

Université Paris I- Panthéon-Sorbonne

UFR 10- PHILOSOPHIE

**LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE,
VOIE D'ACCÈS À UNE NOUVELLE APPRÉHENSION DE LA
DÉPENDANCE**

Étude du Réseau Mémoire Aloïs

Article réalisé par J.TROUILLOUD, L.CHEVILLON et A.PICARD

*Sous la direction de Mmes Bénédicte DEFONTAINES, Séverine DENOLLE
et M. Xavier GUCHET*

17 décembre 2010

REMERCIEMENTS

Nous tenions à remercier chaleureusement l'ensemble de l'équipe du Réseau Mémoire Aloïs, en particulier, Mesdames Bénédicte Defontaines et Séverine Denolle, pour nous avoir accordé de leur temps précieux et témoigné de leur confiance.



Nos remerciements s'adressent également aux patients et aidants que nous avons pu rencontrer, et dont les témoignages se sont avérés éclairants.

Nous remercions particulièrement M. Emmanuel HIRSCH pour ses éclairages éthiques.

Un grand merci enfin à M. Xavier Guchet, pour ses conseils avisés et ses encouragements.

• INTRODUCTION

Il est peu de pathologies, qui, comparativement aux maladies neurodégénératives (maladies d'Alzheimer et apparentées) suscitent autant d'interrogations, de la part des médecins mais aussi des philosophes.

Parmi ces pathologies, toutes ou presque revêtent un syndrome dit démentiel caractérisé cliniquement par l'apparition conjointe de troubles cognitifs et comportementaux évoluant vers une dépendance sévère. La maladie d'Alzheimer est la cause principale de syndrome démentiel et en représente près de 70 %¹ des cas. Elle est généralement marquée par un début progressif, où dominent les défaillances de la mémoire (en particulier de la capacité à mémoriser de nouvelles informations) et de l'apathie. Les autres causes de syndrome démentiel sont représentées notamment par la démence vasculaire, la démence fronto-temporale, la démence à corps de Lewy et la démence de la maladie de Parkinson. Ces différentes maladies, si elles se combinent, peuvent aboutir à des démences mixtes.

Toutefois, en raison de la surreprésentation de la maladie d'Alzheimer au sein des maladies neurodégénératives ainsi que de sa forte médiatisation, nous nous attacherons essentiellement à l'étude de cette pathologie. Les problématiques qu'elle soulève pourraient cependant être étendues à l'ensemble de ces pathologies.

Parce qu'elles sont pour la plupart encore incurables, ces affections désarçonnent les médecins. Effectivement, malgré les avancées notables de la recherche ces dernières années, **il n'existe pas, à ce jour, de traitement curatif, notamment pour la maladie d'Alzheimer.** La seule voie qui s'offre au patient est de suivre un traitement symptomatique, qui retardera la progression de la maladie mais ne pourra en aucun cas l'arrêter. Plus ces traitements sont administrés précocement, plus ils sont efficaces. De plus, parmi les personnes diagnostiquées précocement, certaines seront sélectionnées pour constituer des cohortes de patients « prêts » à recevoir les traitements en phase expérimentale. Il y a par conséquent **urgence à diagnostiquer le plus précocement possible les malades**, c'est à dire à un stade pauci-symptomatique². Le diagnostic précoce permettra donc de retarder la perte d'autonomie du malade mais également de mettre en place les soutiens nécessaires afin de prévenir l'épuisement physique et psychologique des aidants. C'est en ce sens que l'on parlera de **prise en charge globale du patient et de l'aidant.**

¹ Association Internationale pour la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer (www.airma.org)

² Pauci-symptomatique : présentant très peu de symptômes

Malheureusement, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont encore trop largement sous-diagnostiquées en France³. Ce sous-diagnostic est imputable tant au malade qu'à son entourage ou au médecin qui minorent les symptômes ou les assimilent à une forme de « démence sénile ». Le problème est également structurel et lié à l'engorgement de l'hôpital qui n'arrive pas à faire face à l'augmentation du nombre de ces pathologies et qui propose des délais de prise en charge extrêmement longs.

C'est en partant de ce constat que des médecins libéraux ont pris l'initiative, en 2004, de créer **le réseau mémoire Aloïs avec l'ambition de repérer précocement, parmi les patients exprimant une plainte mnésique, ceux atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA)**. Mais parce que le diagnostic précoce n'a de sens que s'il est accompagné d'une prise en charge précoce, le réseau Aloïs propose une prise en charge globale du patient et de l'aidant, assurée par l'équipe médico-sociale et par les diverses structures partenaires vers lesquelles le réseau va rediriger le patient.

Néanmoins, et comme nous l'avons déjà souligné, même si le diagnostic est posé de manière précoce et qu'il est suivi d'une prise en charge, le déclin progressif de l'ensemble des facultés cognitives et motrices est inéluctable puisqu'aucun traitement curatif n'a à ce jour été trouvé. Cette diminution progressive de l'autonomie fragilise considérablement l'individu. Fabrice Gzil⁴, évoque une « **triple fragilisation** » pour expliquer cette humanité précarisée. On constate, en effet : une diminution de l'autonomie « **exécutionnelle** » autrement dit de l'aptitude de la personne à accomplir seule certains actes de la vie ; un affaiblissement de l'autonomie « **décisionnelle** » ou capacité de jugement ; un amoindrissement de l'autonomie « **participationnelle** » c'est-à-dire de la faculté pour la personne à mener une vie sociale significative, et surtout de sa capacité à être reconnue comme faisant encore pleinement partie de la communauté humaine à laquelle elle appartient.

Parce qu'elles remettent en question une certaine conception de la liberté, notamment définie par l'autonomie en termes de choix et d'actions, ces maladies ne peuvent qu'interpeler le philosophe. Cependant, ces maladies qui semblent anéantir toute rationalité chez celui qui est atteint, ne marquent-elle pas en même temps les limites de l'*ego cogitans*⁵ ? **La maladie d'Alzheimer ne constituerait-elle pas, en ce sens, une voie d'accès à la compréhension des mécanismes de la subjectivité ?** Accepter ce nouveau fonctionnement,

³Dubois B., *Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et société* 2009/1-2, n°128-129, p. 143-162

⁴GZIL F., *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF, 2009

⁵PIERRE GEOFFROY M., *Pour et avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et société*

ces nouvelles règles de vie et de pensée, c'est en quelque sorte faire le "pari du sens au-delà d'un apparent non-sens"⁶.

Certes, la perspective de la dépendance malmène notre goût moderne de l'indépendance, mais ne faudrait-il pas envisager qu'il existe, dans ces maladies, une autre modalité dans la relation à l'autre ? Plutôt que d'évoquer la maladie en termes de rupture, ne faudrait-il pas mettre en évidence, au contraire, **la permanence de l'échange réciproque?**

Ces maladies, en remettant en cause nos valeurs fondées sur l'autonomie, la performance et la compétence individuelle, appellent à **une reconsidération de l'individu malade au sein de la société.**

• ALOÏS, UNE ALTERNATIVE AU SYSTEME HOSPITALIER

À la création d'Aloïs, en 2004, très peu de mesures avaient été prises pour diagnostiquer et prendre en charge précocement les patients atteints de maladie neurodégénératives. Le premier plan Alzheimer 2001-2005 avait permis la création de cellules d'informations réservées aux familles, les CLIC (Centre Locaux d'Information et de Coordination), et instauré une aide financière, l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie), mais ces mesures restaient largement insuffisantes. Aucune n'avait été prise en faveur du diagnostic précoce. Par la suite, les Plans Alzheimer 2004-2007, puis 2008-2012 ont largement renforcé les dispositifs existants et le diagnostic précoce est devenu une priorité. Néanmoins, les difficultés structurelles liées à l'hôpital constituent un frein à l'application de ces mesures. L'idée novatrice d'Aloïs a été de proposer aux patients une alternative au système hospitalier en mettant en place, **en ville**, à disposition des patients et des médecins de ville, un accès direct aux techniques permettant de faire un diagnostic rapide et précoce de ces maladies.

Qu'entend-t-on par « diagnostic précoce » ?

L'évolution des MAA se décompose en plusieurs stades, du plus léger au plus sévère, en fonction du score du patient au MMS (Mini Mental Status). Le MMS est un test noté sur 30, le maximum correspondant à un individu en pleine possession de ses capacités cognitives. Un

2009/1-2, n°128-129, p. 33-40.

⁶ Citation du Pr Louis PLOTON (psychiatre, gériologue, Université Lyon II) dans le cadre du groupe de travail d'éthique du Plan Alzheimer 2008-2012.

MMS compris entre 0 et 9 correspond à un stade sévère, entre 10 et 20 à un stade modéré, et entre 21 et 30 à un stade léger. Par conséquent, un diagnostic est précoce quand le patient atteint d'une maladie de la mémoire est diagnostiqué à un stade léger.

Le protocole diagnostique se déroule en plusieurs étapes. Il s'agit, dans un premier temps d'évaluer si la plainte mnésique correspond réellement à un déficit de performance de la mémoire, et donc éventuellement à la manifestation d'une maladie neurologique débutante ou si ce déficit est lié à un vieillissement normal accentué. Le premier interlocuteur du plaignant sera donc le généraliste qui, à l'issue de la consultation, adressera éventuellement son patient à un spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre). Ce dernier prescrira, si besoin est, des tests de mémoire à effectuer auprès d'un neuropsychologue afin de déterminer l'origine de ces troubles de mémoire et leur gravité. Ensuite, si le bilan neuropsychologique oriente vers une MAA, une exploration radiologique de type IRM sera effectuée pour examiner les dégénérescences neurofibrillaires, ou de type Pet-scan pour détecter les dépôts de protéine amyloïde dans le cerveau. Enfin, le spécialiste pourra compléter l'examen par une analyse biologique (analyse du liquide céphalo-rachidien par la ponction lombaire) et confirmer ainsi l'hypothèse diagnostique. Suite à cette série d'examens, le spécialiste, et lui seul, posera le diagnostic et l'annoncera explicitement au patient comme le stipule les recommandations émises en 2009 par la Haute Autorité de la Santé⁷.

Des maladies sous – diagnostiquées

On estime qu'en France, plus de 850 000 personnes sont atteintes de MMA et on dénombre près de 225 000 nouveaux cas par an dont la moitié ne serait pas diagnostiqués. **Autrement dit, 50% des cas présents dans la population n'ont pas fait l'objet d'une démarche de la part du malade, de sa famille ou du médecin traitant.**

Le sous - diagnostic en France tient à des causes qui sont à la fois multiples et intriquées mais qui révèlent toutes une certaine méconnaissance de la maladie. Il y a, en premier lieu, une sémiologie⁸ difficile de la maladie. En effet, le malade comme sa famille assimilent bien souvent les premiers symptômes de ces maladies aux manifestations du vieillissement normal cérébral. Or, le vieillissement cérébral normal n'a rien à voir avec le vieillissement pathologique. Si celui-ci se caractérise par un ralentissement du traitement de l'information, et

⁷Recommandations de bonne pratiques – « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic », HAS, Septembre 2009 [en ligne], disponible sur <www.has.fr>

⁸**Sémiologie** : étude des signes qui peuvent être relevés par le médecin ou qui engendrent une plainte du patient, et de la façon de les relever (examen clinique, interrogatoire...) afin de poser un diagnostic.

des difficultés d'attention, ces manifestations ne sont pas symptomatiques des MAA. Un autre frein au diagnostic précoce est constitué par une frange des médecins généralistes qui ne voient pas d'utilité à diagnostiquer précocement des maladies encore incurables ou qui n'ont pas été formés au repérage de ces pathologies. Ces éléments sont autant d'entraves au repérage précoce des MAA. L'autre entrave au diagnostic est liée à la longueur des délais hospitaliers. En effet, les délais entre le moment de la première plainte et la pose du diagnostic sont d'environ deux ans à l'hôpital, en raison de l'engorgement de ses structures.

La création du réseau Aloïs : se donner les moyens d'un diagnostic précoce et rapide

Il y a une vingtaine d'années, pour faire face à l'afflux de personnes âgées et très dépendantes, des réseaux gérontologiques avaient été créés. Les personnes atteintes de troubles cognitifs et prises en charge au sein de ces réseaux avaient été, le plus souvent, diagnostiquées à un stade avancé de la maladie. Aloïs s'est donc donné pour mission d'agir en amont de ces réseaux et de **prévenir la dépendance en encourageant le diagnostic précoce**. Il s'agissait de remédier aux causes du sous-diagnostic en mettant en place **une structure capable d'offrir un protocole diagnostique avec des délais plus courts qu'à l'hôpital**.

Aloïs s'est constitué en réseau de santé spécialisé dans les maladies neuro-dégénératives, tel que défini par l'article L6231-1 du Code de Santé publique : « *un réseau de santé a pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation, de la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins(...)* ». Un réseau de santé est en partie constitué par des professionnels de santé libéraux.

