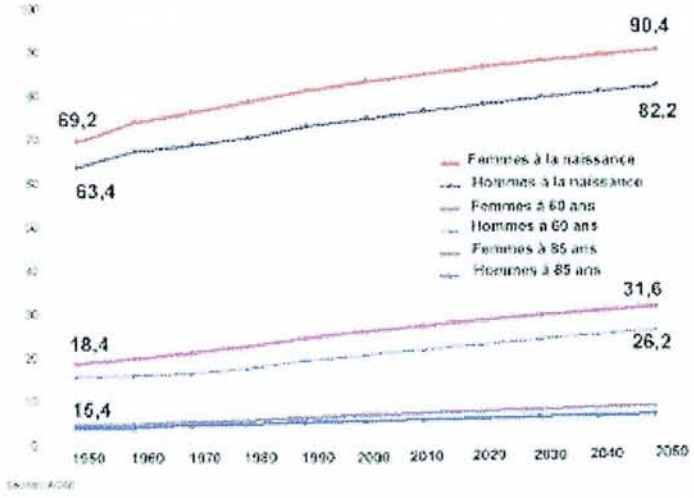
Utilisé à des fins épidémiologiques ce modèle permet, en utilisant les données du recensement **1990** de l'INSEE, d'estimer les tendances futures.

Au 1er janvier 2001, la population totale en France compte 59,03 millions d'habitants dont 9,5 millions de personnes âgées de plus de 65 ans et 2,2 millions de plus de 80 ans.

Les bilans démographiques actuels ont montré, dès les années 1920, une forte augmentation de la natalité et une baisse importante de la mortalité néonatale et infantile. Ces données, associées à une augmentation de l'espérance de vie (tableau II-5), témoignent d'un vieillissement certain de la population.

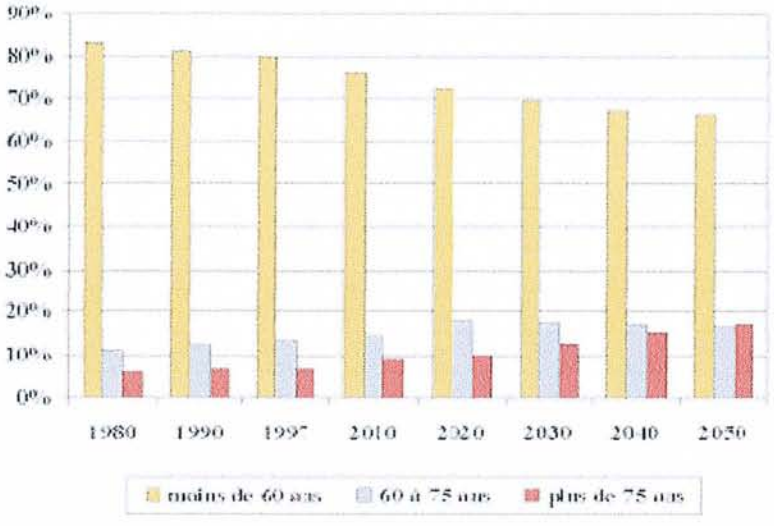
Plusieurs facteurs expliquent ce vieillissement de la population : le recul de la fécondité depuis le début des années 80 avec comme corollaire la baisse de la natalité, l'arrivée des enfants du baby-boom à l'âge de la retraite dés le début des années 2000, le recul permanent de la mortalité, l'augmentation de l'espérance de vie à tous les âges de la vie.

*Tableau II-5 : Projection de l'espérance de vie en France entre 1950 et 2050 (source : INSEE, 1998)*




L'augmentation de la population sera modérée jusqu'en 2005-2010 puis plus rapide jusqu'en 2035 (tableau II-6).

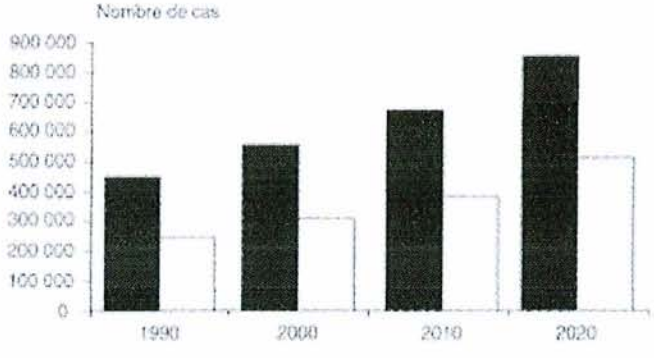
*Tableau II-6 : Evaluation et projection sur la population des 60 ans et plus entre 1980 et 2050 (source SESI, 1998)*




En France, il y aurait 400000 malades en 2010 et 500000 en 2030.

Des projections réalisées par le National Institute of Health ont permis de calculer qu'il y aurait actuellement aux Etats-Unis quatre millions de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et que ce chiffre dépasserait les dix millions en 2040…

*Tableau II-7 : Projection du nombre de cas de démence sénile et de maladie d'Alzheimer en France 1990-2020 (d'après Ritchie et Robine, 1994)*




■ Démence sénile
□ Démence sénile type Alzheimer

## 4. Caracteristiques de la Lorraine

*Tableau II-8 : Effectifs de population âgée en Lorraine au recensement de 1999 (source INSEE)*

| | Lorraine | % | France | % |
|---|---|---|---|---|
| 65ans ou plus | 212 553 | 9,2 | 5 243 742 | 8,95 |
| 75 ans ou plus | 110 795 | 4,8 | 3 070 890 | 5,25 |
| 85 ans ou plus | 46 206 | 2 | 1 411 916 | 2,4 |
| **Total des plus de 75 ans** | **157001** | **6,8** | **4482806** | **7,65** |
| Pop. totale | 2 310 023 | | 58 551 101 | |

*Tableau II-9 : Evolution prévisionnelle de la population âgée Lorraine*[10]

| | 2010 | |
|---|---|---|
| | Lorraine | France |
| 65 – 74 ans | 179122 | 4988931 |
| 75 – 84 ans | 151129 | 3917730 |
| 85 ans ou plus | 49677 | 1469126 |
| **Total des plus de 75 ans** | **200806** | **5386856** |

Le phénomène de migration s'avère de plus un paramètre essentiel en terme de démographie du vieillissement. Les régions attirantes pour les migrations seront particulièrement concernées par l'augmentation du nombre de malade[11].

## 5. Conclusion

La France entame une marche accélérée vers le vieillissement démographique et les projections sur l'évolution de la population française sont alarmistes. Dans le passé les projections de ces effectifs ont toujours été révisées à la hausse. La baisse de la mortalité dans les années 1970 a, par exemple, augmenté la population âgée dans des proportions imprévues et a surpris tous les prévisionnistes. Cependant, les prévisions ne tiennent pas compte de l'évolution des contextes : l'instabilité de la situation géopolitique mondiale, les récents évènements économiques voire les catastrophes naturelles pourraient par exemple modifier à la baisse les données actuelles.

## C. FACTEURS DE RISQUE [12]

Les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer sont très mal connus, il existe de nombreuses études dont les résultats peuvent être très variables. La MA doit être considérée comme un syndrome relevant de causes multiples.

- L'âge : les courbes de prévalence et d'incidence montrent une augmentation exponentielle de la fréquence de la maladie avec l'âge. Certaines études suggèrent que cette fréquence atteint un plateau au-delà de 85-90 ans.

- Les antécédents familiaux : Le risque de développer une MA est multiplié par 3 lorsqu'un parent du premier degré est atteint de la maladie, par 7 si plus d'un membre a été touché.
On connaît à ce jour 3 gènes dont des mutations sont responsables d'une MA à forme familiale qui représente moins de 10% de l'ensemble des MA. Celles ci sont majoritairement responsables de formes précoces de la maladie. D'autre part, il existe une agrégation familiale, c'est à dire l'accumulation de cas à l'intérieur d'une famille, qui répond plutôt à l'intervention de plusieurs gènes. La présence de certains allèles de ces gènes constitue un facteur de risque épidémiologique de faire la maladie, c'est le cas de l'allèle ε4 de l'apolipoprotéine E. Les porteurs de l'allèle ε4 auraient un risque 2 à 16 fois plus important de faire la maladie par rapport aux porteurs d'allèle ε2 ou ε3 qui codent également le gène de l'apoE. L'effet de l'apoE tient probablement à son rôle dans la régénération synaptique. Ce facteur de risque n'a aucune valeur prédictive à titre individuel.

- Le sexe : le risque relatif chez la femme serait de 1,5 à 2 par rapport aux hommes, indépendamment du phénomène de longévité.

- Le niveau d'éducation : toutes les études épidémiologiques soulignent une plus grande fréquence de la maladie parmi les sujets de faible niveau d'éducation. Les hypothèses actuelles sont en faveur d'une plasticité du cerveau, avec des capacités de compensation des effets lésionnels par les personnes de niveau intellectuel plus élevé. Le diagnostic est en général plus tardif. On suppose que ces derniers sont capables d'utiliser des stratégies alternatives avec mise en jeu de circuits neuronaux contournant ceux invalidés par la maladie.

- La potentialisation par les atteintes vasculaires : il existe probablement une interaction entre la MA et les démences cérébrovasculaires, avec potentialisation de la détérioration cognitive chez les sujets présentant des atteintes ischémiques cérébrales (lacunes).

- Autres : d'autres facteurs de risque ont été évoqués mais ne jouent très probablement qu'un rôle secondaire : exposition à l'aluminium, antécédent de traumatisme crânien...

Dans l'étude Paquid, certains facteurs pourraient être considérés comme des facteurs protecteurs : consommation modérée d'alcool, oestrogénothérapie substitutive, traitement anti-inflammatoire au long cours, tabagisme...Il s'agit d'une étude rétrospective quant à l'analyse des facteurs d'exposition et les résultats sont à confirmer par des études prospectives randomisées.

K. Ritchie classe ces facteurs de risque en certains, possibles et exclus ( tableau II-10).

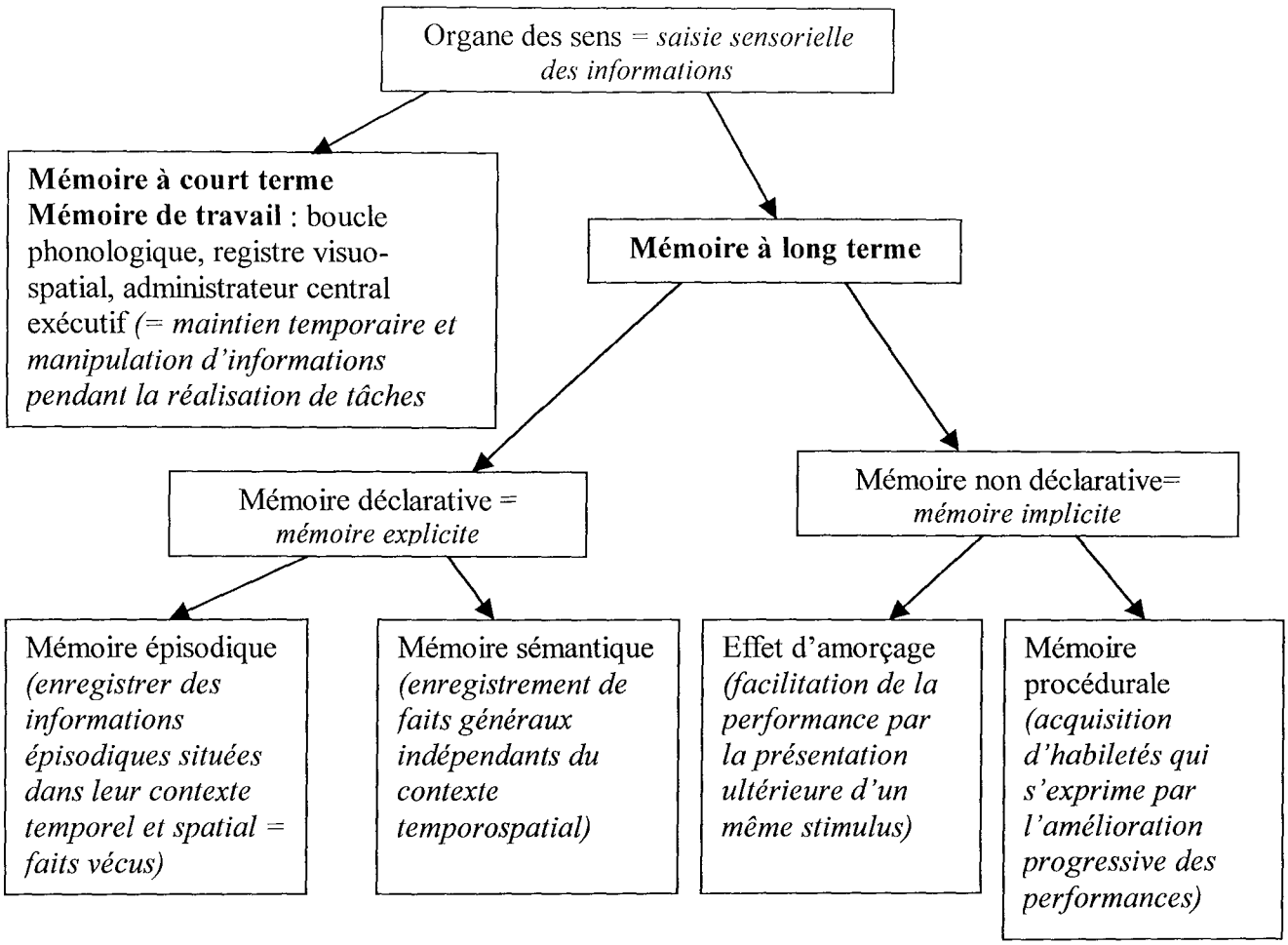
Enfin, l'analyse des résultats de l'étude EURODERM[13] ne confirme pas l'ensemble de ces données. Dans cette méta-analyse de quatre études européennes, le risque relatif était significativement plus élevé chez les femmes, les personnes de bas niveau éducatif et les fumeurs. L'augmentation du risque chez le fumeur pourrait s'expliquer par les dommages cérébro-vasculaires et les risques d'athérosclérose liés à la consommation tabagique.
Le risque était non significatif chez les sujets ayant des antécédents familiaux de démence chez des parents du premier degré. De même, il n'était trouvé aucune corrélation significative en cas d'antécédents de traumatisme crânien

*Tableau II-10 : Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer*

| Facteurs de risque | Odds ratios |
|---|---|
| *Confirmés* | |
| Âge (Jorm et coll. 1987 ; Ritchie et coll. 1992) | |
| Antécédents familiaux (Soininen et coll. 1982 ; Katzman et coll. 1989) | 0,77-9,9 |
| Allèle ApoE e4 (Corder et coll. 1993 ; Breitner 1984) | |
| *Possibles* | |
| Trisomie 21 (Struwe 1929 ; Wisniewski et coll. 1985) | |
| Sexe féminin (Tomlinson et coll. 1970 ; Wade et coll. 1987) | |
| Traumatisme crânien (Heyman et coll. 1984 ; Mortimer et coll. 1985 ; 1991) | 0,49-5,3 |
| Antécédents familiaux de trisomie 21 (Heston 1981 ; Chandra et coll. 1987) | 1,0-9,0 |
| Nationalité (Gurland et coll. 1983 ; Treves et coll. 1986) | |
| Traitements hormonaux de la ménopause (Tang et coll. 1996) | |
| Anti-inflammatoires (McGeer et coll. 1990) | |
| *Preuves insuffisantes* | |
| Apnée du sommeil (Mant et coll. 1988 ; Reynolds et coll. 1985) | 0,97-3,0 |
| Tabagisme (Ferini-Strambi et coll. 1987 ; Mortimer 1989) | < 1,0-1,1 |
| Latéralité (Amaducci et coll. 1986 ; de Leon et coll. 1986) | 0,22-1,67 |
| Aluminium dans l'eau (Martyn et coll. 1989 ; Flaten 1987) | |
| Hémopathies malignes (Heston 1981 ; Chandra et coll. 1987) | 0,3-4,6 |
| Âge des parents (Amaducci et coll. 1986 ; Dewey et coll. 1988 ; Rocca et coll. 1991) | 1,0-4,7 |
| Anesthésies (Heyman et coll. 1984 ; Ritchie et coll. 1992) | 1,0 |
| Déodorants (Graves et coll. 1987) | 2,1 |
| Malnutrition (Thygesen et coll. 1970 ; Gibberd et Simmonds 1980) | 1,46 |
| Exposition aux solvants (Axelson et coll. 1976 ; Mikkelsen et coll. 1980) | 0,1-5,0 |
| Facteurs socio-économiques (Dilling et Weyerer 1984 ; Dartigues et coll. 1991) | |
| *Exclus* | |
| Contact avec les animaux (Amaducci et coll. 1986 ; Heyman et coll. 1984) | 0,46-2,36 |
| Diabète (Katzman et coll. 1989 ; Heyman et coll. 1984) | 0,53-0,84 |
| Infection herpétique (Heyman et coll. 1984 ; Amaducci et coll. 1986) | 0,7-3,3 |
| Viande crue (Heyman et coll. 1984 ; Chandra et coll. 1987) | |
| Maladie thyroïdienne (Mortimer 1989) | 1,53 |
| Intervention chirurgicale (Amaducci et coll. 1986 ; Heyman et coll. 1984) | 0,24-1,25 |
| Analgésiques (Heyman et coll. 1984 ; Murray et coll. 1971) | 0,7-1,2 |

# D. MEMOIRE ET VIEILLISSEMENT[14,15]

## 1. RAPPEL SUR LES DIFFERENTS SYSTEMES DE MEMOIRE




## 2. VIEILLISSEMENT NORMAL ET MEMOIRE

Les nombreuses études sur le vieillissement font apparaître qu'un certain nombre de pathologies que l'on croyait jusque là liées à l'âge sont en fait le résultat d'un processus pathologique. L'état physiologique du sujet âgé normal diffère en fait peu de l'état normal du sujet jeune.

En ce qui concerne les fonctions cognitives, le vieillissement n'affecte pas l'ensemble des sous-systèmes de mémoire.

La mémoire de travail n'est pas modifiée mais il existe une nette diminution des performances si les tâches sont exigeantes en ressources, c'est à dire qu'elles nécessitent à la fois de mémoriser, de manipuler et de transformer les informations.

En mémoire épisodique, on constate une diminution du rappel libre chez le sujet âgé. La différence s'estompe en condition de rappel indicé et disparaît en condition de reconnaissance. La différence constatée est surtout liée aux conditions d'encodage avec une difficulté pour le sujet âgé d'initier seul des opérations optimales d'encodage et de récupération des informations.

Les tests de vocabulaires standardisés qui testent la mémoire sémantique sont similaires dans les deux groupes, on note cependant une diminution de la performance dans les tests de fluence verbale.

La mémoire implicite est encore peu explorée mais la mémoire procédurale semble conservée.

En conclusion, la mémoire du sujet âgé peut rejoindre les performances du sujet jeune une fois corrigés la lenteur d'encodage, la fragilité de l'enregistrement contextuel et le déficit du rappel libre. La capacité de stockage reste intacte et il n'y a pas d'accélération de l'oubli.

Ces notions sont importantes à considérer étant donné la fréquence de la plainte mnésique dans la population générale.

# E. CLINIQUE

## 1. DIAGNOSTIC POSITIF[16]

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est avant tout clinique et repose sur un interrogatoire précis du patient et de son entourage. Il doit comporter la recherche des antécédents personnels et familiaux, s'attacher à reconstruire l'histoire de la maladie en précisant le début d'apparition des troubles et leur caractère aigu ou insidieux, rechercher des symptômes évoquant une dépression ou des troubles psycho-comportementaux associés.

L'absence de plainte de la part du patient constitue à elle seule un indice d'altération des fonctions supérieures. Il est indispensable de rechercher des perturbations dans les activités quotidiennes qui constituent également un marqueur de la détérioration intellectuelle. Un examen clinique soigneux doit être réalisé.

Le bilan cognitif, au cabinet, repose sur des outils simples tel le Mini Mental State de Folstein qui permet une évaluation rapide des facultés cognitives. Les résultats à ce test sont influencés par la classe sociale, l'âge avec une diminution significative du résultat même en l'absence de démence et le niveau d'éducation (augmentation du nombre de faux-positifs chez les sujets ayant suivis une scolarité de moins de 8 ans).

Le MMS devrait être complété par l'exploration du retentissement des troubles sur la perte d'autonomie, en utilisant classiquement l'IADL (Instrumental Activities of Daily living).

Ces outils simples et validés nécessitent peu de temps et une formation minimale, ils permettent donc d'orienter le diagnostic en pratique générale. La confirmation du diagnostic, en consultation spécialisée, repose sur l'utilisation d'outils plus complexes permettant d'évaluer plus précisément la mémoire, le langage, les domaines praxiques et gnosiques ainsi que les fonctions exécutives.

Les examens paracliniques comprennent des examens biologiques (au minimum TSH, hémogramme, ionogramme avec calcémie, glycémie) et une imagerie cérébrale (IRM ou TDM).

Des recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer sont fournies par l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES – Annexe 1)

## 2. TABLEAU CLINIQUE

### • Troubles cognitifs

#### ➢ Troubles mnésiques

L'anosognosie est un indice orientant le diagnostic. En effet, la dissociation entre les troubles notés par l'entourage et l'absence de plainte du sujet ou la minimisation voire la négation des troubles est fréquente. Le dysfonctionnement mnésique apparaît global, touchant la mémoire dans toutes ses modalités .

L'amnésie antérograde est la manifestation la plus précocement évidente avec une difficulté à mémoriser de nouvelles informations. Le rappel différé est touché. L'indiçage n'améliore pas les performances contrairement au déficit mnésique lié à l'âge.

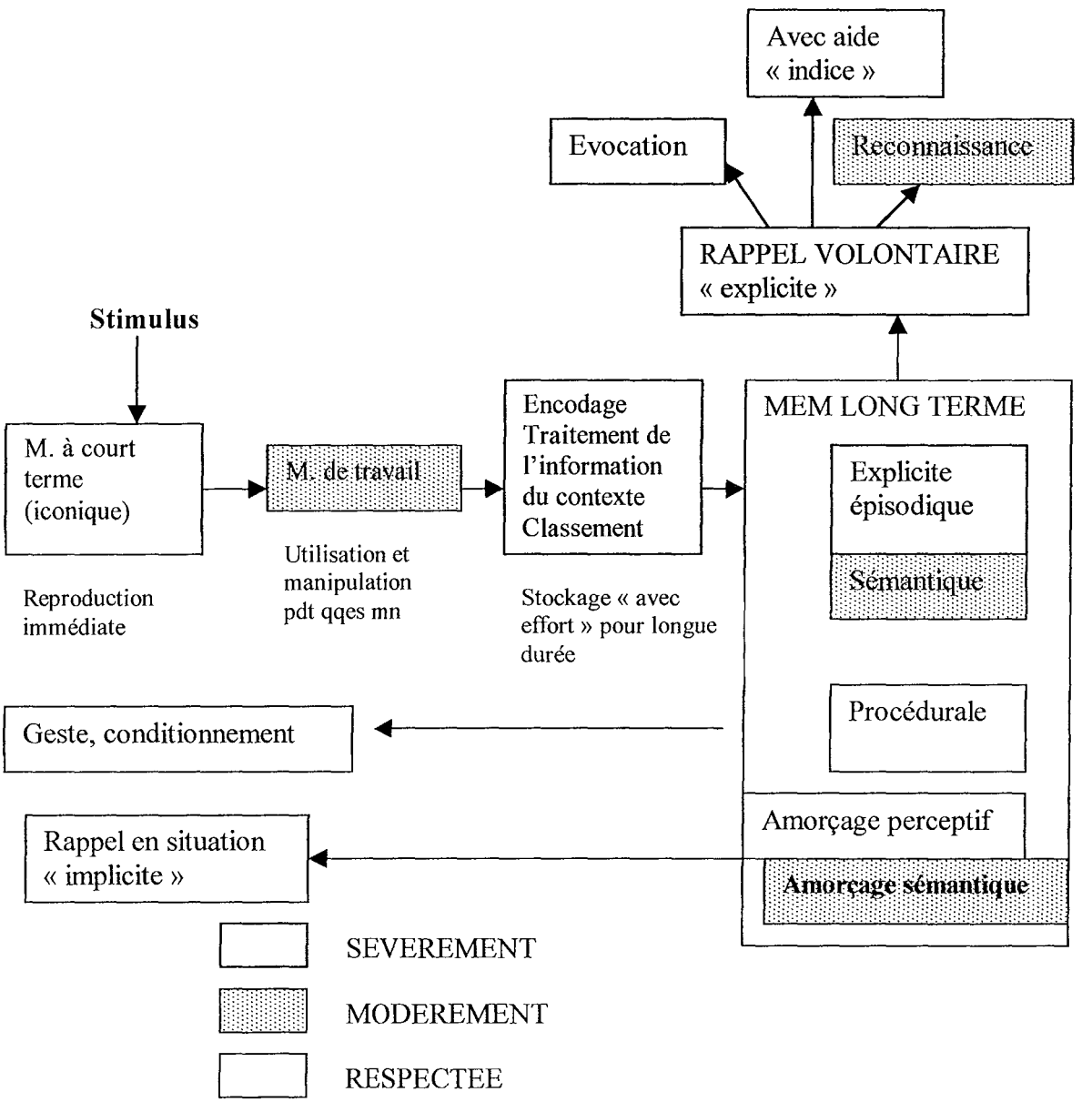
Les troubles de l'orientation temporospatiale accompagnent ce déficit mnésique et on note une atteinte rapide de la mémoire du travail.

La mémoire épisodique est atteinte de manière plus progressive avec un effacement précoce des souvenirs récents mais la mémoire biographique reste longtemps intacte. Les éléments biographiques peuvent en effet persister longtemps, même à un stade avancé de la maladie. Cependant, l'imprécision du rappel des événements et l'oubli de détails significatifs témoignent de l'atteinte globale des processus.

La mémoire sémantique, qui permet de relier un trait constitutif à un concept, est altérée de façon constante dès le début de la MA.

Les mémoires visuelle et auditive sont plus difficilement appréciables car indissociables des fonctions gnosiques. La mémoire olfactive semble atteinte de façon précoce.

*Tableau II-11 : Les mémoires perturbées dans la maladie d'Alzheimer avérée (d'après Mémoires et démences, Revue de Neurologie 1998)*



### ➢ Troubles phasiques

On considère que l'aphasie est présente dans 40% des formes débutantes. Le premier symptôme de l'altération du langage est le manque du mot. L'exploration en est simple, par des épreuves de dénomination d'images ou d'objets réels ; la dénomination des parties d'objets, noms moins fréquents que celui de l'objet lui-même, est perturbée à un stade précoce.

En début de maladie, le patient présente un tableau d'aphasie anomique : manque du mot compensé par des périphrases (truc, machin...), rares paraphasies sémantiques. Les compréhensions orale et écrite sont conservées ainsi que la lecture et les répétitions. Une dysorthographie peut s'observer à un stade précoce mais doit s'interpréter en fonction du niveau antérieur du sujet.

Le tableau évolue ensuite par une accentuation du manque du mot, des paraphasies sémantiques plus nombreuses, une altération de la compréhension et de l'expression écrite. La lecture et la répétition sont longtemps corrects. Les stades les plus graves évoluent vers un tableau d'aphasie globale.

### ➢ Troubles praxiques

Ils représentent exceptionnellement le mode d'entrée dans la maladie.

L'apraxie idéomotrice dans sa modalité réflexive est la plus précoce (imitation de gestes complexes dénués de signification). L'apraxie de construction est également précoce, se manifestant par la difficulté de reproduire des figures en deux ou trois dimensions. L'apraxie d'habillage apparaît dès les stades moyens d'évolution. L'apraxie idéatoire (réalisation de geste avec un support concret) est plus tardive.

Au stade avancé de la maladie, les troubles praxiques sont majeurs et source d'une dépendance de plus en plus lourde pour l'entourage.

### ➢ Troubles gnosiques et visuo-spatiaux

Les troubles gnosiques sont dominés par une agnosie visuelle, présente dans environ 30% des cas. Ils sont souvent mal individualisés car d'exploration difficile.

Ils apparaissent initialement dans la reconnaissance d'images puis dans celle des objets voire des visages familiers, ce qui est souvent difficilement ressenti par l'entourage. Il existe une intrication étroite des troubles de la mémoire et du langage avec ces troubles gnosiques. Les

troubles visuo-spatiaux viennent compléter le tableau avec une désorientation spatiale précoce, d'abord dans un grand environnement puis dans un espace de plus en plus restreint.
L'anosognosie est traditionnellement abordée avec les troubles gnosiques auxquels seule l'étymologie la rattache... Celle-ci est parfois absente en début de maladie, ce qui explique que certains patients conscients de leurs troubles soient anxieux ou présentent des affects dépressifs. Rapidement la conscience des troubles à tendance à s'émousser, surtout pour les troubles cognitifs plus que pour les troubles comportementaux, tendant à compliquer le diagnostic quand le patient est seul et ne nourrit aucune plainte.

### ➢ Troubles des fonctions exécutives et du jugement

Il s'agit de difficultés à entreprendre, planifier et mener à son terme une action déterminée plus ou moins complexe. Elles apparaissent de manière relativement précoce dans la MA. L'association des troubles du jugement et de la pensée abstraite peuvent rapidement poser des problèmes de responsabilité (professionnelle, gestion du patrimoine, conduite automobile...) et amener à des décisions délicates de protection juridique ou autres.

### • Troubles psychocomportementaux

Les troubles psychocomportementaux dans la MA sont extrêmement fréquents, observés dans près de la totalité des cas de MA à un moment donné de leur évolution. Ils sont très variés, parfois méconnus et sous-estimés en fréquence et en gravité. On compte parmi eux la dépression, les troubles thymiques, l'anxiété, l'agressivité, les états d'agitation, les troubles psychotiques, les troubles des conduites élémentaires. Ces troubles sont un des facteurs les moins biens tolérés par l'entourage et qui motive la plupart des institutionnalisations. Etonnamment, les critères diagnostiques donnent une place souvent réduite voire nulle à ces troubles psychocomportementaux, basant essentiellement l'argumentaire diagnostic sur les troubles cognitifs. Ces troubles n'apparaissent pas du tout dans les critères diagnostiques de la MA du DSM-IV et ne sont considérés que comme des symptômes compatibles avec la maladie par la NINCDS-ADRDA.
La cause de ces troubles psychocomportementaux est multifactorielle. Les hypothèses étiologiques sont variables et les différents facteurs s'associent entre eux : conséquences directes de la MA par les lésions cérébrales, perturbations des neurotransmetteurs, déficit cognitif, affections somatiques diverses, facteur iatrogénique, personnalité prémorbide,

antécédents psychopathologiques personnels ou familiaux, facteurs environnementaux, relations à l'entourage ...

Les réactions psychiques et les comportements anormaux sont probablement des tentatives d'adaptation du patient face à la lente transformation qui se produit dans sa perception du monde et d'un environnement jugé peu à peu incompréhensible voire hostile.

