



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

NOTE DE CADRAGE

**Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :
diagnostic et prise en charge de l'apathie**

Recommandation de bonne pratique

Octobre 2013

L'équipe

Ce document a été réalisé par Mme Karine Petitprez, chef de projet au Service des bonnes pratiques professionnelles.

La recherche documentaire a été effectuée par M. Aurélien Dancoisne documentaliste, avec l'aide de Mme Renée Cardoso.

L'organisation logistique et le travail de secrétariat ont été réalisés par Mme Sladana Praizovic.

Pour tout contact au sujet de ce document :

Tél. : 01 55 93 71 51

Fax : 01 55 93 74 37

Courriel : contact.srp@has-sante.fr

Document n'ayant pas fait l'objet d'une relecture
orthographique et typographique

Sommaire

1. Présentation du thème	4
1.1 Saisine	4
1.2 Contexte	4
1.3 Enjeux.....	5
2. Cadrage du thème de travail et des questions à traiter	6
2.1 Données disponibles (état des lieux documentaire)	6
2.2 Synthèse de l'avis des professionnels et des patients et usagers	7
2.3 Délimitation du thème.....	8
2.4 Patients concernés par le thème.....	9
2.5 Professionnels concernés par le thème	9
3. Modalités de réalisation	10
3.1 Modalités de mise en œuvre	10
3.2 Méthode de travail envisagée	10
3.3 Composition qualitative et quantitative des groupes.....	10
3.4 Productions prévues.....	10
3.5 Calendrier prévisionnel.....	11
4. Validation	12
4.1 Avis de la Commission Recommandations de bonne pratique de la HAS.....	12
4.2 Avis du Collège de la HAS	12
4.3 Addendum	12

1. Présentation du thème

1.1 Saisine

Les recommandations sur la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées publiées par la HAS en 2009 ont exclu les troubles du comportement déficitaires ou de retrait telle que l'apathie, également fréquente au cours de ces maladies.

L'élaboration de ces recommandations professionnelles entre dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012.

1.2 Contexte

► Définition et épidémiologie

L'apathie est un déficit de motivation pour les actions dirigées vers un but, alors que la motricité volontaire reste généralement bien conservée. Le patient apathique peut avoir un tonus et une activité spontanée apparemment normale, mais ne prend pas d'initiative et ressent de moins en moins d'intérêt pour ce qui le concerne. C'est un syndrome très fréquent, en particulier dans des pathologies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, de Parkinson, et d'autres types de démences. Quelle que soit la gravité de leur maladie, 50 à 70 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent être concernés par ce syndrome. Beaucoup de personnes âgées non démentes peuvent être également touchées.

► Pratiques de soins recommandées en EHPAD par la DGS/DGAS/SFGG et organisation de la prise en charge

Les données suivantes sont issues de la fiche « apathie » du document « *les bonnes pratiques de soins en EHPAD* » publié en 2007 par la Direction Générale de la Santé, la Direction Générale de l'Action Sociale et la Société Française de Gériatrie et Gérontologie,.

Repérage et évaluation

Comme pour beaucoup de syndromes "silencieux" et non-perturbateurs, il y a un risque de ne pas repérer l'apathie et de la voir s'aggraver. Il est connu qu'on remarque plus facilement des comportements agités ou perturbants que des comportements de retrait. De plus, la majorité des personnes qui en sont atteintes ne s'en plaignent pas spontanément et ce sont les aidants qui remarquent et signalent leur manque d'implication dans de nombreuses activités quotidiennes ou une indifférence à ce qui les entoure. Cela peut être pris à tort pour du ralentissement ou de la dépression.

Il faut alors rechercher les éléments en faveur de chacune des trois composantes de l'apathie (cf. Tableau 1) par le biais de :

- l'observation et les rapports de l'équipe sur les activités du résident ;
- les rapports de la famille et de l'entourage habituel ;
- des habitudes du sujet, de son mode de vie antérieur.

Il peut être utile pour suivre l'évolution du résident d'utiliser une échelle telle que *l'Inventaire Apathie*, qui quantifie ces trois composantes du point de vue de leur fréquence, de leur sévérité et de leur retentissement pour les aidants.

