

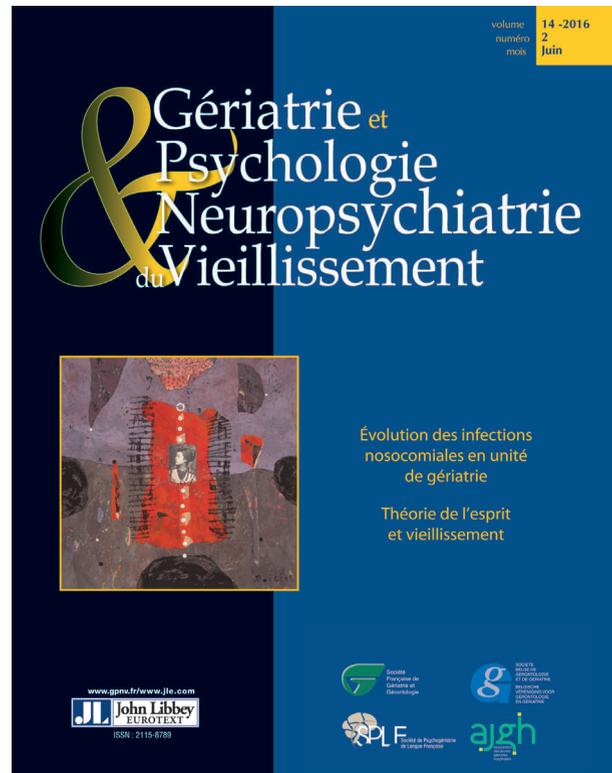


L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/gpn/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 07-06-2016

Florence Lebert

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :
Problématique des malades Alzheimer « jeunes » en UCC : enquête nationale en France

paru dans

Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement, 2016, Volume 14, Numéro 2

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2016

Problématique des malades Alzheimer « jeunes » en UCC : enquête nationale en France

Young onset demented patients in French cognitive-behavioral specialized units

FLORENCE LEBERT^{1,2}
MELANIE LEROY²
FLORENCE PASQUIER²
DENISE STRUBEL³

¹ Unité cognitivo-comportementale de Bailleul, France

² Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes, Université de Lille, Inserm, CHU Lille, U1171 – Degenerative & vascular cognitive disorders, Lille, France
<florence.lebert@epsm-des-flandres.com>

³ Pôle de gérontologie, CHU de Nîmes et groupe UCC de la SFGG, France

Tirés à part :
F. Lebert

Résumé. Une fréquence élevée de malades jeunes (âgés de moins de 60 ans lors des premiers symptômes) diagnostiqués comme maladie d'Alzheimer (MA) ou syndromes apparentés est attendue dans les Unités cognitivo-comportementales (UCC) du fait de la sévérité des troubles du comportement chez ces patients. **Objectif.** Évaluer et caractériser les malades jeunes hospitalisés en UCC au cours de l'année 2013. **Méthode.** Envoi d'un questionnaire spécifique mis au point par le Centre national de référence sur les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) et le groupe UCC de la Société française de gériatrie et gérontologie. **Résultats.** Les 84 UCC ouvertes en France ont été contactées et 55 ont répondu au questionnaire (65 %). Parmi ceux-ci, 33 UCC avaient accueilli 179 patients jeunes. Le diagnostic était une MA dans 47 % des cas et une démence frontotemporale dans 30 %. Les motifs d'admission des patients étaient les troubles du comportement dans 86 % des cas, la nécessité d'un répit pour l'aidant dans 31 % des cas et l'attente d'une place en institution dans 23 %. La durée moyenne de séjour était de 40,4 jours. À la sortie de l'UCC, 51 % des patients étaient retournés dans leur lieu de vie initial et 39 % étaient entrés en Ehpad. Pour les UCC n'en accueillant pas, le motif principal du refus était la réticence des équipes. Pour les UCC ayant reçu des malades jeunes, la sévérité des troubles du comportement était la plus grosse difficulté et le point le plus positif était l'exigence éthique demandée par ces situations particulières. Sur une échelle analogique, la médiane du sentiment de capacité d'accueil des malades jeunes par les équipes était à 35 sur 100. **Conclusion.** La sévérité des troubles du comportement et la réticence des équipes incitent aux formations spécifiques et aux renforcements en moyens humains pour proposer un accueil des malades jeunes en UCC paraissant nécessaire.

