

## 11. Comprendre le handicap dû aux MA<sup>2</sup>

### Le handicap de la maladie d'Alzheimer et apparentées (MA<sup>2</sup>)

À la phase initiale des MA<sup>2</sup> (stade de trouble neurocognitif **léger**), le handicap cognitif ou fonctionnel n'est pas manifeste, car les déficits cognitifs sont en grande partie compensés par la plasticité ou réserve cérébrale. Les actes de la vie quotidienne, de la vie sociale et professionnelle sont effectués, mais au prix d'efforts de plus en plus intenses. Les personnes sont le plus souvent conscientes de leurs difficultés grandissantes, et l'impact émotionnel est important. Ces difficultés quotidiennes inexplicables sont soit mises en exergue par l'entourage qui ne les comprend pas, soit minimisées par le patient ou l'entourage.

Le syndrome neurocognitif est dit **majeur** dès lors que la personne malade n'est plus en mesure d'accomplir, **seule**, des actes de la vie quotidienne qualifiés d'activités instrumentales complexes (échelle IADL<sup>1</sup>) : gérer ses comptes ou ses traitements médicamenteux, prendre les transports, utiliser les moyens de communication habituels (DMS-5).

L'expression/sémiologie, le retentissement et le pronostic dépendent de la maladie en cause, de la personnalité et de l'environnement dans lequel évolue la personne, d'où l'importance d'un diagnostic étiologique précis et d'une évaluation globale (écologique multidimensionnelle) personnalisée.

Le déclin fonctionnel est une caractéristique centrale des MA<sup>2</sup> ; il est évolutif et conduit le patient vers un état d'incapacité, qu'il convient d'évaluer et de compenser précocement. En fait, le handicap des MA<sup>2</sup> est multiple : cognitif, fonctionnel, comportemental, adaptatif, psychique et social. Au cours de la consultation mémoire sont évaluées les composantes déficitaires, mais aussi les compétences préservées, les capacités fonctionnelles, cognitives, les capacités d'adaptation du patient et de son entourage, qui orienteront le projet d'aides et de soins.

### Élargir l'évaluation aux capacités préservées

L'évaluation du statut fonctionnel ne peut être dissociée ni de l'évaluation des fonctions cognitives et comportementales de la personne, ni de celle de son environnement relationnel ou physique. Il n'y a pas de consensus sur la méthode d'évaluation du déclin fonctionnel dû aux MA<sup>2</sup>. Les échelles les plus utilisées sont l'échelle de Lawton 1 (activités instrumentales de la vie quotidienne), l'échelle de Katz<sup>2</sup> (activités élémentaires de la vie quotidienne) ou encore la grille AGGIR<sup>3</sup>.

Ces échelles fournissent un constat global des incapacités (fait/ne fait pas). Elles ne permettent ni d'évaluer les capacités préservées, ni d'envisager le devenir de la personne, et encore moins de repérer d'éventuels facteurs aggravants (pressions psychologiques ou troubles du comportement). Ces outils ne rendent pas compte des stratégies d'adaptation mises en œuvre par le patient et son

<sup>1</sup> Échelle de IADL Lawton <http://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2010/09/ECHELLE-IADL-E-LES-ACTIVITES-INSTRUMENTALES.pdf>

Lawton MP, Brody EM. Assessment of Older People: Self maintenance and Instrumental Activities of Daily Living. The Gerontologist 1969;9:179-86..

<sup>2</sup> Échelle de Katz <http://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx#.WtXfg39t-pp>

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA 1963;185:914-9.

<sup>3</sup> <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

entourage pour faire face à la situation. Ces stratégies d'adaptation sont pourtant à la base d'une démarche de soins personnalisée et efficace.

D'une certaine façon, ces échelles comme l'échelle de Zarit<sup>4</sup> (fardeau de l'aidant) contribuent à entretenir une vision stigmatisante<sup>5</sup> de ces maladies : « *maladie dévalorisante, dégradante, à l'origine d'un isolement social, impuissance des soignants* », etc.