Il est important de prendre en compte les conséquences de ce syndrome sur le résident qui est de plus en plus en retrait, mais aussi sur l'entourage et le personnel. Pour le sujet apathique, sa moindre implication personnelle sur les actions dirigées tend à l'isoler et à le couper des stimulations nécessaires de l'environnement. L'apathie qui s'aggrave est d'ailleurs un des facteurs

précipitant le placement en institution. On sait aussi que l'absence d'initiative et d'intérêt du sujet génère souvent un fardeau supplémentaire pour les aidants qui vont faire de plus en plus d'actions "à la place" du résident. Ceci est source de malentendus (par exemple, penser que le sujet "se laisse aller", "est paresseux"), d'épuisement des aidants, voire de rejet.

Causes d'apathie

Dans le cadre des démences et d'autres affections neuropsychiatriques, l'apathie est généralement liée à des déficits de fonctionnement dans certaines zones du cerveau, en particulier au niveau préfrontal. Un manque de stimulations de l'environnement, des déficits auditifs et visuels, certains traitements médicamenteux peuvent aussi aggraver la perte de motivation. Il faut rechercher une dépression éventuellement associée, et veiller à faire la différence entre les deux syndromes (cf. Tableau 2).

Traitement

Il repose sur trois aspects complémentaires :

(1) Prise en charge non médicamenteuse

Elle est prioritaire. Il faut éviter des stimulations trop standardisées ou excessives, en procédant par étapes. On doit bien évaluer la fréquence et l'intensité du syndrome, à quels moments et dans quel environnement il est plus important. Ensuite, il faut stimuler le patient par des activités simples qu'il peut faire sans difficulté et qu'il aime bien faire ou qu'il investissait dans le passé récent. Ce n'est pas tant la durée ou la complexité de l'action qui importe, que la capacité du patient à répondre à l'incitation. Un petit programme d'activités, comme cela se fait couramment en institution, peut être utilement envisagé, même dans le cas de déficits moyennement sévères. Les patients tendent souvent à résister à ces stimulations et il ne faut pas chercher à convaincre à tout prix le patient de faire une activité qu'il n'investit pas.

(2) Traitements médicamenteux

Les données actuelles de la littérature ne permettent pas de recommander les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer (inhibiteurs de la cholinestérase, mémantine) dans la prévention et le traitement des troubles du comportement.

Certains antidépresseurs stimulants peuvent avoir un intérêt, notamment en cas de dépression associée.

(3) Prise en charge des aidants

Les activités proposées au résident ont aussi pour but de soulager les aidants et de freiner l'aggravation de l'apathie qui est source de fardeau. Il est important que les membres de l'équipe échangent entre eux sur l'évolution de la motivation des résidents, sur les difficultés rencontrées pour les stimuler, sur l'adaptation des activités à proposer. Cette démarche d'équipe renforce l'efficacité des actions et vise à préserver des relations de bonne qualité avec le résident.

1.3 Enjeux

Il s'agit d'améliorer la prise en charge des patients apathiques atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, patients trop souvent « délaissés » car ce trouble du comportement est considéré comme non gênant.

2. Cadrage du thème de travail et des questions à traiter

2.1 Données disponibles (état des lieux documentaire)

► Littérature clinique identifiée

Une recherche bibliographique préliminaire a été limitée aux publications en langue anglaise et française parues de janvier 2004 à juillet 2011. Elle a été principalement réalisée sur la base de données Medline avec les mots clés suivants :

```
("Apathy"[Mesh] OR apathy[ti] OR apathies[ti]) OR  
(apathy[tiab] OR apathies[tiab])  
AND  
("Alzheimer Disease"[Mesh] OR "Dementia"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh] OR  
"Neurodegenerative Diseases"[Mesh] OR "Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive  
Disorders"[Mesh] OR "Lewy Body Disease"[Mesh] OR "Parkinson Disease"[Mesh])
```

En complément, des recherches bibliographiques ont été réalisées :

-sur la base de données de la Banque de Données en Santé Publique avec les mots clés suivants :

(Apathie OU (Trouble de l'apprentissage ET (Démence Alzheimer OU Démence corps Lewy OU Démence OU Maladie Parkinson))

