

LES ACTES



# Rencontres France Alzheimer

2009

**Centre des congrès Pierre Baudis - Toulouse**  
**Mercredi 16 décembre 2009**

*Organisées par l'Union nationale des associations France Alzheimer  
et maladies apparentées*



**ASSOCIATION  
FRANCE ALZHEIMER®**  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)

*Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide*

Les Rencontres France Alzheimer  
sont organisées avec le soutien de



*Les textes publiés sont la retranscription des allocutions prononcées le mercredi 16 décembre 2009, lors des Rencontres France Alzheimer organisées au Centre des congrès Pierre Baudis par l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées.*

# Sommaire

## **MALADIE ET SOCIÉTÉ**

Modérateur : Jean-Christophe GIESBERT

### **Débat sur la prise en soin des personnes malades : quelles charges pour les aidants ?**

Professeur Bruno VELLAS,  
*Coordinateur du pôle gériatrie-gérontologie du CHU de Toulouse  
et responsable du Gérontopôle de Toulouse*  
Professeur Sandrine ANDRIEU,  
*Epidémiologiste, Inserm 558, Toulouse*  
Docteur Thomas RAPP,  
*Economiste de la santé, Inserm 558 et Gérontopôle de Toulouse*

### **La parole des personnes malades**

Animatrice : Valérie Portarrieu

Christine ROLLAND,  
*Sociologue de la santé et de la médecine, Inserm 558 et UMR CNRS LISST, université Toulouse le Mirail*  
Témoignages de trois personnes malades : Fabienne PIEL, Denise ROCHANGE et Christiane GARRIGOU

## **ATELIER SUR LA PRISE EN SOIN**

Modératrice : Valérie PORTARRIEU

### **Les principes de fonctionnement pour les établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Professeur Louis PLOTON,  
*Psychiatre, Université Lumière-Lyon 2*

### **Prendre en compte la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Docteur Isabelle BEREDER et Docteur Rabia BOULAHSSASS,  
*Pôle de Gérontologie, CHU Cimiez de Nice*

### **Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : un travail obscur à mettre en lumière**

Docteur Alain SMAGGHE,  
*Gérialtre*  
Docteur Philippe SVANDRA,  
*Docteur en philosophie*

## **ATELIER SUR LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE**

Modérateur : Jean-Christophe GIESBERT

### **Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer ?**

Docteur Julien DELRIEU,  
*Pôle gériatrie-gérontologie du CHU de Toulouse*

### **Les avancées pour les malades jeunes : création du centre national de référence**

Professeur Didier HANNEQUIN,  
*Professeur des universités et praticien hospitalier,  
service de neurologie du CHU de Rouen, Inserm U614 et CMRR de Haute-Normandie*

### **L'importance de la neuropsychologie de la maladie pour le diagnostic, la compréhension et la prise en charge**

Professeur Francis EUSTACHE,  
*Directeur d'études à l'Ecole pratique des hautes études  
et directeur de l'unité Inserm U923-EPHE-Université de Caen Basse-Normandie*

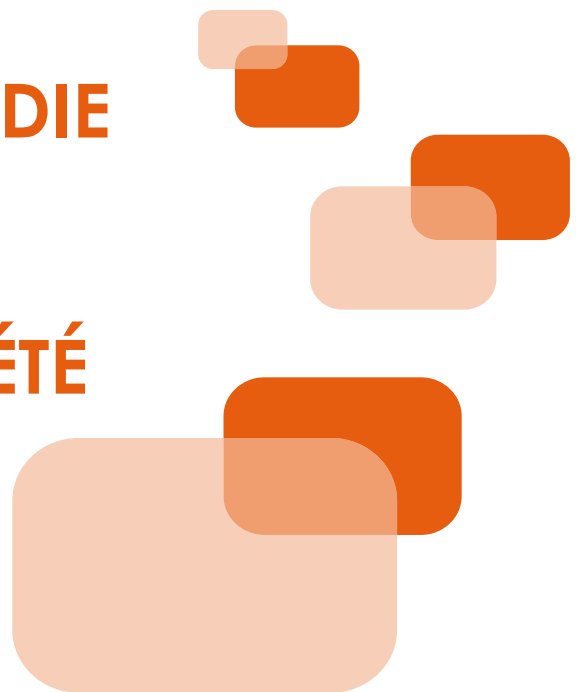
### **La démence sémantique**

Docteur Serge BELLIARD,  
*Neurologue, CHU de Rennes*

### **Imagerie et maladie d'Alzheimer : les nouveaux marqueurs**

Docteur Pierre PAYOUX,  
*Maître de conférences universitaire et praticien hospitalier en biophysique et médecine nucléaire,  
Inserm U825 et CMRR de Toulouse*

**MALADIE  
ET  
SOCIÉTÉ**



# La prise en soin des personnes malades : quelles charges pour les aidants ?

Modérateur : Jean-Christophe GIESBERT,

avec les Professeurs Bruno VELLAS et Sandrine ANDRIEU et le Docteur Thomas RAPP

**Pr Bruno VELLAS** : S'agissant des temps de la prise en charge, nous disposons de quelques données nouvelles. Notamment, le PHRC Real FR que nous avons coordonné avec seize CHU en France, montre bien que la moyenne d'âge des patients Alzheimer est de 78 ans ; sachant qu'il y a, bien sûr, les démences du sujet jeune. Un patient de 78 ans atteint de pathologie de type Alzheimer présente également un certain nombre de co-morbidités, et le médecin généraliste va jouer un rôle fondamental. C'est-à-dire qu'il doit être recentré à côté du patient Alzheimer.

Nous avons également mené l'étude Plasa chez près de 600 patients Alzheimer que nous avons suivis par rapport à 600 sujets contrôle. Cette étude nous a permis d'étudier un plan de soins et d'aides, et nous a montré que pour avoir une action efficace, il faut se baser également sur le médecin généraliste. C'est-à-dire que parallèlement aux consultations mémoire et ses spécialistes amenés à rencontrer les patients tous les six mois, une prise en charge quasi-quotidienne et rapprochée est nécessaire. C'est le rôle du médecin généraliste et sans doute, à l'avenir des « case managers ».

Enfin, malgré de grandes disparités, on constate que l'évolution de la maladie d'Alzheimer est à peu près identique dans tous les pays européens. Nous avons coordonné une importante étude européenne, l'étude Ictus, dans laquelle nous avons suivi une cohorte de patients Alzheimer, dans le sud de l'Europe – Grèce, Italie, Espagne – où la plupart des patients vivent à domicile avec des aides informelles, dans l'ouest de l'Europe – France, Grande-Bretagne – ou dans le nord de l'Europe – Suède, Danemark, etc. Nous avons constaté chez ces patients que la perte du MMS tous les six mois est identique, la perte des ADL également.

Il y a plusieurs temps dans la prise en charge. Tout d'abord, le temps du diagnostic, avec le médecin généraliste et le médecin spécialiste. Je rappelle que certains diagnostics sont faciles. Trop souvent, on a dit que le diagnostic de la maladie Alzheimer était difficile, de sorte que les médecins généralistes ont peur d'en faire le diagnostic. Mais il existe des formes faciles. Lorsqu'un patient de plus de 70 ans présente des troubles de la mémoire depuis plusieurs mois, qui ont été perçus par l'entourage, ce ne peut quasiment être qu'une pathologie de type Alzheimer.

Il y a ensuite le temps de l'annonce. Il nous semble que l'annonce de la maladie d'Alzheimer est faite par les médecins spécialistes, mais pas suffisamment par les médecins généralistes. Or, si le médecin généraliste n'en fait pas l'annonce, il ne va pas s'impliquer dans la prise en charge. Une action très importante est donc à mener pour que le médecin généraliste annonce également la maladie d'Alzheimer de façon conjointe aux centres mémoire ou aux CM2R.

Il y a ensuite le temps de suivi. Des données montrent qu'une consultation réalisée dans un centre mémoire tous les six mois paraît utile pour faire un bilan global de la maladie. Mais parallèlement, le médecin généraliste doit suivre régulièrement ce patient.



© Jean-Marc Ramel France Alzheimer

## Professeur Bruno VELLAS

Responsable du Gérontopôle et coordinateur du pôle gériatrie-gérontologie du CHU de Toulouse

Il y a également la place de l'éducation thérapeutique, de la recherche clinique, et des thérapies innovantes. C'est-à-dire que le patient doit être informé sur la maladie, sur l'avancée de la recherche, sur l'innovation thérapeutique. C'est la raison pour laquelle nous avons mis en ligne sur le site de l'ONRA tous les essais thérapeutiques qui sont menés. Comme pour le Sida ou le Cancer, il est important que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer puissent bénéficier de l'innovation. Ce n'est pas évident car pour le Sida, par exemple, les patients sont proactifs, ils vont eux-mêmes dans les essais thérapeutiques. En ce qui concerne le cancer, plus d'un patient sur deux se dirige vers les essais thérapeutiques. Pour la maladie d'Alzheimer, il s'agit de personnes âgées, dont 30% vivent seuls, qui présentent des troubles cognitifs, de sorte que si nous ne sommes pas proactifs, ils ne vont pas eux-mêmes vers les essais thérapeutiques et l'innovation.

Il y a ensuite le temps de la dépendance inhérente à cette pathologie. C'est là où vont intervenir les aides à domicile, les « case managers », les MAIA, les aides mobilisables, le soutien aux aidants, les plates-formes de répit, et maintenant les services de soins infirmiers à domicile. Avec le Plan Alzheimer, un ensemble d'actions se met en place pour aider les patients dépendants à réaliser les activités de la vie quotidienne.

Il y a aussi le temps des complications, notamment psychiatriques, avec les troubles du comportement. En ce qui concerne le Sida, les premiers progrès sont intervenus quand on a pu traiter les complications de la maladie. On a traité les complications cutanées, infectieuses, avant de guérir la maladie. Dans la maladie d'Alzheimer, on travaille sur les traitements, mais pas suffisamment sur le traitement des complications. Il est important qu'avec l'aide des associations de familles nous mettions en place des études sur les complications psychiatriques de la maladie, les épisodes d'agitation, d'anxiété, de troubles du sommeil nocturne, de dépression, les syndromes délirants, l'agressivité, qui sous-tendent la gravité de la maladie. Pouvoir traiter les complications serait déjà une avancée considérable. C'est à ce stade que se mettent en place les unités cognitivo-comportementales.