Mots clés : démence du sujet jeune, unité cognitivo-comportementale, troubles du comportement, maladie d'Alzheimer, démence frontotemporale

Abstract. The number of patients with young onset dementia (YOD) (first symptoms beginning before the age of 60 years) is estimated around 5,000 in France. On account of the usual severity of behavioral symptoms in these patients, the need for cognitive-behavioral specialized unit (UCC) is expected. **Objective.** To determine the number and characteristics of YOD patients cared for in UCC in France during the year 2013. **Methods.** A specific questionnaire was sent to the 84 French UCC. **Results.** The questionnaire was completed by 55 UCC (65%), whose 33 received 179 YOD patients. The diagnosis was Alzheimer's disease in 50% of the cases and frontotemporal dementia in 30%. The main reasons for the hospitalization in UCC were the severity of behavioral symptoms in 86% of cases, the need to alleviate the caregiver burden in 31% and the waiting for a place in a nursing home in 23%. Mean duration of hospitalization was 40.4 ± 20.5 days. At the end of hospitalization 51% of the patients returned to their original living accommodation and 39% entered into a nursing home. The main reason of YOD patients hospitalization reject was the care team's fear in the UCC without experience. The severity of the behavioral troubles was the major issue while the necessary ethical reflection raised by the YOD patients management was a positive aspect. The teams rated how ready do they feel about taking care of YOD patients on a scale from 0 to 100, the median was 35. **Conclusion.** The welcoming of YOD patients in UCC is necessary, however the severity of the behavioral troubles and the care teams fear prompt to set up specific education and to increase of the number of staff for YOD patients management.

Key words: young onset dementia, behavioral symptoms, cognitive-behavioral specialized units, Alzheimer's disease, frontotemporal dementia

Le plan Alzheimer 2008-2012 mesurant les enjeux de la problématique des patients atteints de maladie d'Alzheimer (MA) et syndromes apparentés dits « jeunes » lorsque les symptômes ont débuté avant 60 ans, a été à l'origine de la création d'un Centre national de référence malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) pour mieux caractériser cette population et ses besoins. En 2010 le nombre de ces patients jeunes était estimé, par différentes extrapolations, à 4 538 [1]. Ces malades sont caractérisés par la multiplicité des étiologies des troubles cognitifs, l'atypie des présentations cliniques initiales par rapport aux formes habituelles de la MA, la fréquence élevée des formes génétiques, le vécu psychologique et le contexte social dans lequel la maladie se révèle, mais aussi par la sévérité des troubles de l'humeur [2] et du comportement [1], réalisant souvent un tableau de syndrome frontal comportemental. Les aides médico-sociales habituellement mises en place pour les patients de plus de 60 ans ne sont pas accessibles aux malades jeunes, comme l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et les équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESAD). L'accueil de jour et les aides apportées par le secteur du handicap dont ils relèvent ne sont pas toujours rapidement disponibles et adaptées. Pour toutes ces raisons les malades jeunes peuvent avoir besoin d'un lieu d'hospitalisation.

Les unités cognitivo-comportementales (UCC) créées lors du plan Alzheimer 2008-2012 sont dédiées à l'accueil des malades Alzheimer ou apparentés ayant une décompensation comportementale quel que soit leur âge, bien que ces structures soient le plus souvent issues de la filière gériatrique. Mais la fréquence et la manière dont les malades jeunes sont accueillis dans les UCC ne sont pas connues, aussi le CNR-MAJ et le groupe UCC de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) ont proposé de mener une enquête nationale sur l'accueil des « malades jeunes » en UCC.

Méthodologie

Un questionnaire concernant l'accueil des malades jeunes a été élaboré spécifiquement et adressé à l'ensemble des UCC existant en France pour évaluer l'expérience de l'accueil des malades jeunes au cours de l'année 2013. Il reprenait la plupart des paramètres recueillis dans l'enquête nationale de 2011 [3]. Nous avons considéré comme « malade jeune » toute personne de 65 ans et moins à l'admission, sachant qu'il est assez rare de faire

une demande d'entrée en UCC durant les premières années de la maladie et que l'année de début de la maladie est souvent une donnée approximative rétrospectivement. Le questionnaire précisait les conditions d'accueil ou de refus d'accueil de ces patients dans les UCC, ainsi que les problèmes posés par les malades jeunes et le vécu des équipes soignantes en évaluant les éventuels points positifs liés à l'accueil de ces patients ainsi que leur capacité de prise en soin sur une échelle analogique de 0 à 100 %.

Le questionnaire est disponible en fin de document au lien suivant (<http://www.sfgg.fr/missions/groupe-de-travail/groupe-ucc-en-ssr>). Il a été adressé par courrier début 2014 aux 84 UCC ouvertes en 2013 avec une relance en mai et septembre 2014. Les variables quantitatives ont été exploitées en pourcentages. Les tests de Mann & Whitney et du chi2 ont été utilisés.

