



**PRISE EN CHARGE NON
MÉDICAMENTEUSE DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER ET DES
TROUBLES APPARENTÉS**

Mai 2003

Service évaluation technologique

*Pour recevoir la liste des publications de l'Anaes, il vous suffit d'envoyer vos coordonnées
à l'adresse ci-dessous ou consulter notre site : www.anaes.fr*

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.
Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'ANAES est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été réalisé en Mai 2003.

Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé)

Service communication

2, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX – Tél. : 01 55 93 70 00 – Fax : 01 55 93 74 00

© 2003. Anaes

AVANT-PROPOS

La médecine connaît un développement accéléré de nouvelles technologies, à visée préventive, diagnostique et thérapeutique, qui conduisent les décideurs de santé et les praticiens à faire des choix et à établir des stratégies, en fonction de critères de sécurité, d'efficacité et d'utilité.

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) évalue ces différentes stratégies, réalise une synthèse des informations disponibles et diffuse ses conclusions à l'ensemble des partenaires de santé. Son rôle consiste à apporter une aide à la décision, qu'elle soit individuelle ou collective, pour :

- éclairer les pouvoirs publics sur l'état des connaissances scientifiques, leur implication médicale, organisationnelle ou économique et leur incidence en matière de santé publique ;
- aider les établissements de soins à répondre au mieux aux besoins des patients dans le but d'améliorer la qualité des soins ;
- aider les professionnels de santé à élaborer et à mettre en pratique les meilleures stratégies préventives, diagnostiques et thérapeutiques selon les critères requis.

Ce document répond à cette mission. Les informations qui y sont contenues ont été élaborées dans un souci de rigueur, en toute indépendance, et sont issues tant de la revue de la littérature internationale que de la consultation d'experts dans le cadre d'une étude d'évaluation technologique.

Alain COULOMB
Directeur général

L'ÉQUIPE

L'analyse de la littérature clinique et sa rédaction ont été réalisées par le D^r Nathalie POUTIGNAT. Ce travail a été supervisé par le D^r Bertrand XERRI, responsable du Service évaluation technologique.

La recherche documentaire a été effectuée par M^{lle} Frédérique PAGES avec l'aide de M^{lle} Maud LEFÈVRE, sous la direction de M^{me} Rabia BAZI, responsable du Service documentation.

Le secrétariat a été assuré par M^{lles} Aurélie KREHL et Nathalie BROTHÉ.

Nous tenons à remercier les membres du Conseil scientifique de l'Anaes qui ont bien voulu relire et critiquer ce document.

GROUPE DE TRAVAIL

D^r Jean-Pierre AQUINO, gérontologue (Fondation Médéric Alzheimer), Paris
M^{me} Marie-Jo GUISSSET, responsable des interventions (Fondation Médéric Alzheimer), Paris
M^{me} Marie-Ève JOËL, économiste, Paris
D^r Anne FAUDON-GIBELIN, gérontologue, Chartres
P^r Bernard LAURENT, neurologue, Saint-Étienne
M^{me} Dominique LEBŒUF, sociologue (Anaes), Paris
P^r Sylvie LEGRAIN, gérontologue, Paris
D^r Renaud MARIN LA MESLÉE, médecin généraliste, Jouy-en-Josas
P^r Florence PASQUIER, neurologue, Lille
D^r Jérôme PELLERIN, psychiatre, Paris
P^r Philippe ROBERT, psychiatre, Nice

SOMMAIRE

RÉSUMÉ	7
ARGUMENTAIRE.....	8
I. INTRODUCTION	8
II. GÉNÉRALITÉS.....	8
III. OBJECTIFS	10
MÉTHODE GÉNÉRALE.....	11
STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	12
I. SOURCES D'INFORMATIONS	12
I.1. Bases de données bibliographiques automatisées	12
I.2. Autres sources.....	12
II. STRATÉGIE DE RECHERCHE.....	12
MODALITÉS DE TRAITEMENTS NON PHARMACOLOGIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES TROUBLES APPARENTÉS	14
I. INTRODUCTION	14
II. STIMULATION COGNITIVE, PSYCHOCOGNITIVE.....	15
II.1. Rééducation des fonctions cognitives	15
II.2. Psychothérapies cognitives, approches psychosociales.....	15
II.3. Rééducation de l'orientation (<i>Reality Orientation Therapy</i>).....	17
II.4. Thérapie par empathie (<i>Validation Therapy</i>)	18
II.5. Évocation du passé (<i>Reminiscence Therapy</i>)	18
III. STIMULATION DU COMPORTEMENT	19
III.1. Principes généraux de conduite à tenir devant des troubles du comportement	19
III.2. Technique spécifique de modification du comportement par renforcement	19
III.3. Autres techniques	19
IV. AMÉNAGEMENT DES LIEUX DE VIE.....	21
V. STIMULATION SENSORIELLE.....	21
VI. STIMULATION DE L'ACTIVITÉ MOTRICE	23
VII. SUIVI MÉDICAL	23
REVUES DE LA LITTÉRATURE.....	24
I. INTRODUCTION	24
II. MÉTHODES	24
III. RÉSULTATS.....	26
III.1. Revues de la <i>Cochrane Library</i>	26
III.2. Autres revues	29
IV. CONCLUSION	32

RECOMMANDATIONS ET CONSENSUS D'EXPERTS	33
I. RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES STRATÉGIES DE TRAITEMENTS NON PHARMACOLOGIQUES	33
II. RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES SUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE OU DE MALADIE D'ALZHEIMER	35
II.1. Recommandations concernant les structures d'accueil	35
II.2. Architecture, aménagement de l'espace, règles de vie pratique	36
II.3. Répercussions sociales et éthiques de la maladie	37
II.4. Prise en charge des aidants	37
II.5. Recherche.....	37
III. CONCLUSION	38
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	39
ANNEXE I PROGRAMME ALZHEIMER FRANCE	40
ANNEXE II RECOMMANDATIONS EXISTANTES	41
ANNEXE III AVIS DU GROUPE DE LECTURE.....	43
I. SYNTHÈSE DES AVIS	43
II. PRINCIPAUX POINTS DE DISCUSSIONS ET MODIFICATIONS	43
ANNEXE IV GRILLE DE LECTURE.....	46
RÉFÉRENCES	48

RÉSUMÉ

Objectifs

Trois objectifs ont été retenus :

- identifier et décrire les principales alternatives de traitement utilisées dans la maladie d'Alzheimer et la démence ;
- évaluer l'efficacité de ces méthodes en se limitant aux conclusions des principales méta-analyses et revues de la littérature réalisées ;
- étudier les principales recommandations et consensus d'experts publiés sur ce sujet.

Résultats et conclusions

En dehors de la surveillance médicale indispensable qui occupe une place centrale dans la prise en charge des patients souffrant de démence, plusieurs approches sont utilisées : techniques de stimulation cognitive, psychocognitive ou psychosociale, stimulation du comportement, stimulation sensorielle, activité physique, aménagement des lieux de vie et adoption de règles de vie pratique.

Le nombre limité d'études et surtout leurs insuffisances méthodologiques majeures ne permettent pas d'apprécier correctement l'efficacité de ces méthodes. Les résultats des revues de la littérature varient suivant la rigueur de sélection des études. Avec des critères de sélection stricts comme ceux de la *Cochrane Library*, seule la technique de rééducation de l'orientation semble avoir une efficacité. Avec des critères moins stricts, les résultats sont plutôt favorables à l'ensemble des approches évaluées, en particulier sur l'amélioration des interactions sociales, de la communication, et la réduction des troubles du comportement. Ces bénéfices restent néanmoins très modestes et aucune amélioration sur le déclin cognitif n'a été observée.

Le manque de données est souligné dans la plupart des recommandations qui sont de ce fait basées essentiellement sur des avis d'experts. Les recommandations ont le plus souvent un contenu très général, soulignant le caractère multidisciplinaire de la prise en charge, la nécessité d'une coordination, le rôle central du médecin, l'importance de la formation et du soutien de l'aidant. L'individualisation de la prise en charge à partir de la sémiologie cognitive de vie quotidienne et la définition «à la carte» du programme de prise en charge du patient sont également actuellement recommandées par les experts à la phase précoce de la maladie.

En conclusion, aucune des approches actuellement utilisées n'a réellement fait la preuve d'une quelconque efficacité. L'accompagnement des malades et de leur famille, l'organisation de leur prise en charge et des interactions des différents professionnels nécessitent une réflexion globale mais les réponses ne peuvent être à ce jour de nature scientifique. Les orientations politiques doivent tenir compte de la situation actuelle mais également des extrapolations sur la situation future en France.

Méthode

La recherche documentaire a été réalisée par interrogation des banques de données MEDLINE, EMBASE, PASCAL et la *Cochrane Library* (publications en langue française ou anglaise seulement), et centrée sur les revues de la littérature et les recommandations. Cette analyse a été soumise à l'avis des membres d'un groupe de lecture, constitué de 11 experts recrutés auprès des sociétés scientifiques concernées par le thème.

ARGUMENTAIRE

I. INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés représentent un problème majeur de santé publique, faisant l'objet d'un programme national d'actions présenté en octobre 2001 et d'une circulaire parue en avril 2002, comportant six objectifs principaux (cf. Annexe 1) (1). La prise en charge de cette maladie est particulièrement délicate. En effet, il n'existe pas de traitement curatif efficace et les répercussions médicales, sociales et économiques auxquelles sont confrontés le malade, son entourage, les professionnels impliqués et l'ensemble de la société, sont particulièrement lourdes.

En France, les actes de prescription et de demande de prise en charge de séances de rééducation par orthophonie et kinésithérapie des patients atteints de maladie d'Alzheimer ont augmenté depuis quelques années. Il en résulte une croissance des coûts de prise en charge de la maladie par l'assurance maladie, alors que la justification, l'intérêt clinique de ces actes, ne semblent pas avoir été réellement démontrés.

Une précédente évaluation concernant la justification de la rééducation orthophonique dans les maladies neurodégénératives et la maladie d'Alzheimer a été réalisée par l'ANAES (dossier de nomenclature, juin 2001, données non publiées).

Dans ce contexte, la question concernant :

« l'évaluation de l'intérêt clinique des différentes alternatives de traitement -en dehors des traitements pharmacologiques- utilisées dans la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés »

a été posée par la CANAM à l'ANAES.

II. GÉNÉRALITÉS

— *Définition*

L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en Santé (Anaes) propose la définition suivante (2) :

« 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 neuro-pathologiques spécifiques (dégénérescences neuro-fibrillaires et plaques séniles) ».

