

Maladie d'Alzheimer : comment en améliorer le diagnostic ?

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer se fait tardivement.

La solution serait de proposer des formations aux médecins généralistes afin de repérer et d'orienter plus tôt les patients atteints.

Pr Bruno Dubois

Neurologue, Centre des maladies cognitives et comportementales, Unité Inserm U610, hôpital de la Salpêtrière

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau. Elle est responsable cliniquement de troubles de mémoire et d'un déclin cognitif, le plus souvent associés à des troubles du comportement qui évoluent vers une perte progressive de l'autonomie. Cette perte progressive d'autonomie caractérise le syndrome démentiel. En l'absence de marqueurs biologiques spécifiques, le diagnostic clinique de la maladie n'est pas un diagnostic de certitude. Il est encore probabiliste et repose, aujourd'hui, sur une démarche en deux temps : d'abord, la mise en évidence d'un syndrome démentiel ; puis, dans un deuxième temps, l'élimination des autres étiologies possibles de démence aboutissant alors au diagnostic de « démence de type Alzheimer ».

La maladie d'Alzheimer demeure *mal diagnostiquée* en France. On considère que le diagnostic est porté seulement dans un cas sur deux, et cette carence touche principalement les malades les plus jeunes (errance diagnostique) et les plus âgés (minimisation habituelle des troubles dans cette tranche d'âge). Plusieurs facteurs expliquent cette insuffisance de diagnostic. Ils sont liés en premier lieu au patient lui-même : une particularité de la maladie d'Alzheimer est qu'elle entraîne, assez rapidement, une anosognosie, c'est-à-dire l'absence de conscience de son état et de ses troubles par le patient. Les mécanismes qui sous-tendent cette anosognosie ne sont pas connus de façon certaine, mais font intervenir probablement les lésions des régions frontales connues pour être impliquées dans la métacognition et dans l'évaluation de ses propres performances. D'autres facteurs sont

liés à l'entourage. Il existe en effet une assimilation fréquente entre démence et vieillissement, confusion en partie expliquée par la fréquence du déclin pathologique dans la population âgée. Or le vieillissement cérébral n'est responsable que d'une diminution des ressources attentionnelles ou de la vitesse du traitement de l'information, sans que cela retentisse sur les activités de la vie quotidienne des sujets. Enfin, cette insuffisance de diagnostic est liée, pour une part, au milieu médical. Il peut être difficile de faire la part entre une affection dégénérative et le retentissement cognitif de troubles sensoriels ou d'affection générale chez les sujets très âgés. De plus, la formation médicale a été insuffisante dans le passé en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer en regard de la fréquence actuelle de ce problème. Il faut enfin tenir compte de l'absence de conviction souvent exprimée par le milieu médical concernant l'intérêt d'une médicalisation de la maladie qui pourrait faire courir le risque de sortir le patient de son milieu, de ses repères, et favoriser ainsi une décompensation.

Le diagnostic, quand il est fait, est souvent *fait avec retard*. Le délai entre le début de la démence et le diagnostic est de vingt mois en moyenne au niveau européen : il est de vingt-quatre mois pour la France, contre dix mois en Allemagne. Ce retard au diagnostic est préjudiciable pour deux raisons principales : il empêche de faire bénéficier les patients de médicaments symptomatiques qui ont montré un effet certes modeste mais établi par des études conduites en double aveugle et confirmé par l'expérience quotidienne. Par ailleurs, le diagnostic permet d'inscrire le



patient dans une filière de prise en charge et de prévenir ainsi la survenue de complications qui viennent inmanquablement émailler l'évolution de la maladie.

Quelles solutions proposer ?