### Agir en amont des difficultés

Le maintien à domicile est le souhait exprimé par la majorité des patients. Pour autant, la vie au domicile doit être compatible avec une exigence de sécurité et de bien-être pour le patient et son entourage. Les stratégies et techniques de compensation et de vigilance (sensibilisation de l'entourage aux signes d'alerte) sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre dès les premières limitations ou difficultés. Les interventions seront hiérarchisées avec le patient en tenant compte des priorités médicales. L'utilité (bénéfice fonctionnel) et l'acceptabilité des aides et interventions multiples au domicile doivent être évaluées.

En France, les soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile pour les personnes présentant des troubles neurocognitifs majeurs dus aux MA<sup>2</sup> sont dispensés :

- Par des équipes pluridisciplinaires ESA (équipes spécialisées Alzheimer). Cette prestation multidisciplinaire s'adresse aux personnes dont le MMSE<sup>®</sup> est > 18 (tolérance MMSE<sup>®</sup> > 15) et acceptant le principe des soins à domicile. Pour connaître l'équipe ESA à proximité, le portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches propose une carte interactive<sup>6</sup>.
- En l'absence d'équipe ESA, en fonction des déficits et du stade de la maladie, d'autres spécialistes de la prise en charge du handicap interviennent sur prescription : aides à la vie sociale, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes ou auxiliaires de vie intervenant dans le cadre d'un SSIAD.
- Il est souhaitable que ces intervenants soient formés/sensibilisés aux TNC et qu'il y ait, autour de ces patients, une culture d'équipe (service de soins infirmiers à domicile et accueil de jour).

### Performance occupationnelle et qualité de vie<sup>7</sup>

- La qualité de vie est influencée par les difficultés perçues dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et par le sentiment d'efficacité personnelle. Des objectifs ciblés sont proposés après une évaluation des capacités, des besoins et des préférences en lien avec l'entourage et discutés avec les intéressés. Les actions sont dirigées simultanément vers la personne, l'aidant et l'environnement. Peuvent être ainsi mise en œuvre :
  - des actions de stimulation cognitive visant les activités de la vie quotidienne et sociale ;
  - des préconisations d'aides techniques et d'aménagement de l'environnement ;
  - un renforcement du schéma corporel ;
  - une réadaptation émotionnelle et relationnelle avec un renforcement de l'estime de soi ;
  - une information et un soutien de l'entourage ;
  - un bilan est adressé aux médecins prescripteurs et aux intervenants, décrivant les objectifs thérapeutiques définis *a priori* et les résultats obtenus, dans le respect du secret professionnel.

<sup>4</sup> Échelle de Zarit [http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/52\\_evaluation\\_du\\_fardeau\\_aidant\\_nat-611.pdf](http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/52_evaluation_du_fardeau_aidant_nat-611.pdf)

Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. Revue d'épidémiologie et de santé publique 1996;44(1):57-65.

Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview. University Park (PA): Pennsylvania State University, Gerontology Center; 1990.

<sup>5</sup> Piver LC, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N, Couratier P, Clement JP. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. International journal of geriatric psychiatry 2013;28(9):933-8.

<sup>6</sup> Portail <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

<sup>7</sup> Pimouguet C, Le Goff M, Wittwer J, Dartigues JF, Helmer C. Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study. Journal of Alzheimer's disease : JAD 2017;56(2):509-17.

- Pour le patient, il s'agit de restaurer des activités qui font sens pour lui (habitudes de vie), qui le maintiennent dans un quotidien actif et sécurisé.
- Chez l'aidant, évaluer ses ressources/compétences personnelles pour faire face aux difficultés du quotidien ; l'orienter vers des propositions d'aides extérieures. Les conseils visent à diminuer le stress de l'entourage, à maintenir un équilibre entre ses activités de soins et sa vie personnelle pour prévenir le risque d'épuisement (groupe de parole, plateforme de répit). Accepter des aides extérieures prend du temps et les bénéfices d'un groupe de parole, par exemple, sont souvent découverts trop tard.
- Pour le couple aidant/aidé, l'objectif est de maintenir une relation satisfaisante aidé/aidant malgré les perturbations dues à la maladie. La prise en charge de la relation prévient les risques d'épuisement voire de maltraitance, limite la fréquence et la sévérité des troubles du comportement favorisés parfois par une mauvaise compréhension de la maladie : « *Il le fait exprès ; il ne s'intéresse plus à rien* », comme le montre l'étude française de Pimouguet et Col publiée en 2017.