Résultats

Caractéristiques des patients jeunes accueillis en UCC

Sur les 84 UCC interrogées, 55 (65 %) ont répondu : huit de ces dernières n'étaient pas en mesure ou ne souhaitaient pas répondre, 14 n'avaient reçu aucun patient jeune et 33 avaient accueilli au moins un malade jeune, totalisant 179 de ces patients sur l'année. Le nombre moyen de malades jeunes accueillis par an dans ces UCC était de 5,7 patients \pm 5,9. La *figure 1* présente la répartition nationale de l'accueil des malades jeunes par les UCC. Les hommes étaient majoritaires (55 %). Le score moyen au MMS au sein des 25 UCC ayant répondu à cette question était de 9,3 \pm 3,8. Le diagnostic des patients était la MA, associée ou non à des lésions vasculaires, dans 47 % des cas et les démences frontotemporales (DFT) dans 30 % (*figure 2*). Le motif d'admission était les troubles du comportement dans 92 situations (51,4 %), un « état de crise » dans 62 cas (34,6 %), une demande de répit de l'aidant dans 55 cas (30,7 %) et l'attente d'une place d'hébergement dans 42 cas (23,5 %), en sachant que plusieurs motifs d'admission pouvaient être rapportés pour chaque patient. La durée moyenne de séjour était de 40,4 \pm 20,5 jours et, dans 7 UCC, elle était supérieure à 60 jours. À la sortie d'hospitalisation, un retour dans le lieu de vie initial a été possible dans 51 % des cas, une entrée en Ehpad ou en unité d'hébergement renforcée dans 39 % ; aucun patient n'a été admis dans un établissement pour personnes handicapées.