Le sous-diagnostic et le retard de diagnostic sont liés, en partie, à une implication insuffisante du milieu médical dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il est vrai que, devant une plainte mnésique ou cognitive, le médecin n'est pas toujours formé ou armé pour en identifier les causes responsables. Ce d'autant que la plainte de mémoire est un phénomène souvent banal, très fréquent dans la population générale à partir d'un certain âge. Il est donc souhaitable d'entreprendre une réflexion au niveau national sur la formation ou l'information des médecins concernant certains éléments de réalité qui peuvent être utiles pour une meilleure reconnaissance de la maladie. Ces éléments de formation sont les suivants :

- dans la forme typique, la maladie d'Alzheimer réalise une démence amnésique progressive ;
- le syndrome amnésique est alors souvent inaugural et sévère ;
- il peut être reconnu et identifié sur la base de caractéristiques spécifiques, mises en évidence par des tests de mémoire fondés sur le contrôle de l'encodage et le rappel indicé ;

– ces tests de mémoire sont utiles pour confirmer le déficit objectif des performances. Ils discriminent ainsi un vrai trouble de la mémoire d'une plainte mnésique banale, généralement liée à un trouble attentionnel et qui ne s'accompagne pas de déficit objectif.

Sur la base de ces quelques éléments de connaissance, il est possible de *former les médecins* à la réalité des troubles de mémoire dans la population générale. Ce n'est que par cette approche que l'on peut espérer impliquer les médecins généralistes dans ce problème difficile du diagnostic des troubles de mémoire et leur permettre d'orienter efficacement les patients vers les consultations de mémoire. Un test simple, l'épreuve des cinq mots, est construit de telle façon qu'il permet de faire la part entre un trouble de mémoire lié à une atteinte de l'hippocampe (maladie d'Alzheimer) et une plainte mnésique banale [18]. Ce test a l'avantage d'être de passation très brève (une minute pour la présentation de la liste, une minute pour le rappel). Une étude de validation, réalisée chez 86 patients atteints de la maladie d'Alzheimer et 126 sujets se plaignant de plainte fonctionnelle, a montré une bonne sensibilité (91 %) et spécificité (87 %) pour identifier les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, à partir d'une population vue en consultation de mémoire. En utilisant un score total pondéré, une étude en population générale a montré que l'épreuve

des cinq mots pouvait avoir une sensibilité assez élevée (84 %), ce qui pourrait en faire un test rapide pour l'orientation des patients en médecine générale [11]. Cette action aurait pour autre avantage de préparer le milieu médical à une conception nouvelle de la maladie d'Alzheimer, visant à ne plus lier le diagnostic de cette affection à la reconnaissance d'un syndrome démentiel mais à chercher à l'identifier dès les premiers symptômes spécifiques, c'est-à-dire dès les troubles de mémoire hippocampique. La référence à la démence reste et restera toujours utile dans le domaine médico-social. En revanche, il est possible que, dans les années à venir, il faille identifier plus tôt les patients atteints de maladie d'Alzheimer si, comme on peut l'espérer, les médicaments physiopathologiques (« *disease modifiers* ») sont introduits sur le marché. Il faut donc se préparer à cette nouvelle conception de la maladie, récemment définie par des nouveaux critères. Les centres experts régionaux et les consultations de mémoire sont déjà acquis à ce nouveau concept. C'est une particularité de la France que d'être en avance dans cette approche nouvelle de la maladie d'Alzheimer et c'est peut-être le moment de mettre à profit cette culture dans le domaine de la neuropsychologie pour commencer à former les médecins généralistes aux problèmes diagnostiques posés par cette « nouvelle » pathologie.

Les troubles du comportement au cœur du problème de santé publique

Mieux connaître les troubles du comportement présents aux différents stades de la maladie d'Alzheimer permet une prise en charge mieux adaptée.

Pr Philippe Robert
Psychiatre, Centre mémoire de ressources et de recherche, CHU de Nice, université de Nice, Sophia Antipolis

La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés se caractérisent par une altération des fonctions cognitives à laquelle sont associés des troubles connus sous le terme de troubles du comportement ou symptômes neuropsychiatriques. Cette dernière dénomination est importante car elle souligne le fait que ces symptômes, directement reliés au processus pathologique, sont des manifestations primaires d'un dysfonctionnement cérébral.

Il faut cependant souligner que ces modifications biologiques spécifiques sont nécessaires mais non suffisantes pour produire des symptômes neuropsychiatriques, car des facteurs additionnels contribuent aussi à déterminer quel patient présentera des modifications comportementales.