### Identifier les faiblesses de la prise en charge de proximité

Plusieurs causes de retard ou de prise en charge non adaptées sont identifiées :

- Au manque de formation des professionnels de santé (tous métiers) et des travailleurs sociaux, à la spécificité des TNC et aux problèmes des aidants ;
- À la peur et l'impuissance des professionnels de santé vis-à-vis de ces maladies ;
- Aux diagnostics trop tardifs (le MMSE<sup>®</sup> au moment du diagnostic en 2017 était à 17-19) ;
- À l'hétérogénéité manifeste des pratiques et des prises en charge ;
- À la faiblesse des échanges sur les objectifs et techniques d'accompagnement entre spécialistes des troubles cognitifs, de médecine générale, professionnels du parcours médico-social, et responsables d'équipes de réadaptation. L'échelle MOHOST<sup>8</sup> (traduite en français) évalue l'impact clinique des soins de réadaptation. Il existe un lien entre la performance occupationnelle, la satisfaction de soi et la qualité de vie. Les outils d'évaluation dans ce domaine sont trop peu utilisés, y compris en recherche clinique ;
- À la méconnaissance du dispositif des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ;
- Au non-remboursement des prestations de psychologues, d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens.

<sup>8</sup> MOHOST (*Model Of Human Occupation Screening Tool*): Outil d'évaluation de la participation occupationnelle  
[http://www.deboecksuperieur.com/system/files/ressources/fichier/2017/129/formulaire\\_mohost.pdf](http://www.deboecksuperieur.com/system/files/ressources/fichier/2017/129/formulaire_mohost.pdf)

## Prévenir les ruptures de parcours, une situation clinique parmi d'autres

Mme B., ancienne professeure de Lettres, 79 ans, vit seule dans une maison individuelle. Elle s'appuie beaucoup sur sa voisine car son parent le plus proche vit à 200 km et travaille à temps plein. Un service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) a été sollicité, et une équipe ESA est intervenue auprès de Mme B., car sa voisine n'était plus en mesure de l'aider. Une évaluation cognitive sans exploration radiologique ou biologique a été réalisée (MMSE<sup>®</sup> = 21).

Après l'intervention de l'équipe ESA (avril-août 2017) et en lien avec son auxiliaire de vie :

- Mme B. utilise toujours son agenda (*renforcement de capacité existante*), son four micro-ondes, vérifie la prise de ses médicaments avant de se rendre au foyer restaurant (*travail d'indigage, technique de récupération espacée, stratégies de renforcement*) ;
- Mme B., qui a toujours aimé le scrabble, ne joue plus avec sa voisine mais avec une bénévole (*stimulation sociale et cognitive*), qui l'accompagne tous les mercredis au club sénior du village (*renforcement du capital social*) ;
- Mme B. apprécie beaucoup les soins d'orthophonie, qui ont été prescrits en raison du manque de mots et de la perte des repères autobiographiques (*stimulation cognitive*).

Avec son accord et celui de la famille, la situation de Mme B. a été présentée à l'équipe pluridisciplinaire du Centre local d'information et de coordination (CLIC). Elle sera prochainement accompagnée en consultations mémoire et en gériatrie, pour une exploration plus complète de ses troubles (*rendez-vous et accompagnement organisés par le gestionnaire de cas*). La maison de Mme B. a fait l'objet de petits travaux d'aménagement entre le portail et sa porte d'entrée en raison du risque de chutes.

L'équipe du SPASAD est régulièrement informée de l'état de santé de Mme B. par son auxiliaire de vie. En janvier 2018 (6 mois après la dernière séance de l'équipe ESA), Mme B. vit toujours chez elle et va bien. La consultation mémoire a confirmé le diagnostic de MA (MMSE<sup>®</sup> = 19) ; un programme de prévention des chutes est initié.