Il y a ensuite le temps de l'entrée en EHPAD. Arrivent dans les services d'urgence des patients pour entrer en maison de retraite, mais dans la mesure où cela n'a pas été programmé, encore trop souvent le médecin traitant les envoie dans un SAU, en urgence, pour un placement, ce qui est particulièrement traumatique.

Enfin, il y a le temps du maintien à domicile et le temps des soins de confort. Il est parfois difficile d'hésiter entre l'acharnement et l'abandon thérapeutique.

Je terminerai par le temps de la prévention. Nous avons été parmi les premiers, à Toulouse, à nous battre pour la prévention. Nous coordonnons deux grandes études, à savoir l'étude GuidAge visant à étudier l'impact du Ginkgo bilbao, et l'étude MAPT, visant à étudier l'impact d'une intervention pluridomaine. Notre objectif était de réunir nos forces dans la bataille, c'est-à-dire de voir comment, avec des exercices cognitifs, mis en place avec l'université de Seattle, avec la nutrition, avec des oméga-3, on peut essayer de prévenir la maladie d'Alzheimer. 836 patients sont déjà inclus dans cette étude MAPT, et nous atteindrons 1 200 patients d'ici le printemps.

**Pr Sandrine ANDRIEU :** Je suis souvent frappée de constater que lorsqu'on parle de la recherche, on ne parle pas de la recherche sur les aidants. Les efforts, et peut-être les avancées qui seront faites dans les années à venir pour mieux accompagner les aidants viendront de la recherche sur les aidants. Nous avons obtenu, grâce aux cohortes mises en place au sein du Gérontopôle et de l'unité Inserm 558, des données qui concernent également les aidants.

Quelle charge pour les aidants ? Pour essayer de soulager le fardeau des aidants, nous analysons plutôt la charge, même si nous savons qu'il y a beaucoup d'effets positifs à prendre soin des patients atteints de maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est finalement une maladie de la famille et elle va amener à renégocier, à redéfinir la place des uns et des autres au sein de la famille, cela à tous les stades de la maladie. Cette redéfinition sera variable selon l'implication de la famille dans l'aide aux parents atteints d'une maladie d'Alzheimer.

Quels sont les différents moments clés de la maladie vis-à-vis de l'aidant ? Le premier moment clé est le début de l'aide. Ce temps du repérage de l'aidant est important pour les médecins traitants, parce qu'il y a la personne qui va amener l'aidant à la consultation, mais il y a aussi l'aidant, sur qui repose l'essentiel de la prise en charge.

Quand on parle des essais thérapeutiques sur la maladie d'Alzheimer, on va très bien définir le patient, avec un certain nombre de caractéristiques, de critères d'inclusion ou de non inclusion. On définit rarement l'aidant. Qui va définir l'aidant ? Est-ce lui qui va s'auto-définir aidant ? Est-ce la personne âgée qui va l'identifier comme aidant ? Est-ce un professionnel ou un enquêteur qui va l'identifier ? Quels critères vont être retenus pour identifier l'aidant ? Est-ce une notion quantitative, c'est-à-dire celui qui va aider le plus ? Est-ce celui qui va faire une aide particulière ? Ce peut être l'aidant qui aide pour la toilette, même si un autre aidant fait tout le reste. Ou est-ce qu'il s'agit d'être la fille pour être désignée comme aidant ?

Les travaux de Serge Clément dans l'unité ont beaucoup contribué à améliorer la visibilité de l'aidant qui est très différente selon qu'il s'agit d'une femme ou

d'un homme. Aujourd'hui, l'aidant type est quand même connu, car tous les travaux, et notamment ceux de l'enquête HID, montrent que l'aidant est une aidante, qu'elle est le plus souvent issue de l'entourage familial. Dans la moitié des cas, c'est la conjointe ; dans un tiers des cas, c'est l'enfant. Dans 77% des cas, c'est une femme qui ne travaille pas. Et c'est souvent quelqu'un qui va assumer seul la prise en charge au quotidien. Même si elle est aidée par d'autres personnes de son entourage, la prise en charge repose le plus souvent sur une seule et même personne.

La notion de cohabitation est également essentielle. Au-delà du conjoint qui vit généralement avec la personne dont il s'occupe, dans un quart des cas, lorsque l'aidant n'est pas le conjoint, il va vivre avec le patient. Nous savons maintenant, en suivant les cohortes, que vivre avec une personne malade amène à une prise en charge au quotidien vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ce qui peut amener quelques difficultés.

Le moment important est celui où les difficultés apparaissent au quotidien et où l'on va devoir recourir aux aides. Pour les médecins, il est essentiel de repérer l'aidant qui souffre car c'est celui qui sera le plus réticent à accepter les aides au quotidien, et c'est souvent dans ce genre de situation que les placements se font en urgence, de même que les hospitalisations.

Grâce à un PHRC national, nous avons pu mettre en place le réseau REAL FR, coordonné par le centre de Toulouse, regroupant 16 CHU français qui ont permis d'inclure près de 700 patients atteints de maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Nous avons donc pu suivre et analyser les patients et les aidants dans un même temps.

Cette étude montre que les patients étaient âgés en moyenne de 77 ans, avec un MMS moyen de 20,3, donc des patients relativement légers à l'inclusion. 89% prenaient un traitement anticholinestérasique. Il s'agissait de patients pris en charge par le système de santé. Les aidants de ces patients avaient en moyenne 64 ans. Le lien de parenté était l'aidant type tel que présenté tout à l'heure, avec une très forte cohabitation entre les aidants et les aidés.

Dans cette étude, nous avons évalué à l'inclusion et pendant le suivi à quatre ans le fardeau ressenti par ces familles. Un outil simple permet de mesurer le fardeau, à savoir le Burden de Zarit. Cette échelle comprend 22 questions, pas toujours simples, et elle permet aux chercheurs de voir comment le fardeau évolue dans le temps.



© Jean-Marc Ramel France Alzheimer

**Professeur Sandrine ANDRIEU**  
Epidémiologiste à l'Inserm 558 à Toulouse

Cette étude révèle que dans notre cohorte d'aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer diagnostiquée et prise en charge, le niveau de fardeau était relativement plus bas que celui que nous avons l'habitude d'observer dans d'autres études, notamment quand les patients n'étaient pas diagnostiqués. Le diagnostic et la prise en charge ont certainement contribué à diminuer le fardeau ressenti par les aidants dans cette cohorte. Si l'on compare ces données à celles de la cohorte PAQUID, où les patients ne sont pas diagnostiqués deux fois sur trois, le fardeau des aidants est nettement plus élevé pour des niveaux identiques de sévérité de la maladie.

Si l'on regarde quels sont les facteurs associés à un fardeau élevé pour ces aidants, on retrouve, comme dans tous les travaux, les troubles du comportement, de même que les troubles nutritionnels. Les résultats de cette cohorte montrent qu'il faut suivre le patient sur le plan nutritionnel parce que l'aidant est confronté à des difficultés au quotidien quand il s'agit de faire manger un patient qui n'a pas forcément envie de manger.

Parmi les troubles du comportement, nous avons tenté d'identifier lesquels étaient les plus associés au fardeau. En fait, au-delà de 1, tous les troubles du comportement entraînent un niveau de fardeau élevé. Ceux qui semblent les plus associés à un niveau de fardeau élevé sont l'agitation, la désinhibition, mais aussi l'apathie, qui est très difficilement ressentie par les familles, en particulier par le conjoint.

Dans la littérature, deux types de théorie s'opposent : l'hypothèse de l'usure et l'hypothèse de l'adaptation. L'aidant va-t-il s'adapter au cours du temps, au fur et à mesure de l'apparition des incapacités ou, au contraire, va-t-il s'épuiser ? Nous avons suivi pendant quatre ans les aidants de ces patients. A l'inclusion, les aidants sont nombreux à faire une seule tâche, et ils sont relativement peu nombreux à faire beaucoup de tâches, mais un an après, ils font plus de tâches, et au bout de quatre ans, ils interviennent de plus en plus au quotidien.

A l'inclusion, ils sont relativement peu nombreux à intervenir pour les activités de base de la vie quotidienne, tel que mobiliser le patient, le nourrir, car au début, la maladie est peu sévère. Ils sont en revanche plus nombreux à intervenir pour les activités instrumentales de la vie quotidienne, pour la gestion de l'argent, la surveillance ou l'organisation des aides à domicile. Au bout de quatre ans, toutes ces activités sont de plus en plus effectuées par les aidants. Il faut donc surveiller les aidants de façon rapprochée car des choses de plus en plus difficiles leur sont demandées au cours du suivi. Le niveau de fardeau subjectif ressenti par ces aidants augmente de façon moins importante que la charge objective qui leur est demandée.

En résumé, nous pouvons dire que le fardeau déclaré par les aidants augmente légèrement au cours du suivi. En revanche, l'aide apportée par les aidants évolue rapidement. Ils doivent effectuer des actes importants de la vie quotidienne, alors qu'eux-mêmes sont âgés. Lorsque l'on réfléchira à une consultation de l'aidant, il sera peut-être important de rappeler qu'il est nécessaire de réévaluer la situation périodiquement pour éviter les situations de crise.

Nous savons également que l'aide a des conséquences négatives sur la santé de l'aidant, en particulier la dépression et l'anxiété. Tous les travaux montrent que les aidants qui ont un risque de dépression ont égale-

ment un risque de problèmes de santé physique, et très souvent, ces problèmes sont liés à un niveau de stress et d'anxiété plus important.

Dans nos travaux, nous avons identifié qu'à l'inclusion, 15% des aidants effectuent déjà une aide trente-cinq heures par semaine, alors même que la maladie est à un stade léger à modéré. Là encore, il est important de mesurer le temps passé par les aidants. Un des premiers facteurs que nous avons souhaité regarder dans l'étude européenne Ictus est l'importance du niveau de fardeau ressenti par les aidants. Nous avons pu constater qu'il existe de grandes variabilités selon les pays européens. Il va donc être important d'étudier pourquoi dans certains pays les aidants ont un fardeau plus bas que dans d'autres, alors que la sévérité de la maladie est strictement identique.

Je terminerai sur le temps du placement en institution. C'est un temps où il va falloir essayer d'identifier la culpabilité de l'aidant. Le niveau de fardeau est diminué, mais le niveau de dépression et d'anxiété ne diminue pas, bien au contraire, et il faut donc continuer de surveiller les aidants. Quand la situation devient difficile à domicile, on pense fréquemment à l'hospitalisation, souvent en urgence, pour soulager le fardeau des aidants. Notre cohorte a montré que l'hospitalisation n'allège en rien leur fardeau, bien au contraire.

