

## **Intervention à la réunion réseau des consultations mémoire du Nord Pas de Calais en février 2014**

A l'occasion de la venue du Dr Sophie Auriacombe à la réunion réseau du CMRR du CHRU de Lille en février 2014, le thème du dépistage de la maladie d'Alzheimer chez la personne atteinte de trisomie a été abordé. Voici quelques éclaircissements:

### **Comment peut-on dépister une maladie d'Alzheimer chez un patient ayant déjà des troubles cognitifs en rapport avec une trisomie ? Quels tests neuropsychologiques faire passer ? Certains ont-ils des normes pour ces malades ?**

Les trisomiques ont un risque augmenté de maladie d'Alzheimer, surtout après 40 ans, et ce risque augmente avec l'âge. Le diagnostic repose sur les mêmes critères que ceux des populations plus âgées, c'est-à-dire un déclin cognitif et fonctionnel conduisant à une perte d'autonomie. Chez les personnes trisomiques, il est plus difficile de mesurer le déclin du fait des déficits pré-existants. De plus, ces déficits ne sont souvent pas mesurés. Il n'y a pas de tests cognitifs acceptés par tous, et nous avons choisi d'utiliser la SIB (Severe Impairment Battery) dans cette population. Dans notre expérience, avec l'ADAPEI de la Gironde, cette échelle n'a pas d'effet plancher ni plafond, et pour vérifier le déclin, il faut la répéter dans le temps. Il n'existe pas de normes de cette échelle pour les trisomiques.

Les batteries de détection de la démence chez les trisomiques sont surtout basées sur l'interrogatoire de l'entourage, nous n'en avons pas l'expérience, et elles paraissent assez longues, mais elles sont sûrement utiles pour évaluer le retentissement des troubles sur les activités de vie quotidienne, ainsi que l'humeur et le comportement. Dans notre expérience, l'entourage soignant, au sens large, repère très bien les difficultés nouvelles de ces patients sur le plan fonctionnel.

Nous préconisons de faire pour chaque personne un examen cognitif de base (après 20/25 ans) qui servira de référence.

### **Que peut-on recommander en matière d'examens paracliniques ?**

Il faut tenir le même raisonnement que pour la recherche d'une cause d'état démentiel chez tout sujet : chercher des causes réversibles de déclin cognitif, notamment iatrogènes, métaboliques etc.. Les causes psychologiques ne doivent pas être oubliées. Une imagerie cérébrale est indispensable : IRM si possible mais si l'examen est mal supporté, un scanner cérébral. Une étude des biomarqueurs du LCR peut également être utile, en cas de doute et en accord avec le patient et sa famille.

### **Lorsque le maintien dans le lieu de vie habituel ne s'avère plus possible, faut-il proposer une orientation en MAS, en FAM ou en EHPAD ?**

La survenue d'une démence chez le patient va entraîner des difficultés majeures pour la famille en terme de prise en charge. Après une phase de progrès, voilà qu'il faut affronter un déclin, et cela est souvent vécu de façon très négative par l'entourage. Ces patients sont

hébergés dans des foyers et travaillent dans des ESAT qui ne peuvent continuer à les recevoir, du fait de leur perte de compétence au travail et de troubles du comportement associés. La famille n'est pas toujours prête à un retour à domicile.

Ils sont alors souvent orientés en MAS ou en FAM, mais leur déclin est peu compatible avec leur projet de vie et de soins des autres pensionnaires, les équipes étant habituées et formées à la revalidation, la réduction de la perte d'autonomie, mais pas à la perte irréversible, ni aux troubles du comportement qui l'accompagnent. Il est alors plus logique de leur proposer de leur proposer un EHPAD, même s'ils ne sont pas toujours bien acceptés car trop jeunes et trop « différents »...

Cependant leur maladie les rend plus proches des autres patients atteints de maladie d'Alzheimer que des personnes résidant en FAM et MAS. L'idéal serait une petite structure dédiée type EHPAD, avec les compétences d'un personnel d'EHPAD, mais avec les moyens d'une MAS, qui sont supérieurs à ceux d'un EHPAD en terme de personnel.

Pour tous ceux qui s'intéressent au sujet, vous pouvez prendre contact avec le Dr Auriacombe : [sophie.auriacombe@u-bordeaux2.fr](mailto:sophie.auriacombe@u-bordeaux2.fr)