Dans une dimension plus descriptive, l'International Psychogeriatric Association [24]¹ propose la dénomination de symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD), qui regroupe les troubles de la perception, du contenu, des pensées, de l'humeur ou des comportements. Les SPCD suscitent un intérêt croissant parce qu'ils occasionnent une part importante de la souffrance des patients et des aidants, et conditionnent fortement le mode de vie du patient et son parcours de soins.

Le déterminisme des symptômes psychologiques et comportementaux des démences est multifactoriel. Il intègre les composantes neurobiologiques précédemment évoquées, mais aussi les facteurs somatiques, psychologiques et environnementaux. Sachant la

labilité dans le temps de certains symptômes, une approche dynamique et diachronique est indispensable. En effet, certains facteurs prédominants à une période donnée pour un symptôme peuvent devenir secondaires par rapport à d'autres facteurs à un autre moment.

Comparativement aux troubles comportementaux présentés chez l'adulte jeune, les SPCD ont des caractéristiques particulières. En effet, des symptômes même apparemment opposés sont souvent associés entre eux. Des symptômes peuvent être présents à un moment de l'évolution, puis disparaître et réapparaître ensuite.

D'une manière globale, la fréquence des symptômes psychologiques et comportementaux des démences est importante puisque plus de 80 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentent ce type de symptômes. La figure 1 présente les résultats des principales études européennes [33].

La majorité des études évaluant la fréquence des symptômes psychologiques et comportementaux des démences ont été effectuées avec l'Inventaire neuropsychiatrique (NPI) [12], qui décrit 12 symptômes distincts.

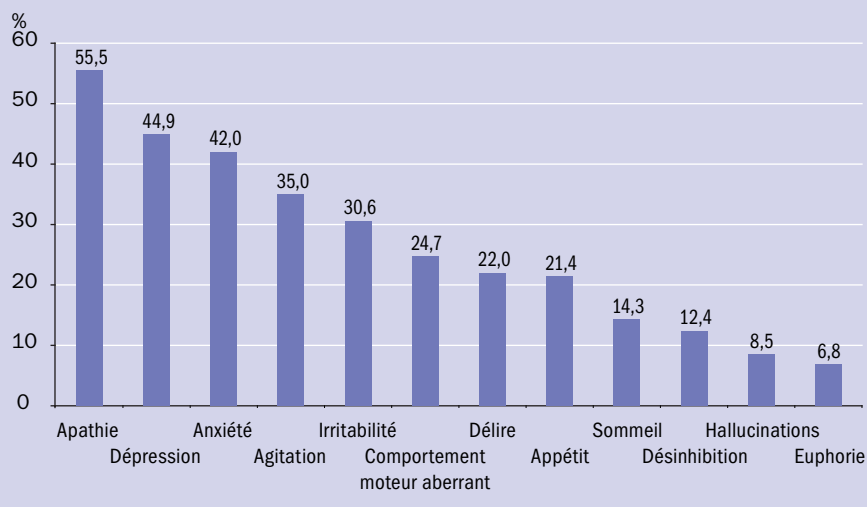
Le NPI permet aussi d'une certaine façon d'évaluer les trois caractéristiques qui permettent de comprendre l'importance des troubles des comportements en terme de santé publique; le type de symptômes qui varie selon les stades de la maladie, la fréquence et la sévérité des symptômes eux-mêmes. Dans une dimension économique, il a été par exemple montré que l'aggravation de 1 point au score total du NPI (sur 144) était associée à une augmentation des coûts directs annuels de 247 à 409 dollars [45].

1. Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 46.



figure 1

Fréquence des symptômes psychologiques et comportementaux évalués avec l'inventaire neuropsychiatrique dans la maladie d'Alzheimer (résultats de plusieurs études européennes) [56]



Un trouble du comportement : symptôme précoce de la maladie

L'apathie est un trouble de la motivation se caractérisant par une perte d'initiative, une perte d'intérêt et un émoussement émotionnel. L'apathie est le symptôme comportemental le plus fréquent au stade prédominant de la maladie. Les résultats de l'étude Preal (pré-Alzheimer) sont intéressants à ce sujet. Cette étude avait pour objectif de suivre l'évolution d'une population de sujets présentant un trouble cognitif léger (MCI), afin d'évaluer le pourcentage de patients qui développaient une maladie d'Alzheimer. Après trois ans, 59 patients (27,2 %) ont effectivement développé une maladie. Ce risque de conversion à la maladie d'Alzheimer est significativement plus important pour les patients qui présentaient au moment de l'inclusion dans l'étude un des symptômes de l'apathie, c'est-à-dire la perte d'intérêt [55].