L'idée novatrice d'Aloïs est ici : sortir les neuropsychologues de l'hôpital et les installer en ville. Cette proximité permet de réduire les délais d'attente et par conséquent de réduire considérablement le délai de la pose du diagnostic. En effet, les médecins spécialistes de ville n'ont plus besoin de passer par un spécialiste hospitalier pour accéder aux techniques du diagnostic, évitant ainsi la multiplication des rendez-vous. Aujourd'hui, au sein d'Aloïs, le délai entre la première plainte et la pose du diagnostic est de 3,5 mois contre environ deux ans via le système hospitalier⁹. Par voie de conséquence, les patients sont diagnostiqués à un

⁹ S. Schück ; B. Défontaines ; B. Dubois ; N. Texier ; S. Denolle ; M. Kalafat., *Comparaison des populations consultant dans les centres spécialisés d'Ile-de-France utilisant le dossier informatisé Calliope* », Présentation

stade plus précoce : alors que le MMS moyen en Ile de France est de 21,9 chez les patients diagnostiqués en milieu hospitalier, les patients du réseau Aloïs ont un MMS moyen de 24,6 à la pose du diagnostic. Le MMS moyen des patients diagnostiqués à l'échelle nationale est quant à lui de 19, ce qui correspond à un stade modéré de la maladie. L'objectif que s'est donné Aloïs de diagnostiquer précocement est donc largement atteint.

Depuis le nouveau Plan Alzheimer 2008-2012, le diagnostic précoce des MAA est devenu un enjeu majeur de santé publique. Lors d'un entretien, le Docteur Agnès Michon¹⁰ nous confiera, toutefois, qu'il y a une contradiction entre le discours de l'Etat et la réalité du terrain. Alors que le Plan Alzheimer préconise d'augmenter les effectifs hospitaliers (neuropsychologues entre autres), l'hôpital est, en même temps, soumis à toujours plus de contraintes budgétaires. Agnès Michon reconnaît que quelques postes supplémentaires ont été créés dans le cadre du Plan, mais ils ne suffisent pas à résorber la demande. Dans ces conditions, il est difficile d'envisager que l'hôpital puisse faire face à l'augmentation des demandes dans les années à venir. S'appuyer sur les réseaux de ville pour décharger l'hôpital de ces patients semble être une solution des plus adéquates. Ceux-ci disposent en effet d'une **capacité d'agrandissement et de flexibilité** beaucoup plus grande, permettant de répondre à la demande grandissante.

Un parcours différencié selon le type de patient

En raison de l'engorgement des structures hospitalières et surtout parce que la plupart des patients ne nécessitent pas une hospitalisation, la coexistence de ces deux parcours semble impérative: l'hôpital interviendrait pour les cas les plus délicats ou les situations de crise tandis que les réseaux de ville prendraient en charge les situations les moins « problématiques ».

Comme le rappellent les recommandations de 2008 de la Haute Autorité de la Santé, le diagnostic de ces affections n'a de sens que s'il est suivi de mesures d'accompagnement. Là encore, la pertinence de la prise en charge par l'hôpital ou par Aloïs doit être évaluée au regard de la situation du patient.

Pour les personnes âgées polypathologiques et fragilisées par les manifestations de la

orale lors de la 10^e Réunion Francophone sur la maladie d'Alzheimer et apparentées, 20-22 octobre 2009, Nantes (parution : Revue Neurologique)

vieillesse, l'hôpital de jour permet de concentrer les examens sur une journée. Là où un réseau comme Aloïs nécessite plusieurs rendez-vous, ces consultations hospitalières proposent « un bilan complet associant une consultation médicale, neuropsychologique, sociale et de synthèse, et un examen de neuro-imagerie »¹¹. Pour des patients souffrant, en sus, de pathologie aiguë, une admission en services de gériatrie de court séjour peut être faite sur demande d'un médecin ou du service d'urgence. Il s'agit d'une période d'environ une semaine au cours de laquelle une équipe pluridisciplinaire réalise une évaluation au niveau médical, psychologique et social et adapter le traitement et la rééducation du malade, avant son retour à domicile. Après l'hospitalisation, le patient peut être admis en Soins de suite et de réadaptation (SSR) ce qu'on peut plus communément appeler « maison de convalescence ». De retour chez lui, il pourra bénéficier d'aides à domicile ou faire son entrée au sein d'un Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Les Unités de Soins Longue durée (ULSD) accueillent des patients dont l'état nécessite une surveillance permanente et des soins médicaux et techniques importants. Certains patients peuvent également être diagnostiqués suite à une hospitalisation d'urgence. N'étant plus en mesure de regagner leur domicile, ils passent ainsi directement d'un diagnostic tardif de la maladie à un placement en institution.

L'hôpital de jour, à visée uniquement diagnostique, peut s'avérer utile pour des patients présentant une pathologie complexe ou atypique, il réunit en effet une équipe pluridisciplinaire composée souvent d'un neuropsychologue senior, d'un interne en neurologie, d'un neuropsychologue, d'un psychologue clinicien, d'une assistante sociale et d'un neurologue spécialisé qui établissent en concertation le diagnostic. **Cette possibilité de communiquer est favorisée dans le milieu hospitalier puisque tous les acteurs travaillent en un même lieu.**

Dans les situations évoquées précédemment, il n'est généralement plus question de préserver l'indépendance du malade. En revanche, pour des patients diagnostiqués à un stade léger l'enjeu est différent. **Il s'agit d'organiser une prise en charge à laquelle ils participent plus volontairement.**

Une structure d'un réseau comme Aloïs est particulièrement adaptée à ce type de patients. La dispersion des rendez-vous dans différents cabinets, chez le spécialiste, puis chez

¹⁰Dr Agnès Michon (PH) département de neurologie, IM2A, La Pitié-Salpêtrière – Entretien réalisé le 07/12/2010

¹¹Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (www.aphp.fr)

le neuropsychologue, est plus appropriée pour des personnes encore aptes à se déplacer. De plus, en permettant une consultation hors des murs de l'hôpital, la démarche semblera moins anxiogène et moins stigmatisante pour le patient. Il hésitera alors sans doute moins à consulter. En effet, malgré la création récente de consultations mémoire au sein des services neurologiques hospitaliers, la plupart d'entre elles restent adossées aux services gériatrique et gérontologique, perpétuant ainsi l'association de ces maladies à la vieillesse.

Une structure de ville présente également l'avantage de maintenir le patient dans son environnement. Le réseau favorise une synergie du corps médical (généralistes et spécialistes) et paramédical autour du patient. Dans cette dynamique, le médecin traitant apparaît comme l'un des rouages essentiels. Son rôle est prépondérant après l'annonce du diagnostic puisqu'il doit s'enquérir de la bonne compréhension par le patient du diagnostic qui a été établi. Le terme de « médecin de famille » prend ici tout son sens : c'est la proximité et le rapport de confiance qu'il entretient avec le patient qui sont valorisés. Les recommandations émises 2008 par l'HAS abondent dans ce sens : la coordination du spécialiste avec le médecin traitant « *est un gage de sécurité et de continuité des soins* ». Il revient, en conséquence, « *au médecin traitant de présenter le plan de soins et d'aides et d'en assurer la mise en place en collaboration avec le médecin ayant établi le diagnostic et les structures de coordination (...)* ».

Le généraliste, parce qu'il connaît les antécédents médicaux et parfois même familiaux de son patient, apparaît donc également comme un chaînon clé dans une démarche de diagnostic précoce. **Avisé et attentif, le généraliste peut avoir un rôle particulièrement déterminant dans la détection des premiers symptômes de la pathologie. Leur sensibilisation à la nécessité du diagnostic précoce relève donc de la plus grande importance.** Dans cette optique, Aloïs organise des séances d'initiation à la neuropsychologie à destination des médecins généralistes. A l'issue de cette formation, les médecins pourront prescrire les bilans neuropsychologiques et faire passer de courts tests préliminaires à leurs patients. En revanche, la prescription des IRM, des ponctions lombaires et des médicaments reste dévolu au spécialiste, de même que l'annonce du diagnostique. Selon le Dr Bénédicte Defontaines (neurologue et fondatrice du réseau Aloïs), ce champ d'action assez limité des médecins généralistes peut-être une des raisons de leur désengagement vis-à-vis de ces maladies.

Il est en effet intéressant de voir, à l'occasion de ces séances¹², la réticence des

¹²Formation des médecins généralistes du 16 novembre 2010 à l'hôtel Warwick (Paris 8è)

médecins généralistes à l'intérêt d'un diagnostic précoce d'une maladie qui est encore incurable. La question est effectivement récurrente: « à quoi bon diagnostiquer des patients à un stade léger de la maladie si nous n'avons pas les moyens de les guérir ? ». **Il est alors primordiale de rappeler qu'un diagnostic précoce n'a en effet de sens que s'il est accompagné d'une prise en charge, elle aussi, précoce.**

La prise en charge globale, condition du diagnostic précoce

Il s'agit d'élaborer, autour du patient, un plan de soin à sa mesure mais également d'y impliquer l'entourage. Cette prise en charge comporte donc différents volets: médicamenteux et non médicamenteux pour le patient, aide aux activités de la vie quotidienne et éventuellement soutien psychologique pour son entourage.

Le rôle structurant des médicaments

En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les quatre médicaments actuellement sur le marché (Aricept, Reminyl, Exelon et Ebixa) ne constituent pas un traitement curatif mais seulement symptomatique, c'est à dire qu'ils n'ont pas les moyens de guérir la maladie mais seulement de ralentir sa progression en agissant sur les symptômes de celle-ci. Parce que l'état du malade continue de s'aggraver malgré la prise des médicaments, ils suscitent parfois un scepticisme chez les proches, voire chez les médecins. Lors d'une conférence organisée par le réseau Aloïs¹³ et destinée aux aidants, le neurologue intervenant, le Dr Nicolas Schmidt rappelait ainsi en plaisantant que « *Si le traitement ne marche pas mais que le patient ne s'aggrave pas, c'est qu'il marche* ». Dans 50% des cas, le déclin cognitif des patients est stabilisé sur une durée de 6 à 12 mois, dans 20% des cas, il y a une petite amélioration durant les 6 premiers mois, et dans 30% des cas, il peut être inefficace, ou plutôt le déclin cognitif persiste avec toutefois un léger ralentissement. Les médicaments, administrés à un stade précoce, seront plus efficaces mais ils sont loin de constituer la panacée. Le traitement n'est pas curatif mais seulement symptomatique.

Dans l'étude de l'HAS de janvier 2009 intitulée « Bon usage des médicaments »¹⁴, l'effet de ceux-ci est en effet reconnu comme étant modeste. Leur utilisation est encore aujourd'hui

¹³Conférence « Être aidé, pour mieux aider », lundi 22 novembre 2010 au Théâtre du Lucernaire (Paris 6^e)

¹⁴Bon usage des médicaments – « Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en

largement empirique. Néanmoins, la Commission de la Transparence de l'HAS considère que malgré un rapport efficacité/effets indésirables modeste, leur prise en charge par la collectivité (donc remboursé par la Sécurité Sociale) reste justifiée « *compte rendu de la gravité de la maladie d'Alzheimer et du possible rôle structurant du médicament* » dans la prise en charge globale de cette maladie. La Commission considère en effet entre le service médical rendu (SMR)¹⁵ comme important, et quand bien même l'amélioration du service médical rendu (ASMR) est considérée comme mineure. Elle insiste sur le fait que « *La consultation de prescription des anti-Alzheimer doit être l'occasion de coordonner les interventions de l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux pour une prise en charge globale du patient et le soutien de ses « aidants familiaux »* ».

La prescription d'un médicament permet au malade de se sentir pris en charge, il est considéré comme malade et traité en tant que tel.

Si les effets des médicaments restent encore aujourd'hui modestes, ils ont donc, malgré tout, un effet structurant pour le patient. Néanmoins, des médicaments plus prometteurs et qui permettrait d'agir directement sur les causes de la maladie sont actuellement à l'essai.

L'informatisation du dossier médical des patients pour les inclure dans les protocoles thérapeutiques : le logiciel Calliope

Il est par ailleurs important de détecter des patients à un stade léger voire très léger car ces derniers pourront être inclus dans les protocoles thérapeutiques. Dans cette optique, réseau de ville et hôpital travaillent en étroite collaboration. Cet effort de recherche a été matérialisé par la création des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) mis en place dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007. Il existe 22 centres de ce type en France, qui regroupe les consultations, le personnel médical et paramédical, ainsi que la logistique nécessaire aux examens liés à la maladie d'Alzheimer. Les CMRR reçoivent à la demande des médecins de ville ou des consultations mémoires des personnes dont les troubles nécessitent une expertise approfondie. Comme le souligne Bruno Dubois, coordinateur du CMRR Sud Pitié-Salpêtrière - Broca « *La création des CMRR a permis de déterminer un interlocuteur*

pratique quotidienne », HAS, janvier 2009 [en ligne], disponible sur <www.has.fr>

¹⁵ « Le service médical rendu par un médicament (SMR) correspond à son intérêt clinique en fonction notamment de ses performances cliniques et de la gravité de la maladie traitée. La Commission de la Transparence de la HAS évalue cet intérêt clinique, qui peut être important, modéré, faible, ou insuffisant pour que le médicament soit pris en charge par la collectivité » (www.has.fr).

institutionnel et de nous unir dans le cadre d'un réseau national. Les centres permettent de développer la recherche clinique, de se mobiliser pour des études pharmacologiques, d'évaluer des besoins et de diffuser des informations sur tout le territoire. Pour évaluer notre activité, nous nous sommes dotés d'un dossier informatisé commun, le dossier Calliope. C'est un bilan positif. »¹⁶

Le logiciel **Calliope** est également utilisé par le réseau Aloïs qui en a d'ailleurs financé la deuxième version. **Pour Aloïs, ce logiciel constitue une véritable colonne informationnelle créée au service du suivi des patients puisqu'il permet d'élaborer le dossier médical du patient en ligne et de le mettre ainsi à disposition de tous les professionnels de santé.** Calliope permet également d'alimenter la Base national d'Alzheimer qui recueille l'ensemble des actes réalisés par les centres proposant des consultations mémoire. Ces actes sont envoyés par les différentes structures sous la forme d'un Corpus d'Information Minima Alzheimer (CIMA). Le Cima permet d'obtenir des données épidémiologiques et des données sur l'activité des centres¹⁷. Par conséquent, le diagnostic précoce, s'il se justifie au regard de l'intérêt individuel du patient, poursuit également des fins de recherche, et permet à certains patients d'en bénéficier.