— *Épidémiologie*

La maladie d'Alzheimer représente la cause la plus fréquente des démences (60-70 % des causes de démences (3)). Trois pour cent de la population âgée de plus de 65 ans est atteinte (3). La prévalence augmente à partir de 60 ans, elle est estimée à moins de 0,5 % chez les moins de 65 ans et à plus de 12-20 % au-delà de 85 ans (3).

En France, deux sources de données, l'enquête PAQUID et le groupe de recherche EURODEM, estiment le nombre de personnes démentes mais leurs estimations diffèrent : 300 000 suivant l'étude PAQUID et 600 000 suivant l'étude EURODEM (4). On retient généralement comme dernière estimation pour la France le nombre de 400.000 personnes concernées par la maladie d'Alzheimer (5).

Dans l'avenir, le nombre de personnes démentes va augmenter, essentiellement à cause du vieillissement de la population. Le nombre estimé de cas de démences pour l'année 2020 (tableau 1 d'après Joël et al. (4)) varie de 434 000 à 1 099 000, selon l'enquête de référence, PAQUID ou EURODEM et selon les hypothèses de mortalité, stable ou tendancielle (la mortalité continue de diminuer).

Tableau 1. Nombre estimé de cas de démences en 1990 et en 2020, selon les hypothèses (d'après Joël et al. (4)).

		PAQUID	EURODEM
1990	Personnes de 65 ans et plus	313 000	613 000
	dont personnes de 90 ans et plus	64 000	8 900
2020, mortalité tendancielle	Personnes de 65 ans et plus	613 000	1 099 000
	dont personnes de 90 ans et plus	214 000	266 000
2020, mortalité constante	Personnes de 65 ans et plus	434 000	808 000
	dont personnes de 90 ans et plus	120 000	148 000

— *Considérations générales sur la prise en charge de la maladie*

Le traitement de la maladie d'Alzheimer reste en 2002 un traitement symptomatique des troubles et vise à ralentir la perte d'autonomie. Il s'agit donc essentiellement d'une prise en charge non spécifique. La prise en charge est double, elle s'adresse tant au patient qu'aux aidants. Elle cherche à améliorer la qualité de vie des patients et des aidants, à prévenir les situations de crises et à préparer à l'institutionnalisation lorsqu'il faut y recourir. La prise en charge est nécessairement pluridisciplinaire et coordonnée. Elle mobilise des ressources sanitaires et sociales de proximité et doit être organisée au sein d'un réseau de proximité multidisciplinaire. La formation de tous les intervenants professionnels et nonprofessionnels est un prérequis indispensable (3).

III. OBJECTIFS

Les difficultés rencontrées, liées à la fois à la notion très large que comporte la prise en charge, à l'insuffisance d'études concernant spécifiquement les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (les études d'interventions regroupent souvent sans les différencier, maladie d'Alzheimer, troubles apparentés et démence), ainsi que les insuffisances méthodologiques majeures de ces études, ont conduit à préciser et à limiter le cadre du sujet.

Après une première analyse de la littérature et concertation avec le demandeur, il a donc été décidé :

- de limiter le sujet à l'évaluation de l'intérêt clinique des différentes alternatives de traitement non pharmacologique, utilisées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de la démence ;
- de ne pas impliquer de groupe de travail et de faire relire la synthèse de littérature à un groupe d'experts multidisciplinaire en constituant un groupe de lecture suivant la méthodologie habituelle de l'ANAES.

L'objectif fixé à ce travail a été de répondre aux trois questions suivantes:

1. Quelles sont les principales techniques non médicamenteuses de traitement actuellement utilisées dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ?
2. Quelles sont les conclusions des principales revues de la littérature les concernant ?
3. Quelles sont les recommandations et consensus d'experts, publiés, relatifs à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés ?

Il a été également décidé de ne pas aborder les sujets suivants :

- planification, organisation, coordination des soins en secteur ambulatoire et en milieu institutionnel ;
- considérations sociales (acteurs socio-professionnels impliqués, prestations offertes) ;
- considérations économiques ;
- prise en charge des aidants ;
- formation des aidants (formels et informels).

MÉTHODE GÉNÉRALE

Le travail a été réalisé en deux étapes :

1. L'analyse de la littérature a été d'emblée centrée sur :
 - les revues de la littérature concernant les modalités de traitements non pharmacologiques des patients atteints de démence, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ;
 - les recommandations publiées, les consensus d'experts nationaux et internationaux relatifs à la prise en charge des patients atteints de démence, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Note : les approches étudiées n'étant pas toujours utilisées spécifiquement pour la maladie d'Alzheimer, les publications concernant la prise en charge de la démence ont été prises en compte.

2. L'analyse critique de la littérature a été ensuite confrontée à l'avis des membres du groupe de lecture. Ces derniers ont été sollicités pour répondre à une grille de lecture (cf. Annexe 4). La synthèse des avis et les principales demandes de modifications et points de discussion sont présentées dans l'annexe 3.

STRATÉGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

I. SOURCES D'INFORMATIONS

I.1. Bases de données bibliographiques automatisées

- MEDLINE (*National library of medicine*, États-Unis) ;

I.2. Autres sources

- *Cochrane library* (Grande-Bretagne) ;
- *National guideline clearinghouse* (États-Unis) ;
- *HTA Database (International network of agencies for health technology assessment - INAHTA)* ;
- Sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié ;
- BDSP (Banque de données en santé publique, Rennes) ;
- Internet : moteurs de recherche.

La recherche a été limitée à 1997 pour les recommandations et les méta-analyses et à 2000 pour les revues de littérature et les autres études.

II. STRATÉGIE DE RECHERCHE

La stratégie d'interrogation de MEDLINE précise les termes de recherche utilisés pour chaque sujet ou type d'étude et la période de recherche.

Les termes de recherche sont soit des termes issus d'un thesaurus (descripteurs du MESH pour MEDLINE), soit des termes du titre ou du résumé (mots libres).

Ils sont combinés en autant d'étapes que nécessaire à l'aide des opérateurs « ET » « OU » « SAUF ».

Une présentation synthétique (*tableau 1*) reprend les étapes successives et souligne les résultats en termes de :

- nombre total de références obtenues ;
- nombre d'articles analysés ;
- nombre d'articles cités dans la bibliographie finale.

Stratégie de la recherche documentaire.

Type d'étude/ Sujet	Termes utilisés	Période de recherche	Nombre de références
Recommandations		1997	4
Étape 1	<i>Dementia/therapy OU alzheimer disease/therapy SAUF (dementia/drug therapy OU alzheimer disease/drug therapy)</i>		
ET			
Étape 2	<i>Practice guideline</i>		
Méta-analyses		1997	5
Étape 1			
ET			
Étape 3	<i>Meta-analysis</i>		
Revue de littérature		2000	115
Étape 1			
ET			
Étape 4	<i>Review</i>		
Essais contrôlés randomisés		2000	22
Étape 1			
ET			
Étape 5			
Littérature Française		2000	32
Étape 1			
ET			
Étape 6	<i>French (language)</i>		
Effet de l'architecture et de l'aménagement		Pas de limite	43
Étape 1			
ET			
Étape 7	<i>Architecture OU Interior Design and Furnishings</i>		
	Nombre total de références obtenues		221
	Nombre total d'articles analysés		68
	Nombre d'articles cités		43

MODALITÉS DE TRAITEMENTS NON PHARMACOLOGIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES TROUBLES APPARENTÉS

I. INTRODUCTION

En complément des traitements médicamenteux, différentes approches sont utilisées dans la prise en charge de patients atteints de démence (tableau 1).

Plusieurs objectifs sont recherchés :

- améliorer les fonctions cognitives, l'humeur, les troubles du comportement ;
- réduire le stress lié à la maladie et les causes de stress ;
- préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle (se nourrir, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, se déplacer) ;
- préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux ;
- maintenir et améliorer la qualité de vie ;
- retarder le passage en institution ;
- aider, soulager et préserver la santé mentale et physique des aidants.

Dans la littérature, les différentes approches sont regroupées suivant plusieurs classifications. En effet :

- la complexité des approches, la multiplicité des effets ne permettent pas de classer une approche dans une seule catégorie ;
- les modes d'action, l'efficacité théorique ne sont pas clairement identifiés ;
- les techniques sont aussi utilisées de manière combinée.

À titre d'exemple, la musicothérapie est supposée améliorer la communication verbale, l'humeur, les troubles du comportement, de même que réduire le stress et produire un effet de relaxation. Il apparaît également que la quasi-totalité des approches sont considérées comme ayant une action directe ou indirecte sur les troubles du comportement et sont utilisées dans ce sens.

Tableau 1. Les différentes approches utilisées dans le traitement de la démence suivant le type de stimulus employé.

Type de stimulus	Approches
Stimulation cognitive, psychocognitive	<ul style="list-style-type: none">- Rééducation de la mémoire- Rééducation du langage, de la communication (orthophonie)- Rééducation des compétences fonctionnelles (ergothérapie)- Approches psychosociales (<i>validation therapy, reminiscence therapy, reality orientation therapy</i>) psychothérapie, psychanalyse- Relaxation (musique, massage, environnement)- Activités occupationnelles et récréatives (conversation, lecture, dessin, animal domestique, jeux, ateliers...)
Stimulation du comportement	<ul style="list-style-type: none">- Application de principes généraux et adoption de règles de vie pratique- Approche comportementale
Stimulation sensorielle	Sons (musique, chant), couleurs, lumière, arômes, massages
Stimulation de l'activité motrice	Danse, promenade, mouvements, gymnastique, kinésithérapie

Aménagement des lieux de vie	Architecture, aménagement intérieur
Surveillance médicale	- Prévention et traitement des comorbidités associées - Rééducation des déficits, handicaps (audition, vision) - Soins dentaires

II. STIMULATION COGNITIVE, PSYCHOCOGNITIVE

II.1. Rééducation des fonctions cognitives

Elles consistent au réapprentissage des connaissances spécifiques comme :

- la rééducation de la mémoire, du langage, de la voix, de la communication verbale. Les techniques de réapprentissage sont celles de l'orthophonie. Elles ont fait l'objet d'une précédente évaluation par l'ANAES (dossier de nomenclature, juin 2001, données non publiées) ;
- la rééducation des gestes vise à maintenir l'autonomie fonctionnelle et la communication non verbale. Les techniques de réapprentissage sont celles de l'ergothérapie ;
- la rééducation de l'orientation (*Reality Orientation Therapy*) décrite plus loin, peut être classée parmi les techniques de stimulation cognitive (6).