Pour conclure, les aidants informels sont importants dans la prise en charge à domicile, qui ne peut avoir lieu sans eux. Cette aide présente quelques limites liées à la difficulté de prise en charge au quotidien d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, qui peut conduire à des dysfonctionnements tels que les placements en urgence et les hospitalisations. Nous attendons beaucoup du Plan Alzheimer, car nous savons qu'à l'avenir, les aidants vont évoluer. L'évolution démographique montre que l'aide à domicile ne peut reposer que sur la famille. Les travaux de la Grèce montrent que le nombre de patients dépendants va augmenter de façon exponentielle dans les années à venir mais qu'il y aura moins d'aidants disponibles pour la prise en charge.

**Dr Thomas RAPP** : Un nombre croissant d'études essaie de prendre en compte le fardeau économique. Au Gérontopôle de Toulouse, nous réalisons les premières études de ce type en France et en Europe. La maladie d'Alzheimer est irréversible et très progressive. Nous savons qu'elle affecte principalement les activités de la vie quotidienne et que la plupart des symptômes apparaissent à partir de 60 ans. Alzheimer est une des causes principales de démence.

En France, on compte plus de 800 000 patients atteints de maladie d'Alzheimer, avec plus de 200 000 cas nouveaux chaque année. On évalue l'espérance de vie de ces patients à huit-dix ans après le diagnostic. Au niveau national, les dépenses de santé liées à Alzheimer sont estimées à 9,9 milliards d'euros.

Les problèmes rencontrés par les patients sont de deux types. D'une part, des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne, à faire leur toilette, à s'habiller, à s'alimenter. D'autre part, les problèmes liés à la surveillance. On observe un grand nombre d'accidents impliquant le trafic routier ou liés à l'eau bouillante. Il convient de surveiller ces patients de manière très intensive.

Il existe deux types de solutions non médicales à ces problèmes. D'une part, l'utilisation de services professionnels, comme des services de garde à domicile,

d'aide ménagère à domicile. D'autre part, l'implication de la famille ou des amis du patient se consacrant, partiellement ou totalement, à la prise en charge et à la surveillance du patient. La littérature montre que dans la majorité des pays européens ou nord-américains, l'aide informelle, c'est-à-dire proposée par la famille ou les amis, est la plus massivement utilisée par les patients. Aux Etats-Unis, par exemple, il y a dix millions d'aidants pour la simple maladie d'Alzheimer. Et on observe que l'utilisation de l'aide informelle est huit fois plus importante que l'utilisation de services professionnels. En Europe, ces chiffres sont comparables. En Suède, le recours à l'aide informelle est huit fois plus important. En Italie, il est sept fois plus important.

Qui sont les aidants ? J'ai comparé les statistiques issues de l'étude Plasa, réalisée au sein du Gérontopôle de Toulouse, avec celles publiées par une équipe de l'hôpital Broca à Paris. Les aidants sont majoritairement des femmes, dont l'âge moyen est supérieur à 60 ans. La majorité d'entre eux vivent avec le patient et ont un lien familial avec lui. Seuls 30% des aidants informels travaillent, et parmi eux la plupart d'entre eux décident d'arrêter leur activité pour aider le patient.

En France, les aidants passent en moyenne 139 heures par mois à aider le patient. Ce peut être une aide pour la surveillance ou pour les activités de la vie quotidienne. A titre comparatif, les services professionnels sont utilisés environ 24 heures par mois. Il existe donc un très fort décalage entre l'utilisation de services professionnels et celui de l'aide informelle. La surveillance occupe la moitié du temps des aidants. Très souvent, ils évaluent le temps passé à l'aide à vingt-quatre heures car ils considèrent qu'ils passent la journée entière à surveiller le patient.

Tout cela a un coût. Lorsqu'un aidant décide de quitter son emploi ou de travailler à temps partiel pour prendre en charge le patient, il gagne en moyenne 6% de moins qu'une personne qui décide de garder son emploi. Le coût d'opportunité est donc très important. Lorsque les patients ne sont pas placés en institution, le coût de l'aide informelle représente plus de 60% du coût total. Autrement dit, les aidants informels sont ceux qui supportent la majorité des coûts liés à la maladie d'Alzheimer.

Enfin, plus de 60% des coûts liés à l'utilisation de services professionnels qui, la plupart du temps, ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, sont pris en charge par les aidants. Certains aidants gagnent moins parce qu'ils prennent des temps partiels ou qu'ils quittent leur emploi et ils ont des charges supplémentaires puisqu'ils

doivent prendre en charge des coûts d'utilisation de services professionnels.

A travers l'étude Ictus, réalisée au sein du Gérontopôle de Toulouse, nous avons commencé à estimer le coût de la maladie d'Alzheimer. Dans les pays concernés par l'étude, nous avons estimé que le coût moyen des soins professionnels et d'aide informelle représente plus de 8 K€ par an au niveau européen. Plus de 55% des coûts sont liés à l'aide informelle. Les coûts médicaux, et en particulier ceux liés à l'utilisation de médicaments, sont très faibles par rapport aux coûts de l'aide informelle et aux coûts non médicaux. Par coûts non médicaux, on entend l'utilisation d'une aide ménagère ou d'un service de garde à domicile, par exemple.

Le coût de l'aide informelle est très important. Nous avons divisé notre cohorte en trois ensembles de pays. Dans les pays du sud de l'Europe, les coûts s'accroissent lorsque le déclin cognitif est de plus en plus important, alors que dans les pays du nord et de l'ouest de l'Europe, arrive un moment où le déclin cognitif est tel que le patient est placé en institution. Autrement dit, à partir d'un certain degré de déclin cognitif, s'opère une transposition des coûts de l'aide informelle aux institutions.

Trois enseignements principaux peuvent être tirés de nos premiers résultats concernant les coûts de la maladie d'Alzheimer. Contrairement à d'autres maladies, le coût de l'utilisation de médicaments n'est pas élevé. Le coût de l'aide informelle est le plus important, et les aidants informels supportent une charge économique très importante qu'il ne faut surtout pas sous-estimer. Il est donc nécessaire d'aider et d'accompagner les aidants, tant sur le plan psychologique qu'économique.

Plusieurs pistes sont envisagées en France et dans d'autres pays européens et nord-américains. Plusieurs chercheurs prônent le développement des aides professionnelles. Il faut accroître l'offre de services professionnels, en accroître la qualité, en diminuer les coûts. Autre piste à suivre, celle de la formation des aidants. Il conviendrait d'améliorer la formation des aidants informels puisque la prise en charge d'un patient est très lourde. La dernière piste est celle d'un accroissement des aides financières.

**Joëlle OLIVIER :** Je suis directrice d'une association en Tarn-et-Garonne, Aide et soins à domicile et accueil de jour. Le Professeur Vellas a dit que le médecin généraliste était un appui pour prendre des décisions, accompagner. Ce que l'on voit à domicile, ce sont des médecins généralistes qui ne sont absolument pas disponibles, et je vois mal comment ils pourraient augmenter leur disponibilité. D'autre part, Thomas Rapp a dit qu'il fallait augmenter la qualité des services professionnels. Nous savons que la professionnalisation des services a un coût, et je vois mal comment on pourrait augmenter l'offre de services professionnels et en diminuer le coût. Néanmoins, augmenter l'offre et la qualité me paraît tout à fait nécessaire.

**Pr Bruno VELLAS :** Je ne dis pas que le médecin généraliste est actuellement un acteur central dans la maladie d'Alzheimer, mais je pense qu'il devrait l'être. Quand nous avons travaillé sur l'étude Plasa, nous sommes partis du même constat que vous, estimant que le médecin généraliste est trop occupé, connaît mal la maladie. Nous avons donc défini un plan de soins et d'aide entre les centres mémoire et avec les familles, mais sans vraiment impliquer le médecin généraliste. Quand nous avons comparé l'impact, il était nul au bout de deux



© Jean-Marc Ramel France Alzheimer

### Docteur Thomas RAPP

Economiste de la santé à l'Inserm 558 et au Gérontopôle de Toulouse

ans. C'est la raison pour laquelle nous pensons qu'il faut agir avec le médecin traitant. Les patients ont en moyenne 77 ans et ont des problèmes très fréquents. Si nous n'avons un contact avec eux que tous les six mois, ce n'est pas suffisant. Certes, les médecins traitants sont très occupés, mais si nous agissons tous ensemble peut-être pouvons-nous faire en sorte que cela devienne une priorité. Je ne suis pas contre l'idée des « case managers », mais à partir du moment où il n'y a plus de médecins et plus d'infirmières, qui vont être ces « case managers » ? Et d'un autre côté, comment confier les patients les plus difficiles à des personnes qui ne sont ni médecin ni infirmière et comment seront-elles formées ? Trois semaines de formation suffisent-elles ?

**Dr Thomas RAPP :** Je suis d'accord sur le fait que l'amélioration de la qualité est un aspect essentiel. Par diminution des coûts des services professionnels, j'entendais l'utilisation d'aides financières comme l'APA. Nous avons réalisé une étude dans le cadre de nos recherches avec le Gérontopôle destinée à étudier l'impact de l'APA sur l'utilisation de services professionnels des patients Alzheimer. Elle montre qu'il existe un effet de seuil. L'APA incite les patients et leur entourage à utiliser plus de services professionnels, mais pas au-delà d'un certain seuil à partir duquel l'entourage prend en charge le patient.

**Danièle BLANCHARD :** Mon époux est mort de la maladie d'Alzheimer au mois de juin. Il était suivi par le Docteur Villard qui m'a demandé d'apporter mon témoignage. C'est la raison pour laquelle je suis ici et, croyez-moi, ce n'est pas facile pour moi de prendre la parole. Professeur Vellas, vous m'avez un jour dit brutalement dans le pavillon où se trouvait mon mari : « Il faut absolument trouver une place dans une maison de retraite pour votre mari ». Après des épisodes terribles dans l'évolution de la maladie de mon mari, je me suis retrouvée seule à chercher une place. J'ai fait douze maisons de retraite pour enfin trouver une place. J'étais seule, l'assistante sociale de l'hôpital était totalement débordée, elle n'avait pas le temps de me recevoir. Huit jours d'attente pour avoir un rendez-vous, et des demandes auprès des maisons de retraite qui n'aboutissaient pas car toutes les places étaient occupées. Non seulement on doit porter le fardeau de la maladie du conjoint, mais il n'y a pas de structure suffisamment forte pour aider les aidants. C'est bien cela dont nous parlons aujourd'hui.