De l'avis des professionnels interrogés, le logiciel Calliope est un outil difficile à manier et requérant un travail colossal de saisie. Alors qu'une secrétaire est dédiée à temps plein à cette tâche, les hôpitaux ont, quant à eux, renoncé à l'utiliser par manque d'effectif. Le logiciel est encore perfectible, en effet, et des rendez-vous entre Aloïs et Kappa Santé ont lieu régulièrement afin de travailler à son amélioration.

La prise en charge non médicamenteuse

Dès la pose du diagnostic, et en complément des médicaments, le réseau Aloïs prescrit au patient des séances de rééducation orthophonistes. Il s'agit pour le malade de « faire travailler » sa mémoire, notamment par des exercices de stimulation intellectuelle. Toutefois, il est important de souligner que le recours à un orthophoniste est surtout une solution fautive. Des études ont en effet démontré que l'efficacité des séances d'orthophonistes est très insuffisante. En revanche, des exercices de réévaluations cognitives, menés par des

¹⁶HAEGEMAN C., *Maladie d'Alzheimer, la prise en charge à l'AP-HP-Centres mémoire : synergie et compétences*, Magazine Actualité de l'AP-HP, [en ligne], disponible sur <http://www.aphp.fr/site/actualite/mag_alzheimer_sommaire.htm>

¹⁷Banque National Alzheimer, www.banque-nationale-alzheimer.fr

neuropsychologues, donnent des résultats tangibles. Cependant, il existe très peu de centres de stimulation cognitive en libéral et ces prestations coûtent très cher au patient puisque la totalité de la prestation est à sa charge. En effet, seuls les actes réalisés par des orthophonistes sont remboursés par la Sécurité Sociale alors que peu d'orthophonistes sont formés à ces pathologies.

Pour pallier les carences du système et permettre un accès à la stimulation cognitive sans discrimination, Aloïs a donc décidé d'organiser des séances de formation. La première séance a eu lieu le 6 décembre dernier, avec près de soixante participants, elle semble avoir reçu un écho « *très favorable* »¹⁸.

Il existe également des formes de stimulation plus « récréatives » comme l'ergothérapie, l'art thérapie, la lumino-thérapie, mais elles restent alors à la charge pécuniaire du malade ou de sa famille.

Ces différentes activités sont proposées notamment au sein des accueils de jour, qui sont aussi partenaires du réseau Aloïs. L'accueil de jour est payant: soixante euros par jour dont une partie, seulement, est prise en charge par l'APA.

La prise en charge de l'aidant

Pour être complète, la prise en charge ne peut être cantonnée au patient et le plan de soin doit impérativement inclure l'aidant (souvent le conjoint ou les enfants). Rappelons que dans de certains cas, c'est l'entourage qui peut contribuer au diagnostic. Si le malade n'en n'a pas pris conscience, ce sont les proches qui vont remarquer des changements de comportements, des pertes de mémoires...et solliciter ainsi la première consultation. L'engrenage est ainsi enclenché. Après le patient, le proche est informé du diagnostic. L'accès à cette information, permet d'aborder l'avenir avec davantage de clairvoyance. Il reste que l'annonce du diagnostic confère au proche, un nouveau rôle, celui d'aidant. Soutien moral et affectif, parfois représentant administratif, « auxiliaire de vie », « infirmière à domicile » telles peuvent être les nouvelles fonctions du proches. Ces nouvelles responsabilités sont lourdes à porter pour l'aidant, de sorte que sa vie s'en trouve bien souvent impactée. Cette nouvelle relation peut engendrer une incidence sur la santé physique et psychologique de l'aidant d'où l'intérêt d'instaurer un suivi psychologique ou de le faire

¹⁸Propos recueillis le 08/12/2010 auprès du Dr Bénédicte Defontaines (neurologue, Fondatrice et directrice du Réseau mémoire Aloïs)

participer à des groupes de paroles. Les structures de ville, tout comme l'hôpital ont développé des cellules d'écoute et des lieux d'échange. Il est soulageant pour l'aidant d'exprimer ses angoisses, craintes avec des personnes qui connaissent des situations similaires. Il arrive, également, que des problèmes financiers et matériels surgissent dans la gestion de la vie quotidienne : réaménagement du domicile voire déménagement, diminutions des ressources financières...

L'investissement personnel de l'aidant est, sans nul doute, le plus « coûteux ». Effectivement, l'étude PLASA¹⁹ dont l'objectif était d'évaluer économiquement l'intérêt d'un plan de soins et d'aide pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, indique que dans le cadre de la maladie, ce sont les coûts informels qui représentent la plus grosse part. En effet, si l'on fait une analyse par poste de dépense, il s'avère que les coûts médicaux (consultations médicales, hospitalisations, visites à domicile d'un infirmier, kinésithérapeute, orthophoniste et consommation de médicaments) représentent environ 10%. Les coûts non médicaux (soins quotidiens, services d'alerte, d'assistance et de surveillance à domicile) représentent eux aussi environ 10%. Tandis que les coûts informels sont « *les coûts supportés par les aidants, la famille et les amis, qu'entraînent notamment la surveillance du patient, les aides aux activités basiques de la vie quotidienne, comme s'habiller ou se brosser les dents, et les aides aux activités particulières, comme gérer son budget* » représentent 80%.

Cette analyse se corrèle d'ailleurs avec la réalité. Effectivement, lors de la conférence organisée au sein de l'EHPAD *Les Intemporelles*²⁰ et destinée à préparer les aidants à l'entrée en institution de leur proche, Odile Champart - Curie, médecin – coordonateur a ainsi évoquée la question de l'épuisement physique et psychologique des aidants pour ensuite aborder les limites du maintien à domicile. Le stress, la fatigue accumulée, les troubles du sommeil liés à la prise en charge d'un malade à un stade de dépendance sévère, ont pour conséquence une surmortalité des aidants naturels (taux de mortalité de 9,4% chez les non aidants contre 17,3% chez les aidants). Ceux-ci ne sont pas suffisamment formés et s'épuisent à la tâche. Cet épuisement physique s'accompagne d'un épuisement psychologique. Les aidants naturels (le conjoint dans 70% des cas et les enfants dans 50% des cas) passent en moyenne six heures par jour à s'occuper du malade. **Ce travail, qui peut s'avérer ingrat et répétitif, est également facteur d'isolement social pour l'aidant. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui éloigne le malade de son proche d'une part, mais également le proche du reste de la**

¹⁹Analyse médico-économique présentée le 5 novembre 2010 au congrès Clinical Trials in Alzheimer's Disease (CTAD) – Voir dépêche de APM international sur le site www.apmnews.com.

société.

Il s'agit donc d'alléger le travail de l'aidant, en multipliant les aidants naturels si cela est possible (frères et sœurs, enfants, amis), et en se faisant aider auprès d'associations, de structures de répit (accueil de jour). Selon Odile Champart - Curie, **le maintien à domicile est à préconiser le plus longtemps possible car déraciner le patient de son environnement peut parachever sa désorientation.** Le directeur des *Intemporelles*, Franck Vaillard évoquait d'ailleurs, le cas de patients institutionnalisés mais alors complètement désorientés et à qui il fallait rappeler, chaque matin, pourquoi ils se trouvaient dans cet environnement étranger, leur expliquer de quoi ils souffraient et que c'était pour cette raison qu'ils perdaient la mémoire,... Enfin, l'étude précédemment évoquée, montre également que l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a un « effet redistributif : les patients qui en bénéficient *«utilisent davantage les ressources professionnelles que familiales»*, ce qui allège le fardeau des aidants.

Une aide et un suivi médico-social, comme le propose Aloïs, paraissent incontournables pour pallier à des situations dramatiques. Il y a également une nécessité à former, conseiller les proches dans leur nouveau métier d'aidant. Aloïs a dans ce but organisé des ateliers théâtres avec des aidants professionnels dirigés par Madame Colette Roumanoff dont le mari est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Conclusion : Aloïs et l'hôpital, des structures complémentaires

Il s'agit donc, grâce à la multiplication des consultations mémoire de ville, de libérer l'hôpital de tous ces patients présentant une maladie « simple » afin de réserver l'hôpital aux cas complexes. En favorisant le diagnostic précoce grâce à l'accès simplifié et rapide à la consultation mémoire de ville, il s'agit également d'éviter les situations de crise conduisant à des hospitalisations d'urgence. **L'hôpital pourrait ainsi être désengorgé et offrir un accès plus rapide aux patients polypathologiques ou ayant des pathologies rares ou complexes.**

Comme le préconise Aloïs, « On pourrait tout à fait imaginer un système où le médecin

²⁰ Conférence du 1er décembre 2010 à l'EHPAD, Les Intemporelles, Paris 13^e.

(généraliste ou spécialiste), en fonction du type de patient, choisit de l'adresser ou bien vers une consultation mémoire de ville (plainte de mémoire simple) ou bien vers une consultation mémoire hospitalière (plainte de mémoire accompagnée de troubles aigus). **L'efficacité de chaque structure s'en trouverait ainsi renforcée.**»²¹ Il s'agit donc bel et bien de mettre fin à un certain hospitalo-centrisme en s'appuyant sur des réseaux de proximité, tels qu' Aloïs qui a fait figure de précurseur dans le diagnostic précoce et la prise en charge des maladies d'Alzheimer et apparentées.

- **LES ENJEUX PHILOSOPHIQUES DU VIEILLISSEMENT PATHOLOGIQUE**

L'annonce de la maladie : le poids des mots

Un des arguments avancés en faveur d'un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, outre les aspects pratiques et financiers, est qu'il permet au patient de mettre des mots sur des troubles ressentis. **S'il s'agit de poser un diagnostic le plus précocement possible, la limite entre diagnostic et dépistage est clairement posée : ce n'est qu'à partir du moment où la personne exprime une plainte mnésique que le diagnostic sera posé.** Pourquoi est-il si important de faire cette précision? Grâce aux découvertes récentes des biomarqueurs, il serait possible de poser une hypothèse diagnostique de nombreuses années avant l'apparition des premiers symptômes grâce à une « signature biologique » très spécifique de la maladie composée de molécules présentes dans le liquide céphalo-rachidien (protéine Tau, amyloïde Béta 42). Une étude menée par l'Université de Ghent en Belgique sur plus de 400 personnes âgées montre que cette signature est présente chez 90% des sujets atteints d'Alzheimer, 72% des personnes souffrant de troubles cognitifs légers et 36% des personnes aux fonctions cognitives normales. Si ce dernier chiffre semble indiquer que la maladie est détectable bien plus tôt qu'on ne l'imaginait, il convient de rappeler que les biomarqueurs ne sont pas un signe certain de la maladie. En effet, certains patients possèdent les biomarqueurs spécifiques de la maladie d'Alzheimer et ne manifesteront pourtant jamais la maladie. Ainsi, en l'absence d'outils de dépistage sensibles et validés et en l'absence de

²¹ Dossier « Demande de renouvellement de financement du réseau mémoire Aloïs auprès du FIQCS (2011-

traitement permettant de modifier significativement le cours de la maladie, le dépistage n'est pas préconisé par la communauté scientifique.

Si le dépistage n'est pas préconisé, de nouveaux critères de définition de la maladie d'Alzheimer ont toutefois été récemment acceptés dans le but d'identifier la maladie à un stade très précoce. Un groupe d'experts internationaux pilotés par Bruno Dubois ont redéfini la maladie comme un syndrome clinico-biologique, identifiable très tôt dans la maladie. Contrairement à l'approche traditionnelle de diagnostic de la MA, la présence d'une démence avérée n'est plus nécessaire pour poser un diagnostic. Dorénavant, pour satisfaire les critères diagnostiques de la MA, « *les patients doivent présenter des troubles épisodiques de la mémoire (par ex. difficultés d'apprentissage d'une liste de mots) ainsi que des signes biologiques (au moins un biomarqueur positif) visibles par IRM, neuroimagerie PET, ou analyse du liquide céphalo-rachidien.* »²² Grâce à ces nouveaux critères, les patients peuvent donc être diagnostiqués à une phase prodromale (avant la perte d'autonomie) et prédéméntielle.

