

Un guide parcours pour améliorer l'accès à une prise en charge diagnostique et thérapeutique de qualité des troubles neurocognitifs (TNC)

Maladie d'Alzheimer, Maladie à corps de Lewy*,
Dégénérescence fronto-temporale*,
Encéphalopathie vasculaire*

* Maladies dites apparentées à la Maladie d'Alzheimer mais différentes (Fiche 2 du guide)



www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851144/frpatients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associee-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee

Le guide parcours, des repères pour une prise en charge pluri-professionnelle, concertée et éthique aux bénéfices du patient

1 En consultation de médecine générale

- Déclin cognitif, trouble neurocognitif ?
- Le droit de savoir et de décider.
- Accompagnement vers une consultation spécialisée TNC.
- Évolution et impact du déclin cognitif, mesures de protection juridique ?

2 Consultation spécialisée des TNC

- Confirmation du TNC, de son étiologie, de sa sévérité.
- Accompagnement autour du diagnostic.
- Objectifs thérapeutiques adaptés au contexte.
- Bilan annuel en lien avec le médecin traitant.
- Recours en cas d'aggravation ou de situations complexes.

3 Rééducation et réadaptation du handicap dû au TNC

- Prise en charge personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie.
- Intervention multidimensionnelle patient, aidant, environnement.
- Information et suivi de l'aidant.
- Accompagnement et soutien psychologique.

4 & 5 Suivi du médecin traitant

- Révision de l'ordonnance pour limiter les effets sur la cognition.
- Adapter le suivi médical au TNC (surveillance des comorbidités et de leur traitement)
- Soutien du proche aidant.
- Repérer et prévenir les situations de rupture.

6 Troubles chroniques du comportement

- Prévenir, interpréter et traiter les troubles du comportement.

7 Soins au stade sévère et très sévère de la dépendance

- Préserver l'intégrité de la personne en lui fournissant les aides nécessaires aux besoins fondamentaux.
- Éviter le repli sensoriel et psychique de la personne non communicante par une stimulation adaptée.

Le suivi médical adapté au TNC et comorbidités

- Adapter sa pratique au TNC.
- Dialoguer malgré les troubles de la mémoire ou du langage.
- Préserver et soutenir l'aidant.

Équipes de proximité et de recours (ESA¹, EM²)

- Vigilance sur les situations à risque.
- Coopération pour le suivi et le signalement des situations de rupture.

1. Équipe spécialisée Alzheimer.
2. Équipe mobile spécialisée soins palliatifs, gériatrie ou troubles du comportement.

Des outils à chaque étape du parcours

1. Repérer un déclin cognitif avant toute perte d'autonomie

- Fiche 4. Une démarche diagnostique progressive et personnalisée en médecine générale.
- Fiche 5. Intérêt et limites des tests de repérage d'un trouble cognitif en médecine générale.
- Fiche 7. Le droit de savoir et de décider.
- Fiche 8. Optimiser les consultations mémoires.

2. Solliciter un spécialiste des TNC

- Fiche 1. Troubles cognitifs et neurocognitifs.
- Fiche 2. Maladies apparentées mais différentes.
- Fiche 3. MA des adultes de moins de 60 ans.
- Fiche 6. Les situations diagnostiques complexes.
- Fiche 9. Étiologie d'un trouble cognitif et objectifs thérapeutiques.
- Fiche 11. Comprendre le handicap.

3-5. Agir pour préserver un niveau d'autonomie et de bien-être

- Fiche 12. Préserver une autonomie fonctionnelle.
- Fiche 14. Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage.
- Fiche 15. Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant.
- Fiche 17. Situations de rupture, rôle des acteurs de proximité.

6. Prévenir, interpréter et prendre en charge les TCC

- Fiche 13. Prévenir les troubles du comportement.
- Fiche 17. Situations de rupture, rôle des acteurs de proximité.

7. Soigner au stade sévère et très sévère de la maladie

- Fiche 18. Les soins au stade ultime de la maladie.
- Fiche 19. Qualité de vie des personnes malades.

GT experts : Roselyne AGOT¹ ; Cyril AIT MOUHEB² ; Laurence BEZOMBES³ ; Hélène CLARI⁴ ; Franck CRESPIN⁵ ; Alain de BROCA⁶ ; Alain DEVEVEY⁷ ; Aïx DULONG⁸ ; Jean-Philippe FLOUZAT⁹ ; Philippe GONZALES de LINARES¹⁰ ; Isabelle JACHINA-HAUGER¹¹ ; Caroline LEFEBVRE¹² ; Armelle LEPERRE¹³ ; Marie-Anne MACKOWIAK¹⁴ ; Elsa MARIANI¹⁵ ; Isabelle MARTINOT¹⁶ ; Agnès MICHON¹⁷ ; Laure NORMAND-ROUSSELET¹⁸ ; Marie-Pierre PANCRAZI¹⁹ ; Virginie PONELLE²⁰ ; Guy RECORBET²¹ ; Nathalie RIOLACCI²² ; Jean ROCHE²³ ; Delphine RUBE-MILLION²⁴ ; Marilyn RUBINSZTEJN²⁵ ; Samira BASSOU-TOLBA²⁶ ; Eve TRAMONI²⁷.

