

**Université René Descartes- Paris V
Faculté Cochin-Port Royal**

**LA DEMENCE EN EHPAD :
UNE MALADIE TRES FREQUENTE MAIS
SOUS DIAGNOSTIQUEE ET SOUS TRAITEE.**

Docteur Isabelle SORS-MIREUX

DU DE MEDECIN COORDONATEUR D'EHPAD

ANNEE 2010/2011

Directeur de Mémoire : Docteur Martine SOUDANI

REMERCIEMENTS

Au Docteur Martine Soudani qui a accepté pour la deuxième fois d'être mon directeur de mémoire; qu'elle reçoive mes plus vifs remerciements pour sa disponibilité ainsi que mon amitié.

PLAN

I. INTRODUCTION

II. GENERALITES

III. ETUDE

1. PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

2. OBJECTIF ET METHODOLOGIE

3. RESULTATS

IV. DISCUSSION

V. CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

I. INTRODUCTION

Les démences sont fréquentes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), de l'ordre de 50 à 75% des résidents. (1) Une des complications est l'apparition de troubles psycho-comportementaux, dont l'expression est variable, qui nécessitent d'être identifiés, expliqués, traités et surtout prévenus.

Malheureusement encore, alors que de nombreuses consultations mémoire existent et que la démarche diagnostique est bien établie, de nombreux résidents en EHPAD ne sont pas diagnostiqués, ni même évalués sur le plan cognitif.

Il en résulte une incompréhension de la symptomatologie présentée par le résident, des troubles du comportement non étiquetés et un épuisement des équipes soignantes et des aidants familiaux.

D'autre part, nombreux résidents atteints d'une maladie neuro-dégénérative ne reçoivent aucune thérapeutique appropriée médicamenteuse ou non médicamenteuse.

Nous avons réalisé sur l'année 2010 une étude prospective sur un secteur de 63 résidents d'une EHPAD parisienne de 510 lits ; menée par le gériatre du secteur et le neuropsychologue, nous avons évalué l'ensemble des résidents sur le plan cognitif et ainsi établi de nombreuses hypothèses diagnostiques de maladies neurodégénératives.

II. CONTEXTE

La Maladie d'Alzheimer (MA) est un problème majeur de santé publique du fait de sa prévalence liée à l'avance en âge et au vieillissement de la population.

Malgré les avancées thérapeutiques, le développement des consultations mémoire, et l'apparition de tests simples pour effectuer un diagnostic précoce, la MA reste encore sous diagnostiquée. Une des raisons est l'absence d'évaluation des troubles mnésiques lorsque la personne âgée exprime une plainte mnésique isolée.

La démence est un syndrome caractérisé par :

- des troubles de la mémoire,
- des troubles d'au moins une fonction cognitive (langage, gnosies, praxies, fonctions dites exécutives),
- un retentissement de ces troubles cognitifs sur les activités sociales, familiales ou professionnelles. (Critères de la DSM IV)

De nombreuses maladies neuro-dégénératives évoluent vers un syndrome démentiel ; l'étiologie la plus fréquente des syndromes démentiels est la Maladie d'Alzheimer (critères diagnostiques DSM IV-TR ou NINCDS-ADRDA), mais il existe aussi de nombreuses maladies apparentées : la Démence vasculaire (DV), la Démence à Corps de Lewy (DCL), la Démence fronto-temporale (DFT), l'Aphasie Primaire Progressive (APP), la Démence Parkinsonienne (DMP), et aussi la démence Mixte (dégénérative et vasculaire), etc...

La prévalence de la démence double tous les cinq ans après 65 ans, pour atteindre 30 à 40% des personnes âgées de 85 ans et plus. (3)

Peu d'études ont observé la prévalence de ces maladies en EHPAD, mais les chiffres seraient entre 62 et 71,6% ; l'étude PAQUID a montré que 71,6% des résidents de plus de 75 ans en institution étaient déments ; une étude anglaise rapportait une prévalence de 62% chez des sujets âgés de plus de 65 ans. (2)

Dans une EHPAD de 50 résidents, 82% des résidents seraient déments. (1)

Sur ces quelques études, il apparaît que la démence est sous diagnostiquée et sous traitée en EHPAD.