### ➢ Dépression

La dépression dans la maladie d'Alzheimer est très fréquemment observée. Sa prévalence est difficile à estimer et varie de 0 à 87% selon les études avec une médiane de 40%, sans doute en raison des critères utilisés : population étudiée (domicile, consultation spécialisée, long séjour...), critères cliniques, influence de l'examinateur. Il semble s'agir en fait plus de symptômes d'allure dépressive que d'une dépression majeure. Elle serait un signe précoce de MA, fréquente dès les premiers stades de la maladie à type d'émoussement affectif, d'apathie, de désintérêt, de difficultés de concentration, d'anhédonie...faisant parfois porter à tort le diagnostic de dépression alors qu'il s'agit en fait de symptômes psychocomportementaux liés directement au processus de la MA. La distinction est en fait difficile et la possibilité d'orienter le diagnostic dans un sens ou dans l'autre s'appuie sur la mise en évidence de nuances. Le patient dément conserve souvent du plaisir dans les activités simples qui le mobilisent sur le plan affectif (voir ses enfants, manger un bon repas...), le ralentissement psychomoteur touche plutôt les activités intellectuelles complexes, la diminution de l'appétit et le sentiment de culpabilité sont classiquement absents. En cas de doute, un traitement d'épreuve est nécessaire avec réévaluation cognitive à l'issue de celui-ci. La persistance de troubles cognitifs alors que l'humeur s'améliore doit faire craindre une MA sous-jacente.

### ➢ Troubles émotionnels

Il peut s'agir d'émoussement affectif (anhédonie, indifférence, réduction des expressions affectives) donnant alors un tableau d'apathie, souvent péniblement vécu par l'entourage. A l'opposé on peut observer une labilité émotionnelle avec des fluctuations brusques du ressenti émotionnel et de son expression avec apparitions fugaces de manifestations dépressives ou euphoriques, d'irritabilité, d'explosions de colère, de phases d'excitation ou de désintérêt. La fréquence de ce trouble serait de l'ordre de 30%, intéressant surtout les formes modérées à sévères.

### ➢ Troubles anxieux

L'anxiété serait un des troubles les plus précoces dont la fréquence est diversement appréciée, de l'ordre de 50%. Les troubles anxieux peuvent relever de divers mécanismes : anxiété réactionnelle du patient percevant ses troubles ou les réactions de l'entourage en début de maladie, anxiété générée par les hallucinations ou les idées délirantes. Les manifestations de l'anxiété sont variables selon les stades de la maladie et peuvent être influencées par la personnalité prémorbide. Dans les stades avancés, on note des manifestations motrices à type de déambulation, de comportements vocaux inappropriés, de fugues, de conduites d'opposition, d'agitation nocturne, de comportements stéréotypés...L'angoisse d'abandon survient à un stade plus tardif, entraînant des demandes incessantes du patient rapidement épuisantes pour l'entourage.

### ➢ Agressivité

Présente dans 30 à 50% des cas, elle tend à se majorer avec l'évolution de la maladie. Les troubles sont variables, le plus souvent verbaux mais parfois physiques. Il semble que cette agressivité puisse être interprétée comme un mécanisme de défense devant un environnement perçu comme aggressif du fait de l'altération cognitive, favorisé en plus par l'incapacité d'exprimer verbalement les sentiments et les besoins. Quelle que soit la forme d'agressivité, il existe en général un facteur causal repérable, important à identifier pour la prise en charge du patient.

### ➢ Agitation

L'agitation est le plus fréquent des troubles du comportement, souvent associée à l'agressivité elle surviendrait dans 46 à 90% des cas selon les séries. Elle est définie par l'existence de comportements verbaux ou moteurs inadaptés dont les modalités cliniques sont extrêmement variables : comportements stéréotypés, productions verbales itératives, piétinement, déambulation, fugue. De même que l'agressivité, l'agitation a très souvent une cause et un sens qu'il est important de repérer car une réponse adaptée peut faire cesser le trouble.

### ➢ Troubles psychotiques

Leur fréquence est évaluée entre 25 et 40% et il est admis qu'ils apparaissent tardivement dans l'évolution de la maladie. Leur survenue à une valeur pronostique péjorative du déclin

cognitif. Ils sont souvent à l'origine de troubles du comportement tels l'agressivité ou l'agitation.

On distingue trois types de troubles : les idées délirantes, à thème variable (délires de vol, jalousie, préjudices), fluctuantes ; les hallucinations, surtout visuelles dont l'apparition précoce peut faire discuter une démence à corps de Lewy, également fugaces ; les troubles de l'identification dont l'expression sémiologique est variable selon le degré d'évolution de la maladie (erreur transitoire de non-reconnaissance des proches).

### ➢ Troubles des conduites élémentaires

- Troubles du comportement alimentaire : l'anorexie peut s'observer dès le début de l'évolution avec comme corollaire l'amaigrissement et la malnutrition dans les formes évoluées. Le refus de l'alimentation se manifeste par des attitudes variables d'opposition. On peut également constater des changements qualitatifs avec excès d'appétence pour le sucré.
- Troubles de la sexualité : peu décrits, à type de baisse de la libido surtout.
- Troubles du rythme du sommeil avec inversion du rythme nycthéméral, fréquent, source d'agitation anxieuse nocturne, de déambulation.
- Troubles sphinctériens : incontinence urinaire nocturne puis diurne. Plus rarement incontinence anale.

## • Conclusion

La maladie d'Alzheimer confronte le praticien à une grande hétérogénéité symptomatique. L'atteinte cognitive est constante dans la démence et indispensable au diagnostic. Cependant, l'altération cognitive est largement variable selon les patients, que cela soit dans sa nature, dans son intensité ou dans son évolution. Elle s'associe à des troubles psychocomportementaux très variés et souvent moins bien tolérés par l'entourage que les troubles cognitifs.

Tout élément évoquant un déclin des facultés cognitives, qu'il émane du patient ou de son entourage familial doit conduire à une évaluation. La plainte mnésique, fréquente dans la population âgée, n'est pas toujours sans objet.

## F. INTERET DU DIAGNOSTIC PRECOCE [17,18,19]

L'apparition des traitements anticholinestérasiques a conduit à discuter l'intérêt du diagnostic précoce. Avant ceux-ci, la maladie d'Alzheimer s'associait à une notion d'incurabilité et réaliser un diagnostic précoce semblait inadapté mais l'importance de celui-ci est maintenant admise pour plusieurs raisons.

Sur un plan thérapeutique, reconnaître la maladie à son stade pré-démentiel pourrait permettre de prolonger la phase où le handicap cognitif reste modeste. Les médicaments anticholinestérasiques, plus efficaces au début de l'évolution de la maladie, permettent en effet de ralentir l'évolution de la maladie et d'améliorer ainsi le pronostic et la qualité de vie des patients malades. Les stratégies thérapeutiques non médicamenteuses, comme la stimulation cognitive, peuvent également trouver leur place dès le début de la symptomatologie.

Une fois la suspicion diagnostique confirmée avec les équipes spécialisées, la réalisation immédiate d'un protocole d'évaluation de la situation et de suivi permet d'adapter au mieux la prise en charge. L'identification claire de la situation permet de débuter rapidement le soutien de l'entourage. Ceci commence par nommer la maladie afin de ne pas laisser planer l'incertitude et la crainte du diagnostic.

Ce premier contact permet de délivrer les informations initiales afin d'optimiser les réactions de la famille par rapport à son parent. L'analyse de la situation sociale permet de prévoir la mise en place progressive des aides et les éventuels aménagements. L'ensemble a pour but d'envisager l'avenir plus sereinement et de prévenir les situations de crise qui déstabiliseraient l'état du patient.

De plus, en début de maladie, le patient peut préserver ses capacités de jugement et l'informer de sa maladie lui permet de préserver son droit à l'information. Il peut être décidé avec lui de ses soins et du protocole global de prise en charge ou des éventuelles mesures administratives ou juridiques.

Bien sûr, il existe des inconvénients à l'annonce du diagnostic : la mauvaise représentation du « dément » dans la société peut accélérer la perte de son statut familial et social. Celui-ci peut tout à fait comprendre les implications qu'a pour lui le diagnostic et risquer de développer ou d'aggraver un syndrome dépressif réactionnel pouvant majorer les signes.

Enfin, il n'existe pas de marqueurs pour réaliser un diagnostic précis et les critères cliniques actuels ne permettent en fait un diagnostic que tardif. Anticiper ce diagnostic risque de ce fait d'augmenter les erreurs d'appréciation, il est donc impératif que celui ci soit réalisé de manière tout à fait précise, en reposant sur une véritable stratégie diagnostique et par des centres spécialisés.

Le vieillissement démographique s'accompagnera inéluctablement d'une augmentation du nombre de personnes âgées démentes. Au plan de la santé publique et donc à l'échelle de la population, le but du diagnostic précoce est de mettre en œuvre suffisamment tôt les moyens efficaces pour préserver le plus longtemps possible une autonomie physique et psychique. Ceci afin de prévenir la dépendance et augmenter ainsi l'espérance de vie sans incapacité.

## G. DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL [20]

La maladie d'Alzheimer représente 75% des démences dégénératives mais seulement la moitié des démences de tout type. Le diagnostic de MA est un diagnostic de présomption et même si le diagnostic de certitude repose encore actuellement sur l'étude neuropathologique, il est important de poser un diagnostic précis. Un certain nombre d'examens complémentaires permettront d'éliminer les causes curables de démence.

Le diagnostic de démence repose on l'a vu sur la définition de l'OMS : troubles de la mémoire présents depuis au moins six mois, associés à un trouble dans une autre sphère cognitive et ayant un retentissement dans la vie quotidienne. Les diagnostics différentiels de démence sont l'oubli bénin lié à l'âge, les troubles dépressifs, les syndromes confusionnels, les troubles iatrogéniques, le retard mental et le fonctionnement cognitif subnormal imputable aux carences sociales et d'instruction.

### 1. OUBLIS BENINS LIES A L'AGE

Les oublis bénins liés à l'âge sont probablement le diagnostic le plus difficile car la plainte mnésique est fréquente dans la population des plus de soixante dix ans où elle concerne 70% des sujets[21]. Le dépistage et le suivi n'en sont que plus importants puisque l'étude PAQUID montre que la plainte de mémoire exprimée spontanément est un facteur de risque de maladie d'Alzheimer (RR = 3,8) indépendant de la performance dans les épreuves de mémoire.

Il existe un certain nombre de caractéristiques évocatrices résumées dans le tableau ci-dessous.

*Tableau II-12: Opposition entre troubles bénins et troubles pathologiques de la mémoire chez la personne âgée ( d'après F. Sellal, La maladie d'Alzheimer )*

| | **Oubli bénin lié au vieillissement** | **Oubli en rapport avec une probable maladie d'Alzheimer** |
|---|---|---|
| **Plainte** | Vive | Faible ou nulle |
| **Retentissement** | Faible ou nul | Important |
| **Remémoration facilitée** | Bonne | Mauvaise |
| **Tests** | Normaux | Perturbés |
| **Autres déficits** | Non | Oui |
| **Anxiété/ Dépression** | Souvent | Rarement |
| **Imagerie cérébrale** | Normale | Fréquente atrophie |

### 2. TROUBLE COGNITIF LEGER (MILD COGNITIVE IMPAIRMENT)

Il s'agit de patients présentant des troubles isolés de la mémoire sans retentissement sur la vie quotidienne mais avec malgré tout des scores jugés anormaux aux tests mnésiques. On ne peut donc parler de démence mais ce syndrome mal limité est un facteur de risque d'évolution vers un syndrome démentiel avéré. On estime que le taux d'évolution vers une démence serait de 12% par an et 50% à 3 ans et il impose un suivi évolutif de ces patients afin de détecter ceux qui deviennent déments et leur proposer une prise en charge précoce.

### 3. LA DEPRESSION

Les symptômes dépressifs sont souvent présents mais leur présentation diffère d'un état dépressif majeur sur de nombreux points résumés dans le tableau suivant.

*Tableau II-13 : Diagnostic différentiel entre démence et dépression ( d'après F.Sellal, la maladie d'Alzheimer )*

| Caractéristiques cliniques | Démence de type Alzheimer | Dépression |
|---|---|---|
| **Mode d'installation** | Insidieux | Aigu ou subaigu |
| **Antécédents dépressifs** | Non | Oui |
| **Etat affectif** | Superficiel, labile | Désespoir, tristesse, sentiment de culpabilité |
| **Insertion sociale** | Longtemps conservée | Rapidement mauvaise |
| **Plaintes** | Déficits niés ou minimisés par le patient | Déficits majorés par le patient |
| **Bilan neuropsychologique** | Bonne participation<br>Performances en accord avec la sévérité des troubles | Faible participation<br>Performances supérieures à l'attente, variables d'un moment à l'autre pour des tâches d'équivalent difficulté |
| **Troubles mnésiques** | Troubles de l'apprentissage<br>Touche surtout les faits récents<br>Réponses approchantes | Troubles du rappel<br>Touche aussi bien les faits anciens que récents<br>Réponses du type « je ne sais pas » |
| **Attention-concentration** | Habituellement altérées | Souvent préservées |
| **Troubles de la dénomination** | Habituellement présents | Généralement absents |
| **Evolutivité** | Lente, progressive, sur plusieurs années | Rapide puis stabilisation |
| **Variabilité circadienne** | Aggravation vespérale, confusion nocturne | Aggravation matinale, amélioration vespérale |

Un traitement d'épreuve doit être envisagé en cas de doute diagnostique. Le succès de ce traitement ne doit pas négliger malgré tout un suivi attentif du patient. En effet, la pseudo-démence dépressive (PPD) est une présentation démentielle d'un trouble psychiatrique, réversible sous traitement approprié. Une étude longitudinale a cependant montré qu'un suivi des PPD permettait de poser le diagnostic de démence dans 89% des cas à huit ans d'évolution et remet donc en cause ce cadre nosologique. Un premier épisode dépressif survenant après 50 ans est très suspect de maladie neurologique et nécessite un suivi et un dépistage à distance de l'épisode dépressif.

L'échec du traitement est difficilement interprétable, l'efficacité des traitements antidépresseurs n'étant pas garantie.

### 4. LE SYNDROME CONFUSIONNEL

Il se manifeste par des troubles de la vigilance et de l'attention, des perturbations du rythme veille-sommeil, une hypo ou une hyperactivité motrice, une altération globale des fonctions cognitives, de début aigu ou subaigu, de durée habituellement inférieure à six jours et

réversible. La confusion mentale se distingue donc facilement de la MA mais peut être par contre le mode de révélation d'une démence sous-jacente non diagnostiquée et il est important de faire préciser à l'entourage l'existence de troubles antérieurs à l'épisode confusionnel (déclin cognitif, perte d'autonomie...). Un syndrome confusionnel chez une personne âgée doit faire rechercher à distance un déclin des fonctions cognitives.

### 5. Les declins cognitifs iatrogeniques

Ils sont dus surtout aux neuroleptiques, utilisés à l'occasion d'un syndrome confusionnel avec hallucinations ou idées délirantes mais aussi comme somnifères ou antiémétiques. Toutes les molécules avec des effets anticholinergiques tels que les antidépresseurs tricycliques, les benzodiazépines[22] ou les agonistes dopaminergiques peuvent être responsables d'un déclin cognitif.

### 6. Retard mental ou carences d'instruction

Ils sont généralement retenus sur l'anamnèse et le profil des troubles neuropsychologiques mais un examen comparatif à distance peut être utile pour juger ou non de l'aggravation des troubles.

### 7. Demences vasculaires[23]

Elles constituent la deuxième cause majeure de démence. Il y a des liens entre pathologie vasculaire cérébrale et maladie d'Alzheimer : facteurs de risque communs, risque plus élevé de MA après un accident vasculaire cérébral, risque plus élevé d'accident vasculaire cérébral chez les patients présentant une MA. Des lésions de la maladie d'Alzheimer et vasculaires sont associées dans 20 à 30% des cas.

Affirmer une démence vasculaire peut être difficile car de nombreux facteurs peuvent se surajouter voire se potentialiser et il n'est pas facile d'affirmer la nature vasculaire d'une démence ni d'exclure une participation vasculaire à un tableau progressif de type Alzheimer chez un patient aux nombreux facteurs de risque vasculaire.

Les critères diagnostic actuels qui classent la démence vasculaire en possible, probable et certaine mettent l'accent sur :

- la nécessité d'établir une relation temporelle entre l'accident vasculaire et la survenue de la démence ; ainsi les facteurs de risque ou antécédents vasculaires ne suffisent pas pour affirmer la nature vasculaire d'une démence.
- l'importance de l'imagerie cérébrale pour confirmer les données cliniques.
- la variabilité de la présentation clinique dans le temps ; l'évolution peut-être stable, par poussées ou progressive entraînant des troubles et des performances fluctuantes.

L'évaluation neuropsychologique est essentielle car le profil est généralement celui d'une démence sous-corticale lors des syndromes lacunaires ou des lésions de la substance blanche périventriculaire et donc bien différent du profil de la MA : bradypsychie, apathie, humeur d'allure dépressive, labilité émotionnelle, troubles du rappel avec amélioration à l'indiçage, troubles des fonctions exécutives. D'autres troubles du comportement peuvent être observés selon la topographie lésionnelle. Il s'y associe toujours des troubles moteurs en plus des troubles cognitifs (signes pyramidaux, syndrome pseudobulbaire, bradykinésie, troubles de la marche...).

Des critères visant à distinguer ces syndromes de la maladie d'Alzheimer ont été proposés.

*Tableau II-14 : critères évocateurs de démence vasculaire d'après Psychiatrie du sujet âgé. Médecine-sciences, Flammarion 1999.*

*Score de Haschinski modifié d'après Rosen et al.*

| | |
|---|---|
| Début soudain | 2 |
| Evolution par paliers ou fluctuante | 1 |
| Labilité émotionnelle | 1 |
| Plaintes somatiques | 1 |
| Antécédents ou présence d'hypertension | 1 |
| Antécédents d'AVC | 2 |
| Signes neurologiques focaux | 2 |
| Symptômes neurologiques focaux | 2 |

(Score<4 : démence de type Alzheimer, ;
entre 4 et 7 : démence mixte ; >7 démence vasculaire)

*Atteintes « sous-corticales »*
Troubles de la marche, troubles sphinctériens
*Signes pyramidaux ou extra-pyramidaux*
*Déficits cognitifs en « patchwork »*
*Délire, hallucinations*
*Imagerie cérébrale*
Hypodensités, déficits de perfusion dans les régions impliquant les fonctions cognitives
Leucoaraïose non proportionnelle à l'âge (IRM)

## 8. AUTRES DEMENCES DEGENERATIVES

### • Maladie à corps de Lewy diffus[24]

La démence à corps de Lewy associe au déclin cognitif trois sortes de signes :

- une fluctuation de l'état cognitif avec des variations importantes de la vigilance et de l'attention d'une heure, d'un jour ou d'une semaine à l'autre.
- des hallucinations majoritairement visuelles que le patient critique peu.
- un syndrome parkinsonien akinétohypertonique avec instabilité posturale et tendance à la rétropulsion. Le tremblement de repos n'est présent que dans un quart des cas.

La présence d'au moins deux de trois de ces signes fait porter le diagnostic de démence à corps de Lewy probable.

La sensibilité aux neuroleptiques a été parmi les premiers symptômes reconnue comme évocateurs de démence à corps de Lewy avec la notion d'une aggravation spectaculaire de la maladie, de syndrome malin aux neuroleptiques voire de décès en cas de prise.

L'examen neuropathologique montre la présence de nombreux corps de Lewy corticaux. L'association d'une maladie à corps de Lewy et d'une maladie d'Alzheimer et la difficulté à différencier les deux maladies se retrouve tant au plan clinique qu'anatomopathologique puisque dans la majorité des cas s'associent à des corps de Lewy des anomalies de type plaques séniles diffuses. L'évolution est plus défavorable que dans la MA avec un décès survenant en moyenne six ans après le début des troubles.

Poser le diagnostic présente un réel intérêt thérapeutique : les anticholinestérasiques ne sont pas contre-indiqués et pourraient avoir un effet bénéfique sur les hallucinations, les délires, l'apathie et la dépression. Des essais thérapeutiques effectués pour la tacrine[25], la rivastigmine[26] et le donepezil[27] sur ce type de patients se sont révélés intéressants. Les médicaments dopaminergiques peuvent être efficaces sur les symptômes parkinsoniens. Les neuroleptiques sont contre-indiqués.

### • Démences frontotemporales (DFT)

Sous ce terme on regroupe des tableaux de démence cliniquement comparables mais dont le substratum histologique est variable : maladie de Pick, dégénérescence fronto-temporale non spécifique, paralysie supranucléaire progressive.

Contrairement à la MA où les troubles mnésiques sont inauguraux, ce sont les troubles du comportement et les modifications de la personnalité qui sont au premier plan des DFT : perte du contrôle de soi (hyperphagie, désinhibition, irritabilité, instabilité psychomotrice...), négligence physique, troubles de l'humeur (indifférence affective, tristesse, exaltation..), baisse d'intérêt...Le MMS, qui explore peu les fonctions du lobe frontal, reste d'ailleurs longtemps normal. La variabilité clinique dépend plus de l'extension des lésions ou de leur asymétrie que de leur nature histologique.

*Tableau II-15 : Différences entre démences fronto-temporales et maladie d'Alzheimer (d'après Revue du praticien, maladie d'Alzheimer, 1998)*

| | **Démence fronto-temporale** | **Maladie d'Alzheimer** |
|---|---|---|
| **Histoire** | Troubles du comportement précoces<br>Conduites stéréotypées | Troubles mnésiques<br>Désorientation spatiale<br>Troubles du langage<br>Troubles du comportement tardifs |
| **Examen neurologique** | Réflexes archaïques<br>Akinésie, rigidité tardive | Akinésie, rigidité<br>Myoclonies |
| **Langage** | Réduction, mutisme | Aphasie |
| **Fonctions visuo-spatiales** | Préservées +++ | Désorientation spatiale |
| **Mémoire** | Amnésie variable (trouble du rappel) | Amnésie sévère |
| **Conduite** | Peu d'effort mental<br>Désintérêt<br>Inappropriée | Effort mental important<br>Maintien de l'intérêt<br>Appropriée |
| **EEG** | Normal | Ondes lentes |
| **TEM** | Anomalies cérébrales antérieures | Anomalies cérébrales postérieures |
| EEG : électroencéphalogramme ; TEM : tomographie d'émission monophotonique | | |

- **Dégénérescence cortico-basale**

D'individualisation récente, ce terme désigne une affection dont le tableau clinique typique est d'installation progressive et associe une akinésie et une rigidité extrapyramidale asymétriques, une dystonie et une apraxie au début unilatéral, des troubles de la statique, des signes corticaux traduisant une souffrance frontopariétale (aphasie, troubles sensitifs). Il s'y associe des myoclonies ou parfois un phénomène dit de la main capricieuse où le contrôle de la main semble échapper au patient.

- **Autres type de démence**

- Les atrophies focales donnent une atteinte longtemps isolée d'une fonction cognitive.

- La démence alcoolique[28] dans laquelle on distingue l'encéphalopathie de Gayet-Wernicke et le syndrome de Korsakoff. L'encéphalopathie de Gayet-Wernicke est liée à une carence en vitamine B1. Le tableau est celui d'un syndrome confusionnel avec apathie, hypersomnie et troubles de la vigilance. On note également un syndrome cérebelleux des membres inférieurs et des anomalies oculomotrices ( nystagmus précoce, paralysie du III, paralysies de fonction ) ainsi qu'une inconstante polynévrite des membres inférieurs. La guérison est possible si le traitement par supplémentation vitaminique est précoce et prolongé. L'évolution peut sinon se faire vers le décès ou un syndrome de Korsakoff. Dans ce cas, les patients présentent une amnésie massive antéro-rétrograde avec oublis à mesure, fabulations et fausses reconnaissances avec un comportement plutôt frontal.
- La maladie de Creutzfeldt Jacob dont l'incidence est faible (1 cas pour un million par an) et le tableau clinique très différent de la MA (troubles neurologiques, psychiatriques et cognitifs d'évolution extrêmement rapide).

## H. ACTUALITES THERAPEUTIQUES[29,30,31]

On dissocie dans la prise en charge de la MA les traitements médicamenteux et la prise en charge non médicamenteuse. Cette prise en charge se doit d'être précoce et globale, c'est à dire médicale, psychologique et sociale et dirigée non seulement vers le patient mais aussi vers son entourage.

### 1. TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX

Ils comportent les traitements anticholinestérasiques et les traitements psychotropes qui sont utilisés de manière adjuvante lors des troubles psychocomportementaux. Les traitements anticholinestérasiques permettent de ralentir ou de stabiliser la maladie mais ont malheureusement le défaut de ne pas stopper son évolution.
Les traitements à visée étiopathogénique sont encore du domaine de la recherche, le but de ceux-ci est de freiner l'évolution des lésions histopathologiques.

- **Traitement symptomatique des troubles cognitifs : les inhibiteurs de la cholinesterase**

La découverte de l'importance du déficit cholinergique dans la MA a conduit à de nombreuses recherches. Une modalité de traitement de la maladie consiste donc à augmenter le taux d'acétylcholine dans le cerveau en choisissant soit un mode d'action présynaptique par l'apport de précurseurs, comme l'acétylcholine, soit synaptique grâce aux inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ou enfin post-synaptique au moyen d'agonistes des récepteurs muscariniques ou nicotiniques. Parmi ces trois classes de molécules, celles ayant un mode d'action synaptique se sont révélées les plus intéressantes. Ces molécules inhibent l'activité de l'acétylcholinestérase permettant d'augmenter ainsi la concentration en acétylcholine et sa durée d'action dans la fente synaptique. Ce mécanisme d'action explique que ces médicaments sont surtout efficaces dans les formes légères à modérées où persiste une quantité suffisante de neurones présynaptiques et de récepteurs postsynaptiques fonctionnels.

Les données concernant les quatre molécules actuellement commercialisées en France (tacrine COGNEX®, donépézil ARICEPT®, rivastigmine EXELON®, galantamine REMINYL®) font toutes état de leur efficacité. Cette efficacité est mesurée par des tests cognitifs (échelle ADAS-cog ou Alzheimer's disease assessment scale cognitive subscale) et par des échelles globales d'évaluation clinique. Le bénéfice sur les fonctions cognitives est du même ordre pour les quatre molécules. Il n'existe pas à ce jour d'études comparatives entre les différentes molécules et aucune étude en double-aveugle n'a été réalisée au-delà de six mois.

On note d'autre part une amélioration des troubles psychocomportementaux avec une diminution de la consommation de neuroleptiques et un retard à l'institutionnalisation de plusieurs mois.

Les effets sont dose-dépendants et l'augmentation de la dose sera surtout limitée par la tolérance digestive.

Les effets indésirables communs aux quatre molécules sont liés à leur action cholinergique et dose-dépendants : nausées, vomissements, diarrhées, douleurs abdominales, anorexie.

Ils doivent être administrés prudemment en cas de troubles du rythme cardiaque (action bradycardisante), d'asthme sévère, d'instabilité vésicale, d'ulcères gastro-duodénaux en évolution. Les contre-indications formelles sont l'hypersensibilité à la pipéridine pour Aricept®, aux carbamates pour Exelon® et au bromhydrate de galantamine pour le Reminyl®.

Tacrine COGNEX® : sa demi-vie courte nécessite l'administration en 4 prises quotidiennes. Les doses considérées comme efficaces sont de 80 à 160 mg/j, la dose la plus forte étant la plus efficace. La tacrine a un effet indésirable qui lui est propre, une toxicité hépatique avec augmentation asymptomatique des transaminases nécessitant une surveillance biologique tous les 15 jours pendant les premiers mois de traitement. La découverte d'une carcinogenèse hépatique à long terme chez l'animal lui fait d'autant plus préférer des molécules plus récentes. Actuellement, aucun nouveau traitement par tacrine n'est initié mais la molécule reste sur le marché pour permettre la poursuite du traitement chez les personnes qui en bénéficiaient.

Donézépil ARICEPT® : sa longue demi-vie permet de l'administrer en une prise par jour. La posologie efficace est de 5 à 10 mg/j.

Rivastigmine EXELON® : elle possède une action spécifique sur la butyrylcholinesterase, enzyme s'exprimant uniquement au niveau des dégénérescences neurofibrillaires et des plaques séniles. Elle est administrée en deux prises. Les doses efficaces sont de 6 à 12 mg/j, atteintes par palier de 15 jours minimum, permettant de réduire ainsi l'incidence des effets secondaires essentiellement digestifs.

Galantamine REMINYL® : la galantamine posséderait un double mécanisme d'action. Outre l'inhibition de l'acétylcholinestérase, elle agirait sur les récepteurs nicotiniques du cerveau avec pour conséquences une amplification de la neurotransmission et une libération accrue de certains neurotransmetteurs impliqués dans la MA (sérotonine, glutamate). Elle est administrée en deux prises, la posologie initiale est de 8 mg/j à augmenter par palier jusqu'à 32 à 48 mg/j.

La prescription médicale initiale ainsi que la majoration posologique sont réalisées par un spécialiste neurologue, psychiatre ou gériatre, surtout parce que le diagnostic de MA est délicat et que seule la MA et la MA à corps de Lewy s'accompagnent d'un déficit cholinergique et justifient un tel traitement. Une réévaluation cognitive annuelle est indiquée pour objectiver une stabilisation ou du moins un ralentissement de la progression des symptômes.

Il est en général proposé d'arrêter le traitement dans les situations suivantes : effets secondaires persistants ne pouvant être contrôlés par une diminution de la posologie ou un traitement symptomatique, péjoration évidente sur le plan cognitif et fonctionnel lors de deux réévaluations, importante perte d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne.
L'aggravation des signes de MA à l'arrêt du traitement cholinergique peut être importante.
25% environ des patients sont non-répondeurs au traitement.

- **Traitement des troubles psychocomportementaux** [32,33]

Outre la détérioration cognitive, les patients atteints de MA développent généralement des troubles du comportement qui doivent être pris en charge. Il est nécessaire au préalable de définir précisément le symptôme et de **rechercher une étiologie**. Les troubles du comportement peuvent être un symptôme de la maladie neurologique mais peuvent être également liés à une pathologie somatique surajoutée ou à l'effet iatrogène d'un médicament. D'autre part, ces symptômes peuvent être des manifestations réactionnelles en rapport avec la conscience de la maladie, de ses conséquences ou aux comportements de l'entourage. Si le traitement cholinergique permet une prise en charge étiopathogénique des troubles comportementaux, dans un bon nombre de cas leur intensité impose une prise en charge complémentaire médicamenteuse ou non.

➢ **Dépression et troubles affectifs**

La difficulté réside principalement dans le diagnostic de la dépression.
Les règles de prescription des antidépresseurs restent valables pour les patients atteints de MA, à savoir utiliser une dose reconnue efficace pendant un temps suffisamment long pour juger de l'efficacité du traitement. Les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine sont souvent choisis en raison de leur bonne tolérance. Il faut bien entendu choisir un antidépresseur dépourvu d'activité anticholinergique excluant ainsi les imipraminiques et l'amytriptiline qui pourraient aggraver les troubles de la mémoire et engendrer des états confusionnels.
Les antidépresseurs sont parfois proposés en l'absence de syndrome dépressif pour agir sur les modifications affectives de la MA : labilité émotionnelle, émoussement affectif, apathie, comportements compulsifs…

### ➢ Anxiété

Il faut savoir préciser les caractéristiques de l'anxiété et essayer de déterminer les raisons de sa survenue avant d'envisager un traitement. Les traitements pharmocologiques de choix sont les benzodiazépines à durée d'action courte, à utiliser à faibles doses et de manière brève. Ces traitements peuvent en effet favoriser la survenue d'épisodes confusionnels et aggraver les troubles mnésiques.