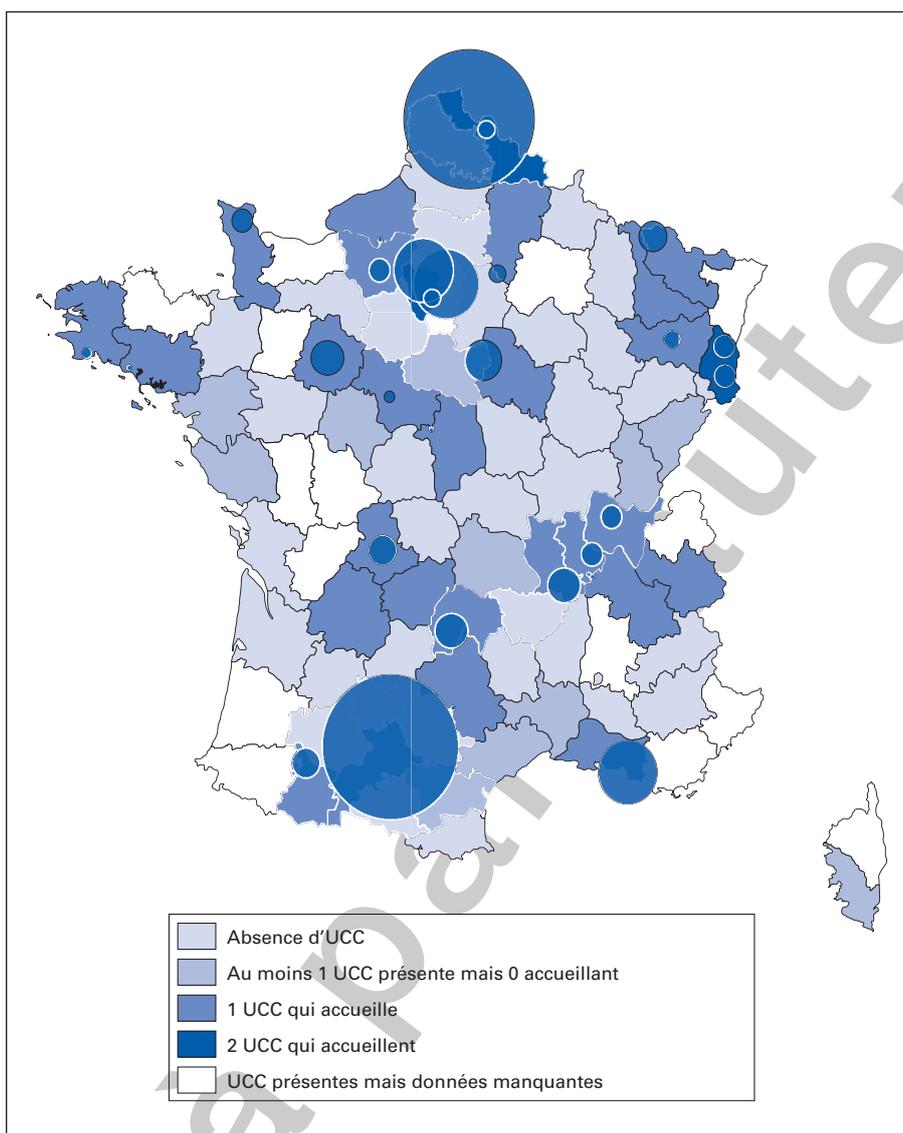


Figure 1. Distribution régionale des 33 UCC accueillant en 2013 des malades jeunes. Les points bleus indiquent le nombre de malades jeunes accueillis en 2013.

Figure 1. Regional distribution of the 33 UCC welcoming YOD patients. The blue dots indicate the number of the YOD patients hospitalized in 2013.

Caractéristiques des UCC accueillant des malades jeunes

Sur les 33 UCC ayant accueilli des malades jeunes, 28 (84,8 %) étaient des soins de suite gériatriques et 5 (15,2 %) des soins de suite polyvalents ; 19 (57,6 %) avaient un temps de psychiatre dans leur équipe et 27 (81,8 %) recevaient un soutien psychologique pour l'équipe. La *figure 3* présente, par ordre de fréquence, les difficultés ressenties par les équipes, et la *figure 4* les points

considérés comme positifs. La *figure 5* montre la dispersion des réponses à la question « À combien de pour cent vous sentez-vous prêt à accueillir des malades jeunes dans votre UCC ? ». La médiane était à 35/100. Neuf UCC sur 33 (27,3 %) ont toutefois répondu avoir une confiance dans l'accueil de ces malades supérieure à 50/100. L'estimation par les équipes de leur capacité d'accueil n'était liée ni au nombre de patients accueillis, ni à la présence d'un soutien psychologique ou à l'existence d'un temps de psychiatre.

Caractéristiques des UCC n'ayant pas accueilli des malades jeunes

Sur les 14 UCC qui n'avaient pas accueilli de malades jeunes, 12 (85,7 %) étaient des soins de suite gériatriques, 6 (42,8 %) avaient dans leur équipe un temps de psychiatre et 11 (78,5 %) un soutien psychologique pour l'équipe. La

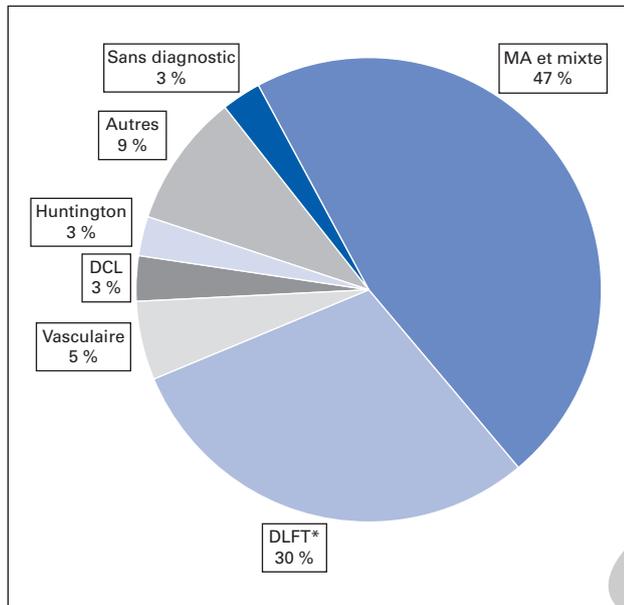


Figure 2. Répartition des diagnostics des patients jeunes accueillis en UCC en 2013.

Figure 2. Distribution of the diagnosis of YOD patients hospitalized in UCC in 2013.

réticence de l'équipe représentait la principale raison du refus d'accueil des malades jeunes, suivie de l'absence de demande (figure 6).

