

## PRATIQUE CLINIQUE

# Mr S. : du trouble de l'usage d'alcool sans complication neurologique au syndrome de Korsakoff

Céline Boudehent<sup>1,2</sup>, Anne-Lise Pitel<sup>1</sup>, Nicolas Cabé<sup>1-2</sup>, Alice Lanièce<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Normandie Univ, UNICAEN, INSERM, PhIND, Physiopathology and Imaging of Neurological Disorders, Institut Blood and Brain at Caen-Normandie, Cyceron, Caen, France.

<sup>2</sup> Service d'Addictologie, Centre Hospitalier Universitaire de Caen, Caen, France.

<sup>3</sup> Normandie Univ, UNIROUEN, CRFDP, 76000, Rouen, France.

\* Correspondance : Céline Boudehent, Service d'Addictologie, 14 avenue Georges Clémenceau, 14000 Caen, France. [boudehent-c@chu-caen.fr](mailto:boudehent-c@chu-caen.fr)

**Résumé** : La prise en charge des patients associant trouble de l'usage d'alcool et troubles cognitifs est désormais reconnue comme compliquant potentiellement l'évolution motivationnelle et la prévention de la rechute des patients concernés. Elle est également associée à un risque d'évolution défavorable, notamment celui de développer un syndrome de Korsakoff (SK). Le diagnostic de cette pathologie pose toujours de nombreuses questions, dans le sens d'une maladie sous ou sur diagnostiquée, notamment du fait d'un manque de connaissances concernant le tableau sémiologique et l'évolution cognitive de ces patients avec l'arrêt des consommations d'alcool. Enfin et surtout, la prise en charge à long terme des patients atteints d'un SK se révèle fortement insatisfaisante en France, notamment du fait du peu de structures adaptées, nécessitant de composer avec l'existant qui ne correspond pas aux besoins des patients. Le cas de Mr S. illustre toutes ces questions, de l'évolution initiale des troubles cognitifs jusqu'au développement du syndrome de Korsakoff et des difficultés de prise en charge associées.

**Mots-clés** : Syndrome de Korsakoff ; cognition ; amnésie ; prise en charge

**Abstract**: The management of patients with alcohol-related cognitive alterations is now recognized as potentially complicating psychotherapeutic treatment and relapse prevention. It is also associated with a risk of unfavorable outcome, particularly that of developing Korsakoff's syndrome (KS). The diagnosis of this condition still raises a number of questions, suggesting that it may be under- or over-diagnosed, notably due to a lack of knowledge about the semiological picture and the cognitive evolution of these patients when they stop drinking alcohol. In France, long-term care for patients with KS is unsatisfactory due to the lack of appropriate facilities, the ones being available not meeting their needs. The case of Mr S illustrates all these issues, from the initial development of alcohol-related cognitive deficits through to the development of KS and the associated management difficulties.

**Key-words** : Korsakoff syndrome; cognition ; amnesia ; management; ethics

## 1. INTRODUCTION

Malgré l'ancienneté des premières descriptions de patients atteints du syndrome de Korsakoff (SK)(1), ce syndrome amnésique fait encore débat au sein des professionnels de l'addictologie, de la psychiatrie et de la neurologie. Il existe en effet encore de nombreux cas de patients avec un SK non diagnostiqué du fait de la difficulté à reconstituer avec eux leur parcours de consommation d'alcool(2). Cependant, il existe également de nombreux patients « sur-diagnostiqués », c'est-à-dire présentant une histoire de trouble de l'usage d'alcool (TUAL) associée à la présence de troubles cognitifs ne faisant évoquer que le diagnostic de SK chez certains professionnels. Ces « faux diagnostics » ont encouragé le flou concernant la sémiologie et



l'évolution des troubles cognitifs de ces patients avec l'arrêt des consommations d'alcool. La réversibilité des atteintes exécutives (3) existe chez les patients avec un SK, comme chez tous les patients présentant un TUAL, et peut donner l'impression d'une récupération possible du tableau neuropsychologique initial. Or, si les troubles exécutifs présentés au début de leur maladie régressent avec l'abstinence, le syndrome amnésique quant à lui persiste. Le diagnostic de syndrome de Korsakoff nécessite donc du temps dans un contexte où on encourage à réduire les durées moyennes de séjours hospitaliers. Il est donc indispensable que les professionnels accompagnant ces patients en aient conscience afin de mieux informer l'entourage et d'orienter les soins de ces patients de manière optimale.

Le SK, du fait de la sévérité et de la non réversibilité des troubles de mémoire épisodique qui le caractérisent, représente un handicap sévère entravant les capacités d'autonomie au quotidien et nécessite (4) :

- **Un repérage lors des hospitalisations**, qui ont souvent lieu dans des contextes aigus et parfois peu propices aux explorations approfondies,
- **Un allongement** des soins en structure de long séjour (SMR, Soins Médicaux et de Réadaptation ; SMRA, Soins Médicaux et de Réadaptation spécialisés en Addictologie) afin d'évaluer l'évolution du profil cognitif, et ainsi de s'assurer du diagnostic, dans un contexte de maintien de l'abstinence d'alcool,
- **Une évaluation** des capacités d'autonomie du patient et les possibilités de soutien de son entourage,
- **Une orientation** vers un lieu de vie et la mise en place de mesures médico-sociales selon les résultats des évaluations.