Par ailleurs, les recherches des dernières années ont montré (7) :

- qu'il existait une importante hétérogénéité des déficits cognitifs manifestés par ces patients ;
- que certains aspects du fonctionnement cognitif des patients Alzheimer pouvaient être sélectivement affectés par la maladie alors que d'autres étaient épargnés ;
- qu'il existait aussi des facteurs optimisant la performance cognitive.

L'approche cognitive de la maladie d'Alzheimer à la phase précoce de la maladie prend aujourd'hui en compte cette hétérogénéité, met en évidence les aptitudes préservées et tente d'analyser les facteurs sous-jacents aux troubles observés. La prise en charge des troubles mnésiques s'articule donc autour de la recherche et de l'utilisation des facteurs optimisant la performance, de la sollicitation des fonctions cognitives préservées ainsi que de l'aménagement de l'environnement du patient au moyen d'aides externes (tableaux de communication, calendrier, étiquettes...) et de l'utilisation de supports physiques (carnets de mémoire). L'utilisation de ces outils doit être adaptée au patient et nécessite une phase d'apprentissage spécifique. La collaboration de l'aidant et sa formation sont des éléments essentiels à cette démarche (7,8).

II.2. Psychothérapies cognitives, approches psychosociales

Étant donné la complexité et la spécificité du travail avec les personnes démentes, les psychothérapies n'empruntent pas la voie traditionnelle de l'approche d'assistance, d'explication et/ou de la thérapie comportementale et cognitive. La thérapie qui favorise la compréhension, par exemple, n'est pas souvent utilisée parce que les personnes démentes ont des problèmes de mémoire, de conscience, de

verbalisation et de réflexion. Elle peut aussi faire ressurgir des souvenirs négatifs et rendre la personne dépressive ou même agressive. Chez les personnes démentes, les séances sont plus courtes, plus fréquentes (5 à 20 minutes quotidiennement pour les séances individuelles, une heure, au moins une fois par semaine pour les séances en groupe (9)).

Différents moyens sont employés pour pallier le déficit de mémoire (communication non verbale, rappel des séances précédentes, enregistrements). Les changements de thérapeutes ne sont pas recommandés (10).

La psychothérapie cognitive fait référence à des interventions basées sur une approche orientée sur la communication pour améliorer le fonctionnement cognitif. Les trois principales thérapies sont la rééducation de l'orientation (*Reality Orientation Therapy*), la thérapie par empathie (*Validation Therapy*), et l'évocation du passé (*Reminiscence Therapy*). La relation entre les diverses formes thérapeutiques, qui se chevauchent, est complexe et celles-ci ne sont pas mises en œuvre dans leur forme pure. La méthodologie de recherche n'est pas encore suffisamment élaborée (11).

Ces thérapies sont pratiquées de manière individuelle ou en groupe. Le groupe offre un environnement plus stimulant pour les personnes démentes et permet une meilleure progression au niveau de la sociabilité et de la capacité à communiquer. La personne démente peut y développer une identité sociale. Le travail de groupe est aussi plus avantageux sur le plan économique et plus facile à organiser.

II.3. Rééducation de l'orientation (*Reality Orientation Therapy*)

Cette approche a été initiée en 1958 aux États-Unis. Deux composantes lui sont généralement associées (12,13) :

- un processus de base informel continu dans lequel les membres de l'équipe fournissent des informations immédiates sur le moment, le lieu, les personnes, les événements, aux patients et répondent à toutes leurs questions, à l'occasion de toute interaction. Ils structurent l'environnement à l'aide d'indications pour aider la personne à se réorienter ;
- des sessions intensives de rééducation, organisées quotidiennement pendant une demi-heure à une heure auxquelles participent des groupes (classes) de trois à six personnes.

Tous les membres de l'équipe respectent certaines directives prédéfinies dans leur approche des personnes, en fonction de leur personnalité et de leurs besoins, afin de garantir ainsi une cohérence dans l'approche des patients.

Cette thérapie nécessite de la part de l'équipe un état d'esprit positif et une attitude respectueuse vis-à-vis de la personne démente. La rééducation a également une base commune avec les autres approches psychosociales telles que la thérapie par empathie (*Validation Therapy*) ou l'évocation du passé (*Reminiscence Therapy*) décrites plus loin, qui lui sont souvent associées. Elle manque de fondements théoriques (14).

Le concept d'apprentissage verbal par la mécanique de répétition a fait l'objet de vives critiques. Les personnes plus âgées souffrant d'un déficit cognitif sont supposées mieux réagir à une approche systématique multimodale avec du matériel non verbal. La technique a d'ailleurs évolué et ne fait plus uniquement intervenir la seule orientation verbale (elle introduit par exemple l'utilisation de repères visuels, d'aides-mémoire, de sons). Le bénéfice observé pourrait être en partie expliqué de manière indirecte par le renforcement de la communication, des contacts sociaux et de l'attention sur le comportement (9).

II.4. Thérapie par empathie (*Validation Therapy*)

Cette thérapie a été mise au point aux États-Unis à partir de 1963. Elle est fondée sur l'effort de compréhension des manifestations du malade et le principe de communication par la reconnaissance et le soutien de leurs sentiments, quelle qu'en soit la réalité. De nombreuses personnes démentes parlent de leurs parents comme s'ils étaient encore en vie, par exemple. Il faut considérer cela comme l'expression d'un besoin et pas seulement comme un symptôme pathologique : ces personnes éprouvent un grand besoin de protection dans un environnement de plus en plus confus et complexe, un besoin qu'elles cherchent à combler en évoquant leurs parents. La technique de base consiste à reconnaître les émotions que la personne essaie de faire passer et à les entériner, verbalement et non verbalement. Cette technique peut être appliquée individuellement et/ou en groupe.

Les techniques spécifiques comprennent de nombreux aspects de communication non verbale surtout en phase avancée de la maladie (toucher, contact visuel...). Elles utilisent aussi la musique, les rituels et les jeux de rôle (11-15).

II.5. Évocation du passé (*Reminiscence Therapy*)

Deux techniques sont pratiquées (9,11-14,16) :

- l'évocation du passé, des souvenirs a été introduite depuis 1961, avec pour principal objectif d'améliorer la communication et la socialisation des patients et de leur procurer du plaisir. Elle peut s'effectuer individuellement ou en groupe, de manière structurée ou associative, spontanément ou sur recommandation, en utilisant des supports (photographies, objets, enregistrements, musique, généalogie...). Cette forme de réminiscence convient parfaitement aux personnes atteintes de démence. Cette technique est appliquée de manière assez variable et souffre de l'absence de recommandations spécifiques (14,16) ;
- l'examen rétrospectif de la vie (*life review*), correspond à une approche psychanalytique, moins adaptée aux personnes atteintes de démence. La psychothérapie des patients déments est fondée sur la certitude que ces patients conservent une vie psychique, même dans la désorganisation de l'appareil psychique et la régression de la pensée. Cette thérapie est une tentative pour comprendre et gérer activement les souvenirs angoissants. Elle doit être encadrée par des thérapeutes formés et supervisés et ne peut être mise en œuvre qu'avec l'autorisation de la personne concernée et dans un but précis (17).

III. STIMULATION DU COMPORTEMENT

III.1. Principes généraux de conduite à tenir devant des troubles du comportement

Face à des troubles du comportement, il faut impérativement rechercher une cause médicale, un changement de l'environnement social ou professionnel du patient. L'évaluation médicale s'intéresse à l'existence de facteurs de risque des troubles du comportement. Ces facteurs peuvent être médicamenteux, métaboliques, infectieux, liés à un déficit sensoriel, une incontinence, une rétention urinaire ou des douleurs (comme par exemple des douleurs abdominales dues à un fécalome, la présence d'ulcères, d'escarres) (12,18,19).

Après avoir éliminé une cause médicale, les différentes techniques d'interventions comportementales décrites ci-après sont utilisées seules ou en association avec des traitements pharmacologiques.

Toute intervention comportementale doit répondre à des principes de base qui conditionnent son succès, comme recueillir les informations concernant les troubles observés (description, recherche de facteurs déclenchants, évaluation des conséquences), fixer des objectifs et des plans thérapeutiques réalistes, évaluer de manière continue les programmes d'intervention et enfin valoriser, encourager les succès obtenus (18,19).

III.2. Technique spécifique de modification du comportement par renforcement

Quand une personne démente est capable d'apprendre, l'approche thérapeutique comportementale peut faciliter ce processus en offrant les conditions environnementales nécessaires pour qu'un comportement nouvellement appris ou un comportement existant puissent être maintenus (12,13).

Pour encourager le changement, le principe de base est d'utiliser des récompenses pour les comportements souhaités et une absence de récompense pour les comportements non souhaités. Cette approche est souvent rejetée, en particulier sur le plan éthique, les punitions étant inacceptables. Les programmes qui en font usage peuvent facilement mener à des abus, surtout dans les institutions insuffisamment équipées et où les soignants sont débordés (12).

III.3. Autres techniques

Les approches psychosociales (cf. II), de même que l'ensemble des techniques décrites plus loin (stimulations sensorielles, stimulation de l'activité motrice, programmes d'activités) sont reconnus pour améliorer les troubles du comportement.

La simulation de la présence d'un proche (*Simulated Presence Therapy*) est une technique souvent employée aux États-Unis. Elle consiste à utiliser des enregistrements sonores préparés à l'avance comme des conversations téléphoniques contenant des blancs et rappelant des événements familiaux. Elle a pour principal objectif de réduire les problèmes d'agressivité, d'agitation, d'isolement social (11-13).

La relaxation (par massage, stimulations sensorielles), réduit le stress et améliore les troubles du comportement.

L'adoption de règles de vie pratique pour l'habillement, la toilette, l'alimentation, la lutte contre l'incontinence urinaire permettent de prévenir les troubles du comportement fréquemment observés au cours de ces activités. La pratique d'activités régulières (activités, repas, exposition à la lumière et à la chaleur à heures fixes) a une action favorable sur les troubles du sommeil et la déambulation (12,19).

IV. AMÉNAGEMENT DES LIEUX DE VIE

L'aménagement de l'espace, l'architecture des lieux de vie ont un impact direct sur certains troubles du comportement. En particulier, les problèmes de déambulation, d'errance peuvent être limités par la modification des portes, leur signalement (repères de couleurs), l'utilisation au sol de bandes sonores et la fermeture automatique des portes. L'attention portée à la décoration, aux couleurs, au bruit, à l'augmentation des contrastes apparaît également importante. L'aménagement et la signalisation des sanitaires (toilettes, salles de bains) sont essentiels. L'ensemble des mesures sont décrites comme ayant un impact sur l'agressivité, les fugues, l'agitation (20,21).