L'observation du fait que l'apathie est très fréquente dans les formes les plus précoces a aussi des conséquences importantes sur la prise en charge. Ne plus avoir d'initiative, manquer d'intérêt sont des symptômes qui ne vont pas faciliter la mise en place d'un traitement. Par

exemple, de nombreuses études suggèrent que, parmi les facteurs de prévention ou même de traitement de la maladie d'Alzheimer, le style de vie, avec des aspects comme l'exercice physique ou les inter-relations sociales, est très important. Il est donc peu probable que les campagnes médiatiques destinées à stimuler ce type d'activité soient suffisantes chez ce type de patients. Il est de ce fait nécessaire de s'appuyer sur l'accompagnant du patient ou sur un entourage médico-social stimulant. Encore faut-il que cette symptomatologie soit repérée et que l'entourage soit formé à y répondre et à engager le patient dans une thérapeutique active.

L'enjeu est d'autant plus important que, comme nous allons le voir, la non-prise en compte des troubles du comportement peut précipiter l'évolution de la maladie et du mode de vie du patient.

Troubles du comportement au stade sévère et institution

Avec l'évolution de la pathologie et l'aggravation du déficit cognitif, les troubles du comportement, et en particulier l'agitation, l'agressivité et les symptômes psychotiques,

deviennent de plus en plus fréquents. Ces symptômes sont en grande partie responsables de l'institutionnalisation des patients. Dans l'étude Preal FR, après un an de suivi, les patients institutionnalisés étaient ceux qui présentaient le score d'agitation le plus élevé au NPI et un score plus élevé à l'échelle de Zarit évaluant le fardeau de l'aidant [2].

Ces symptômes sont aussi plus difficiles à gérer en institution, ce qui a amené à la mise en place d'une recherche action par la Direction générale de la santé avec pour partenaire la Fondation Médéric, la Fédération des médecins coordonnateurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et le Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice. Cette recherche intitulée «TNM en Ehpad» (traitement non médicamenteux en Ehpad) a pour objectif d'évaluer l'efficacité à court et à moyen terme, sur les troubles du comportement à type d'agitation, d'agressivité et les symptômes psychotiques, d'une stratégie de formation chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée et vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Cette étude, qui a commencé en octobre 2007, s'est déroulée dans 16 Ehpad hébergeant un total de 1 369 personnes. Il a été demandé aux médecins coordonnateurs de sélectionner les patients ayant une pathologie démentielle et présentant des troubles du comportement précités. Grâce à ce processus, 306 patients, soit 22 % des résidents, ont été sélectionnés pour l'étude. L'évaluation de la fréquence et de la sévérité était réalisée avec le NPI. Dans le but d'avoir une évaluation la plus précise possible des symptômes les plus graves, une deuxième sélection a été effectuée afin de savoir ceux qui avaient un score supérieur à 7 sur un total de 12 122 patients, soit 16 % de l'ensemble des résidents, atteignant ce niveau de gravité.

La description détaillée de ce résultat a pour objectif d'insister sur la charge que constituent ces patients et l'importance d'avoir un personnel en nombre suffisant, mais aussi et surtout formé d'une manière adaptée pour prendre en charge ces troubles du comportement et parallèlement améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. ¶

L'éthique au centre de la prise en charge

De l'annonce de la maladie, aux rapports avec les aidants et les professionnels en passant par la recherche, la maladie d'Alzheimer suscite bon nombre de questionnements d'ordre éthique..

« **D**ans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées. » Tous ceux qui sont impliqués dans le suivi d'un patient victime d'une maladie d'Alzheimer, qu'ils soient soignants ou aidants, ne peuvent qu'être d'accord avec cette assertion tirée du rapport de la commission «Ménard»¹.