Or, il n'existe en France que très peu d'établissements spécialisés dans l'accueil des patients présentant un SK alors que d'autres structures existent en Europe (comme par exemple aux Pays-Bas). L'absence de structures spécialisées entrave la prise en charge de ces patients, certains d'entre eux restant longtemps hospitalisés, parfois des mois voire plus d'une année, dans des services de médecine générale, d'addictologie, de psychiatrie ou de neurologie au sein desquels ils n'ont pas leur place et qui ne leur permettent pas de bénéficier de soins optimaux. En effet, ces hospitalisations ne sont que des temps d'attente avant des solutions plus pérennes, ce temps étant rarement mis à profit afin de proposer des soins aux patients, pouvant renvoyer aux équipes non formées et non spécialisées à la prise en charge du syndrome de Korsakoff un sentiment d'impuissance renforçant l'épuisement. À la suite de ces hospitalisations, les solutions d'aval sont elles aussi insatisfaisantes (2). Les patients de plus de 60 ans sont souvent orientés en EHPAD, accueillis auprès de personnes souvent bien plus âgées et dégradées qu'elles, dans un contexte ne favorisant pas la stimulation des capacités préservées et sans objectif d'autonomiser les patients dans leur quotidien. Les patients de moins de 60 ans sont souvent orientés en famille d'accueil, alors que les patients sont souvent non compliant à cette orientation et que les accueillants peuvent se retrouver démunis, faute de connaissances et compétences sur la pathologie et encore une fois sur la façon de favoriser l'autonomie. Un grand nombre de patients sont également réorientés vers leur domicile, faute de solutions d'aval. Dans ce cadre, des aides à domicile peuvent être sollicitées mais interviennent souvent trop ponctuellement pour compenser la perte d'autonomie ou mobiliser les capacités cognitives résiduelles. D'autre part, il existe un risque non négligeable d'épuisement des aidants familiaux ou professionnels à domicile compliquant un suivi médico-social qui réponde aux besoins des patients (professionnels qui ne souhaitent plus intervenir, famille qui arrête d'accompagner le proche au quotidien comme pour ses rendez-vous, pour les questions administratives...).

L'étude de cas présentée ci-dessous illustre toutes ces difficultés, de la prise en charge initiale avant la survenue du syndrome de Korsakoff jusqu'au devenir de ces patients en termes de lieu de vie et d'accompagnement dans les soins.



---

## 2. L'ENTRÉE DANS LES SOINS

Mr S. débute sa prise en charge en addictologie en janvier 2011, il a alors 46 ans. Il est célibataire et n'a pas d'enfant. Il a stoppé sa scolarité en classe de 4ème et travaille en tant que manutentionnaire. Il évoque une enfance douloureuse avec le décès de son père à l'âge de six ans. Il décrit également les alcoolisations de sa mère dans son enfance, associées dans son souvenir à l'agressivité de celle-ci. Les liens avec sa mère restent distants, Mr S. reprochant à cette dernière son manque d'affection.

Il est issu d'une fratrie de trois, l'un de ses frères présente également un TUAL. Son autre frère vit à plusieurs centaines de kilomètres. Sa mère s'est remariée. Les relations avec son beau-père sont plutôt bonnes, ainsi qu'avec ses frères. Il est surtout très en lien et entouré par un couple d'amis qui l'aide beaucoup dans ses démarches au quotidien.

La prise en charge addictologique débute de manière impromptue par une première hospitalisation en addictologie, organisée après un passage aux Urgences dans un contexte de malaise. À son arrivée dans le service, Mr S. est ambivalent concernant son projet addictologique, malgré les premiers examens en faveur d'une hépatomégalie stéatosique et d'une dénutrition sévère, celle-ci s'améliorant rapidement au cours de l'hospitalisation. Mr S. a tendance à minimiser les conséquences de ses consommations d'alcool et ne perçoit pas sa dégradation physique. Nous n'avons d'ailleurs pas d'information sur l'évolution de sa consommation d'alcool au cours de sa vie. Il n'est pas repéré d'éléments en faveur d'une symptomatologie anxieuse ou dépressive. Il est très vite considéré comme « résistant » d'un point de vue motivationnel par l'équipe de soins. Une évaluation neuropsychologique est proposée et met en évidence une altération modérée du fonctionnement de la mémoire épisodique verbale concernant les processus d'encodage et de consolidation des informations. Ces premiers éléments peuvent expliquer l'absence d'évolution motivationnelle du patient malgré la présence de répercussions somatiques de ses consommations d'alcool. Les capacités exécutives, et notamment les processus de flexibilité et d'inhibition, sont très coûteuses à mobiliser, ces difficultés pouvant impacter les capacités à modifier les habitudes de vie, notamment concernant les consommations d'alcool. D'ailleurs, les consommations d'alcool semblent assez ritualisées, favorisées par du **craving**, lui-même renforcé par l'existence d'une dépendance physique importante (antécédents de crises convulsives de sevrage en 2006). Mr S. reste hospitalisé trois semaines dans le service, au cours desquelles il participera notamment à une séquence de psychoéducation d'une semaine ciblant les connaissances et les conséquences du TUAL.

À l'issue de ces trois semaines, Mr S. se trouve mieux physiquement et psychologiquement. Il souhaite reprendre son activité professionnelle le plus rapidement possible. Les troubles cognitifs sont de nature à justifier un allongement des soins de plusieurs semaines, et notamment une prise en charge en SMR polyvalent (anciennement SSR), afin de vérifier la réversibilité des troubles cognitifs avec le maintien de l'abstinence d'alcool. Toutefois, Mr S. refuse cette proposition de soin. Une consultation avec une infirmière d'addictologie est programmée moins d'une semaine après la sortie, mais il ne s'y présentera pas. En revanche, 12 jours plus tard, il est accueilli aux Urgences pour ivresse. Devant la présence d'idées suicidaires, Mr S. est orienté en service de psychiatrie où il y restera deux semaines. Il bénéficie ensuite d'une consultation infirmière en addictologie durant laquelle il critique sa reprise d'alcool, expliquant s'être senti débordé par les problèmes financiers et administratifs à la sortie de son hospitalisation. Il évoque un projet d'abstinence d'alcool. Il maintient ce suivi durant deux mois, décrivant les difficultés à maintenir l'abstinence essentiellement le soir avec l'augmentation d'une anxiété mal définie. Il ne se présente pas aux deux rendez-vous infirmier et médical suivants.