Les modifications à apporter tiennent compte du stade d'évolution de la maladie, du type de déficit aussi bien que des troubles du comportement observés.

Par exemple, la signalisation des toilettes par des repères visuels est au début suffisante alors que pour des stades avancés, une réduction des problèmes d'incontinence est constatée lorsque les toilettes restent visibles (suppression des portes) (20).

V. STIMULATION SENSORIELLE

Les personnes âgées démentes peuvent connaître une réduction des stimuli sensoriels pour diverses raisons. Tout d'abord, leur acuité sensorielle peut être atteinte. Ensuite, elles vivent souvent dans un environnement monotone sans stimulation sensorielle. Le patient peut aussi vivre en retrait et rejeter les stimulations en réaction à des situations qui lui sont désagréables (exemple la radio ou la télévision constamment allumées, sessions de groupe bruyantes ou personnel agressif). Le manque de stimulation provoque souvent une aggravation de la confusion, de l'errance nocturne.

Toutes sortes de stimulations sensorielles sont utilisées, les objectifs recherchés sont principalement la réduction du stress, de l'angoisse des patients, la réduction des troubles du comportement, l'amélioration du confort et de la qualité de vie des patients. Il s'agit de la musique, de l'utilisation des couleurs (pour la décoration, la détente, comme repère et aide-mémoire), d'arômes et de massages.

Quelques résultats favorables ont été observés lors de la mise en place de programmes réunissant des enfants scolarisés et des personnes âgées démentes. Une telle stimulation doit être utilisée avec précaution, car l'effet contraire peut être obtenu si les enfants sont trop bruyants ou trop vifs. Les visiteurs accompagnés d'un chien ont également exercé un impact positif sur le niveau de communication, de

mobilité et de dépendance des personnes démentes mais ces progrès n'ont pas été maintenus les jours suivants (12).

VI. STIMULATION DE L'ACTIVITÉ MOTRICE

La plupart des programmes comportent une certaine forme d'activité motrice, bien qu'on observe une certaine réticence à impliquer les personnes âgées, plus faibles. Ces programmes semblent induire une certaine amélioration cognitive, mais il est difficile d'établir un lien direct entre ces progrès et le composant moteur de ces programmes.

Il a été démontré que l'inactivité affaiblit la personne. On sait également que l'activité physique structurée (comme le fait de bouger en musique, de lancer une balle, de faire des exercices d'étirement) peut induire des changements physiques chez les personnes âgées en général, et pourrait améliorer les fonctions cognitives des personnes démentes. Les exercices physiques doivent être pratiqués pendant la journée ou en début de soirée pour améliorer la qualité du repos nocturne. Plus tard dans la soirée, les activités doivent être plus tranquilles, pour préparer le patient au sommeil. La pratique de promenades a pour objectif de maintenir et d'améliorer l'autonomie des patients et a aussi un impact sur les interactions sociales (12).

L'apprentissage des compétences motrices générales et leur maintien restent possibles chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, permettant la rééducation par l'ergothérapie. Les personnes atteintes de démence ont le potentiel de réapprendre des compétences de base quotidiennes (comme s'habiller et se déshabiller), mais uniquement par un exercice constant (donc uniquement par les répétitions d'un seul et même modèle de mouvement et non par des variations de ce modèle) (12).

VII. SUIVI MÉDICAL

Le suivi initial, puis continu et régulier, médical et paramédical, est indispensable à la prise en charge des patients souffrant de démence. L'évaluation médicale est nécessaire devant la survenue de troubles du comportement (cf. III.1).

En dehors de ce contexte la surveillance comporte (12) la prévention, le diagnostic et la prise en charge des comorbidités associées dont l'évolution peut être responsable de l'aggravation de certains troubles (déclin cognitif accéléré, troubles du comportement, troubles psychologiques). Une attention particulière doit être portée à la surveillance de l'état nutritionnel, dentaire, cutané et des muqueuses de la bouche, ainsi qu'aux handicaps (visuels, auditifs) fréquemment rencontrés compte tenu de l'âge de ces patients. En France, la mise à disposition d'une coordination gériatrique comme les Centres Locaux d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC) favorise l'implication médicale et renforce l'efficacité de la prise en charge.

REVUES DE LA LITTÉRATURE

I. INTRODUCTION

Les revues de la littérature concernant la prise en charge non médicamenteuse de la démence sont limitées. Elles concernent le plus souvent la prise en charge des troubles du comportement et les approches psychosociales. Il s'agit également de revues générales, non spécifiques, regroupant l'ensemble des techniques utilisées. Les méthodes de recherche ne sont souvent pas explicitées. Elles portent essentiellement sur l'étude de séries de cas d'effectifs limités. Les résultats sont reportés de manière narrative, non quantifiés et sans références statistiques.

Les résultats de l'ensemble de ces revues font tous ressortir le manque de données, les insuffisances méthodologiques, les limites des études et le manque de fiabilité des résultats.

II. MÉTHODES

— *Difficultés méthodologiques*

Dans le domaine évalué, la mise en place d'études randomisées, contrôlées pose des problèmes de faisabilité. En particulier, le double aveugle est impossible à réaliser et l'évaluation en simple aveugle représente aussi une difficulté. L'élaboration de groupes témoins satisfaisants est par ailleurs difficile.

Les définitions utilisées pour les diagnostics sont souvent peu claires, imprécises et dans de nombreuses études non rapportées. L'hétérogénéité des populations d'études est de ce fait importante.

Les techniques ou interventions évaluées ne sont pas pratiquées de manière standardisée.

Les critères d'évaluation d'efficacité sont multiples, non standardisés, souvent utilisés sans validation préalable. Il n'existe pas de référence ou de « gold standard » dans ce domaine. Les échelles d'évaluation des fonctions cognitives ou de troubles du comportement se sont développées de manière anarchique, elles sont également souvent utilisées par les auteurs sans validation préalable. Elles sont aussi caractérisées par une forte variabilité entre évaluateurs. L'évaluation d'un nombre important de critères favorise aussi la mise en évidence à tort de résultats positifs.

Plusieurs biais ont été identifiés :

- le biais de sélection des patients (lié à l'absence de randomisation) ;
- le biais lié à l'absence d'aveugle. Même lorsque les patients sont évalués par des évaluateurs indépendants, ils peuvent orienter ceux-ci sur le type de traitement reçu. Il est aussi possible qu'une contamination entre groupes se produise ;
- biais d'évaluation : l'évaluation est souvent réalisée par les auteurs. Il est plus rare qu'elle soit pratiquée par des observateurs indépendants ;
- le biais de censure lié aux nombreux perdus de vue.

— *Limites des études réalisées*

Les limites sont liées (22) :

- au manque de puissance des études (effectifs restreints) ;
- à l'absence de généralisation des résultats du fait de l'absence de représentativité des populations étudiées, de l'absence de standardisation des méthodes évaluées (forte variabilité des pratiques) ;
- aux difficultés d'interprétations des résultats du fait de l'hétérogénéité des populations d'études (plusieurs types de démences, différents grades de sévérité), de la multiplicité des critères d'évaluation et des approches évaluées (souvent plusieurs interventions sont étudiées au sein d'une même étude) ;
- à l'absence de comparabilité des études (contextes d'évaluation différents, méthodes appliquées suivant des protocoles différents) ;
- à l'absence de possibilité de regrouper les résultats (méta-analyse), consécutive à l'absence de comparabilité des études ainsi qu'à l'utilisation de critères différents. Les revues de la littérature ne comportent en conséquence qu'un report narratif des résultats des études.

III. RÉSULTATS

Les revues de la littérature ont été classées en deux catégories, les résultats sont présentés de manière distincte.

- La première catégorie correspond aux analyses de littérature réalisées par la *Cochrane library*. Elles répondent à des critères très stricts de qualité (méthode de sélection de la littérature, d'analyse très rigoureuse). Leurs résultats sont présentés séparément.
- La deuxième catégorie correspond à l'ensemble des revues publiées sur le sujet. Elles sont toutes de qualité très médiocre. Les résultats n'ont pas de réelle valeur scientifique. Ces revues sont seulement mentionnées dans ce travail à titre indicatif et dans le cas d'alternatives non évaluées par la *Cochrane Library*.

III.1. Revues de la *Cochrane Library*

Les approches psychosociales de thérapies par empathie, de thérapie par évocation du passé, de rééducation de l'orientation, ont toutes été étudiées par la *Cochrane Library*. Une méthode commune pour l'analyse des trois approches a été définie dans le but de réaliser par la suite l'analyse globale de l'ensemble des approches. Les aspects méthodologiques et les principaux résultats de ces trois revues sont présentés dans les tableaux 2 et 3.

Le faible nombre d'études retenues satisfaisant les critères de sélection et les effectifs très restreints de ces études ne permet pas de vérifier l'efficacité de ces méthodes ni de porter de conclusion valide. Les effectifs de ces études sont très restreints et l'utilisation d'instruments différents n'a pas toujours permis l'analyse globale des données.

Les études ne comportaient pas non plus de suivi à long terme. Les données disponibles suggèrent que l'effet disparaît à l'arrêt du traitement (16,23). Dans le cas de la rééducation de l'orientation, l'intérêt d'entretenir le traitement par l'instauration d'un processus continu en dehors des sessions est souligné par les

auteurs. Cette analyse rejoint celle de de Vreese et *al.* (24) qui reporte dans sa revue les résultats du suivi à plus long terme de deux études.

Dans la première étude, les résultats sont meilleurs si la rééducation est pratiquée sur une durée plus longue. Ainsi à un an, les résultats sont plus favorables chez les patients traités pendant en moyenne 15 semaines que chez ceux traités 4 semaines. La deuxième étude montre une amélioration pendant le traitement et une régression entre les sessions. Néanmoins, aucune information permettant d'apprécier la qualité des études n'est précisée dans cette revue.

Tableau 2. Aspects méthodologiques des trois revues de la *Cochrane Library* concernant les approches psychosociales.