Cela étant dit, plus un diagnostic est posé de manière précoce, plus l'incertitude est grande puisque les tests neuropsychologiques ont un rôle crucial dans la pose du diagnostic. Plus le bilan est fait à un stade pauci-symptomatique, plus le diagnostic est incertain. Il peut paraître étrange de parler de Maladie d'Alzheimer au stade léger, car cette maladie est associée dans la tête de tous à un syndrome démentiel alors que le comportement du patient au stade léger n'a rien de démentiel. Il faudrait peut être revoir les termes pour la maladie au stade léger. Les médecins parlent de plus en plus du fait d'être « sur la voie de la maladie d'Alzheimer ». En l'absence de certitude due à la légèreté des troubles cognitifs, l'annonce du diagnostic pourra être différée, pour attendre de voir si les symptômes vont dans le sens d'un déclin, et l'on parlera alors de troubles cognitifs légers (MCI) ou de forte probabilité de maladie d'Alzheimer, en attendant d'obtenir confirmation. Cette période de latence, entre les différents examens et avant l'annonce du diagnostic final peut être une période d'incertitude dure à vivre pour le patient.

Le patient est-il pour autant soulagé lorsqu'il apprend le verdict final ? **Le terme de « maladie d'Alzheimer » est chargé d'images et de sens, et le poids des mots peut être**

2015) », p.156

²² Communiqué de Presse de B. Dubois, *Une nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer pourrait aider à sélectionner les patients pour les essais thérapeutiques affectant la maladie*, 11/10/2010 [en ligne], disponible sur <www.inserm.fr>

lourd à supporter. Le médecin doit donc manier ces termes avec précaution. La manière d'annoncer le diagnostic devra être adaptée à la situation particulière du patient. Lors de la première réunion du cycle d'aide et d'accompagnement aux aidants lancée par Aloïs et portant sur « L'annonce du diagnostic », le docteur Nicolas Schmidt expliquait qu'avant l'apparition des premiers médicaments anti - Alzheimer en 1997, le diagnostic n'était presque jamais annoncé au malade. L'annonce du diagnostic n'est devenue une obligation légale pour le médecin que depuis la loi du 4 mars 2002 qui dispose que "Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé" (article L 1111.2). Le terme de « révélation » semble plus approprié pour décrire le processus que celui d'annonce, trop brutal. L'annonce du diagnostic pourra en effet s'effectuer en plusieurs temps, en fonction de la réceptivité du patient. Le spécialiste parlera dans un premier temps d'une maladie de la mémoire, qu'il va falloir soigner avec des médicaments, des exercices de la mémoire, et attendra de voir la réaction du patient. Ce n'est alors que dans un deuxième temps, lors de la même consultation ou lors d'une consultation ultérieure, lorsque le sujet aura accepté qu'il est malade, que le terme de maladie d'Alzheimer sera prononcé. Comme le résumait Nicolas Schmidt, « il y a un temps pour comprendre, un temps pour accepter, et un temps pour faire face ». Ainsi, la révélation doit être prudente, progressive, adaptée à la personnalité et aux capacités du patient, tout en étant répétée et claire, et ce dans le but d'obtenir l'adhésion du patient à la démarche thérapeutique.

Adhérer au processus thérapeutique

L'intérêt que l'on peut, à ce stade, voir au diagnostic précoce est que celui-ci permet véritablement au patient, non seulement de comprendre que les troubles qu'il ressentait sont liés à une maladie en particulier, mais surtout grâce à cela, prendre les mesures nécessaires afin de mieux prévoir, anticiper les complications à venir. C'est donc en ce sens que la maladie peut prendre un autre tournant et le rôle du patient lui-même avoir de l'importance : il est un accord tacite entre l'individu, le personnel de santé qui l'entoure ainsi que sa famille sur les modalités de la prise en charge. En effet, il s'agit de comprendre le malade comme une personne étant toujours en pleine possession de son libre-arbitre et ainsi ayant encore le choix et la conscience des décisions qui seront prises pour son avenir. Les séances de stimulation cognitive, par exemple, comme nous l'a expliqué un patient, sont prises à sa convenance, au minimum une fois par semaine; mais pour envisager cette thérapie, cela sous-tend que le

patient adhère à cette démarche. Au cours de ces séances, il devra exercer sa mémoire et sa concentration lors d'exercices sur les mots, et les concepts.

La maladie réveille en quelque sorte un sentiment d'affrontement, de prise de décision d'anticiper les problèmes futurs le plus tôt possible et surtout de manière rationnelle et décidée. **C'est donc pleinement actif que l'individu accepte sa maladie, l'assimile, l'adapte à son quotidien et prend les mesures nécessaires.** C'est la qualité de vie qui est en jeu dans ce genre de maladie, il apparaît donc primordial que le patient soit pleinement conscient et en accord avec les dispositions dont il sera en premier lieu concerné. **L'idée principale est que la personne doit pouvoir se sentir responsable, s'adapter, envisager une nouvelle vie pour ainsi dire. Elle se place dans un processus d'évolution continue, il semble donc très important que le patient intègre l'idée de continuité de vie avec et malgré la maladie.**

Liberté et autonomie du malade

Si l'on définit la liberté en termes d'autonomie, il semble que l'individu ayant perdu la maîtrise de ses capacités rationnelles n'ait plus ce pouvoir. Il passe de l'autonomie (*autos* : lui-même, et *nomos*: loi) qui est la capacité de se donner ses propres lois, à l'hétéronomie (*hétéros* : autre). **Tout le but du diagnostic précoce est de retarder cette perte d'autonomie en ralentissant le déclin des facultés cognitives.** Cependant, ce déclin est inévitable et ira inéluctablement dans le sens d'une aggravation, du moins tant qu'un traitement curatif ne sera pas trouvé. Comment alors préserver sa liberté au stade ultime de la maladie ?

Dans sa thèse, Fabrice Gzil a mis en lumière le travail d'Agnès Jaworska, à propos du concept de « capacité d'autonomie » chez les malades d'Alzheimer. Cette philosophe américaine part du postulat selon lequel vivre de manière autonome consiste à mener une vie de manière structurée, conformément à des valeurs et à des convictions. Pour être capable d'autonomie, il ne suffit pas d'avoir des désirs mais il faut continuer à attribuer de la valeur aux choses. Pour Jaworska, toute personne guidée par un ensemble d'idéaux à concrétiser et en fonction desquels elle mesure sa propre valeur, est quelqu'un qui attribue de la valeur à des choses. Ainsi, un malade d'Alzheimer, qui reste attaché aux intégrations qu'il peut avoir avec ses enfants ou petits-enfants continue d'attribuer de la valeur aux choses. Certes, la maladie

altère les fonctions exécutives et la capacité d'adéquation entre moyen et fins ôtant par là la possibilité qu'à l'individu d'implémenter lui-même les valeurs dans sa vie, mais à l'aide d'autrui il pourra continuer de vivre une vie autonome selon les valeurs qui lui sont propres.

Une des « solutions » envisagées par la loi Leonetti du 22 avril 2005 est la possibilité de rédiger des « directives anticipées ». **Il s'agit du droit du patient à faire respecter sa volonté au cas où il deviendrait incapable de l'exprimer le moment venu.** Ces directives anticipées portent sur l'acceptation ou le refus de certains traitements. Il s'agit de s'assurer que les personnes puissent, malgré tout, exercer leur droit à l'autonomie, même quand elles ne sont plus en mesure de s'exprimer oralement. L'une des directives consiste à désigner un représentant thérapeutique, aussi appelée « personne de confiance ». Cette personne, connaissant les valeurs auxquelles est attaché l'individu malade, aura pour mission de les perpétuer et de les faire respecter, assurant ainsi une autonomie différée du patient.

La tentation d'abandonner

Pour le patient diagnostiqué à un stade précoce et qui est encore tout à fait conscient de son état ainsi que de sa dégradation à venir, le réconfort à l'idée qu'une personne de confiance prendra les décisions à sa place peut cependant s'avérer bien maigre, auquel s'ajoute la peur d'être un fardeau pour ses proches. La perte de son identité est une perspective qui est à la fois difficilement pensable et insupportable. « Je n'attendrai pas d'être gaga et de finir dans un asile », nous confie un patient diagnostiqué au stade précoce. Ce refus de sa condition à venir, auquel s'ajoute la peur d'être une charge pour sa conjointe, viennent buter au mur de l'insupportable et le patient élude la suite de la phrase, il change de sujet. C'est comme si on avait touché ici à une vérité insupportable.

Un des phénomènes qui apparaît rapidement dans le processus des maladies neuro-dégénératives est l'**anosognosie** (du grec *nosos* : maladie, et *gnosis* : connaissance) Trouble neuropsychologique, elle désigne la perte de conscience, par l'individu de sa maladie. Elle apparaît au stade modéré des MAA. Au début de la maladie, les patients se rendent compte qu'ils souffrent de problèmes mnésiques, puis ils vont littéralement oublier qu'ils oublient. Les souvenirs de leurs déficiences mnésiques vont s'effacer, de même que tout souvenir des autres types de difficultés cognitives. Peu à peu, le patient entrera dans un état de non conscience de son trouble.

Ainsi, quand le patient est diagnostiqué à un stade tardif, son état est tel qu'il ne

prend pas toute la mesure de sa maladie. A l'inverse, lorsque le patient est diagnostiqué à un stade très précoce, il a une conscience aiguë de sa maladie et des troubles qui vont l'affecter. Dans un témoignage paru dans le journal Le Monde du 21 septembre 2010, un certain Thomas F., témoigne: « Ma mère, qui souffre d'Alzheimer, prend depuis longtemps un médicament censé ralentir l'évolution de la maladie. Le but : encore et toujours, ralentir voire stopper la dégradation. Le problème, c'est que ma mère a conscience de perdre ses moyens, son autonomie, sa liberté, et ne voit plus la finalité de sa vie. Résultat : désespoir, crises de colère longues et pénibles, pleurs, angoisses... Le docteur a proposé d'arrêter tout traitement pour qu'elle "*perde conscience*" plus rapidement. Je me demande si, au fond, ce n'est-ce pas la meilleure solution. A quoi sert-il de maintenir les gens dans un état intermédiaire qui les mine ? ²³»

Si l'acte de suicide est rare chez les patients atteints de maladies neuro-dégénératives, son évocation, elle, est présente. La dépression peut d'ailleurs constituer un des modes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer. Si les troubles dépressifs sont curables, il semble qu'il y ait autre chose en jeu ici. **Cette maladie touche à des valeurs fondamentales de notre concept de l'humain, telles l'autonomie et la faculté d'autodétermination.** Quand cette perspective d'un soi amoindri, morcelé, est insupportable, aussi bien que celle d'être un fardeau pour sa famille, il arrive que des gens passent à l'acte. On peut alors considérer la possibilité d'avoir accès au suicide comme un acte de liberté. Cela dit, il semble que le médecin accepte plus difficilement que le philosophe la possibilité d'un suicide légitime. Richard Brandt, dans un article sur la rationalité du suicide ²⁴se demande si l'on peut considérer le suicide comme un acte rationnel émanant d'une décision lucide de l'intelligence de la personne qui l'accomplit pour son bien-être? Peut-il être parfois «la meilleure chose à faire» pour un individu de s'enlever la vie et quelles sont les conditions pour qu'il en soit ainsi ? Pour le déterminer, il importe d'examiner les autres possibilités d'existence qui s'offrent à lui.

Il y a d'autres manières de mener son existence qui s'offrent à l'individu souffrant d'une maladie neuro-dégénérative incurable et l'on peut se demander si notre société n'est pas trop focalisée sur l'importance du cogito cartésien au point d'en oublier la dimension spirituelle et affective de la vie. En effet, comme le rappelle Marie-Josée

²³"Elle a conscience de perdre ses moyens, son autonomie, sa liberté", Le Monde, 22/09/2010 [en ligne], disponible sur <http://www.lemonde.fr/societe/article/2010/09/21/elle-a-conscience-de-perdre-ses-moyens-son-autonomie-sa-liberte_1414167_3224.html>

²⁴PERLIN S. (dir.), *A Handbook for the Study of Suicide*, New York, Oxford University Press, 1975

Manifacier-Fournier lors de la cérémonie de remise du prix Pierre Simon au Ministère de la Santé, « la vie spirituelle ne doit pas être réduite aux seuls faits cérébraux ». Nous sommes en effet infiniment plus que nos pensées, que nos actes.

Perdre la mémoire ?

Selon le vocabulaire de la psychologie cognitive, il y aurait plusieurs types de mémoire localisés dans les différentes parties du cerveau. Lorsqu'une information est perçue par nos sens, elle s'inscrirait pendant un temps très bref dans l'une de nos mémoires sensorielles ; par le phénomène de l'attention, elle pénétrerait ensuite dans notre mémoire de travail ; à ce stade nous pourrions l'analyser, la comprendre, et juger nécessaire ou non de la retenir dans notre mémoire à long terme. Notre mémoire à long terme serait elle même composée de deux grands types de mémoire: la mémoire implicite qui regroupe à la fois la mémoire procédurale (celle de notre corps et de nos habiletés), et la mémoire d'amorçage (aussi appelée mémoire de conditionnement) ; la mémoire explicite qui regroupe la mémoire épisodique (celle des événements que nous avons vécus) et la mémoire sémantique (celle des connaissances et des concepts). Les maladies neuro-dégénératives seraient à l'origine de l'effacement progressif des données contenues dans notre mémoire à long terme ainsi que de l'incapacité de stocker/graver de nouvelles informations dans la mémoire à long terme.