Cette première séquence d'hospitalisation et de suivi est déjà marquée par la présence de troubles cognitifs modérés, mais suffisants pour entraver :

**L'évolution motivationnelle** : les troubles de mémoire épisodique entravent l'encodage et l'intégration des informations relatives à la santé du patient, qui lui permettraient d'identifier l'alcool comme facteur explicatif de ses problèmes hépatiques et altèrent sa capacité à se projeter dans l'abstinence (la mémoire épisodique permettant autant l'encodage de nouvelles informations que le souvenir des informations passées et la projection dans le futur), le processus de prise de conscience et de balance décisionnelle est perturbé,

**L'adhésion aux soins** : la démarche de Mr S. n'est pas auto-initiée, rappelons qu'il est orienté vers le service via un passage aux Urgences et encore une fois, la présence des troubles mnésiques et exécutifs peut entraver le déroulé des décisions de soins, ou leur souvenir, le patient vivant son orientation d'addictologie comme une contrainte sans forcément se souvenir qu'il a participé à cette décision,

**L'anticipation des stratégies de maintien de l'abstinence** : les troubles d'inhibition et de flexibilité rendent difficile la projection dans le changement d'habitude et donc dans la planification de nouveaux automatismes de non consommation. Ainsi, à aucun moment durant son hospitalisation, Mr S. n'a évoqué ses problèmes financiers et administratifs, potentiellement parce que le patient ne les a jamais imaginés comme des facteurs de risque de rechute.

### 3. POURSUITE DES SOINS ET DES HOSPITALISATIONS : TENTATIVES (AVORTEES) POUR CRÉER L'ALLIANCE ET LA MOTIVATION

Mr S. est de nouveau hospitalisé en addictologie en juin 2011, suite à un séjour en psychiatrie pour idées suicidaires en contexte d'alcoolisation. La reprise des consommations d'alcool semble avoir augmenté de manière notable le niveau d'anxiété du patient et son sentiment de dévalorisation. Les idées suicidaires, l'anxiété et la mauvaise estime de soi s'amendent rapidement avec le sevrage d'alcool et ne semblent donc pas s'inscrire dans un épisode dépressif majeur caractérisé. Mr S. oriente de nouveau rapidement son discours sur la reprise de son activité professionnelle. Une formation est prévue pour retrouver rapidement un poste de nuit, ce qu'il souhaite. Le patient est informé que les troubles cognitifs objectivés lors de l'hospitalisation de janvier pourraient avoir un impact défavorable sur sa formation professionnelle et sur ses capacités à changer ses habitudes sur son poste de travail. Toutefois, il maintient sa décision de sortie du service. Il ne se présentera pas aux consultations de suivi programmées dans les suites de sa sortie.

Durant cette période, les troubles cognitifs entravent donc toujours l'alliance thérapeutique avec le patient et créent un **décalage** entre ses capacités, la manière dont il les perçoit, et ses projets professionnels. Mr S. présente donc une **anosognosie** de ses altérations neuropsychologiques qui peut être confondue ou entretenue dans la pratique clinique avec du déni ou de la minimisation. En effet, l'acceptation du handicap, et de ses conséquences sur le plan professionnel, peut également limiter l'adhésion du patient au « diagnostic neuropsychologique ». Les propositions de soins sont très limitées : le patient reste maître de ses décisions et de ses soins, nous ne pouvons que l'informer de ses troubles et de leurs conséquences probables sur le plan addictologique et professionnel. Il ne rentre pas dans le cadre légal des soins sans consentement psychiatriques. L'enjeu sur le plan professionnel est double : les troubles cognitifs peuvent perturber les capacités du patient à intégrer les éléments de sa formation et de son nouveau poste, susceptibles de renforcer une mauvaise estime de lui et un faible sentiment d'efficacité personnelle représentant eux-mêmes de nouveaux facteurs de risque de reprise des consommations d'alcool.

Mr S. revient en consultation d'addictologie en janvier 2012, 6 mois plus tard. Il évoque en consultation une abstinence d'environ cinq mois avec reprise d'alcool au moment des fêtes de fin d'année dans un contexte de **craving** important. Les consommations sont reprises durant quelques semaines puis un sevrage ambulatoire est réalisé avec le médecin traitant. Lors de la consultation en addictologie, le patient se présente donc abstiné depuis presque trois semaines. Le discours est centré sur l'activité professionnelle,

principale motivation du patient à l'arrêt des consommations d'alcool, puisque des tensions semblent exister entre les employeurs de Mr S. et lui-même du fait d'arrêts de travail successifs liés à la perte de contrôle sur les alcoolisations. Cette conséquence est la première à être identifiée par le patient comme potentielle répercussion négative de ses consommations, et l'impact émotionnel que cela semble avoir permet certainement une meilleure appropriation de celle-ci.

En mai 2012, un nouveau passage aux urgences dans un contexte d'intoxication éthylique aiguë et d'intoxication médicamenteuse volontaire est retrouvé dans les suites d'un conflit familial. Toutefois, il n'est pas pris la décision d'hospitaliser le patient en psychiatrie à cette occasion, le compte rendu d'hospitalisation des Urgences stipulant « l'évaluation psychiatrique ne retrouve aucune indication à une hospitalisation en psychiatrie ». Mr S. ne reprend pas de rendez-vous de consultation en addictologie.

Il se présente de nouveau en mars 2014 aux urgences dans un contexte d'ivresse et de tentative de suicide. Il décrit avoir préparé un geste suicidaire par pendaison (corde retrouvée à domicile). C'est un ami proche qui prévient les secours. Il est évoqué dans le compte-rendu des urgences le souhait d'une hospitalisation en psychiatrie de la part de l'entourage. Mr S. est orienté d'abord en service de médecine générale puis de nouveau adressé en addictologie. Le bilan hépatique s'est dégradé du fait de la reprise de consommations d'alcool. Le patient demande rapidement sa sortie ne permettant pas de poursuivre les explorations, ni sur le plan hépatique, ni sur le plan neuropsychologique. De nouveau, la situation clinique de ce patient préoccupe l'équipe avec une minimisation importante du patient de la dangerosité du geste suicidaire préalable à l'hospitalisation. Les troubles cognitifs sont vraisemblablement persistants, notamment concernant la flexibilité, puisque aucun retour en arrière n'est possible dans les décisions prises par Mr S. Il n'honorera d'ailleurs pas les rendez-vous de suivi programmés après l'hospitalisation.