Discussion

L'enquête confirme bien que le besoin d'hospitalisations en UCC des malades jeunes n'est pas exceptionnel. Les caractéristiques des malades jeunes accueillis en UCC sont comparées aux données de la littérature dans le *tableau 1*. Le pourcentage d'hommes paraît plus élevé que chez les malades plus âgés et la prédominance féminine habituelle n'est souvent pas retrouvée chez les malades jeunes [8]. Les motifs d'admission sont peu différents, mais la sévérité du déclin cognitif est plus élevée. Les troubles du comportement, longtemps considérés comme plus sévères chez les sujets jeunes, semblent observés tardivement dans l'évolution de la maladie [9] et il est donc compréhensible que les patients soient hospitalisés à un stade de déclin plus sévère. La durée moyenne de séjour paraît être un peu plus élevée dans notre étude que dans la littérature. Cette donnée avait déjà été notée dans notre expérience, mais, si on excluait les patients jeunes en attente d'entrée en Ehpad, minoritaires, une durée de séjour courte était retrouvée (22,2 j) [10]. Une demande d'entrée en Ehpad paraît être au moins aussi fréquente chez les malades jeunes accueillis dans une UCC que chez les sujets âgés, en dépit des difficultés que pose l'admission des patients avant l'âge de 60 ans et pourraient expliquer des allongements de la

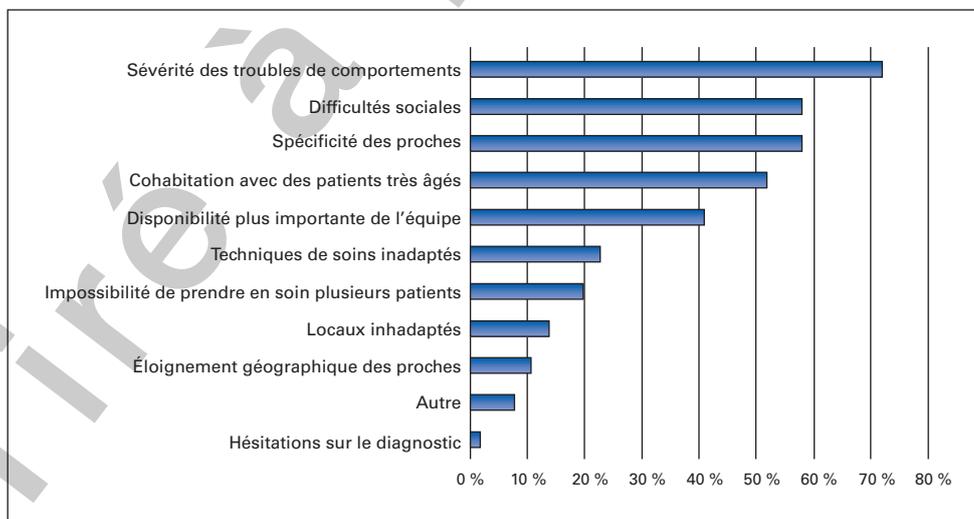


Figure 3. Ordre de fréquence des difficultés rencontrées par les UCC ayant accueilli des malades jeunes en 2013.

Figure 3. Frequency of the difficulties met by the UCC members for YOD patients hospitalized in 2013.

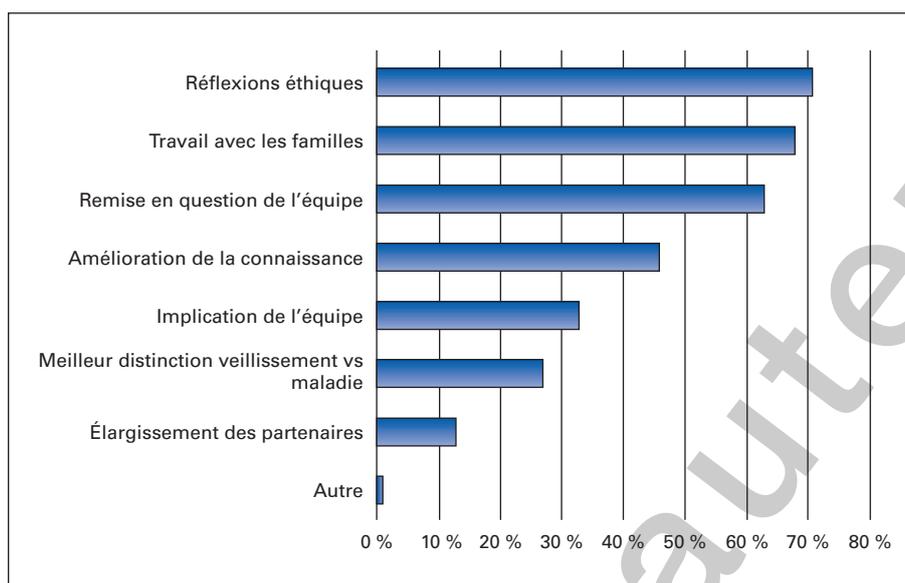


Figure 4. Ordre des points positifs rencontrés par les UCC ayant accueilli des malades jeunes en 2013.

