

Annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer : sous conditions

Mots clés :

Alzheimer,
démence,
prévention,
Traitement.

En 2003 une recommandation de l'US Preventive Services Task Force (USPSTF) concluait que les données étaient insuffisantes pour ou contre le dépistage de routine des démences chez les personnes âgées¹. A ce jour il n'y a rien de nouveau : le bénéfice des médicaments apparaît toujours limité, voire discutable², et on manque de données évaluant les bénéfices et les risques du dépistage pour le patient et son entourage. Cependant le diagnostic précoce, avant l'apparition de tout signe de démence, fait l'objet de nombreuses études. Le n°1 des Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, « Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie », aborde la question avec 3 articles qui nous paraissent bien résumer les points de vue et principaux aspects de la problématique^{3,4,5}.

La problématique du diagnostic précoce présentée dans ces textes peut être résumée par "Oui sûrement", "Oui mais", "Oui si". Qu'en retenir plus précisément?

Le "Oui sûrement" : dix arguments³

Ils sont convaincants sur l'intérêt des mesures concernant les affaires familiales et financières, la conduite automobile, moins sur les risques de l'annonce, ou sur l'intérêt des médicaments, semblant négliger les insuffisances de données dans ces domaines.

Le "Oui mais" : exigences et bénéfices⁴

L'auteur tente de répondre à trois questions :

Peut-on porter avec une probabilité suffisante le diagnostic de la MA avant la démence ? Cela implique trois critères : une définition plus précise des caractères de la plainte mnésique ; la mise en évidence par l'examen neuropsychologique d'un trouble de la mémorisation et non du simple rappel ; la mise en évidence par l'imagerie cérébrale d'une atteinte des régions hippocampiques. Souvent dès ce stade, il s'y associe un début d'altération d'une autre fonction (langage, fonctions exécutives), des modifications du comportement (apathie) et une altération des activités de la vie quotidienne. Si tous ces caractères sont cohérents le diagnostic de MA paraît légitime. S'ils ne le sont pas il y a risque de diagnostic par excès. *C'est pourquoi le diagnostic ne devrait être posé que par des équipes spécialisées.*

Chez ces sujets peu diminués, est-il utile de révéler le diagnostic ? Pour l'auteur, la vraie question est moins "Faut-il dire la vérité au malade" que « Comment la dire » et "Quand la dire". Il faut ici prendre en compte les craintes, exprimées ou non du patient et de la famille, et les représentations qu'ils se font de la maladie.

Pour la pratique, ces trois textes sont à lire dans leur intégralité : le premier pour prendre conscience des limites des affirmations trop rapides ; le second pour mieux connaître les bases du diagnostic et ses conséquences concrètes pour le patient et son entourage ; le troisième pour mieux comprendre tout l'environnement de l'annonce. **Ainsi l'annonce du diagnostic pourrait être vécue comme un nouveau départ et non comme la fin cataclysmique qu'elle représente encore trop souvent⁵.**

Reste le principal dans la prise en charge de la MA : ne pas oublier le patient en tant que personne et ne pas négliger l'aide aux aidants qui sont de grandes victimes de la maladie. Nous y reviendrons.

* Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony, 75017 Paris. Tél 01 56 79 17 91

www.fondation-mederic-alzheimer.org

L'annonce du diagnostic devrait marquer le début d'une relation thérapeutique dans le cadre d'un contrat moral entre le malade, sa famille et le médecin. *Livrer le diagnostic à ce stade sans établir cette relation doit être considéré comme une erreur.*

Quel type de prise en charge alors proposer ? Les anticholinestérasiques ne doivent pas être prescrits sans révélation du diagnostic, et les incertitudes à leur sujet doivent faire préférer le plus souvent les antioxydants et nootropes, malgré leur efficacité incertaine. L'essentiel reste la prise en charge non pharmacologique et surtout l'information sur les troubles, leurs risques, les mesures personnelles et familiales à prendre. *Ce travail est lent et difficile et demande un suivi régulier du patient et de sa famille.*

Le "Oui si" : l'annonce, un acte fondateur⁵

On est loin d'avoir mesuré l'impact de l'annonce du diagnostic sur les patients et sur les aidants. Dans une enquête sur 323 aidants, la révélation du diagnostic a entraîné chez le patient 40% d'indifférence, plus de 40% d'anxiété, de nervosité. Chez les aidants, elle a eu un impact assez négatif : anxiété (45%), résignation (28%), souvent rejet, déni ou colère, et seulement 12% de soulagement (contrairement aux affirmations du "Oui sûrement"). Surtout les réactions des aidants sont très liées aux conditions de l'annonce par le médecin : la froideur, le temps insuffisant sont des éléments de perte de confiance et d'aggravation de la souffrance, de rejet des aides proposées, alors qu'une annonce bien faite permettra d'assumer la souffrance engendrée, d'accepter l'aide, de prévoir l'organisation du futur.

Références

- 1 – Collectif. *Doit-on dépister les démences ?* Bibliomed. 2003 ; 319.
- 2 – Collectif *Peut-on prévenir et traiter la maladie d'Alzheimer ?* Bibliomed. 2005 ; 395.
- 3 – Brodaty H. *Dix arguments en faveur du diagnostic précoce* Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. 2005 ; 1 : 12-8.
- 4 – Derouesné Ch *Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : exigences et bénéfices.* Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. 2005 ; 1 : 19-26.
- 5 – Gely-Nargeot MC et Trouillet R *L'annonce du diagnostic, un acte fondateur.* Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. 2005 ; 1 : 27-33.