Auteur	Approche	Période de recherche	Critères de sélection des études	Durée des études	Nombre d'études et effectifs
Spector et al. (23)	Rééducation de l'orientation	1966-1997	Essais randomisés contrôlés Au moins 60% de sujets ayant terminé l'étude Sujets de plus de 55 ans Diagnostic de démence, maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté Évaluation des biais	1 à 3 mois	8 études (43 retrouvées) 6 études avec résultats exploitables Total de 125 patients (65 groupes interventions, 58 groupes contrôles)
Neal et al. (25)	Thérapie par empathie	1966-1997	Essais randomisés contrôlés Au moins 50% de sujets ayant terminé l'étude Sujets de plus de 65 ans Diagnostic : démence, maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés Description de la technique Évaluation des biais	Au moins 6 mois	84 études retrouvées. 2 études retenues. Total de 87 patients (32 groupes d'intervention, 55 groupes contrôles)
Spector et al. (16)	Évocation du passé	Jusqu'à 2000	Essais randomisés contrôlés Au moins 50% des sujets ayant terminé l'étude Sujet de plus de 55 ans Diagnostic de démence, maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté Évaluation des biais		15 études retrouvées 2 études retenues Total de 40 patients mais données disponibles pour 10 patients.

Tableau 3. Principaux résultats des trois revues de la *Cochrane Library* concernant les approches psychosociales.

Auteur	Approche	Troubles cognitifs	Troubles du comportement	Conclusion
Spector et al. (23)	Rééducation de l'orientation	Amélioration significative (125 sujets évaluables)	Amélioration significative moins nette (48 sujets évaluables)	Bénéfice démontré mais au cours de la période de traitement. Les données de suivi à plus long terme (2 études) sont discordantes
Neal et al. (25)	Thérapie par empathie	Pas d'analyse globale Amélioration des composantes d'échelles non significatives	Pas d'analyse globale Amélioration des composantes d'échelles non significatives	Utilisation d'échelles différentes (pas d'analyse globale). Résultats non significatifs Pas de conclusions

Spector <i>et al.</i> (16)	Évocation du passé	Amélioration non significative Augmentation de la dépression	Amélioration non significative	Pas de conclusions Manque de puissance
-------------------------------	--------------------	---	--------------------------------	---

III.2. Autres revues

Les principales caractéristiques méthodologiques des revues et leurs résultats sont présentés dans le tableau 4.

Tableau 4. Revues de la littérature concernant les approches non médicamenteuses utilisées dans la prise en charge de la démence. Caractéristiques, résultats.

Auteur	Approches étudiées	Méthode	Résultats
Gagnon (14)	Rééducation de l'orientation , thérapie par empathie, évocation du passé, activités occupationnelles	Absence de méthode	Simple description des techniques Simple rapport narratif des résultats d'études (non décrites) Conclusion en faveur des activités occupationnelles
Cohen-Mansfiel (26)	Musique, massages, stimulations sensorielles combinées, relaxation, Simulation de la présence d'un proche, approche comportementale (conditionnement différentiel), programme d'activités, promenades, formation du personnel, modification de l'environnement, luminothérapie, traitement de la douleur et des handicaps	Trois critères de sélection des études : Publication dans revue scientifique Patients atteints de démence ou ayant des troubles cognitifs. Sujets de plus de 60 ans Mesure du comportement	83 études (séries de cas limitées) et un total de 2206 sujets amélioration des troubles du comportement (agitation, cris, déambulation, agressivité) observée mais non significative dans toutes les études L'auteur conclut sur l'importance de dépister et de traiter les handicaps ou la gêne fonctionnelle (douleur, troubles du sommeil, surdit�, vision), de favoriser le contact social, de développer et de favoriser les activités, d'individualiser les programmes de soins et d'activité et de favoriser la relaxation au cours des soins.
Forbes (27)	Stratégies de prise en charge des troubles du comportement	Classement des études suivant 4 niveaux de qualité Période 1985-1997	45 études, 1 seule de niveau élevé, 6 moyennes, 20 faibles et 18 pauvres (non retenues). Total de 190 sujets. Résultats favorables pour la musique, la rééducation fonctionnelle, les promenades à heures fixes, les animaux domestiques, les obstacles visuels, les programmes destinés à focaliser l'attention sur les troubles du comportement, les troubles du sommeil, l'amélioration des interactions sociales.
Finnema <i>et al.</i> (11)	Thérapie par empathie, évocation du passé, stimulation sensorielle, simulation de la présence d'un	Période 1990-1999 Sélection de publications avec	23 études retenues. Nombre total de sujets non reporté. 35 échelles différentes d'évaluation ont été

proche

description des techniques, des patients, des critères évalués et résultats

utilisées.
Les résultats plutôt favorables publiés doivent être relativisés du fait des nombreuses faiblesses méthodologiques soulignées

Tableau 4. (suite) Revues de la littérature concernant les approches non médicamenteuses utilisées dans la prise en charge de la démence. Caractéristiques, résultats.

Auteur	Approches étudiées	Méthode	Résultats
Opie <i>et al.</i> (28)	Musique, environnement, programme d'activité, Approche comportementale, massages, aromathérapie, luminothérapie, formation des aidants	Période 1989-1998 Classement des études suivant 4 niveaux	43 études retenues dont 4 essais randomisés. 1 seule étude de niveau élevée, 15 moyennes et 27 de faible niveau. Résultats plutôt favorables en dehors des massages et de l'aromathérapie
Gerdner (29)	Musique Activités occupationnelles Animaux domestiques	Méthode non décrite	11 études sélectionnées Total de 292 patients Une seule étude randomisée, les autres étant des séries de cas Effet principal mesuré et observé : réduction des troubles du comportement de type agitation et agressivité
IPA (19)	Aménagement de l'environnement Programme d'activités Musique, chant Approche comportementale par renforcement Massages, aromathérapie, Luminothérapie Approches psychosociales	Méthode de sélection des études non décrites	Réduction des fugues par le masquage des portes, des poignées et la pose de miroirs. Réduction de l'agitation et de l'agressivité avec la musique (10 études sur 11), l'activité physique (2 études), l'utilisation de l'enregistrement d'un proche (2 études), l'approche comportementale par renforcement (3 études sur 5), les massages (4 études sur 6), la luminothérapie (6 études). Amélioration des troubles du comportement avec les approches psychosociales (<i>Reminiscence Therapy</i> 3/4 études, validation 1/1, hypnose 1/1)
Day <i>et al.</i> (20)	Aménagement de l'environnement : Évaluation de projets globaux Évaluation de l'impact d'une mesure		71 études (toutes des séries de cas limités, aucune étude comparative) Projet global d'aménagement : intérêt des petites structures, petits effectifs (moins d'agressivité, d'agitation, plus d'interactions sociales, de motivation du personnel, moins d'anxiété et de dépression, moins de pression pour les familles) Impact favorable de l'augmentation des contrastes, de la possibilité d'ameublement personnalisé, de mesures de sécurité (pose de miroirs, masquage des poignées de portes, repères visuels). Les grands halls, grands espaces sont moins

IV. CONCLUSION

Avec des critères de sélection sélectifs tels que ceux définis par les revues de la *Cochrane Library*, parmi les trois méthodes évaluées (thérapie par empathie, rééducation de l'orientation et évocation du passé), seule la rééducation de l'orientation semble avoir une efficacité.

Avec des critères beaucoup moins stricts, les résultats reportés par les autres revues semblent plutôt favorables à l'ensemble des approches évaluées, en particulier sur l'amélioration des interactions sociales, de la communication, et la réduction des troubles du comportement. Ces bénéfices restent néanmoins très modestes et aucune amélioration sur le déclin cognitif n'a été observée.

Au total,

1. Aucune conclusion valide ne peut donc être tirée sur ces études en nombre insuffisant et de qualité méthodologique très médiocre.
2. Toutes ces techniques restent insuffisamment évaluées, de nombreuses questions restent posées.

En particulier, les études ne permettent pas de répondre :

- à la question de l'efficacité réelle des traitements ;
- à la question de l'efficacité spécifique aux traitements ; les traitements ont-ils une action propre ? n'agissent-ils pas de manière non spécifique par le biais de la plus grande attention portée au patient, du bénéfice apporté par la simple sollicitation des patients au travers d'activités systématiques et structurées ?
- à la question de leur efficacité respective, comparée aux autres alternatives ;
- aux questions du quand, comment les utiliser, comment les associer, comment définir leur place dans une stratégie de traitement ?

Ces réponses sont pourtant essentielles pour l'élaboration de recommandations de prise en charge. Le manque de données a été souligné lors de l'élaboration de ces recommandations qui sont de ce fait, basées essentiellement sur des avis d'experts.

RECOMMANDATIONS ET CONSENSUS D'EXPERTS

I. RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES STRATÉGIES DE TRAITEMENTS NON PHARMACOLOGIQUES

Les recommandations existantes ont un contenu général et reposent essentiellement sur des avis d'experts. L'ensemble des problèmes posés par la prise en charge de la démence est abordé (cf. II et Annexe 2). Sur les 14 recommandations retrouvées, seules quatre d'entre-elles comportent une graduation.

Les recommandations relatives à la prise en charge non médicamenteuse sont très peu développées pour les raisons mentionnées précédemment (absence de données fiables démontrant l'efficacité de ces traitements). La différenciation de la prise en charge suivant le stade d'évolution de la maladie n'est pas étudiée.

Les conclusions des principaux travaux sont résumées ci-après :

- Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les modalités du diagnostic et des thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer au stade démentiel (3). Pour les troubles cognitifs : « Différentes techniques de stimulation cognitive, individuelles ou de groupes, sont utilisées. En l'absence de validation de ces techniques, aucune d'entre elles ne peut être actuellement recommandée. Le groupe ne peut donc de ce fait valider l'intervention d'une catégorie spécifique de soignants (orthophonistes par exemple) dans la stimulation cognitive.» Pour les troubles du comportement, « le médecin traitant doit être attentif à ces troubles, informer l'aidant, faire appel aux aides extérieures, proposer un soutien psychologique aux patients et aux aidants. Le maintien de l'activité motrice est impératif. »
- Recommandations pratiques de l'*American Psychiatric Association* pour le traitement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence (6). L'amélioration modeste observée, ne persistant pas après arrêt du traitement, ne justifie pas de recommander de manière systématique une des stratégies de traitements non médicamenteux actuellement utilisées. Les approches psychosociales pourraient avoir des effets néfastes sur l'humeur en induisant des frustrations ou des dépressions. Elles doivent être utilisées avec discernement.
- Consensus de l'*American Association for Geriatric Psychiatry*, de l'*Alzheimer association* et de l'*American Geriatrics Society* (30). Les stratégies de traitements non médicamenteux des troubles cognitifs sont les psychothérapies cognitives de type rééducation de l'orientation et les techniques de rééducation de la mémoire. Ces approches apportent un bénéfice transitoire mais peuvent aussi induire des phénomènes de frustration et de dépression chez les patients et chez les aidants. Pour certains experts le rapport bénéfice/risque n'est pas favorable.