Dans son discours du 1^{er} février 2008, à Sophia Antipolis, le président de la République, qui présentait les grandes lignes du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, a parlé d'exigence éthique : « *Le plan Alzheimer, enfin, a un quatrième objectif, c'est son exigence éthique. L'éthique, ce n'est pas un accessoire pour faire bien. La préoccupation éthique et le respect dû à la personne doivent être omniprésents dans la pratique des professionnels et les lieux de vie des malades. Je souhaite que la réflexion éthique vive, se diffuse. Des moyens spécifiques seront dédiés à cet effet.* »²

Dans le plan Alzheimer³, l'objectif n° 10 — « *Promouvoir une réflexion et une démarche éthique* » — comporte 4 mesures qui concernent l'éthique :

- création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer ;

- lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement ;

- organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ;

- information des malades et de leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France.

Avoir, en permanence, une réflexion ou mieux un questionnement éthique est un impératif quand on a décidé de s'impliquer (soignants et aidants professionnels), ou quand on est contraint de s'impliquer (aidants familiaux) dans la gestion des multiples problèmes posés par la maladie d'Alzheimer. Ces problèmes diffèrent bien sûr en fonction du stade évolutif de la maladie et les questionnements éthiques qu'ils posent sont d'une telle diversité qu'aucune recommandation générale ne peut être formulée. Il n'y a pas et il ne peut pas exister de système éthique : « *Espérer que nos systèmes de morale et nos éthiques puissent faire des gens vertueux, nobles et sains est aussi insensé que d'imaginer que nos traités d'esthétique puissent produire des poètes, des sculpteurs, des peintres et des musiciens.* »⁴

Éthique individuelle, donc questionnement éthique des plus divers, selon la conception que chaque acteur de la prise en charge d'un patient a de la maladie d'Alzheimer et de sa philosophie du rapport à l'autre. Le problème n'est pas d'avoir raison ou tort, mais simplement d'être à chaque instant de la prise

1. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Novembre 2007.

2. Discours du président de la République. Plan Alzheimer et maladies apparentées. Sophia Antipolis, vendredi 1^{er} février 2008.

3. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012.

4. Schopenhauer A. *Douleurs du monde ; Pensées et fragments*. Édition rivages, 1990.

Pr Michel Poncet
Neuropsychiatre, professeur émérite de l'université de la Méditerranée, président de l'Institut de la maladie d'Alzheimer



de décisions capable de remettre en question ses convictions en les confrontant à celles des autres. « *Chacun a besoin d'une exigence de vérification de ce qu'il pense, par la confrontation avec d'autres consciences et d'autres expériences, par l'écoute d'autres convictions* » [42]⁵.

En tant que médecin hospitalo-universitaire responsable pendant plusieurs années de la consultation mémoire du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de PACA Ouest et d'un service dans lequel 60 % des lits étaient dédiés aux patients déments et actuellement président d'une association d'aide aux familles et aidants professionnels⁶ et collaborateur de l'Espace éthique méditerranéen⁷, je voudrais faire état de divers problèmes éthiques qui se sont imposés à moi et à ceux avec lesquels je travaille. Ils méritent, j'en suis sûr, une réflexion dans le cadre d'espaces éthiques et peut-être pour certains d'eux un questionnement du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Maladie d'Alzheimer, démence, état démentiel

L'utilisation du terme de démence pour qualifier la maladie d'Alzheimer n'est plus acceptée en France ; il n'est plus éthiquement acceptable. Cet état de fait peut se comprendre car on assimile démence (maladie dégénérative responsable d'une atteinte progressive et inéluctable des fonctions mentales) et état démentiel. Le patient victime d'une maladie d'Alzheimer peut vivre plusieurs années en restant tout à fait autonome, en étant conscient de ses difficultés et de leurs conséquences, donc sans être dément. Il est victime d'une démence, il a une démence, mais *il n'est pas dément*. Avoir une démence et être dément ne sont pas synonymes, mais le *distinguo* n'est pas évident et l'on comprend les demandes des associations de famille et des patients eux-mêmes pour que le terme de démence ne soit plus utilisé. Le bien-fondé éthique d'une telle demande semble évident, mais ses conséquences ne sont pas négligeables. Aujourd'hui, le terme de maladie d'Alzheimer est utilisé pour désigner la quasi-totalité des affections cérébrales responsables d'une atteinte progressive des fonctions cognitives et comportementales. Toute personne de plus de 70 ans qui présente un déficit cognitif et en particulier des troubles de mémoire se