Il se présente encore aux urgences à deux reprises en septembre 2014 en état d'ivresse. La famille demande une prise en charge addictologique et se montre même prête à signer une demande de tiers pour des soins psychiatriques sans consentement même si la recevabilité juridique d'une telle mesure reste sujet à débat au regard du droit français. Il est orienté vers un service de médecine qui l'adresse en consultation à un CSAPA (centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie).

La **Figure 1** illustre les difficultés de prise en charge des patients présentant des troubles cognitifs. Ce cercle laisse également apparaître que, sans engagement dans les soins et avec la poursuite des consommations d'alcool, le risque d'aggravation du fonctionnement cognitif est majeur. S'ajoute également d'autres facteurs limitant la prise en charge concernant notamment la possibilité d'accès à des soins adaptés (il n'existe pas toujours d'antenne ou de structure d'addictologie à proximité), le contexte de vie et notamment la présence ou l'absence d'entourage.

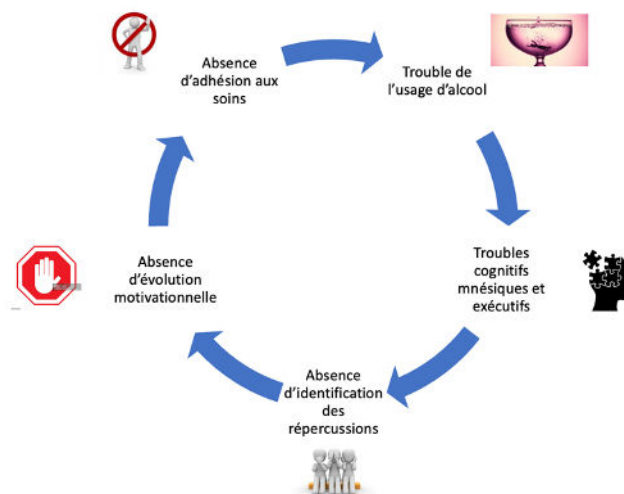


Figure 1 : Troubles cognitifs et prise en charge thérapeutique



#### 4. LE POINT DE RUPTURE : LE DIAGNOSTIC DE SYNDROME DE KORSAKOFF

En janvier 2015, il est amené par un couple d'ami aux urgences dans un contexte de confusion. Il est décrit comme légèrement agité sans agressivité, avec hallucinations visuelles. Il répond aux questions mais présente une désorientation temporo-spatiale. Le score de Glasgow est à 15/15, l'examen neurologique est en faveur d'une paralysie oculomotrice avec strabisme. Le bilan biologique semble témoigner d'une hépatite alcoolique aiguë et d'une hypokaliémie. Il est prescrit au patient du Clorzébate dipotassique (Tranxène), et une supplémentation en potassium, sodium, vitamine B1 et B6 en IV. Après 48 heures, Mr S. est orienté vers un service de médecine. L'examen neurologique à l'entrée dans ce service retrouve un nystagmus vertical associé à un syndrome cérébelleux avec élargissement du polygone de sustentation et danse des tendons. L'examen des paires crâniennes est normal, et il n'y a pas de déficit sensoriel ni sensitivomoteur. Les hallucinations visuelles disparaissent rapidement. Un MMSE est réalisé à 13/30. Les perfusions de vitamine B1-B6 sont poursuivies. Le nystagmus disparaît en moins de 15 jours. Le second MMSE réalisé deux semaines plus tard retrouve un score à 23/30. Le syndrome cérébelleux s'améliore également. Le service de médecine prend contact avec le service d'addictologie, la décision est prise d'orienter le patient vers un SSR (service de soins de suite et de réadaptation) pour restauration physique et cognitive avant évaluation cognitive. Le patient est à ce moment de sa prise en charge davantage dans l'alliance thérapeutique : il accepte l'allongement des soins et semble faire suffisamment confiance aux professionnels concernant l'existence de troubles mnésiques.

Une première évaluation neuropsychologique est réalisée au SSR, un mois après l'arrivée de Mr S. à l'hôpital et alors que le patient est resté abstiné d'alcool. Elle témoigne d'une atteinte massive du fonctionnement de la mémoire épisodique avec la présence d'une amnésie antérograde (incapacité à créer de nouveaux souvenirs), d'une désorientation temporelle, de fausses reconnaissances et de troubles de la flexibilité. Le patient est anosognosique. L'importance de l'altération de la mémoire épisodique contre-indique un retour à domicile et nécessite une réévaluation au moins un mois plus tard afin de vérifier l'évolution de ce profil avec le maintien de l'abstinence d'alcool et la poursuite de la supplémentation vitaminique. La seconde évaluation neuropsychologique réalisée deux mois après la première confirme la persistance et la sévérité des troubles de mémoire épisodique et l'absence de réversibilité de ces derniers malgré le maintien de l'abstinence d'alcool (patient toujours accueilli en SSR). En revanche, le patient se montre mieux orienté dans le temps et dans l'espace et les capacités exécutives semblent également s'améliorer. Ces éléments semblent expliquer les capacités d'apprentissage du patient qui finit par retrouver sa chambre dans les structures qui l'hébergent quelques jours seulement après son arrivée. Cela explique également le sentiment de familiarité ressenti vis-à-vis des membres du personnel, avec disparition des fausses reconnaissances. En revanche, les répétitions dans le discours persistent. Le diagnostic de SK est alors évoqué. Les évaluations ultérieures confirmeront celui-ci. L'IRM cérébrale conclut à une atrophie corticale diffuse. Les démarches médico-sociales sont alors enclenchées : demande de reconnaissance d'une affection longue durée et maintien en milieu protégé. La famille est rencontrée pour commencer à aborder les démarches administratives ultérieures, notamment la protection juridique, la réflexion sur l'inaptitude professionnelle et l'orientation vers un lieu de vie adapté.