Figure 4. Frequency of aspects considered as positive by the UCC members for YOD patients hospitalized in 2013.

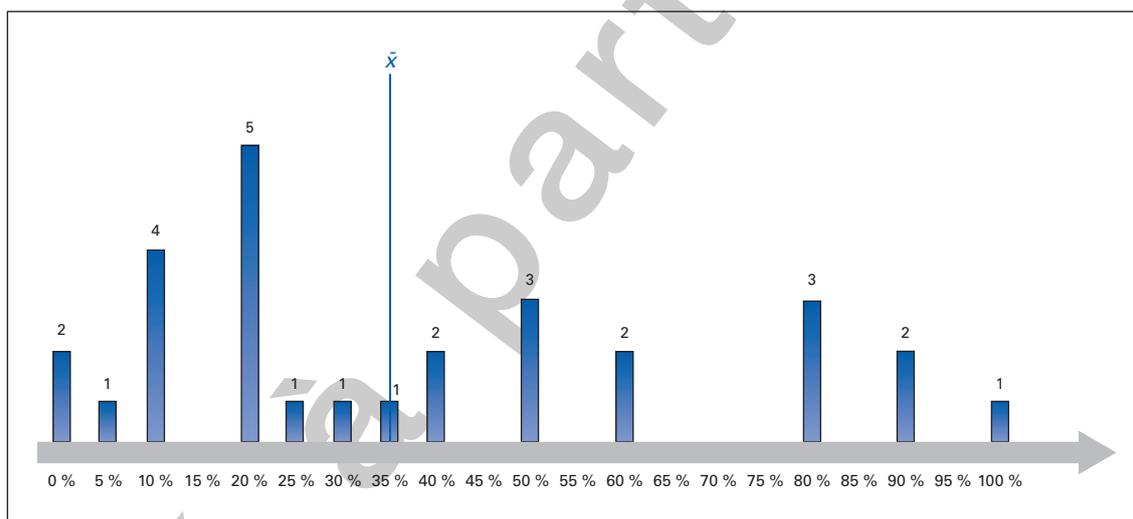


Figure 5. Dispersion des réponses des UCC ayant accueilli des malades jeunes à la question « à combien de pour cent sentez-vous prêt à accueillir des malades jeunes dans votre UCC ? »

Figure 5. Dispersion of the answers to the question « How much do you rate your feelings (on a scale of 100) to welcome YOD patients in your UCC? ».

durée moyenne de séjour. Gaugler *et al.* [11] avaient également rapporté que l'âge n'était pas un facteur influençant l'entrée dans une structure de longue durée.

La sévérité des troubles du comportement est le problème principal posé par l'accueil des malades jeunes. Cette sévérité se retrouve dans la modeste littérature disponible sur le sujet [12] qui décrit les malades jeunes comme « forts », ayant une volonté de puissance, étant

moins placides et sensibles à l'environnement, ainsi qu'une agressivité verbale pouvant être associée à un comportement physique menaçant. Les résultats de notre enquête montrent un pourcentage élevé de patients ayant une DFT (30 %), maladie connue pour la sévérité de ses troubles du comportement, pourcentage très supérieur à la fréquence observée dans les consultations mémoire des sujets jeunes qui est comprise entre 10 et 19,9 % [8, 13, 14]. Une