qualifie ou, ce qui est plus grave, est qualifié « Alzheimer ». Cette attitude n'est acceptable ni médicalement ni éthiquement, car elle conduit :

- à une surestimation du nombre de malades atteints de la maladie d'Alzheimer et à une sous-estimation des autres causes de déficit cognitivo-comportemental ;
- à un entretien de la nosophobie sociale à l'encontre de la maladie d'Alzheimer ;
- à des erreurs de diagnostic sans doute plus fréquentes qu'on veut bien le dire ;
- à une attitude trop souvent résignée du médecin qui se satisfait trop vite du diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Dépistage et diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer

Les deux termes sont souvent confondus par ceux qui parlent de la nécessité du dépistage de la maladie d'Alzheimer. Dans son acception la plus courante, dépister une maladie c'est en faire le diagnostic au stade pré-symptomatique. En l'absence de tout signe clinique, on dépiste un cancer du sein par la sénographie, un cancer du colon par la coloscopie, etc. L'intérêt du dépistage de ces affections est évident car il est codifié, facile à réaliser et surtout il va conduire à une action thérapeutique. Peut-on dépister la maladie d'Alzheimer et quel serait l'intérêt d'un tel dépistage ? Les recherches sur le dépistage de la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire de la mise en évidence de la protéinopathie et/ou des lésions histopathologiques qui en sont responsables, progressent mais il est faux de laisser entendre qu'elles sont déjà utilisables en clinique quotidienne. Quant à l'intérêt d'un tel dépistage, il est actuellement nul puisqu'il n'existe aucun traitement ayant montré un réel effet sur les lésions de la maladie d'Alzheimer. Le citoyen doit savoir qu'il existe des recherches sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer au stade pré-symptomatique, il est logique de l'informer de l'intérêt majeur de telles recherches et de lui donner les adresses des centres où on les pratique s'il veut vraiment participer aux progrès des connaissances sur la maladie sans en tirer pour lui un bénéfice quelconque. Il est par contre vraiment éthiquement inacceptable de laisser entendre, en utilisant ce terme à tort et à travers, que le dépistage est de pratique courante et qu'il faut se faire dépister pour se faire traiter le plus tôt possible.

Annnonce du diagnostic

Il s'agit d'un problème éthique d'importance qui est loin de faire l'unanimité et qui mérite

réflexion. Dans le rapport de la commission Ménard [42], il est écrit : « *Oser en parler, oui, mais en se gardant de tout systématisme. De ce point de vue est révélateur le débat animé, extérieur à la commission et en son sein même, sur le bien-fondé d'une annonce précoce de la maladie, en l'état actuel de traitements aux mieux hésitants au pire insuffisants.* » Je me permets d'ajouter à ces propos très pertinents : et en l'état actuel de nos connaissances sur les critères du diagnostic précoce et sur l'évolution à moyen, voire à long terme de la maladie Si les progrès des connaissances de la maladie permettent maintenant de formuler une hypothèse diagnostique bien avant le stade démentiel (caractérisation des troubles mnésiques, marqueurs biologiques, neuro-imagerie, données de la génétique parfois), la certitude diagnostique n'est pas encore possible et l'évolutivité du processus lésionnel, et donc des troubles, reste largement inconnue. On ne connaît pas encore assez bien cette maladie pour informer de façon conséquente un patient qui en est atteint. Il n'est vraiment pas exceptionnel de voir un patient à qui l'on a dit qu'il avait une maladie d'Alzheimer guéri de sa maladie ou victime d'une maladie contre laquelle on peut agir. Les conséquences graves de l'annonce du diagnostic ne sont pas rares. Nombreux sont ceux qui ont vu des vies détruites, au sens figuré et au sens propre du terme, après une telle annonce. Hugo Claus, ce grand écrivain belge souvent cité pour le prix Nobel de littérature, a décidé de mourir à 78 ans par euthanasie quand on lui a dit qu'il avait une maladie d'Alzheimer alors qu'il était, selon la presse, au premier stade de la maladie.