**Pr Bruno VELLAS :** Nous n'avons que vingt lits dans notre unité de soins Alzheimer, non seulement pour toute l'agglomération toulousaine, mais également la région Midi-Pyrénées. Chaque jour, nous sommes donc obligés de refuser les patients qui nécessitent une hospitalisation en urgence. C'est la raison pour laquelle nous sommes malheureusement parfois amenés à mettre la pression sur les familles pour qu'elles trouvent une solution afin de rendre service aux autres patients et à ce patient quand il doit revenir dans le service.

Il est très difficile de régler les problèmes sociaux. Régulièrement, nous demandons d'autres assistantes sociales, mais nous avons des patients pour lesquels nous n'avons pas de solution parce qu'ils présentent des pathologies très sévères, qu'ils sont refusés par la plupart des établissements, que nous sommes les seuls à accepter et qui, souvent, n'ont pas les ressources nécessaires, voire aucune famille. Il faut que nous puissions, avec l'Agence Régionale de Santé, trouver des solutions et créer un certain nombre d'établissements, auquel cas il

nous sera beaucoup plus facile d'aider un nombre plus important de patients.

**Pr Sandrine ANDRIEU :** Vous parlez du manque de structures et Madame parle de la difficulté à trouver une place, alors qu'à Toulouse, vous êtes dans un environnement assez doté par rapport à d'autres. On peut donc imaginer combien ce peut être difficile pour certaines familles dans d'autres endroits où il n'y a pas d'assistante sociale et encore moins de ressources.

**Jean-Michel FONQUERNIE, Président de l'association Ain Alzheimer :** Il faut se souvenir que fut un temps pas si lointain où la langue anglaise était considérée comme vulgaire à la Cour d'Angleterre, par conséquent on ferait mieux de parler de « gestionnaire de cas » plutôt que de « case manager ». Dans le cursus et la formation des généralistes, la gériatrie a été facultative jusqu'en 1997, ce qui signifie que des générations de médecins ne sont pas très au fait de la gériatrie et plus spécifiquement de la maladie d'Alzheimer. Je voudrais avoir confirmation de cette idée que j'ai reçue, et poser le problème de la formation des médecins, car j'ai pu constater dans mon activité militante que j'avais parfois une meilleure réponse qu'eux.

**Pr Bruno VELLAS :** Depuis une dizaine d'années, l'enseignement de la gériatrie est obligatoire dans les facultés de médecine, et nous pouvons donc dire que les nouvelles générations de médecins sont formées à cette discipline.

**Jean-Christophe GIESBERT : Ce qui veut dire que les autres ne l'étaient pas ?**

**Pr Bruno VELLAS :** Elles le sont par la capacité. C'est-à-dire qu'il y a la capacité de gériatrie. M. Alvarez a pu former par exemple un millier de médecins en Midi-Pyrénées.

**René PERNES, Président de l'Association France Alzheimer Loire Atlantique :** Nous avons demandé à la psychologue et aux personnes s'occupant de l'accueil dans notre association de réaliser une petite étude concernant le délai nécessaire pour qu'un aidant puisse adhérer et venir dans une structure de répit de l'association. Selon les résultats de l'enquête, le délai concernant la première démarche se situe entre trois et six mois, pouvant se prolonger jusqu'à trois ans, voire ne jamais aboutir. D'où l'importance de notre intervention en université auprès des médecins qui suivent cette formation en gériatrie, où nous leur rappelons qu'ils ont un rôle essentiel à jouer et qu'ils doivent avoir nos coordonnées sur leur bureau.

**Serge LABART, France Alzheimer Allier :** Entendre qu'il y a un problème de ressources me fait un peu mal. L'hôpital de jour coûte entre 183 € et 386 € par jour, alors que, selon des témoignages, il n'y a pas plus de travail de fait que dans des accueils de jour qui coûtent beaucoup moins cher. L'accueil de jour n'est pas gratuit, ce qui met parfois les familles en difficulté, alors que l'hôpital de jour est gracieusement payé par la sécurité sociale. Il y a peut-être quelque chose à revoir à ce niveau.

**Pr Bruno VELLAS :** C'est la raison pour laquelle l'hôpital de jour doit être à visée diagnostique et de suivi, mais ne doit pas faire de l'accueil de jour. A l'hôpital de Toulouse, les patients viennent uniquement pour des bilans diagnostics. Les accueils de jour sont faits ensuite dans les structures d'accueil de jour.

**Marie-Josette ROUVIÈRE, Présidente de France Alzheimer Ardèche** : Nous sommes dans un milieu rural où il y a peu de médecins. Le coût de la prise en charge d'une personne à domicile est moins élevé que celui d'une personne en institution, donc peut-être faudrait-il aider ceux qui sont à domicile pour pouvoir les maintenir le plus longtemps possible.

**Pr Sandrine ANDRIEU** : Le coût à domicile est beaucoup moins élevé que le coût d'une institutionnalisation, tant qu'on ne prend pas en compte le temps passé par les familles. Dès lors qu'on valorise le temps passé à l'aide par les familles, on se rend compte que la différence n'est pas si importante.

**Jean-Pierre SALMON, Directeur du Centre SSR La Clauze dans l'Aveyron** : Nous allons ouvrir une unité cognitivo-comportementale (UCC) l'année prochaine. Concernant la mesure du fardeau des aidants, le Professeur Vellas a dit que les hospitalisations des patients ne permettraient pas d'alléger ce que l'on pourrait entendre comme un séjour de répit pour les aidants. Dans le cadre de ce projet, même s'il s'agit de patients en crise, une des responsabilités de l'UCC est d'évaluer l'impact de l'environnement et de s'assurer que lorsqu'on renvoie un patient après la crise, on a pu étudier son environnement. Nous voulions travailler fortement avec les aidants dans ce cadre et j'aurais souhaité avoir votre avis. D'après les études que vous avez pu mener, le fait d'être partie prenante dès le début de la prise en charge hospitalière du patient peut-il permettre d'améliorer le fardeau des aidants ?

**Pr Bruno VELLAS** : L'unité cognitivo-comportementale ne doit pas être une structure de répit, dans laquelle la famille pourra se reposer pendant la prise en charge du patient. L'unité cognitivo-comportementale est une structure qui doit accueillir les patients les plus sévères et qui présentent les troubles les plus importants. La grande difficulté à laquelle vous allez être confronté

est le retour à domicile, et souvent, ces patients reviennent très vite à l'hôpital dans la mesure où il n'y a malheureusement pas de traitement très efficace vis-à-vis de ces troubles du comportement. C'est la raison pour laquelle nous avons mis en place avec le Dr Vilard l'unité de suivi pour ces patients. Il faut que vous ayez conscience que vous allez avoir les patients les plus sévères et que vous réfléchissiez bien à ce que vous allez proposer à la famille quand le patient va retourner à domicile alors que ses troubles n'auront pu être traités.

**Pr Sandrine ANDRIEU** : Nos travaux concernaient les hospitalisations tout venant, dont le motif était souvent la décompensation de la démence, et dont l'objectif sous-jacent était de soulager le fardeau de l'aidant. Une hospitalisation non programmée, effectuée en urgence pendant quelques jours, suivie du retour à domicile du patient n'a pas entraîné une diminution du fardeau alors qu'on aurait pu penser le contraire.

**Arlette MEYRIEUX, Présidente de France Alzheimer** : Parmi les 44 mesures, celle concernant l'insuffisance des structures d'accueil des malades Alzheimer et apparentés est celle qui ne nous a pas donné satisfaction. Elle a été traitée très partiellement par des unités spécialisées. Lors du prochain bilan du plan avec le Président de la République, je me propose de lui faire part de notre position. Aujourd'hui, ce problème important n'a pas été traité. Les solutions proposées sont ponctuelles. France Alzheimer fait entendre sa voix pour qu'enfin on conçoive de véritables EHPAD adaptées, avec une spécificité de prise en charge, des moyens en personnel, une formation adéquate. Les familles sont en grande difficulté aujourd'hui lorsque arrive le moment du retour du malade à domicile. C'est tous ensemble que nous devons agir pour obtenir cette amélioration. ■

# La parole des personnes malades

Modérateur : Valérie PORTARRIEU

avec Christine ROLLAND, Fabienne PIEL, Denise ROCHANGE et Christiane GARRIGOU

**Christine ROLLAND, Sociologue de la santé et de la médecine, Inserm 558 et UMR CNRS LISST, université Toulouse le Mirail :** Je me suis intéressée à la sociologie de la maladie d'Alzheimer parce qu'on me l'a demandé, et j'ai accepté parce qu'il m'intéressait. Plus précisément, la demande est venue d'un médecin de Toulouse, qui se posait la question de savoir s'il fallait annoncer le diagnostic aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A l'époque, c'est-à-dire à la fin des années 1990, cette question faisait débat. Les soignants étaient désemparés, les positions sur cette question étaient différentes. Et c'était à mes yeux très intéressant de la travailler sur un plan sociologique et par rapport à un transfert des résultats et des connaissances vers les professionnels, les malades et les familles.

**Valérie PORTARRIEU : Qu'est-ce qui ressort des études que vous avez menées sur la parole des personnes malades ?**

**Christine ROLLAND :** J'ai fait partie des premières personnes qui sont allées à l'écoute des personnes diagnostiquées Alzheimer, qui leur ont donné la parole. C'était donc une démarche engagée. Nous avons pu voir des résultats à travers la loi de 2004 et les orientations du Plan Alzheimer. Une personne malade Alzheimer doit être considérée comme tout autre personne malade et a droit à la parole au même titre que les autres.

**Valérie PORTARRIEU : A travers les enquêtes que vous avez pu mener, peut-on savoir aujourd'hui quelles sont les représentations de la maladie d'Alzheimer dans la société ?**

**Christine ROLLAND :** Elles sont diverses, et elles sont également en mouvement. Il y a quelques dizaines d'années, on ne parlait pas d'Alzheimer, le fait de perdre la tête, d'être un peu « gaga » ne posait pas franchement de problème au sein des familles et était vécu comme faisant partie du processus normal de vieillissement. Peu à peu, les contours de la maladie d'Alzheimer ont été mieux définis, des outils de diagnostic ont été mis en place. Un étiquetage négatif a alors été fait. Les personnes diagnostiquées Alzheimer ont été stigmatisées et ont fait l'objet d'une double peine, c'est-à-dire que, d'une part, elles étaient vieilles, et d'autre part, elles perdaient la tête. Dans une société qui est plutôt dans le culte de la performance et de l'autonomie, être vieux et malade d'Alzheimer équivaut à être hors jeu et à être mis hors jeu.