Dans son ouvrage *L'Énergie spirituelle*, paru en 1919, Bergson se livre à une violente critique de cette **conception simpliste de la mémoire** qui induit une équivalence erronée entre le travail du cerveau et celui de la pensée. Selon cette explication cérébrale de la mémoire, « Les souvenirs sont là, accumulés dans le cerveau sous forme de modifications imprimées à un groupe d'éléments anatomiques : s'ils disparaissent de la mémoire, c'est que les éléments anatomiques où ils reposent sont altérés ou détruits ». Les comparaisons employées sont alors celles de « clichés », de « phonogrammes » et « les impressions faites par des objets extérieurs subsisteraient dans le cerveau, comme sur la plaque sensibilisée ou sur le disque phonographique ». Or, une telle explication est démentie par l'expérience. En effet, **les souvenirs des patients atteints de maladies neuro-dégénératives ne sont pas effacés de manière définitive mais pourront réapparaître de manière soudaine, suite à une réaction émotive.** « Serait-ce possible, si le souvenir avait été déposé dans la matière cérébrale altérée ou détruite? » se demande Bergson. « Les choses se passent bien plutôt

comme si le cerveau servait à rappeler le souvenir, et non pas à le conserver ».

Bergson définit cette conception de la mémoire comme « un cartésianisme diminué, étrié pour lequel la vie mentale ne serait qu'un aspect de la vie cérébrale » et pour lequel la conscience ne serait qu'une « lueur phosphorescente » venant se surajouter au tout. Or, mémoire et conscience sont indissociables, dans la mesure où la première est la condition de la seconde. « La mémoire peut manquer d'ampleur ; elle peut n'embrasser qu'une faible partie du passé ; elle peut ne retenir que ce qui vient d'arriver ; mais la mémoire est là, ou bien alors la conscience n'y est pas ». La pathologie ne détruit pas la mémoire mais affecte « le mécanisme de l'insertion de l'esprit dans les choses », habituellement opéré par le cerveau. Le cerveau se contente d'orienter la mémoire vers l'action présente. Il insère des souvenirs dans le présent en vue de l'action. Les lésions du cerveau n'abîment pas le souvenir, ni la mémoire mais perturbent la fonction pratique du cerveau. **Les souvenirs ne peuvent pas être incarnés ; ils existent toujours mais sont impuissants.**

Bergson classe les faits psychologiques morbides ou anormaux en deux catégories. Il y a, d'une part, ceux qui consistent en un « appauvrissement de la vie normale » (il s'agit des anesthésies, amnésies, aphasies, paralysies, et plus généralement de « tous les états enfin qui sont caractérisés par l'abolition de certaines sensations, de certains souvenirs ou de certains mouvements »); d'autre part, il y a ceux qui semblent « l'enrichir au lieu de la diminuer » et selon lui, « la plupart des symptômes de l'aliénation mentale appartiennent à cette seconde catégorie ». Il s'agit donc de les envisager « dans ce qu'ils sont et dans ce qu'ils apportent, au lieu de s'en tenir à ce qu'ils ne sont pas et à ce qu'ils enlèvent ».

Toutefois, écrit Bergson, « le philosophe peut se demander si, dans le domaine de l'esprit, la maladie et la dégénérescence sont réellement capables de créer quelque chose, et si les caractères positifs en apparence, qui donnent ici au phénomène anormal un aspect de nouveauté, ne se réduiraient pas, quand on en approfondit la nature, à un vide intérieur, à un déficit du phénomène normal ». Il s'agit d'opposer la conception scientifique quantitative de la maladie à une conception qualitative de celle-ci. « On s'accorde à dire que la maladie est une *diminution* » mais cela ne va pas de soi. « Dans des cas où rien de visible n'a disparu de la conscience, en quoi la conscience est-elle diminuée » ? Bergson distingue entre deux types de diminution : il y a « la diminution qui porte sur le *nombre* des états de conscience », et « il en est une autre qui intéresse leur solidité ou leur *poids* ». « Dans le premier cas, la maladie élimine purement et simplement certains états sans toucher aux autres. Dans le second, aucun état psychologique ne disparaît, mais tous sont atteints, tous perdent de leur lest, c'est-à-dire

de leur **puissance d'insertion et de pénétration dans la réalité**. C'est « **l'attention à la vie** » **qui est diminuée**, et les phénomènes nouveaux qui apparaissent ne sont que l'aspect extérieur de ce détachement.

Cette diminution de l'attention à la vie soulève la question de la capacité de l'individu à mener une vie sensée au regard de nos normes sociales. C'est dans cette optique que Canguilhem propose de revoir notre vision du normal et du pathologique et de considérer la pathologie comme un « autre normal », permettant à l'individu de mener une « autre vie », à laquelle il convient de s'adapter.

« Vivre une autre vie »

Canguilhem dans *Essai concernant le normal et le pathologique* (1943), s'opposait à Auguste Comte et à Claude Bernard en expliquant que la maladie était un effort de la nature en l'homme pour obtenir un nouvel équilibre. Il s'agissait précisément, à la suite de Bergson, de démontrer que la variation entre le normal et le pathologique n'est pas à envisager de manière quantitative, mais plutôt qualitative. La santé n'est pas une donnée quantifiable, elle est un pôle du dynamisme de la vie.

Pour Canguilhem, il s'agit de « **vivre une autre vie** » et c'est précisément sur ce point que la maladie doit être appréhendée : elle doit pouvoir être vécue au titre d'une autre vie, qui sera elle aussi adaptée, affrontée et décidée. Ainsi **la pathologie est une altération de la vie**, c'est un « autre normal » d'un point de vue organique mais aussi du point de vue du patient en lui-même, du vivant et elle doit être comprise dans sa globalité : il s'agit de prendre en compte le patient dans son intégralité, c'est-à-dire qu'on ne peut pas le réduire, et ainsi réduire la vie en général, à un ensemble mécaniste dont on pourrait isoler les fonctionnalités, les organes. L'autre normal n'est cependant pas une suppression de la maladie, la pathologie n'est pas une illusion. Le malade est traité dans sa pathologie par rapport à son vécu, à son ressenti à l'épreuve de la maladie. Cette pathologie étant la diminution des possibilités de vie, il convient de construire un parcours de soin en accord avec une nouvelle normativité. C'est en ce sens même que le patient est sujet d'une autre vie : la prise en soin se situe donc à partir de toutes ces données et **la pathologie doit être envisagée au prisme d'un système normatif complètement différent**. Il s'agira d'élaborer pour et avec le patient, un plan de soins en accord avec cette nouvelle normativité.

Canguilhem pose ainsi que la pathologie doit être considérée à partir du clinique, et

donc dans sa propre conscience selon le « normal » vécu par l'individu et non l'inverse. Le clinique est un état vécu par le malade, dont il a toute possession, et le pathologique en est la résultante et non la cause. **La pathologie doit donc se situer dans une approche clinique globale et par conséquent prendre l'individu dans son ensemble, c'est à dire le laisser trouver sa place dans son « autre normalité ».**

Une autre « allure de vie » : le film-documentaire « Présence Silencieuse »

Les maladies neurodégénératives affectent les facultés cognitives de l'homme, mais, comme nous l'avons souligné, sa vie et son être ne peuvent être réduits à ces seules fonctionnalités. La personne perdure au travers de sa maladie et il faut **prendre garde à ne pas la dissoudre dans sa pathologie**. Il est indispensable de garder à l'esprit que les malades atteints de la MA, malgré les pertes de praxies ou de mémoire, ne perdent pas pour autant tout ce qui constitue leur humanité, à savoir leurs émotions, leur communication avec autrui, même si elle ne se limite qu'au simple regard, au simple toucher. Les modes de communication, même chez une personne atteinte de troubles de langage, sont multiples, et la relation est plurielle. Dans la nouvelle conception de la pathologie proposée par Canguilhem, le patient, intègre, dans certains cas, de nouvelles « dispositions ».

Dans le film-documentaire « *Présence Silencieuse* » projeté lors du Colloque sur “*Les approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer*” à la Cité des Sciences et de l'Industrie, le malade, s'il avait perdu la faculté du langage, avait parallèlement développé ses capacités émotionnelles. Celles-ci, qui lui étaient jusqu'alors étrangères, inhibées du fait des conventions sociales, de son éducation, lui font alors vivre une nouvelle vie, tant pour lui même, que pour son entourage, sa famille proche.

Que la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours une « perte » mais qu'elle puisse parfois constituer un « gain » est précisément le message osé de la jeune réalisatrice Laurence Hirsch qui filme son père, atteint de la maladie d'Alzheimer, et les relations qui se tissent avec son entourage familial. Tandis que les premières scènes du film montrent sa mère, essayant à tout prix de faire travailler son mari sur sa mémoire qui s'en va, en le forçant à se rappeler le nom des plantes et des insectes qu'ils rencontrent lors de leurs longues promenades, cette femme va progressivement abandonner ces exercices qui le font souffrir pour accepter de vivre avec lui dans cette autre normalité qui est la sienne. **Elle décide en quelque sorte de faire ce pari du sens au-delà du non-sens. Cette autre normalité passe**

par un rapport différent au temps. Le malade au stade avancé de la maladie semble vivre dans un éternel présent. Ce mode de temporalité coïncide particulièrement bien avec celui des enfants en bas âge qui gravitent autour de leur grand-père. En effet, les enfants, à l'inverse de beaucoup d'adultes, se reportent peu au passé ni ne se projettent constamment dans l'avenir mais vivent dans l'émerveillement du présent. Grâce à la maladie de son mari, cette femme redécouvre une forme d'être au monde, qui se manifeste dans une attention accrue aux détails de la vie qu'elle oubliait de remarquer dans le rythme de vie effréné qui caractérisait leur vie d'alors. Se délester des soucis du quotidien pour réapprécier la beauté d'une fleur, d'un insecte, d'un sourire. Ce n'est pas parce que son mari ne parle plus qu'il est absent: « une présence silencieuse », c'est ainsi qu'elle définit sa présence au monde.

L'être aimé s'efface progressivement, dans un lent processus de détachement, qui, comme le montre aussi Laurence Hirsch, peut être douloureux et épuisant. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui éloigne, mais qui ne sépare pas. Le mari a besoin de sa femme, mais elle aussi a besoin de lui, ce qu'elle répète à plusieurs reprises. Au fur et à mesure de la progression de la maladie, son mari devient de plus en plus dépendant physiquement, elle aménage alors leur maison pour qu'elle puisse s'adapter au fauteuil roulant, et aide son mari dans toutes les activités quotidiennes de la vie. Il arrive un moment où le placement en institution est inévitable, où il constitue la juste solution. Il s'agit cependant d'une décision douloureuse à prendre. Même si la femme continuera à aller rendre visite à son mari tous les jours, ce n'est pas la même chose que de vivre avec lui au quotidien.

Ce très beau film propose une autre approche de la maladie et offre une vision radicalement différente de celle qui est habituellement donnée dans les médias et les représentations communes. **La société ne permet pas aux individus d'exprimer toutes les potentialités dans la mesure où elle leur impose des normes de l'extérieur. Or, c'est dans leur propre individualité, et par conséquent dans leur "autre normativité" que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en mesure de vivre en accord avec leurs potentialités.**

Changer les mots pour changer les représentations

Parce que les mots sont vecteurs d'images et de représentations, il serait judicieux de réfléchir à la terminologie. Œuvrer de sorte que la maladie d'Alzheimer et les affections apparentées cessent d'être systématiquement amalgamées avec une "démence sénile". Ce sont

des maladies qui certes, augmentent avec l'âge, mais qui ne sont pas des manifestations normales de la vieillesse. Il s'agit bien d'un vieillissement pathologique qu'il convient de soigner, faute de pouvoir le guérir. C'est Louis Platon qui, en 1985 a introduit l'expression "vieillissement pathologique" pour remplacer "démence sénile" qui reste encore, malgré tout, utilisé par certains médecins. Tant que cette expression ne sera pas abolie, les malades continueront à souffrir de cette représentation stigmatisante. Si le terme de "démence" est, à l'origine, un terme strictement médical, il reste très connoté dans l'imaginaire collectif où il est bien souvent considéré comme un synonyme d'aliénation. De la même façon, des termes aussi anodins que "prise en charge" encore largement utilisé par le corps soignants, véhicule, de manière implicite, l'idée que le malade puisse être une charge. Emmanuel Hirsch préfère ainsi utiliser le terme de "prise en soin".

Lors de la Conférence sur "Droits de la personne malade et citoyenneté", l'anthropologue Bernadette Puijalon, a insisté sur la charge symbolique des mots. Si l'on a échappé aux "Alzheimeriens" pour désigner les personnes atteintes de la maladie, il faut prendre garde à l'utilisation du terme "Alzheimer" comme substantif. Ainsi transposé, l'utilisation de ce terme tend à dissoudre la malade dans sa pathologie. **La contagion des termes techniques au langage courant tend également à une certaine déshumanisation du malade.** Le malade est, en effet, substantivé différemment selon les instances de la société. Il est un "dément" pour les spécialistes, un "GIR 2 bénéficiaire de l'APA" pour les services administratifs du Conseil Régional, il est un "dépendant" au sein des EHPAD et "en perte d'autonomie" dans la terminologie d'Aloïs.