L'annonce du diagnostic est une décision difficile qui mérite, qui exige, une réflexion éthique à plusieurs : «... *cette annonce nécessite une démarche parfois répétée et concertée entre les professionnels sur la base de bonnes pratiques. Il est donc nécessaire de définir des bonnes pratiques autour de l'annonce en envisageant l'ensemble des situations rencontrées et le rôle de chacun des partenaires (aidants, médecins traitants, neurologues libéraux, équipe hospitalière, partenaires médico-sociaux...)* intervenant autour de la personne malade ». [42]

Recherche

Les recherches biomédicales, mais aussi les recherches de santé publique, de sciences humaines et sociales, sont essentielles dans le combat que l'on doit mener contre la maladie d'Alzheimer et pour les malades et leur entourage. La recherche sur la maladie

5. Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 46.

6. Institut de la maladie d'Alzheimer, CHU la Timone, Marseille, www.imaalzheimer.com.

7. Espace éthique méditerranéen, CHU la Timone, Marseille, www.medethique.com.

d'Alzheimer a besoin des malades et a besoin de malades qui acceptent de participer à une recherche dont ils ne tireront aucun bénéfice direct. Au *stade pré-déméntiel* de la maladie, la personne peut donner son consentement et les progrès sur le diagnostic précoce ont largement bénéficié de l'implication de malades dans des protocoles de recherche souvent contraignants : bilan neuropsychologique de trois à quatre heures ; neuro-imagerie structurale et fonctionnelle ; PL pour la recherche de marqueurs biologiques... Aux *stades démentiels*, le problème est fort différent. Être sûr que le consentement du malade est bien un consentement éclairé est impossible. Le médecin-chercheur n'a pas trop de problèmes pour « inciter » le patient (et sa famille) à participer à des recherches cliniques dont le bénéfice direct est possible : essais thérapeutiques médicamenteux et non médicamenteux, par exemple. Le médecin-chercheur est par contre vraiment confronté à des problèmes de conscience, à des problèmes éthiques, pour inclure un patient dans un protocole de recherche sans aucun bénéfice direct, que cette recherche vise à mieux connaître la maladie (recherche finalisée sans bénéfice direct pour le patient) ou à mieux connaître les substrats neuraux des anomalies cognitivo-comportementales qu'il présente (recherche cognitive). Cette question de la recherche sur des personnes incapables de donner un vrai consentement, un consentement éclairé, est l'objet de nombreux débats.

Informations des aidants familiaux et professionnels

Les familles et les aidants professionnels des patients sont trop peu informés sur la maladie d'Alzheimer, sur les raisons et le sens des comportements des patients, sur les attitudes à avoir pour y faire face. La maltraitance des malades déments envers leurs aidants est évidente et explicable. Elle n'est bien sûr pas consciente, pas délibérée. Elle est le fait de la maladie, elle est consubstantielle à la maladie. Ne plus reconnaître son aidant, ne plus prendre en compte son état de fatigue, ne pas accepter ses conseils, refuser de prendre des médicaments, avoir des attitudes verbales et gestuelles agressives ou déplacées envers lui, etc., sont des conduites qui blessent, qui épuisent physiquement et psychologiquement, et qui occasionnent en retour des réactions maltraitantes. Cette maltraitance de l'aidant envers le patient, si elle est bien compréhensible, n'est pas pour autant acceptable car elle a des conséquences

des plus négatives sur l'état neuropsychique du malade.