**Valérie PORTARRIEU : De ce fait, ces malades se sentent exclus.**

**Christine ROLLAND :** Certaines familles, certaines personnes malades souffrent énormément de cette stigmatisation et choisissent de se mettre à l'écart pour se protéger du regard des autres. D'autres, au contraire, se présentent comme porte-parole des personnes malades, témoignent et montrent que ces malades restent des personnes à part entière, même si elles ont la maladie d'Alzheimer.



© Jean-Marc Ramel France Alzheimer

**Fabienne PIEL, 46 ans**  
Personne malade « jeune »

**Valérie PORTARRIEU :** Fabienne Piel a écrit un livre intitulé *J'ai peur d'oublier*, paru récemment chez Michel Lafon. Vous avez 46 ans, et vous avez la maladie d'Alzheimer depuis sept ans maintenant, un âge où normalement on n'est pas encore touché par cette maladie. J'aimerais savoir pourquoi vous avez écrit ce livre. Est-ce que c'était un besoin pour vous de témoigner de votre quotidien, un moyen de transmettre un message sur cette maladie contre laquelle vous luttez aujourd'hui ?

**Fabienne PIEL :** Quand Christine Rolland dit que certaines personnes se présentent comme porte-parole pour témoigner de la maladie et que d'autres la cachent, je pense que la famille est également un acteur important. Si la famille cache la maladie, le malade lui-même aura tendance à se renfermer et à ne pas en parler. J'ai la chance d'avoir une famille qui n'a pas honte de la maladie, et c'est primordial.

**Valérie PORTARRIEU : Pourquoi avoir écrit ce livre ?**

**Fabienne PIEL :** Je l'ai fait déjà par rapport à mes proches. Le diagnostic est venu bien après ce que j'ai ressenti au départ. Pendant quelques années, je me suis donc battue toute seule pour essayer d'exprimer ce que je ressentais. Au début, ma famille ne comprenait pas, mon médecin lui-même ne m'a pas orientée directement vers des consultations spécifiques. Il mettait mes troubles sur le compte du surmenage. Mais intérieurement, j'étais très mal depuis plusieurs années. Une multitude de détails sont survenus progressivement, qui me mettaient de plus en plus mal à l'aise et me renfermaient de plus en plus. On a tendance à le dire une fois, mais étant donné qu'on n'est pas entendu, on se renferme sur soi-même, on a l'impression de devenir folle.

**Valérie PORTARRIEU :** Vous racontez dans votre livre que vous vous êtes rendue compte que quelque chose n'allait pas le jour où vous avez oublié votre chienne dans le coffre de votre voiture pendant deux jours.

**Fabienne PIEL :** Cet événement a été le facteur déclenchant de la consultation.

**Valérie PORTARRIEU :** Votre famille ne s'est pas rendu compte des différents signes, des petits oublis du quotidien ?

**Fabienne PIEL** : Il y a peut-être un facteur de déni. Avant cet événement déclenchant de la chienne restée deux jours dans le coffre de la voiture, il y a eu d'autres signes. Mon mari a fait installer une plaque électrique parce que j'oubliais constamment d'éteindre le gaz, mais il n'a pas fait le rapprochement. Par rapport à tous ces détails, on ne fait pas forcément tout de suite le rapprochement, mais on le fait quand la situation devient catastrophique. Et c'est peut-être trop tard justement. Le fait de parler, de consulter, de dédramatiser, peut aider beaucoup de personnes. Etant donné que la maladie est progressive, quand le conjoint s'en aperçoit il est peut-être déjà très tard.

**Valérie PORTARRIEU** : **Christiane Garrigou, j'aimerais savoir si vous parlez vous aussi facilement de votre maladie. S'agit-il d'un sujet tabou pour vous ou pas du tout ?**

**Christiane GARRIGOU** : Je n'aime pas en parler. Si j'ai besoin de le dire, je le dis à la personne que j'ai en face de moi, sinon je n'en parle pas.

**Valérie PORTARRIEU** : **Et pour vous, Denise Rochange ? Vous n'avez pas une maladie d'Alzheimer, mais une maladie à corps de Lewy, qui est une maladie apparentée. Physiquement, on ne se rend pas compte que vous êtes malade. Dites-vous spontanément que vous êtes atteinte de cette maladie ?**

**Denise ROCHANGE** : Tout dépend de la personne avec laquelle je suis. Quand je suis à l'aise, j'en parle. J'ai été diagnostiquée il y a six ans. Je pense que les personnes qui l'entendent ne sont pas conscientes de ce que cela représente.

**Valérie PORTARRIEU** : **Vous sentez-vous exclue aujourd'hui ?**

**Denise ROCHANGE** : Je ne pensais pas être un jour atteinte de cette vilaine maladie. Je m'étais toujours dit : tout, mais pas Alzheimer. Je me sens exclue de la société maintenant, je suis comme dans un autre cercle, qui n'a plus rien à voir avec la vie courante. J'ai beaucoup de mal à assurer une journée normale. Ma journée commence vers 8 heures, mais à 10 ou 11 heures, je suis déjà obligée de me reposer. Quant à faire des activités, au début je faisais de la peinture et aujourd'hui je n'arrive plus à me motiver. J'arrive à vider le sac et une fois que j'ai vidé le sac, je suis fatiguée et j'arrête tout. Je lis beaucoup et je m'occupe de mes petits-enfants qui, la dernière fois que nous avons joué aux cartes, m'ont dit : « tu ne sais plus jouer, mamie ». « Tu es nulle », m'a même dit le petit. Je l'ai donc amené à la cuisine, j'ai sorti la farine, le sucre pour faire un gâteau et je lui ai dit : « Maintenant, c'est toi qui vas me faire ce gâteau ». Il m'a répondu : « Mais je ne saurais pas,



© Jean-Marc Ramel France Alzheimer

**Denise ROCHANGE**  
Personne malade « jeune »

mamie ». Je lui ai alors dit : « Tu es exactement dans la même situation que moi face au jeu de cartes ». Depuis ce jour, il a changé d'attitude.

**Valérie PORTARRIEU** : **Comment se sent-on face à un enfant qui vous dit que vous êtes nulle ? Vous avez très bien réagi, c'est une bonne expérience pour lui, mais d'un point de vue narcissique, c'est difficile.**

**Denise ROCHANGE** : D'abord, j'ai eu mal, puis je me suis dit très vite qu'il fallait trouver un pendant, et je l'ai trouvé.

**Valérie PORTARRIEU** : **Christine Rolland, existe-t-il une différence de représentation et de perception de la maladie d'Alzheimer par rapport aux autres maladies neurodégénératives comme le sont la maladie des corps de Lewy ou de Parkinson ?**

**Christine ROLLAND** : Madame Rochange en a très bien parlé. La maladie d'Alzheimer bénéficie de sa médiatisation en même temps qu'elle la subit. Il faut en parler, dédramatiser, lever le tabou, et donc plus on en parle, plus elle est connue, intégrée et acceptée. Mais plus on en parle, plus on communique les chiffres, plus ces chiffres augmentent, et plus tout le monde a peur de cette maladie. D'autres maladies neurodégénératives, dites orphelines comme la maladie à corps de Lewy, souffrent du manque de connaissance de la société, des médias. C'est difficile de se sentir orphelin. Là aussi, c'est une mise à l'écart. Il y a une différence dans le fait qu'une maladie touche les fonctions physiques ou mentales, car nous sommes dans une société cartésienne où les facultés cognitives sont essentielles.

**Valérie PORTARRIEU** : **Christine Garrigou et Denise Rochange, que pensez-vous du livre de Fabienne Piel ? Jugez-vous nécessaire de raconter le parcours, l'histoire d'un malade ?**

**Denise ROCHANGE** : C'est important parce que le malade est déjà coupé de la société. S'il a la possibilité de s'exprimer autrement, dans un autre milieu, avec d'autres malades, c'est important.

**Valérie PORTARRIEU** : **Quand vous parlez de votre maladie, quelles sont les réactions des gens en général ? Ont-ils de la compassion, de la gêne, de l'indifférence ?**

**Fabienne PIEL** : En règle générale, on parle de sa maladie à quelqu'un en fonction de la façon dont on ressent la personne. Une des caractéristiques de la maladie, c'est de rendre plus sensible, et il y a des personnes avec lesquelles on va pouvoir en parler et d'autres dont on sait d'emblée que cela ne passera pas. Mon livre n'a pas du tout suscité de compassion. J'ai surtout eu des témoignages de gens qui m'ont remerciée de l'avoir écrit parce qu'il leur a permis de mieux comprendre ce que pouvait ressentir leur conjoint parfois. Jusqu'à présent, le diagnostic survenait assez tardivement, et la personne ne s'exprimait plus. Donc le fait de pouvoir s'exprimer, en parole ou à travers la relation à l'autre, est important. J'ai tendance à dire les choses. Je ne les ai pas toujours dites en parole, je les écrivais, mais il existe d'autres façons de le faire. Comme l'écriture est de plus en plus dure, je vais essayer de m'exprimer par la peinture.

Je pense qu'il faut nous aider à nous motiver, à nous tirer vers le haut plutôt que de nous enfoncer. Quand on est malade, on n'a pas toujours les réactions au moment où la personne en face le voudrait et dans ce

cas, on est mis un peu à l'écart, alors que la maladie nous met déjà nous-même à l'écart.

**Valérie PORTARRIEU : Vous est-il déjà arrivé d'avoir envie de taire votre maladie ? D'autant plus que vous êtes jeune.**

**Fabienne PIEL :** Je me sens toujours capable de faire des choses, mais je vais malheureusement mal les faire et me retrouver en échec. J'essaie de conserver une certaine indépendance, et il me faut un cheminement pour accepter de me faire aider. Il y a des moments où j'accepte de me faire aider et d'autres où je veux garder cette indépendance. Au départ, j'ai décidé de ne pas en parler, mais à un moment donné, je suis obligée de le faire. Le problème, c'est la réaction de l'autre. Surtout quand on est jeune et que la maladie ne se voit pas. C'est une maladie qui est cachée, et parfois les gens réagissent très mal.