Alors que l'entrée en institution concerne des personnes de plus en plus âgées, il est à penser que le nombre de résidents déments y augmentera dans les prochaines années.

Avec une prévalence, en France, de 850000 cas et une incidence de plus de 200000 nouveaux cas par an, la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont parmi les pathologies les plus fréquentes du sujet âgé. Elles sont à l'origine de plus de deux tiers des entrées en institution et de deux tiers des demandes d'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie).

Cependant, leur diagnostic précoce n'est pas effectué systématiquement.

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), une évaluation cognitive est recommandée à l'entrée et en cours de séjour en EHPAD. (4)

En effet, le diagnostic de démence doit être évoqué dans certaines circonstances particulières, comme une perte d'autonomie à domicile imposant une entrée en EHPAD.

Chez le sujet âgé, une évaluation gériatrique globale doit être réalisée, prenant en compte l'ensemble des comorbidités, des handicaps sensoriels et du contexte social. L'évaluation cognitive fait partie intégrante de l'évaluation gériatrique standardisée.

Le bilan diagnostique est souvent initié par le médecin traitant, puis réalisé par un spécialiste (neurologue, gériatre) ou par une consultation mémoire hospitalière ou libérale.

Outre un entretien avec anamnèse précise avec l'entourage, un examen clinique complet, un bilan biologique, une imagerie cérébrale (TDM ou IRM cérébrale), et des tests neuropsychologiques sont effectués.

L'entrée en institution d'un résident atteint de la Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée constitue un tournant important dans l'évolution de la maladie. Elle est souvent consécutive à l'aggravation de la maladie et à l'apparition de la dépendance physique pour les gestes de la vie quotidienne qui vient s'ajouter à la dépendance liée aux troubles cognitifs.

L'institution doit faire face à ces différents problèmes ; elle doit prendre en charge la dépendance physique et psychique du malade, mettre en place une prévention des complications de la maladie, mais aussi prendre en charge et rassurer la famille.

Si aucun diagnostic de maladie neuro-dégénérative n'est établi à l'entrée en institution, alors que des troubles cognitifs existent, associés à une perte d'autonomie, rendant le maintien au domicile difficile, il apparaît une incompréhension de la symptomatologie par la famille, qui ne peut comprendre les raisons d'une aggravation de la dépendance, avec des demandes contradictoires concernant le projet de vie de leur parent.

D'où l'importance d'évaluer sur le plan cognitif tout résident entrant en institution ; ceci permettra d'établir un projet de vie individualisé adapté aux capacités du résident, avec des objectifs simples et réalistes.

Ainsi, la prise en charge des troubles cognitifs en institution passe d'abord par une connaissance précise du diagnostic. (6)

III. ETUDE

1. Présentation de l'établissement

L'EHPAD dans laquelle nous avons effectué notre étude, est un établissement associatif de l'Est Parisien, d'une capacité de 510 lits, répartis sur plusieurs pavillons. Les résidents sont pour la plupart dépendants.

Le niveau moyen de dépendance est assez élevé : le GIR Moyen Pondéré (GMP) de l'établissement est de 718.

L'évaluation PATHOS de 2009 a montré un Pathos Moyen Pondéré (PMP) de 280.

Le secteur concerné par l'étude comprend 5 étages de 32 résidents, dont les deux premiers étages hébergent des résidents dits « semi-autonomes » ; le GMP de l'ensemble du secteur est de 625, au 31 août 2011. Notre étude n'a concerné que deux étages du secteur, soit 63 résidents, dont la perte d'autonomie est moindre.

La particularité de l'EHPAD est qu'elle fonctionne avec des médecins gériatres salariés, et aucun médecin libéral.

Les médecins gériatres sont donc médecins traitants d'un certain nombre de résidents, dont ils ont la charge clinique.

2. Objectif et Méthodologie

L'étude a été réalisée au cours de l'année 2010, par le gériatre (formé en Consultation Mémoire) responsable de ce secteur, et par le neuropsychologue, exerçant à 0,3 ETP sur l'ensemble de l'EHPAD.