L'aide est habituellement considérée comme un fardeau, une charge. Une nouvelle éthique de la relation avec l'être dément est souhaitable : chercher le sens des comportements apparemment aberrants du malade pour y répondre de façon adéquate et tenter de transformer un fardeau en expérience significative [53]. Pour assumer le moins mal possible le rôle d'aidant et pour être le moins maltraitant possible, il faut se faire aider. La formation des aidants est une des mesures du plan Alzheimer, elle est certainement utile, mais il ne faudrait pas qu'elle ait un effet pervers en incitant les aidants à devenir des soignants. Aider l'autre à vivre, ce n'est pas le soigner. Pour aider, il faut surtout accepter de se remettre en question ; il faut se questionner sur nos attitudes envers l'autre ; il faut avoir une démarche éthique.

Avoir le souci du patient, mais ne pas oublier les autres : éthique de la personne éthique communautaire

Pour le médecin, il s'agit d'un problème crucial. Bien sûr, dans la pratique médicale celui qui compte c'est le malade (éthique médicale hippocratique), mais dans la maladie d'Alzheimer on se doit d'avoir le souci des autres (éthique communautaire). Il faut tenir compte des demandes de la famille, qui souffre souvent plus que le malade, mais aussi des demandes du personnel et des autres malades ou résidents d'un service hospitalier ou d'un Ehpad. Est-il acceptable de laisser un malade déambuler, entrer dans les chambres des autres, exprimer bruyamment son mal être en criant jour et nuit, avoir des attitudes verbales et gestuelles très dérangeantes pour les autres ? On sait très bien que la prescription d'une molécule anxiolytique ou d'un neuroleptique n'est pas l'idéal, qu'elle peut même avoir des effets négatifs sur le patient et que les autorités sanitaires la contre-indiquent, mais on sait aussi très bien qu'elle aura un effet positif sur la vie des autres.

Lieux de vie des patients déments

Ces lieux de vie sont trop souvent, à mon avis, confondus avec des lieux de soins. On ne peut pas ne pas s'interroger sur la pertinence de la surmédicalisation de résidents qui ne demandent rien et qui ont l'air de subir la visite régulière de médecins spécialistes, des séances de stimulation cognitive, des séances de gymnastique collective, etc. Il s'agit, paraît-il, de bonnes pratiques et les plans de

soins sont scrupuleusement respectés. Qu'en est-il des effets de ce type de prise en charge ? Il n'est certainement pas démontré qu'il soit bénéfique. Les familles et les aidants qui ont eu la chance de voir le documentaire sur l'expérience canadienne dite « *Carpe Diem* » sont nombreux à demander que de tels lieux de vie, car il s'agit vraiment là de lieux de vie, soient créés en France. La sécurité des résidents est-elle assurée à « *Carpe Diem* » ? Ce n'est pas certain. Les désirs des patients, par contre, semblent pris en compte. Savoir concilier sécurité et liberté dans les structures qui accueillent les patients, qu'il s'agisse d'accueil de jour, d'accueil temporaire ou de longue durée, est un problème vraiment majeur qui mérite une réflexion éthique de grande envergure.

La fin de vie du patient

Les problèmes éthiques de la fin de vie font l'objet de débats au sein du CCNE et du Parlement. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, je dirai simplement qu'il n'est pas possible, à ce stade de la maladie, d'avoir une vision précise des souhaits du malade. On a même souvent des difficultés pour savoir s'il souffre, s'il a soif ou faim. La décision d'arrêter les soins se doit d'être discutée avec l'ensemble des personnes concernées en se faisant aider par une équipe familiarisée au questionnement éthique.

« *Réflexion éthique : lors du diagnostic et de son annonce ; lorsqu'il faut concilier liberté et sécurité de la personne à son domicile ou en établissement ; au moment où doit se choisir le lieu de vie le plus approprié ; en toutes circonstances, du premier accueil de la personne malade à l'accompagnement en fin de vie* ». Les quelques commentaires, très personnels, que je me suis autorisés dans cette tribune illustrent, je pense, le bien-fondé de ces propos tirés du rapport de la commission Ménard. Où et avec qui conduire cette démarche éthique ? En soi-même bien sûr, mais avec l'aide des acteurs d'un espace éthique qui est : « ... un espace libéré des contraintes de l'action et de l'urgence du quotidien, un espace pour la pensée qui médite en dehors de la pensée qui calcule ». ¶