### ➢ Troubles du sommeil

A type d'insomnie ou d'inversion du rythme nycthéméral, ils nécessitent encore une fois de rechercher une éventuelle cause curable et leur traitement repose en premier lieu sur les mesures d'hygiène de vie habituelle. Il ne faut pas oublier le risque que font courir les molécules sédatives, notamment les chutes lors des levers nocturnes. Ils peuvent être traités pharmacologiquement par l'hydroxyzine, le méprobamate, les benzodiazépines à demi-vie courte (Seresta®), les imidazopyridines (Stilnox®, Imovane®).

### ➢ Troubles psychotiques[34,35]

Les neuroleptiques sont largement utilisés dans les états délirants, l'agitation, l'agressivité ou les hallucinations. En revanche, ils ont peu d'effets sur la déambulation et les cris. Malheureusement, ces médicaments produisent des effets secondaires tels que sédation, syndrome akinétohypertonique et troubles de la marche et aggravent l'apathie, la détérioration intellectuelle et l'incontinence. Leur prescription doit se faire aux plus petites doses efficaces et devrait être réservée aux situations d'urgence. Ceci est d'autant plus vrai chez les malades d'Alzheimer traités par anticholinestérasiques de part le caractère délétère de cette classe médicamenteuse.

Les nouvelles classes de neuroleptiques dits atypiques (rispéridone, clozapine, olanzapine) doivent faire leur preuve dans cette indication. Les opinions sont partagées à leur sujet notamment pour la rispéridone et la clozapine qui ne semblent pas présenter un avantage, en terme d'efficacité et de tolérance, comparées aux neuroleptiques dits conventionnels. Une adaptation posologique est nécessaire chez le sujet âgé. Les neuroleptiques sont contre-indiqués en cas de suspicion de maladie à corps de Lewy.

### ➢ Agressivité

Le traitement de l'agressivité peut s'avérer nécessaire si celle-ci présente un caractère permanent et difficilement contrôlable, c'est à dire en dehors de situations spécifiques telle la toilette ou autres contraintes. Les thymorégulateurs ont été rapportés comme efficaces sur l'agressivité et l'agitation ; on peut alors proposer la carbamazépine ou la valproate. Parmi les neuroleptiques ayant le moins d'effets moteurs, on peut utiliser le tiapride ou la thiorazidine.

### ➢ Agitation et apathie

Dans la mesure du possible, il vaut mieux tolérer la déambulation et adapter la prise en charge dans un cadre rassurant et confortable pour le patient. Les médicaments cholinergiques semblent significativement améliorer les comportements moteurs aberrants, déambulation mais surtout apathie. En cas de nécessité de traitement, il est préférable d'éviter les sédatifs et choisir les mêmes molécules que pour le traitement de l'agressivité, notamment la carbamazépine.

### ➢ Troubles du comportement aigus

Une décompensation brutale se traduit habituellement par une confusion, une inversion du rythme nycthéméral, une agitation, une agressivité, des hallucinations associées parfois à une dégradation subite des troubles cognitifs.

Il faut en premier lieu rechercher les causes par un interrogatoire systématique de la famille, un examen clinique approfondi du patient (douleur, déshydratation...), des examens complémentaires à minima et s'interroger sur des changements récents de traitement ou sur une prescription médicamenteuse inadaptée.

### • Traitements à visée étiologique : traitements neuroprotecteurs

Si aucun médicament n'a encore fait la preuve de son efficacité pour enrayer l'évolution de la MA, les pistes de recherche sont actuellement nombreuses et ouvrent des perspectives intéressantes :

- Synthèse d'inhibiteurs des β et α-secrétases qui permettrait de réduire la synthèse puis le dépôt de peptide Aβ et donc la constitution des plaques séniles.
- Traitements inhibant les kinases ou les phosphatases pour diminuer l'hyperphosphorylation de la protéine tau et bloquer la formation des dégénérescences neurofibrillaires.

- A.I.N.S : selon les données épidémiologiques, la prise chronique d'anti-inflammatoires non stéroïdiens réduirait significativement l'incidence de la MA. En effet, de nombreux arguments suggèrent que le développement des plaques séniles soit étroitement lié à une réponse inflammatoire chronique. Une enquête rétrospective réalisée chez des sujets porteurs d'une affection rhumatismale et traités régulièrement par des AINS a montré un moindre risque de développer une MA. Il n'existe cependant pas à ce jour d'évidence que les AINS puissent jouer un rôle quelconque ni dans la prévention ni dans le traitement de la MA.
- Oestrogènes : plusieurs études épidémiologiques rétrospectives suggèrent un effet bénéfique du traitement hormonal substitutif chez la femme ménopausée. Les résultats des premières études prospectives ne confirment pas cette hypothèse ou sont en attente. Il n'est pas exclu qu'ils présentent une certaine efficacité préventive qu'il conviendrait d'estimer par rapport au risque cancérigène après 7 à 10 ans.
- Anti-oxydants : les radicaux libres sont les produits du métabolisme oxydatif. Ils peuvent endommager la membrane cellulaire et contribuer au processus neurodégénératif. Les anti-oxydants tels que la vitamine E ou la séléginine ont été proposés dans cette indication mais pour l'instant aucun ne s'est révélé significativement efficace.

## 2. PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE[36,37,38]

Elle implique toutes les mesures qui peuvent aider le patient à maintenir ou restaurer ses capacités d'autonomie et de communication ainsi que celles qui ont pour objectif d'alléger le fardeau psychologique ou physique de l'entourage. Elle demeure l'élément essentiel pour retarder l'institutionnalisation et permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions.
Le praticien a un rôle essentiel à jouer dans cette prise en charge dont les objectifs sont de combattre les possibles facteurs d'aggravation des troubles cognitifs, de comprendre et de contrôler les manifestations comportementales, de soutenir et de stimuler l'activité cognitive et la communication, de maintenir l'autonomie et d'alléger la charge de l'entourage.

### • Prise en charge du patient

#### ➢ La psychothérapie

Le but des différentes psychothérapies utilisées dans la MA est le même : redonner confiance en valorisant les capacités restantes, renarcissiser les patients, leur redonner du plaisir à réaliser des choses en évitant la mise en échec, tenter de préserver l'autonomie dans les

domaines où elle peut encore s'exercer, tenter de rendre une place au patient au sein de sa famille.

La prise en charge est donc basée sur le renforcement de toutes les conduites visant à revaloriser l'estime de soi et à améliorer les relations au monde extérieur en limitant au maximum les mises en échec. Elle est indissociable d'un soutien de l'entourage, il est donc nécessaire d'informer la famille sur les manifestations psychotiques et de lui donner différents conseils pour apprendre à les gérer.

Il existe plusieurs types de psychothérapies mais il existe encore peu d'études à ce sujet : psychothérapies comportementales, psychothérapies d'inspiration analytique, thérapies par le milieu (approche systémique), psychothérapies de soutien, sociothérapie. Il s'agit d'une prise en charge individuelle, faisant participer directement ou non l'aidant principal. Il est également possible d'avoir recours à des psychothérapies de groupe.

La psychothérapie comportementale, par exemple, a pour but de modifier les variables comportementales afin de modifier les conduites. Elle repose sur une évaluation de l'environnement (aménagement de repères visuels spatiaux et temporels, adaptation du logement pour la prévention es fugues ou des accidents), l'accès à des activités physiques et individuelles compatibles avec les possibilités du sujet (jardinage, cuisine, activités sportives, jeux de société...), une facilitation des activités quotidiennes (régularité des activités, favoriser la participation du malade...) et un soutien à la communication.

Il faut favoriser les thérapies non verbales et corporelles en cas de démence évoluée (thérapie par l'art, musicothérapie...)

### ➢ Stimulation de l'activité cognitive

La stimulation cognitive est idéalement réalisée en centre de jour. Elle va faire intervenir psychiatres, psychologues et orthophonistes. L'objectif est de diminuer les conséquences des déficits mnésiques. La prise en charge cognitive précoce va avoir pour but de tenter d'optimiser les performances des patients à chaque moment de leur évolution, en exploitant à la fois les capacités préservées et l'ensemble des facteurs susceptibles d'améliorer les performances.

Trois types de stratégies sont utilisés :

- stratégies de facilitation ou de réorganisation : elles ont pour but d'apprendre au patient à utiliser ses habiletés mnésiques plus efficacement. Elle repose sur l'apprentissage des indices de rappel et l'entraînement à des stratégies d'encodage. Il est indispensable de tenir compte

des troubles attentionnels et des troubles de la mémoire de travail notamment de la coordination de tâches concurrentes. Un conseil aux patients et à la famille est de prendre garde à n'effectuer qu'une tâche à la fois et à diminuer toutes les interactions pouvant perturber la tâche en cours.

- apprentissage de connaissances spécifiques : elle repose sur l'intégrité de la mémoire implicite. Il est possible d'apprendre à un patient des connaissances spécifiques dans un domaine en exploitant ses capacités d'apprentissage. Il est indispensable de délimiter les domaines dans lesquels il est important d'acquérir, de retenir et d'utiliser de nouvelles connaissances pour le rendre plus autonome. (ex : utilisation d'un calendrier pour la prise de médicaments ou de rendez-vous).

- utilisation d'aides-mémoire externes: elle consiste à confier une partie des fonctions déficitaires à un support physique (carnet de mémoire, pilulier...), ceci nécessite malgré tout un programme d'apprentissage de l'utilisation.

Ces différentes techniques nécessitent néanmoins une bonne compréhension de ses déficits par le patient, des fonctions cognitives pas trop perturbées, un désir de coopérer et une bonne adhésion de l'entourage. Un bilan cognitif initial pourra permettre de déterminer le profil cognitif du patient et estimer sa sensibilité à l'intervention proposée. La difficulté essentielle réside dans l'application de ces apprentissages dans la vie quotidienne.

Le rôle des proches est indiscutable car ils interviennent comme relais au domicile. Ils doivent aider à la généralisation à la vie quotidienne des informations apprises en consultations : aménager l'environnement de vie du patient en fonction de ses troubles cognitifs, l'assister dans l'utilisation de ses aides externes, favoriser l'utilisation des facteurs d'optimisation et des capacités préservées, interagir avec lui dans des conditions favorables et éviter le recours aux capacités déficitaires.

Il est nécessaire de fournir de nombreuses explications et conseils à la famille dans la prise en charge de leur proche comme préserver des activités et un contact social, ne pas faire à la place de l'autre sans non plus le mettre en situation d'échecs ou de conflits...

### ➢ Soutien de la communication[39]

Il repose essentiellement sur les conseils à la famille et aux différents intervenants ou sur des techniques de rééducation que nous ne détaillerons pas ici et qui font d'ailleurs l'objet de peu d'études.

Les attitudes de soutien à la communication dépendent, bien entendu, du degré de l'atteinte cognitive. Le conseil le plus important est sans aucun doute de préserver une attitude réceptive et bienveillante à l'égard du patient malgré ses troubles. La rapidité de la détérioration intellectuelle dépend aussi du respect et de l'amour qu'il reçoit.

Il est donc nécessaire d'informer les familles des patients présentant une atteinte légère à modérée sur les conduites de base à respecter : parler lentement, en face du patient, dans un endroit calme, privilégier les conversations duelles, utiliser les mimiques. La conversation doit être courte, les informations données dans un ordre logique, sans « passer du coq à l'âne ». Il est préférable de commencer par un résumé de la situation, quitte à en donner les détails secondairement. En cas de manque du mot, il est préférable de proposer plusieurs choix que de répondre à la place du patient.

Enfin, il faut faire preuve de déduction et d'interprétation en s'aidant du contexte, des intonations, des mimiques ou des gestes.

### ➢ Troubles du comportement

On a souligné qu'il s'agissait pour le patient d'une réponse inadaptée à l'égard de changements quelconques. La prise en charge consiste d'abord à identifier ce symptôme et à en comprendre le sens, la correction d'un facteur déclenchant pourra en effet avoir un effet thérapeutique sur le trouble comportemental. Il est indispensable de repérer les conditions d'apparition des troubles afin d'adapter le comportement de l'entourage et des soignants : horaires, interactions avec un proche ou un soignant, conditions déclenchantes telles le repas, la toilette ou le coucher, douleur, effet iatrogène...Il importe donc d'écouter et d'observer le patient, d'interroger sa famille et l'équipe soignante afin de d'essayer de décoder la signification de ce comportement.

La stimulation cognitive et les psychothérapies de soutien trouvent leur place en début de maladie, quand le patient peut ressentir de façon douloureuse le déclin de ses capacités intellectuelles.

Lorsque les troubles sont constitués la prise en charge repose sur la modification ou l'adaptation de l'environnement afin de réduire le stress, notamment celui lié à des attitudes inadéquates de la part des aidants. L'accroissement des aides à domicile et les séjours temporaires doivent être proposés à la famille pour la soulager, de même que le soutien de celle-ci en psychothérapie ou par les associations de famille. Une hospitalisation courte peut-être nécessaire pour une adaptation du traitement.

- **Prise en charge des aidants naturels**[40,41,42,43]

Le maintien à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer concerne 80% des patients et est incontestablement lié à la présence efficace de la famille.
Ces aidants non-professionnels sont représentés par le conjoint dans la majorité des cas puis par les enfants. 80% de ces aidants sont des femmes. Etant donné la durée de l'évolution de la maladie, l'accompagnement au long cours du patient est indissociable de l'accompagnement de cet aidant naturel.

De nombreuses études s'intéressent à cette prise en charge des aidants et, malgré la dimension subjective de ces études, les conclusions sont semblables. Il en découle des caractéristiques communes, indépendantes du contexte culturel ou de l'organisation des soins : la prise en charge engendre des souffrances multiples, physique, morale, sociale et financière ; les souffrances varient selon la personnalité de l'aidant (profil psychologique, relation affective au malade) ; elles ne sont pas corrélées à la gravité de la dépendance ; enfin cette souffrance varie selon les stades de la maladie.
La prise en charge est une atteinte à la qualité de vie et au bien-être de l'aidant et son ressenti est largement lié aux facteurs psychologiques individuels.

L'analyse du travail de H. Bocquet et coll. apporte dans ce domaine des informations intéressantes. Ces enquêtes ont permis une double approche qualitative et quantitative de la charge représentée par cette aide.
Il met en évidence l'importance de connaître les interactions relationnelles, émotionnelles et affectives qui sous-tendent la vie de la famille. L'histoire affective qui lie l'aidant à son malade est fondamentale dans la compréhension de ces relations. L'investissement des aidants peut être, en effet, volontaire et basé sur des relations affectives presque symbiotiques ou simplement sur le devoir. L'investissement peut être contraint par des éléments d'ordre financiers voire familiaux.
Les aidants naturels expriment leurs souffrances en terme d'une part de solitude face à cette charge de travail et d'autre part en terme d'enfermement. La solitude s'exprime à l'encontre du reste de la famille comme des aidants professionnels. Elle se mesure dans l'importance de la charge ou dans les responsabilités qu'elle engendre. La sensation d'enfermement, voire

d'emprisonnement s'associe à l'angoisse d'une surveillance permanente et est moins présente chez les femmes. L'évolution de la maladie engendre une forte inquiétude quant à l'issue de cette prise en charge. L'investissement est important, difficilement conciliable avec les autres responsabilités et activités de l'aidant qui de plus se sent seul face à cette responsabilité.

A la lourdeur de cet investissement s'associent une détérioration de la propre santé de l'aidant (plus d'un tiers des cas), une dégradation de la vie sociale, une perte de contrôle de sa propre vie et des difficultés de conduite à tenir vis-à-vis du malade dans la vie quotidienne.

En règle générale, on estime que 30 à 50% des aidants présentent des signes de dépression.

Les sujets enquêtés signalent d'autre part un manque d'information et la difficulté d'obtenir des informations concordantes de la part des différents acteurs professionnels. Enfin, il me paraît intéressant de souligner la phrase suivante : « les personnes interrogées déplorent souvent l'absence d'un professionnel de référence capable de les conseiller, d'organiser le réseau d'aide et surtout d'assurer un suivi ». Le médecin de famille est désigné dans cette enquête pour assumer ce rôle.

Le suivi des aidants est donc impératif et la mobilisation de tous les acteurs est indispensable : médecin généraliste, associations de famille, consultations spécialisées, psychiatre. La variabilité et la durée de l'évolution de la maladie nécessitent de réévaluer régulièrement les décisions. Les différentes recommandations en matière de prise en charge sont à prévoir dans le projet thérapeutique global du patient :

- l'évaluation et la surveillance régulières de la prise en charge et de la charge de travail qu'elle représente.
- l'accès à l'information. Il est impératif de donner des informations claires sur la maladie, ses causes, ses conséquences, son évolution, ses complications et notamment les troubles psychocomportementaux dont on a vu l'importance dans l'épuisement des aidants. Cette information devra clairement faire apparaître les aides possibles.
- des conseils en matière de surveillance, de prévention, de communication. Il est nécessaire d'apprendre à la famille les conduites à promouvoir et celles à éviter, tant sur le plan relationnel que dans la vie quotidienne (notamment conseils de prévention des accidents domestiques, faciliter le repérage des objets et des lieux...).
- l'aménagement de temps de répit (accueil de jour, hébergement temporaire ), l'évaluation de l'institutionnalisation.

Les objectifs du soutien des aidants sont également d'anticiper les situations d'urgence et de retarder l'institutionnalisation en améliorant leur qualité de vie.
Enfin, le syndrome démentiel est un facteur de risque de maltraitance physique, mental ou sexuel de la part de l'entourage, à domicile ou en institution et prévenir l'épuisement de l'aidant principal, c'est aussi prévenir le risque de maltraitance.

- **Soutien psychologique**

Les associations de famille doivent être proposées, elles permettent l'accès à de nombreuses informations sur la maladie et les ressources possibles et offrent également une écoute permanente et un échange entre familles de malades. Il est peut-être nécessaire de proposer une psychothérapie de soutien.
L'intervention d'aidants professionnels dans le cadre du maintien à domicile est presque systématique et une formation spécifique de ce personnel sur les syndromes démentiels facilitera cette prise en charge.

- **Dispositions sociales**

Les diverses dispositions sociales sont à signaler. La maladie d'Alzheimer est prise en charge à 100% par la sécurité sociale, le patient peut demander la carte d'invalidité qui donnent des avantages non soumis à conditions de ressource. L'allocation personnalisée d'autonomie, en place depuis juillet 2001, est une grande réforme. Cette allocation concerne toutes les personnes de plus de 60 ans, sans conditions de ressources et d'un montant fixe. Elle remplace la prestation spécifique dépendance.

- **Mesures de protection**

Ces malades victimes d'une perte d'autonomie sur le plan psychique peuvent se trouver confrontés à des problèmes d'ordre juridique soit par leurs propres actes, soit par abus de tierce personne à leur encontre. En pratique, le patient dément bénéficie soit du régime de curatelle renforcée, soit du régime de tutelle. La demande peut être faite par le malade lui-même, son conjoint, ses descendants ou ses collatéraux (frères et sœurs). Le médecin généraliste est dans l'obligation de signaler que son patient justifie d'une mesure de protection des biens s'il l'estime nécessaire. Les autres membres de la famille, un ami ou le

service social peuvent informer de la même manière le Juge des Tutelles si cela leur semble justifié. La mise en place de la mesure de protection se fait après avis d'un expert habilité.

- Curatelle simple et curatelle renforcée :

La Curatelle est un régime qui a pour but d'apporter aide et assistance aux majeurs protégés, le curateur ne représente pas la personne mais l'assiste. Le patient sous curatelle garde partiellement l'exercice de ses droits : il peut faire seul les actes d'administration courants (perception de revenus, souscription d'un contrat d'assurance, testament...). Par contre, pour les actes importants, c'est-à-dire les actes de disposition (mise en viager d'une maison, souscription d'un emprunt) ou pour des actes personnels (divorce) le majeur en curatelle devra être assisté de son curateur. Pour la curatelle renforcée, le patient n'a plus le droit à un chéquier, sauf autorisation spéciale du juge et pour un montant donné ; c'est le curateur qui fait les actes d'administration à sa place. Les actes de disposition seront faits soit avec la signature conjointe du pupille et de son curateur, soit avec la seule signature du curateur, mais avec une ordonnance du tribunal l'autorisant à agir seul.

-Tutelle :

Il en existe différents types : tutelle avec conseil de famille (forme très lourde car il faut réunir le conseil pour tout acte de disposition) et tutelle simplifiée : administration légale, gérance de tutelle, tutelle d'état.

Ce régime de protection est le plus complet : le patient sous tutelle est représenté dans tous les actes de la vie civile par son tuteur, il ne peut plus voter. Si le patient effectue après la mise sous tutelle des actes d'administration, le tuteur pourra demander l'annulation de ces actes.

- **Aides au maintien à domicile**

- Soins à domicile : sur ordonnance médicale, avec prise en charge à 100 % par la sécurité sociale. Des infirmiers peuvent assurer les soins médicaux habituels ainsi que les soins d'hygiène. Ces actions peuvent être complétées par l'intervention d'un kinésithérapeute et d'un orthophoniste.

- Aide-ménagère : son rôle et son temps de passage sont définis en fonction des besoins. Elle effectue les tâches quotidiennes, la préparation des repas, l'approvisionnement et les travaux d'entretien de l'intérieur. Elle peut accompagner les promenades, les visites chez le médecin et

les démarches administratives. L'aide ménagère dépend d'une association ou d'un service de la mairie. Le coût de la prestation est fonction des ressources du patient.

- Garde à domicile : Il s'agit d'un rôle de « compagnie ». Sa présence permet aux familles ayant en charge une personne désorientée de s'absenter, de se reposer ou d'être déchargées de tâches matérielles. Son intervention est un service à la carte, adaptable selon les besoins et les capacités de financement de la famille car elle est totalement à sa charge.

- Autres : portage de repas (coût en fonction des ressources) ou téléalarme à la charge de la famille...sont des aides permettant d'assurer un maintien à domicile en début de maladie.

- **Institutionnalisation**

Celle-ci devrait être envisagée dès que le fardeau pour l'aidant commence à excéder le bénéfice du maintien à domicile pour le malade. Le maintien à domicile à tout prix peut être plus nuisible pour le patient qu'une structure spécialisée, librement choisie, adaptée au cas du malade et aux ressources familiales. La famille devra nécessairement être accompagnée dans cette décision qui est presque toujours source de culpabilité.

Les établissements pouvant accueillir des patients déments sont les établissements pour personnes âgées dépendantes représentées par les maisons de retraite médicalisée et les unités de soins de longue durée. Le délai d'attente est actuellement extrêmement long pour les établissements de long-séjour qui de plus manquent souvent de moyens en personnel.

Le prix, l'insuffisance et l'inégalité de répartition des structures, l'inadéquation de certaines structures avec souvent l'absence de projet thérapeutique, l'absence de coordination et de formation du personnel médical et paramédical sont autant de défauts à l'organisation actuelle de cet hébergement définitif.

Les alternatives à l'institutionnalisation sont l'accueil de jour, qui permet à la famille de se reposer et qui peuvent proposer une rééducation comportementale ainsi que l'hébergement temporaire dans une structure publique ou privée. Le coût et le manque de place restent un obstacle à ces solutions.

### 3. Conclusion

La prise en charge thérapeutique médicamenteuse ou non s'inscrit donc dans une stratégie de prise en charge globale où interviennent la famille et les divers soignants à domicile comme en institution.

Une bonne information concernant les désordres cognitifs et les troubles psychoaffectifs et leur évolution permet, par exemple, d'adapter les demandes et les stimulations aux possibilités réelles de réponse. Les différents soignants doivent également bénéficier de connaissances théoriques et pratiques sur les démences en général et plus spécifiquement sur les mécanismes du trouble psychopathologique afin de prévenir ou atténuer leur apparition par des adaptations relationnelles, comportementales ou environnementales. Enfin, le soutien psychothérapeutique individuel peut s'avérer indispensable car il permet aux aidants d'exprimer leurs propres sentiments d'angoisse, d'agressivité ou de culpabilité.

# I. LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER [44,45]

Comme toute pathologie, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer nécessite en premier lieu d'en effectuer le diagnostic avant d'envisager la suite et c'est là déjà une des premières difficultés de cette maladie et un des premiers rôles du médecin. Les médecins généralistes sont en effet les mieux placés pour remarquer les premiers signes de cette maladie puisqu'ils connaissent bien leurs patients âgés et sont donc susceptibles de détecter les troubles débutants. Le rôle initial du médecin traitant commence donc par le dépistage et le diagnostic de la maladie dans sa patientèle habituelle. Les difficultés qu'il rencontre sont liées :

- à l'absence de marqueurs spécifiques cliniques, biologiques ou d'imagerie ;
- au début insidieux de la maladie, avec des limites parfois floues entre le vieillissement normal et pathologique (le délai habituel entre les premiers symptômes et le diagnostic est d'environ trois ans) ;
- au fait que la maladie commence à des âges divers et n'entraîne en général peu voire pas de plaintes de la part du patient.

Malheureusement, seulement 50 à 70% des cas seraient détectés dans la population générale or les enjeux sont importants, comme nous l'avons vu dans le chapitre « intérêt du diagnostic précoce ». La recherche sur les facteurs de risque pourra peut être ajouter un jour au rôle du médecin traitant celui de la prévention primaire.

Devant une suspicion diagnostique, le médecin traitant doit ensuite orienter son malade vers une consultation spécialisée où seront réalisés les examens complémentaires, le bilan cognitif

et le projet de soins. Les moyens de diagnostic cliniques et neuropsychologiques se sont beaucoup améliorés mais nécessitent du temps, des compétences particulières et une batterie d'examens ne pouvant être gérée par le médecin traitant au cabinet. Les explications données à la famille en consultation spécialisée devront être précisées et ré-expliquées simplement par le médecin. Il pourra pousser et aider la famille dans ses réflexions quant aux modalités de prise en charge à domicile et à l'évolution. Enfin, en contact avec le centre-expert, il devra coordonner le suivi.

L'évolution de la maladie est émaillée d'un certain nombre de complications. Certaines prévisibles, tels les troubles psychocomportementaux, les effets secondaires des traitements, la chute, la dénutrition peuvent en aggraver le pronostic. Le suivi rapproché du malade et une bonne connaissance des troubles médicaux associés à la maladie permet d'en faire rapidement le diagnostic et d'adapter ainsi la conduite thérapeutique. Surveillance régulière du poids et de l'état bucco-dentaire, évaluation du statut nutritionnel, dépistage des troubles de l'équilibre et de la marche, information de la famille sur les troubles psychiatriques éventuels sont autant d'éléments du suivi médical du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer. L'évaluation régulière du retentissement de la maladie sur les aidants est également un rôle à prendre en compte.

Enfin face à la dépendance croissante de son patient, le médecin devra pouvoir gérer un maintien à domicile parfois précaire, conseiller la famille, la soutenir, l'orienter dans ses démarches financières et sociales...Il devra pouvoir proposer en fonction de l'évolution du patient, de l'évaluation des possibilités de l'entourage et, malheureusement, de la disponibilité des structures, un hébergement temporaire voire une institutionnalisation définitive.

Par ses visites à domicile et ses contacts réguliers et privilégiés avec son patient et ses aidants, le médecin traitant dispose donc d'un atout incontestable pour dépister, prévenir et identifier les problèmes d'ordre médicaux ou non posés par la maladie et la dépendance. Mais il s'agit d'une prise en charge globale médico-psycho-sociale qui ne peut évidemment reposer sur la seule intervention de celui-ci. Idéalement, le médecin de famille est donc le référent de son patient ; il évolue au centre d'une équipe multidisciplinaire où assistante sociale, psychologue, infirmières à domicile, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, équipe spécialisée hospitalière et

famille ont chacun un rôle fondamental mais dont l'efficacité passe par une coordination infaillible et permet ainsi une prise en charge optimale du malade.

## J. IMPACTS SOCIO-ECONOMIQUES [46,47,48]

L'allongement significatif de l'espérance de vie chez les plus âgés s'accompagne d'une augmentation des personnes souffrant de maladies chroniques ou invalidantes. La mortalité diminue mais la morbidité augmente avec la survenue de situations de grande dépendance.

Ces modifications démographiques auront sans aucun doute un retentissement majeur sur les dépenses de santé. Si la tendance actuelle paraît être à la baisse pour les dépenses consacrées aux soins médicaux, conséquence des différentes mesures de maîtrise des dépenses de santé (Plan Juppé, diminution du nombre de médecins, réduction des capacités hospitalières, diminution du personnel et des équipements, restructuration, limitation des prescriptions en médecine ambulatoire), il est certain que le vieillissement démographique va changer les données dans les prochaines années.

L'augmentation des dépenses de santé est la conséquence combinée de l'inflation du nombre de consommateurs et de l'allongement de la consommation. On sait en effet que les personnes âgées requièrent plus de soins que les jeunes ou les adultes dans la force de l'âge. Par exemple, pour l'année 1992, une fillette âgée de 5 à 9 ans coûtait en remboursements effectués par la branche « assurance-maladie » de la Sécurité sociale 3270 F, ce remboursement atteint les 15200 F pour une femme de 70 à 79 ans ! A l'effet d'âge devrait s'ajouter l'effet de génération ; les seniors de l'an 2020 auront connu dans leur jeunesse et leur âge adulte l'abondance médicale et chacun aspirera à plus de soins et de bien-être que les générations qui précèdent. En l'absence de changement, le montant global des remboursements « maladie » de la Sécurité sociale augmentera de plus de 28%. (Tableau II-16).

*Tableau II-16 : Calcul approximatif du montant total des remboursements de soins médicaux dans l'hypothèse où la consommation par tête ne varie pas à partir de 92 (Projection INSEE 1992)*

| Année | Population (milliers)* | Remboursements (milliers de francs de 92)** |
|---|---|---|
| 1992 | 57206,4 | 362274,2 |
| 2012 | 62110,0 | 436817,5 |
| 2020 | 63452,9 | 466094,6 |
| Croissance totale de la période en % | | |
| 1992-2012 | 8,6 | 20,6 |
| 1992-2020 | 10,6 | 28,7 |

** Projection INSEE 1992*

*** Total des remboursements des soins par la branche « assurance-maladie » de la sécurité sociale. Les données du régime général sont extrapolés à l'ensemble de la population.*

La maladie d'Alzheimer a la particularité d'associer au déclin cognitif des incapacités multiples, physiques et mentales avec rapidement la survenue d'une situation de grande dépendance. La prise en charge est donc très lourde pour ces patients et de plus relativement longue.

Le retentissement sur la santé publique se décrit en terme de prise en charge médicale mais également de prise en charge sociale avec des mesures de surveillance, de protection et d'assistance qui en constituent la majeure partie.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer repose sur deux types d'aides : les aides formelles (aide-ménagère, garde-malade...) et les aides informelles (famille, amis...). Son coût associe donc les coûts directs médicaux (hospitalisations, médicaments, consultations) ou non médicaux (aides sociales, établissements spécialisés) et les coûts indirects plus difficilement évaluables, issus des conséquences de la pathologie sur les patients, leur entourage et le système productif. Nous avons vu que le stress causé par la nécessité de soigner à domicile une personne âgée démente a un effet délétère sur la santé physique et mentale des personnes soignantes, en particulier des aidants naturels.