L'assistance a également été interpellée au sujet de ses activités dites "récréatives" pourtant considérées comme ayant une vocation thérapeutique. Pourquoi parler d'art-thérapie, de lumino-thérapie, de zoo-thérapie, alors que ce sont des activités qui peuvent être bénéfiques pour tout un chacun? Cette intervenante milite pour un vocabulaire plus accort. Veiller aux mots, à l'image qu'ils véhiculent est primordial pour espérer changer le regard de la société sur ces pathologies.

• LA MALADIE D'ALZHEIMER : VOIE D'ACCES A UNE RECONSIDERATION DE LA PLACE DE L'INDIVIDU DANS LA SOCIETE

« *Un péril vieux* » ?

Les sociétés industrielles développées, à l'instar de la France, connaissent depuis les années 1960, un vieillissement inéluctable de la population lié aux phénomènes conjoints de l'allongement de la durée de vie et de la baisse de la fécondité.

En octobre 2010, l'Insee publiait les résultats de son étude prospective de la démographie française à l'horizon 2060. Selon le scénario central²⁵, entre 2007 et 2060, le nombre de personnes de 60 ans passerait de 10,4 millions à 23,6 millions en 53 ans. L'augmentation est la plus forte pour les plus âgés : le nombre de personnes de 75 ans ou plus atteindrait les 11,9 millions d'individus en 2060 (contre 5,2 millions en 2007) ; celui des 85 ans et plus passerait les 5,4 millions (1,3 million en 2007).

La question du vieillissement de la population a fait son entrée dans le vocabulaire des politiques publiques dès le début des années 1960. Effectivement en 1962, le rapport Laroque, issu de la Commission de d'étude sur le problème de la vieillesse démontrait que le vieillissement posait « *un ensemble de problèmes économiques, financier sociaux et médicaux qui n'ont été appréhendés, jusqu'à présent, que d'une manière diffuse et partielle* » et qu'il fallait le résoudre « *d'une manière globale* ». Face à ce constat, les pouvoirs publics ont répondu en mettant en place des politiques « mixtes », à la fois sanitaire et sociale, destinées à maintenir le plus longtemps possible l'indépendance des personnes âgées. C'est à cette époque, notamment, que les services d'aides à domicile se sont généralisés.

Ces politiques ont fortement contribué à la construction sociale de la catégorie vieillesse qui se trouve parachevée en 1967 par la création, sur ordonnance, de la Caisse nationale de l'assurance vieillesse des travailleurs salariés.

Cependant, l'allongement continu de l'espérance de vie à la retraite tend à modifier profondément cette composante sociale. **Désormais le scénario de la vieillesse se déroule**

²⁵ « Cette projection est basée sur un scénario, dit « central », qui suppose que les tendances démographiques récentes se maintiennent : dans ce scénario, le nombre d'enfants par femme est de 1,95, le solde migratoire de 100 000 habitants en plus par an et l'espérance de vie progresse selon le rythme observé par le passé » voir Projections de population à l'horizon 2060, Insee, octobre 2010 [en ligne], disponible sur <http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=ip1320>

en deux temps, sans considération d'âge²⁶ : le premier étant marqué par la cessation de l'activité professionnelle, celui de la retraite qui correspond aussi au « retrait du monde social » et le second par l'irruption de problèmes inhérents à l'âge. La classe des personnes âgées renvoie désormais à une représentation plurielle, celle d'une « vieillesse diminué physiologiquement et socialement minorisée »²⁷. La figure ancienne, caractéristique du XVIIIème siècle, de l'homme respectable tant par son âge que par son statut social²⁸, s'est depuis près d'un siècle maintenant, effacée devant celle d'une vieillesse cacochyme.

Par ailleurs, les projections démographiques de l'Insee, induisent une vision catastrophiste : celle d'un « péril vieux »²⁹.

De toutes les maladies liées au vieillissement pathologique, les maladies neurodégénératives, Alzheimer en tête, sont désormais l'objet d'une très forte politisation. Devenues un enjeu de santé publique, la maladie Alzheimer et apparentées, nécessitent un plan de lutte national, le « Plan Alzheimer 2008-2012 ». Lors de la Conférence Européenne sur la Lutte contre la Maladie d'Alzheimer (31 Octobre 2008), Nicolas Sarkozy affirmait que ce « combat devait être celui de l'Europe tout entière ». Selon les études épidémiologiques, plus de 800 000 personnes seraient touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France. D'ici 2020, ce chiffre aura doublé. Parmi ces malades, 450 000 sont suivis médicalement et 300 000 bénéficient d'une prise en charge au titre de l'affection longue durée³⁰. Parmi les différents objectifs de ce plan, l'un d'eux concerne le lancement d'un Espace national de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer

Il convient toutefois d'apporter une précision au sujet des maladies neurodégénératives. En effet, un amalgame est très souvent fait entre ces affections et la vieillesse. Pourtant les maladies d'Alzheimer et apparentées ne sont pas l'apanage des personnes âgées. Certes la prévalence de ces maladies augmente avec l'âge mais elles sont souvent sous-jacentes depuis des années. On estime d'ailleurs qu'elles sont présentes une dizaine d'années avant les premiers symptômes. Ces maladies ne doivent donc pas être pensées uniquement au prisme de la vieillesse mais appelle à une réflexion plus large sur l'individu en perte d'autonomie et d'identité dont la principale difficulté devient alors de se parvenir à se maintenir dans la société.

²⁶ THOMAS H., *Vieillesse et désinsertion politique*, Paris, L'Harmattan, 1996, p.58

²⁷ THOMAS H., *Policer le grand âge pour conjurer le péril vieux*, *Mouvements* 2009/3, N° 59, p. 55-66.

²⁸ ARIES Philippe, *Histoire des populations françaises et de leurs attitudes devant la vie depuis le XVIIIe siècle*, Paris, Self, 1948

²⁹ THOMAS H., *Ibid*

³⁰ SeniorActu, « Plan Alzheimer, le bilan à mi-étape », 21/09/2010 [en ligne], disponible sur :

Une société moderne en perte de lien social

De prime abord, la dépendance fait apparaître un problème tout à fait symptomatique des sociétés modernes : **l'atomisation**. On observe un délitement des valeurs tant au sein de la structure familiale qu'au niveau individuel. Les valeurs que l'on accorde prioritairement à la vie relèvent d'enjeux très personnels qui sont déterminés selon des logiques de production, de rentabilité et d'excellence. Pourtant on ne saurait nier que l'individu est un **être social** : il a besoin des autres pour exister. Dans ces circonstances, ne faudrait-il pas poser comme postulat que **la reconnaissance** est la clé de toute société saine et structurée, dans le sens où les discriminations, de quelques natures qu'elles soient, doivent être rejetées. Dans les cas des maladies qui nous intéressent, la dépendance psychique et physique qui s'instaure progressivement a pour effet que les autres attendent de moins en moins de la part de celui qui devient dépendant. Petit à petit, il est ainsi privé des **rôles** qu'il était susceptible de jouer au sein de la société³¹ au risque d'être irrémédiablement perçu comme un cas marginal et relégué au ban de la société. Ce phénomène d'exclusion est lié à une mauvaise appréhension du « statut de malade » et d'une acception négative voire péjorative de la notion de dépendance.

Quand les facultés d'agir du malade s'amoindrissent, il n'en reste pas moins un **être de relation** ce qu'on serait parfois tenté d'oublier dans une société rationnelle, imprégnée d'un modèle restrictif cartésien. Or, l'autonomie de l'individu ne peut être réduite à un ensemble de fonctionnalités dans un organisme. C'est l'individu dans sa globalité qu'il convient de reconsidérer. **Préserver son sentiment d'appartenance à la société et sa capacité d'interagir avec son environnement ne seraient-elles pas les véritables conditions de son autonomie ?**

La logique de réseau, telle que proposé par Aloïs, est intéressante sur ce plan. En permettant au patient d'anticiper ses choix quant à son avenir et en favorisant l'interaction du patient avec son environnement et son entourage, elle permet au malade de conserver une liberté d'action. Il s'agit d'agir « pour et avec le malade »³² et ce devoir de responsabilité partagée est extensible à l'ensemble de la société.

<www.senioractu.com/Plan-Alzheimer-2008-2012-un-bilan-a-mi-etape_a12843.html>

³¹ RUTTEN, P. « *Soutenir les liens sociaux de la personne âgée dépendante pour une vie de qualité à domicile* », 92p.. Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique, 2008

³² PIERRE GEOFFROY M, Ibid

Recréer de la cohésion sociale

Pour régénérer les relations entre l'individu et son milieu, un regard neuf sur la maladie est nécessaire. En premier lieu, il serait intéressant de repenser le rapport malade/aidant.

Dans cette perspective, la proximologie offre une approche novatrice: « Les diverses études menées en proximologie rendent compte du rôle déterminant que joue l'entourage dans le traitement de la maladie au quotidien. Ces recherches appliquées contribuent à une meilleure compréhension des besoins des aidants, et à un meilleur accompagnement de ceux-ci par les professionnels de santé. Grâce à ces analyses, des services et solutions concrètes peuvent ainsi être mis en œuvre»³³. Les relations de bienveillance, au sein et entre les différents cercles de sociabilité, de la famille en passant par le voisinage puis, par effet de contagion, à l'ensemble de la société, doivent être favorisées. En vue de cet objectif global de cohésion sociale, les initiatives locales peuvent avoir un rôle prépondérant. Restaurer une forme de cohésion sociale ne peut effectivement être du seul ressort de l'État. Résoudre la question de la dépendance par l'instauration pure et simple d'une cinquième branche de la sécurité sociale, serait assez réducteur : la solidarité entre les individus, se réduit-elle à une question exclusivement pécuniaire ? Nous pensons, au contraire, qu'une « réforme par le bas » serait plus efficace : favoriser et multiplier les actions de solidarités émanant de l'acteur civil, des associations ou institutions (publiques ou privées) parce qu'elles existent !

Le récent partenariat conclu entre l'association "Voisins Solidaires" et Espace éthique/AP-HP à l'occasion de la journée nationale des aidants est de ce point de vue intéressant. Ce dispositif intitulé « Un Voisin Malade » vise à « *sensibiliser notre voisinage à l'importance de l'entraide lorsqu'un proche tombe malade, apporter un soutien concret et moral à la fois à la personne malade mais aussi aux aidants familiaux et au personnel médical sans pour autant se substituer à eux* »³⁴ En complément du dispositif familial et institutionnel, "Voisins solidaires" propose des actions simples comme faire les courses ou aller chercher des médicaments pour un voisin, offrir sa compagnie, rendre des petits services au quotidien, l'accompagner chez le médecin s'il le souhaite...

Autre initiative, celle de l'association française « Aide et Répit relais » dont le but est

³³ NOVARTIS, *Un nouveau paradigme* [en ligne], disponible sur <<http://www.proximologie.com/a-propos/nouveau-paradigme/index.shtml>>

³⁴ Communiqué de Presse-Voisins Solidaires et Espace Ethique AP-HP, « *Un Voisin Malade* » [en ligne], disponible sur < www.voisinsolidaires.fr >

d'expérimenter en France un accompagnement à domicile, 24 heures sur 24, de personnes atteintes de MAA. Cette association s'est inspirée du modèle québécois BALUCHON ALZHEIMER® en place depuis une dizaine d'années. Ce dispositif consiste à remplacer à domicile l'aidant familial par un professionnel afin que celui-ci puisse s'accorder un répit de quelques jours. Maintenu dans son environnement habituel, le malade n'est, quant à lui, pas perturbé.

Divers services de répit comme les centres de jour ou encore, des gardes de quelques heures existent déjà depuis plusieurs années en France. En revanche, lorsque les aidants ressentent le besoin d'un repos physique et psychologique de quelques jours, le seul service dont ils peuvent bénéficier est celui de l'hébergement temporaire, proposé majoritairement par les Centres hospitaliers de soins de longue durée. Or, l'entrée au sein de ces établissements est souvent mal vécue par le patient qui peine à s'adapter à ce nouvel environnement. Ce transfert est ressenti comme un déracinement, à tel point que le retour au domicile peut s'avérer, par la suite, difficile. Consciente de ce risque, les familles préfèrent généralement renoncer. Pourtant, le repos physique et psychologique est aussi essentiel pour maintenir une qualité de vie aux aidants.

Si le modèle « Aide et Répit relais » fait ses preuves en France, on peut espérer qu'il se développe à l'ensemble du territoire. C'est ce qui s'est d'ailleurs passé avec l'association Baluchon Alzheimer: après huit ans de soutien financier privé complété par quelques aides gouvernementales, l'association a finalement été reconnue en novembre 2007 par le Ministère de la santé et des services sociaux comme un partenaire dans l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie. Désormais, un baluchonnage ne coûte généralement que 15\$ par jour aux familles et les intervenants sociaux peuvent proposer des baluchonnages d'une durée variant de 4 à 14 jours.

La réciprocité de l'échange

S'il est nécessaire de soulager les aidants, il est important de considérer le rapport entre le malade et l'aidant avant tout comme un échange. La relation n'est pas unilatérale mais répond davantage au principe du don et contre-don maussien.

Dans son ouvrage intitulé *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Marcel Mauss explique le principe complexe de l'échange. Le don revêt un caractère obligatoire qui lui confère un statut social. Imbrication structurale, solidarité

ressentie et sentiment collectif puissant de la nécessité d'une réciprocité totale, forment le socle et la matrice de la dynamique de l'échange. Trois obligations sont liées à l'échange : donner, recevoir et rendre. L'échange est un élément névralgique de la sociabilité où chacun est alternativement donateur et donataire. L'enjeu est de maintenir cette relation de réciprocité entre le malade et l'aidant tout en rassurant la capacité de don au malade. L'échange peut être tout simplement symbolique, d'ordre affectif.

Dans cette optique, le Dispositif Urbain Culture Alzheimer (DUCA) a été créé pour favoriser l'échange entre les proches et le malade. Il s'agit d'un dispositif expérimental de coopération sanitaire, sociale et culturelle de proximité qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sans critère d'âge, vivant à domicile, ainsi qu'aux proches et aux aidants. Son objectif est de retarder la progression de la maladie et d'améliorer l'autonomie intellectuelle et physique des personnes dans un cadre culturel urbain. Pour cela, le DUCA met en place un programme d'actions et d'ateliers artistiques dans des établissements culturels urbains suivis par une équipe mobile mixte pluridisciplinaire. Le DUCA est à la fois un lieu d'accueil adapté aux patients jeunes, diagnostiqués Alzheimer, un espace en ville non stigmatisant de la maladie pour en prévenir certains symptômes (dépression, retrait social, perte progressive d'autonomie) et un suivi des formes débutantes de la maladie, permettant le maintien des capacités cognitives. Il offre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à leurs proches et aux aidants une prise en charge qui permet d'apporter bien-être et qualité de vie, en donnant l'occasion de vivre un moment positif et partagé en ailleurs de la maladie.

Il s'agit ici de voir que poser le problème de la socialisation de malades atteints de maladies neuro - dégénératives soulève des questions bien plus profondes d'un point de vue sociétal que celles qui se posent de prime abord : **il est en effet intéressant de voir que questionner ces maladies renvoie à un certain malaise de nos sociétés modernes, à savoir le délitement du tissu social et le fait de recréer du lien autour de la maladie pourrait être le prétexte pour essayer de voir la société comme un ensemble de solidarités dans lequel chacun s'occupe d'autrui sur la base de la bienveillance et de la réciprocité.**

La dépendance : un enjeu politique et sociétal

La dépendance a été élevée par Nicolas Sarkozy au rang des urgences sociales. Effectivement, selon les études épidémiologiques, il s'agirait de faire face à une hausse

d'environ 40% des coûts liés aux dépendances dans les quinze années à venir.

Depuis plusieurs années déjà, bien avant que la maladie d'Alzheimer ne soit érigée en enjeu de santé publique, des fondations et des associations se sont mobilisées sur le plan sociétal, parmi lesquelles figurent l'association France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer.

L'Association France-Alzheimer, créée en 1985 et reconnue d'utilité publique depuis 1991, joue un grand rôle dans la lutte contre la maladie. Elle œuvre pour "soutenir les familles des malades, informer l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche et former les bénévoles et les professionnels de santé". Présente sur tout le territoire français à travers ses associations départementales et ses antennes de proximité, elle compte approximativement 150 000 adhérents et donateurs.

Le réseau Aloïs s'est investi de missions similaires à la différence près qu'elle introduit également un volet médical en permettant l'accès aux techniques diagnostiques.

La Fondation Médéric Alzheimer soutient, quant à elle, "les initiatives locales d'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et à leurs aidants. Elles sont sélectionnées lors d'appels à projets sur des thématiques ciblées." Les projets acceptés reçoivent un soutien financier et les porteurs de projets sont invités à participer à différentes rencontres d'échanges sur les pratiques (séminaires annuels, ateliers thématiques, formations à l'auto-évaluation) permettant une "fructueuse mise en réseau des acteurs locaux dont les initiatives ont été soutenues par la Fondation". Chaque année, depuis 2004, des prix sont décernés aux initiatives locales originales. La Fondation Médéric soutient également "la recherche en sciences humaines, en sciences sociales et en santé publique portant sur les conséquences individuelles et sociales de la maladie d'Alzheimer, appréhendées tant du point de vue des personnes malades que de celui des aidants familiaux, bénévoles et professionnels".

La déclaration par le Président de la République, lors de son discours du 17 novembre 2010, de la création, à l'horizon 2011, d'une cinquième branche de la Sécurité Sociale pour faire face au "risque dépendance", a été perçue par le milieu associatif comme un énième effet d'annonce. La principale crainte exprimée est que ce « cinquième risque » n'aboutisse, à terme, et faute de moyens suffisants, à la mise en place un système assurantiel privé et non sur une solidarité nationale reposant sur la cotisation sociale. Le recours à un système assurantiel privé ne ferait en effet qu'accroître les inégalités entre les citoyens et exclure le public le plus précaire. Or, cette cinquième branche de la Sécurité Sociale paraît

indispensable, dans la mesure où elle constituerait un droit universel à la compensation de la perte d'autonomie, supprimant ainsi la barrière de l'âge, présente par exemple dans l'APA.

Admettons que cette cinquième branche de la sécurité sociale voit le jour. Il faudrait que l'État, dans ce cas, veuille à prendre en considération la place de l'aidant dans l'appréhension de la dépendance. Le ou les aidant(s) sont les premières personnes sur lesquelles repose le malade et constituent également sa première forme de lien avec le monde extérieur. L'hôpital (au sein des USLD) ou les EHPAD, devraient accueillir en leur sein les personnes les plus démunies, qui n'ont plus les moyens de rester à domicile. En effet, les professionnels s'accordent pour dire que le maintien à domicile est à préconiser le plus longtemps possible. Dans son rapport intitulé "mieux accompagner les malades à domicile"³⁵, Mme Moreno écrit "Que ce soit pour des raisons humanistes (une personne a le droit d'être respectée jusque dans sa maladie), pour des raisons libérales (une personne doit avoir le libre choix de son lieu de vie) ou des raisons économiques (une personne à domicile « coûte » globalement moins qu'une personne hospitalisée), le choix de vivre à domicile pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est entendu aujourd'hui. Malheureusement, le choix de société manque souvent de moyens pour pouvoir se réaliser : à un stade avancé de la maladie, les financements publics sont impropres à couvrir les coûts engendrés par le besoin d'aide".

Les dispositifs financiers existants à ce jour sont loin de couvrir la totalité des besoins, notamment ceux des aidants familiaux. Pour pallier ces carences, Mme Moreno insiste sur la nécessaire formation et le suivi des aidants ainsi que sur la multiplication des dispositifs de répit afin de prévenir leur épuisement et d'enrayer le phénomène de la morbidité. Il s'agirait de subventionner plus de structures comme les accueils de jour ou les services de baluchonnage, encore trop peu développés et de les rendre financièrement accessibles. Dans un récent article publié sur le site « Influences », Pierre-Henri Tavoillot, philosophe, étaye cette argumentation en avançant l'idée que « l'État serait bien inspiré de changer profondément de philosophie générale devant ces nouvelles familles, et devenir « un auxiliaire de la vie privée » plutôt qu'un régisseur de la sphère publique ».

En encourageant le maintien à domicile, par la mise en place et la subvention des aides nécessaires, on offre aux personnes dépendantes la possibilité de se maintenir dans leur

³⁵ Discours de Nadine MORANO (Chargée de Mission), *Journée régionale d'échanges sur la Maladie d'Alzheimer - Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile*, UNSSAD, 13/12/2004

environnement. Il s'agirait en même temps de développer les structures de solidarité, au sein de la famille d'une part, puis au sein du quartier ou de l'arrondissement. Par ce biais, on encouragerait une société solidaire, où l'institutionnalisation forcée des patients ne serait pas le seul recours. Cette **nouvelle manière d'envisager la dépendance s'inspire d'une éthique du care, c'est-à-dire une éthique de la relation à l'autre, de la proximité, de l'attention portée au respect des volontés de chacun.**

Conclusion: médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge

Comme le préconise Jean-François Girard dans son rapport de 2001 sur la maladie d'Alzheimer : « *En somme, face à la maladie d'Alzheimer, la réponse pourrait se résumer dans la formule « **médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge**».* Une telle formule appelle une mise en garde évidente : **démedicaliser la prise en charge renvoie la société à apporter des solutions nouvelles aux solutions actuelles reposant sur l'hôpital non habitué à recevoir ces malades.** Plus généralement, c'est la réponse apportée aux personnes âgées malades et hospitalisées qui doit, à notre sens, être repensée car trop souvent ces malades quittent la société du fait de leur seul statut de malade. C'est aussi pour la société une façon de les oublier»³⁶.

• SYNTHÈSE ET PROPOSITIONS PRATIQUES

Synthèse : une démarche éthique, laquelle ?

L'avant-propos de la première Newsletter de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), commence ainsi « *Que la maladie d'Alzheimer appelle une réflexion éthique, c'est ou ce devrait être une évidence pour tous. Encore faut-il préciser ce que l'on entend par « maladie d'Alzheimer » et par « réflexion et démarche éthiques ».*³⁷

³⁶GIRARD J.-F., CANESTRI A., « La Maladie d'Alzheimer », La Documentation Française, Septembre 2000 [en ligne], disponible sur : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/004001840/0000.pdf>

³⁷ Voir Annexe

Même si nous avons choisi, en raison de sa surreprésentation, de centrer notre étude sur la maladie d'Alzheimer, notre lecteur doit garder à l'esprit que la plupart des problématiques que nous soulevons sont applicables aux autres pathologies et autres formes de dépendance. Ces problématiques s'intègrent en effet « dans le cadre plus général du vieillissement, des maladies chroniques, du handicap et des dépendances ». (ibid.) De plus, nous avons essayé de mettre l'accent sur le fait, rappelé à cette occasion par l'EREMA, qu'il n'y a pas une manière unique de vivre la maladie d'Alzheimer mais que les situations vécues s'expriment de manière très différentes selon la situation familiale du patient, son âge, et le stade d'avancement de la maladie.

Notre démarche éthique a moins cherché à apporter des réponses à des problèmes éthiques spécifiques de déontologie soignante ou médicale tels que l'annonce du diagnostic, le consentement aux soins ou la participation à la recherche, qu'à adopter « une perspective sociétale » et à en esquisser la « portée politique ». Elle ne se situe pas dans une démarche prescriptive mais bien dans « une démarche réflexive, qui consiste à interroger le sens de nos valeurs et à se questionner sur les principes qui gouvernent nos choix et nos décisions ». Notre réflexion éthique, enfin, s'ancre dans notre conviction que « l'éthique est nécessaire et utile, car elle conduit à prendre du recul sur les pratiques et à questionner les modes d'organisations actuelles en vue de les améliorer. »

Cette étude nous a donc conduit à sortir du champ strict de l'éthique médicale pour élaborer une réflexion plus large sur la maladie d'Alzheimer en tant que voie d'accès à une reconsidération de la place de l'individu en perte d'autonomie dans notre société. La maladie d'Alzheimer constitue en ce sens est un terrain d'expérimentation sociale qui nous confronte à la nécessité d'exhumer, pour les interroger, certaines représentations, valorisations, certains préjugés, solidement ancrés dans la société. Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer bouscule les valeurs d'une société qui survalorise l'autonomie, la performance, la compétence individuelle, qui théâtralise la mémoire collective et accorde une place considérable à l'histoire individuelle. Il s'agit alors de considérer la maladie non seulement comme une réalité biologique et médicale, mais aussi sociale.

Lors de la conférence organisée en l'honneur du lancement de l'EREMA, Fabrice Gzil évoquait l'idée, développée par Jean-Pierre Vernant, selon laquelle ce ne sont pas les personnes fragilisées par la maladie qui risquent de perdre leur dignité, mais que ce sont les membres de la société qui risquent de perdre la leur, en étant indignes à leur égard. Il n'y a

qu'en offrant une place à ces malades au sein de notre société que nous nous rendons dignes de notre condition humaine. Ainsi, le type de dépendance provoqué par la MA n'éloigne pas de la condition humaine, mais permet au contraire d'en approfondir notre compréhension. Cette étude nous conduit donc non seulement à une réflexion sur ce que nous devons faire, sur l'attitude juste à adopter, mais à la question de qui nous sommes, de ce que notre façon de nous comporter à leur égard révèle sur nous.

Propositions pratiques

L'idée novatrice d'Aloïs, de créer un réseau de ville destiné au diagnostic et à la prise en charge précoce des MMA, semble maintenant faire l'unanimité parmi les professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de ces maladies. C'est ainsi que Benjamin Pitcho³⁸, concluait une synthèse du workshop organisé par l'EREMA le 8 décembre 2010³⁹ sur l'idée que la lutte contre la maladie d'Alzheimer nécessitait une mise en réseau des intervenants et un appui accru sur les réseaux de proximité.

Considérant, d'une part, les troubles légers provoqués par la maladie quand elle est diagnostiquée à un stade précoce, et d'autre part l'importance pour la stabilité de ces malades (et plus généralement pour les personnes âgées) d'être maintenus dans leur environnement, il semble que les réseaux de ville constituent la structure idéale pour répondre à ces enjeux. Nous renouvelons donc notre soutien aux initiatives du réseau Aloïs qui a permis de mener à bien/su rendre compte de ces enjeux. Le réseau Aloïs tel qu'il a été conçu, apparaît comme un partenaire et un relais efficace et solide aux structures hospitalières.

Les propositions pratiques que nous souhaiterions adresser au réseau, partent, pour les deux premières d'entre elle, de mesures déjà envisagées par le réseau mais qui n'ont pu encore être mises en place pour le moment faute de subventions nécessaires. Nous leur réaffirmons donc notre soutien quant à leur nécessité.

La première concerne la mise en place d'une **consultation post annonce diagnostic**. Cette mesure a déjà fait l'objet d'un mémoire réalisé par Béatrice Danieau, infirmière régulatrice du réseau afin de mettre en lumière toute son importance. Nous ne reviendrons

³⁸ Benjamin PITCHO, Avocat et Maître de Conférence à l'Université Paris VIII

³⁹ Synthèse présentée lors de la conférence de lancement de l'Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer, qui a eu lieu le vendredi 10 décembre à la Pitié-Salpêtrière

donc pas sur les modalités de cette consultation mais nous contenterons de rappeler que cette consultation constituerait le lieu idéal pour rassembler tous les acteurs autour du patient, et élaborer avec lui un plan de soin.

La deuxième mesure concerne l'embauche d'un **psychologue clinicienne salariée à temps plein du réseau**. Aloïs concède en effet qu'il s'agit d'une des principales faiblesses du réseau. Lors de notre étude portant sur les enjeux existentiels que constitue les MAA, nous pensons avoir suffisamment accentué sur l'idée que l'annonce du diagnostic pouvait engendrer un choc psychologique, tant chez le malade que les proches. Il semble donc primordial que ces personnes aient accès, si elles le souhaitent, à un suivi psychologique, et sans discrimination financière. Si le réseau est très peu sollicité pour des demandes de consultations de psychologue, c'est avant tout parce que ces actes ne sont pas, à l'heure actuelle, remboursés par la Sécurité Sociale. Certes, certains réseaux gériatriques comme l'AGEP (Association Gériatrique de l'Est Parisien) offrent des services de soutien psychologique gratuits mais ceux-ci sont exclusivement réservés aux personnes âgées.

Les autres propositions pratiques que nous souhaiterions adresser au réseau vont dans le sens d'une accentuation de l'**information destinée aux malades et aux aidants** afin de contribuer à une meilleure compréhension de la maladie et donc à un meilleur accompagnement de celle-ci. Lors de la première réunion du cycle « Vivre et communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée », nous avons pu constater que l'aidant était particulièrement demandeurs d'informations. La plupart d'entre eux, semble-t-il, ne savaient pas à qui s'adresser. Les questions fusaient, et le temps dont disposait les professionnels présents pour y répondre était malheureusement trop court. On sentait également que les aidants, souvent isolés du fait de la maladie de leur proche, avait un réel besoin de parler, et de partager leur expérience. Il s'agirait peut-être pour le réseau d'organiser davantage de groupes de parole ou de cellules d'écoute à destination des aidants. Pour l'instant, Béatrice Danieau est seule pour répondre aux questions des patients qui la joignent via la ligne téléphonique du réseau. Dans la perspective de l'agrandissement du réseau, on pourrait imaginer la création d'une ligne téléphonique dédiée principalement aux conseils. On pourrait également envisager la mise en place d'une bibliothèque d'information destinée aux malades et aux aidants. Il s'agirait de mettre à leur disposition des références de livres, de témoignages, mais également des ressources visuelles en lien avec la maladie et valorisant ses aspects positifs. Nous pensons notamment au film "Présence silencieuse" qui a

constitué un tournant dans notre manière de voir la maladie et qui mériterait une diffusion à un public élargi.

Cela nous amène à notre troisième groupe de propositions pratiques qui concerne la **sensibilisation du grand public**. Cet objectif figure parmi les quatre missions que s'est donné le réseau Aloïs, mais il semble être le moins abouti. Or, cet axe de développement nous semble incontournable pour espérer changer le regard porté sur cette maladie.

Il s'agirait d'une part d'**intensifier la communication** afin de faire connaître le réseau. Cette communication passe directement par la diffusion des plaquettes du réseau dans les pharmacies. A chaque nouvelle distribution de plaquettes, le nombre d'appels provenant directement de personnes ayant eu accès à celle-ci augmente considérablement, ce qui signifie que le réseau répond à une demande jusqu'à présent insatisfaite. Il est cependant dommageable que leur distribution ne soit pas plus fréquente. En effet, nous avons pu constater que de nombreuses pharmacies dans lesquelles nous nous sommes rendues avaient déjà épuisé leurs réserves.

D'autre part, il s'agirait de **multiplier les partenariats** avec les structures locales telles que les associations, les mairies d'arrondissement ou les collectivités locales dans le but d'incliner positivement la représentation des MAA au sein de la société.

Enfin, une des faiblesses du réseau Aloïs réside dans le manque de contact direct entre les différents membres du réseau. C'est sans doute l'un des revers du travail en ville. Pour l'instant, l'équipe médicale du réseau est encore réduite mais si le projet d'extension du réseau à d'autres départements se concrétise, cela implique également une augmentation de l'effectif salariée et du nombre de patients suivis. Par conséquent, les réunions actuellement mensuelles réservées à l'examen des dossiers des patients ne seront plus suffisantes. Nous pensons pourtant que le travail en réseau nécessite un travail d'équipe exacerbé.

• LEXIQUE

AGEP : Association Gériatrique de l'Est Parisien

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BNA : Banque Nationale Alzheimer

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CMRR : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche

DTA : Démence de Type Alzheimer

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EREMA : Espace national de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer

GIR: Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de la Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MA : Maladie d'Alzheimer

MAA : Maladie d'Alzheimer et apparentées

MCI : « Mild Cognitive Impairment »

MMS : « Mini Mental Status »

Pet-Scan ou **TEP** : Tomographie par Émissions de positons

SSR : Soins de Suite de Rééducation

USLD : Unité de Soins Longue Durée

• BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- CANGUILHEM G., *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* (1943); réédité sous le titre *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Quadrige/Presses universitaires de France, 1966
- BERGSON H., *L'énergie spirituelle*, Paris, Quadrige/Presses universitaires de France, 1919
- MAUSS M., *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (1924), Paris, Quadrige/Presses universitaires de France, 2007

Articles

- Dubois B., *Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et société* 2009/1-2, n°128-129, p. 143-162
- Fabrice GZIL, *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF, 2009
- Pierre Geoffroy M., *Pour et avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et société* 2009/1-2, n°128-129, p. 33-40.
- Thomas H., *Vieillesse et désinsertion politique*, Paris, L'Harmattan, 1996, p.58.
- Thomas H., *Policer le grand âge pour conjurer le péril vieux*, *Mouvements* 2009/3, N° 59, p. 55-66.
- Philippe Ariès, *Histoire des populations françaises et de leurs attitudes devant la vie depuis le XVIIIe siècle*, Paris, Self, 1948
- GIRARD J.-F., CANESTRI A., « *La Maladie d'Alzheimer* », La Documentation Française, Septembre 2000 [en ligne]
- HAEGEMAN C., *Maladie d'Alzheimer, la prise en charge à l'AP-HP-Centres mémoire: synergie et compétences*, Magazine Actualité de l'AP-HP, [en ligne]

Rapports

- Bon usage des médicaments – « *Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne* », HAS, janvier 2009 [en ligne]
- Recommandations de bonnes pratiques – « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic* », HAS, Septembre 2009 [en ligne],

Travaux Universitaires

- RUTTEN, P. « Soutenir les liens sociaux de la personne âgée dépendante pour une vie de qualité à domicile », 92p.. Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique, 2008
- PERLIN S. (dir.), *A Handbook for the Study of Suicide*, New York, Oxford University Press, 1975

Sites Internet

- www.aphp.fr
- www.banque-nationale-alzheimer.fr
- www.Inserm.fr
- www.insee.fr

Table des matières

· INTRODUCTION	3
· ALOÏS, UNE ALTERNATIVE AU SYSTEME HOSPITALIER.....	5
Qu’entend-t-on par « diagnostic précoce » ?	5
Des maladies sous – diagnostiquées	6
Un parcours différencié selon le type de patient	8
Le rôle structurant des médicaments	11
L’informatisation du dossier médical des patients pour les inclure dans les protocoles thérapeutiques : le logiciel Calliope.....	12
La prise en charge non médicamenteuse	13
· LES ENJEUX PHILOSOPHIQUES DU VIEILLISSEMENT PATHOLOGIQUE.....	17
L’annonce de la maladie : le poids des mots	17
Adhérer au processus thérapeutique	19
Liberté et autonomie du malade	20
La tentation d’abandonner	21
Perdre la mémoire ?	23
« Vivre une autre vie »	25
Une autre « allure de vie » : le film-documentaire « Présence Silencieuse ».....	26
Changer les mots pour changer les représentations	27
· LA MALADIE D’ALZHEIMER : VOIE D’ACCES A UNE RECONSIDERATION DE LA PLACE DE L’INDIVIDU DANS LA SOCIETE	29
« Un péril vieux » ?	29
Une société moderne en perte de lien social.....	31
Recréer de la cohésion sociale.....	32
La réciprocité de l’échange.....	33
La dépendance : un enjeu politique et sociétal	34
Conclusion: médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge	37
· SYNTHÈSE ET PROPOSITIONS PRATIQUES.....	37
Synthèse : une démarche éthique, laquelle ?	37
Propositions pratiques.....	39
· LEXIQUE.....	42
· BIBLIOGRAPHIE.....	43

Annexe

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)

Une approche éthique pluraliste

Que la maladie d'Alzheimer appelle une réflexion éthique, c'est ou ce devrait être une évidence pour tous. Encore faut-il préciser ce que l'on entend par « maladie d'Alzheimer » et par « réflexion et démarche éthiques ».

D'un point de vue éthique, la notion de « maladie d'Alzheimer » est à la fois trop vague et trop restreinte. Trop vague, car elle recouvre des réalités différentes (les problèmes éthiques ne se posent pas tout à fait de la même façon selon le degré d'évolution de la maladie, pour les malades âgés et pour les malades « jeunes », dans les formes sporadiques et les formes « familiales »). À parler de la maladie d'Alzheimer en général, on risque de ne pas voir qu'il existe des différences interculturelles importantes dans la manière de vivre et de se représenter la maladie, on risque surtout de ne pas rendre justice à la singularité de chaque personne malade. Il faut donc, ici, être extrêmement attentif à la spécificité de chaque contexte et de chaque histoire de vie.

On ne saurait réfléchir correctement aux problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer en la considérant de manière isolée. Il faut resituer cette condition dans le cadre plus général du vieillissement, des maladies chroniques, du handicap et des dépendances, la confronter aux autres maladies neurologiques évolutives (où l'on rencontre des problèmes analogues), et bénéficier des réflexions qui existent déjà.

Pour les uns, les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer sont très spécifiques, ils recouvrent un ensemble de questions bien déterminées (annonce du diagnostic, consentement aux soins, participation à la recherche, génétique, citoyenneté, conditions de vie au domicile, entrée en institution, fin de vie). Pour d'autres, la réflexion éthique doit être beaucoup plus large : elle ne saurait se réduire ni à la seule déontologie soignante ou médicale, ni au seul espace institutionnel du soin, mais devrait au contraire adopter une perspective sociétale et avoir une portée politique.

Pour les uns, l'éthique est avant tout une démarche prescriptive, qui consiste à identifier et contester les mauvaises pratiques, à rappeler les valeurs et les principes fondamentaux, à produire des recommandations, et à rédiger des règles de référence. Pour d'autres, l'éthique est avant tout une démarche réflexive, qui consiste à interroger le sens de nos valeurs et à se questionner sur les principes qui gouvernent nos choix et nos décisions.

Pour les uns, la réflexion éthique est nécessaire et utile, car elle conduit à prendre du recul sur les pratiques et à questionner les modes d'organisation actuels en vue de les améliorer. Pour d'autres, elle semble distante du terrain : au mieux elle se réduit à de vagues considérations compassionnelles, au pire elle fournit une apparence de supplément d'âme à des organisations qui sont en réalité aliénantes et un alibi à des pratiques profondément déshumanisantes.

Observons pour finir qu'il y a plusieurs manières de « faire de l'éthique » (études empiriques, avis généraux, expertise sur des cas singuliers, etc.) et surtout plusieurs « éthiques »

(religieuses ou philosophiques, continentales ou « anglo-saxonnes »), fondées sur des principes et des valeurs parfois sensiblement différents. Il ne nous appartient pas de trancher entre ces différentes conceptions, car c'est précisément le propre d'une éthique pluraliste que d'accepter en son sein ces tensions et ces désaccords. À nos yeux, l'expression « Espace national de réflexion éthique » illustre parfaitement ce principe au cœur de la vie démocratique.

Nous vous invitons à donner vie et sens à cet EREMA en contribuant personnellement à ses projets. Car c'est ensemble que nous assumerons une exigence éthique au service des personnes malades et de leurs proches.

L'équipe de l'EREMA