- Recommandations du sous-groupe définissant les référentiels de qualité de prise en charge de l'*American Academy of Neurology* (31). Trois niveaux de recommandations sont définis : «standard» (niveau le plus élevé, reposant sur des essais randomisés), «guideline» (niveau intermédiaire, reposant sur des études d'observations), «practice option» (niveau faible, sans démonstration). Les approches psychosociales peuvent avoir un impact positif sur les troubles du comportement tels que l'agitation, l'agressivité («practice option»). Il est difficile de se prononcer sur l'efficacité propre aux programmes de stimulation sensorielle, qui peuvent être utiles pour réduire certains troubles du comportement («practice option»). Le maintien de l'autonomie fonctionnelle est possible par l'adoption de règles strictes en particulier pour les problèmes d'incontinence («standard») et l'aménagement de l'environnement («guideline»). Le soutien psychologique et la formation des aidants sont recommandés («guideline»).
- Consensus de l'*International Psychogeriatric Association* (IPA) (19) sur les symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences. Un module est consacré à la prise en charge non médicamenteuse. Ce type d'approche est surtout utile dans le cas de dépression, d'apathie, de déambulation, d'agitation ou de questionnement répétitif. Des principes généraux de prise en charge sont définis (cf. III.1), de même que des règles de vie et des conseils pour l'aménagement de l'espace. Le suivi médical, visant à éliminer et à traiter les problèmes médicaux pouvant être responsables de troubles, est indispensable. L'adhésion des aidants et le respect des personnes sont essentiels. Les programmes d'activités, la luminothérapie réduisent l'agitation et l'anxiété des patients. L'efficacité la mieux établie est celle de la musicothérapie et de la rééducation de l'orientation. Les autres approches psychosociales peuvent améliorer la qualité de vie des patients (la psychothérapie individuelle étant plutôt indiquée au stade précoce).
- Conférence Canadienne de consensus sur la démence (32). Trois lignes sont réservées à la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement, mentionnant le recours possible, en première intention de traitement, aux stimulations sensorielles (musique, luminothérapie), aux activités occupationnelles, aux animaux domestiques.
- Recommandations nationales sur la prise en charge des troubles du comportement et des troubles psychologiques de la démence du *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) (33). Les données de la littérature sont considérées comme insuffisantes (qualitativement et quantitativement) pour conclure. Les approches comme la thérapie par empathie, la rééducation de l'orientation, l'évocation du passé, les stimulations sensorielles, les approches comportementales, l'adaptation de l'environnement peuvent être utilisées suivant les cas, mais ne sont pas recommandées de manière systématique (avis d'expert).

- Recommandations pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer par un groupe de travail californien (34). L'exercice physique, les activités récréatives et l'adoption de règles simples à adopter en pratique pour prévenir les troubles du comportement et réduire les troubles de l'humeur sont mentionnés.
- Recommandations pour la prise en charge de la démence du *Health Council of the Netherlands* (HCN) (13). Les recherches concernant les approches psychosociales et l'ensemble des techniques utilisées dans la prise en charge de personnes souffrant de démence sont trop insuffisantes et les méthodes employées de qualité trop médiocre pour permettre de conclure et d'établir des recommandations. Il est nécessaire de développer la recherche dans ce domaine.
- Recommandations de Nouvelle-Zélande (35). Dans certains cas l'intérêt d'une psychothérapie, d'une rééducation par un orthophoniste ou un kinésithérapeute peut être envisagé. Pour les troubles du comportement des règles simples de comportement à adopter et de conduite à tenir doivent être respectées. Les activités récréatives (musique, jeux de poupées, balnéothérapie) et les thérapies (thérapie par empathie, rééducation de l'orientation, évocation du passé) sont recommandées sans justification particulière.

II. RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES SUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE OU DE MALADIE D'ALZHEIMER

Les recommandations publiées (résumées en annexe 2) (3,6,12,13,30,31,33-39) ont un contenu beaucoup plus général que la simple prise en charge médicale. Les nombreuses répercussions de la maladie conduisent à prendre en compte le contexte global du patient et de son entourage. La prise en charge est de nature pluridisciplinaire, plusieurs aspects sont pris en compte.

Compte tenu du cadre limité de ce travail, seuls les principaux points développés dans ces recommandations sont présentés, renvoyant le lecteur intéressé aux documents sources référencés.

II.1. Recommandations concernant les structures d'accueil

En France comme dans les autres pays, la prise en charge des patients atteints de démence est principalement assurée par les familles (70 à 80 % de la prise en charge est effectuée à domicile (4,5)). Le passage en institution intervient au stade le plus tardif de la maladie, le plus souvent lorsque l'état psychologique et physique de l'aidant principal ne permet plus le maintien à domicile.

Toutes les recommandations insistent sur la nécessité de mise à disposition de structures adaptées à la prise en charge comme les petites structures d'accueil de jour ou d'accueil temporaire. En France, les modèles correspondant à ce type de structures sont les «cantous» (40). L'objectif principal est de décharger les familles, de retarder le passage en institution, d'améliorer la qualité de vie des patients.

Les structures innovantes répertoriées dans l'étude de Joël et *al.* portant sur la comparaison de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans huit pays européens (4) correspondent effectivement à la création de petites unités géronto-psychiatriques d'une dizaine de patients comportant une architecture adaptée, offrant des programmes de soins et d'activités individualisés, et disposant de ressources suffisantes en personnel qualifié.

II.2. Architecture, aménagement de l'espace, règles de vie pratique

Les modifications et l'aménagement du milieu de vie sont préconisés et ont plusieurs objectifs : la réduction des troubles du comportement, la réduction du stress et de l'anxiété des patients, l'amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants. Les recommandations s'appliquent au domicile comme aux institutions.

Mesures destinées à prévenir et à réduire les troubles du comportement (trouble du sommeil, de l'alimentation, de la toilette, errances) :

- installer des systèmes de protection d'ouverture des portes et des fenêtres ;
- favoriser l'orientation temporelle : mettre en place des aides-mémoires externes, calendrier, pendule, affichage ;
- favoriser l'orientation spatiale : installer un balisage lumineux, placer des veilleuses entre le lit et les toilettes, utiliser des pancartes, des repères de couleurs.

Les règles de conduites pratiques sont essentiellement destinées à maintenir le plus longtemps l'autonomie fonctionnelle ; elles concernent des règles de soins et d'hygiène pour l'habillage, la toilette, les problèmes d'incontinence, d'hygiène dentaire, comme :

- favoriser les conduites d'élimination (aider à repérer les toilettes, à effectuer le déshabillage, conduire régulièrement le patient aux toilettes à des périodes déterminées en fonction du rythme physiologique de la diurèse et des repères temporels) ;
- favoriser l'habillage (vêtements amples, taille élastique, chaussures à fermeture en velcro) ;
- favoriser le coucher et le sommeil (utiliser des rituels, maintenir une lumière, ranger les habits dans un certain ordre, répéter des rituels verbaux chaque soir) ;
- favoriser l'alimentation (couverts ergonomiques...) ;
- favoriser la déambulation (enlever tapis et petits meubles).

Des règles de diététique, d'exercice physique sont également données.

II.3. Répercussions sociales et éthiques de la maladie

La perte de lucidité, la réduction des facultés pour prendre des décisions et les risques pour autrui sont des problèmes éthiques auxquels sont confrontés les aidants. Les recommandations abordent essentiellement les questions concernant l'annonce du diagnostic et la conduite automobile. D'autres enjeux sont aussi importants comme la participation des patients aux travaux de recherche, le respect des choix du patient concernant les prises de décisions de traitement ayant des répercussions sur la qualité de vie, la maîtrise des comportements, le recours aux moyens de contention, la préparation de directives, par le patient, dès les premiers stades de la maladie, concernant la fin de vie (37). Pour les experts réunis à Edinburgh sur ce thème en 2001 (41), il apparaît nécessaire de définir et de respecter des principes philosophiques et éthiques de soins de patients souffrant de démence impliquant nécessairement une approche sur le long terme et le respect des droits et souhaits initiaux de la personne en fin de vie.

D'autres aspects tels que le transfert de responsabilité concernant les décisions familiales, civiles ou financières sont aussi abordés.

II.4. Prise en charge des aidants

C'est un élément essentiel de la prise en charge de la maladie, systématiquement abordé dans les recommandations et faisant l'objet d'une littérature abondante. Elle est traitée de manière très complète par les associations qui mettent à disposition une documentation approfondie et toutes les informations sur ce sujet (5,42,43).

La prise en charge comporte plusieurs aspects :

- le soutien psychologique (centres d'accueil, central d'appel, groupe de paroles, soutien individuel) ;
- le répit (accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire) ;
- la prévention, la prise en charge, le suivi des problèmes médicaux (la morbidité observée chez les aidants étant plus élevée que celle observée chez des individus du même âge non aidants) ;
- l'aide aux aidants pour la prise en charge du patient (soins infirmiers, aides sociales, aides familiales, bénévoles) ;
- l'aide financière (prestations spécifiques, déductions fiscales) ;
- la formation (gestion du stress, communication) et l'information (évolution de la maladie, conseils techniques).

II.5. Recherche

Les efforts de recherche à accomplir (recherche clinique, épidémiologique) sont soulignés par l'ensemble des recommandations, en particulier le besoin de développement et de standardisation des méthodes d'évaluation. En France, ce thème a été retenu comme objectif dans le programme en cours (cf Annexe1).

III. CONCLUSION

L'ensemble des recommandations existantes souligne le caractère multidisciplinaire de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou souffrant de démence, qui comporte l'instauration d'un suivi médical régulier, l'adoption de règles de vie, l'aménagement de l'espace, l'occupation des patients, le maintien de l'activité physique ainsi que la prise en compte des problèmes éthiques et légaux. Le médecin joue un rôle central dans la définition, le suivi, la coordination et la planification du programme de prise en charge. La formation, le soutien des aidants formels et informels sont aussi des aspects importants à prendre en compte et à privilégier.

L'individualisation des stratégies de prise en charge à partir de l'analyse de la sémiologie cognitive de vie quotidienne et la définition «à la carte» du programme de prise en charge parmi l'ensemble des modalités de traitements disponibles sont actuellement recommandées par les experts à la phase précoce de la maladie. Il ne s'agit là que d'avis d'experts, l'efficacité de ce type d'approche n'ayant pas été à ce jour évaluée.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Toutes les associations et recommandations concernant la prise en charge de patients Alzheimer délivrent le même message : «il faut améliorer la prise en charge du malade. Et pour lui et pour ses proches ».