Nous avons observé que parmi les 63 résidents de ce secteur, seuls 9 d'entre eux, soit 14%, avaient un diagnostic de Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée à l'entrée en institution.

Il est apparu que nombre de résidents présentaient des troubles cognitifs évidents, parfois à des stades sévères, mais non diagnostiqués.

Ainsi, cette étude a pour objectif de déterminer la prévalence des démences dans ce secteur.

N'ayant pas de consultation mémoire interne, mais les compétences d'un neuropsychologue et d'un gériatre, nous avons choisi d'évaluer nos résidents au sein de l'EHPAD.

Nous avons recherché la notion d'antécédents de troubles cognitifs, d'antécédent psychiatrique et neurologique par l'analyse des dossiers médicaux ; puis effectué un repérage de troubles cognitifs par la réalisation d'un MMSE (Mini Mental State Examination de Folstein) à minima et enfin un bilan neuropsychologique si nécessaire ou possible.

Les résidents ont bien évidemment subi un examen clinique approfondi, une biologie complète et une imagerie cérébrale, afin d'éliminer toute cause curable de syndrome démentiel et toute affection médicale pouvant générer des troubles cognitifs (ex : carence en B12, en B9, dysthyroïdie, processus tumoral ou hématome cérébral...)

3. Résultats de l'étude

=>L'âge moyen des résidents de l'EHPAD est de 86,68 (7) et du secteur concerné de **86,17 ans** (72-101). La prédominance féminine est nette : 49 soit 77,7 % contre 14 hommes soit 22,2%.

=>Les *antécédents neurologiques* (AVC, AIT, neuropathie, Syndrome Parkinsonien) sont fréquents, de l'ordre de **39,7 %**, et seulement 9 résidents soit 14% avaient un diagnostic de Maladie d'Alzheimer à l'entrée en institution.

=>La *pathologie psychiatrique* au sens large est également très prégnante puisque 39 résidents soit **62%** en sont atteints : syndrome dépressif, syndrome anxio-dépressif, anxiété, troubles bipolaires, psychoses (9 résidents).

=>Paradoxalement, alors que seulement 9 résidents sont atteints d'une Maladie d'Alzheimer, il apparaît que 39 résidents soit **62%** ont *une notion de troubles cognitifs* dans leur dossier, sans étiologie précisée.

➔**Le dépistage ou le suivi** (pour les diagnostiqués antérieurement) des troubles cognitifs a concerné **47 résidents** sur les 63 du secteur, soit **74,6%** : un MMSE a été fait pour l'ensemble des personnes, et 18 bilans neuropsychologiques ont pu être réalisés.

=>Sur l'ensemble des résidents dépistés par le MMSE, **5 ont refusé de faire le bilan neuropsychologique**, alors que le score du MMSE était entre 20 et 26.

=>Sur les 9 résidents psychotiques, seuls deux d'entre eux ont bénéficié d'une évaluation cognitive.

➔Au total, **16 résidents (soit 25,4 %)** n'ont pas été évalués sur le plan **cognitif** : 8 psychotiques sur 9, 2 nouveaux résidents, 6 résidents pour des raisons diverses (dont un refus absolu).

=>La **moyenne du MMSE était de 17 sur 30**, avec des valeurs comprises entre 5 et 30 (une seule résidente avait un MMSE à 30) ; et 5 résidents avaient un MMSE infaisable au vu de la sévérité des troubles.

=>Sur l'ensemble des résidents ayant bénéficié d'une évaluation cognitive ou réévaluation pour ceux ayant déjà un diagnostic (47) :

==> **35** d'entre eux (soit **74,45%** des bilantés) sont atteints d'une **maladie neuro-dégénérative probable à un stade démentiel** :

-Maladie d'Alzheimer : 5 + 9 (diagnostic antérieur) soit 14

-Démence à Corps de Lewy : 5

-Démence mixte : 8

-Atrophie primaire progressive : 1

-Démence Parkinsonienne : 2

-Démence sans étiologie précisée, au stade sévère (MMSE inférieur à 7) : 5

==>Seulement **3 résidents soit 6,4%** (des bilantés) présentent des troubles cognitifs légers, soit un Mild Cognitive Impairment (**MCI**) et devront être suivis.

