

Consultation mémoire de Perreux

Dr Adrian Kueng
Médecin-chef

Centre de psychiatrie gériatrique (CPG)
Hôpital psychiatrique cantonal, Perreux

En septembre 2004, le Centre de psychiatrie gériatrique (CPG) de l'hôpital psychiatrique cantonal de Perreux a pu ouvrir une consultation ambulatoire spécialisée dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. Une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin-psychiatre, d'une neuropsychologue et d'une psychosociologue spécialisée en thérapie systémique (complétée, si besoin, d'un neurologue) examinent les patients sur référence médicale avec les objectifs suivants: diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, évaluation de la perte d'autonomie de la personne âgée, information et conseils spécialisés, prévention de l'épuisement familial, organisation de la prise en charge. En moyenne, une quarantaine de patients par année profitent de ces prestations qui sont remboursées par les caisses maladie, ce qui, comparé aux 550 nouveaux cas de démence chaque année pour le seul canton de Neuchâtel (chiffres estimés selon l'incidence de la démence et les données démographiques du canton), ne représente qu'une petite minorité. Certes, un grand nombre de patients avec démence sont diagnostiqués et pris en charge par les médecins de premiers recours, par les neurologues, internistes et psychiatres, mais des chiffres clés concernant la prise en charge actuelle, publiés en 2004 par l'Association Alzheimer Suisse, doivent quand même interpeller. Selon une vaste enquête auprès des médecins, des organisations de soins à domicile et des homes pour personnes âgées, **seul un tiers des cas serait diagnostiqué** par le corps médical, un tiers des cas serait des cas probables de démence, et un tiers des cas ne serait pas reconnu.

Pourquoi diagnostiquer une maladie d'Alzheimer ?

Le fait que beaucoup de personnes se posent toujours cette question, est en tant que tel déjà surprenant. On pourrait reformuler cette question en se demandant quel intérêt

existe pour ne pas diagnostiquer, rester dans le doute ou carrément dans le déni? Un principe de base dans l'approche médicale des maladies est: **pas de prise en charge adéquate sans un diagnostic clair**. Mais regardons maintenant en détail les attitudes des patients, des proches, des soignants et des médecins qui empêchent un coping adéquat avec comme point de départ le processus d'évaluation et de diagnostic.

- *Les patients*: ils reconnaissent souvent un affaiblissement des capacités cognitives et se plaignent de subir un « coup de vieux ». Mais ils refusent aussitôt la possibilité d'avoir une maladie en déclarant que la baisse de leur mémoire serait tout à fait normale pour l'âge. Souvent ils banalisent ou même nient les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. Sur le conseil insistant de leur entourage, ils sont finalement d'accord de consulter un médecin. Ces difficultés de conscience morbide peuvent dans quelques cas être aggravées dans le sens d'une anosognosie totale, c'est à dire que le patient refuse toute appréciation et aide pour son problème.

- *Les proches*: ils constatent bien des petits oublis de plus en plus marqués et un changement de traits de personnalité avec tendance à l'isolement social mais ne font pas (ou au moins d'une manière explicite) le lien avec le début d'une maladie d'Alzheimer. Dans la vie quotidienne, ils substituent d'une manière progressive déficits du patient sans vraiment s'en rendre compte et interprètent les troubles de comportement comme problème relationnel d'origine psychique. Dans leur opinion, la maladie d'Alzheimer est un état de démence avancée qui n'est pas du tout comparable aux petites difficultés rencontrées dans leur quotidien. Ainsi les proches rejoignent souvent le patient dans la banalisation et le déni: tout cela est normal pour l'âge!

- *Les soignants*: ils ne se posent souvent pas la question d'une manière approfondie, pourquoi leur client a des difficultés dans l'accomplissement des tâches complexes de la

vie quotidienne, pourquoi il ne prend plus régulièrement les médicaments, ou pourquoi il n'est pas fiable dans ses déclarations. Ils reprennent ainsi l'attitude de banalisation du patient et de ses proches. Leur doute concernant la présence d'un début de maladie d'Alzheimer est vite noyé dans l'indifférence des autres acteurs du réseau.

- *Les médecins*: ils ont toute la compétence et le savoir pour dépister une démence mais ne sont souvent pas convaincus qu'un diagnostic précoce soit utile pour le patient. Ils craignent de provoquer des angoisses inutiles se basant sur l'efficacité modeste des thérapies spécifiques. Régulièrement les familles et soignants décrivent l'attitude médicale comme non-intérêt et non-entrée en matière. Il leur est même arrivé d'entendre dire de la part des médecins: on ne fait pas du neuf avec du vieux!. Ils ont vécu cette attitude nihilistique surtout comme un manque de soutien de la part du corps médical.

On peut donc résumer qu'il existe souvent comme une sorte de « complicité » de la part du patient, de ses proches, des soignants et des médecins pour ne pas entreprendre les démarches nécessaires pour éclaircir la survenue de troubles cognitifs et des troubles de comportement associés. Par crainte d'assumer un diagnostic de maladie d'Alzheimer avec un pronostic lourd, on préfère la banalisation réconfortante: ce n'est pas si grave, c'est l'âge!