Toutefois, en l'absence de traitement (alternatives médicamenteuses ou non) réellement efficace sur l'évolution de la maladie, c'est davantage le développement, la mise à disposition de modalités d'aides (non médicales) à l'accompagnement des malades (et de leur famille), ainsi que le renforcement de la prise en charge financière de cette maladie dont la part supportée par la famille est encore aujourd'hui trop importante, qui fait débat. En conclusion de leur rapport sur la maladie d'Alzheimer, Girard et Canestri (40) concluaient d'ailleurs sur l'importance du développement de ce type d'aides, en soulignant par ailleurs que cette démarche nécessitait aussi d'apporter des solutions nouvelles aux solutions actuelles.

Il apparaît donc nécessaire de réfléchir à l'organisation des modes de prise en charge et d'interactions des différents professionnels concernés (médicaux, paramédicaux et sociaux). L'émergence de nouveaux métiers, la formation pour de nouvelles compétences, sont également un axe d'étude à privilégier pour permettre de répondre aux besoins actuels, et éviter le recours actuel aux approches médicales ou paramédicales, trop systématique, non scientifiquement fondé et à l'origine de coûts non justifiés.

La réponse à ces questions ne peut à ce jour être de nature scientifique mais dépend davantage des orientations et des priorités données à la politique économique et sociale de santé publique. Ces orientations doivent prendre en compte l'évolution démographique de la population française dans les années à venir.

ANNEXE I PROGRAMME ALZHEIMER FRANCE

Ce programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées a été annoncé le 11 octobre 2001 par M^{me} Elisabeth Guigou, M. Bernard Kouchner et M^{me} Paulette Guinchard-Kunstler. Les grandes lignes de ce programme précisé dans la circulaire du 16 avril 2002 (1) sont présentées dans le tableau 1 suivant :

Tableau 1. Programme Alzheimer, objectifs et actions correspondantes.

Objectifs	Actions correspondantes
1. Identifier les symptômes et orienter le diagnostic.	<ul style="list-style-type: none">- Création d'outils d'évaluation des fonctions cognitives- Formation des médecins et autres professionnels paramédicaux
2. Structurer l'accès à un diagnostic de qualité	<ul style="list-style-type: none">- Mise en place de centres de consultation de mémoire de proximité- Mise en place de centres de mémoire de ressource et de recherche à vocation interrégionale- Mise en place d'une procédure de labellisation pour ces centres
3. Améliorer la prise en charge	<ul style="list-style-type: none">- Amélioration de la qualité des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes- Développement des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire
4. Préserver la dignité des personnes	<ul style="list-style-type: none">- Caractérisation d'un point de vue éthique des particularités de la prise en charge par un référentiel commun à l'ensemble des professionnels.- Création d'un espace éthique dans chaque centre de mémoire de ressource et de recherche.
5. Soutenir et aider les malades et leur famille	<ul style="list-style-type: none">- Développement des accueils de jour en améliorant leur qualité- Mise en œuvre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie- Développement des Centres Locaux d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC)
6. Favoriser les études et la recherche	<ul style="list-style-type: none">- Développement de la recherche de facteurs de risque- Développement de la recherche clinique- Élaboration de manière consensuelle des projets de soins

ANNEXE II RECOMMANDATIONS EXISTANTES

Tableau 2. Type de recommandation et contenu des recommandations existantes sur la prise en charge de la démence, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Pays / Référence	Type et contenu des recommandations
France (3)	Consensus d'un groupe d'experts multidisciplinaire. Recommandations sans graduation. Épidémiologie, diagnostic, traitement (maintien impératif de la déambulation, activités occupationnelles, stimulation sans mise en échec, aménagement de l'environnement, maintien de l'intégration dans le tissu social et familial). Organisation de la prise en charge par un réseau de proximité multidisciplinaire.
Écosse (33)	Recommandations avec graduation L'analyse de la littérature concernant les traitements non médicamenteux est jugée insuffisante (quantitativement et qualitativement) pour conclure. Les alternatives pouvant être considérées suivant une approche individuelle (c.a.d. non recommandées à titre systématique) pour la prise en charge des troubles psychiatriques ou du comportement sont : la thérapie par empathie, la rééducation de l'orientation, l'évocation du passé, les stimulations sensorielles (luminothérapie), l'approche comportementale, les activités récréatives et les aménagements de l'environnement. L'ensemble de ces recommandation repose sur des avis d'experts.
États-Unis (34)	Recommandations sans graduation Recommandations très générales concernant les alternatives de traitements non médicamenteux et correspondant davantage à des mesures à adopter pour la prévention des troubles du comportement. Le placement en centre de jour est recommandé de même que les activités récréatives et l'exercice physique.
États-Unis (6)	Recommandations avec graduation Recommandations sur les principes de traitement. Évaluation des approches de traitements orientés sur les troubles cognitifs, comportementaux, de l'humeur et les activités récréatives. L'analyse fait ressortir une faible efficacité des différentes approches s'accompagnant d'un effet négatif avec sentiment de frustration. Les données de suivi suggèrent aussi que l'amélioration n'est pas durable. En conclusion, les données ne sont pas suffisantes pour permettre de recommander ces traitements en routine et de manière systématique. Ces techniques ne devraient être envisagées que de manière individuelle.
États-Unis (31)	Recommandations avec graduation Évaluation de l'intérêt des traitements pharmacologiques, non pharmacologiques ainsi que des interventions. Les traitements non médicamenteux (stimulation sensorielle, approches psychosociales, aménagement de l'environnement, adoption de règles de vie) peuvent être utiles pour réduire les troubles du comportement, améliorer l'autonomie fonctionnelle. La formation des aidants est efficace.
États-Unis (30)	Recommandations sans graduation. Consensus d'un groupe d'experts multidisciplinaire. Épidémiologie, facteurs de risque, traitements. Prise en charge des aidants. Aide à l'accès au remboursement. Besoins en recherche et études prospectives, longitudinales.
Canada (37)	Recommandations avec graduation Diagnostic, évaluation et traitement de la démence. Aucune recommandation spécifique sur la prise en charge non médicamenteuse
Australie (38)	Programme d'actions visant à améliorer la prise en charge de la démence et la qualité des soins. Principales actions orientées vers la formation des professionnels impliqués, l'information du public, la coordination des soins et l'amélioration de l'accès aux soins.

Tableau 2. (suite) Contenu des recommandations existantes sur la prise en charge de la démence, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Pays / Référence	Type et contenu
Nouvelle Zélande (35)	Recommandations sans graduation Épidémiologie, diagnostic, traitement (médicamenteux et non médicamenteux), prise en charge des aidants, aspects éthiques, juridiques, perspectives de recherche. La prise en charge (non médicamenteuse) doit être multidisciplinaire, impliquant les infirmières spécialisées, les acteurs sociaux et les « <i>Occupational Therapists</i> ». Dans certains cas l'intérêt d'une psychothérapie, d'une rééducation par un orthophoniste ou un kinésithérapeute peut être envisagé. Pour les troubles du comportement des règles simples de comportement à adopter et de conduite à tenir doivent être respectées. Les activités récréatives (musique, jeux de poupées, balnéothérapie) et les thérapies (thérapie par empathie, rééducation de l'orientation, évocation du passé) sont recommandées sans justification particulière. Parmi les besoins de recherche sont soulignées les recherches concernant l'évaluation des traitements de troubles du comportement, l'évaluation de l'efficacité et du coût-efficacité des services, le développement de modèles de soins non médicaux.
OMS Asie du Sud-Est (39)	Recommandations sans graduation Diagnostic, principes généraux de traitement et de prise en charge. Aspects légaux, financiers, formations. Différentes techniques de psychothérapies sont mentionnées comme pouvant être utiles (évocation du passé, thérapie par empathie, rééducation de l'orientation, thérapies cognitives). La prise en charge doit être multidisciplinaire et impliquer des infirmières, des équivalents d'auxiliaires de vie : « <i>home health aids, semi-skilled domestic workers</i> », des « <i>occupational therapists</i> » et des kinésithérapeutes. Des règles de soins et d'hygiène (habillage, toilette, incontinence, hygiène dentaire), de diététique, d'exercice physique) sont développées. Des conseils pratiques concernant la prévention des fugues, des troubles du comportement, du sommeil sont également donnés.
Pays-bas (13)	Recommandations sans graduation Diagnostic, facteurs de risque, traitement médical et non médical, qualité, organisation et planification des soins, besoins en recherche, aspects éthiques (en particulier euthanasie et assistance au suicide)
Belgique (12)	<i>Alzheimer clearing house professional</i> : informations pratiques sur la démence pour le secteur de soins professionnel Épidémiologie, diagnostic, directives thérapeutiques générales, traitement médical, traitement non médical, assistance aux familles et aux soignants, coûts des soins, points d'attention concernant la démence.
<i>International Psychogeriatric Association</i> (IPA) (19)	Consensus international d'experts en psycho-gériatrie sur la prise en charge des troubles du comportement et des troubles psychologiques observés dans les démences. Des principes généraux de prise en charge sont définis de même que des règles de vie et de conseils pour l'aménagement de l'espace. Le suivi médical, visant à éliminer et à traiter les problèmes médicaux pouvant être responsables de troubles, est indispensable. L'adhésion des aidants et le respect des personnes sont essentiels.

ANNEXE III AVIS DU GROUPE DE LECTURE

I. SYNTHÈSE DES AVIS

La prise en compte des réponses et commentaires suivant les avis des membres du groupe de lecture a conduit à compléter les références de littérature ainsi qu'à modifier certains points de vue, de sorte que certains commentaires, relatifs à la précédente version, ne s'appliquent plus à cette dernière version.

Les réponses de chacun des membres du groupe de lecture à la grille de lecture sont les suivantes :

Objectifs atteints : Oui = 6 - Partiellement = 5 - Non = 0

- le document n'insiste pas assez sur les aspects négatifs et les contre-indications (1 lecteur) ;
- il manque certaines références (1 lecteur) ;
- le suivi médical n'est pas assez développé, il manque une différenciation suivant le stade de la maladie (1 lecteur) ;
- il manque une différenciation de la prise en charge suivant le stade d'évolution (2 lecteurs).

Méthode claire : Oui = 10 - Partiellement = 1 - Non = 0

- il faut uniformiser les traductions des termes anglo-saxons (1 lecteur).

Références complètes : Oui = 8 - Partiellement = 3 - Non = 0

- chacun des 3 lecteurs ayant répondu partiellement a précisé les références manquantes. Leur pertinence en regard des critères de sélection définis pour ce travail est appréciée plus loin (cf. II).