-sur la base de données Pubmed sur le thème des traitements médicamenteux ou non de l'Apathie. Les mots clés suivant ont été utilisés :

```
("Apathy"[Mesh] OR apathy[ti] OR apathies[ti]) OR  
(apathy[tiab] OR apathies[tiab])  
AND  
("Alzheimer Disease"[Mesh] OR "Dementia"[Mesh] OR "Parkinsonian Disorders"[Mesh] OR  
"Neurodegenerative Diseases"[Mesh] OR "Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive  
Disorders"[Mesh] OR "Lewy Body Disease"[Mesh] OR "Parkinson Disease"[Mesh])  
AND  
("drug therapy"[subheading] OR "Therapy"[subheading] OR "Behavior Therapy"[Mesh] OR  
"Therapeutics"[Mesh])
```

Les sources suivantes ont également été interrogées :

- la Cochrane Library ;
- les sites internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique;

Cette recherche documentaire préalable a notamment permis d'identifier le nombre de références suivant :

- Revue systématique ou Cochrane : 35
- Meta-analyses : 5
- Revues de littérature : 122
- Essais contrôlés : 45

► Recommandations étrangères

- Dementia Collaborative Research Centre, Dementia Behaviour Management Advisory Services, Australian Government. Behaviour management. A guide to good practice. Managing behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). Sidney: DCRC; 2012.

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2006.
- Société suisse de neurologie. Recommandations pour le traitement de la maladie de Parkinson. Schweiz Arch Neurol Psychiatr 2009;160(2):66-72
- American Academy of Neurology, Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 2001;56(9):1154-66.

► **Recommandations françaises**

- Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2009.

► **Expertise INSERM**

Institut national de la santé et de la recherche médicale. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective. Paris: INSERM; 2007.

► **Sélection préliminaire de revues**

- Department of Veterans Affairs, Kansagara,D, Freeman,M. A systematic evidence review of the signs and symptoms of dementia and brief cognitive tests available in VA. Evidence-based synthesis program. Washington: Department of Veterans Affairs; 2010.
- Moniz Cook ED, Swift K, James I, Malouf R, De VM, Verhey F. Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. Cochrane Database Syst Rev 2012; Issue 2:CD006929.
- Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane Database Syst Rev 2012; Issue 2:CD005562.

2.2 Synthèse de l'avis des professionnels et des patients et usagers

► **Parties prenantes consultées**

Il n'y a pas eu de réunion de cadrage organisée, mais différents professionnels (psychiatre, gériatre, neurologue, médecin généraliste et représentant de patients) ont été interrogés par entretien téléphonique, quant à la pertinence d'élaboration de recommandations sur la prise en charge de l'apathie.

► **Préoccupations des professionnels et des représentants de patients**

En pratique, la problématique est de distinguer l'apathie d'un syndrome dépressif même si ces symptômes sont fréquemment associés dans les maladies neurodégénératives.

Les patients atteints d'apathie ne posent pas de problème particulier en établissement, et auraient tendance à être négligés sur le plan relationnel : il se doit de les prendre en charge, dans un environnement adapté et de s'interroger sur l'origine de cette apathie. Très souvent, ce sont les aidants les plus démunis (un document d'information les ciblant serait utile car une sur-stimulation peut générer de l'angoisse ou de l'agressivité chez ces patients).

Les professionnels de santé consultés estiment l'élaboration de recommandations sur ce thème très pertinente, mais, de même que les précédentes recommandations s'étaient intéressées à la prise en charge des troubles perturbateurs du comportement chez les patients atteints de maladie

d'Alzheimer ou maladies apparentées, plusieurs professionnels conviennent qu'il vaudrait mieux traiter le diagnostic et la prise en charge des comportements de retrait en général (apathie, dépression, anxiété) en définissant la conduite à tenir devant un tel comportement afin de mieux correspondre à la pratique. Il serait alors nécessaire au préalable de bien distinguer leur sémiologie.

Pour le diagnostic, les échelles d'évaluation validées et utilisables par le médecin généraliste et/ou le spécialiste sont à définir.