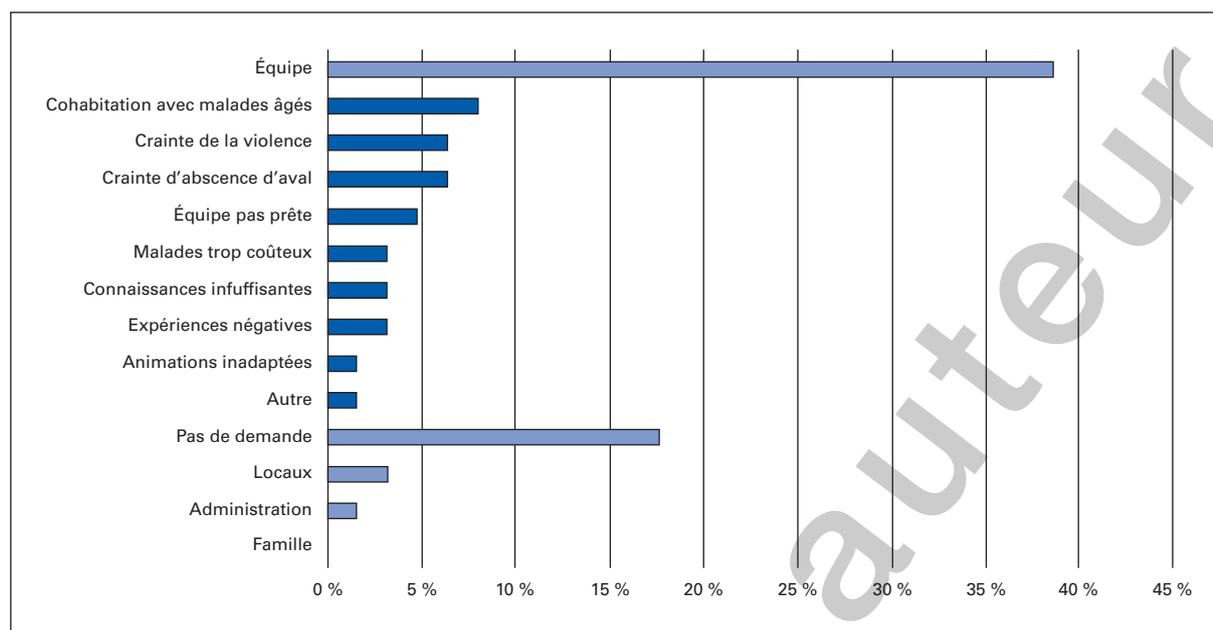


Figure 6. Dispersion des motifs de non-accueil des malades jeunes en UCC.

Figure 6. Dispersion of the reasons of refusal for YOD patients in UCC.

Tableau 1. Comparaison des paramètres des populations accueillies en UCC dans la littérature avec ceux de cette étude sur les malades jeunes.

Table 1. Comparison of the characteristics of YOD patients hospitalized in UCC in this study with the data from the literature.

	Enquête malades jeunes	Koskas 2011 [3]	Baudemont 2012 [4]	Delphin Combe 2013 [5]	Noblet Dick 2013 [6]	Saidlitz 2014 [7]
Sexe : % H	55	27	37,5	10,7	39	48,7
MMS moyen	9,3	12,2	16,4	13,5		
Diagnostic de MA (%)	47	55	21,7	78,6		
Étiologie admission (%)						
Comportement	51				77	
Crise	34,6				65	
Répît	30,7				42	
Attente placement	23,5				28	
DMS en j	40,4	31	21		36,4	39,9
Lieu sortie (%) initial	51	33 domicile			54	15,6 domicile
entrée Ehpad	39				29	63,8 Ehpad

expérience de 10 ans d'accueil de malades jeunes en Ehpad [15] a montré également la fréquence plus élevée de la nécessité de ce placement pour les sujets atteints d'une DFT comparativement aux patients MA, du fait que le maintien à domicile de ces patients peut être particulièrement compliqué. L'utilisation plus fréquente d'antipsychotiques chez les patients jeunes que chez les sujets âgés hospitalisés en UCC (38,1 % vs 10 %) est également un témoin indirect de la sévérité des troubles du comportement [16]. Selbaek *et al.* [17] avaient déjà rapporté que le risque d'être traité par des psychotropes était plus élevé

chez les patients les plus jeunes hébergés en établissement de longue durée.

Les problèmes sociaux sont la seconde difficulté rapportée dans cette étude : en effet, les aides de ces patients relèvent du secteur du « handicap » et sont moins bien connues des équipes concernées par une MA que celles du secteur « personnes âgées ». L'aide à apporter aux proches de malades jeunes est également complexe, alors que l'information sur les aides et les compléments de ressources est la première demande des aidants des malades jeunes [18].

Points clés

- Sur les 84 unités cognitivo-comportementales créées en France en 2013, 33 avaient reçu 179 patients présentant une « maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté » dont les symptômes avaient débuté avant l'âge de 60 ans.
- Parmi les patients de l'enquête, 47 % avaient une maladie d'Alzheimer et 30 % une démence frontotemporale.
- Dans 39 % des cas, la durée d'hospitalisation est augmentée du fait de la difficulté à trouver un lieu d'hébergement médico-social nécessaire.
- La plus grande difficulté pour l'accueil et le soin de ces patients est la sévérité des troubles du comportement, ce qui nécessite une réflexion éthique personnalisée.