L'apparition des traitements anticholinestérasiques augmente les coûts directs liés à la maladie d'Alzheimer, en raison du coût du traitement lui-même et du suivi médical régulier que celui-ci implique. Ce coût est toutefois relativement modéré, en regard des bénéfices obtenus

lorsque le traitement est efficace : amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches, institutionnalisation retardée d'un an en moyenne. D'après certains auteurs, le fait de retarder l'institutionnalisation diminue les coûts pour la société et les assurances, mais les reporte sur la famille et les soignants qui suivent le patient à domicile, augmentant les coûts indirects de la maladie. Comme aucune amélioration de la durée de vie n'a été démontrée, il n'est pas évident que le bilan économique soit finalement positif. Par ailleurs le traitement n'a aucune efficacité sur les patients présentant une forme évoluée de la maladie, qui génèrent en fait le plus de dépenses. D'autres études soulignent l'intérêt de ces traitements dans la prise en charge des troubles psychocomportementaux avec une amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Au final, la mesure de l'impact économique dans les activités de la vie quotidienne est particulièrement difficile, et les résultats objectifs chiffrant les apports économiques des anticholinestérasiques ne sont pas encore disponibles.

C'est en premier lieu l'entourage familial qui supporte le poids affectif et financier de la maladie.

Mais alors que la maladie d'Alzheimer est considérée aujourd'hui comme un problème important de santé publique, cette pathologie n'a donné lieu en France qu'à très peu d'études sur les conséquences économiques et sociales. Une étude[39] sur le coût et le retentissement de la MA en France, réalisée à partir d'une extrapolation des données de l'étude Paquid, conclue surtout à de nombreux problèmes méthodologiques pour réaliser cette enquête...et à une probable sous-estimation du coût de la maladie. En effet, l'étude Paquid a été réalisée avant l'arrivée des médicaments anticholinestérasiques.
Le coût moyen annuel net par patient en France de la MA et de ses conséquences peut être évalué à 120000F par an. Ce coût dépend de la détérioration cognitive des patients considérés.
Le coût global de la maladie d'Alzheimer serait d'environ 30 milliards de francs par an dont 7 milliards de francs pour les personnes vivant en institution.

## K. CONCLUSION

L'évidence de l'énorme fardeau que cette maladie fait peser sur la société toute entière pose le problème en terme de fléau social et la mise en place de mesures adaptées devient indispensable.

Dans ce sens, le gouvernement français avec le Plan Démence et la Commission Européenne présentent différents programmes d'actions. Ces actions intègrent la surveillance épidémiologique de la maladie, la recherche sur le diagnostic et la thérapeutique et la formation du personnel médical et paramédical impliqué, des actions de soutien pour les familles et la création d'associations ainsi que des campagnes d'information destinées au grand public.

# III. Les réseaux

L'évolution rapide des connaissances et des pratiques médicales avec le développement d'une médecine de haute technicité, l'influence des facteurs économiques, sociaux, environnementaux dans la prise en charge de la maladie, la modification démographique, l'émergence de nouvelles pathologies, l'apparition de nouveaux besoins, la pression économique modifient considérablement les concepts de maladie et de santé au cours de ces vingt dernières années. La médecine du vingt et unième siècle s'oriente vers une prise en charge globale du patient et introduit les notions de coopération, coordination ou transdisciplinarité pour tendre vers un décloisonnement des modes d'exercice et un renouvellement des pratiques. La mise en place des réseaux est une des premières réponses à la réorganisation du système de soins français. L'apparition du terme réseau dans le milieu médical n'est en réalité que la formalisation d'une pratique à type d'association de compétences qui, elle, n'est pas une donnée nouvelle.

## A. DEFINITION ET OBJECTIFS : POURQUOI LES RESEAUX ?[49,50]

*« le réseau constitue, à un moment donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou à des besoins de santé des individus ou de la population sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants.*

*Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs.*

*L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé »*[51].

La Coordination Nationale des Réseaux emploie le terme de *système interactif de santé*, nous montrant ainsi que l'évolution de notre système de soins est inhérente à la révolution technologique et au développement des outils de communication et d'information.

Les objectifs des réseaux sont simples et tournent autour de quelques grands principes définis par l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) et la coordination nationale des réseaux :

- la mobilisation des ressources sanitaires, sociales et autres sur un territoire donné autour des besoins des personnes.
- un accès plus rationnel aux soins, incluant les notions d'orientation, d'optimisation, de continuité des soins, de soins de proximité...
- de coordination de la prise en charge tant pour les soins que pour la prévention avec la notion de prise en charge globale.
- de formation pour l'amélioration des compétences individuelle et collective des intervenants et des partenaires du réseau.

Ceci a pour but final d'améliorer l'efficacité et l'efficience des prises en charge des personnes en vue de l'amélioration de leur santé, sans créer de nouvelles structures mais en utilisant au mieux l'existant. Dans le dédale des structures existantes, le réseau peut servir de point de repère voire de guide tant pour le patient que pour le praticien en lui permettant de formaliser une démarche de soins tout en conservant une *prise en charge personnalisée, adaptée à chaque individu selon son cadre de vie, son histoire et les possibilités locales.*

Il est peu fait mention, dans les textes officiels, des objectifs de santé publique. Cependant un document de travail [52] de la CNR souligne que si les réseaux oeuvrent pour la qualité de vie de la personne malade ou atteinte de pathologie évolutive, ils répondent également à l'une des *solutions d'amélioration du système de santé*. En effet, la création des réseaux est indissociable des priorités de santé publique et constitue *une étape importante dans la rationalisation du système de soins français*[53]. Les réseaux ont donc aussi un but d'optimisation des ressources qui entre dans les objectifs de maîtrise médicalisée des dépenses de santé avec des impératifs d'efficacité et d'équité. Ils permettraient par exemple de diminuer les hospitalisations non justifiées, d'adapter la durée des séjours hospitaliers, d'utiliser avec discernement les services de soins de suite et des unités de soins de longue durée, de développer les hospitalisations à domicile.
Sur le plan de la santé communautaire, les réseaux sont également très intéressants : ils sont de possibles observatoires de santé à un échelon local, ils permettent donc de formuler des

problèmes de santé pertinents et adaptés et d'évaluer, s'il le faut, les actions de santé publique.

## B. HISTORIQUE[54]

La notion de réseau n'est pas une notion nouvelle, le dispositif anti-tuberculeux mis en place vers l'année 1915 pour faire face à cette épidémie est une des premières expériences françaises en matière de réseau.
L'évolution des réseaux depuis est conditionnée par l'évolution de la société dans sa globalité tant d'un point de vue économique et technique que culturel.

Après 1945, date de la création de la sécurité sociale, des réseaux se développent dans le domaine de la lutte contre les fléaux sociaux : alcoolisme, tabac, toxicomanie, maladies psychiatriques...Il s'agit de réseaux institutionnels gérés par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), au financement limité, apparaissant sous le nom de « réseaux sanitaires spécialisés ».
Le développement des CHU et des techniques médicales avec l'apparition d'outils de plus en plus spécialisés entraînent peu à peu une hyper spécialisation et une fragmentation des soins. Le médecin généraliste perd son rôle initial de médecin de famille coordinateur des soins. On s'éloigne peu à peu du concept de prise en charge globale pour s'orienter vers une prise en charge individuelle, plus d'une maladie que du malade lui-même.
Les années 80 voient apparaître les premières contraintes budgétaires dans un contexte de crise économique. La mise en place des « réseaux de soins coordonnés » devait permettre une maîtrise des dépenses par la création d'un budget global annuel par patient pour la prise en charge de la totalité des soins. Les premières réflexions sur le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) datent de cette période.
Les problèmes apparaissent rapidement. Le vieillissement de la population et la précarité entraînent l'apparition de demandes plus spécifiques et remettent en question la dissociation des secteurs sanitaire et social. Ces pathologies relevant autant de l'un que de l'autre des systèmes sont jusqu'alors séparées dans leurs tutelles, leurs financements et leurs acteurs. Le coût global de la prise en charge, tant sur un plan sanitaire que social, augmente et on constate une inadéquation de l'offre à la demande. On voit à cette période se développer les premiers

réseaux gérontologiques visant l'accompagnement et le maintien des personnes âgées à domicile.

L'apparition du VIH marque l'arrivée en 1991 des premiers réseaux ville-hôpital[55], ces réseaux s'étendent rapidement à d'autres thématiques de santé. Leur but est de coordonner la pratique hospitalière, les professions médicales et paramédicales libérales et les acteurs sociaux afin d'assurer une prise en charge globale de la prévention aux soins palliatifs. Ces réseaux sont le plus souvent informels et basés sur le bénévolat, leur financement est limité, assuré en partie par l'Etat et les caisses d'assurance maladie.

La notion de qualité de vie vient maintenant s'associer à celle de qualité des soins et d'une prise en charge individuelle, on s'oriente vers un *accompagnement plus global et coordonné.*

En 1996, les ordonnances relatives à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé marquent la reconnaissance officielle des réseaux : *« des actions expérimentales sont menées dans le domaine médical ou médico-social sur l'ensemble du territoire en vue de promouvoir avec l'accord du bénéficiaire de l'assurance maladie concernée, des formes nouvelles de prise en charge et d'organiser un accès plus rationnel aux soins ainsi qu'une meilleure coordination de cette prise en charge qu'ils s'agissent de soins ou de prévention. ».* Se dégagent de cette circulaire la notion de « filières de soins organisées » et de « réseaux de soins expérimentaux » et sont prévues des dérogations aux dispositions du code de la sécurité sociale relatives aux tarifs, honoraires, rémunération...tant pour les praticiens que pour le patient.

De nombreux décrets gouvernementaux viennent confirmer les nouvelles orientations du système de soins, notamment en matière de financement (Annexe 3).

En 1997 est créée la coordination nationale des réseaux, association loi 1901 dont le rôle est de faciliter le travail et d'orienter les promoteurs de réseaux, par la réalisation notamment d'un « guide de développement des réseaux »[56].

Un texte officiel émanant du ministère de l'emploi et de la solidarité intitulé « Propositions pour la réforme des soins de ville et l'avenir de l'assurance maladie »[57] confirme la volonté du gouvernement de voir se développer des réseaux de santé et proposent de promouvoir des financements pérennes, d'harmoniser les procédures de création de réseaux dans l'optique de ne pas voir disparaître des réseaux dont les promoteurs seraient démotivés devant la charge administrative actuelle.

Actuellement, la plupart des réseaux naissent en ville, sur l'initiative d'une personne ou d'un groupe de personne (praticien, pharmacien, infirmière...) qui se retrouvent confrontés à un

problème auquel ils ne peuvent faire face seuls mais qui nécessite un échange et une organisation entre plusieurs professions.

Tout concorde maintenant au développement de ces réseaux de santé, tant la volonté des patients de bénéficier d'une prise en charge de qualité que celle des acteurs du sanitaire et du social soutenus dans leur démarche par les instances administratives.

## C. TYPOLOGIE DES RESEAUX DE SANTE [58,59,60,61]

Il existe actuellement plus de 1000 réseaux en France recensés par la Direction Générale de la Santé, seulement 152 adhèrent à la CNR dont 4 réseaux gérontologiques. Ils étaient environ 500 en 1996 et déjà 780 en 1997 ! L'absence - volontaire ? - de repères donnés pour créer un réseau a favorisé l'émergence d'une grande diversité de dispositifs et le paysage des réseaux est actuellement hétéroclite et mal connu et il est difficile de connaître exactement leur nombre. Il est important de noter qu'encore aujourd'hui, la plupart des réseaux sont informels et reposent sur le bénévolat.

Les réseaux peuvent être centrés sur une ou plusieurs pathologies, voire sur une population particulière (population âgée par exemple) ; ils répondent en général à une initiative ambulatoire par des professionnels de santé ou sociaux, mais peuvent venir d'une initiative hospitalière ou d'une incitation plus officielle pour répondre à un besoin de santé exprimé par exemple par une caisse d'assurance maladie ou une agence régionale de l'hospitalisation.

On distingue schématiquement quatre types de réseaux reconnus juridiquement, mais l'évolution des textes en matière de réseaux rendra rapidement désuète cette catégorisation :

- les réseaux inter-établissements : constitués entre les établissements hospitaliers et accrédités par l'ARH. Ils ont but de mettre en commun un savoir-faire entre les différentes structures avec un objectif de complémentarité (ex : réseaux d'urgence, réseaux télématiques, réseaux spécialisés...)
- les réseaux monothématiques « hôpital-ville » : nés en général d'une initiative hospitalière pour des pathologies lourdes ou chroniques (diabète, cancer, VIH, hépatite...). Ils sont plus centrés sur les professionnels que sur les patients, ont un rôle initial de formation et de référence (centres-experts) et doivent favoriser la communication ville-hôpital en s'articulant de ce fait avec les réseaux de santé de

proximité. Ils peuvent s'étendre jusqu'à une échelle nationale dans le cadre des maladies rares par exemple.

- les réseaux de santé de proximité « ville-hôpital » : répondent à l'article L712-3-2 du code de la santé publique. D'initiative le plus souvent ambulatoire, il sont centrés sur la population, dans un espace en général limité (au quartier à la ville). Ils associent à la prise en charge médico-sociale des personnes une activité de santé publique ou de santé communautaire. Ils s'articulent avec l'hôpital pour la prise en charge des patients lourds ou chroniques.
- les réseaux expérimentaux du code de la sécurité sociale : répondent à l'article L 162-31-1 du code de la sécurité sociale. Autorisés pour trois ans, ils ont pour objectifs de *« vérifier la viabilité des formes d'exercice fondées sur la prise en charge globale des assurés, tant au plan des soins que de la prévention et, le cas échéant, de l'accompagnement social, et de s'assurer de la pertinence médico-économique des réseaux pour prendre en charge le suivi de pathologies lourdes ou chroniques ».* Il en existe peu actuellement. Ils peuvent bénéficier de mesures dérogatoires concernant la rémunération des soins, le paiement des honoraires…

Ces deux derniers types de réseaux ont des objectifs communs d'amélioration de la qualité des soins en favorisant la coordination des intervenants. Les réseaux expérimentaux ont tendance à disparaître pour laisser place à un système commun encore à définir dans son mode de fonctionnement, son évaluation et ses financements mais qui permettraient une plus grande souplesse pour les acteurs.

## D. INGENIERIE DES RESEAUX[62]

Un réseau naît de l'analyse d'un besoin exprimé par la population, les professionnels de santé, l'hôpital ou une institution de type ARH dans une aire géographique donné.

Il n'y a pas de recette toute faite ni de conduite stéréotypée pour créer un réseau parce qu'il doit tenir compte des moyens existants à l'échelon local et s'adapter aux caractéristiques spécifiques de la population et de l'environnement (que seul son ou ses initiateurs sont capables d'identifier). Cependant, devant l'intérêt médico-économique de créer des réseaux de qualité, les instances administratives ont étudié les points communs à tous les réseaux en s'appuyant sur l'expérience de ceux existants et proposent aux promoteurs un certain nombre de grandes lignes à respecter afin de créer des réseaux solides et pérennes. La création de

réseaux, l'évaluation de ces réseaux et leur coordination font d'ailleurs apparaître des nouveautés dans le champ de l'enseignement ( introduction de la notion de travail en réseau dans la formation initiale et la formation médicale continue ) et de l'emploi avec l'apparition d'une nouvelle fonction de coordinateur de réseau.

En résumé, voici quelques grandes notions à retenir pour le promoteur d'un réseau formalisé :

- Tout réseau part de la constatation d'un *besoin de santé* qui concerne plusieurs compétences. Les problèmes concernés doivent faire l'objet de la recherche et de l'écriture de règles scientifiquement fondées (diagnostic, bilan initial, stratégies thérapeutiques, protocole de prise en charge...).
- L'initiateur ou les initiateurs du projet doivent définir des *objectifs communs* et formuler le problème de manière objective : définir le territoire, matérialiser les problèmes, formaliser des solutions.
- Il doit *repérer l'existant* : connaître le tissu associatif, professionnel et politique local, définir les différentes structures concernées, s'assurer de l'absence projets similaires...
- Il doit assurer une *prise en charge globale du patient* : écoute psychologique du patient et de sa famille, suivi technique ( recueil des informations d'ordre physique, psychologique, social, appréciation de l'entourage familial, échange des données ville-hôpital et surtout réactualisation des données et adaptation des réponses ), actes de prévention...
- Un *référent* du patient dans le réseau, assurant plus précisément le suivi et la coordination de sa trajectoire à l'intérieur de celui-ci, doit être nommé.
- Pour le patient, il est nécessaire d'assurer une bonne *visibilité du point d'accès* aux soins. Le faire ensuite participer à sa propre prise en charge et le laisser être décideur de sa santé.
- Les possibilités d'*animation* et de *formation* des professionnels doivent être réfléchies: établissement d'une charte des droits et des devoirs, développement d'outils de communication.
- Il est nécessaire de définir des *objectifs économiques* et de rechercher des partenaires solides (établissements, institutions, décideurs locaux) et des financements.
- Une fonction de *coordination* est à prévoir : régulation et médiation pour les patients et leur entourage, coordination des professionnels dans leur action et leur formation, réflexions stratégiques vis à vis de l'environnement.

- Enfin, il faut s'assurer du *suivi et de l'évaluation du réseau*, interne et externe : analyse des pratiques et des résultats du réseau (évaluation du respect des objectifs, de la qualité des soins dispensés, de la satisfaction des patients et des acteurs du réseau, des apports spécifiques du réseau, des coûts engendrés par son fonctionnement et du bénéfice économique supposé).

Un paragraphe mériterait de venir se rajouter à ces conseils émanant de la coordination nationale des réseaux concernant l'échange des informations. Il est nécessaire de réfléchir d'une part sur le problème technique lié à l'échange d'information (sécurité de transmission des données) et sur le contenu de celles-ci. Tous les membres du réseau ne peuvent pas avoir accès au dossier médico-social du patient et il est impératif de n'échanger que les informations nécessaires dans le respect de la confidentialité des documents.

Un réseau est synonyme de *souplesse* et *d'adaptabilité* : il ne doit pas se figer dans l'acquis mais évoluer au gré des demandes et des problèmes rencontrés par les acteurs ou les patients. Son efficacité sera jugée en partie sur sa capacité à répondre à des demandes parfois singulières et nouvelles émanant des usagers et des professionnels dont il doit rester perpétuellement à l'écoute. Ses membres n'y appartiennent que sur la base du *volontariat* et sont reliés au moyen de contrats ou de conventions. La CNR a réalisé à ce propos une charte des réseaux (Annexe 3). Le fonctionnement en réseau en est encore à ses balbutiements et seule l'expérience guidera le promoteur d'un réseau formalisé vers la réussite, c'est à dire vers la pérennisation de son projet.

## E. INCONVENIENTS LIES AU FONCTIONNEMENT EN RESEAU[63,64,65,66]

Bien des problèmes surgiront probablement avec le développement des réseaux et seule l'expérience nous dira lesquels. Il ne s'agit pas ici d'en faire une liste exhaustive mais de réfléchir sur les thèmes les plus souvent abordés.

### 1. PROBLEMES CULTURELS

Le travail en réseau constitue une révolution dans le domaine de la santé et pose en premier lieu des problèmes d'ordre culturel. D'une part, son organisation se veut *non hiérarchique*

mais *transversale*, basée sur l'échange de savoir-faire et de moyens, allant ainsi à l'encontre de la mentalité des hôpitaux, lieu culte de l'organisation hiérarchique.

D'autre part le fonctionnement actuel de la médecine, basée sur des compétences individuelles, se voit remis en cause devant la nécessité d'un travail collectif. La performance individuelle est ainsi remplacée par la performance *d'un groupe* de professionnels entre lesquels doit s'établir une confiance mutuelle. Les différents acteurs ont chacun leurs valeurs propres, leurs motivations et des modes d'intervention qui leurs sont particuliers et qu'il est important de respecter pour que tous restent motiver. Ceci doit pourtant se faire en conservant la notion de « collectif ». Il est indispensable que chacun des membres du réseau sache ce que l'autre fait et comment il le fait afin d'éviter les méprises ou les redondances.

Enfin, les médecins généralistes sont habitués à travailler seuls ou en « réseaux » de confrères mais plus rarement avec l'hôpital dont ils déprécient pour la plupart le cadre hiérarchique. Or la notion de réseau inclut le travail en équipe et notamment l'ouverture de l'hôpital sur la ville.

### 2. Les risques de l'institutionnalisation

Le désir des instances administratives de voir se professionnaliser les réseaux, en leur donnant un cadre juridique précis, est justifié par le fait qu'elles en sont aussi les financeurs. Mais la lourdeur des démarches administratives pour obtenir des financements stables démotivent un grand nombre de promoteurs de réseaux.

Ceux-ci craignent de plus que leur institutionnalisation ne les éloigne de leurs objectifs initiaux en les fixant dans un cadre trop rigide qui ne s'adapte plus aux caractéristiques locales et aux spécificités de chaque individu. Le réseau, unique dans son histoire, la nature de son émergence, le choix de sa thématique ou son environnement ne peut s'enliser dans des obligations administratives et les « guide de bonne pratique » et « guide d'évaluation », s'ils sont nécessaires, doivent impérativement respecter cette singularité.

### 3. Communication et logistique

Les problèmes de logistique et de communication méritent également d'être soulevés. L'élargissement du nombre de professionnels a fait naître l'idée d'un « dossier médical partagé » mais la circulation des informations doit tenir compte du secret professionnel et du respect de la vie privée. Les modalités d'échange de l'information doivent donc être

réfléchies, notamment en ce qui concerne la transmission des informations à caractère privé. La transmission de l'information passe par la nécessité d'obtenir l'agrément de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Bien sûr, plus les informations à partager sont quantitativement importantes, plus les difficultés logistiques augmentent (saisies des données, nécessité d'avoir un matériel informatique en quantité et performant...). Enfin, dans un dossier médical et social toutes les informations ne sont pas pertinentes pour l'ensemble des acteurs et il est nécessaire de préciser quelles sont les informations à transmettre, et à qui...

#### 4. LE PROBLEME DU TEMPS

Faire fonctionner ou appartenir à un réseau est chronophage : formation, rencontres entre les professionnels, réunion de synthèses, coordination, évaluation...ce temps de travail n'est pas considéré sur un plan financier, et est donc une nouvelle fois source de démotivation. De plus, les réseaux se multipliant à l'échelon local, il n'est de plus pas rare qu'un professionnel appartienne à plusieurs d'entre eux et démultiplie ainsi le temps passé en réunions diverses pour finir par y consacrer l'ensemble de ses soirées !

#### 5. QUESTION D'ETHIQUE : VEILLER AU RESPECT DE L'IDENTITE DU PATIENT

Il ne faut pas oublier que le patient est au centre du réseau, il faut veiller à ce que soit respecté son libre-choix dans la prise en charge de sa santé et le faire participer, lui et son entourage, à sa propre prise en charge. Si chaque réseau est unique, chaque patient l'est aussi.

## F. LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES RESEAUX[67,68,69]

Les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de syndrome démentiel apparenté répondent en théorie à tous les critères de prise en charge en réseau. Comme le souligne le professeur Girard, conseiller d'Etat et ancien Directeur Général de la Santé, dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer en septembre 2000 : « il faut médicaliser le diagnostic et démédicaliser la prise en charge ». Cette maladie traduit par excellence l'éclatement du dispositif sanitaire et social. Les arguments de prise en charge en réseau sont les suivants :

- L'intérêt d'un diagnostic précoce, la difficulté du diagnostic initial, l'initiation d'un traitement répondent maintenant à des critères bien définis sur le plan scientifique. La prise en charge médicale nécessite le recours à des centres spécialisés multidisciplinaires mais n'est qu'une partie très limitée de cette prise en charge du patient face à tous les autres problèmes qu'implique le diagnostic.

- L'environnement familial est la clé de voûte de la prise en charge : il nécessite information d'ordre médicale et juridique, orientation, écoute, soutien psychologique...

- Le nombre d'intervenants auprès de la personne âgée malade augmente au fur et à mesure de la maladie : d'abord les proches, puis les professionnels extérieurs mais aussi les différentes structures : court-séjour, accueil de jour, hébergement temporaire...L'absence de coordination des acteurs et l'absence de projets communs risque d'entraîner à moyen terme des phénomènes de crise : critique du travail de l'autre, redondance des interventions, rôle autre que celui qui est normalement attribué...Une continuité doit être assurée entre l'hôpital et le domicile.

- La formation des intervenants, de l'aide ménagère au médecin de famille, est donc indispensable à une prise en charge de qualité.

Les réflexions du gouvernement concernant l'amélioration à apporter au système actuel de prise en charge nous confortent bien dans l'idée que, comme le VIH ou l'hépatite C au début des années 90, la maladie d'Alzheimer nécessite de réadapter le système actuel de santé. Les propositions faites par le professeur Girard (Annexe 4) partent d'ailleurs de deux constatations : la France dispose d'un large éventail de réponses face aux besoins des malades mais a pour défaut la coordination des différents acteurs ; le financement de la MA est inapproprié et nécessite une gestion coordonnée des financements sanitaires et sociaux.
Le rapport de Mme Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'Etat aux personnes âgées, évoque les premières réponses à ce problème de santé publique soutenue par la déclaration du ministre délégué à la santé, Monsieur Bernard Kouchner[70], qui annonce en octobre 2001 le programme d'actions « Maladie d'Alzheimer » du gouvernement. Ce plan d'action s'articule sur six objectifs :

- *Favoriser le diagnostic précoce et une prise en charge médicopsychosociale globale* : validation des outils d'évaluation des fonctions cognitives en médecine de ville, supports pédagogiques, plan de formation national des médecins généralistes, projets de

soins et de prise en charge globale dans une logique de travail en réseau avec l'ensemble des acteurs.

- *Accès à un diagnostic de qualité* : développement de « consultations mémoires », recrutement de neuropsychologues, développement de centres mémoire de ressource avec une activité de recherche, notamment clinique.

- *Réflexions éthiques* : construction de référentiels et de recommandations, inclure l'espace éthique dans le cahier des charges des centres ressources et des consultations mémoire.

- *Soutien et information des personnes malades et de leur famille* : allocation personnalisée d'autonomie, prestation spécifique dépendance, adaptation de la grille nationale d'évaluation de la perte d'autonomie AGGIR pour adapter les besoins, accroître les capacités d'accueil de jour (création prévue de 7000 places en 4 ans), développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC).

- *Améliorer la qualité des structures d'hébergement* : renforcer les structures en moyen humain, adapter l'architecture interne des structures existantes, expérimenter et favoriser l'hébergement temporaire (création de 750 places en 2002).

- *Etudes et recherche clinique* : identification des facteurs de risque, recommandations pour l'élaboration d'un projet de soins et de soutien des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, développement d'outils de formation, d'éducation à la santé sur la maladie d'Alzheimer, pour les professionnels de la santé et pour les aidants.

## G. CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer est donc devenue une priorité de santé publique et est maintenant prise en compte dans toute sa dimension éthique, médicale et sociale. Tous les acteurs de la santé se doivent de réfléchir à des solutions innovantes concernant la prise en charge globale du patient et de sa famille et c'est ce qui a motivé la réalisation d'une enquête auprès des médecins généralistes du bassin sanitaire de Nancy.

# IV. Enquête Alzheimer

## A. METHODOLOGIE

Il s'agit d'une enquête prospective, réalisée auprès des médecins généralistes du bassin de santé de Nancy.

Les limites de ce bassin de santé ont été obtenues à partir d'une carte réalisée et délivrée par la DRASS (Annexe 5). Le choix de ce secteur géographique découle du thème de l'enquête, la mise en place d'un réseau ne pouvant se faire que sur un secteur limité.

Les médecins ont été contactés par courrier, à partir de la liste départementale des professionnels de santé (répertoire ADELI) délivrée par la DDASS, vérifiée et complétée à l'aide de l'annuaire téléphonique.

Les questionnaires ont été envoyés entre les mois de janvier et février 2001, les réponses ont été acceptées jusqu'en juin 2001, date de validité des enveloppes retour. Aucun rappel n'a été effectué. L'analyse statistique a consisté en une description univariée de chaque item et à la recherche de corrélations entre certains items.

### 1. OBJECTIFS

L'objectif principal de l'enquête était d'évaluer l'intérêt de la mise en place d'un réseau Alzheimer pour optimiser la prise en charge médicale, paramédicale et sociale des patients et de leur famille. La réalisation de cet objectif passait donc par l'évaluation des besoins des médecins généralistes en matière de formation, d'information, d'accueil des patients et par l'analyse de leur avis concernant ce réseau.

Les objectifs secondaires de l'enquête étaient :

- d'évaluer approximativement le nombre moyen de patients suivis pour un syndrome démentiel par les généralistes.
- de déterminer les différents moyens de formation et d'information utilisés par les médecins.
- d'évaluer sommairement la prise en charge diagnostique de la MA.
- de comparer les résultats et de chercher un lien statistique entre :
    - l'année d'installation et le pourcentage d'activité gériatrique
    - le pourcentage de l'activité gériatrique et le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel

- le nombre de patients âgés de plus de 65 ans et de patients suivis pour un syndrome démentiel et le mode d'exercice
- l'évaluation de la formation et l'année d'installation
- l'évaluation de la formation et le pourcentage de l'activité gériatrique
- l'évaluation de la formation et le nombre de patients suivis
- les besoins d'information exprimés par les médecins et le mode d'exercice
- les possibilités d'accueil et le secteur géographique

- de vérifier ainsi la cohérence des réponses.

### 2. QUESTIONNAIRE ET CRITIQUES

Pour répondre à ces objectifs, un questionnaire a été élaboré (Annexe 6). Ce questionnaire comprenait 16 questions dont 5 questions à réponses ouvertes, 4 questions pouvant amener à un commentaire et une partie « commentaires libres ».

Ce questionnaire peut se découper en six parties :

- Informations générales et suivi des patients déments
- Commentaires et avis sur la formation et l'information des médecins
- Connaissances et avis sur les structures d'accueil transitoire ou définitif
- Soutien des aidants
- Avis sur un réseau Alzheimer
- Commentaires libres

Quelques critiques peuvent être apportées à ce questionnaire. Dans la partie « Informations générales » n'apparaît pas la localisation du médecin, même approximative. Celle-ci a été établie à partir des cachets de la poste lorsqu'ils étaient lisibles mais aurait sans doute mérité un item afin de pouvoir exploiter les résultats en fonction des secteurs d'activité des médecins.

Les questions sur l'activité gériatrique du médecin et le suivi de patients présentant un syndrome démentiel sont peu précises et cela induit des réponses très variables ( de moins de 5 à plus de cinquante patients suivis). Il n'est pas demandé sur quels critères s'appuie le médecin pour considérer que son patient est porteur d'un syndrome démentiel.

La question « Effectuez-vous des examens complémentaires dans le cadre du diagnostic » aurait pu inclure un item « consultation spécialisée ». Ceci aurait permis de savoir si le bilan

complet était réalisé (ou non) par le médecin traitant ou si celui-ci confiait sa réalisation à un confrère spécialiste.

La question « Vous estimez-vous suffisamment formé et informé sur la maladie d'Alzheimer ? » concerne en réalité deux éléments bien différents : la formation (de la formation initiale à la formation continue) et l'accès aux informations (en matière de nouveautés diagnostiques ou thérapeutiques, de prise en charge tant au niveau général qu'au niveau local...). Les questions suivantes précisent cette dernière mais il aurait été préférable de formuler deux questions bien distinctes, l'une sur le thème de la formation, l'autre sur celle de l'accès à l'information.