Il n'existe pas aujourd'hui de traitement médicamenteux clairement démarqué pour l'apathie et l'accent doit être mis sur les interventions non médicamenteuses, que ce soit dans l'attitude générale (savoir faire, savoir être, savoir repérer, savoir motiver...) ou dans des actions plus ciblées : la contribution de psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmières et aides-soignants est essentielle dans le cadre de l'élaboration de recommandations sur ce thème.

2.3 Délimitation du thème

► Objectifs des recommandations

Le thème de ce travail porte sur la prise en charge de l'apathie, comportement de retrait (dit « non productif » par les anglo-saxons) très fréquent chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

L'objectif général des recommandations est de définir la démarche diagnostique de l'apathie chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (comprenant le diagnostic différentiel avec la dépression) ainsi que sa prise en charge, en précisant notamment les moyens thérapeutiques non médicamenteux permettant de prévenir la survenue de ce trouble. Cette RBP sera mise en perspective dans la prise en charge globale du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Ces recommandations sont destinées à être appliquées quel que soit le lieu où se trouve le patient : au domicile, en hospitalisation ou en EPHAD. Elles prévoient la différenciation des utilisateurs cibles.

► Questions retenues

1. Définition et description de l'apathie, avec propositions d'outils d'identification et d'évaluation (NPI, Inventaire apathie, etc.) adaptés à chaque type de professionnels concernés (médecins, cadres de santé, etc.).
2. Enquête étiologique, avec recherche des causes cliniques et écologiques. Qui recueille quelles informations et les transmet à quels professionnels ?
3. Quels sont les facteurs favorisants et préventifs (collectif) de l'apathie et quelles mesures mettre en œuvre (information, actions d'équipe, aide aux aidants, principes généraux concernant l'environnement, etc.) ?
4. Quelles sont les interventions non médicamenteuses à visée individuelle ?
5. Quelles sont les interventions médicamenteuses ? Rapport bénéfice/risque des traitements médicamenteux possibles.

2.4 Patients concernés par le thème

Les patients concernés sont ceux atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée diagnostiquée (maladie de Parkinson, démence frontotemporale, démence vasculaire ou démence à corps de Lewy).

Le thème est limité aux personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée déjà diagnostiquée (est exclue de ce travail la situation où une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est diagnostiquée suite à ce trouble du comportement).

2.5 Professionnels concernés par le thème

Tous les professionnels de santé et tous les autres acteurs (aidants familiaux, travailleurs sociaux) intervenant dans la prise en charge, quel que soit le lieu où se trouve la personne démente (domicile, hôpital, EHPAD).

3. Modalités de réalisation

3.1 Modalités de mise en œuvre

Service des bonnes pratiques professionnelles (maître d'œuvre)

3.2 Méthode de travail envisagée

Méthode *Recommandations pour la pratique clinique*

3.3 Composition qualitative et quantitative des groupes

▶ Groupe de travail

- Gériatre (n= 2, dont l'un exerce en EHPAD)
- Neurologue (n=2, 1 libéral, 1 CHG ou 1CHU)
- Médecin EHPAD (n=1)
- Médecin généraliste (n=2)
- Psychiatre (n=1)
- Psychologue clinicien (n=1)
- Infirmier (n= 1)
- Cadre de santé (n=1)
- Ergothérapeute (n=1)
- Représentants de patients ou d'aidants (n=2,)
- Personnel de SSIAD (aide-soignant) (n=1)
- Psychomotricien (n=1)
- Neuropsychiatre scientifique (n=1)

Une attention particulière portera sur le lieu d'exercice d'une partie des paramédicaux sollicités (EHPAD ou autre établissement médico-social).

▶ Groupe de lecture

Composition qualitative identique à celle du groupe de travail.