**Valérie PORTARRIEU : Le regard des autres sur vous a-t-il changé depuis qu'ils savent que vous êtes malade ? Est-ce que vous restez malgré tout Fabienne Piel, ou est-ce que vous êtes avant tout la malade d'Alzheimer ?**

**Fabienne PIEL :** Tout dépend des personnes. Je n'ai pas envie d'être considérée comme une malade, mais comme une personne qui a des difficultés.

**Valérie PORTARRIEU : Et l'étiquette dont parlait Christine Rolland tout à l'heure est parfois difficile à enlever, je suppose.**

**Fabienne PIEL :** Elle est là en permanence, puisque nous ressentons la maladie en permanence. Les gens ont tendance à étiqueter assez facilement. Un aveugle, par exemple, on va lui apprendre à sortir avec son handicap. Il faut que les gens prennent conscience que nous devons apprendre à faire avec la maladie, il faut qu'on nous aide à pouvoir faire des choses. Ce sera peut-être de courte durée, et à un moment donné on sera obligé de les abandonner, mais cela n'empêche pas d'essayer.

Récemment, j'ai rencontré une personne qui préparait un projet d'aide pour une personne en début de maladie d'Alzheimer. Un médecin lui a dit qu'il était inutile de mettre ce projet en place, puisque le malade ne l'utiliserait que six mois. J'ai trouvé cette réponse affligeante. Même si c'est six mois d'autonomie, c'est six mois de gagné sur la maladie.

**Valérie PORTARRIEU : Aujourd'hui, on vous voit souvent dans les médias. On vous a vue chez Delarue, dans Paris-Match. Votre combat aujourd'hui est d'être une porte-parole ?**

**Fabienne PIEL :** Au départ, ce n'était pas du tout cela. Il s'agissait d'exprimer à mes proches ce que je ressentais. Depuis longtemps, j'avais envie d'écrire une autobiographie, ce qui a favorisé la chose. Le fait de devenir porte-parole ne me gêne pas en soi car jusqu'à présent, le malade était quand même caché ou mis à l'écart, on ne savait pas qu'il pouvait exprimer quelque chose. Et plus le diagnostic est précoce, plus nous serons là pour exprimer ce que nous voulons aujourd'hui, mais aussi ce que nous voulons pour plus tard.

**Valérie PORTARRIEU : Christine Rolland, Fabienne Piel parlait tout à l'heure des stratégies de contournement, d'évitement. J'aimerais savoir pourquoi ces stratégies chez les malades sont si différentes et si diverses.**

**Christine ROLLAND :** Parce que les individus sont différents, parce que leurs situations de vie sont diverses, et notamment leur environnement familial. On vit constamment sous le regard de l'autre, toute notre vie, et dès que l'on a une défaillance, telle qu'une maladie, on est encore plus exposé au regard de l'autre et à ses réactions. On va donc s'adapter comme on peut aux réactions de notre entourage, en puisant dans les diverses ressources qui sont mobilisées. On ne peut pas dire qu'il y ait de bonnes ou de mauvaises stratégies. Le déni, par exemple, parfois décrié, n'est pas un problème s'il y a un accord familial autour de ce déni de la maladie. L'essentiel est qu'il y ait un accord familial sur la façon de parler ou non de la maladie, de l'intégrer dans la vie quotidienne, dans la vie familiale, et dans les relations avec les autres.

**Valérie PORTARRIEU : Déni ne voulant pas dire tabou.**

**Christine ROLLAND :** Ce sont deux choses différentes.

**Fabienne PIEL :** Je ne sais pas si la famille en parle à partir du moment où c'est un déni. Souvent, ils ne s'aperçoivent pas qu'ils sont dans le déni.

**Christiane BELLLOTI, France Alzheimer 79 :** J'ai un conjoint à domicile atteint depuis environ dix ans d'une maladie apparentée. Nous savons que le déni est une des premières phases du processus de deuil de ce qu'était l'individu avant. Le déni est-il bon quand on a un malade à domicile ? S'il veut vivre, au sens plein du terme, c'est-à-dire participer à la vie sociale, c'est peut-être à la famille de faire le premier pas. Pour le malade, dire sa maladie, même quand il est conscient, n'est pas toujours facile, mais pour la famille, la cacher est dramatique.

**Christiane ROLLAND :** A mon avis, il y a deux sens dans le terme de déni. Le déni comme mécanisme psychologique, plutôt utilisé dans le monde « psy ». Le déni comme mécanisme social, pour s'adapter à la société. Quelle que soit la forme du déni, il faut éviter qu'il devienne pathogène.

**Judith MOLLARD, psychologue, France Alzheimer :** En psychologie, le déni est un mécanisme de défense et donc, par définition, il protège l'individu à un moment donné d'une perception consciente trop traumatique. De toute façon, il ne peut être ni bon ni mauvais, il est. Ensuite, la question est de savoir comment, au cœur du groupe familial, ce déni peut être partagé ou non. C'est à ce niveau que cela peut être plus difficile.

**Lysiane :** Je suis atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'ai lu le livre de Fabienne Piel et il m'a beaucoup apporté. Je me retrouve dans son livre. Je ne suis qu'au début de la maladie, mais je comprends exactement ce que vit Fabienne car je le vis aussi au quotidien.

**Valérie PORTARRIEU : Pour vous qui êtes aussi malade, est-ce que c'est important d'avoir le témoignage de Fabienne et de voir que vous n'êtes pas seule ?**

**Lysiane :** C'est très important. Cela me reconforte et d'être ici me reconforte encore plus. Je vois que tout le monde est là pour nous aider, et c'est le principal.

**Valérie PORTARRIEU : En tant que malade, avez-vous l'impression aujourd'hui d'être écoutée et surtout entendue ?**

**Lysiane :** Oui, parce que je suis au sein d'une association dans l'Aveyron, où nous mettons en place un projet de vie. Tout ce que je souhaite pour aujourd'hui

et pour plus tard est marqué noir sur blanc et sera respecté. C'est extrêmement important pour moi.

**Valérie PORTARRIEU : Voilà à quoi sert le livre de Fabienne. C'est important de créer une communauté de malades qui portent le même combat.**

**Fabienne PIEL :** Qu'on soit au début ou pas de la maladie, nous passons tous par les mêmes angoisses.

**De la salle :** Je n'ai pas lu votre livre, mais je vais m'empresser de l'acheter. Mon épouse est décédée il y a un an et demi. Il faut lutter contre la maladie d'Alzheimer par ce que l'on appelle la stimulation cognitive. Je l'ai fait, nous sommes nombreux dans la salle à l'avoir fait, directement ou indirectement. Vous-même vous faites votre stimulation cognitive, c'est formidable, et cela vous donne une force, une énergie exemplaire. Nous qui sommes tous dans des associations France Alzheimer, notre mission est d'aider les malades, et vous nous prouvez qu'en les aidant de cette façon, nous leur apportons quelque chose.

**De la salle :** On a parlé de la cohésion familiale, mais qui n'existe pas toujours. J'ai un père médecin, qui est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis quatre ans. Il a fait lui-même le diagnostic, avant les médecins. Ma mère a été dans le déni pendant deux ans, elle faisait un blocage total, peut-être pour se protéger. Au niveau familial, c'est très difficile parce que certains commencent à se dire qu'il va falloir faire le chemin avec. Déjà que l'annonce de cette maladie est difficile, il faut parfois y ajouter ce manque de cohésion qui n'est pas évident au quotidien.

**Valérie PORTARRIEU : Ce déni de la part de votre famille a-t-il été votre cas aussi, Fabienne ?**

**Fabienne PIEL :** Peut-être inconsciemment. Au départ, je gérais tout, et peut-être ne leur ai-je pas donné le moyen de s'en apercevoir. Je ne montrais pas ce qui se passait. Il a fallu des accidents importants pour qu'ils s'en aperçoivent. Au départ, le malade a tendance à cacher ce qui se passe.

**Pr Jean-Louis ALBARÈDE, CHU Toulouse :** La valeur symbolique du livre de Fabienne Piel est un élément déterminant. D'une part, on a beaucoup de mal, et surtout dans les formes avancées, à entendre réellement la parole du malade, ce qu'il ressent. Ce livre permet de retrouver la part de souffrance, ce qu'on a tendance à trop ignorer. C'est-à-dire qu'on parle de la souffrance des aidants – et il faut en parler – mais le malade Alzheimer est un malade qui souffre, et qui parfois souffre énormément. Mais il ne sait pas le dire, ou il le dit à travers ce que nous appelons des troubles du comportement, à des stades plus avancés.

L'autre spécificité de ce livre, c'est que malgré sa maladie et malgré quelques incapacités dans certaines fonctions, Fabienne Piel est un écrivain comme un autre, un orateur comme un autre. Ce qui démontre que le malade conserve des capacités et que c'est sur ces capacités restantes qu'il faut agir et essayer de l'aider, et non pas sur ce qui est perdu. Car ce qui est perdu est perdu, même si on peut gagner un peu grâce à quelques méthodes de stimulation cognitive, dont on n'a jamais totalement pu prouver la valeur au plan scientifique. Donc, on stimule les fonctions restantes et on peut en faire quelque chose, comme écrire, peindre. Il me paraît essentiel de

mettre ce livre et ce témoignage en exergue dans les associations.

D'autre part, l'aidant est aussi une personne qui souffre, et souvent subit les reproches de l'environnement. Les enfants viennent tous les deux mois et reprochent à l'aidant le fait que l'état de la personne se soit aggravé. L'aidant est une personne seule, qui n'est jamais valorisée. Il faut pouvoir lui expliquer les signes légitimes, et les signes jugés illégitimes parce qu'ils ne sont pas dans la norme sociale, mais qui ne gênent personne. Pour pouvoir aider, il faut être très informé et savoir tolérer des choses légitimes dues à telle ou telle lésion.

Le fait de discuter au sein de la famille sur ce qu'il faut connaître de la maladie, de la souffrance de l'aidant est essentiel car sinon il y a une sorte de faux contrat moral, social. Deux personnes qui souffrent ensemble, de manière différente, se font du mal mutuellement. Il faut arriver à faire comprendre à ces personnes qu'elles s'épuisent, et peut arriver un moment où le médecin, ou l'équipe de la consultation mémoire, est amené à dire qu'on est arrivé au bout, qu'ils sont trop en souffrance tous les deux, qu'il vaut mieux confier à l'aidant des tâches autres que le gardiennage en quelque sorte, et qu'une institutionnalisation est nécessaire.