1. psychologue clinicienne, Marguerites ; 2. infirmier, Trelon ; 3. gériatre, Aubagne ; 4. cadre de santé infirmière, Boulogne Billancourt ; 5. médecin généraliste, Clapiers ; 6. neuro-pédiatre, éthicien, Amiens ; 7. orthophoniste, Saint-Didier au Mont d'Or ; 8. assistante sociale, Garches ; 9. gériatre, conseiller médical ARS Ile de France ; 10. représentant des usagers, aidant, Paris ; 11. médecin coordinateur d'un EHPAD, Talence ; 12. ergothérapeute, Jouques ; 13. médecin soins longue durée, Lyon ; 14. neurologue, Lille ; 15. psychomotricienne, Lille ; 16. médecin généraliste, Mûrs-Erigné ; 17. neurologue, Paris ; 18. ergothérapeute, St-Jean de Braye ; 19. psychiatre, Bastia ; 20. éthicien, Paris ; 21. médecin généraliste, Marseille ; 22. Haute autorité de santé, La Plaine Saint-Denis ; 23. psychiatre et gériatre, CHRU de Lille ; 24. médecin généraliste, maison de santé, Sancoins ; 25. infirmière, équipe mobile, St-Germain au Mont d'Or ; 26. neuropsychologue, Marseille.

Repères et outils

du guide parcours de soins

- ➔ Faciliter le dialogue entre les acteurs des soins, le patient et les proches.
- ➔ Améliorer la **coordination clinique** entre les intervenants : identification des situations de rupture, objectifs thérapeutiques partagés, modalités de surveillance et d'alerte définies en commun.
- ➔ Réduire les **pertes de chances** liées aux sous diagnostics, à l'accès limité aux soins pertinents, au mésusage des psychotropes ou au manque d'anticipation des situations de rupture.
- ➔ Respecter les droits de la personne malade et son autonomie décisionnelle.

Fiche 7. Le droit de savoir, de décider

L'information est un obligation légale et doit être adaptée aux facultés de discernement

- Le droit de savoir et de participer aux décisions malgré les troubles du langage et de la mémoire
- Le refus de soins
- Le droit d'accéder et de participer à la recherche

Savoir informer sans minimiser sans amplifier sur le risque de maladies neurodégénératives

Un questionnement éthique tout au long de la prise en charge

Pour aller plus loin, des outils et des références...

Fiche 11. Comprendre le handicap des MA²

Déficit cognitif multiple et évolutif

- Des déficiences mais aussi des capacités préservées
- Prendre en compte les capacités d'adaptation et d'accompagnement des proches

Performance occupationnelle et qualité de vie

- Qualité de vie influencée par les difficultés perçues dans la réalisation des AVQ
- Renforcement de l'estime de soi et du schéma corporel
- Adaptation émotionnelle et relationnelle

Identifier ressources et compétences pour des soins de réadaptation de proximité

- Schéma d'intervention multifacette (patient, aidant, environnement) pour aider à la réalisation des AVQ

Pour aller plus loin, des outils et des références...

Fiche 14. Communiquer malgré les troubles de la mémoire et du langage

Adapter son discours et son attitude

- Parler lentement et faire des phrases courtes
- Faire preuve d'humour pour adapter son discours à une autre réalité
- Laisser le temps de répondre
- Écouter même quand les mots ne veulent plus rien dire
- Ne pas insister sur les erreurs, ne pas s'agacer

Encourager les efforts d'adaptation

- Former les familles et les soignants à ce nouveau langage verbal et non verbal
- Maintenir le patient dans sa position de sujet pensant, et parlant
- Prévenir les troubles du comportement

Pour aller plus loin, des outils et des références...

Fiche 18. Soins au stade ultime de la maladie

Mieux anticiper et se préparer

- Diminution de l'espérance de vie des personnes vivant avec un TNC
- Personne de confiance et directives anticipées
- Discuter « à froid » des options thérapeutiques et du juste soins

Des soins palliatifs

- Identiques à ceux des autres patients
- Plus délicats en raison des troubles de la communication
- Prise en charge des proches et soutien aux soignants et au médecin traitant
- Accompagnement à la phase agonique pour éviter une hospitalisation inutile

Des spécialistes

- Équipes mobiles de soins palliatifs
- Réseaux de soins palliatifs
- HAD ayant une compétence en soins palliatifs
- Plateforme de soutien et de répit

Pour aller plus loin, des outils et des références...

Un guide parcours

- ➔ Outil d'analyse de la qualité et sécurité des soins, applicable aux maladies chroniques évolutives et invalidantes.
- ➔ Une référence pour les protocoles de soins pluriprofessionnels prévus par le dispositif des affections de longue durée (ALD) et le développement futur d'indicateurs de pertinence et de qualité des soins.
- ➔ Une source pour les programmes de formation (initiale et continue) communs aux métiers et professions médicales, paramédicales et sociales le développement futur d'indicateurs de pertinence et de qualité des soins.
- ➔ Une méthode d'élaboration www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/methode_parcours_de_soins_web.pdf