**La définition classique du SK** est celle d'un syndrome amnésique diencéphalique permanent. L'irréversibilité des troubles de mémoire épisodique est liée aux atteintes cérébrales sévères du thalamus, des corps mamillaires et du fornix. En revanche, l'atrophie frontale reste réversible, comme pour les autres patients présentant des atteintes consécutives du TUAL (3). L'évolution des patients atteints du SK est donc souvent marquée par une amélioration du fonctionnement exécutif, une diminution des fausses reconnaissances et des fabulations, une amélioration de l'orientation spatio-temporelle d'autant plus si le contexte environnemental est stimulant et que les habitudes de vie sont ritualisées. Cette amélioration avec le temps et l'abstinence peut conduire certains professionnels à penser que le SK est réversible. Il ne faut pourtant pas oublier que les troubles de mémoire épisodique restent massifs, empêchant une réelle

autonomie. En revanche, les capacités d'apprentissage sémantique (5) et procédural (6) de ces patients sont souvent sous-estimées et peuvent être mis à profit pour compenser les troubles mnésiques et améliorer la qualité de vie. Les expériences de lieu de vie adaptées aux profils spécifiques des patients atteints d'un SK démontrent qu'avec un étayage adapté et tenant compte tout autant des déficits que des capacités préservées de ces patients, ils sont en mesure de développer de nombreuses compétences et de participer pleinement aux activités quotidiennes. En revanche, notre expérience tend à nous montrer que ces mêmes patients non stimulés ou maintenus dans des lieux de vie ne prenant pas en compte leurs profils spécifiques ont tendance à perdre en capacité d'autonomie et en prise d'initiative.

## 5. CHOIX DU LIEU DE VIE

Toutefois, au fil des mois, Mr S. accepte de plus en plus difficilement la poursuite de l'hospitalisation. L'anosognosie et l'amnésie antérograde ne lui permettent pas de comprendre et de s'approprier la nécessité de la poursuite des soins. Il demande à plusieurs reprises le retour à son domicile. Au fur et à mesure que les semaines passent, le patient réitère sa demande de sortie et nous voyons augmenter un risque de passage à l'acte suicidaire puisqu'il exprime à plusieurs reprises une intentionnalité suicidaire en lien avec son maintien dans le milieu de soins et ce en dehors de toute consommation d'alcool. Il regagne donc son domicile avec un passage infirmier matin et soir pour délivrance des médicaments et surveillance du comportement. Il bénéficie également de portage de repas à domicile. Le couple d'amis dont il est proche s'engage également à lui rendre visite régulièrement. Le retour à domicile est de courte durée puisque le patient se réalcoolise le soir même, conduit aux urgences par ses amis et réhospitalisé dans le service le lendemain. Mr S. semble avoir partiellement mémorisé la ré-alcoolisation rapide lors du retour au domicile, notamment parce que son entourage et les soignants lui répètent à de nombreuses reprises, et paraît de ce fait mieux s'approprier l'idée d'un changement de lieu de vie.

Nous réfléchissons donc avec lui et sa famille aux alternatives d'hébergement adaptées aux troubles qu'il présente. Le choix se porte sur une pension de famille que le patient intègre en août 2015, accueillant principalement des personnes présentant une déficience intellectuelle. En octobre 2015, il est de nouveau admis dans le service d'addictologie devant la présence de menaces suicidaires au sein de la pension de famille. Les menaces suicidaires restent présentes au sein du service dans les semaines qui suivent et conduisent M. S à passer à l'acte (tentative de pendaison dans sa salle de bain). L'intentionnalité suicidaire reste toujours consécutive du sentiment de perte de liberté avec le vécu d'un maintien en milieu protégé imposé et non désiré par le patient. L'orientation de M. S divise alors l'équipe pluridisciplinaire. En effet, le risque suicidaire semble incompatible avec la poursuite de la vie en institution. Or, au plan médical, le retour à domicile ne paraît pas compatible avec des conditions de sécurité suffisantes. La vie en institution apparaît aux yeux de la famille la meilleure solution pour l'instant mais paraît peu réalisable compte tenu des risques de passage à l'acte. Un séjour en famille d'accueil aurait pu être une autre alternative mais avait été refusée par le médecin du conseil général, qui statue sur ce type d'orientation, devant le risque de reprise d'alcool et ou de passage à l'acte suicidaire. Le maintien dans un service de long séjour psychiatrique a pu être évoqué mais cette solution apparaît bien éloignée des souhaits de Mr. S. Devant la difficulté à prendre une bonne décision pour ce patient, nous avons sollicité le comité d'éthique du CHU de Caen afin de conseiller au mieux les partenaires du soin et de la prise en charge médico-sociale dont le retour mentionne : « Le comité d'éthique constate une singularité chez ce patient qui reste doté d'une autonomie de pensée mais des capacités de compréhension et de raisonnement qui sont parfois altérées du fait des troubles de mémoire épisodique, dont il n'a pas conscience. Sa demande de retour à domicile est réfléchie au moment où il l'énonce mais, présentant une anosognosie, il ne peut mesurer la portée de ses choix. D'un autre côté, d'un point de vue du droit et de la déontologie médicale, il n'est pas envisageable, ni possible de contraindre ou de soumettre Mr S. à une prise en charge qu'il refuse. L'hospitalisation sous contrainte répond à une législation spécifique dans des situations cadrées, le cas de Mr S. échappe à ce cadre. ». Après cet avis du comité d'éthique et une nouvelle réunion de l'équipe médicale et paramédicale du service d'addictologie,

nous décidons de travailler le projet de retour à domicile. Deux réunions avec l'équipe de l'Union départementale des associations familiales (UDAF, nommée pour assurer la protection juridique du patient) ont été réalisées au préalable : l'une en octobre et l'autre en décembre 2015 afin d'anticiper le retour à domicile fixé au 02 février 2016. Des portages de repas et un passage d'infirmière matin, midi et soir sont organisés (aucun traitement laissé sur place), les demandes pour l'aide de tierces personnes également (aide-ménagère et prestation de compensation du handicap (PCH)).