L'évolution de la maladie d'Alzheimer: naufrage de la banalisation et du déni

La démence de la maladie d'Alzheimer est une baisse lentement progressive des capacités cognitives (mémoire, orientation, capacités exécutives, langage, praxies et gnosies) avec une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne qui amène inévitablement à une dépendance complète. D'une manière prévisible et uniforme pour au moins 80% des malades Alzheimer, le processus de la perte des capacités fonctionnelles suit en

l'ordre inverse les acquisitions des habiletés des enfants dans leur progression de la petite enfance à l'adolescence. Ce fait était décrit par B. Reisberg sous le terme de « rétrogénése » et est la base de l'échelle FAST (B. Reisberg) en 7 stades :

Stade 1 :

Personne adulte normale, MMS~28-30, pas de difficultés subjectives.

Stade 2 :

Personne âgée normale, MMS~26-30, plainte mémoire.

Stade 3 :

Possible Alzheimer débutant, MMS 24-28, problèmes d'organisation et de planification.

Stade 4 :

Alzheimer léger, MMS~ 20-26, difficultés dans la gestion des finances.

Stade 5 :

Alzheimer modéré, MMS~16-22, difficultés dans les tâches ménagères et dans le choix des vêtements.

Stade 6 :

Alzheimer modérément grave, MMS~8-18, difficulté dans l'hygiène personnelle et début d'incontinence urinaire, puis fécale.

Stade 7 :

Alzheimer grave, MMS~0-10, difficultés marqués de langage et perte de mobilité progressive.

Chaque stade de démence est associé à des besoins spécifiques. Dans un premier temps, le patient et les proches doivent accepter la nouvelle situation en recevant les informations et les offres thérapeutiques adéquates (soutien psychologique et traitement médicamenteux). Puis le malade a besoin de l'aide dans la gestion des finances et d'autres tâches administratives, tandis que les proches doivent comprendre et apprendre à gérer les troubles de comportement dans le contact avec le malade. De plus en plus le malade doit profiter d'une structuration de la journée avec des aides ponctuelles pour les tâches ménagères et l'hygiène personnelle. Très vite les besoins d'encadrement dépassent les forces des proches qui doivent trouver et accepter de l'aide professionnelle (soins à domicile, foyers de jours, séjours de répit). L'arrivée de l'incontinence fait finalement surgir la question du placement dans un

home. Une fois le malade placé dans un home, une attitude de soins avec des objectifs clairs et réalistes doivent être discutés entre proches et soignants.

La banalisation et le déni qui ont amené le patient et ses proches à éviter un diagnostic clair avec un pronostic, les privent souvent d'une prise en charge adéquate. Les proches et/ou les soins à domicile se voient seuls confrontés aux problèmes grandissants. Ils s'épuisent de plus en plus, souvent fragilisés par des sentiments d'impuissance et de culpabilité, jusqu'au jour où un petit détail fait rompre l'équilibre précaire du maintien à domicile : une hospitalisation en urgence (médico-sociale !) devient nécessaire pour soins impossibles à domicile. C'est alors, d'une manière mal préparée, que les proches sont confrontés à une multitude de questions et de soucis : est-ce que le malade peut rester dans un hôpital somatique ou doit-il être transféré à Perreux (il faut se rappeler, que les patients, dans leur jeunesse, appelaient Perreux asile des incurables ou plus populairement maison des fous) ? Est-ce que le malade peut retourner à la maison ou doit-il être placé en home et, si oui, où trouver une place ? Est-ce que les finances vont suffire pour payer un home ? Bref, **la banalisation vire brusquement à la dramatisation.**

L'évaluation des troubles cognitifs et le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : porte d'entrée pour une prise en charge adéquate

Sur le plan médical, une anamnèse approfondie, un examen complet et un bilan neuropsychologique sont les bases pour un diagnostic et un diagnostic différentiel précis qui permet la mise en place des thérapies spécifiques. Mais cette évaluation permet également au patient et à ses proches une mise à plat des problèmes, une prise de conscience et finalement une préparation de l'avenir. Cette démarche qui doit intégrer les proches (indispensables pour l'évaluation des troubles de comportement et les déficits dans les activités de la vie quotidienne), représente déjà le premier pas d'un processus

thérapeutique. Le rôle de l'équipe de la consultation mémoire s'élargit vers le counselling (action psycho-éducative avec approche systémique) comme étape décisive de la prévention de l'épuisement familial.

La Consultation Mémoire de Perreux

- A la demande écrite du médecin traitant (incluant le traitement actuel, les investigations antérieures et l'adresse détaillée du patient et d'un proche), le patient et son proche sont convoqués dans un délai de deux mois (une évaluation d'une démence n'est jamais une urgence et le setting actuel ne permet pas de faire face à des situations de crise).
- Le patient est examiné par le médecin et la neuropsychologue, le proche est questionné par la psychosociologue. Les éventuels examens complémentaires (laboratoire, imagerie cérébrale) sont organisés.
- Le médecin, la neuropsychologue et la psychosociologue compilent leurs investigations dans une conférence de diagnostic et de synthèse sous la supervision d'un médecin-cadre. Ils formulent un diagnostic et des propositions thérapeutiques.
- Le patient et son proche sont informés des résultats et des propositions thérapeutiques dans une séance de restitution. Parallèlement, un rapport médical détaillé est adressé au médecin traitant.
- Sur demande du patient et avec l'accord du médecin traitant, le patient peut être suivi en ambulatoire pour la mise en place d'un traitement spécifique. Sur indication médicale, une prise en charge à l'hôpital de jour de Perreux ou du Locle peut être proposée.
- Les proches peuvent bénéficier d'un soutien individuel ou en groupe (séminaires d'information sur la maladie).
- Référente: Mme Sandra Vifian, psychologue, tél. 032 843 29 58. E-mail : Sandra.Vifian@ne.ch