==>Enfin, **8 résidents soit 17%** (des bilantés) sont dits « **non étiquetés** » ; l'une d'entre elle a un MMSE infaisable, sur un terrain de psychose, dont il est difficile de faire la part entre démence et psychose avancée.

Une deuxième présente des troubles cognitifs certains, avec un MMS à 14/30, mais compte tenu d'une surdité invalidante, un bilan minimal par le neuropsychologue n'a pas pu être mené.

Enfin, pour les six autres, ils présentent des troubles cognitifs légers à modérés avec un MMSE compris 20 et 26, mais ont tous refusé le bilan neuropsychologique.

==> Une seule résidente ne présente aucun trouble cognitif, avec un MMSE à 30/30.

Thérapeutique médicamenteuse :

- ⇒ 15 résidents soit 24% sont sous anticholinestérasiques
- ⇒ 21 résidents soit 33% sont sous anxiolytiques
- ⇒ 35 résidents soit 55,5% sont sous anti-dépresseurs
- ⇒ 9 résidents (dont 8 psychotiques) soit 14% sont sous neuroleptiques

Bilan des résultats

→46 résidents sur 63 soit 73% ont donc des troubles cognitifs objectivés, au stade démentiel avec hypothèse diagnostique pour 35 d'entre eux, au stade MCI pour 3 d'entre eux ; seuls 8 ayant des troubles cognitifs sont dits « non étiquetés » car aucune hypothèse diagnostique n'a pu être posée.

→9 d'entre eux soit 14%, avaient un diagnostic antérieur à l'entrée en institution

→26 d'entre eux soit 41% ont pu être dépistés mais surtout diagnostiqués en EHPAD.

Au total : sur le secteur concerné, la prévalence des démences n'est pas de 14% mais de 55,55 % si l'on prend en compte les résidents avec hypothèse diagnostique (35 sur 63).

Mais en considérant les 8 résidents « non étiquetés » en sus des diagnostiqués, la prévalence serait alors de 68%.

IV. DISCUSSION

Notre étude montre qu'une grande majorité (62%) des résidents du secteur de cette EHPAD a des antécédents de troubles cognitifs. Cependant, la plupart n'avaient eu aucune évaluation antérieure et donc aucune hypothèse diagnostique.

Nous constatons une prévalence de 55 % de démences, alors que seulement 14% des résidents étaient diagnostiqués avant d'entrer en EHPAD. La démence en institution semble donc sous évaluée et sous diagnostiquée.

Ces chiffres corroborent ceux avancés par les quelques études citées préalablement et celles ci dessous.

Dans l'étude PLEIAD, étude nationale épidémiologique descriptive en EHPAD sur 300 résidents (5), il apparaît que 51% des résidents sont atteints de pathologies neuro-dégénératives et en prenant en compte le nombre de résidents non diagnostiqués, les chiffres pourraient être de 70 à 80%.

Il était donc étonnant que sur un secteur de 63 résidents, il n'y ait que 14% de résidents atteints de démences. Notre résultat va dans ce sens, puisque nous arrivons à une prévalence de 55%, pouvant atteindre 68% si l'on y joint les résidents « non étiquetés ».

Dans notre EHPAD, une étude observationnelle été réalisée sur 492 résidents sur l'année 2010 par le neuropsychologue (7) ; les données ont été recueillies par l'analyse des dossiers médicaux. L'analyse s'est basée sur la présence ou non d'antécédents de troubles cognitifs, analysés en fonction de la présence ou non d'une hypothèse diagnostique. Celle-ci a montré que 323 résidents présentaient des antécédents de troubles cognitifs, soit 65,6%.

Près de 60% d'entre eux avaient une hypothèse diagnostique de maladie neuro-dégénérative, et 40% n'en avaient aucune.

La Maladie d'Alzheimer était la plus représentée, et le MMSE moyen observé était de 19/30, soit juste un peu plus que le MMSE moyen observé sur notre population.

Un MMSE moyen de 17/30 sur notre secteur montre qu'une majorité de nos résidents est à un stade modéré à modérément sévère de leur maladie.