La partie « soutien des aidants » ne comprend qu'une question or c'est évidemment un des soucis majeurs dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, le thème est souvent abordé par les médecins eux-mêmes dans la partie « commentaires libres ».

### 3. INTERETS ET LIMITES DE L'ENQUETE

Il s'agit d'une enquête par courrier (questionnaire auto-administré) et non d'une enquête par interrogatoire direct avec les désavantages liés à ce type d'enquête notamment un faible taux de participation. Les médecins qui ont répondu sont probablement concernés directement par le problème de la prise en charge. Les résultats quant au nombre de patients suivis en moyenne par les médecins généralistes peuvent s'en trouver biaisés de même que les réponses par rapport à un travail en réseau.

Le taux de réponse pour cette enquête est de 36,6%, ce bon résultat ne permet néanmoins pas d'extrapoler les données à l'ensemble des médecins du secteur.

Les réponses aux nombreuses questions permettent d'avoir un aperçu global des manques et des désidératas des médecins généralistes concernant la prise en charge de leurs patients présentant un syndrome démentiel. Les parties « commentaires libres » rendent l'analyse des résultats plus complexes mais, en laissant libre-cours aux réflexions des médecins, elles permettent de cerner au plus près leurs avis. Ceci répond donc à l'objectif principal de l'enquête. Il est important de souligner qu'une idée n'est parfois émise que par un seul médecin, l'analyse statistique de ces réponses n'auraient évidemment pas de sens. Il m'a paru intéressant néanmoins de considérer l'intérêt de chaque proposition.

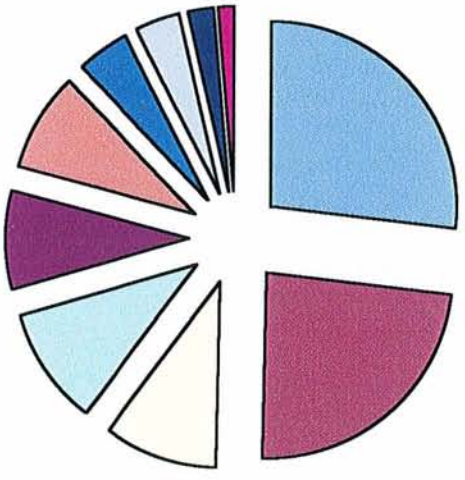
## B. RESULTATS

653 médecins généralistes ont reçu le questionnaire. 245 médecins ont répondu mais 239 seulement des réponses étaient exploitables.

Les questions n'ont pas toujours entraîné de réponses. Pour chaque question, les analyses sont réalisées à partir du nombre de réponses données.

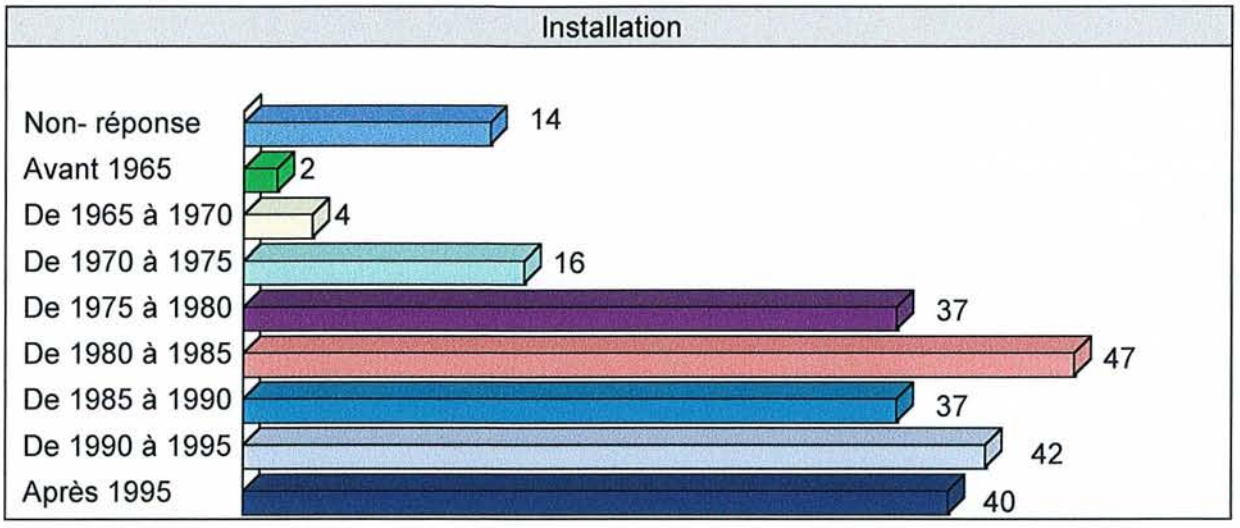
### 1. INFORMATIONS GENERALES

- **Répartition géographique des réponses**

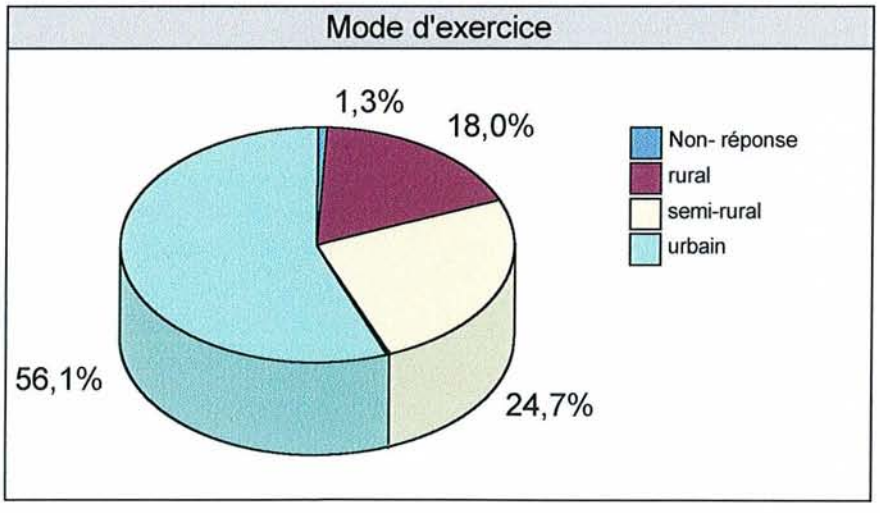


Nancy
Lunéville et périphérie
Périphérie de Nancy (rayon de 10 km)
Blâmont et périphérie
Château-Salins et périphérie
Agglomération nancéeinne
Pont- à Mousson et périphérie
Toul et périphérie
Baccarat et périphérie
Colombey-les-belles et périphérie

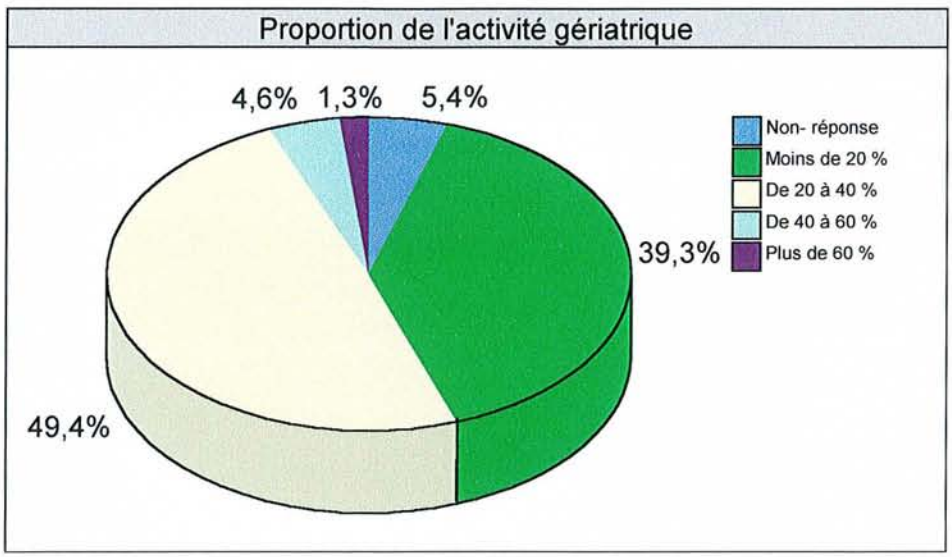
- **Année d'installation**



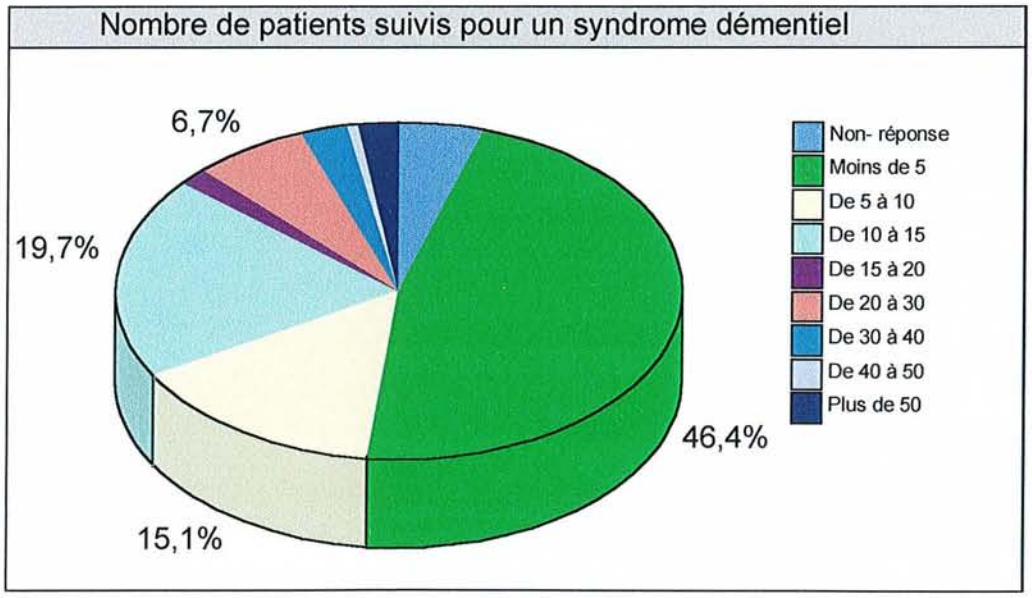

- **Mode d'exercice**



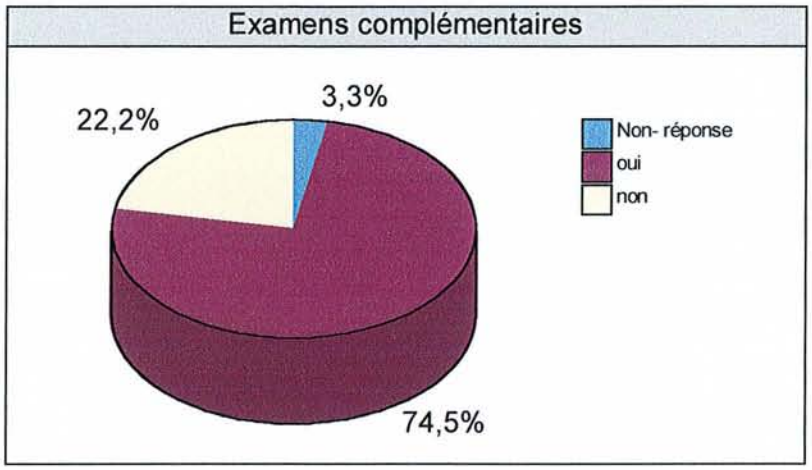
- **Pourcentage de l'activité concernant les plus de 65 ans**



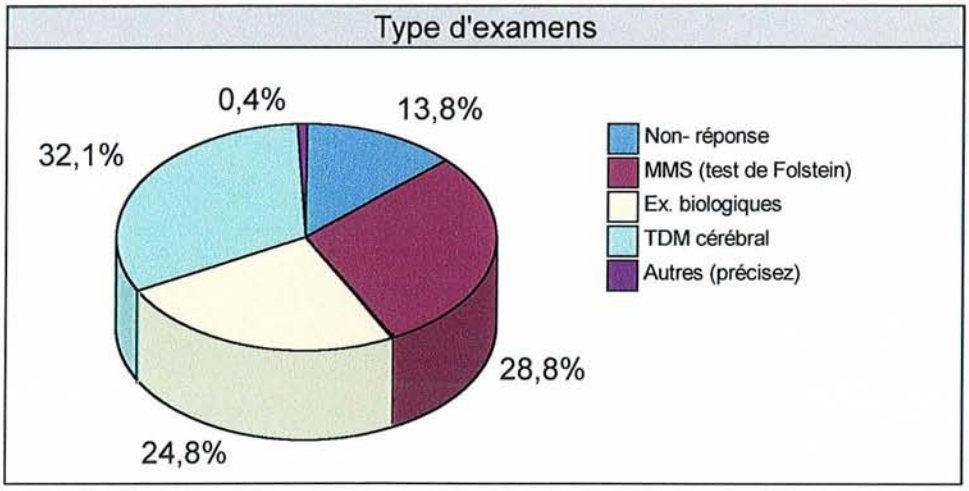

- **Nombre de personnes par médecin suivies pour un syndrome démentiel**



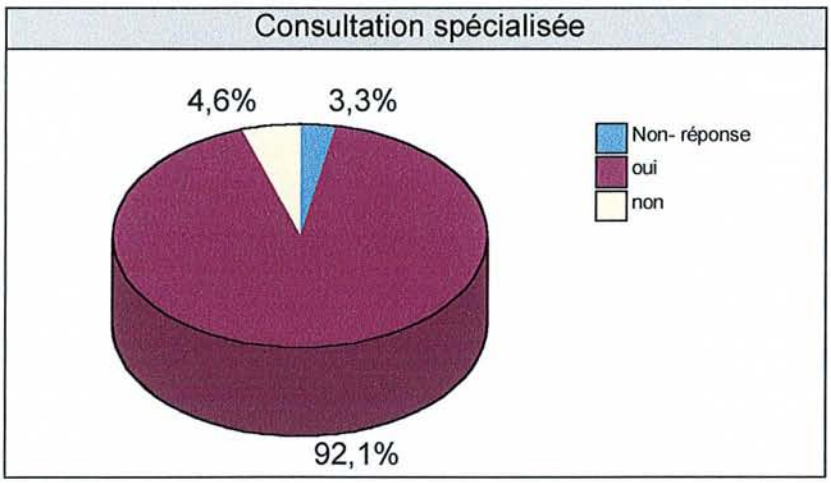
- **Examens complémentaires dans le cadre du diagnostic**



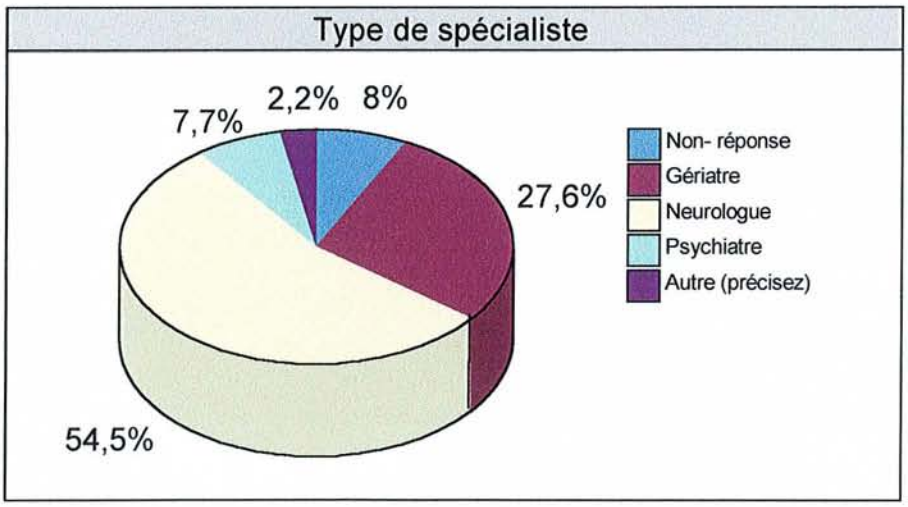

➢ **Type d'examens**



- **Orientation vers une consultation spécialisée**

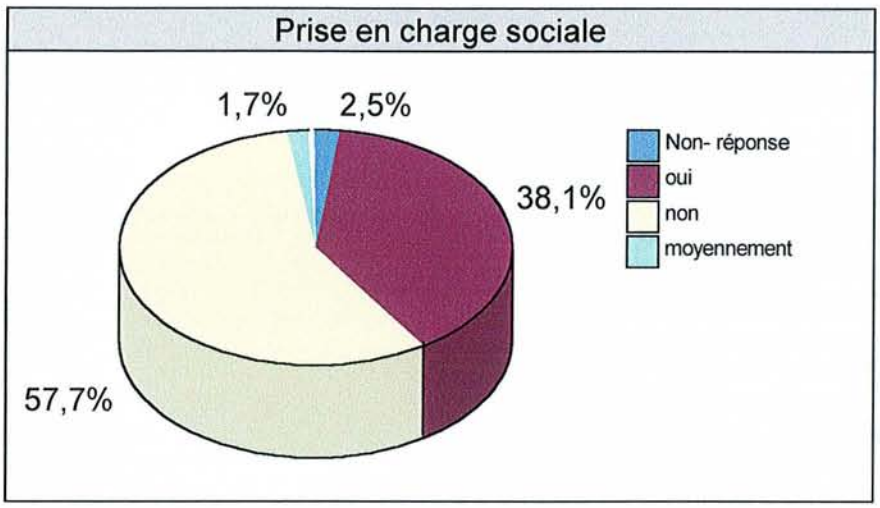



➢ **Type de spécialistes**



## 2. FORMATION ET INFORMATION DES MEDECINS

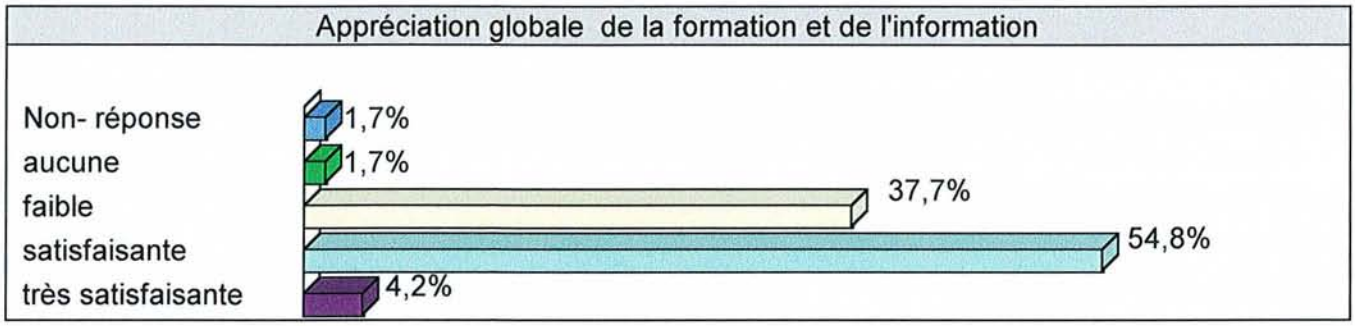
- **Information sur les possibilités de prise en charge sociale**



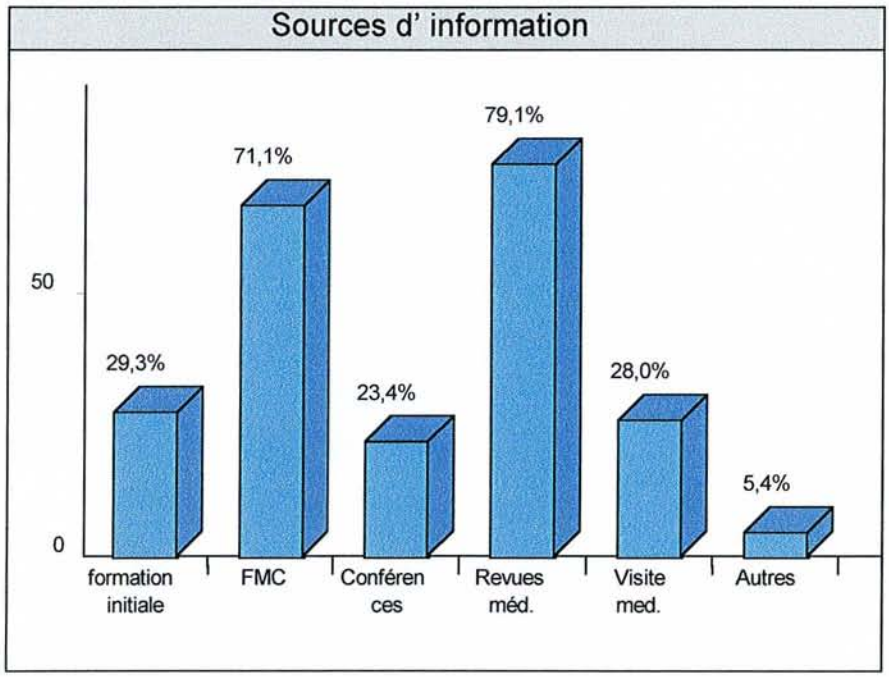

➢ **Analyse des réponses ouvertes « comment obtenez-vous vos informations ? »** (plusieurs réponses possibles)

| | |
|---|---|
| Publications, brochures, revues médicales | 32 |
| AS, annuaire social, organismes sociaux type CCAS | 29 |
| FMC, EPU, séminaires, congrès | 22 |
| Recherches personnelles, expérience | 16 |
| Spécialistes (neurologue, gériatre, psychiatre) | 13 |
| CHU et hôpitaux locaux | 13 |
| SSAD, ADMR, ADAPA | 11 |
| Confrères, bouche à oreille | 10 |
| CPAM, CRAM, Sécurité sociale, Conseil général | 8 |
| Laboratoires (brochures, visite médicale) | 6 |
| Associations | 6 |
| Internet, CD Rom | 4 |
| Courriers | 4 |
| Patients, famille | 3 |
| Journal local, télévision | 2 |
| Réseau de soins | 2 |
| Capacité de gérontologie | 1 |
| DU (non précisé) | 1 |

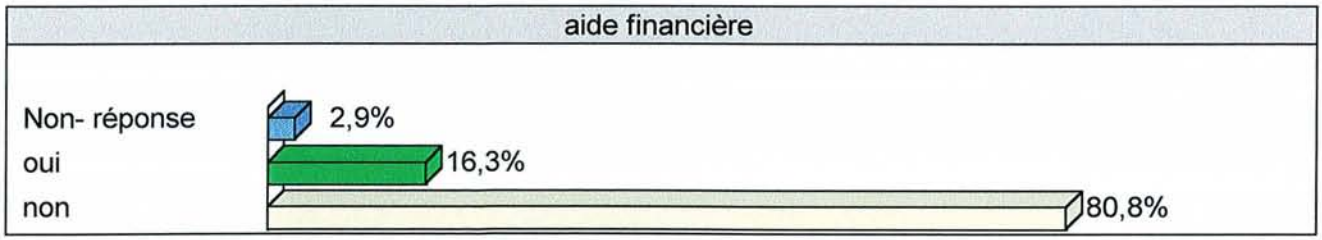
- **Appréciation par les médecins généralistes de leur formation et de leur information sur la maladie d'Alzheimer**



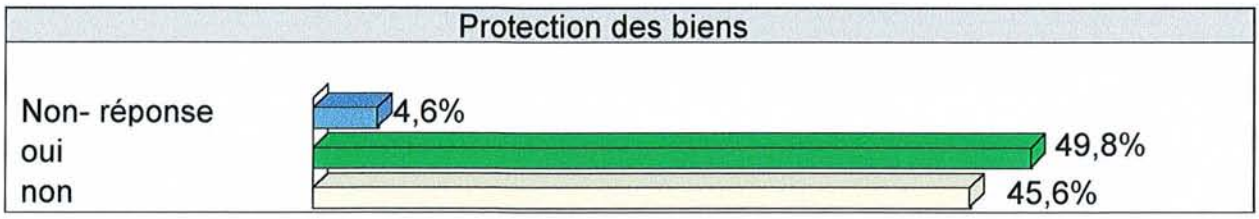

- **Principales sources de formation et d'information.**
(plusieurs réponses possibles)



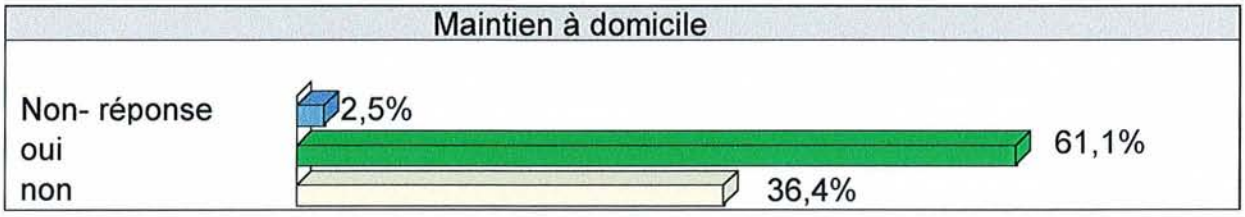

- **Appréciation de l'accès à l'information concernant**
  - **L'aide financière**



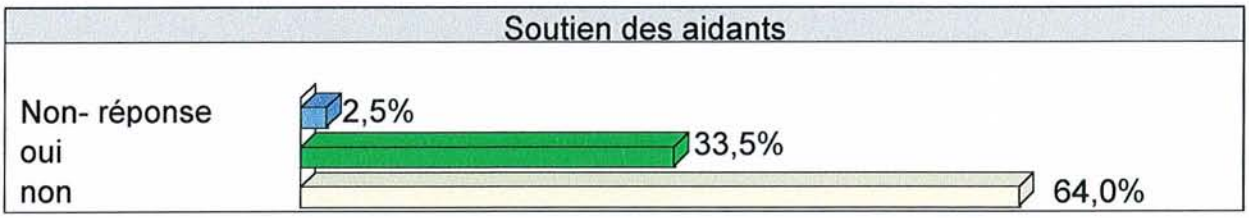
➢ **Les mesures de protection des biens**



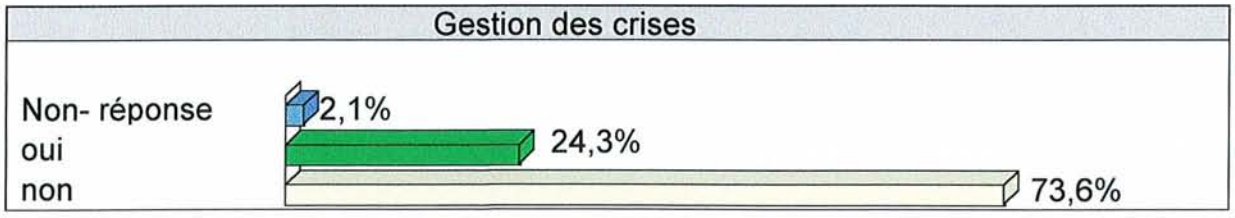

➢ **L'aide au maintien à domicile**



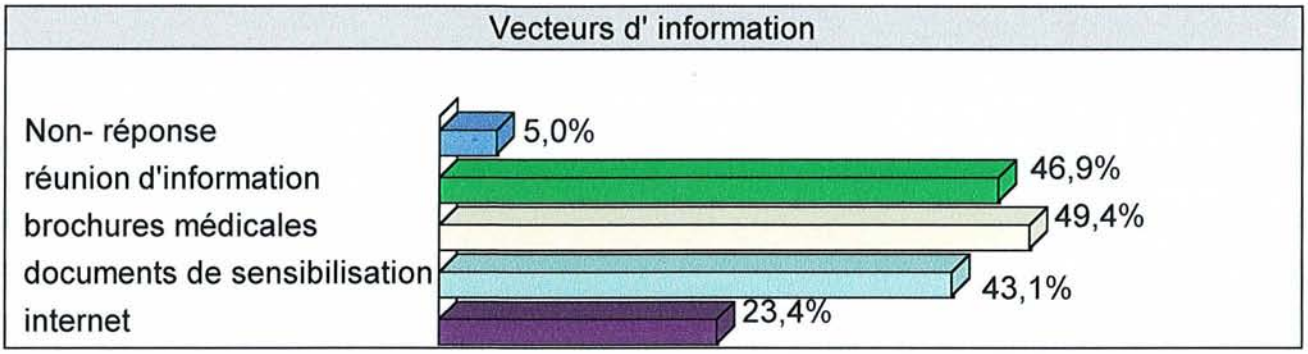

➢ **Le soutien des aidants**




➢ **La gestion des situations de crise**

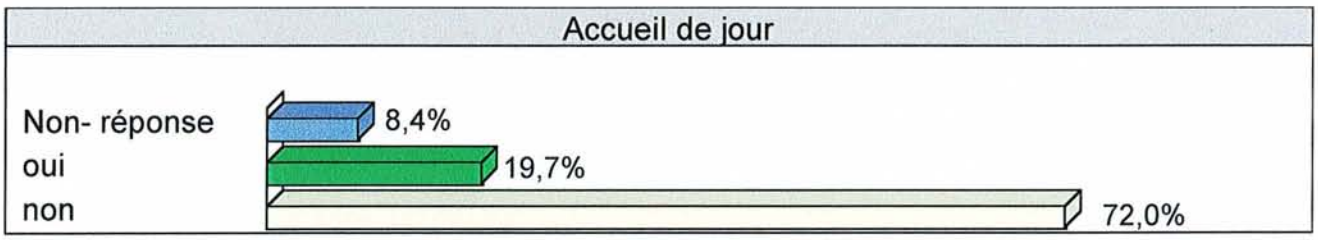


- **Vecteurs d'informations proposés**




### 3. STRUCTURES D'ACCUEIL

- **Proposez-vous à vos patients un accueil de jour**




➢ **Analyse des réponses négatives concernant l'accueil de jour**

122 médecins ont répondu à la question (données exploitables 119/122), ce qui correspond à 121 réponses au total (plusieurs réponses possibles).

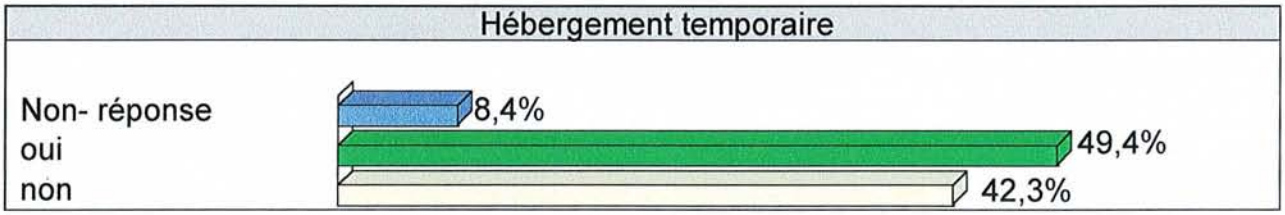
| | Nombre de réponses | Fréquence |
|---|---|---|
| Pas de structure de ce type ou manque de place | 41 | 33,9 % |
| Manque d'informations concernant ce type de structure | 35 | 28,9 % |
| Absence de demande | 17 | 14 % |
| Présence effective du cadre familial | 10 | 8,3 % |
| Problèmes liés au transport | 9 | 7,4 % |
| Non adapté | 7 | 5,8 % |
| Problème du coût | 2 | 1,7 % |

### ➢ Type de structures proposées

37 médecins ont répondu à la question (données exploitables 33/37), ce qui correspond à 35 réponses au total (plusieurs réponses possibles).

| Type de structures | Nombre de réponses | Fréquence |
|---|---|---|
| Centre G. Marchal | 11 | 31,4 % |
| Hôpital local (Toul, Pompey, Liverdun, Saint-Nicolas) | 8 | 22,9 % |
| Maison de retraite (non précisée ou Hôtelia cité 2 fois) | 5 | 14,3 % |
| Maison d'Orlan Pompey | 4 | 11,4 % |
| CHS | 3 | 8,6 % |
| Maison Hospitalière St Charles | 2 | 5,7 % |
| Autres (CHU, moyen séjour) | 2 | 5,7 % |

- **Proposez-vous à vos patients un hébergement temporaire**




### ➢ Analyse des réponses négatives concernant l'hébergement temporaire

63 médecins ont répondu à la question (données exploitables 63/63), ce qui correspond à 63 réponses au total (plusieurs réponses possibles).