## 6. LA QUESTION DU SUIVI

Nous mettons en place un suivi hebdomadaire pluridisciplinaire dans le service (consultations médicales, neuropsychologiques, infirmières, **Figure 2**) afin d'encadrer ce retour à domicile. Ce suivi durera pendant 18 mois, le patient se présentant à chaque rendez-vous notamment grâce à l'intervention de la plate-forme territoriale d'appui pour coordonner ses rendez-vous médicaux.



Figure 2 : Plan d'accompagnement du retour au domicile

Sur le plan médical, il est noté pendant cette période l'absence de reprise de consommation d'alcool. Une relative stabilité de l'humeur est observée, M. S. évoquant ennui et solitude dans son quotidien qui peuvent être à l'origine de pensées suicidaires toutefois rapidement évacuées par les facteurs protecteurs, présence de la famille notamment. Une prise de poids importante est observée (20 kilos en un an), l'alimentation semble compulsive, de même que la consommation de tabac. Un diabète est découvert au cours de son suivi, avec difficulté d'équilibration des glycémies.

Concernant l'autonomie, nous avons eu peu accès au déroulé du quotidien, du fait de la persistance des troubles de mémoire épisodique. Toutefois, les intervenants extérieurs décrivent un patient qui ne prend pas d'initiative mais qui participe aux activités proposées (mise en place d'ateliers jeux avec la Croix-Rouge). Un réajustement a été nécessaire quant au portage de repas puisque ceux-ci étaient déposés pour deux jours consécutifs et que Mr. S mangeait en une fois les quatre repas. Le portage de repas est donc devenu quotidien. Les soins d'hygiène personnelle ne sont pas toujours respectés, une stimulation semble nécessaire pour que le patient prenne soin de lui, potentiellement en lien avec une apathie (7) qui a tendance à se majorer au fil des mois.





Sur le plan neuropsychologique, un travail autour de la levée de l'anosognosie est dans un premier temps envisagé. Toutefois, étant donné le risque d'effondrement thymique associé à l'augmentation de la conscience des troubles et la difficulté de relayer les actions requises dans le quotidien du patient, le travail est plutôt réorienté autour de la frise de vie et de la mémoire autobiographique, permettant de valoriser les capacités préservées sur le plan rétrograde. Mr. S. s'anime d'ailleurs durant ces séances, notamment lorsqu'il évoque ses relations sentimentales passées. À aucun moment, nous n'avons eu accès à des souvenirs épisodiques récents. La plupart des informations sont obtenues sur indiçage (questions orientées). Hormis sur le plan thymique, où il peut évoquer une tristesse de l'humeur et de l'ennui, le patient ne rapporte jamais aucune plainte somatique au cours du suivi. La dernière évaluation neuropsychologique réalisée en avril 2017, dans un contexte de maintien de l'abstinence depuis février 2016, confirme la persistance de l'amnésie antérograde, se majorant légèrement dans le temps alors que le fonctionnement exécutif continue de s'améliorer. L'altération mnésique semble en lien avec le peu de stimulation du quotidien.

Nous interrompons le suivi devant la relative stabilité du patient sur le plan addictologique et neuropsychologique en préconisant aux intervenants médico-sociaux des orientations vers des ateliers ou des activités stimulantes cognitivement et susceptibles d'intéresser M. S.

La situation semble stable durant quelques années. Puis nous apprenons le décès de M. S en novembre 2021 des suites d'un lymphome d'emblée leucémisé responsable d'un syndrome œdémateux majeur et d'une acidose hypercapnique. Nous retraçons sa fin de vie par le biais des comptes-rendus médicaux de l'hôpital. Nous comprenons que Mr S. est adressé par son médecin traitant aux urgences pour détresse respiratoire aiguë et ascite volumineuse apparue en une semaine. Un rendez-vous en hématologie début novembre était prévu, auquel le patient ne s'est pas présenté. Dans les comptes-rendus du service qui l'a pris en charge il est d'abord spécifié : « patient peu coopérant, appel à sa tutelle qui évoque une situation compliquée à la maison avec notamment l'absence d'une alimentation correcte malgré le passage des aides et la livraison des repas ». L'intérêt à la poursuite des ponctions d'ascite en considérant l'absence d'autres soins à envisager, et l'intérêt de la poursuite du traitement déplétif en dehors de thérapeutiques de confort questionnent l'équipe. Il est ensuite noté : « situation d'impasse de prise en charge avec situation psychosociale ne permettant pas de prise en charge ambulatoire satisfaisante ». Le cas est discuté en staff qui conclut : « du fait de l'absence de projet de soins curatifs, le rapport bénéfice/risque des ponctions d'ascite itératives semble déraisonnable avec risque de complication infectieuse. Pas de poursuite des ponctions d'ascite à notre niveau et optimisation des soins de confort si dégradation cardio ventilatoire. » Le décès de M. S est interprété comme tel : « défaillance multiviscérale dans un contexte de découverte d'hémopathie maligne en dehors de ressource thérapeutique curative au vu de l'état général et neurodégénératif (Korsakoff) ».