La pathologie la plus fréquente est la Maladie d'Alzheimer, qui concerne 14 résidents, soit 40% des résidents atteints de démence.

Il apparaît important de souligner que 5 résidents (soit 14% des résidents déments) sont atteints de démence à un stade sévère, alors qu'aucune évaluation antérieure n'avait été effectuée. A ce stade, aucune thérapeutique médicamenteuse ne peut leur être proposée. Il a été difficile de l'annoncer aux familles, mais primordial afin d'organiser la suite de leur prise en charge.

Il est ainsi recommandé que le diagnostic de démence soit posé dans le cadre d'une consultation mémoire ; cependant, si les résidents institutionnalisés n'en ont pas bénéficié, nous devons dépister les troubles en EHPAD selon les recommandations de la HAS (4).

Dans un article de 2005 (6), Fétéanu et al soulignent que, malgré le développement des consultations mémoire, le diagnostic de Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée n'est pas toujours clairement porté à l'entrée. Par ailleurs, ils insistent sur le fait que des résidents séjournant dans une institution peuvent développer une démence en vieillissant. Ces résidents doivent donc être régulièrement réévalués sur le plan cognitif et au moindre doute, un bilan clinique et neuropsychologique doit être réalisé.

Une fois le diagnostic clairement identifié et le stade évolutif déterminé, se pose le problème d'un traitement médicamenteux spécifique. La réponse est assez consensuelle pour les stades débutants à modérés : les anticholinestérasiques ont leur place et sont recommandés par la HAS. Dans les stades plus avancés, d'autres médicaments sont proposés.

La prise en charge médicamenteuse ne peut se concevoir que dans une stratégie globale de prise en charge en association avec les approches non médicamenteuses, particulièrement efficaces dans la gestion des troubles du comportement appelés symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).

Sur le plan thérapeutique, l'étude PLEIAD retrouve une forte consommation de psychotropes : 70% des résidents reçoivent au moins 1 psychotrope, 16% au moins 3. Les antidépresseurs sont les plus prescrits (40%), viennent ensuite les anxiolytiques (35%), puis les hypnotiques (30%) et les neuroleptiques (30%).

Dans notre étude plus restreinte (63 résidents), nous observons une plus grande prescription d'antidépresseurs (55%) ce qui pourrait signifier, vu le peu de résidents diagnostiqués sur le plan cognitif, à une prise en compte de symptômes dépressifs et ou anxieux, rencontrés dans la démence, sans qu'un diagnostic de maladie de mémoire ait été établi.

Nous pouvons espérer qu'en évaluant les résidents sur le plan cognitif, et en posant des hypothèses diagnostiques de maladies neuro-dégénératives, des traitements spécifiques (médicamenteux ou non) pourront être proposés et ainsi diminuer la consommation d'antidépresseurs.

De même, la consommation de neuroleptiques (NL) sur le plan national est importante, et très supérieure aux recommandations de la HAS, qui préconise de ne pas dépasser 5%.

Par nos résultats, nous nous rapprochons des recommandations, car les 14% de résidents sous neuroleptiques ne concernent pratiquement que des résidents psychotiques. Ainsi, aucun de nos résidents atteints de pathologie neuro-dégénérative ou ayant été récemment diagnostiqué ne consomme de neuroleptique.

Selon les recommandations de la HAS (8), la réduction de la prescription des neuroleptiques dans la Maladie d'Alzheimer constitue une priorité en matière de prévention de la iatrogénie évitable et d'amélioration de la qualité de vie des patients.

Aujourd'hui, il existe une prescription par excès des neuroleptiques dans la Maladie d'Alzheimer ; en France, l'exposition aux NL concerne 3% de la population âgée mais 18% des malades d'Alzheimer et jusqu'à 27% des résidents en EHPAD. (8)

La prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement (à l'origine souvent de la prescription de NL) doit donc être privilégiée et nécessite une formation des soignants.