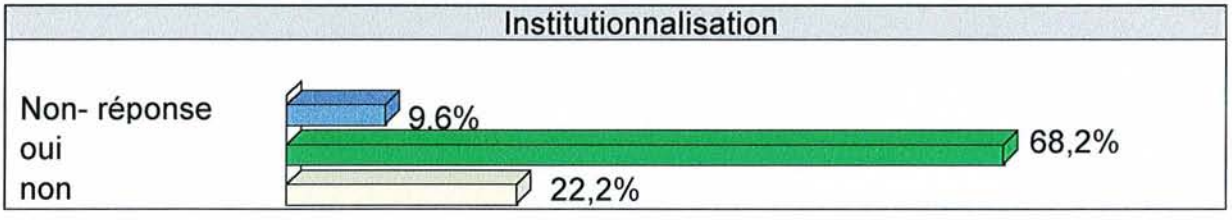
| | Nombre de réponses | Fréquence |
|---|---|---|
| Pas de structure ou insuffisance de place | 20 | 31,7 % |
| Manque d'information sur ce type de structures | 16 | 25,4 % |
| Entourage efficace, absence de demande | 13 | 20,6 % |
| Problème du coût | 6 | 9,5 % |
| Propose le maintien à domicile ou un placement définitif | 3 | 4,8 % |
| Problème de rupture avec le cadre familial | 3 | 4,8 % |
| Problèmes liés au transport | 1 | 1,6 % |
| Refus du conjoint | 1 | 1,6 % |

### ➢ Type d'établissements proposés

98 médecins ont répondu à la question (données exploitables 98/98), ce qui correspond à 107 réponses au total (plusieurs réponses possibles).

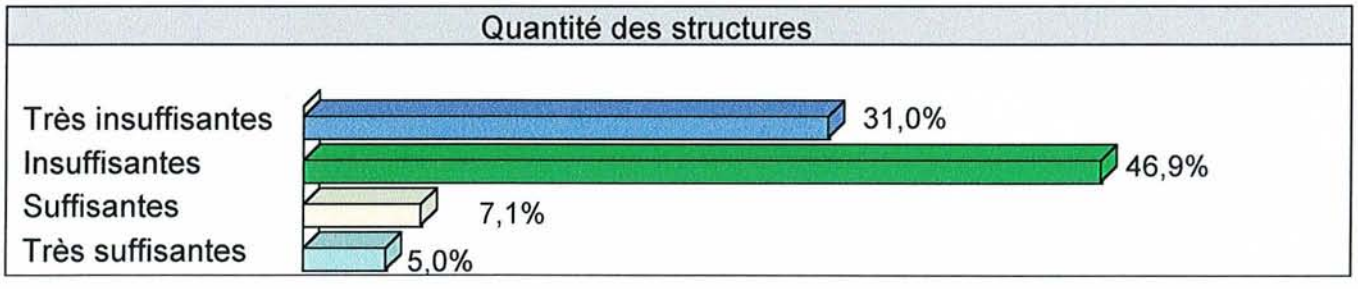
| Type d'établissements | Nombre de réponses | Fréquence |
|---|---|---|
| Hospitalisation (CHU, hôpital local) | 39 | 36,5 % |
| Maison de retraite | 32 | 29,9 % |
| Moyen Séjour / Convalescence | 23 | 21,5 % |
| CHS | 6 | 5,6 % |
| MH St Charles | 5 | 4,7 % |
| Long séjour | 2 | 1,9 % |

- **Proposez-vous à vos patients une institutionnalisation**

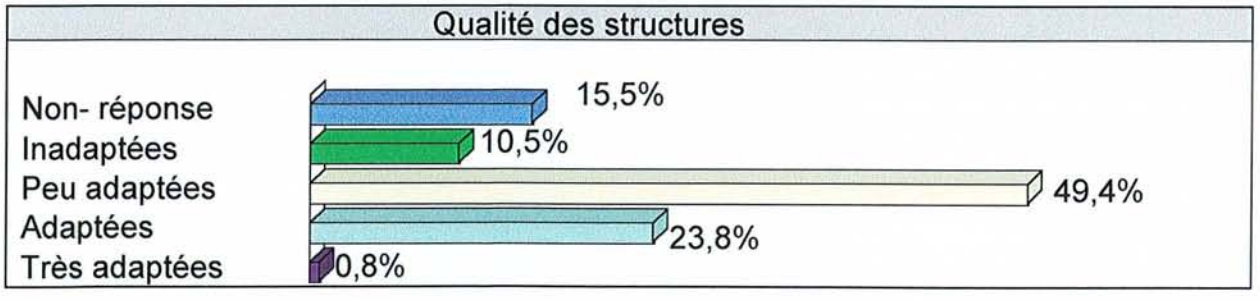



## 4. Appreciation de la quantite et de la qualite des structures existantes

- **Les structures existantes vous paraissent-elles suffisantes ?**

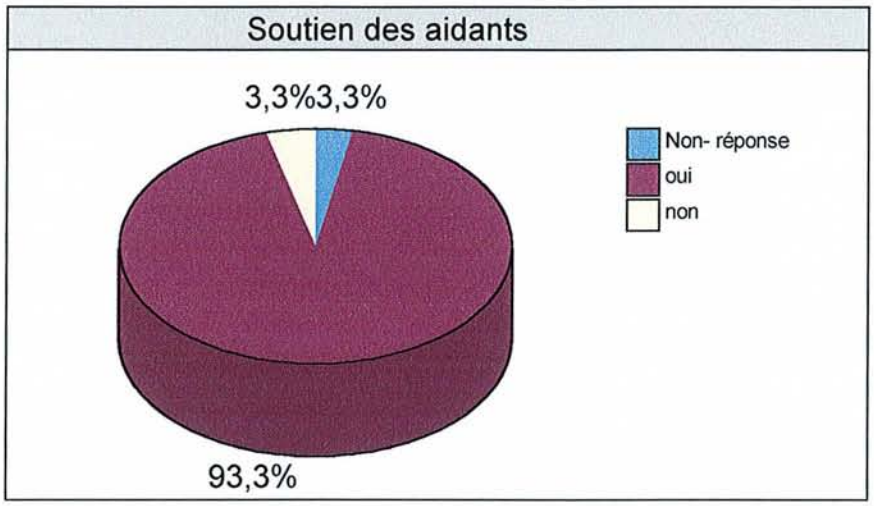



- **Les structures existantes vous paraissent-elles adaptées ?**

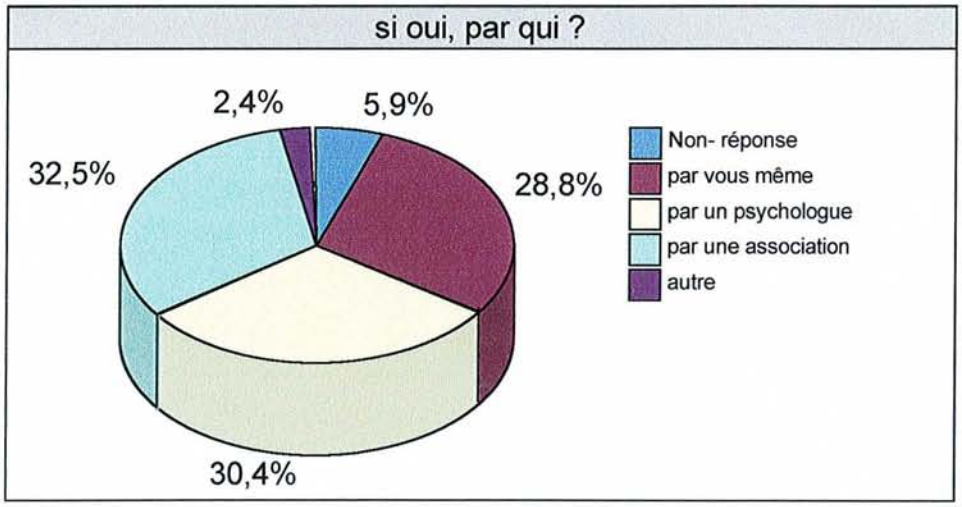


## 5. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES AIDANTS

- **Estimez-vous nécessaire l'accès à un soutien psychologique ?**

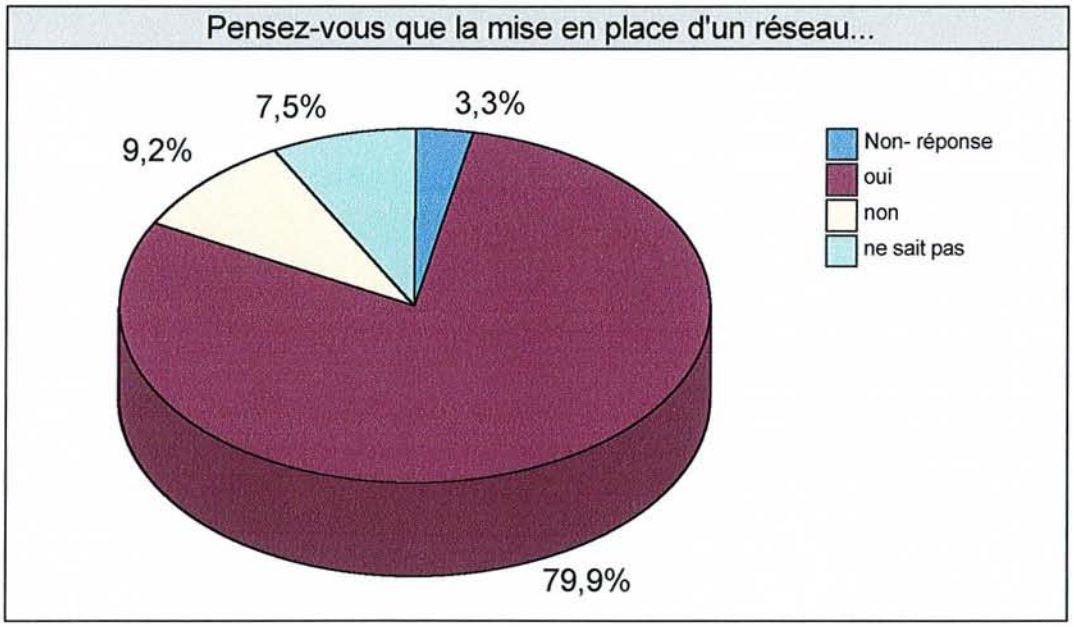



➢ **Si oui, par qui ?**



## 6. RESEAU ALZHEIMER

- **Pensez-vous utile la mise en place d'un réseau Alzheimer ?**




- **Analyse des commentaires pour les réponses positives**

121 médecins ont répondu à la question. Plusieurs commentaires possibles.

| EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE | Nombre de réponses |
|---|---|
| Coordination et synthèse des actions –complémentarité des acteurs – collaboration entre les intervenants – mise en commun des compétences | 25 |
| LIEU D'ECHANGES | |
| Echange des informations, des expériences, des connaissances entre soignants | 10 |
| Diminuer l'isolement des médecins face au problème de la démence | 8 |
| Mise en commun des problèmes, centraliser les questions | 3 |
| ANTENNE D'INFORMATION | |
| Centralisation des informations et mise à disposition rapide. Circulation de l'information | 10 |
| Informations des médecins sur les structures et moyens locaux à disposition | 7 |
| AIDE A LA PRISE EN CHARGE | |
| Rapidité et facilité de la prise en charge, simplifier et guider les démarches notamment sociales | 8 |

| | |
|---|---|
| Amélioration de la prise en charge, prise en charge globale et rationnelle | 8 |
| Interlocuteur disponible, soutien, aide à la gestion des situations de crise, aides ponctuelles | 7 |
| Formation et information des aidants professionnels | 4 |
| Diminution de la charge de travail | 2 |
| PRISE EN CHARGE DES FAMILLES | |
| Soutien aux aidants familiaux | 17 |
| Information des familles, guide dans les démarches | 12 |
| Diminuer l'isolement des familles | 10 |
| Soutien financier | 3 |
| AUTRES | |
| Pallier l'isolement du milieu rural | 3 |
| Développement de structures adaptées | 3 |
| Faciliter l'accès aux structures d'hébergement | 2 |
| Reconnaître la place du médecin généraliste | 1 |
| Favoriser le maintien à domicile | 1 |
| Dépistage et suivi | 1 |
| Adapter les possibilités de soins à l'évolution de la maladie | 1 |
| Prise en charge à domicile des problèmes sociaux et médicaux | 1 |
| Difficultés liées au transport | 1 |

- **Analyse des commentaires pour les réponses négatives et « ne sait pas »**

19 médecins ont répondu. Plusieurs commentaires possibles.

| | |
|---|---|
| Organisation locale suffisante (existence de réseaux informels, associations) | 3 |
| Inquiétude sur la place du médecin généraliste dans le réseau | 3 |
| Ne sait pas ce qu'est un réseau | 2 |
| Surcharge de travail | 2 |
| Surnombre des réseaux, morcellement de la prise en charge | 2 |
| Inadéquation de la réalité de terrain à un réseau livré « clés en mains », rigidité des réseaux | 2 |

| | |
|---|---|
| Problème politique : restrictions budgétaires, restriction des moyens humains | 2 |
| Problème du coût de la prise en charge | 1 |
| Essentiellement problème d'accès à l'information | 1 |
| Réseaux existants non concluants | 1 |
| Problème de l'investissement des familles | 1 |

### 7. COMMENTAIRES LIBRES

51 médecins ont donné leur avis dans cette partie. Plusieurs commentaires possibles.

| | |
|---|---|
| ENTOURAGE FAMILIAL | |
| Importance du soutien aux aidants familiaux (informations sur la maladie et l'évolution, soutien psychologique, décharge de travail) | 11 |
| Importance de l'environnement familial dans la prise en charge. Problème en cas de rupture du cercle familial. | 7 |
| Problèmes financiers pour le maintien à domicile et l'institutionnalisation | 6 |
| Problème des personnes seules ou en cas de non-investissement de la famille | 3 |
| Problème du transport vers les consultations spécialisées | 2 |
| Maintien à domicile angoissant | 1 |
| INSUFFISANCE DES MOYENS EXISTANTS | |
| Insuffisance des structures en quantité et en qualité (hébergement temporaire, accueil de jour, institutions adaptées). Risque d'inadéquation du patient à la structure. | 10 |
| Insuffisance qualitative et quantitative du personnel soignant et des aides au maintien à domicile | 4 |
| Inadéquation des politiques d'aide aux personnes âgées | 3 |
| Lenteur administrative pour les mesures de protection des biens | 1 |
| Délai excessif des consultations neurologiques | 1 |
| Absence de structures de rééducation mémoire | 1 |
| Prise en charge médicamenteuse non convaincante | 1 |
| Insuffisance de l'investissement des médecins des structures spécialisées dans le soutien des familles | 1 |
| Inefficacité du secteur social | 1 |
| LE MEDECIN TRAITANT | |
| Perte de temps devant les différentes démarches | 4 |
| Manque de formation. Formation clinique pour une pathologie sociale | 2 |

| | |
|---|---|
| Intérêt de la capacité de gériatrie | 2 |
| Manque d'information sur diagnostic et prise en charge | 2 |
| Problème dans la transmission des informations entre correspondants | 1 |
| Intérêt des séances de FMC | 1 |
| LE RESEAU | |
| Favoriser le maintien à domicile | 3 |
| Eviter la démobilisation des aidants professionnels | 2 |
| Intérêt des réseaux informels | 2 |
| Concevoir un mémento précis, concis et d'utilisation facile | 1 |
| Risque d'exclusion des médecins généralistes | 1 |
| Problème de la rémunération des médecins libéraux | 1 |
| Améliorer le retour à domicile | 1 |

# C. ANALYSE DES RESULTATS

## 1. CONCERNANT LES INFORMATIONS GENERALES

- **Activité gériatrique et suivi des syndromes démentiels**

Plus des deux tiers des médecins généralistes exercent en secteur urbain ou semi-rural.

La majeure partie de leur activité concerne les plus de soixante cinq ans.

Afin de vérifier que le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel évolue proportionnellement à l'activité gériatrique du médecin, nous avons comparé la répartition du taux de patients suivis pour un syndrome démentiel au taux de l'activité gériatrique des médecins.

*Tableau IV-1 : Comparaison entre le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel et le pourcentage d'activité concernant les plus de 65 ans*

| Nombre de patients déments / Activité gériatrique | moins de 10 patients | 10 patients et plus | TOTAL |
|---|---|---|---|
| Moins de 20 % | 75 | 16 | 91 |
| Plus de 20 % | 65 | 62 | 127 |
| TOTAL | 140 | 78 | 218 |

La dépendance est significative, plus l'activité gériatrique du médecin généraliste est importante, plus il suit de patients pour un syndrome démentiel (p=0,01).

*Tableau IV-2 : Comparaison entre le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel et le mode d'activité du médecin.*

| Nombre de patients déments / Mode d'activité | Moins de10 patients | 10 patients et plus | TOTAL |
|---|---|---|---|
| rural | 20 | 21 | 41 |
| semi-rural et urbain | 127 | 58 | 185 |
| TOTAL | 147 | 79 | 226 |

On note une proportion significativement plus importante de patients déments suivis en milieu urbain et semi-urbain (p=0,02). Mais la répartition de l'activité gériatrique n'est pas liée au mode d'exercice (p=0,05).

*Tableau IV-3 : - Comparaison entre le pourcentage d'activité concernant les plus de 65 ans et l'année d'installation du médecin.*

| Taux d'activité gériatrique / Année d'installation | Moins de 20 % | Plus de 20 % | TOTAL |
|---|---|---|---|
| Avant 1981 | 21 | 51 | 72 |
| de 1981 à 1991 | 41 | 44 | 85 |
| Après 1991 | 28 | 30 | 58 |
| TOTAL | 90 | 125 | 215 |

La comparaison entre l'activité gériatrique des médecins et leur année d'installation montre une activité significativement plus importante pour les médecins installés depuis le plus longtemps (p=0,03). Par contre, les médecins installés avant 1981 ne suivent pas significativement plus de patients déments (p = 0,05).

- **Examens complémentaires**

On peut constater que 22,2 % des médecins n'effectuent aucun examen complémentaire dans le cadre du diagnostic. La question était formulée de telle manière que la consultation spécialisée n'a pas été retenue comme un examen complémentaire.

## 2. CONCERNANT LA FORMATION ET L'INFORMATION DES MEDECINS

- **Prise en charge sociale**

Majoritairement (57,71%), les médecins se trouvent mal informés sur les possibilités de prise en charge sociale. Leur principale source de formation sont les lectures médicales, les services sociaux, les séances de formation post-universitaire, les spécialistes et les services hospitaliers, les services d'aide au maintien à domicile et l'entraide confraternelle.

Nous avons comparé l'estimation par les médecins de leur information sur la prise en charge sociale au mode d'exercice et il n'apparaît aucun lien significatif ($p = 0,08$).

- **Formation sur la maladie d'Alzheimer**

Les médecins généralistes estiment avoir une formation satisfaisante pour 55,7% d'entre eux. 40% se trouvent peu ou mal formés.

En tête des moyens de formation arrivent les revues médicales, suivies par les séances de formation post-universitaires (FMC surtout).

La formation initiale n'est citée que dans 29,3% des cas.

La comparaison entre l'année d'installation du médecin et les résultats de l'auto-appréciation concernant leur formation et leur information ne montre pas de dépendance significative ($p = 0,08$).

*Tableau IV-4 : Comparaison entre le nombre de patients suivis pour un syndrome démentiel et l'appréciation de la formation et de l'information des médecins.*

| Nombre de patients déments / Echelle de formation | Moins de 5 patients | De 5 à 10 patients | Plus de 10 patients | TOTAL |
|---|---|---|---|---|
| aucune ou peu d'information | 59 | 10 | 19 | 88 |
| information satisfaisante ou très satisfaisante | 51 | 26 | 60 | 137 |
| TOTAL | 110 | 36 | 79 | 225 |

On note par contre que la satisfaction des médecins concernant la formation et l'information augmente avec le nombre de patients déments suivis (p=0,01).

- **Formations spécifiques (aides financières, gestion des crises...)**

Sur ce plan, on note un défaut net d'information. On constate respectivement 16,3%, 33,5% et 24,3% de « oui » aux questions concernant l'accès à l'information pour les aides financières, le soutien des aidants et la gestion des situations de crise. Ces points sont fréquemment relevés lors de l'analyse de la partie « commentaires libres ». L'information concernant les mesures de protection des biens et l'aide au maintien à domicile est meilleure avec des réponses positives dans respectivement 49,8% et 61,1% des cas.

### 3. CONCERNANT LES STRUCTURES D'ACCUEIL

L'accueil de jour n'est pas fréquemment proposé, en raison essentiellement de l'absence de structure ou d'une non-information du médecin sur l'existence de telles structures. Les autres raisons invoquées sont très logiquement l'absence de demande ou la participation suffisante du cadre familial. Les difficultés de déplacement et la rupture avec le cadre familial sont également signalées.

*Tableau IV-5 : Comparaison entre le mode d'exercice du médecin et la proposition d'une prise en charge en accueil de jour.*

| Mode d'exercice / Accueil de jour | rural | semi-rural et urbain | TOTAL |
|---|---|---|---|
| oui | 4 | 43 | 47 |
| non | 37 | 135 | 172 |
| TOTAL | 41 | 178 | 219 |

L'accueil de jour est proposé de manière plus fréquente en milieu urbain ou semi-rural qu'en milieu rural (p=0,04).

Ceci n'est pas vrai pour l'hébergement temporaire (p=0,08). Celui-ci est proposé à près de la moitié des patients ; lorsqu'il ne l'est pas c'est à nouveau en raison de l'absence de telles structures, d'un manque de place dans les structures existantes, d'un manque d'information

sur le sujet ou d'un investissement familial suffisant. Trois médecins signalent le problème de la rupture avec le cadre familial et la difficulté au retour à domicile ensuite.

L'institutionnalisation est fréquemment proposée (68,2%). Il est inquiétant de constater que 74,9 % des médecins pensent que les structures existantes sont insuffisantes ou très insuffisantes et 59,9% qu'elles sont pas ou peu adaptées à leurs patients.

### 4. CONCERNANT LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES AIDANTS

Incontestablement, le soutien psychologique des aidants est considéré comme indispensable (93,3% des réponses). Les associations de famille arrivent en tête (Alzheimer 54 est la plus souvent citée), suivies par le psychologue ou le médecin généraliste lui-même.

### 5. CONCERNANT L'UTILITE D'UN RESEAU « ALZHEIMER »

79,9% des médecins pensent que la création d'un réseau « Alzheimer » faciliterait la prise en charge des patients à condition que ce soit un outil simple, d'utilisation facile et souple, et qu'il propose, je cite : « des mesures concrètes et non d'interminables réunions ou réceptions ! ».

Les médecins généralistes attendent de ce réseau qu'il permette un travail en équipe pluridisciplinaire, qu'il soit un lieu d'échanges entre les différents intervenants, qu'il permette la centralisation et l'accès rapide aux informations surtout locales.

Ils espèrent du réseau un bénéfice à la prise en charge pour une amélioration globale de sa qualité et une réduction de leur charge de travail. Ils souhaitent également que soit prise en compte la gestion des situations de crise de manière rapide et efficace en disposant par le réseau d'un interlocuteur privilégié disponible.

Les opposants aux réseaux ( 9,2%) évoquent la suffisance des moyens locaux existants et s'inquiètent de la place du médecin généraliste dans le réseau craignant que les spécialistes n'en tirent les bénéfices. Certains sont organisés en réseaux informels qu'ils considèrent plus simples et plus conviviaux. Ils signalent d'autre part l'échec des réseaux existants, dénoncent la rigidité de ceux-ci et l'inadéquation à la réalité de terrain et s'inquiètent du développement des réseaux et au final du morcellement de la prise en charge. La surcharge de travail qu'entraîne la participation au réseau est également un élément péjoratif.

## 6. CONCERNANT LES « COMMENTAIRES LIBRES »

Les commentaires libres se placent autour de quatre grands thèmes : l'entourage familial, l'insuffisance des moyens existants, le médecin traitant et le réseau.

La place de la famille dans la prise en charge des patients est un thème récurrent de même que l'importance du soutien aux aidants familiaux. Les médecins signalent les difficultés chez les personnes âgées vivant seules ou en cas de rupture du cercle familial. Les problèmes du coût financier du maintien à domicile et de l'hospitalisation sont également cités à plusieurs reprises. On retrouve de nouveau la notion du problème des transports vers les consultations spécialisées.

Une grande place est faite à la discussion sur l'insuffisance des moyens existants : insuffisance quantitative et qualitative des moyens matériels mais également humains. Un médecin regrette l'absence de structures de soins de type atelier-mémoire.

La notion commune, qu'elle soit verbalisée ou non, à tous les médecins est la perte de temps devant les différentes démarches. Quelques médecins critiquent leur manque de formation et l'inadéquation d'une formation médicale pour une pathologie souvent sociale. Sont également cités : le manque d'information sur le diagnostic et la prise en charge, l'intérêt de la capacité de gériatrie et des séances de formation post-universitaire, les problèmes de transmission des données entre confrères.

On recueille également d'autres avis sur le réseau. Les objectifs de favoriser le maintien à domicile et d'éviter la démobilisation des aidants professionnels apparaissent. On note de nouveaux certaines retenues concernant notamment le problème de la place du médecin généraliste dans le réseau avec l'intérêt des réseaux informels et celui de la rémunération du médecin. L'idée de la création d'un mémento concis et précis de tous les moyens utiles à la prise en charge des patients Alzheimer au niveau local est émise par un médecin.

## D. DISCUSSION

239 médecins sur les 653 interrogés ont répondu à l'enquête, confirmant l'importance des besoins des médecins généralistes face au problème de la prise en charge de la démence au quotidien. 80% des médecins ayant participé à l'enquête sont favorables à la création d'un réseau « Alzheimer ». Ce résultat était attendu parce que la prise en charge du patient dément repose sans aucun doute sur la notion de travail d'équipe et répond parfaitement à l'idée de réseau : « mettre en œuvre les compétences de chaque individu... ». Ceci relève du bon sens et l'on ne peut en effet que soutenir ce type de démarche.

L'analyse de la partie « informations générales » apporte des données intéressantes quant à l'activité gériatrique du médecin généraliste et au suivi des patients porteurs d'un syndrome démentiel. L'activité gériatrique n'est pas liée au mode d'exercice. La moitié des médecins généralistes suivent dans leur patientèle entre 20 et 40% de sujets de plus de 65 ans. Les médecins généralistes installés depuis le plus longtemps suivent significativement plus de patients âgés, confirmant la notion que les médecins vieillissent avec leurs patients (tableau IV-3). On retrouve significativement plus de patients déments suivis en milieu urbain et semi-urbain (tableau IV-2). L'hypothèse que nous avançons est une meilleure tolérance de l'entourage familial vis à vis du patient dément en milieu rural et donc une moindre sollicitation du médecin de famille devant des troubles de la mémoire ou du comportement. Cependant, en raison du secteur de l'enquête (bassin de santé de Nancy), la plupart des médecins interrogés exercent en milieu urbain ou semi-urbain ce qui peut biaiser les résultats. Il serait intéressant de comparer ces résultats à une étude similaire réalisée en milieu rural.
Très logiquement, moins le médecin suit de personnes âgées, moins il suit de personnes pour un syndrome démentiel (tableau IV-1). Cependant, alors que la prévalence de la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge, les médecins généralistes installés avant 1981, qui suivent significativement plus de patients âgés, devraient suivre également plus de patients déments. Ce résultat n'est pas retrouvé. Il est probable que les syndromes démentiels sont en réalité sous-diagnostiqués.
Le bilan initial réalisé par les médecins devant des patients présentant un syndrome démentiel n'est pas évaluable par cette enquête. Moins d'un tiers des patients se voit prescrits par leur médecin généraliste l'ensemble des examens complémentaires recommandés mais plus de neuf patients sur dix bénéficient d'une consultation spécialisée, auprès d'un neurologue dans

la majorité des cas, des gériatres ou des psychiatres. Ces consultations peuvent être considérées comme une partie du bilan et certains examens complémentaires sont vraisemblablement réalisés par les spécialistes.

Les résultats portant sur la formation et l'information des médecins sont inquiétants.
40% des médecins généralistes se sentent peu voire non formés sur la MA. Leurs sources de formation principales sont les FMC et les revues médicales, la formation initiale n'est citée que par moins d'un tiers d'entre eux.
Pour 60% d'entre eux, l'information sur les possibilités locales de prise en charge sociale est insuffisante.
Le thème du maintien à domicile est un thème fréquemment abordé dans les séances d'enseignement post-universitaire. Ceci explique probablement un taux plus important de médecins satisfaits de leurs connaissances. Les résultats sont très différents pour le soutien des aidants, les aides financières, la gestion des situations de crise et ces thèmes qui mériteraient donc d'être abordés de la même manière en FMC.
Les vecteurs d'information proposés par les médecins sont des supports papier à type de brochures ou de documents de sensibilisation ou des réunions médicales. Internet est encore peu utilisé et proposé seulement par 22% des généralistes.
Finalement, la lecture du tableau IV-4 montre que l'expérience acquise par le suivi des patients déments est le meilleur gage de la formation des médecins. Le bouche à oreille est également un moyen d'information très prisé...
Il est évident que ni la formation initiale, ni les séances théoriques de FMC ou des revues médicales ne remplacent l'expérience du terrain. Très logiquement, l'intérêt des médecins pour les différents thèmes dépend du nombre de patients qui l'a confronté à telle ou telle situation. L'idée d'un document papier ou informatique, qui regrouperait d'une part les aspects théoriques de ces différentes problématiques et d'autre part les moyens pouvant être mis en action à l'échelon local, prend toute sa valeur.

Sur le plan institutionnel, les structures d'accueil sont critiquées tant sur un plan quantitatif que qualitatif. Les médecins déplorent le manque de place en hébergement temporaire et l'inexistence de structures d'accueil de jour. Il est souligné à plusieurs reprises les difficultés liées au déplacement du patient vers les consultations ou les centres de jour. Il est également important de prendre en compte l'inconvénient de la rupture avec le cadre familial.

Il n'existe officiellement qu'une seule structure d'accueil de jour (centre Germaine Marchal, rue de Dieuze à Nancy) sur le bassin sanitaire, ce qui explique le fort déséquilibre entre le milieu rural et urbain (tableau IV-5). L'hébergement temporaire est proposé de la même manière en milieu rural, urbain et semi-urbain. Celui ci peut parfois être proposé sous forme d'hospitalisation en court-séjour, ce qui est probablement un des facteurs expliquant l'excès des hospitalisations non justifiées sur un plan médical en structure hospitalière.