Analyse de la littérature correcte : Oui = 8 - Partiellement = 3 - Non = 0

- il manque des références (1 lecteur) ;
- il manque des références (1 lecteur) ;
- les différenciations suivant le stade, la sévérité n'ont pas été étudiées (1 lecteur).

Conclusions en accord avec les données analysées : Oui = 9 - Partiellement = 1 - Non = 0 – NR=1

- la conclusion est trop orientée santé publique (1 lecteur).

II. PRINCIPAUX POINTS DE DISCUSSIONS ET MODIFICATIONS

Références mentionnées par les lecteurs et non retenues :

- les références citées par un des lecteurs ayant répondu partiellement à la question des références complètes, concernent les aidants, sujet non traité ;
- les références citées par un autre lecteur ayant aussi répondu partiellement à cette même question ne correspondent pas aux critères de sélection (articles rédigés en langue ni française, ni anglaise, thèses) ;

- les références jointes par le dernier lecteur dans cette situation ont été prises en compte, à l'exception d'une étude concernant les sujets âgés et ayant exclu les patients souffrant de démence.

Références mentionnées par les lecteurs et retenues :

- données générales (18) ;
- recommandations de l'*International Psychiatric Association* (19) ;
- prise en charge cognitive et implication des aidants (7,8) ;
- architecture et aménagement de l'environnement (20,21).

L'importance du suivi médical et du rôle du médecin dans la coordination de la prise en charge des soins de nature pluridisciplinaire, a été renforcée.

L'intérêt pour une individualisation de la prise en charge et pour la prise en compte des déficits hétérogènes des patients, des fonctions préservées, des facteurs d'optimisation, afin de définir un programme « à la carte », a été rajouté par rapport à la précédente version, sur propositions d'experts, car ce type d'approche n'a pas encore été évalué.

La différenciation de la prise en charge suivant le stade d'évolution n'a pu être réalisée en l'absence de données de la littérature. Cette notion n'est pas abordée aussi bien dans les études qui ne reportent pas les résultats suivant le stade d'évolution, que dans les recommandations. Dans les études, les populations incluses sont en effet très hétérogènes. Les informations décrivant ces populations sont manquantes. Toutefois, on peut supposer que dans la mesure où les études ont été en majorité réalisées en milieu institutionnel, la population évaluée ne correspond pas à une population de stade précoce, le transfert en milieu institutionnel s'opérant généralement à un stade avancé de la maladie.

ANNEXE IV GRILLE DE LECTURE

GRILLE DE LECTURE POUR L'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES

«Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés»

NOM :

Prénom :

MERCI DE REMPLIR LE TABLEAU CI-DESSOUS EN N'OUBLIANT PAS DE JOINDRE VOS COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS SUR PAPIER LIBRE.

(Vos commentaires doivent porter sur le contenu scientifique, la lisibilité du rapport et la pertinence des perspectives proposées.)

APPRÉCIATION GLOBALE	OUI	PARTIELLEMENT	NON
Le document répond aux objectifs fixés			
La méthodologie employée pour l'élaboration du rapport et l'analyse des documents est clairement présentée			
Toutes les informations scientifiques pertinentes (dans le cadre du sujet) disponibles à ce jour sont présentées. <i>(Sinon, merci de joindre les articles manquants)</i>			
L'analyse de la littérature est correcte			
Les conclusions correspondent aux informations analysées <i>(Sinon, proposer une formulation plus adaptée)</i>			

Autres commentaires sur feuille libre :

Points particuliers

1) Description des modalités :

Existe-t-il une autre approche non étudiée dans le rapport ? (si oui, la technique doit avoir fait l'objet d'évaluations publiées et étudiées dans des revues de la littérature ou dans des recommandations/consensus d'experts).

Si oui, donner la description (10 lignes) et préciser les références.

2) Revue de la littérature et recommandations :

Existe-t-il une (des) revues de littérature ou recommandations non citées et publiées, remettant en cause les conclusions du rapport ?

Si oui, préciser les références.

RÉFÉRENCES

1. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1 A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Bulletin Officiel 2002;2002-18.
2. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en Santé. Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Paris: ANAES; 2000.
3. Petit H, Albarède JL, Bakchine S, Boulliat J, Cogneau J, Darcourt G et al. Convergences d'un groupe pluridisciplinaire d'experts français sur les modalités du diagnostic et des thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer au stade démentiel. Rev Neurol 2000;156(5):542-52.
4. Joël M-E, Cozette E. Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe. Paris: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale; 2002.
5. Fior S, Lallemand D. Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir. Paris : Fondation Médéric Alzheimer; 2001.
6. American Psychiatric Association. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. Arlington (VA): APA; 1997.
7. Van der Linden M, Juillerat AC. Prise en charge des déficits cognitifs chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Rev Neurol (Paris) 1998;154 Suppl 2:S137-43.
8. Fontaine F, Gilbert B, Morasse K. The role of caregivers in assessment and intervention. In: Mulligan RC, van der Linden M, Juillerat A-C, ed. The clinical management of early Alzheimer's disease. A handbook. Mahwah (NJ): Erlbaum; 2003.
9. Kasl-Godley J, Gatz M. Psychosocial interventions for individuals with dementia: an integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia. Clin Psychol Rev 2000;20(6):755-82.
10. Cheston R. Psychotherapeutic work with people with dementia: a review of the literature. Br J Med Psychol 1998;70:211-31.
11. Finnema E, Dröes RM, Ribbe M, Van Tilburg W. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. Int J Geriatr Psychiatry 2000;15(2):141-61.
12. European Alzheimer Clearing House. Alzheimer Clearing House Professional 2003. <http://www.alzheimer-clearinghouse.be/alzheimerprof/fr_prof/frame00.htm> [consulté le 12-1-2003].
13. Health Council of the Netherlands. Dementia. The Hague: HCN; 2002.
14. Gagnon DL. A review of reality orientation (RO), validation therapy (VT), and reminiscence therapy (RT) with Alzheimer's client. Physical Occup Ther Geriatr 1996;14(2):61-77.

15. Jones GM. A review of Feil's validation method for communicating with and caring for dementia sufferers. *Curr Opin Psychiatry* 1997;10:326-32.
16. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reminiscence therapy for dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 4*. Oxford: Update Software; 2002.
17. Charazac PM. Psychothérapies du sujet âgé. *Encyclop Méd Chir Psychiatrie* 2001;37-540-C-50.
18. Proulx G, Fontanier D, Clément JP, Lafont V, Robert P. Traitements non pharmacologiques des troubles cognitifs et comportementaux chez le sujet âgé. *Encyclop Méd Chir* 2001;37-540-C-45.
19. International Psychogeriatric Association. Behavioral and psychological symptoms of dementia (BDSP). Module 5: Non-pharmacological management 2002. <<http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdrev/toc.asp>> [consulté le 14-3-2003].
20. Day K, Carreon D, Stump C. The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *The Gerontologist* 2000;40(4):397-416.
21. Teresi JA, Holmes D, Ory MG. The therapeutic design of environments for people with dementia: further reflections and recent findings from the National Institute on Aging Collaborative Studies of Dementia special care units. *The Gerontologist* 2000;40(4):417-21.
22. Marshall MJ, Hutchinson SA. A critique of research on the use of activities with persons with Alzheimer's disease: a systematic literature review. *J Adv Nurs* 2001;35(4):488-96.
23. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 4*. Oxford: Update Software; 2002.
24. De Vreese LP, Neri M, Fioravanti M, Belloi L, Zanetti O. Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16(8):794-809.
25. Neal M, Briggs M. Validation therapy for dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 4*. Oxford: Update Software; 2002.
26. Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001;9(4):361-81.
27. Forbes DA. Strategies for managing behavioural symptomatology associated with dementia of the Alzheimer type: a systematic overview. *Can J Nurs Res* 1998;30(2):67-86.
28. Opie J, Rosewarne R, O'Connor DW. The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: a systematic literature review. *Aust N Z J Psychiatry* 1999;33(6):789-99.
29. Gerdner LA. Music, art, and recreational therapies in the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Int Psychogeriatr* 2000;12(Suppl 1):359-66.

30. Small GW, Rabins PV, Barry PP, Buckholtz NS, DeKosky ST, Ferris SH et al. Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders (consensus statement). *JAMA* 1997;278(10):1363-71.
31. Quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report. *Neurology* 2001;56:1154-66.
32. Patterson C, Gauthier S, Bergman H, Cohen C, Feightner JW, Feldman H et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *Can J Neurol Sci* 2001;28 Suppl 1:S3-16.
33. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Interventions in the management of behavioural and psychological aspects of dementia. Edinburgh: SIGN; 1998.
34. California workgroup on guidelines for Alzheimer's disease management. Guidelines for Alzheimer's disease management. Final report 2002. <<http://www.alzla.org/medical/FinalReport2002.pdf>> [consulté le 10-11-2002].
35. New Zealand Guidelines Group. Sainsbury R, Colins C, Duff G, Harrison J, Haydon R, Wilkinson T. Guidelines for the support and management of people with dementia 2002. <www.nzgg.org.nz/library/gl_complete/dementia/index.cfm> [consulté le 10-11-2002].
36. National Institute on Aging. Progress report on Alzheimer's disease: taking the next steps. 2000. <<http://www.alzheimers.org/pubs/pr2000.pdf>> [consulté le 10-11-2002].
37. Patterson CJS, Gauthier S, Bergman H, Cohen CA, Feightner JW, Feldman H et al. Diagnostic, évaluation et traitement de la démence. Conclusions de la Conférence canadienne de consensus sur la démence. *Can Med Assoc J* 1999;160(12 Suppl):SF1-SF18.
38. Department of Human Services. Dementia - care and support in Victoria: 2000 and beyond. Melbourne: Aged, community and Mental Health Division; 2000.
39. World Health Organization, Regional office for South-east Asia. Alzheimer disease: The brain killer. When old age becomes a disease 2001. <<http://w3.whosea.org/alzheimer/main.htm>> [consulté le 10-11-2002].
40. Girard J-F, Canestri A. La maladie d'Alzheimer. Septembre 2000 [rapport]. Paris: ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2000.
41. Wilkinson H, Janicki MP. The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *J Intellect Disabil Res* 2002;46(Pt 3):279-84.
42. Fondation Médéric Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action. Paris: Serdi Édition - Fondation Médéric Alzheimer; 2001.
43. Fondation Médéric Alzheimer. Frémontier M, Aquino JP. Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide. Paris: Serdi Édition - Fondation Médéric Alzheimer; 2001.