Bien qu'habituees à la réflexion éthique, les équipes d'UCC accueillant des malades jeunes font état d'une exigence particulière de ces malades et de leurs proches qui remet en cause leurs pratiques habituelles tout en les faisant progresser dans leur réflexion. Les personnes jeunes,

Références

1. Pasquier F, Rollin A, Lebouvier T, Lebert F. Maladie d'Alzheimer du sujet jeune. In : Dubois B, Michon A, eds. *Démences*. Paris : Doin, 2015, p. 259-72.
2. Rosness TA, Barca ML, Engedal K. Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patient. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010 ; 25 : 704-11.
3. Koskas P, Belqadi S, Mazouzi J, Daraux J, Drunat O. Expérience d'une unité pilote spécialisée dans la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. *Rev Neurol (Paris)* 2011 ; 167 : 254-9.
4. Baudemont C, Merlet I, Boisqueheneuc FD, Liui E, Tartarin F, Ragot S, *et al.* Unités cognitivo-comportementales : facteurs prédictifs de réadmissions à 3 mois. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10 : 277-83.
5. Delphin-Combe F, Martin-Gaujard G, Roubaud C, Fortin ME, Husson F, Rouch I, *et al.* Expérience d'un parcours de soins des symptômes psychologiques et comportementaux des démences. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11 : 416-22.
6. Noblet-Dick M, Balandier C, Demoures G, Drunat O, Strubel D, Voisin T. Etat des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats d'une enquête nationale. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11 : 151-6.
7. Saidlitz P, Sourdet S, Vellas B, Voisin T. Prise en charge des symptômes psychocomportementaux de la démence en unité spécialisée. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2014 ; 12 : 371-8.
8. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003 ; 74 : 1206-9.
9. van Vliet D, de Vugt ME, Aalten P, Bakker C, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, *et al.* Prevalence of neuropsychiatric symptoms in young-

onset compared to late-onset Alzheimer's disease - part 1 : findings of the two-year longitudinal NeedYD-study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2012 ; 34 : 319-27.

en effet, ne sont pas affectées par les représentations péjoratives de la vieillesse, elles ont envie d'être actives et de prendre part aux décisions qui les concernent. En outre, la moindre différence d'âge entre malades et soignants réduit la distance protectrice de ces derniers en les renvoyant à une plus grande conscience d'une possible altération du fonctionnement cognitif à un âge proche de leur âge ou de celui de leurs parents. Le pourcentage modéré de confiance dans leurs capacités de prendre en soin les malades jeunes par les équipes d'UCC qui les accueillent, tout comme le refus de les accueillir par certaines équipes UCC, témoigne de la crainte de ne pouvoir offrir des soins adaptés à ces malades rares comme l'avait montré une étude portant sur l'accueil des malades jeunes en Ehpad [19]. La réduction d'une assez grande disparité de l'offre de soins en France devra sans doute passer par un accompagnement spécifique des soignants à la problématique des malades jeunes.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

onset compared to late-onset Alzheimer's disease - part 1 : findings of the two-year longitudinal NeedYD-study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2012 ; 34 : 319-27.

10. Lebert F, Bieder F, Fournier M. Les malades jeunes en UCC, caractéristiques et besoins. *Cahiers de l'Année Gériatrique* 2013 ; 5 : 22.
11. Gaugler J, Yu F, Krichbaum K, Wyman J. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical Care* 2009 ; 47 : 191-8.
12. Haase T. Early onset dementia : the needs of young people with dementia in Ireland. The Alzheimer society in Ireland, 2005. www.lenus.ie/hse/bitstream/10147/196453/1/earlyOnsetDementia.PDF.
13. McMurtray A, Calrk DG, Christine D, Mendez MF. Early onset dementia : frequency and causes compared to late-onset dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006 ; 21 : 59-64.
14. Koopmans R, Reinders R, van Vliet D, Verhey F, de Vugt M, Bor H, *et al.* Prevalence and correlates of psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia : the NeedYD-study. *Int Psychogeriatrics* 2014 ; 26 : 1983-9.
15. Lebert F, Bieder F, Turc S. Accompagner un malade jeune en Ehpad. *Soins Gerontologiques* 2010 ; 85 : 28-30.
16. Lebert F, Pasquier F. Utilisation des antipsychotiques chez les malades jeunes. *Rev Neurologique (Paris)* 2009 ; 165 : F104-8.
17. Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007 ; 22 : 843-9.
18. Ducharme F, Kergoat MJ, Coulombe R, Levesque R, Antoine P, Pasquier F. Unmet support needs of early onset dementia family caregivers : a mixed-design study. *BMC Nurs* 2014 ; 13 : 49.
19. Ngatcha-Ribet L. Le point de vue des établissements. Fondation Médéric Alzheimer. *La lettre de l'observatoire* 2010 ; 17 : 9-12.