L'analyse des parties « réseau » et de la partie « commentaires libres » est très intéressante. Elle donne un aperçu global des difficultés rencontrées par les généralistes et de leurs attentes d'un travail en réseau mais aussi des institutions administratives et politiques.
Les résultats de cette analyse sont décrits dans le chapitre correspondant, le sentiment global de manque qui s'en dégage confirme les données de la littérature sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Manque de temps alors que la prise en charge est chronophage, manque de soutien psychologique et financier aux aidants malgré l'importance de l'entourage familial, insuffisance des structures et des personnels paramédicaux ou non tant en qualité qu'en quantité, manque de formation sur la maladie d'Alzheimer pour tous les intervenants. Il faut souligner l'importance de prendre en compte dans les formations et dans la prise en charge la dimension médico-psycho-sociale de cette pathologie.
Les attentes en matière de réseau sont des plus simples et reprennent les idées développées par le gouvernement : pluridisciplinarité, échanges des problèmes et des solutions, antenne d'information, simplification et amélioration de la prise en charge des patients ET de leur famille sont les thèmes les plus souvent abordés. Et c'est dans un impératif de simplicité d'utilisation qu'il faudra concevoir le réseau.

Une enquête réalisée par l'association Alzheimer 54[71] en 1999 auprès de 250 familles de malades retrouve bon nombre de similitudes avec notre enquête : manque d'informations concernant les possibilités d'aide au maintien à domicile ou d'aide financière, insuffisance qualitative et quantitative des structures existantes tant en hébergement temporaire qu'en institutionnalisation, insuffisance quantitative et qualitative du personnel des institutions, manque de moyens pour les médecins et parfois difficultés relationnelles ou de communication avec les médecins ou les équipes médicales, difficultés de l'accueil des patients dans les services de court-séjour hospitaliers liés à la fois à une méconnaissance de la maladie et à une formation et une quantité de personnel insuffisantes, difficultés liées au coût

de la prise en charge...Le conseil d'administration de l'association avait alors émis des recommandations : des mesures financières adaptées au coût de la dépendance, une meilleure formation des équipes médicales et paramédicales hospitalières, une formation à l'éthique et une amélioration de la connaissance de la maladie par les médecins et les professionnels paramédicaux à domicile, adaptation et création de lieux d'accueil ( meilleure répartition géographique, augmenter les possibilités d'accueil temporaire, créer des lieux d'accueil de jour ).

**L'idée de mettre en place un réseau se justifie donc sur plusieurs points :**

La maladie d'Alzheimer répond à un besoin de santé publique : les données épidémiologiques montrent que la maladie d'Alzheimer est une maladie à forte prévalence dans la population âgée. Le coût de la dépendance fait de cette maladie un des objectifs prioritaires du ministère de la Santé.

Elle répond également à un besoin local, exprimé par les médecins dans notre enquête et par les familles dans l'enquête réalisée par l'association Alzheimer 54.

En outre, la maladie d'Alzheimer pose des problèmes spécifiques qui font l'objet de nombreuses publications et recommandations : un diagnostic initial difficile nécessitant l'intervention d'une équipe multidisciplinaire au sein d'un centre-expert, un protocole de prise en charge et de suivi après un bilan initial, un accompagnement des aidants indispensable.

Enfin, la prise en charge des patients atteints de cette affection est globale, médico-psycho-sociale, nécessitant tout au long de son évolution l'intervention coordonnée de partenaires multiples.

**La mise en place de ce réseau devrait répondre aux objectifs suivant :**

Pour le patient: proposer une prise en charge personnalisée du malade au plan sanitaire, social et familial, tant à domicile qu'en institution avec un but d'amélioration de la qualité de vie de la personne âgée et des aidants.

Ceci implique le dépistage, la réalisation d'un diagnostic précis puis d'un protocole de prise en charge, une réévaluation régulière de la situation. Un bilan initial médico-social permet d'organiser le suivi avec le référent du patient (le médecin généraliste). Une réévaluation de la situation médico-sociale doit être accomplie de manière systématique. La réalisation de ces objectifs passe par :

- Le recours à un centre expert. Nous avons vu dans les différents chapitres que le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie d'Alzheimer ne peuvent se faire qu'avec l'aide d'une équipe spécialisée. C'est là le rôle du C.H.U qui dispose non seulement de spécialistes neurologues, gériatres, psychiatres et psychologues mais aussi des moyens techniques adéquats pour réaliser un bilan complet incluant l'aspect social. Ce peut-être également le rôle de spécialistes libéraux neurologues ou psychiatres mais ceux-ci devront être à même de considérer la partie sociale de la maladie.
- La mise en place d'un protocole de prise en charge. Ce protocole s'appuie sur les données de la littérature mais doit être adapté à l'organisation locale et à la particularité de chaque patient. Une coordination entre le centre-expert et le médecin traitant permet de s'assurer que le protocole est bien applicable au patient.

Pour les aidants familiaux : la formation est indispensable. Elle passe par une information claire et précise sur la maladie et doit être donnée par chaque acteur à chacune de ses interventions. L'évolution de la maladie d'Alzheimer est prévisible et les différentes difficultés auxquelles l'aidant risque d'être confronté le sont aussi. Anticiper ces difficultés dans le protocole de prise en charge permet de diminuer les situations « catastrophes ». Les données sur les différentes aides et moyens à leur disposition doivent être précisées et être facilement accessibles.

Le soutien psychologique des aidants peut être réalisé par le médecin généraliste lui-même ou par des spécialistes mais aussi, et surtout, par les associations de famille.

Enfin, en cas de problème aigu, l'aidant doit pouvoir s'adresser rapidement à son référent ou à un autre professionnel qui pourra l'orienter. Ainsi pourraient être mis en place :

- Une information sur l'importance du bilan initial et du suivi.
- La réalisation d'un site Internet ou d'un mémento qui permettraient de recenser les informations relatives au secteur ( les informations relatives au fonctionnement du réseau, les coordonnées des médecins spécialistes ou généralistes tournés plus spécifiquement vers la maladie d'Alzheimer, les coordonnées des structures adaptées, les différentes actions menées à l'échelon local, les dates et les lieux des séances de formation, que faire en cas d'urgence, etc...). Ces informations viendront compléter les informations d'ordre plus général sur la maladie d'Alzheimer.
- Une formation des intervenants à la spécificité de la prise en charge d'un malade dément, au soutien des aidants et à l'écoute.

- Une information sur l'existence et l'utilité des associations de famille.

Pour les soignants : l'objectif principal est d'assurer une formation optimale des médecins mais aussi de tout le personnel paramédical intervenant auprès du patient.
Comme pour les familles, le médecin ou tout autre intervenant devront pouvoir avoir accès facilement à toutes les informations générales et locales concernant la maladie d'Alzheimer.
Lorsqu'elle n'a pas pu être anticipée, la gestion des situations aiguës, devrait pouvoir se faire rapidement, en coordination entre le médecin et les structures hospitalières ou les consultations spécialisées. Il serait donc souhaitable:

- D'organiser des séances de formation. Elle est indispensable et doit être délivrée à tous les membres de l'équipe : les médecins traitants, le personnel paramédical, les intervenants non-médicaux et le personnel des institutions amenées à recevoir ce type de patients. La place du réseau dans cette formation est à définir. Il peut s'agir d'organiser les actions de formation ou d'aider à la réalisation de celles-ci sur une sollicitation extérieure. Pour les médecins, cette formation repose en premier lieu sur une amélioration de la formation initiale. Les séances de FMC doivent aborder les thèmes soulignés par les médecins dans l'enquête et sont organisées sur l'initiative de ceux-ci. Pour les différents intervenants, qu'ils soient libéraux ou personnels d'institutions privées ou publiques, les formations proposées sont à ma connaissance plus limitées. Il serait donc intéressant de favoriser l'organisation de séances de formation sur ce thème spécifique afin d'aborder les points indispensables à la prise en charge de ces patients.
- De réaliser un site Internet qui comprendrait une page réservée aux professionnels.
- De coordonner les hospitalisations. En cas d'hospitalisation urgente pour un événement somatique intercurrent ou en cas de crise, s'adresser au réseau pourrait permettre d'assurer la continuité des soins : ne pas répéter des examens complémentaires, ne pas orienter sans réfléchir le patient dans un service de moyen-séjour, ne pas non plus le renvoyer chez lui sans en informer le médecin...Le service recevant le patient devrait pouvoir avoir accès au dossier de celui-ci pour optimiser son intervention et ainsi réduire la durée de l'hospitalisation. Une communication efficace entre l'hôpital et les médecins libéraux devrait pouvoir diminuer à terme le nombre d'hospitalisations non justifiées ou en situation de crise si le retour puis le maintien à domicile était organisé en fonction des contraintes liées à la personne dépendante et à son entourage. On peut voir apparaître ici la notion de dossier unique, celui-ci pourrait être informatisé ou sous forme de document

papier (carnet de santé). Actuellement, il semblerait judicieux de laisser le patient ou son aidant principal en possession de ce dossier.

A l'échelle de la population : les objectifs sont l'information et l'éducation collective ainsi que l'amélioration du diagnostic précoce. Ceci repose sur :

- La formation du médecin généraliste. Elle passe par l'amélioration de la formation initiale, l'organisation de FMC, la participation à des conférences ou des congrès...La mise à jour régulière, sur un site Internet, des informations médicales concernant la prise en charge et les avancées diagnostic ou thérapeutiques sur la MA pourrait être également un moyen de formation.
- L'organisation d'actions de prévention secondaire pour le grand public. Les campagnes d'information sur le dépistage des troubles de la mémoire en sont un exemple.

A l'échelle de la santé publique : l'organisation et la coordination des acteurs dans le cadre du réseau doivent permettre d'optimiser les ressources pour une maîtrise des dépenses de santé. Il sera nécessaire de mettre en place des procédures d'évaluation comportant d'une part une analyse des pratiques et d'autre part une évaluation du respect des objectifs (questionnaire de satisfaction des familles et des médecins, enquête pour évaluer le retentissement économique). Le suivi organisé des patients présentant un syndrome démentiel a également un rôle secondaire d'observatoire de la santé à l'échelon local.

Ces différents objectifs rejoignent tout à fait ceux développés dans les différents plans gouvernementaux et cités par les médecins généralistes. Les réflexions qui suivent ne tiennent pas compte des impératifs économiques et du financement du réseau lui-même. Ceci fait bien entendu partie intégrante des données à prendre en compte avant la réalisation de ce réseau et sera également un des critères d'efficacité.

**Réflexions sur le fonctionnement du réseau**

Un réseau est une alliance de compétences individuelles. Différents acteurs évoluent sur un mode de complémentarité et le travail en réseau a pour but d'améliorer la prise en charge du patient par une meilleure coordination de ces acteurs.

Ce mode de fonctionnement s'apparente en partie à celui d'une équipe de sport collectif.

En premier lieu, il y a l'équipe elle-même. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, cette équipe se compose de toutes les personnes qui gravitent de très près autour du malade : l'aidant familial, le médecin traitant, l'infirmière, l'aide ménagère, la garde-malade, le pharmacien,... Gagner le match, c'est offrir au malade ses meilleures prestations pour lui assurer une qualité de vie optimale. Le sport collectif se détache du concept de hiérarchie, chaque joueur a besoin de l'autre et doit pouvoir compter sur ses capacités. Ils se connaissent, se parlent, s'échangent les informations, se soutiennent, savent quelle est la compétence de chacun et reconnaissent que si un joueur fait défaut, c'est l'équipe et donc le résultat qui en pâtit. Volonté, discipline, partage, entraide, soutien...sont des notions qui, malheureusement, ne peuvent bénéficier d'un enseignement. Il s'agit en réalité d'un esprit de travail que seules des séances de formation spécifique permettent actuellement d'acquérir. C'est sur ce principe que fonctionnent la plupart des réseaux informels ; et si ces réseaux sont informels, c'est que justement cette démarche n'est pas formalisable puisqu'elle tombe sous le sens.

A l'échelon de l'équipe, le capitaine a un rôle fondamental. Son rôle sur un terrain est d'assurer la cohésion de son équipe, de lui transmettre les informations, de recevoir les problèmes de chacun des membres, de repérer les conflits internes, et de s'adresser à l'entraîneur en cas de difficultés non gérables simplement. Dans la prise en charge du patient porteur d'un syndrome démentiel à domicile, c'est le médecin généraliste qui tient ce rôle capital. La communication au sein de cette équipe peut-être organisée par les intervenants eux-mêmes, sous la forme qu'ils souhaitent (documents papier, téléphone, réunions...).

Mais pour qu'une équipe gagne, il faut d'une part que chaque joueur soit compétent, c'est le rôle des formations, et d'autre part lui donner les moyens de fonctionner : un préparateur physique, un préparateur psychologique, un staff médical, des moyens techniques, des structures adéquates, des subventions de la ville, des sponsors privés...et suffisamment de place dans les gradins pour accueillir le public ! Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, sont ainsi mis à disposition de l'équipe un certain nombre de moyens : les consultations spécialisées libérales ou hospitalières, les mesures d'aide financière et sociale, les associations de famille, les structures d'accueil publiques ou privées, les structures d'aides aux personnes âgées, les différentes formations,...Les médecins et les familles ont besoin d'une information facilement accessible sur ces différents moyens. Actuellement, les données sont dispersées et nécessitent courage et temps pour y accéder. La création d'une antenne d'information permettrait de centraliser les données disponibles et d'assurer leur transmission. Son rôle serait de réaliser un bilan de l'existant (SSIAD, services d'aide au maintien à domicile,

établissements privés, service d'hébergement temporaire, actions locales, actions nationales, associations...) pour rassembler les sources d'information et éviter les actions redondantes. La création d'un site Internet ou d'un document papier régulièrement mis à jour a l'avantage de regrouper tous ces renseignements et pourrait proposer des conduites à tenir devant tel ou tel problème.

Enfin, cette équipe ne pourrait fonctionner sans l'aide d'un entraîneur qualifié. Cet entraîneur assure, en plus de son rôle formateur, la coordination entre le terrain et les différents staffs techniques ou les dirigeants du club qu'il connaît parfaitement. Le centre-expert joue ce rôle d'entraîneur. Il a une place prépondérante tant au niveau des patients que dans les différentes formations et son objectif est de faire progresser les connaissances sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge. Au niveau du centre-expert, plusieurs personnes (assistante sociale, psychologue, psychiatre) interviennent dans le cadre du protocole de prise en charge. Leurs actions sont coordonnées par le médecin spécialiste qui en fait la synthèse au cours des différentes consultations initiale et de suivi. Celui-ci est donc le référent du patient au sein de l'équipe hospitalière. Ses activités dans le service dépassent largement le cadre des consultations et il ne peut donc être disponible en permanence pour répondre aux sollicitations venant des autres acteurs du réseau, surtout si celles-ci n'ont pas un caractère médical. Or, il ressort de cette enquête une demande très importante en matière d'information et, si la synthèse des renseignements sur un document écrit est indispensable, il est évident que pour une pathologie aussi complexe que la maladie d'Alzheimer, disposer de ces renseignements est souvent insuffisant. Il semble donc intéressant d'introduire la notion d'un référent dans le réseau des soignants. En cas de difficultés intercurrentes, la famille ou le médecin devraient pouvoir s'adresser à ce référent, appartenant à l'équipe hospitalière et entièrement dévolu à ce rôle. Les objectifs seraient ainsi :

- D'analyser les demandes et les répercuter sur les services, structures ou personnes concernés.
- D'assurer le lien avec les services en cas d'hospitalisation en court-séjour, en service de soins de suite ou en cas d'institutionnalisation.
- D'assurer le lien avec les médecins traitants à l'issue des bilans ou des éventuelles hospitalisations.
- De s'assurer de l'adéquation du protocole de prise en charge à la réalité du terrain, à titre individuel.

- De recenser les demandes et les difficultés rencontrées par les membres du réseau. La synthèse de ces difficultés permettra de réfléchir aux solutions envisageables pour aboutir progressivement à une simplification de la prise en charge.

**Les limites**

Un grand nombre de points abordés par les médecins généralistes ne trouvent pas de réponse dans la création d'un réseau.

Le coût de la prise en charge pour les familles à domicile ou en institution est élevé et les aides financières dépendent des propositions gouvernementales. Il en va de même pour la création de structures adaptées ou l'adaptation des structures existantes, pour l'augmentation des lits d'hébergement temporaire, pour le développement des centres d'accueil de jour ou des ateliers mémoire...De même les difficultés liées à la carence actuelle des personnels qualifiés et notamment des infirmières ne trouveront une réponse que dans les décisions politiques.

La reconnaissance du statut des aidants familiaux ou non est également un point crucial mais passe par une évolution des politiques de santé. Le soutien des aidants repose d'une part sur la disponibilité et l'écoute de chaque intervenant et d'autre part sur la facilitation des aides humaines, matérielles et financières. L'ensemble de ces mesures ne soulage que très faiblement la lourdeur de la prise en charge du malade par les aidants familiaux et les conséquences psychologiques d'un tel investissement.

Le point de la rémunération des médecins est abordé par l'un d'entre eux. En effet, la fonction de référent du médecin généraliste dépasse le cadre des consultations habituelles et notamment en matière de temps. Il existe des dérogations au système traditionnel de la sécurité sociale qui ont été prévues dans le cadre des réseaux expérimentaux du code de la sécurité sociale. Ces éventuelles dérogations ne sont pas précisément abordées dans les propositions actuelles du ministère de la Santé.

La mise en place d'un réseau ne peut malheureusement pas pallier tous ces déficits mais les mettre clairement en évidence pourrait cependant motiver les institutions administratives et politiques à se pencher sur le problème et c'est là un des rôles d'observatoire du réseau.

# V. Conclusion

Les particularités et les difficultés liées à la prise en charge des patients porteurs d'un syndrome démentiel sont maintenant bien connues et font l'objet de recommandations précises. L'ensemble des structures et des personnes concernées par cette maladie est d'accord pour reconnaître son caractère global médico-psycho-social et la nécessité d'une prise en charge coordonnée. L'importance de l'entourage familiale, le rôle du médecin généraliste, la place du centre-expert et l'impératif d'un travail harmonieux entre tous les autres acteurs ne font aucun doute.

Les analyses de l'enquête réalisée auprès des généralistes du bassin sanitaire de Nancy montrent que l'idée de la création d'un réseau est presque unanimement admise. S'il est nécessaire de tenir compte des recommandations émises par le gouvernement en matière de réseau, il nous semble que les remarques et suggestions recensées dans ce travail peuvent conduire à en discuter la forme. Deux points nous semblent fondamentaux : l'accès à l'information et la notion de coordination. Nous proposons, pour répondre de façon pragmatique à ces besoins, d'une part, la réalisation d'un site d'information (document papier ou site Internet) regroupant les données générales et locales sur la maladie d'Alzheimer et d'autre part l'idée de « référent » assurant la liaison entre le terrain et le centre-expert ou les autres structures concernées.

Enfin, les carences signalées en matière de structures, de personnels ou de formation tant sur un plan quantitatif que qualitatif semblent pris en compte dans les divers plans gouvernementaux. Les applications sur le terrain de ces décisions faciliteront probablement le fonctionnement en réseau.

# VI. Bibliographie


[1] SELLAL F. Maladie d'Alzheimer. DOIN Editeurs, 2001.145p.

[2] Maladie d'Alzheimer. Rev. Prat. 1998 ; 48 (4) : 1869-1927

[3] JEANDEL C. Maladie d'Alzheimer : données épidémiologiques, génétiques et hypothèses physiopathologiques. Annales Médicales de Nancy et de Lorraine 1999 ; 2 : 72-8

[4] Population en chiffres. Institut national d'études démographiques. http://www.ined.fr

[5] HENDERSON A.S. Démence. OMS Genève, 1995. 69 p.

[6] RITCHIE K. La démence sénile en France. Editions INSERM, 1997. 156p.

[7] SALAMON R., DARTIGUES J.F. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer : l'expérience PAQUID. Bull.Acad.Nat. Med., 1999 ; 183 (1) :129-142

[8] HOFMAN A., ROCCA WA, BRAYNE C. et Coll. The prevalence of dementia in Europe : a collaborative study of 1980-1990 findings. Euroderm prevalence research group. Int. J. Epidemiol., 1991 ; 20 (3) : 736-48

[9] BOUVIER-COLLE M.H., JOUGLA E., SCHXOEBEL V. Is senile dementia « age-related » or « ageing-related » ?. Rev. Epidem. et Santé Publ., 1996 ; 44 : 93-96

[10] SCORE-santé. Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé. http://www.fnors.org

[11] COLIN S., THOMAS P. Répartition régionale de la maladie d'Alzheimer à l'horizon de 2020. Revue de gériatrie 2000 ; 25 : 129-130

[12] SAVIOZ A. Facteurs de risque dans la maladie d'Alzheimer. Med. Hyg., 2000 ; 58 : 289-96

[13] LAUNER L.J., ANDERSEN K. & coll. Rates and risks factors for dementia and Alzheimer diseases. Results from EURODERM pooled analyses. Neurology, 1999 ; 52 (1) : 78-84

[14] EUSTACHE F., DESGRANGES B., LALEVEE C. L'évaluation clinique de la mémoire. Rev. Neurol. (Paris), 1998 ; 154 : 2S 18-32

[15] RITCHIE K., TOUCHON J., LEDESERT B., LEIBOVICI D., DUPUY GORCE A.-M. Establishing the limits and characteristics of normal age-related cognitive decline. Rev. Epidem et Santé Publ. 1997 ; 45 : 373-381

[16] PETIT H. and coll. Travaux d'un groupe d'experts sur la maladie d'Alzheimer. Revue de gériatrie 1998 ; 23 : 499-505

[17] BAZIN N., FREMONT P. Démence d'Alzheimer : le diagnostic précoce a t-il un intérêt ? Press. Med., 2000 ; 29 (15) : 871-873

[18] TOUCHON J., RITCHIE K., GELY-NARGEOT M-C. Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Ann. Med. Int., 1998 ; 149 (4): 193-201

[19] AUBERTIN A., VOISIN V., VELLAS B. Comment faire le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Conc. Med., 2000 ; 122 (36) : 2560-63

[20] PASQUIER F. Diagnostic différentiel de la maladie d'Alzheimer. Rev. Prat., 1998 ; 48 : 1906-11

[21] LAURENT B., THOMAS-ANTERION C., ALLEGRI R.F. Mémoires et démences. Rev. Neurol. (Paris), 1998 ; 154 : 2S 33-49

[22] SELLAL F., BACON E., COLLARD M. Mémoires et benzodiazepines. Rev. Neurol. (Paris), 1994 ; 150 (5) : 330-337

[23] BENOIT M., ROBERT Ph. Démences et hypothèses étiopathogéniques In : Psychiatrie du sujet âgé. Médecine-sciences Flammarion, 1999. 620 p.

[24] PETIT H., LEBERT F., JACOB B., PASQUIER F. Démence avec corps de Lewy. Rev. Neurol. (Paris), 1998 ; 154 : 2S 99-105

[25] LEBERT F., PASQUIER F., SOULIEZ L., PETIT H. Tacrine efficacy in Lewy body dementia. Int. J. Geriatric Psychiatry, 1998 ; 13 (8): 516-9

[26] Mc KEITH I. and Coll. Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies : a randomised, double-blind, placebo-controlled international study. Lancet, 2000 ; 356 : 2031-36

[27] SAMUEL W. and Coll. Better cognitive and psychopathologic response to donepezil in patients prospectively diagnosed as dementia with Lewy bodies : a preliminary study. Int. J. Geriatric Psychiatry, 2000 ; 15 (9) : 794-802

[28] MICHEL D., GARNIER P. Complications neurologiques imputables à la consommation d'alcool . Rev. Prat., 1997 ; 47 : 1371-78

[29] PEPIN J-L, DELWAIDE P. Actualités thérapeutiques dans la MA. Med. Hyg., 1999 ; 57 : 1546-50

[30] ZEKRY D., FONTANA P., LASZLO A. Prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. Med. Hyg., 1999 ; 57 : 2210-14

[31] VENTURA M., STERNON J. Les anticholinesterasiques dans la maladie d'Alzheimer. Rev. Med. Brux., 2001 ; 4 : A 387-93

[32] MAHEUT BOSSER A., PAILLE F., HANESSE B., PENIN F. Troubles psychocomportementaux dans la maladie d'Alzheimer et association anticholinesterasiques-neuroleptiques. A paraître.

[33] LEBERT F., ROBERT P., RIGAUD A.S. Prise en charge des troubles du comportement dans les démences. Rev. Neurol. (Paris), 2000 ; 156 : 8-9, 767-772

[34] McKEITH I., FAIRBAIRN A., PERRY R., THOMPSON P., PERRY E. Neuroleptic sensitivity in patients with senile dementia of Lewy body type. BMJ, 1992 ; 305 : 673-78

[35] PETIT H., LEBERT F., JACOB B., PASQUIER F. Démence avec corps de Lewy. Rev. Neurol. (Paris), 1998 ; 154 : 2S 99-105

[36] DEROUESNE C., BAUDOUIN-MADEC V., KERROMES I. Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. Rev. Prat.,1998 ; 48 : 1918-22

[37] VAN DER LINDEN M., JUILLERAT A.C. Prise en charge des déficits cognitifs chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Rev. Neurol. (Paris), 1998 ; 154 : 2S 137-143

[38] KREBS-ROUBICEK E. La maladie d'Alzheimer et sa thérapie par le milieu. Revue Médicale de la suisse romande, 1997 ; 117 : 663-666

[39] ROUSSEAU T. Communication et maladie d'Alzheimer. L'orthoEdition 1995. 127 p.

[40] BOCQUET H., GRAND A., CLEMENT S., DRULHE M. Souffrance des aidants, approche socio-épidémiologique. L'Année gérontologique, Facts and research in gerontology (maladie d'Alzheimer). Ed. SERDI, 1994 ; 8 : 204p.

[41] FREMONT P. Prise en charge des patients et des familles. L'Encéphale, 1999 ; Sp V, 30-5

[42] MICAS M. Conseils aux familles d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. Neurologie, 2001 ; 123 : 103-106

[43] SAILLON Alfred, SAILLON Anne. L'aide aux soignants dans la maladie d'Alzheimer. Rev. Prat. Med. Gen., 1995 ; 9 : 11-14

[44] NOURHASHEMI F., ROLLAND Y., VELLAS B. Le suivi médical dans la maladie d'Alzheimer. Conc. Med., 2000 ;122 (38) : 2705-2710

[45] GUILLET P. Prise en charge à domicile des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Quel rôle pour le généraliste ? Rev. Prat. Med. Gen., 1995 ; 9 (322) : 55-57

[46] BUI DANG HA DOAN. Les Risques de la bonne santé en France en l'an 2020. Cah. Soc. Démo. Med. ; 39 (4) : 321-334

[47] FAGNANI F., EVERHARD F. Coût et retentissement de la MA en France : une extrapolation des données de l'étude PAQUID. Revue de gériatrie, 1999 : 205-211

[48] BOUCHE C. Traitement de la maladie d'Alzheimer : bilans et perspective. http://www.medcost.fr

[49] LARMIGNAT V. Réseaux gérontologiques, le temps de la maturité ?. ASH, 2000 ; 2164 : 27-28

[50] DE MONTESQUIOU R. Un point de vue sur les réseaux. La revue de gériatrie, 1995 ; 20 : 419-424

[51] Principes d'évaluation des réseaux de santé. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, 1999. http://www.anaes.fr. 139p.

[52] Projet 2001 des réseaux. Coordination nationale des réseaux, 2001. http://www.cnr.asso.fr. 9p.

[53] DURIEZ M. Réseaux de santé et filière de soins. Actualités et dossiers en santé publique1998 ; 24 : 12

[54] VINAS J-M. De la tuberculose aux ordonnances de 1996. Actualités et dossiers en santé publique, 1998 ; 24 : 13-14

[55] Circulaire DGS/DH n°612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des patients atteints par le VIH. Ministère de l'emploi et de la solidarité.

[56] Direction générale de la santé, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la santé et à l'Action sociale, Coordination nationale des réseaux ville-hôpital, des réseaux de santé et de proximité, Fédération régionale des réseaux de santé PACA. L'ingénierie des réseaux, 1999. http://www.cnr.asso.fr/documents/INGENIERIE.htm. 11p.

[57] Propositions pour la réforme des soins en ville et l'avenir de l'assurance maladie. Ministère de l'emploi et de la solidarité, 2001. http://www.cnr.asso.fr. 14p.

[58] Présentation de la Coordination Nationale des Réseaux, 2000. http://www.cnr.asso.fr. 2p.

[59] Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n°99/648 du 25 novembre 1999 relatives aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux. Annexe 2 : typologie pratique des réseaux actuels ou proposés dans un proche avenir.

[60] Les réseaux de soins et les relations entre l'hôpital et la médecine de ville. http://www.cnr.asso.fr. 15p.

[61] BARRE S., HOUDART L. Les statuts juridiques des réseaux. Actualités et dossiers en santé publique, 1998 ; 24 :18-20

[62] GREMY F. Les 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés. Actualités et dossiers en santé publique, 1998 ; 24 : 26-29

[63] HAEHNEL P., DUSEHU E. Problèmes éthiques et réseaux. Actualités et dossiers en santé publique, 1998 ; 24 : 45-46

[64] VULLIET-TAVERNIER S. Réseaux et dossier médical partagé. Actualités et dossiers en santé publique, 1998 ; 24 : 50-51

[65] CHAMBONET J-Y. Le médecin généraliste dans les réseaux de soins. Rev. Prat. Med. Gen., 1997 ; 11, 404 : 81-83

[66] AUBERT J-P. A quoi servent les réseaux ? A qui servent-ils ?. Rev. Prat. Med. Gen., 1997 ; 11, 401 : 23-26

[67] ANTONOLI D. La crise du réseau en pratique psychogériatrique. Rev. Med. Suisse Romande, 1995 ; 115 : 83-85

[68] GIRARD JF, CANESTRI A. La maladie d'Alzheimer. Rapport septembre 2000. http://www.sante.gouv.fr

[69] Programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Communication de Mme P. GUINCHARD-KUNSTLER. www.sante.gouv.fr

[70] Intervention de Monsieur B. KOUCHNER, Ministre délégué à la santé. 12 octobre 2001. http://www.sante.gouv.fr

[71] ASSOCIATION ALZHEIMER 54. Enquête auprès des familles réalisée dans le cadre des Etats Généraux de la santé et du thème régional « Accès aux soins ». 1999. Non publiée.

# VII. ANNEXES

## Annexe 1 : Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

(Source : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. http://www.anaes.fr)

## Texte des recommandations

La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuropathologiques spécifiques (dégénérescences neuro-fibrillaires et plaques séniles). L'évolution naturelle de la maladie conduit à la démence qui est une détérioration des fonctions cognitives suffisamment sévère pour retentir sur la vie quotidienne du patient. Elle s'accompagne d'une désorganisation de la personnalité. Ces recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ont pour objectif de définir une démarche diagnostique pour un patient dont le motif de consultation est une plainte mnésique ou un autre symptôme évoquant un déclin des fonctions cognitives. Cette démarche comporte un entretien, un examen clinique et des examens paracliniques.