Cette fin de vie soulève **deux questions majeures** :

Dans un premier temps, une interrogation sur la capacité du patient à se plaindre de son état de santé et à repérer (ou mémoriser) la présence de signaux d'alerte qui auraient pu permettre une prise en charge bien plus précoce de ses problèmes de santé. L'anosognosie et les troubles de mémoire épisodique majeurs des patients atteints d'un SK les rendent difficilement acteurs de leur prise en charge médicale. Cette question réinterroge à nouveau les conditions de vie de Mr. S en particulier, mais aussi de tous les patients atteints d'un SK de manière plus générale. Il semble ainsi que l'espérance de vie de ces patients soit très dépendante du lieu de vie qui les accueille, et de la capacité de leur entourage à percevoir au quotidien des symptômes qu'eux-mêmes ne peuvent transmettre aux interlocuteurs du soin. Cet argument paraît renforcer la nécessité de créer davantage de lieux de vie spécifiquement dédiés à l'accueil des patients atteints d'un SK. Ces lieux auraient ainsi comme objectif premier de compenser les altérations neuropsychologiques majeures grâce à la mise en place personnalisées de « prothèses » mnésiques. De plus, ils viseraient également la stimulation des capacités préservées (mémoire sémantique, fonctions exécutives, gnosies, praxies, capacités langagières) non susceptibles de se dégrader dans le temps, visant une participation importante dans les activités du quotidien (hygiène personnelle, entretien des locaux, participation à l'élaboration et à la



conception des repas...). Enfin, ces lieux viseraient à compenser l'attention bienveillante que ces patients ne peuvent plus fournir vis-à-vis d'eux-mêmes.

Dans un second temps, il existe une interrogation sur les décisions qui ont été prises au regard des informations transmises sur l'état de santé de Mr. S. En effet, le patient est décrit comme peu coopérant. Or, cette absence de coopération peut largement être expliquée par ses troubles cognitifs ayant peut-être impacté le regard des soignants sur son adhésion aux soins. Ensuite, les difficultés rencontrées dans l'autonomie au domicile, notamment concernant la prise des repas, semblent avoir participé aux décisions prises d'orienter la prise en charge vers des soins de confort. Encore une fois, si le patient avait été pris en charge dans une institution adaptée à sa pathologie, ces difficultés n'auraient pas existé et un contexte différent aurait peut-être modifié les décisions qui ont été prises. Enfin, il semble exister une méconnaissance de la pathologie puisque le SK est qualifié de pathologie neurodégénérative, induisant encore une fois en erreur les soignants quant aux perspectives d'évolution du patient.

## 7. CONCLUSION

La **figure 3** résume le parcours de Mr S. et montre que les difficultés initiales d'adhésion dans les soins se sont aggravées, du fait du développement du SK, compliquant l'autonomie du patient et sa capacité à prendre des décisions qui le mettraient en sécurité au regard de l'anosognosie liée à sa pathologie. Ce parcours illustre notamment les difficultés du système de soins à prévenir l'évolution vers le SK. Ce premier point confirme l'importance de l'évaluation neuropsychologique auprès des patients qui présentent un TUAL sans complications neurologiques. Cette évaluation permet à la fois de mieux comprendre et mieux identifier certains facteurs de résistance au changement mais également de repérer les patients les plus à risque de développer un SK. Ainsi, la présence de troubles importants de mémoire épisodique et d'une dénutrition semblent les facteurs cliniques les plus alarmants dans ces situations. La mise en évidence de troubles mnésiques et exécutifs doit amener à une orientation spécifique des soins, notamment un allongement de la prise en charge en milieu protégé (SMR, SMRA) pour permettre au patient une récupération sur le plan cognitif et ainsi éviter l'évolution vers les formes plus graves et irréversibles des troubles cognitifs liés à l'alcool. Toutefois, Mr S avait refusé cette orientation alors qu'il présentait des troubles modérés et donc potentiellement réversibles avec le temps et le maintien de l'abstinence. L'implication de l'entourage semble de ce fait nécessaire dans ces situations, notamment pour adhérer et faire adhérer le patient à cette organisation des soins. Lorsqu'un entourage existe, il paraît judicieux de pouvoir le rencontrer le plus tôt possible dans la prise en charge du patient afin de l'informer de la présence de troubles cognitifs, de leur impact dans les soins et du risque éventuel d'évolution en cas de poursuite des consommations. La prévention du SK passe également en grande partie par une voie médicamenteuse et notamment la prescription de vitamine B1 (thiamine), associée le cas échéant à d'autres suppléments comme le Magnésium. Or bien que peu coûteux, ce traitement n'est actuellement pas remboursé en médecine de ville dans sa forme orale. Seule la forme injectable intra-musculaire bénéficie d'un remboursement (administration douloureuse, complexe et coûteuse à mettre en place). Une bonne partie des patients qui bénéficient d'une prescription se retrouvent donc finalement sans traitement car ils ne peuvent assumer cette dépense (précarité) ou ne veulent le faire (l'anosognosie ne permettant pas d'arbitrer le caractère crucial de cette dépense). Cet état de fait est à la fois incompréhensible compte tenu des évidences scientifiques prouvant son efficacité dans ce contexte et particulièrement inquiétant au regard des conséquences dramatiques de la carence en thiamine. La supplémentation en vitamine B1 devrait intervenir tout au long de la vie des personnes présentant un TUAL et de manière encore plus marquée lors des épisodes de sevrage.

Le cas de Mr S. témoigne également de la complexité à orienter le patient vers un lieu de vie qui lui serait adapté. Nous pouvons imaginer la difficulté de Mr S. à être accueilli au sein d'une pension de famille hébergeant principalement des personnes présentant des déficiences intellectuelles, population qui ne

correspond ni à sa pathologie, ni à ses besoins. Ce lieu d'hébergement a pu renforcer le sentiment qu'il n'avait rien à faire en milieu protégé. Ce second point confirme la nécessité de créer d'établissements spécifiques qui combindraient une prise en charge spécialisée et personnalisée du SK avec un objectif tourné vers la qualité de vie du patient. Ce type d'hébergement existe déjà en France (8), la Maison Vauban à Roubaix témoigne de la bonne qualité de vie des patientes Korsakoff accueillies et met en évidence toutes leurs capacités préservées (exposition de leurs peintures au sein de la piscine de la ville, (9)) tout en développant leur autonomie (aller emprunter des livres à la médiathèque).