3.4 Productions prévues

▶ Productions prévues

- Argumentaire scientifique
- Recommandations
- Synthèse des recommandations (4 pages)
- Document d'information patient

3.5 Calendrier prévisionnel

Décembre 2012	<ul style="list-style-type: none">- Soumission de la note de cadrage à la CRBP- Constitution du groupe de travail et du groupe de lecture
Janvier – Juin 2013	<ul style="list-style-type: none">- 2 réunions du groupe de travail- Analyse de la littérature scientifique- Rédaction d'un document intermédiaire- Proposition de recommandations
Juillet- Août 2013	Remise du texte provisoire des recommandations au groupe de lecture
Septembre 2013	Rédaction du texte final des recommandations après étude des commentaires des membres du groupe de lecture
Novembre 2013	Soumission des recommandations à la CRBP de la HAS

4. Validation

4.1 Avis de la Commission Recommandations de bonne pratique de la HAS

La Commission Recommandations de bonne pratique a donné le 18 décembre 2012 un avis favorable au cadrage de cette RBP avec demande de modifications mineures sans nouvel examen par la commission.

4.2 Avis du Collège de la HAS

Des modifications de forme qui ont été intégrées dans la version soumise à l'approbation du Collège. Le Président attire l'attention sur la question des conflits d'intérêts compte tenu du thème et des traitements médicamenteux de l'apathie.

Le Collège a émis un avis favorable à cette note de cadrage le 24 janvier 2013.

4.3 Addendum

La constitution du groupe de travail a été retardée du fait de la gestion des liens d'intérêts des candidats au groupe de travail, compte tenu du thème et des traitements médicamenteux en lien avec la thématique.

Nouveau calendrier prévisionnel

Décembre 2012	- Soumission de la note de cadrage à la CRBP
Février - Décembre 2013	- Constitution du groupe de travail et du groupe de lecture - Analyse de la littérature scientifique - Rédaction d'un document intermédiaire - Proposition de recommandations
Janvier - Février 2014	Remise du texte provisoire des recommandations au groupe de lecture
Mars 2014	Rédaction du texte final des recommandations après étude des commentaires des membres du groupe de lecture
Avril 2014	Soumission des recommandations à la CRBP de la HAS

Tableau 1. Recherche des symptômes d'apathie

d'après : Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Société française de gériatrie et gérontologie. Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Paris: Ministère de la santé de la jeunesse et des sports; 2007

TABLEAU 1 : RECHERCHE DES SYMPTÔMES D'APATHIE		
SYMPTÔMES	DÉFINITION	EXEMPLES
Perte d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Baisse d'interaction du résident avec son environnement. ▶ Baisse d'intérêt porté à soi-même. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ S'intéresse-t-il moins à ses centres d'intérêt, à la vie de la famille, de l'institution, aux projets ou à la santé des autres, à l'actualité ? ▶ S'intéresse-t-il moins à son état physique, son apparence, à sa santé, à sa façon de s'habiller, de se préparer, à ce qu'il mange ? ▶ Est-t-il moins curieux ?
Perte d'initiative	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Réduction de la capacité à s'engager spontanément dans des comportements orientés vers un but. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Est-ce qu'il entreprend moins des actions simples : faire sa toilette, son rangement, s'habiller, engager ou se mêler à une conversation, chercher un livre ou un journal ? ▶ Est-ce qu'il a perdu des objectifs sociaux : prendre des nouvelles de sa famille ou d'amis, venir spontanément participer à une activité proposée ? ▶ Est-il plus dépendant des autres ?
Émoussement affectif	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Pauvreté des émotions accompagnant les comportements dirigés. ▶ Manque de réponse émotionnelle aux événements positifs ou négatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Manifeste-t-il moins d'émotions au cours des événements qui l'entourent, au cours des actions qu'il entreprend ou qu'on lui propose ?

Tableau 2. Différences entre apathie et dépression

d'après : Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Société française de gériatrie et gérontologie. *Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Paris: Ministère de la santé de la jeunesse et des sports; 2007.

TABLEAU 2 : DIFFÉRENCES ENTRE APATHIE ET DÉPRESSION		
SIGNES	APATHIE	DÉPRESSION
Signes spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Démotivation ▶ Absence d'initiative ▶ Absence de persévérance ▶ Émoussement affectif ▶ Retrait social 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Humeur triste ▶ Perte d'espoir ▶ Culpabilité ▶ Idées suicidaires ▶ Troubles du sommeil ▶ Anorexie
Signes communs	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Perte intérêt ▶ Manque d'élan ▶ Ralentissement (+/-) ▶ Asthénie ▶ Non conscience du trouble (+/-) 	