- **L'entretien**

Il est recommandé d'effectuer un entretien avec le patient et un accompagnant capable de donner des informations fiables sur les antécédents médicaux personnels et familiaux, les traitements antérieurs et actuels, l'histoire de la maladie, le retentissement des troubles sur les activités quotidiennes de la vie du patient.
La recherche des antécédents médicaux porte notamment sur les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer, ainsi que sur les antécédents et les facteurs de risque cérébro-vasculaires.
L'interrogatoire recherche la prise d'alcool ainsi que les prises de médicaments pouvant induire ou aggraver des troubles cognitifs. L'histoire de la maladie est reconstituée avec le patient et son accompagnant en recherchant le mode de début insidieux et l'évolution progressive des troubles.

Pour chacune des fonctions cognitives, les symptômes évoquant une détérioration intellectuelle doivent être recherchés : trouble de la mémoire des faits récents et des faits anciens (biographie du patient...), trouble de l'orientation temporo-spatiale, trouble des fonctions exécutives (calcul, jugement, pensée abstraite), trouble du langage (aphasie), difficulté à réaliser des gestes et des actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes (apraxie), difficulté ou impossibilité à reconnaître des personnes ou des objets malgré des fonctions sensorielles intactes (agnosie).
Le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne doit être apprécié. Il peut être évalué à l'aide de l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL, *Instrumental Activities of Daily Living*). L'échelle simplifiée comportant les 4 items les plus sensibles (utilisation du téléphone, utilisation des transports, prise des médicaments, gestion des finances) peut être utilisée. La nécessité d'une aide du fait des troubles cognitifs à au moins un de ces items constitue un retentissement significatif de ces troubles sur l'activité quotidienne du patient.

L'entretien doit rechercher une dépression qui peut parfois se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel. La version à 4 items de l'échelle de dépression gériatrique peut être utilisée.
Le comportement du patient pendant l'entretien doit être apprécié. L'entretien doit rechercher des troubles psychologiques et comportementaux (apathie, dépression, anxiété, trouble du comportement, hallucinations, idées délirantes...) pouvant s'intégrer dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence dégénérative (maladie des corps de Lewy, démence fronto-temporale...).
Cet entretien peut être structuré de manière à pouvoir remplir une échelle de dépression telle que la GDS (*Geriatric Depression Scale*), une échelle de troubles comportementaux telle que le NPI (*Neuropsychiatric Inventory*), et une échelle de comportement frontal telle que la FBS (*Frontotemporal Behavioral Scale*). Une version traduite en français et validée existe pour chacune de ces échelles.

- **L'examen clinique**

L'examen doit apprécier l'état général (perte de poids) et cardio-vasculaire (hypertension artérielle), le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale), et les déficits sensoriels (visuel ou auditif) et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques. L'examen neurologique reste longtemps normal dans la maladie d'Alzheimer. L'existence de signes neurologiques (signe de Babinski, syndrome pseudo-bulbaire, réflexes archaïques, signes extra-pyramidaux, troubles de la verticalité du regard, troubles sphinctériens, troubles de la posture et de la marche...) doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de maladie d'Alzheimer à l'origine des troubles cognitifs.

L'examen doit comprendre une évaluation des fonctions cognitives. Il est recommandé d'effectuer cette évaluation de manière standardisée à l'aide du *Mini Mental Status Examination* (MMSE) dans sa version consensuelle établie par le GRECO (Groupe de Recherche et d'Évaluations Cognitives) (accord professionnel). Le MMSE ne peut en aucun cas être utilisé comme seul test diagnostique d'une maladie d'Alzheimer. L'âge, le niveau socio-culturel, ainsi que l'état affectif (anxiété et dépression) et le niveau de vigilance du patient doivent être pris en considération dans l'interprétation de son résultat.

Il n'y pas d'accord professionnel concernant le choix des autres tests à effectuer dans le cadre d'une évaluation des fonctions cognitives d'un patient suspect de maladie d'Alzheimer. Des tests de réalisation simple (épreuve de rappel de 5 mots, tests de fluence verbale, test de l'horloge, épreuve d'arithmétique, épreuve de similitude...) sont utilisés en pratique clinique en fonction de l'expérience de chaque praticien.

Si, en dépit de la plainte mnésique, les fonctions cognitives appréciées par le MMSE, les activités de la vie quotidiennes évaluées par l'échelle IADL, et le contexte clinique (absence de troubles de l'humeur et du comportement) sont strictement normaux, une évaluation neuropsychologique comparative doit être proposée au patient dans le cadre d'un suivi, 6 à 12 mois plus tard.

S'il existe le moindre doute sur l'intégrité des fonctions cognitives ou des atypies dans la présentation clinique ou neuropsychologique, le patient doit être orienté vers une consultation spécialisée afin de réaliser un examen neuropsychologique et psychiatrique approfondi.
Le choix des tests neuropsychologiques à effectuer dans le cadre d'une consultation spécialisée est laissé à l'appréciation de chacun. Ce bilan neurospsychologique se devra d'évaluer chacune des fonctions cognitives et tout particulièrement la mémoire épisodique. Les tests appréciant la mémoire verbale épisodique et comportant un indiçage et un rappel différé sont très utilisés, notamment le test de Grober et Buschke.

D'autres batteries de tests (Wechsler mémoire, WAIS-R, Profil d'Efficience Cognitive,...) sont utilisées en fonction de l'expérience de chaque consultation spécialisée.

- **Les examens paracliniques**

Les examens biologiques sont demandés afin de rechercher d'une part une cause curable aux troubles cognitifs observés et d'autre part afin de dépister une comorbidité.
Le groupe de travail recommande la prescription systématique d'un dosage de la TSH, d'un hémogramme, d'un ionogramme sanguin (incluant une calcémie), et d'une glycémie (accord professionnel). Si ces examens biologiques ont déjà été pratiqués récemment pour une raison quelconque, il est inutile de les prescrire à nouveau.
La sérologie syphilitique, la sérologie HIV, le dosage de vitamine B12, le dosage de folates, le bilan hépatique, la ponction lombaire seront prescrits en fonction du contexte clinique.

Le génotypage de l'apolipoprotéine E n'est pas recommandé comme test de dépistage de la maladie d'Alzheimer (accord professionnel).
Dans l'état actuel des connaissances, le groupe de travail ne recommande pas la réalisation d'un génotypage de l'apolipoprotéine E comme test diagnostique complémentaire de la maladie d'Alzheimer (grade C).

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour toute démence d'installation récente (accord professionnel). Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause de démence (processus expansif intra-crânien, hydrocéphalie à pression normale, lésions d'origine vasculaire...).
Il n'est pas recommandé d'effectuer une injection de produit de contraste en l'absence d'élément pouvant le justifier (accord professionnel).
Si une imagerie cérébrale a déjà été récemment pratiquée, il n'est pas recommandé de la répéter en l'absence d'élément susceptible de la motiver.
Cet examen sera au mieux une imagerie par résonance magnétique nucléaire, à défaut une tomodensitométrie cérébrale, en fonction de l'accessibilité à ces techniques (accord professionnel).

La réalisation systématique d'une imagerie par émission monophotonique (SPECT) dans le but de porter un diagnostic positif de maladie d'Alzheimer n'est pas recommandée (accord professionnel). Cet examen peut être demandé en cas de démence atypique, ou s'il existe un doute quant au diagnostic différentiel avec une démence fronto-temporale (grade C).
La réalisation d'une imagerie par émission de positrons (PET) n'est pas recommandée (accord professionnel). Cet examen pourrait être utile dans les cas où le diagnostic clinique n'est pas établi, mais en l'état actuel des choses dans notre pays, cet examen est réservé aux protocoles de recherche clinique.
La réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG) n'est recommandée qu'en fonction du contexte clinique (crise comitiale, suspicion d'encéphalite ou d'encéphalopathie métabolique, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob...) (accord professionnel).
La réalisation d'un électroencéphalogramme avec analyse spectrale (EEG quantifié) et l'enregistrement des potentiels évoqués cognitifs ne sont pas recommandés (accord professionnel).

Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations proposées sont classées en grade A, B ou C selon les modalités suivantes :

• Une recommandation de grade A est fondée sur une preuve scientifique établie par des études de fort niveau de preuve, par exemple des essais comparatifs randomisés de forte

puissance et sans biais majeur et/ou méta-analyse d'essais contrôlés randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées ;

• Une recommandation de grade B est fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve, par exemple essais comparatifs randomisés de faible puissance, études comparatives non randomisées bien menées, études de cohortes ;

• Une recommandation de grade C est fondée sur des études de moindre niveau de preuve, par exemple études cas-témoins, séries de cas.

En l'absence de précisions, les recommandations proposées correspondent à un accord professionnel.

Au terme de cette démarche, le groupe de travail recommande d'utiliser les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV.

**A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois** :

(1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
(2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
(a) aphasie (perturbation du langage),
(b) apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
(c) agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
(d) perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

**B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.**

**C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.**

**D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :**

(1) à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (p. ex. maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
(2) à des affections générales pouvant entraîner une démence (p. ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
(3) à des affections induites par une substance.

**E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.**

**F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (p. ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).**

L'annonce du diagnostic ne pourra se faire qu'en temps opportun et dans le cadre d'un projet thérapeutique incluant le patient et sa famille

# ANNEXE 2 : Textes de référence en matière de réseaux

**(Source : Coordination Nationale des Réseaux. http://www.cnr.asso.fr. Mise à jour 10.05.2001)**

- Article 6 de l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale)

- Article 29 de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (article L. 712-3-2 du code de la santé publique)

- Article 73 de la Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions

- Articles 22 et 25 de la Loi n° 98-1194 du 23 décembre 1998 de financement de la sécurité sociale pour 1999

- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale

- Décret n° 96-789 du 11 septembre 1996 pris pour l'application de l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale relatif aux filières et réseaux de soins expérimentaux et modifiant le même code

- Décrets n° 98-899 et n°98-900 du 9 octobre 1998 relatifs aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatologie ou la réanimation néonatale

- Décret n° 98-1216 du 29 décembre 1998 relatif aux programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et modifiant le code de la santé publique

- Circulaire DGS/DH n° 612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH.

- Circulaire DGS/DH n° 94-15 du 7 mars 1994 relative à la mise en place des réseaux toxicomanie, à la suite de la circulaire n° 93-72 du 9 novembre 1993.

- Circulaires DGS n° 74bis du 2 décembre 1993 et n° 88 du 1er décembre 1994 relatives à la mise en place de réseaux de santé de proximité.

- Circulaire DGS/DH n° 44 du 9 mai 1995 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C.

- Circulaire DGS n° 707 du 19 novembre 1996 relative à la promotion du travail en réseau pour l'organisation de la prise en charge précoce des problèmes liés à l'alcool

- Circulaire DH/EO/97 n° 97/277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements

- Circulaire DGS n° 97/366 du 23 mai 1997 relative aux mesures nouvelles pour 1997 dans le domaine du soin aux toxicomanes

- Circulaire DGS/DAS/DIRMI n° 97-568 du 19 août 1997 relative aux actions de santé en faveur des personnes en difficulté

- Circulaire DGS/DH n° 98-188 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.

- Circulaire DH/EO du 26 mars 1998 relative à la révision des schémas d'organisation sanitaire

- Circulaire DGS/DH n° 99-264 du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, non insulinodépendant.

- Circulaire DGS/DH n° 99-299 du 21 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'hépatite C

# ANNEXE 3 : Charte des réseaux de santé

**(Source : Coordination nationale des réseaux. http://www.cnr.asso.fr)**

**La santé est un état de bien-être et d'équilibre physique, mental et social. Elle ne consiste pas seulement en une absence de maladies ou d'infirmités. Etre en bonne santé, c'est pouvoir faire face aux difficultés de la vie.**

(Cette définition est inspirée de la définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé).

*OBJECTIFS D'UN RESEAU*

Le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure.

Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche.

Le travail en réseau réunit des acteurs des institutions sanitaires et sociales, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les bénévoles intervenant dans le même domaine.

Le réseau est ouvert aux acteurs des institutions et des associations relevant d'autres champs (éducatif, judiciaire, culturel...) qui œuvrent pour la santé des populations et qui peuvent y participer pour des actions spécifiques les concernant.

**Usagers, professionnels et bénévoles participent ensemble à la définition des priorités pour développer une démarche de promotion de la santé qui réponde aux besoins de la population et des individus.**

*VALEURS ET ENGAGEMENTS*

**La personne est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux**

Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune.
Toute personne dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale et sa vie privée.
Toute personne qui s'adresse à un membre du réseau est informé que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs. La collaboration des professionnels et des bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée.

Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix de la personne, par une information complète et loyale.
Ils ont conscience du savoir expérientiel de la personne c'est à dire de ses propres capacités à améliorer sa situation sanitaire.
L'entourage de la personne, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau.

**Pour les acteurs des réseaux, le travail en réseau est une démarche volontaire et implique l'adhésion aux principes fondateurs suivants :**

- le respect de la dignité de la personne au travers notamment de son adhésion au traitement et à la démarche médico-sociale
- une attention pour faciliter son accès aux soins et aux droits sociaux
- une vigilance accrue sur la circulation des informations relatives aux personnes et sur les modalités précises qui garantissent la confidentialité,
- le respect mutuel entre professionnels et bénévoles sans hiérarchie de statut,
- l'acceptation d'une coordination des soins,
- le partage d'expériences et la confrontation des pratiques,
- l'engagement à faire évoluer sa propre pratique et à œuvrer pour la modification des pratiques en général, y compris pour les actions de santé publique et de prévention,
- le décloisonnement institutionnel par des pratiques pluridisciplinaires et inter-institutionnelles,
- la capacité à repérer les dysfonctionnements et à les faire évoluer.

Les acteurs du réseau s'engagent à respecter ces principes.
Ils s'engagent à ne pas utiliser le réseau à des fins commerciales.
**Les institutions, les associations et les établissements s'engagent à donner les moyens à leurs professionnels de respecter ces engagements.**

*METHODE*

Différents moyens sont mis en œuvre afin d'assurer cette démarche :

- la coordination des différents intervenants auprès de la personne et auprès des différents acteurs pour les aider dans leur travail quotidien,
- la formation pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle : formations thématiques, formations aux nouvelles pratiques,
- les groupes ressources internes au réseau, groupes de travail et groupes de parole,
- la communication interne et externe, par un bulletin régulier et des rencontres permettant une réflexion globale,
- la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé avec les professionnels, les bénévoles et les personnes intéressées,
- la mise en place d'outils d'information et de centres de ressources permettant, à travers des supports documentaires et des échanges d'expériences, la capitalisation des savoir-faire ainsi que la mutualisation des moyens.

**L'ensemble des acteurs du réseau adhèrent à cette charte.**

# ANNEXE 4 : PROPOSITIONS DU PROFESSEUR GIRARD

**Extrait de : La Maladie d'Alzheimer - Septembre 2000**
**(Source : http://www.sante.gouv.fr)**

J-F GIRARD, Conseiller d'Etat
Ana CANESTRI, Interne de Santé publique

## PROPOSITIONS

Par le nombre de malades atteints, environ 1 % de la population française si l'on considère ensemble la maladie d'Alzheimer et les autres démences, par la nature même des symptômes et par la gravité de l'évolution, la maladie d'Alzheimer est bien un défi auquel la société se doit d'apporter des réponses efficaces et respectueuses de la dignité des malades.

Comme toujours dans ces cas, la question se pose de savoir si les réponses doivent faire appel à des mécanismes de droit commun, ce qui pourrait se concevoir dans un pays qui bénéficie d'un système de santé globalement performant ou si les particularités de la maladie justifient des mesures spécifiques et nouvelles. Le même débat a eu lieu, il y a quelques années, lorsqu'il a fallu faire face à l'installation de l'épidémie du SIDA qui fut un défi d'une toute autre nature mais qui, à bien des égards, a posé des questions comparables à celles posées par la maladie d'Alzheimer et les autres démences. En fait dans l'un et l'autre cas, il s'agit de situations qui interrogent la société sur sa capacité à faire face à un problème de société " dérangeant ", à faire preuve de tolérance, d'écoute et de compassion et à mettre en place rapidement des solutions adaptées.

La réponse est pour nous sans ambiguïté : la maladie d'Alzheimer et les démences en général nécessitent des efforts importants sur le plan quantitatif et spécifiques sur le plan qualitatif. Il faudra savoir s'exposer, comme dans l'épidémie de Sida, à la critique de " n'en faire que pour Alzheimer ". Mais, comme le Sida, la maladie d'Alzheimer est un formidable révélateur des insuffisances de notre système et les réponses que nous apporterons à cette maladie métaphorique seront bénéfiques bien au-delà de cette maladie. C'est tout le regard que la société porte sur la vieillesse et les personnes âgées qui s'en trouvera modifié. Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin.

La confrontation des besoins vécus et ressentis par le malade et des demandes de leur entourage avec les réponses décrites ci-dessus impose un certain nombre de constats préalables à l'énoncé des propositions :

1/ En France, si on excepte un besoin général de formation adapté aux démences, les réponses apportées ici et là constituent actuellement un éventail susceptible de répondre qualitativement à tous les types de besoins. Mais le système pêche par deux insuffisances majeures : l'insuffisance quantitative des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination des interventions des différents acteurs. Même dans les cas où les besoins sont susceptibles de trouver une réponse adéquate cette absence de coordination et, en amont, le manque d'information dont souffrent les familles sur ces réponses, contribue à ne pas bénéficier pleinement des dispositifs en place.

A notre sens, l'initiative des CLIC est bonne mais s'avérera probablement insuffisante car la fonction stratégique de cette coordination au service des malades déments et plus généralement de l'ensemble des personnes âgées, ne peut se contenter du volontariat de quelques réseaux associatifs et imposera un jour une institutionalisation sous l'autorité des communes. Cette institutionalisation devrait être autonome pour que la réponse apportée aux personnes âgées y compris lorsqu'elles sont atteintes de maladie d'Alzheimer soit une réponse de droit commun et non comme appartenant au domaine de l'action sociale (CCAS) qui est encore trop souvent vécu dans notre pays, comme la réponse due à des populations en difficulté. La population des personnes âgées dont, encore une fois, les malades d'Alzheimer ne sont qu'un sous ensemble, ne peut relever du même type de réponse : la vieillesse ne peut être vécue par la société comme une difficulté.

2/ Comme on l'a vu, les études économiques n'ont permis qu'une estimation grossière de la dépense globale sans précision sur la part de chacun des payeurs. En revanche, elles insistent toutes sur les coûts supportés par les malades et leurs familles. Surtout, il apparaît une disparité évidente entre le taux de couverture socialisée de ce qui relève du sanitaire et la faiblesse de la couverture des besoins sociaux. Cette disparité devient flagrante dans une maladie où les coûts sanitaires sont, pour l'instant, modestes contrairement à la dépense sociale qui est importante. C'est pourquoi la maladie d'Alzheimer impose des réponses et des mécanismes spécifiques et soulève, plus que toute autre, le problème de la gestion coordonnée des financements sanitaires et sociaux.

**Proposition N°1** : Développer les consultations spécialisées dans les troubles de la mémoire. A terme dans chaque région, créer au moins un centre spécialisé pour la démence, bénéficiant de la pluridisciplinarité la plus complète et participant aux programmes de recherche (centres experts). L'effort à faire vise à améliorer l'accès au diagnostic pour éviter les excès comme les insuffisances.

**Proposition N°2** : Développer les possibilités d'accueil de jour dans des structures non hospitalières. Ici, les solutions devront être caractérisées par un maximum de souplesse afin de tenir compte au mieux de la diversité des situations et de l'effet bénéfique de ces prises en charge brèves sur les conditions du maintien à domicile.

**Proposition N°3** : Favoriser lors de l'accueil de jour la mise en place de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives. Ces programmes contribuent à ralentir le " désapprentissage " et à retarder la perte d'autonomie.

**Proposition N°4** : Créer un plus grand nombre de possibilités d'hébergement temporaire au sein des institutions de vie communautaire. L'hébergement temporaire constitue à la fois un soutien aux aidants familiaux et une transition ménagée vers le séjour permanent en institution.

**Proposition N°5** : Favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour personnes démentes (10 à 15 places) dans les institutions qui reçoivent des personnes âgées pour des séjours non temporaires. La spécificité se justifie autant par les besoins des malades déments (déambulation libre et protégée) que par la protection et le confort des autres personnes âgées.

**Proposition N° 6** : Etudier les modalités de rendre plus institutionnelle la coordination au service des personnes âgées. Comment pérenniser les CLIC ? L'objectif dépasse évidemment le cadre de la maladie d'Alzheimer mais dans cette maladie, les besoins de coordination entre les réponses sanitaires et sociales et d'articulation entre le maintien à domicile et le séjour en institution illustrent la nécessité de renforcer l'idée des CLIC.

**Proposition N°7** : Tenir compte que la maladie d'Alzheimer peut survenir avant 65 ans et abandonner la notion d'âge minimum pour bénéficier d'une prestation pour

perte d'autonomie. Même si le nombre de cas survenant avant 65 ans est minime, la différence dans l'accès aux prestations pour une même maladie est vécue, à juste titre, comme une injustice.

**Proposition N° 8** : Dans la classification de la grille AGIR, retenir un dispositif qui tienne compte de l'évolutivité de l'état du malade. Même si le degré de perte d'autonomie conduit rapidement à classer les malades en 1 ou 2, la progressivité de la détérioration est un trait important de la maladie.

**Proposition N° 9** : Mettre en place une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels pour le service assuré auprès des malades. Une telle mesure paraît plus légitime que les hypothèses d'allègement fiscal. Cette proposition qui est à la mesure de la charge que subissent les conjoints ou les enfants doit être mis en place d'abord pour les malades à domicile mais pourrait aussi s'envisager pour l'aide qu'apporte l'entourage lorsque le parent malade vit en institution.

**Proposition N°10** : Mener l'étude des problèmes juridiques posés par l'exercice des responsabilités des malades atteints de maladie d'Alzheimer. Ces études conduiront certainement à apporter des réponses spécifiques compte tenu des troubles présentés par ces malades confrontés à une perte d'autonomie intellectuelle et mentale. La conduite automobile en est un exemple.

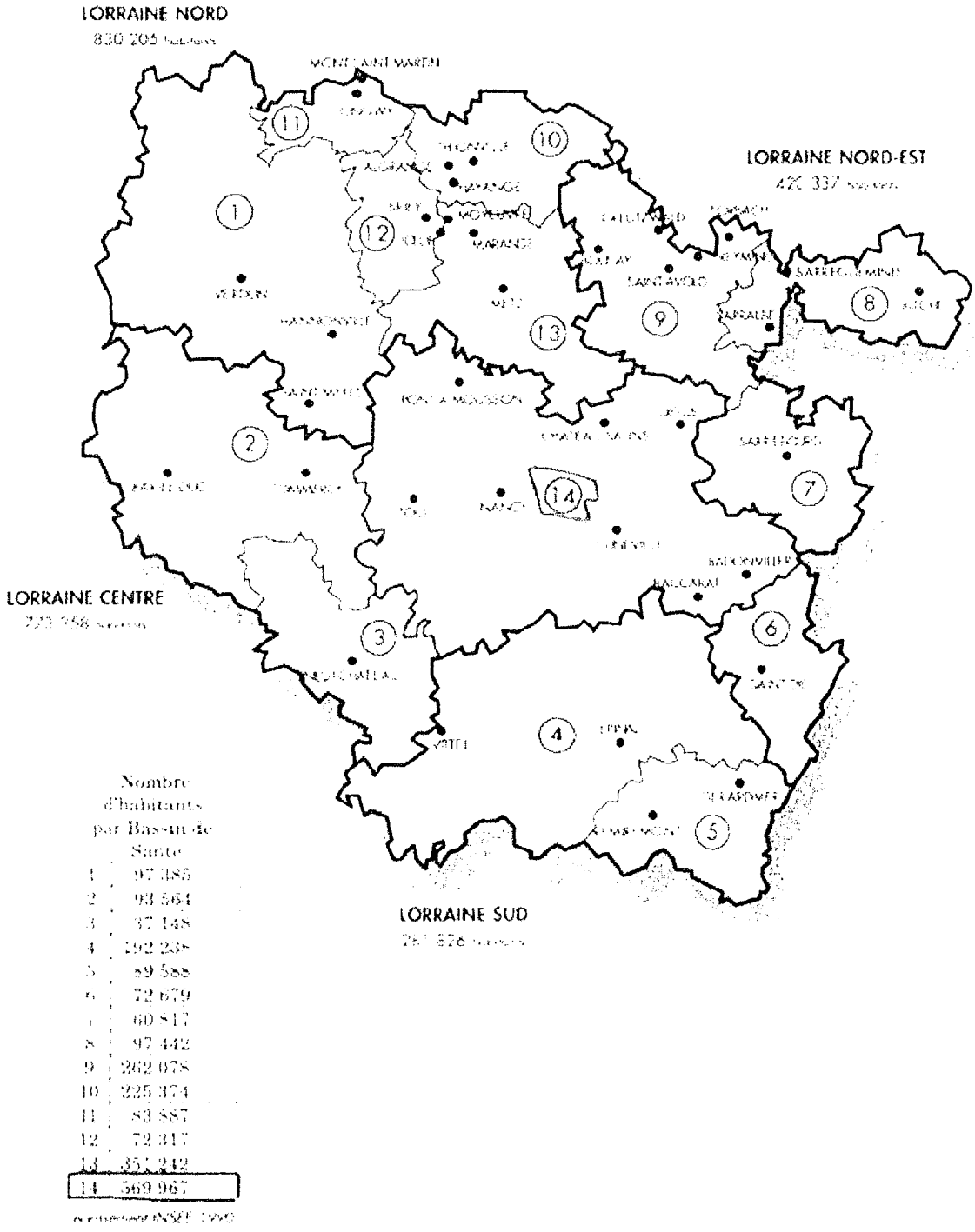
**Proposition N°11** : Inscrire dans tous les cycles de formation des professionnels, un enseignement sur les démences, y compris en dehors des enseignements de gériatrie. Il s'agit ici plus d'apprendre à " être " avec les personnes démentes car l'enseignement de la clinique des démences qui est bien sûr nécessaire n'est pas suffisant pour répondre à toutes les attentes de ces malades.

**Proposition N°12** : Impliquer de façon significative les institutions et les financements publics dans la recherche moléculaire, thérapeutique et épidémiologique. Il est particulièrement choquant que les études épidémiologiques comme Paquid qui sont lourdes, longues et chères ne soient pas mieux soutenues par les crédits publics de recherche. Ceci n'est pas spécifique de la maladie d'Alzheimer et pose plus généralement le problème du financement de la recherche en santé publique.

# ANNEXE 5 : BASSIN DE SANTE DE NANCY

(Source : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales)

SECTEURS SANITAIRES ET BASSINS DE SANTE
REGION LORRAINE



# ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MEDECINS GENERALISTES « ENQUETE ALZHEIMER »

- Mode d'exercice ☐ rural ☐ semi-rural ☐ urbain Année d'installation : .....
- Quelle proportion de votre activité concerne les personnes de plus de 65 ans ? .....
- Combien d'entre elles suivez-vous pour un syndrome démentiel (démence sénile, maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, autres...) ? .....
- Combien de patients sont traités par anti-cholinesterasique (*Aricept®, Cognex®, Exelon®*) ? .....
- Effectuez vous des examens complémentaires dans le cadre du diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non

☐ MMS (Test de Folstein) ☐ Ex. biologiques ☐ TDM cérébral ☐Autres :.....

- Adressez-vous habituellement ces patients en consultation spécialisée ? ☐ Oui ☐ Non

☐ Gériatre ☐ Neurologue ☐ Psychiatre ☐ Autre (précisez) :.....

Etes-vous bien informés sur les possibilités de prise en charge sociale de ces patients dans votre secteur d'activités ? ☐Oui ☐Non

Comment obtenez-vous vos informations ?.....

Vous estimez-vous suffisamment formé (et informé) sur la maladie d'Alzheimer ? ☐ 0 ☐1 ☐2 ☐3
(0 : aucune information, 1 : peu d'information, 2 : information satisfaisante, 3 : information très satisfaisante)

Quelles sont vos principales sources de formation ? ☐ Formation initiale ☐ FMC
☐ Conférences ☐ Revues médicales ☐ Visite médicale ☐ Autres :.....

Estimez-vous avoir accès à une information suffisante concernant :

| | | |
|---|---|---|
| l'aide financière : | ☐ Oui | ☐ Non |
| la sauvegarde de justice : | ☐ Oui | ☐ Non |
| l'aide au maintien à domicile : | ☐ Oui | ☐ Non |
| le soutien des aidants : | ☐ Oui | ☐ Non |
| la gestion des situations de crise : | ☐ Oui | ☐ Non |

Quel(s) vecteur(s) d'information vous seraient utiles ?
réunion d'information ☐ brochures médicales ☐ documents de sensibilisation pour vos atients ☐ Internet

Proposez-vous à vos patients :
un accueil de jour : ☐ Oui ☐ Non Dans quelle structure :.....
→ si non, pourquoi :.....
des hébergements temporaires : ☐ Oui ☐ Non Dans quelle structure :.....
→ si non, pourquoi :.....
une institutionnalisation : ☐ Oui ☐ Non
→ les structures existantes vous paraissent elles : - suffisantes ☐ 0 ☐1 ☐2 ☐3
(0 : non satisfaisant, 1: peu satisfaisant, 2: satisfaisante, 3: très satisfaisante)
- et adaptées ☐ 0 ☐1 ☐2 ☐3
(0 : inadaptées, 1 : peu adaptées, 2 : adaptées, 3 : adaptées)

- Estimez-vous nécessaire l'accès à un soutien psychologique pour les aidants ? ☐ Oui ☐ Non

☐ Par vous même ☐ Par un psychologue ☐ Par une association ☐ Autre : .....

- Pensez-vous que la mise en place d'un réseau « Alzheimer » faciliterait la prise en charge de ses patients ? ☐ Oui ☐ Non

Si non, pourquoi ? .....

Si oui, pourquoi ?.....

- Utilisez-vous Internet ? ☐ Oui ☐ Non

Commentaire libre :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

SCD-UHP - NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

SCD-UHP - NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

VU

NANCY, le 06 mai 2002
Le Président de Thèse

Professeur **F. PAILLE**

NANCY, le 21 mai 2002
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J. ROLAND**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 23 mai 2002

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **C. BURLET**

RESUME DE LA THESE

La maladie d'Alzheimer et de façon générale les syndromes démentiels sont une pathologie fréquente et en expansion dans la population française du fait du vieillissement de celle-ci. Ces pathologies posent de nombreux problèmes de prise en charge, médicaux, psychologiques et sociaux. Cette approche globale fait intervenir des professionnels d'horizon différent, des champs sanitaire et social. Le médecin généraliste est en première ligne pour repérer les troubles le plus précocement possible et coordonner l'action des différents acteurs. Cette coordination fait appel à la constitution de réseaux qui sont actuellement informels, mais pourraient évoluer vers une formalisation. Nous avons réalisé une enquête auprès des médecins généralistes du bassin de santé de Nancy afin de préciser la façon dont ils perçoivent cette pathologie et les difficultés qu'ils ressentent dans sa prise en charge. L'analyse des résultats a permis d'évaluer la forme et les bénéfices d'un travail en réseau.

TITRE EN ANGLAIS

Evaluating the interest of a demencia network setting up in the Nancy medical area.
Investigation among 653 generals practitioners.

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2002

MOTS-CLEFS :

Démence –Alzheimer - Réseau

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R :

**Faculté de Médecine de Nancy**
9, avenue de la forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex