

UDAF des Bouches du Rhône

Université des Familles

*« La Maladie d'Alzheimer 2007 »
Connaissances, Pratiques, Ethique*

Jeudi 20 septembre 2007



Patrick BORE, Maire de la Ciotat, souhaite la bienvenue à l'assistance en cet hôtel de Ville de La Ciotat, en son nom personnel et en celui de toute l'équipe municipale qu'il a l'honneur de diriger.

La Ville de la Ciotat a une convention avec l'UDAF, et il s'agit d'une première départementale. Dans cette convention, l'organisation de l'Université des Familles était prévue ainsi qu'un certain nombre de conférences.

Cette Université des Familles, sur le thème de la Maladie d'Alzheimer, entre dans le cadre de la quatorzième journée mondiale concernant la Maladie d'Alzheimer. Cette maladie est une des causes nationales prioritaires définies en 2007.

Patrick BORE donne la parole à Lionel VALERY, conseiller communautaire dans l'équipe municipale et très investi à La Ciotat dans tout ce qui concerne la politique de la santé et de la prévention.

La Maladie d'Alzheimer est une maladie très grave en nombre et en qualité : 800 000 personnes en sont atteintes actuellement et il y a plus de 200 000 nouveaux cas par an. Au niveau de La Ciotat, il existe une sensibilité toute particulière sur ce sujet car le Lions Club de la ville a largement contribué à mettre en place un accueil de jour Alzheimer, avec 12 places tous les jours, qui se trouve au niveau de l'hôpital. Cela est très important, car il faut savoir que l'environnement, la façon de s'occuper des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer sont extrêmement importants.

Jean Claude BRUN est particulièrement heureux d'être présent ce soir. Tout d'abord car il s'agit de la première manifestation concrète de l'accord cadre passé il y a quelques mois entre l'UDAF et La Ciotat et qui vise à une concertation permanente entre les services, à éventuellement innover, à étudier des projets comme celui de Familles Gouvernantes que l'UDAF vient d'ouvrir à Marseille et sur le plan des services sociaux à envisager la meilleure productivité et la meilleure efficacité en faveur des personnes en difficulté.

Ensuite, cette manifestation a lieu la veille de la journée mondiale de la Maladie d'Alzheimer et des personnalités compétentes sur le sujet ont pu être réunies sur le thème de la connaissance scientifique, sur celui de la pratique et de l'éthique de façon à ce que cela permette, en étudiant cette maladie qui pour l'instant n'est pas guérissable, de réfléchir à ce que chacun peut apporter. Il y a une véritable possibilité d'étoffer le plan Sarkozy qui sera révélé le 1^{er} novembre. Il s'agit de mieux connaître la maladie, de mieux la diagnostiquer, de mieux la prendre en charge : « ce n'est pas le malade qui doit faire peur, c'est la maladie ».

Le débat sera animé par Olivier GERARD, qui est chargé des Nouvelles Technologies à l'UNAF, et qui expliquera le principe technique de cette opération qui est relativement lourde, même si l'accueil dans la salle est à la fois convivial et simple. Il faut espérer que les échanges et les débats de ce soir profiteront à la collectivité nationale et à l'ensemble des familles du département.

Olivier GERARD commence par remercier la Ville de La Ciotat d'accueillir ce soir cette nouvelle session de l'Université des Familles.

L'Université des Familles est un dispositif de conférences-débats sur des thématiques familiales retransmises en direct sur Internet et qui durent 2 heures. Il va donc falloir qu'Olivier GERARD soit le garant du temps et que chacun des intervenants ne dépassent pas leur temps de 20mn d'intervention.

Il s'agit de la 3^{ème} saison de l'Université des Familles, qui a commencé en 2005. Il y a environ 700 connections sur Internet à chaque fois et les conférences sont ensuite accessibles, via Internet, en différé.

Le Professeur Michel PONCET, Président de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer, va faire « un état des lieux de la connaissance ».

La Maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau, ce qui est appelé dans le jargon médical une démence. C'est une maladie qui est responsable de l'installation insidieuse et de l'aggravation progressive et inexorable des fonctions mentales. Cette maladie va être responsable d'un état démentiel et de la mort. Elle abîme le cerveau, abîme la matière cérébrale. Un cerveau « normal » pèse 1400g mais quand il est victime de cette maladie il devient de plus en plus petit. Par exemple, une patiente de 65 ans, décédée de la Maladie d'Alzheimer, a un cerveau qui pèse entre 900g et 1kg alors que le cerveau d'une autre patiente, décédée à 76 ans d'une autre maladie, pèse 1400g.

Tout ceci pour démontrer une seule chose : cette maladie abîme le cerveau et c'est fondamental. En effet, quand les patients vont avoir des comportements qui paraissent bizarres, qui agacent, il faut bien savoir que ce n'est pas eux, c'est leur cerveau qui les font agir ainsi, ils ne font jamais exprès d'avoir de tels comportements.

Il y a aujourd'hui des moyens de visualiser cette atrophie du cerveau du vivant du patient. Et ce qui va disparaître, ce sont les cellules dites nobles du cerveau : les neurones. Et c'est cette perte des neurones qui est responsable de l'atrophie du cerveau. Cette maladie est responsable de la mort des neurones. La dégénérescence neurofibrillaire et la plaque sénile sont les deux marqueurs de la maladie.

La connaissance de cette maladie est très récente : en 1983, il est découvert que cette dégénérescence neurofibrillaire est due à une protéine anormale. La Maladie d'Alzheimer est pour cela qualifiée de protéinopathie. Et toutes les maladies dégénératives du cerveau sont dues à des protéinopathies : la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique, la corée de Huntington.

Les maladies dégénératives du cerveau sont donc dues à un dépôt de protéines anormales dans le cerveau qui va entraîner la mort des neurones. La théorie présente à l'heure actuelle et qui date de 1990 est celle ci : c'est la protéine bêta-amiloïde qui est responsable de la maladie. Cette protéine est responsable de la mort des neurones et la mort des neurones est responsable des symptômes. Pour trouver un bon traitement de la Maladie d'Alzheimer, il faut empêcher la création de la protéine bêta-amiloïde ou en débarrasser le cerveau.

Les causes de la Maladie d'Alzheimer ne sont pas connues. Le seul facteur de risque indiscutable est le facteur génétique. Cependant, la maladie n'est pas héréditaire même s'il existe des formes héréditaires de la maladie. Ces formes héréditaires, dites formes otozomales dominantes, sont dues à des anomalies-géniques dont 3 ont été identifiées. Et ces découvertes sont très récentes. Ces formes héréditaires apparaissent chez des sujets jeunes parce que l'Alzheimer, contrairement à ce qui est dit souvent, ne touche pas que les personnes âgées. Les personnes jeunes sont aussi touchées, dès l'âge de 30 ans. Dans ce cas de formes jeunes, on trouve une jeune personne décédée dans chaque génération. Ces formes héréditaires dominantes, si elles sont tragiques, sont exceptionnellement rares. Il ne faut donc pas penser que la Maladie d'Alzheimer est héréditaire.

Dans les formes sporadiques, celles qui ne sont pas héréditaires, celles que tout le monde risque d'avoir, il y a tout de même des facteurs de risques génétiques qui sont appelés des facteurs de susceptibilité. Il est en effet complètement prouvé que quand dans sa famille au 1^{er} degré (père, mère, frère et sœur) il y a une maladie d'Alzheimer, il y a plus de risque de l'avoir aussi. Mais cela ne veut pas dire que ça soit héréditaire. Ce risque de susceptibilité génétique se retrouve d'ailleurs dans toutes les maladies (cancer...). Certes, il y a donc des facteurs de susceptibilité génétique mais la Maladie d'Alzheimer dans sa forme sporadique de loin la plus fréquente n'est pas héréditaire.

Les critères diagnostics datent de 1984. Ils vont évoluer. Mais il faut toujours rester prudent. Un patient chez lequel se seront installés insidieusement et se sont aggravés des troubles de la mémoire sera qualifié d'atteint de la Maladie d'Alzheimer. En effet, les troubles de la mémoire sont les symptômes numéro un de cette maladie. Mais attention ! Il faut s'entendre sur les troubles de la mémoire car tout le monde en a et n'a pas la Maladie d'Alzheimer pour autant. Il faut qu'il y ait des troubles de la mémoire mais il doit y avoir aussi autre chose. Il faut qu'il y ait au moins un trouble d'une autre fonction dite cognitive : de langage, de savoir faire les gestes ou de la perception. Il doit ensuite y avoir des troubles de la reconnaissance de l'autre, puis des troubles de la modification du comportement. Viennent ensuite les troubles du jugement avec en première place des troubles de la conscience des troubles. Très relativement vite dans cette maladie, le patient n'est plus conscient de ses troubles et il n'est surtout plus conscient des conséquences de ses troubles. De plus on sait aujourd'hui qu'il faut également que le patient ait des troubles dans sa vie professionnelle ou sociale. Il faut qu'il devienne dépendant. Pour porter le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer en 2007, il faut que le patient ait un peu perdu de son autonomie, il faut qu'il ait besoin des autres. Il faut que ça soit quelqu'un qui n'ait plus trop de devoir mais qui ait des droits.

Ce stade là apparaît quelque fois 10 ans après les premiers signes : pendant 10 ans, il n'était donc pas possible de porter le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer car pendant 10 ans il n'était pas dans un état démentiel ; il va le devenir peu à peu.

Au niveau des chiffres, il y a aujourd'hui 900 000 patients avec un état démentiel dont 600 000 patients avec une Maladie d'Alzheimer. Savoir si ces chiffres sont exacts est très difficile car il est très difficile de faire un diagnostic de Maladie d'Alzheimer. D'après ces données, le premier facteur de risque est l'âge.

Il y a trois grands stades dans la Maladie d'Alzheimer :

- Le stade pré symptomatique : c'est le stade de la recherche pour le dépistage de la maladie. En sachant que le dépistage de la maladie ne sert aujourd'hui strictement à rien car il n'y a pas de traitement. Mais si demain un traitement efficace est trouvé, alors là ça vaudra le coup. Mais faire un dépistage est très compliqué.
- Le diagnostic précoce : aujourd'hui, il existe les moyens de faire le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer mais cela ne sert strictement à rien puisqu'il n'y a pas de traitement efficace.
- Le stade démentiel : il y a là un réel problème de prise en charge du patient et de son entourage.

Les traitements spécifiques sont des médicaments assez bien supportés qui ont indiscutablement un effet positif. Mais ce ne sont pas des médicaments qui interviennent

sur les lésions. Ils agissent sur les symptômes et sur certains symptômes. Il faut donc savoir les prescrire.

Les traitements à venir : le premier est le vaccin qui consiste à débarrasser le cerveau des plaques séniles. Un essai a eu lieu il y a quelques années mais a dû être arrêté car il était très mal supporté. Un nouvel essai est en train de commencer avec une immunothérapie passive qui semble être mieux supportée. Il faut attendre pour voir les réels résultats. Et puis il y a certains essais qui risquent d'être intéressants. Ce sont des essais qui empêchent la création de la plaque sénile. Mais personne ne sait le temps que ça prendra.

Quelques dates fondamentales :

- 1985 : création de l'Association France Alzheimer
- 2007 : 104 ou 105 Associations Départementales dont Provence Alzheimer
- 2001 : le plan Kouchner
- 2004 : le plan Douste-Blazy
- 2007 : le plan Sarkozy

Le Professeur Michel PONCET termine son intervention sur une citation de Zaven KACHACHOURIAN, qui est le Président de la Fondation Reagan, un grand spécialiste de la Maladie d'Alzheimer : « si on ne trouve pas un traitement de cette maladie, le nombre de patients sera doublé tous les 20 ans ». Donc, il est capital que le plan Sarkozy aide à renforcer la recherche fondamentale et clinique. Il faut faire en sorte que les plans départementaux soit plus applicables et il faut que les malades s'impliquent dans la recherche. Il ne faut pas avoir peur de cette maladie, il faut la connaître et la combattre tous ensemble.

Olivier GERARD insiste sur le point de l'espoir basé dans la recherche. Le plan Alzheimer a annoncé près de 1 300 000 cas en 2020, et plus de 2 000 000 en 2040, avec un taux d'accroissement de 225 000 cas par an. Aujourd'hui, le taux d'accroissement est de 160 000 cas de plus par an. Le taux d'accroissement s'accroît donc aussi. Il y a donc plus de 2 500 000 d'aidants qui sont également impliqués et qui sont touchés de manière indirecte et directe par cette maladie. La question de l'accompagnement des malades, celui de leur famille et de leur entourage est donc capitale. La parole est donnée à Paul COMBET, le Président de l'Association Provence Alzheimer, qui fait partie de la Fédération Nationale France Alzheimer et qui va évoquer les pratiques de prises en charge des malades et de leur entourage.

Paul COMBET remercie en premier lieu Michel PONCET, qui est le chef d'orchestre de la Maladie d'Alzheimer.

Il commence son propos par une réflexion : maintenant, tout le monde sait ce qu'est la Maladie d'Alzheimer. Le mot maladie, veut dire « le mal » « a dit », ce qui signifie qu'au niveau de la famille, les comportements du parent ou du conjoint sont dus à ce mal. Il s'agit d'une manifestation de sa souffrance. Et tout ce que le parent, le conjoint va manifester comme comportement atypique est dû à sa maladie. Et personne n'a plus le droit aujourd'hui d'en douter.

Une fois que le parent ou le conjoint est diagnostiqué, le chanson de Gilbert BECAUD résume bien ce qu'il va se passer : « Et maintenant, que vais-je faire ? De tout ce temps, que sera ma vie ? ». Le parent avait des troubles du comportement, des pertes de

mémoire. En premier lieu, le médecin généraliste a été consulté : c'est en effet lui qui est l'acteur de fond des troubles. Le médecin généraliste a fait passer quelques tests et il a fini par dire qu'il fallait aller consulter un spécialiste. Et là le diagnostic est tombé. Il s'agit probablement de la Maladie d'Alzheimer. Il faut savoir qu'il y a 20 ans, tout s'arrêtait là car il n'y avait rien derrière pour prendre en charge la famille.

Et il faut bien comprendre que le plus lourd, une fois que le diagnostic est posé est à la charge de la famille, de l'entourage au sens large du terme. C'est à eux qu'incombe la prise en charge du malade Alzheimer ou maladie apparentée.

Il faut donc se prendre en main, agir ensemble pour améliorer la prise en charge des parents, des Alzheimers. C'est la réflexion qui a été faite au niveau international, en 1983-84, en créant l'Association France Alzheimer, qui est une fédération d'associations locales. France Alzheimer est à Paris, c'est d'ailleurs le siège qui va recevoir demain le Président Sarkozy et dans chaque département il y a au moins une association. Dans les Bouches du Rhône, il y en a 2 : une à Marseille et une à Aix en Provence, Marseille s'occupant également des communes limitrophes comme La Ciotat.

La prise en charge du malade par sa famille est donc capitale. Il ne faut pas oublier qu'Alzheimer est une maladie et que chaque fois que le patient aura un comportement gênant, il faut penser que c'est son mal qui s'exprime.

Il faut dans un premier temps que les familles, une fois que le diagnostic est posé, se fasse connaître. On ne peut pas aider des gens qui ne veulent pas se laisser aider mais surtout des personnes dont on ignore la détresse.

L'Association Provence Alzheimer, comme toutes les associations françaises, a 3 objectifs :

- aider les familles
- aider les familles
- aider les familles

Comment aider les familles ?

En participant à l'échelon national et local à la recherche. On ne pourra jamais combler le manque que les familles ressentent si la recherche n'est pas aidée pour qu'un jour, le plus tôt possible, les causes de la maladie soient connues ainsi que les traitements et la prévention. Mais cette recherche, elle n'est pas que médicale, elle est aussi sociale. On ne s'occupe pas d'un malade Alzheimer à la maison comme d'une autre personne âgée. Il n'existe pas encore toutes les structures adaptées à cette prise en charge spécifique. Par exemple, le nombre d'heures ménagères n'est pas forcément suffisant pour une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer par rapport à une personne âgée intellectuellement saine. Le handicap physique est une horreur, c'est certain, mais demande peut être moins de prise en charge qu'un handicap psychique.

Il est primordial de recevoir les familles et de les écouter. Et il faut également réunir les familles dans des groupes de soutien. Il faut en fait organiser la vie. On dit que « vieillir, c'est vivre autrement » ; vivre avec un malade d'Alzheimer c'est vivre différemment mais c'est continuer à vivre.

L'Association Provence Alzheimer est à Marseille et lorsqu'on se penche sur l'aide aux familles, sur la prise en charge aux malades il y a actuellement 2 grandes possibilités : le maintien à domicile et la mise en Institution.

Dans le cadre du maintien à domicile, il y a tous les services rendus (SIAD, consultations à domicile, aides ménagères) ce qui permet à la famille d'être soulagée.

Dans la mise en Institution, il existe, grâce aux associations locales qui visitent les établissements et qui ont une grille d'évaluation sur la prise en charge des malades déments, des établissements dans lesquels tous ces services sont rendus. Il s'agit de maisons de retraite, de plus en plus spécialisées, avec des secteurs protégés où la prise en charge des malades d'Alzheimer est beaucoup plus fine.

Et entre les deux, il y a ce que les associations ont permis de créer : les accueils de jour qui s'appellent accueils thérapeutiques de jour. Pourquoi thérapeutiques ? Parce que tout ce qui est fait faire à un malade pendant sa journée a pour but de le maintenir dans son état cognitif le meilleur. On sait que la maladie évolue et qu'elle évolue vers la chronicité, c'est à dire que ça ne va pas s'arranger. Et il est aussi connu qu'il y a de très bons moments à passer, surtout si on le confie de temps en temps à une équipe formée et spécialisée qui va permettre à la famille de récupérer du bon temps et de ne retrouver le malade que pour les bonnes choses. Dans ces structures, le personnel n'a pas de lien de subordination. La relation avec le malade est donc forcément différente.

Il faut, par l'écoute des familles, pouvoir expliquer au fur et à mesure que les problèmes surviennent, comment les affronter et y faire face.

L'accueil de jour est en fait une structure de répit : il se situe entre le tout domicile et le tout maison de retraite. Qu'est ce qu'un répit ? Le dictionnaire dit : « arrêt de quelque chose de pénible ». L'accueil de jour s'occupe du malade pour laisser à la famille un peu de temps personnel pour récupérer.

Les objectifs de l'accueil de jour sont :

- Un projet thérapeutique individuel : on ne s'occupe pas de la même façon de 2 malades atteints de la Maladie d'Alzheimer, parce que leur histoire de vie est différente, leurs caractères sont différents, leurs cultures sont différentes. Il est donc nécessaire en tout premier lieu de faire un bilan sur l'histoire du malade de façon à ce que la prise en charge soit la plus individuelle possible. C'est par là que les fonctions cognitives seront maintenues le plus longtemps possible.
- Retarder au maximum la perte des acquis existants. Cela veut dire prendre son temps. Les accueils de jour sont des lieux de vie, des lieux où l'on prend son temps. Il s'agit de maintenir des compétences comportementales, de maintenir, voire restaurer l'autonomie.

L'accueil de jour est un lieu permissif, un lieu adapté et un lieu sécurisé. On ne s'y perd pas. Le mobilier, le vocabulaire du personnel, la façon de s'occuper d'eux est tout à fait adaptée à leurs cas. C'est un lieu où l'on ne se perd pas. Lieu permissif car par exemple, une dame y vient avec ses poupées. Chacun y fait ce qu'il a envie alors qu'à la maison, la famille en a marre d'entendre toujours les mêmes histoires.

Bien entendu, les accueils de jour sont équipés de professionnels qui vont pouvoir évaluer au fur et à mesure le degré de sévérité de la maladie.

Les accueils de jour ont des conditions d'entrée et des conditions de sortie. Lorsque le règlement de l'accueil de jour a déterminé à quel moment il n'est plus positif pour le malade d'y venir, la famille est alors prévenue qu'il est temps de passer à autre chose. Peut être à un maintien médicalisé à domicile, peut être à une mise en Institution spécialisée. Les familles bénéficient alors d'un soutien psychologique et d'une prise en charge globale : médicale, sociale, psychologique. L'APA, distribuée par le Conseil Général, permet de financer tout ou partie de l'accueil de jour, et cela est important. A

L'accueil de jour, les malades sont chez eux. Ce sont les autres qui ne sont pas comme eux. Le malade s'y sent bien et cela est très important.

A l'accueil de jour, les modifications comportementales sont respectées. Si un malade devient violent, c'est qu'il en a marre qu'on lui répète sans arrêt « ça tu l'as fait hier » ou encore « mais oui, ça tu le sais ». Car en fait, même s'il s'en souvenait hier, il ne s'en souvient plus aujourd'hui. C'est la maladie qui veut ça. Et s'il réagit violemment c'est qu'il en a marre d'être lui-même agressé.

Les troubles alimentaires sont très surveillés car il faut y être très attentif. En effet, un jour viendra où le malade ne saura plus se servir d'une fourchette. Que va t-il faire alors ? manger avec les mains. A l'accueil de jour, on va lui re-apprendre à se servir de sa fourchette de manière à ce qu'il se dise « à oui, ça sert à ça !! ». Mais le plus important, c'est qu'il mange.

L'accueil de jour essaie de développer des capacités de communication analogique. Et cela est difficile quand le malade ne trouve plus ses mots. S'il ne se souvient plus qu'un stylo s'appelle un stylo, ce n'est pas grave ; le principal, c'est qu'il sache que ça sert à écrire et qu'il s'en serve encore un peu. Tant pis si pour lui ça s'appelle « un truc ». Nous ne sommes plus dans le soin, nous sommes dans le prendre soin.

Il faut également restituer de l'identité à la personne. Chacun vient à l'accueil de jour de la manière dont il a envie, de la manière dont il se sent bien. Il faut que chaque malade se reconnaisse, se sente bien.

L'accueil de jour permet aussi de maintenir les relations avec les proches. Pour cela, il faut expliquer, recevoir les groupes.

Il est donc capital d'assurer l'accompagnement des familles et leur formation. Il faut être acteur de la maladie de son parent. Il faut donc savoir de quoi on parle.

Pour entrer dans un accueil de jour, il y a toujours un entretien pré-accueil pour connaître la famille et pour faire un dossier d'admission. Ce dossier va contenir toute l'histoire de la maladie, toute la vie du malade. Le bilan social va également être établi afin de faire le point sur toutes les aides que peut obtenir le malade.

Un livret d'accueil est disponible pour les familles des malades afin qu'elles sachent exactement à quoi correspond le centre.

Les activités proposées sont de 2 grands types :

- Cognitives tant que cela est possible : affluence verbale, exercices de logique et associatifs, exercices de calcul, résolution de problèmes simples, exercices de mémoire et tout cela toujours en fonction de la capacité du patient, d'où l'importance de la prise en charge individuelle.

Il s'agit également d'activités sensorielles : le chaud, le froid, le doux, le râpeux, le sucré, l'amer, l'acide.

- Ludiques, beaucoup plus longtemps : tricotage, dessins, jeux pour se repérer dans le temps, activités physiques, chant, danse. Les malades ont une sensibilité auditive étonnante, ils aiment la musique.

L'accueil de jour est aussi un relais pour les familles : prendre en compte les familles, leur permettre de souffler, de déculpabiliser.

C'est un lieu de soutien et d'information qui permet de garder le parent plus longtemps à domicile car son « bon état » va durer plus longtemps. Il permet aux familles de ne pas s'épuiser et il évite l'isolement. Il permet de retarder ou préparer l'institutionnalisation.

Exemple d'une journée type :

- 9h00 – 10h00 : Accueil des amis car il n'y a pas de malades dans les accueils de jour, il y a seulement des amis qui viennent passer la journée ensemble. Le mot Alzheimer n'est marqué nulle part.
Collation.
Constitution des groupes en fonction des malades.
Activités cognitives.
- 11h00 Ateliers cognitifs moindre avec lecture du journal.
- 11h30 : WC. Certains malades sont à un stade avancé de la maladie, ils portent donc des protections et il faut pouvoir les changer.
- 12h30 : Repas
Repos jusqu'à 14h15
- 14h30 : Activités ludiques : chant, danse, promenades, jeux de boules
- 16h00 : Goûter
- 17h00 : Fermeture

Olivier GERARD remercie Paul COMBET et donne la parole à Pierre LE COZ, qui est professeur agrégé de philosophie et membre de Comité Consultatif National d'Éthique.

Pierre LE COZ remercie l'UDAF et la Mairie de la Ciotat d'avoir organisé cette soirée.

Que reste t-il à dire après l'intervention de Michel PONCET ? C'est tout l'aspect métaphysique existentiel qui émerge. Le mal a déjà été évoqué. Mais qu'est ce que le mal ? Le mal est toute la souffrance qui n'a pas de sens. L'être humain peut supporter des douleurs morales, psychologiques, des épreuves mais seulement à la condition d'en apercevoir la contre-partie. Il faut que ce soit un mal pour un bien. Mais lorsque l'être humain apprend qu'il est frappé ou qu'un de ses proches est frappé par cette maladie dégénérative, il se retrouve face au mal, avec une interrogation essentielle : la vie vaut-elle vraiment la peine d'être poursuivie, le bonheur existera t-il encore ? Rien ne sera plus jamais comme avant, et cette chose irréversible et implacable va faire émerger des questions d'éthique et des questions juridiques.

Les questions d'éthique sont des cas de conscience posés par un conflit entre des valeurs. Dans la société, certaines personnes militent pour le droit de mourir dans la dignité et quand les partisans de ce courant de pensée sont interrogés ils n'évoquent pas seulement la douleur physique, mais aussi la perte de dignité. Ce mouvement s'appelle « Le droit de mourir dans la dignité ». Derrière cette expression, il y a l'horreur, et non seulement la peur, devant l'épouvantable maladie d'Alzheimer.

On sait que les douleurs physiques peuvent être plus ou moins maîtrisées mais ce qui a toujours fait horreur depuis l'Antiquité c'est la perte de la raison, de l'indépendance d'esprit. Beaucoup de contemporains posent alors la question de façon radicale : la vie vaut-elle encore la peine d'être vécue avec cette maladie ? Ils répondent tous par la négative et demandent au nom de la dignité que le législateur permette un testament de vie c'est-à-dire un document consigné, remis entre les mains d'une autorité juridique compétente, de manière à ce que le corps médical ou les proches puissent injecter au malade un produit létal afin de ne pas avoir à vivre ce qui est vécu comme malfaisant

c'est-à-dire faire perdurer cette vie qui se limite à chanter, jouer aux boules et à goûter pour reprendre les termes de Paul COMBET cités précédemment.

Personnellement, Pierre LE COZ est assez réticent à ce que le législateur fasse une liste dans laquelle serait introduite des maladies dégénératives en disant qu'il est vrai que ces maladies sont très graves, qu'elles entraînent une perte de dignité, une perte de sens et donnent donc droit à l'euthanasie. Et ce pendant que la personne est encore en mesure de prendre cette décision. Cela implique donc que le médecin ne fasse pas trop de paternalisme compassionnel en édulcorant la vérité mais dise franchement, au nom du respect de la liberté du sujet : vous avez la maladie d'Alzheimer et maintenant il faut que vous décidiez de ce que vous voulez faire : ou bien vous vous suicidez ou bien grâce au législateur vous faites appel à un tiers qui vous permettra d'en finir avec une mort douce.

Il faut savoir que dans la société française, la majorité des contemporains demeurent attachés à un droit à mourir dans la dignité, un droit à l'euthanasie mais il faut prendre conscience des conséquences que cela entraînerait car comme l'ont rappelé aussi bien Lionel VALERY que le Professeur PONCET, il y a plusieurs centaines de milliers de cas déclarés et c'est ce nombre incroyable de personnes qui basculeraient alors dans la catégorie des personnes qui peuvent demander à mourir dans la dignité.

Les problèmes d'éthique sont donc vertigineux : ou bien la liberté, ou bien la dignité. Et l'éthique ce n'est pas la morale. La morale, c'est des obligations, des normes : il faut être courageux, poli, généreux, humble... L'éthique apparaît quand les valeurs morales ne peuvent plus être incarnées toutes en même temps. Il va falloir choisir celle qui sera sacrifiée. Par exemple, l'individu qui demande à être aidé à mourir, si cela lui est refusé au nom de la dignité de la personne, la valeur de la dignité a été incarnée mais la valeur de la liberté a été sacrifiée ; les deux valeurs n'ont pas pu être conjuguées toutes les deux en même temps. Il y a donc énormément de cas de conscience qui gravitent autour de la maladie d'Alzheimer.

La liberté et la sécurité : voilà encore 2 valeurs qui se percutent. Va t-on laisser la possibilité au patient de s'habiller, de prendre des risques ? Vivre, c'est risquer. Pour incarner la sécurité, il va falloir mettre le patient sous médicament, sous contention chimique : il y aura donc la sécurité dans les maisons de retraite mais la valeur de la qualité de vie de ces personnes aura été totalement perdue.

Faut-il développer la recherche ? Les plans actuels sont intéressants, il faut présumer le consentement du patient à un essai clinique, thérapeutique, à une expérimentation. Il faut donc présumer que le patient, en dépit du trouble de sa conscience des troubles, accepte d'être un cobaye. Jusqu'où va t-il falloir sacrifier un malade précis sur l'hôtel du bien collectif, du progrès de la société ? Car il est impossible de dégager de nouvelles connaissances et de nouvelles thérapeutiques sans une cohorte de patients sur lesquels de nouveaux traitements seront essayés. Et le Professeur PONCET a rappelé précédemment les conséquences d'un vaccin qui s'est révélé délétère et catastrophique il y a quelques années. Pourtant une valeur avait essayé d'être incarnée, celle du progrès, de l'avenir de l'humanité, du bien être mais au détriment d'un autre principe qui est la bienfaisance, la sollicitude, la protection de la personne. Un risque a été pris et un sacrifice réalisé. Et tous les problèmes de l'Éthique sont là : il y a en permanence un carambolage de plusieurs valeurs et il faut faire un choix à chaque fois.

Il est très important de noter que ce conflit des valeurs agite sans cesse aussi les personnes qui vivent au contact des patients et ils sont très tourmentés par ce conflit de valeur qui suscite une angoisse. L'angoisse est un système d'alarme qui avertit que la personne va devoir sacrifier une des valeurs à laquelle elle est attachée : par exemple, le patient va-t-il être gardé à domicile ? Ou bien va-t-il être placé dans une Institution ? Le proche du patient peut se demander s'il est prêt à sacrifier 10 ans de sa vie pour s'occuper de son malade d'Alzheimer ? Il peut alors être tenté de « s'en débarrasser » dans une Institution. Ce n'est pas une attitude contraire à l'éthique puisqu'une valeur universelle est incarnée, celle de la liberté, du bien être, de la qualité de vie à laquelle tout le monde est attachée. Mais la valeur de la sollicitude, de la compassion a été sacrifiée. Alors, peut-être va-t-il osciller entre ces 2 valeurs en choisissant d'incarner la bienfaisance, la compassion au détriment de la liberté. Ces valeurs ont donc vraiment du mal à être incarnées à chaque fois et il faut avoir au moins conscience de ce conflit des valeurs pour pouvoir agir en toute connaissance de cause à chaque instant. Et en voulant être bienveillant avec le malade en essayant de le stimuler au maximum peut-être au fond est-on malveillant car lui, tout ce qu'il désire, c'est qu'on le laisse tranquille.

Pierre LE COZ voulait donc simplement rappeler que l'angoisse et le doute ne sont pas des attitudes anormales. Par contres, ce qui est anormal et dangereux, ce sont les certitudes. Il faut donc assumer le fait d'être toujours en doute, toujours en questionnement pour être en adéquation avec cette maladie.

Questions :

Pour lancer le débat, Olivier GERARD va poser 2 ou 3 questions posées par des internautes soit ce soir directement soit sur le forum de l'Université des Familles.

✂ *Joëlle se demande ce que l'on peut penser des outils informatiques et technologiques d'aujourd'hui, par exemple les jeux vidéos dont on sait qu'ils mobilisent les capacités cognitives des populations. Qu'est ce que cela peut impacter dans le développement de la Maladie d'Alzheimer ?*

✂ *Catherine demande si les femmes sont plus atteintes par cette maladie que les hommes ?*

✂ *Sylvie demande jusqu'où la famille peut aider et si privilégier le domicile n'est pas aussi mettre en péril la santé mentale et physique de l'aidant ?*

✂ *Les moyens de prise en charge qui existent actuellement ne sont ils pas dérisoires par rapport à cette maladie ?*

✂ *Le tabac a-t-il réellement des effets sur le non développement de la Maladie d'Alzheimer ?*

✂ Il a en effet été beaucoup dit que le tabac protégerait de la Maladie d'Alzheimer. Ce qui vient d'être confirmé par une grande étude anglaise c'est que le tabac est protecteur contre la Maladie de Parkinson. Mais attention, il ne faut surtout pas se mettre à fumer pour cela.

🔗 En ce qui concerne le sexe, dans les formes héréditaires jeunes il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes. Mais dans les formes sporadiques, il y a plus de femmes que d'hommes. Mais il faut savoir qu'aujourd'hui, il est porté un peu trop souvent le diagnostic de Maladie d'Alzheimer. Dès qu'une personne de plus de 65 ans commence à perdre un peu la tête, on la dit atteinte de la maladie.

🔗 Il existe aujourd'hui des programmes d'entraînement de la mémoire. Cela est très amusant mais ils ne peuvent en rien ralentir ou diminuer l'incidence, la fréquence, l'apparition d'une Maladie d'Alzheimer. Et lorsque la personne commence à être atteinte de la maladie, lui proposer ce genre d'exercice devient de la maltraitance car le patient est mis en échec.

🔗 Les moyens de prise en charge actuels ne sont bien sûr pas forcément adaptés à la maladie actuelle. C'est pour cela qu'il faut investir dans la recherche sociale. Il faut arriver à une prise en charge plus spécifique en nombre d'heures, en temps et en moyens. Actuellement, la prise en charge standardisée n'est pas suffisante car elle n'est pas adaptée aux problèmes des maladies de l'esprit.

🔗 Lorsqu'une famille annonce qu'elle désire garder son parent jusqu'au bout, c'est très bien. Mais jusqu'au bout de quoi ? Jusqu'au bout de qui ? La famille va en effet peut-être s'épuiser à cette garde et il y a encore très souvent le décès du conjoint non malade avant le décès du malade car il a été usé. Que faire du malade à ce moment là ? Il faut donc savoir utiliser les outils mis au service des accompagnants : les accueils de jour, les aides médicalisées à domicile, les Institutions sont particulièrement adaptés et de plus en plus à la prise en charge.

Pour Pierre LE COZ, ce « jusqu'au boutisme » est le signe d'une sorte d'altruisme sacrificiel qui ne peut pas véritablement s'expliquer autrement que par la culpabilité, c'est à dire l'idée que l'autre à ma place m'aurait aidé si cela m'était arrivé, et à cet altruisme sacrificiel s'oppose le concept d'entraide, c'est à dire l'idée que l'on va dépenser de l'énergie et du temps pour que l'autre puisse économiser son énergie et son temps. Mais il n'y a pas d'altruisme possible s'il ne se détache pas sur un fond d'entraide généralisée, personne ne peut durablement se dévouer à autrui sans très vite s'effondrer. Le bien le plus précieux est le goût de vivre, et si quelqu'un n'a plus le goût de vivre lui-même, comment pourrait-il le communiquer à autrui. Et peut-être même que l'on peut accabler un proche à trop s'occuper de lui parce qu'il a peut-être vaguement conscience qu'il confisque le temps de l'autre, qu'il l'empêche de s'épanouir.

🔗 *Est-ce que en tant que maladie chronique, la Maladie d'Alzheimer est inexorablement mortelle ? Etant donné que les malades sont mentalement inconscients, quelles sont leurs douleurs physiques ? Peut-on estimer le temps de vie entre le début de la maladie et l'issue fatale ?*

🔗 *Une personne apporte son témoignage. Il a dû s'occuper d'une malade d'Alzheimer pendant 5 ans, jusqu'à ce qu'on lui dise que s'il continuait ainsi, il y passerait le premier. Tout cela va bien dans le sens de ce qui a été dit précédemment.*

↳ L'UDAF du Lot demande comment faire pour inciter les personnes aidantes à intégrer des groupes de parole, des groupes de soutien moral. Faut-il entrer dans le jeu du malade, par exemple s'il prend sa femme pour sa fille ?

↳ Quel est le rôle précis du médecin traitant ? Qu'est-il fait en matière de formation et qu'est-il prévu conventionnellement dans les plans à venir les concernant ?

↳ A propos de la souffrance du malade, ce qui est surtout connu c'est comment le malade va exprimer cette souffrance. Principalement par un changement de comportement. Une personne calme va s'agiter, déambuler. Tout changement de comportement brusque chez un malade Alzheimer doit attirer l'attention. Il apparaît donc évident qu'il ressent sa souffrance.

Après un certain stade d'évolution, il faut être très attentif à tout changement de comportement car le malade n'est plus capable de dire où il a mal. Il est en souffrance mais il ne peut pas dire où il a mal, et sa souffrance s'exprime par un changement de comportement. La douleur physique peut s'exprimer par un mal-être général.

↳ La Maladie d'Alzheimer est toujours mortelle mais on ne meurt pas forcément de cette maladie quand on l'a. On meurt souvent d'autre chose car la Maladie d'Alzheimer peut durer très longtemps, mais on ne connaît pas sa durée très précisément.

Dans sa phase pré-symptomatique, certains parlent de 15 ans : les lésions sont là mais aucun symptôme n'apparaît pendant 15 ans. La durée du stade pré-déméntiel dure généralement 2 à 3 ans. Mais chez certains patients cela peut durer une dizaine d'années. La phase démentielle va généralement plus vite, mais pas toujours.

La Maladie d'Alzheimer du sujet jeune est beaucoup plus grave que celle du sujet âgé.

↳ Le rôle du médecin traitant n'est pas encore parfaitement défini dans les plans Alzheimer, mais dans le nouveau il est probable qu'il sera largement pris en compte. Il ne faut surtout pas culpabiliser les médecins traitants parce qu'ils ne font pas le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer assez tôt. Il ne faut pas aller à la recherche de l'Alzheimer. Il faut prendre son temps, bien examiner, faire passer quelques tests. Il ne faut pas dire à un patient qu'il est atteint de la Maladie d'Alzheimer, parce qu'on n'en sait rien. Par contre, son médecin traitant peut lui dire que son hypothèse, pour telles et telles raisons, est qu'il est atteint vraisemblablement d'une maladie dégénérative du cortex cérébral et que cette maladie dégénérative est vraisemblablement une maladie d'Alzheimer. Personne ne peut répondre sur la durée de la maladie. Et c'est pour cela que le problème du testament de vie est délicat car un malade atteint d'Alzheimer n'est plus du tout la même personne que celle qu'elle était quand elle n'était pas malade. Un malade d'Alzheimer a changé certes, mais il a toujours le droit au respect, à la dignité et à l'humanité de l'autre.

Il faut donner les moyens financiers aux médecins traitants de pouvoir évoluer et il faut espérer que cela soit fait dans le plan Alzheimer dit « Sarkozy ».

↳ Faut-il entrer dans le jeu du malade ? Mais quel jeu ? Il n'y a pas de jeu dans cette maladie. Et si un malade prend sa femme pour sa mère, l'important est que le malade reconnaisse cette personne dans son affection. Et peu importe pour qui il la prend.

L'angoisse peut être un révélateur des valeurs auxquelles on est attaché et de ce sentiment que l'on va devoir sacrifier une valeur. L'angoisse n'est pas vécue comme un avertissement qu'il y a un problème nouveau pour lequel il n'y a pas de solution. Continuer à explorer serait un bon usage de l'angoisse. Malheureusement, l'angoisse étant un sentiment pénible à vivre, en général la réaction immédiate est de l'expulser par l'agressivité et par la fuite. Au lieu d'en faire un vecteur dynamique sur le plan de la recherche cognitive, un indice qu'il faut s'entourer de conseils, nous voulons nous en débarrasser. Et là, on peut devenir malfaisant, s'emporter. Ou bien le fait que l'autre devient incompréhensible nous saisit, nous nous retrouvons face à un problème devant lequel nous ne savons pas comment réagir, nous allons peut-être réagir maladroitement mais pas violemment, pas de façon agressive. Il faut alors se renseigner auprès de spécialistes sur l'attitude à adopter.

Certes la Maladie évolue lentement, mais elle évolue. Il va donc y avoir différentes phases avec différents comportements. Il faut donc savoir se remettre en question de façon à trouver la nouvelle solution au nouveau problème.

☞ Une orthophoniste présente dans la salle est gênée par le fait que de toute la soirée son métier n'ait pas été cité. En effet, les orthophonistes ont été ciblés depuis plusieurs années dans tous les troubles cognitifs de la maladie, dans la stimulation de mémoire à condition bien sûr d'être formés. Il faut savoir que quand des personnes ont un trouble de mémoire, pas forcément catalogué Maladie d'Alzheimer, et quand ils viennent consulter, le rôle de l'orthophoniste est très important. Les orthophonistes considèrent que leur mission s'arrête quand les personnes sont trop atteintes. Avant le stade de l'accueil de jour, les prises en charge orthophoniques ne sont pas inutiles.

Paul COMBET précise également que des orthophonistes viennent pratiquer leur art dans les accueils de jour.

Michel PONCET, s'il n'a effectivement pas cité les orthophonistes, n'a pas cité non plus la psychomotricité, ni les psychologues, ni les psychiatres, ni les neurologues. Personne n'a été cité. Mais là un vrai problème est posé. Pour lui, certains patients, à certains moments de la maladie peuvent bénéficier d'une prise en charge orthophonique. Et les orthophonistes sont actuellement les mieux formés dans la neuropsychologie pour s'occuper de toutes les fonctions mentales. Mais il y a eu aussi des catastrophes même avec des orthophonistes de grand talent. Il y a en effet des réactions catastrophiques chez certains patients avec des orthophonistes qui comptaient bien faire avec des rééducations un peu trop sophistiquées, qui mettaient le patient dans une situation d'échec. Il faut donc être extrêmement prudent. Il ne faut pas que l'orthophonie fasse partie de la prescription automatiquement. Il ne faut aucune prescription automatique car chaque patient est différent. La Maladie d'Alzheimer fait mal au cerveau et transforme l'histoire et on ne peut pas ne pas prendre en compte l'histoire et les maladies de l'histoire du patient. Il faut faire au coup par coup. Il faut essayer d'aider le patient. Et l'aider, c'est quelquefois ne pas lui donner le diagnostic.

☞ Michel PONCET voudrait poser une question à Pierre LE COZ : par exemple, si une personne veut garder jusqu'au bout sa mère chez elle, parce qu'elle estime que c'est de son devoir de la garder, il s'agirait d'un altruisme sacrificiel d'après Pierre LE COZ. Michel PONCET n'est pas certain que ce soit de l'altruisme car elle va faire ce qu'elle estime devoir faire. Et si elle ne fait pas

ce qu'elle estime devoir faire, elle va se sentir très mal. Il s'agit pour lui de l'égoïsme du devoir, car vouloir garder les personnes avec soi malgré et contre tout, c'est parfois très égoïste.

Pierre LE COZ précise que Max WEBER avait distingué 2 comportements éthiques : l'éthique de conviction et l'éthique de responsabilité. L'éthique de conviction est adossée à un principe absolu, inconditionnel. L'éthique de responsabilité est celle que l'on doit faire parce qu'il faut le faire. Le même problème se retrouve d'ailleurs avec d'autres maladies que celle d'Alzheimer comme la prise en charge des enfants handicapés. Pierre LE COZ est donc tout à fait d'accord pour être contre l'altruisme sacrificiel.

✂ Paul COMBET précise que quelle que soit la qualité de l'intervenant, tout ce qui est bon pour le malade est bon pour la famille et tout ce qui est bon pour la famille est bon pour le malade. Cela signifie que si l'aidant reprend goût à la vie, se redonne du temps de loisir il percevra différemment son malade. Si le malade est pris en charge de façon la plus correcte possible, l'aidant le trouvera différent et se portera mieux. Le meilleur traitement contre la maladie est l'amour. Tant que l'aidant aime son malade, il va faire en sorte de l'accompagner au mieux. Il faut toujours se demander ce qui serait le mieux pour lui ou pour soi.