**De la salle :** Quelle considération a-t-on pour le malade quand on parle de gardiennage ? Le malade conserve des facultés jusqu'au bout, à part en phase de grabatisation. Nous savons bien qu'en amorçant certains gestes, on arrive à lui faire faire des activités pendant un certain temps. On n'en arrive pas à du gardiennage. Je suis choquée par ce terme.

**Pr Jean-Louis ALBARÈDE :** Je vous prie de m'excuser, ce terme est inapproprié. Il y a énormément de tâches à accomplir et certaines peuvent être confiées à des professionnels pour avoir plus de temps et d'énergie pour s'occuper d'autres moments privilégiés. Généralement, quand la toilette du matin se passe mal, c'est la journée entière qui va mal se passer, même si le malade oublie. D'ailleurs, la toilette est souvent mieux acceptée par le malade quand elle est faite par une infirmière.

**De la salle :** Cette rencontre nous donne la possibilité d'être entendus par les médias. Il y a eu l'année Alzheimer puis plus rien. C'est très grave, car les aidants comme les malades ont besoin d'être soutenus, y compris par les médias. J'admire beaucoup Madame Piel, ce qu'elle fait est formidable, mais elle doit être soutenue par d'autres personnes, et c'est aux médias de les chercher. Il faut parler de la maladie d'Alzheimer constamment parce qu'elle ne touche pas seulement les personnes âgées, qu'on a d'ailleurs tendance à mettre de côté. Cette maladie touche de plus en plus de personnes jeunes. Les médias répondront-ils à cet appel ?

**Valérie PORTARRIEU : Je ne suis pas le porte-parole des médias, mais nous avons quand même vu et lu beaucoup de reportages sur la maladie d'Alzheimer. C'est vrai qu'on ne peut pas parler que de cela non plus, mais les malades Alzheimer sont écoutés, entendus, lus et compris.**

**Colette LEKCZYNSKI :** Je suis géronto-psychologue et formatrice. Nous avons entendu aujourd'hui la parole de malades Alzheimer, mais il est aussi important d'entendre ceux qui n'ont plus la parole. On donne du sens à nos mots et on donne du sens à ce que l'on est. A l'occasion de nombreuses formations, je constate que

les aidants, qu'ils soient naturels ou professionnels, arrivés à un certain stade de la maladie, pensent qu'il n'y a plus de communication. La maladie d'Alzheimer est la maladie de la communication. Or, jusqu'au bout il y a de la communication.

**Valérie PORTARRIEU : Judith Mollard, vous avez mis en place une rubrique sur le site internet de France Alzheimer, qui donne la parole aux malades. Pourquoi cette rubrique ?**

**Judith MOLLARD :** Avant cette rubrique, nous avons réalisé en 2007 le premier guide « patient », qui s'adresse directement à la personne malade et qui s'appelle « Et si nous en parlions ? ». Peut-être avons-nous eu tendance, au fil du temps, à mettre un peu de côté la personne malade, à nous mobiliser sur l'aide et le soutien aux aidants, et à un peu disqualifier la possibilité de la personne malade à mettre en place des stratégies pour faire face à ce qui se passe en elle et pouvoir agir directement. Ensuite, nous avons rencontré des personnes malades qui ont témoigné de la nécessité pour eux d'être les interlocuteurs directs. C'est-à-dire que les choses ne passaient pas simplement par leur entourage familial ou professionnel mais qu'eux-mêmes pouvaient être à la recherche d'information, de soutien, et n'étaient pas simplement consommateurs d'aide et de soutien. C'est important dans nos représentations.

Suite à ce guide, nous avons réalisé une rubrique sur le site Internet de France Alzheimer, qui s'adresse directement aux personnes malades, quel que soit leur âge. De fait, nous nous adressons surtout à des personnes dites malades jeunes, c'est-à-dire ayant moins de 65 ans et peut-être davantage familiarisées à l'outil informatique que les personnes plus âgées. Cette rubrique a pour vocation de fournir de l'information, d'apporter de l'aide, mais également permettre à des malades de s'exprimer et de déposer des témoignages ou des messages qu'ils souhaiteraient partager et faire entendre.

**Valérie PORTARRIEU : Que racontent les malades dans cette rubrique ? Parlent-ils de leur quotidien ?**

**Judith MOLLARD :** Oui. Certains disent avoir du mal à s'exprimer, à être dans la communication orale, surtout quand ils sont face à plusieurs personnes, et écrire quelques phrases face à leur ordinateur leur

est plus facile. D'une part, c'est un outil qui peut être plus adapté pour certaines personnes. D'autre part, c'est témoigner de ce que l'on ressent. Pour l'instant, nous avons essentiellement des témoignages de personnes malades jeunes, et qui nous disent qu'elles ne se sentent pas toujours comprises, que parfois leurs difficultés sont banalisées ou, au contraire, qu'on leur offre une protection dont elles n'ont pas toujours besoin. Pour tous les acteurs concernés, il est important d'entendre ce qui leur est dit pour adapter l'aide et le soutien aux personnes malades, car ce sont elles qui savent le mieux ce qui est bon pour elles.

**Fabienne PIEL :** Etant donné que la maladie évolue en dents de scie, il y a des moments où nous avons besoin d'une aide et des moments où nous avons besoin de garder notre indépendance. Pour eux, le problème est de s'adapter à ces moments. A certains moments, on peut avoir la volonté de faire des choses, et à d'autres, on n'a pas cette volonté parce que la maladie nous a trop envahi.


**Judith MOLLARD :** Comme le disait Madame Rochange, je pense qu'il y a aussi des moments où la fatigue, notamment cognitive, prend le dessus.

**Fabienne PIEL :** Certains jours, la maladie est tellement prenante dans mon quotidien que je ne peux rien faire à la suite. Ce peut être en fin de journée comme à 10 heures le matin.

**Judith MOLLARD :** Cette table ronde est le témoignage de l'évolution des représentations. Cette place donnée aux personnes malades, jeunes ou moins jeunes, est essentielle, et doit nous permettre d'évoluer sur les services d'aide et de soin qui vont être proposés au fur et à mesure des besoins de la personne malade.

**Fabienne PIEL :** Je me suis rendu compte que nous avons parfois tendance à être agressif, parce que nous n'arrivons pas à exprimer cette multitude de dégâts que provoque la maladie à certains moments. Et dans ce cas, le seul moyen, c'est d'exploser.

**Valérie PORTARRIEU : D'où l'importance de parler, de communiquer. ■**



**A**TELIER  
SUR LA PRISE EN SOIN

# Les principes de fonctionnement pour les établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Modérateur : Valérie PORTARRIEU  
avec le Professeur Louis PLOTON

**Pr Louis PLOTON :** Ce dont je vais vous parler est issu d'une réflexion conduite au sein du Conseil général de l'Ain par un groupe pluridisciplinaire, et qui a débouché sur le cahier des charges des unités spécialisées proposées pour le département. Je m'en suis fortement inspiré et je tenais à le dire.

C'est tout d'abord une affaire de bon sens. S'il existe une unité spécifique, il est absolument indispensable qu'elle s'intègre dans un projet Alzheimer qui concerne tout l'établissement. En France, il y a généralement 75 % de personnes déficientes cognitives dans nos établissements, dans nos EHPAD, et nous ne pouvons pas ignorer cette réalité. Nous ne pouvons pas nous contenter de faire une enclave Alzheimer et ne pas avoir une politique destinée à tous les résidents. Cela dit, si une enclave doit exister, il me semble bon de la destiner plutôt aux malades qui sont le plus en demande d'attention et notamment ceux qui ont des problèmes la nuit, car cela justifie peut-être un couchage séparé. Il ne faut en aucun cas en faire un lieu d'exclusion mais un lieu de prise en charge renforcée.

Que l'unité soit ou non individualisée, il y a nécessairement des règles Alzheimer qui concernent le fonctionnement de tout l'établissement, et ces règles reposent sur la prise en compte des particularités psychiques des malades concernés. Cela implique donc de connaître les particularités en question. Les axes d'organisation d'un établissement tels que nous les avons définis, sont d'abord le partage par les professionnels de connaissances et de théories utiles aux malades. Cela passe par des modalités de fonctionnement spécifiques avec le maintien d'une afférentation cognitive suffisante, une sécurisation affective qui est représentée par la présence constante d'un professionnel auprès des malades. Cela passe également par la mise en place pour les intervenants de moyens de préserver leur propre capacité de penser, cela passe par des stratégies de motivation et par une gestion adaptée des transferts de responsabilité, avec en complément un projet qu'il faut savoir actualiser.



© Jean-Marc Romel France Alzheimer

**Professeur Louis PLOTON**  
Psychiatre, Université Lumière-Lyon 2

Je vais vous parler tout d'abord des connaissances nécessaires. On parle beaucoup dans les revues Alzheimer de la plaque sénile ou du neurone, mais au plan clinique il faut savoir qu'outre les pertes de mémoire et les pertes de compétence cognitive, on doit faire avec la notion de vide psychique progressif. C'est-à-dire que nos patients perdent tout discours intérieur, ils ne pensent plus avec des mots. Donc absence de discours intérieur et ensuite absence d'images mentales, et à un moment perte de la permanence de l'objet, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas conscience que ce qui est de l'autre côté de la porte continue à exister.

En revanche, il a été démontré qu'il y avait le maintien de la mémoire implicite. Une chose qui n'a pas été démontrée mais qui fait l'objet d'un consensus d'experts, c'est le maintien de la capacité d'empathie, et de compétences affectives. Je dirais même de compétences affectives robustes avec une mauvaise métabolisation des émotions, parce que nos malades ne disposent pas de la parole. Ils ne disposent pas non plus de capacités d'association d'idées. Or, le travail associatif de l'esprit est aussi une façon de métaboliser les émotions et ils n'ont pas les moyens de rendre leurs émotions psychologiquement fréquentables.

Ils ont de plus une fragilité narcissique. Cela concerne l'estime de soi, ou du moins le sentiment de compter, avec ce que nous appelons dans notre jargon « un vécu d'abandon constant », c'est-à-dire la peur de la solitude, la peur d'être oublié. Et cela est bien compréhensible : quand on ne peut pas compter sur sa mémoire ou quand on a peur de ne pas pouvoir compter sur sa mémoire, on devient affectivement dépendant des autres. Ils ont donc recours à l'expression comportementale. Il y a une propension dans certaines circonstances à ce que l'on appelle les troubles du comportement, troubles qui ont souvent une logique, même une cohérence.