Enfin, la dernière hospitalisation du patient semble surtout témoigner de la méconnaissance des soignants concernant le SK, considérant cette maladie comme une démence avec la représentation d'une évolution cognitive défavorable avec le temps. Ce point illustre la nécessité de former sur le SK les soignants, médicaux, paramédicaux, assistants de service social et plus globalement tout acteur susceptible d'intervenir auprès de ces patients, afin de leur permettre de :

- Connaître les conséquences de l'**amnésie antérograde** dans le quotidien, et de mettre en place des aides adaptées pour compenser cette perte d'autonomie sans faire à la place du patient,
- Comprendre l'**anosognosie** liée à la maladie, afin de travailler avec le patient sur l'adhésion aux propositions de soins,
- Comprendre les **symptômes psycho-comportementaux** associés à la maladie et notamment l'apathie, afin de proposer des aides pour stimuler le patient dans les activités quotidiennes,
- Connaître l'**évolution de la maladie** avec l'arrêt des consommations d'alcool, à savoir la persistance du syndrome amnésique mais une amélioration possible du fonctionnement exécutif et des capacités d'apprentissage qui permettent aux patients de développer de nouvelles habitudes et de participer à certaines activités de la vie quotidienne.

La diffusion des connaissances scientifiques permettrait une meilleure adaptation des soignants aux patients et une rectification des représentations négatives participant largement à la stigmatisation de ces patients et aux erreurs d'aiguillage.

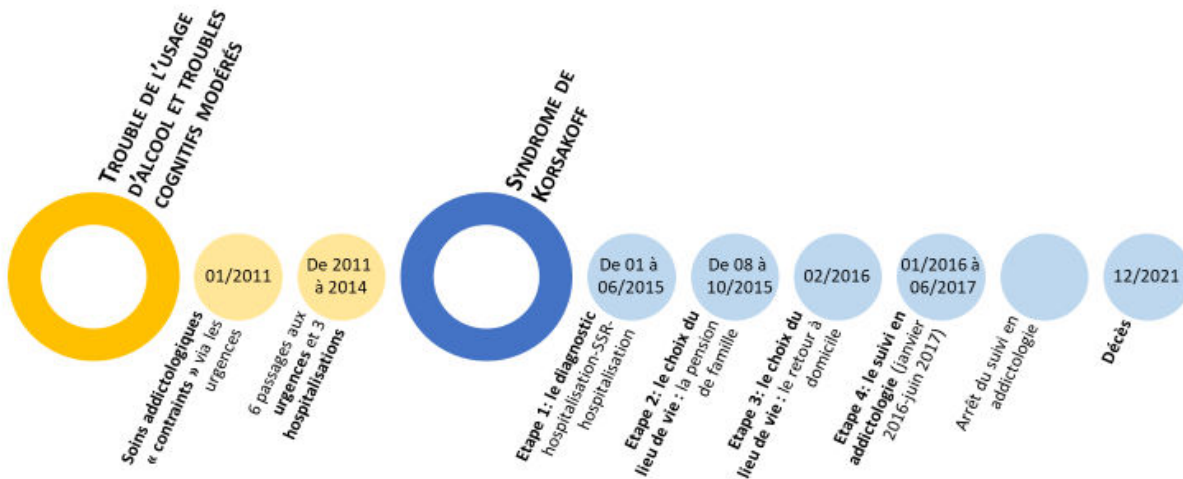


Figure 3 : Parcours de M. S

**Contribution des auteurs :** Conceptualisation, CB, ALP, NC, AL ; écriture de l'article, CB. ; relecture et correction de l'article, CB, ALP, NC, AL. ; supervision, ALP, AL. ; Tous les auteurs ont contribué de manière significative à l'article. Tous les auteurs ont lu et accepté de publier cet article.



**Sources de financements :** Aucun

**Remerciements :** Toute l'équipe du service d'addictologie pour l'accompagnement de Mr S. et les réflexions autour de sa prise en charge.

**Liens et/ou conflits d'intérêts :** aucun

### Légendes des figures

Figure 1. Troubles cognitifs et prise en charge thérapeutique

Figure 2. Plan d'accompagnement du retour au domicile

Figure 4 : Parcours de M. S

### 8. REFERENCES

1. Korsakoff S. Étude médico-psychologique sur une forme Des maladies de la mémoire. Vol. 28, Revue Philosophique de la France et de l'Étranger. 1889. p. 501–30.
2. Rosset V. Korsakoff : Prise en charge et volet social. Urgence. 2015;1–10.
3. Maillard A, Laniepece A, Cabé N, Boudehent C, Chételat G, Urso L, et al. Temporal Cognitive and Brain Changes in Korsakoff Syndrome. Neurology. 2021 Apr 13;96(15):e1987–98.
4. COPAAH. Quel parcours de soins en cas de trouble de l'usage d'alcool avec troubles cognitifs? Alcoologie et addictologie. 2014;36(4):370–3.
5. Pitel AL, Beaunieux H, Guillery-Girard B, Witkowski T, de la Sayette V, Viader F, et al. How do Korsakoff patients learn new concepts? Neuropsychologia. 2009 Feb;47(3):879–86.
6. Oudman E, Nijboer TCW, Postma A, Wijnia JW, Van der Stigchel S. Procedural Learning and Memory Rehabilitation in Korsakoff's Syndrome - a Review of the Literature. Neuropsychol Rev. 2015 Jun 6;25(2):134–48.
7. van Dorst MEG, Rensen YCM, Husain M, Kessels RPC. Behavioral, Emotional and Social Apathy in Alcohol-Related Cognitive Disorders. J Clin Med. 2021 May 31;10(11):2447.
8. <https://uas.soliha.fr/content/uploads/sites/41/2022/04/web-leaflet-pf-vauban-1.pdf>.
9. <https://www.youtube.com/watch?v=eD3TEyIAGAo> .