Sur le plan des anticholinestérasiques, traitements médicamenteux spécifiques de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les recommandations de la HAS (4) sont claires :

« Quels que soient l'âge et le stade de la maladie au moment du diagnostic (hormis au stade très sévère : MMSE<2), un traitement spécifique doit être envisagé en prenant en compte le rapport bénéfice-risque pour le patient ».

Notre étude montre une faible prescription d'anticholinestérasiques (24%), mais il faut rappeler que seuls 9 résidents avaient un diagnostic de démence à l'entrée en EHPAD, et tous avaient un anticholinestérasique dans leur traitement. Les 6 autres (soit 15 résidents, 24%) traitements ont été initiés après diagnostic lors de l'étude.

Notre étude a permis d'évaluer environ 75% de nos résidents, et mis en évidence un certain nombre de maladies neuro-dégénératives à des stades déjà évolués ; il nous reste environ 25% des résidents à dépister, sachant qu'il sera difficile de réaliser des évaluations cognitives aux résidents psychotiques.

Sur le plan thérapeutique, nous sommes encore loin des recommandations, mais nos résidents âgés, fragiles et polypathologiques doivent bénéficier d'une approche globale et de l'évaluation bénéfice-risque pour les thérapeutiques médicamenteuses.

Afin de parvenir à l'évaluation cognitive de tous les résidents à l'entrée en institution, et au minimum annuellement, selon les recommandations, du temps et des moyens sont nécessaires au sein des EHPAD ; l'alternative sera de travailler en partenariat avec une consultation mémoire hospitalière de la filière gériatrique. Les coûts devront être mesurés, dans une politique de réduction budgétaire.

V. CONCLUSION

La démence est très fréquente en institution, mais reste encore sous diagnostiquée et peu traitée.

La connaissance du diagnostic est pourtant primordiale pour une meilleure prise en soins ; et un MMSE doit être réalisé au minimum pour tout résident.

De même, il permet de mettre en place un projet de vie et un plan de soins individualisé adaptés aux capacités restantes de la personne, avec pour objectif une meilleure qualité de vie ; ce projet rendra les soins moins routiniers, et diminuera l'épuisement des équipes.

En outre, il faut informer les familles ou aidants principaux sur la maladie et son évolution pour qu'ils comprennent et ainsi acceptent mieux leur parent avec ses difficultés propres, et sachent l'accompagner au quotidien.

L'évaluation diagnostique des troubles cognitifs est donc indispensable ; un partenariat avec une consultation mémoire hospitalière ou libérale est possible, sachant que les filières gériatriques sont de plus en plus développées, pour une prise en soins de qualité du patient ou résident. L'hôpital de jour d'évaluation diagnostique semble être une des meilleures solutions, car une évaluation multidisciplinaire est réalisée sur une journée.

La prise en charge institutionnelle des résidents déments nécessite un savoir faire, et un savoir être dans des domaines variés, comme l'aménagement architectural, le soutien et la formation des soignants, et le développement des thérapeutiques non médicamenteuses, essentiellement dans la gestion des troubles du comportement inévitables avec l'avancée de la maladie.

BIBLIOGRAPHIE

1. La démence, une maladie sous diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. C.Astier, M.Noblet-Dick et al. Rev Neurol (Paris) 2005 ; 161 :12 pt 2, 4S128-4S133.
2. Prevalence of dementia in institutional care. Matthews FE, Dening T. Lancet 2002; 360 (9328): 225-226.
3. Démence, Repérage et démarche diagnostique. Les bonnes pratiques de soins en EHPAD. DGS, SFGG, octobre 2007.
4. Diagnostic et Prise en charge de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Recommandations HAS Mars 2008.
5. Etude PLEIAD, Gérontopole Toulouse, Pr Y.Rolland. 2010/2011
6. La personne démente en institution. Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse 2005 ; vol 3 (suppl 1) : S26-S34. D.Feteanu, F.Lopez-Tourres et al.
7. Troubles cognitifs en institution : sur ou sous estimation ? Exemple d'un EHPAD français. JB.Mabire, Y.Kagan, C.Montenay et al. Sous presse.
8. Alerte et Maitrise de la Iatrogénie des Neuroleptiques dans la Maladie d'Alzheimer ? Plan Alzheimer 2008-2012 ; HAS.