Au plan théorique il faut pouvoir s'appuyer sur des hypothèses opérantes, c'est-à-dire des hypothèses qui soient utiles. Par exemple, la participation à des phénomènes que nous appelons « phénomènes d'attaque à la pensée », qui parasitent la capacité de penser des personnes.

J'en viens au pilier de la prise en charge. Le maintien d'une afférentation cognitive suffisante repose sur une organisation stable de la vie quotidienne. Cela implique que l'on sache jusqu'à quel stade un malade restera dans l'institution ou dans l'unité spécialisée. Cela implique de connaître les règles d'entrée, les règles de sortie et de savoir si on peut aller jusqu'au bout dans l'unité spécialisée, y compris y mourir. Cela implique aussi d'éviter les changements intempestifs de lieux : garder sa chambre me semble très important. De même qu'il est très important qu'il y ait un petit nombre d'intervenants, toujours les mêmes, les rotations d'équipe étant une fausse bonne idée. La charge émotionnelle à laquelle sont soumis les soignants n'est pas moindre parce qu'ils changent d'unité de soin tous les six mois. Il y a d'autres façons de résoudre les problèmes de charge

émotionnelle des soignants. Plutôt que de changer les têtes il vaut mieux leur donner les moyens à eux aussi de métaboliser les stress et les émotions auxquels ils sont soumis.

Concernant la sécurisation affective, c'est presque la même chose, sauf que j'y ajoute une organisation des aides et des soins qui limite chez le malade le sentiment d'être perdu ou abandonné. Un malade en institution, quand il est dans le groupe de ses homologues, est paniqué, c'est comme s'il était seul. Il n'y a que la présence d'un membre du personnel qui peut exercer une ébauche de réassurance, peut-être parce qu'il est garant de la sociabilité. Ce qui est sûr c'est que s'il n'y a pas un membre du personnel présent, il y a un risque de dérive, un risque d'angoisse, et un risque du trouble du comportement. Ce professionnel pourra rester deux heures dans la grande salle, et il est important qu'il soit relevé mais dans un noyau prévisible : il faut qu'il y ait un petit groupe de gens qui se relaient dans la grande salle.

C'est le cas des AMP, aides médico-psychologique. Dans certaines institutions il y a deux ou trois AMP qui se relaient au centre de la grande salle. Il faut donc un point de rencontre situé sur un lieu de passage obligé, là où le malade est certain de trouver un soignant disponible. On peut proposer une activité chaleureuse qui ne mette pas les compétences à l'épreuve. Il s'agit d'offrir un attracteur à l'attention, il s'agit de pallier momentanément au vide psychique. C'est bon pour les patients, mais c'est aussi très bon pour les soignants. C'est bon pour les soignants parce qu'ils peuvent accomplir dans les meilleures conditions d'autres tâches comme des soins individuels, pendant que quelqu'un d'autre s'occupe du groupe. Ils n'ont pas à être mentalement à deux endroits à la fois.

Promouvoir des stratégies de motivation implique d'accepter d'investir le malade tel qu'il est devenu. Et c'est peut-être l'avantage du professionnel sur le proche. Le proche est d'autant plus intolérant qu'il a des sentiments vis-à-vis du malade. Le soignant qui n'a jamais connu la personne avant peut fort bien l'investir telle qu'elle est devenue sans lui demander de changer en remerciement de ses bons soins. J'insiste toujours dans la formation des soignants sur le fait de donner sans attendre un changement, d'accepter les gens comme ils sont. Si vous demandez à quelqu'un de changer, vous lui reprochez implicitement ce qu'il est devenu. Je ne demande pas qu'on les aime, mais qu'on se donne les moyens de les investir, de s'intéresser à eux. Et il y a quand même dans les établissements des noyaux stables de personnels qui aiment leur travail et qui ont conscience d'être très importants pour leurs malades, même s'il y a quelques personnes qui font du vagabondage thérapeutique, qui vont d'établissement en établissement.

Investir les malades et apprendre à positiver, à valider, à re-narcissier. Il est très bien de commencer une conversation par « vous avez raison, c'est bien normal ». Parce que mettre de la vie passe beaucoup plus par mettre de l'investissement que par mettre du mouvement. Le mouvement ce n'est pas la vie, c'est un semblant de vie. La vie passe par ce qui se joue et par ce qui s'échange au plan affectif, de façon apparente mais également de façon inapparente, et la relation n'est pas une technique, cela ne s'apprend pas, c'est un engagement. Si on veut aider les personnes à se remotiver ou à ne pas se démotiver, il faut aussi leur parler, il faut leur permettre d'exercer des choix non angoissants, leur demander si la température de l'eau est

bonne, si la porte peut être ouverte ou fermée, ainsi de suite. Il faut se mettre à leur rythme, les consulter sur ce qu'ils préfèrent et accepter le refus. Considérer que le refus peut être légitime. Quand c'est pour la toilette du matin, ce n'est pas facile, mais on peut aussi ne pas aller jusqu'à l'affrontement en sortant, en demandant à un autre de venir, il y a des personnes qui apprennent à faire ce travail, et à ne pas prendre les malades de façon frontale dans les soins corporels. J'ajouterais qu'il faut que les soins corporels soient confortables, la serviette chaude après la douche ce n'est pas rien, le massage des mains, du visage, du dos, les frictions, ce n'est pas rien.

**De la salle :** C'est de l'utopie.

**Pr Louis PLOTON :** Non, c'est faisable. Je ne suis pas d'accord avec vous, et même si c'est de l'utopie cela doit être dans le cahier des charges et ça doit être un horizon vers lequel aller. Il y a des gens au Creusot qui font des enveloppements avec des serviettes chaudes, qui font des frictions, cela existe. Effectivement, je ne connais pas un établissement qui fait tout ce dont je viens de parler, vous avez raison, mais il est important de mettre un panneau indicateur en disant tout ce qui pourrait se faire et en expliquant que plus on tend vers cela, mieux c'est. Personnellement je préfère aller vers l'utopie et être exigeant, qu'être réaliste et laisser la médiocrité se poursuivre jusqu'à la fin de temps. Voilà mon sentiment. J'ai dirigé les domiciles collectifs de 1984 à 1998, et il est vrai que nous ne faisons pas tout cela, mais la directrice tendait toujours à rappeler le projet. Il ne s'agit pas de culpabiliser les gens, il s'agit de dire à un soignant : « je pense que tu t'es fait avoir, essayons la prochaine fois de ne pas se faire avoir sur ce problème ».

On peut toujours travailler différemment pour un malade et on peut toujours espérer qu'il y aura des bénéfices secondaires latéraux pour les autres parce que ce sera un « malade école ». Et à force de ne pas vouloir en sauver au moins un, on risque d'en sauver zéro. Si le plafond s'écroule j'apprécierais que la personne qui est au premier rang vienne me sauver la vie, elle aura au moins sauvé quelqu'un, si elle veut sauver tout le monde, elle risque d'y laisser sa vie. Je sais bien que ce n'est pas moral, mais je sais que c'est efficace. On peut mobiliser une équipe pour travailler différemment sur le malade le plus dérangentant de l'institution. On peut toujours s'arrêter pour regarder la carte et savoir où l'on va, c'est la meilleure façon de ne pas se perdre. Bien sûr que la rentabilité vient tout mettre en l'air, mais ce n'est pas une raison. Ce n'est pas parce que les gens n'ont pas le temps de se laver les mains, que les chirurgiens ne doivent pas se laver les mains.

Tout ce que je viens de vous dire mériterait de faire l'objet d'une étude en termes d'efficacité, soit en appoint des médicaments psychotropes, soit en relais. J'ajouterais qu'une politique de motivation passe aussi par l'attention générale qui est portée au sens et à la fonction des conduites. Cela passe par la réflexion que l'on va avoir sur un cas difficile. C'est miser sur l'investissement comme levier thérapeutique, cela a été démontré dans les psychothérapies. Ce qui fonctionne, c'est l'investissement du thérapeute, beaucoup plus que la technique. Mais si je veux investir, il faut que je puisse m'approprier mes façons de faire, que je n'aie pas que des rôles délégués, que je puisse avoir des rôles propres. Cela passe aussi par des redéfinitions des rôles. Si je ne peux pas m'approprier une part de ma technique, une

part de mes façons de faire, si on me demande toujours de faire à la façon d'un autre, je ne peux pas investir ce que je fais, parce qu'on fait de moi un pion et un robot, apparemment interchangeable mais en réalité totalement démotivé.

Le choix délibéré d'offrir un sentiment de sécurité et de confort, c'est-à-dire des institutions avec une décoration chaleureuse et valorisante. Cela permet à ceux qui y travaillent de se sentir plus motivés, et à ceux qui viennent voir un malade de se sentir moins dévalorisés. J'ai vu en France et ailleurs, dans les domiciles collectifs où il y a des malades graves, des canapés, des coussins, des décorations chaleureuses, voire luxueuses, qui ne sont pas obligatoirement détériorés, bien au contraire. Pendant douze ans, j'ai eu un bureau avec des coussins en velours, et une seule fois un malade a fait pipi sur l'une de mes chauffeuses, c'était le jour où on lui a dit qu'on n'avait plus les moyens de continuer et qu'il fallait qu'elle soit placée. Elle avait bien droit à une émotion forte ce jour-là. Et curieusement, le luxe est aussi un moyen de motivation. Cela se voit dans quelques institutions privées pilotes. Et il est mieux d'aller voir son père ou son grand-père dans un endroit qui est un peu moqueté, que dans un cul de basse fosse carrelé comme j'en ai connu au début de ma carrière avec des chambres à quatre lits, comme il y en a encore dans certains hôpitaux locaux.

L'une des choses les plus importantes c'est de faire que les intervenants puissent garder une distance critique. J'ai appelé cela « préserver la capacité de penser ». Qu'ils gardent une distance critique, qu'ils arrivent à se poser des questions et qu'ils aient le temps de regarder la carte, de faire le point, au moins pour quelques cas spécifiques. Parce que l'un des risques majeurs dans les institutions qui accueillent des malades d'Alzheimer ou apparentés, c'est le n'importe quoi, le n'importe comment, et les rapports de force. C'est-à-dire que l'on s'en sort avec des solutions techniques, avec ce que l'on croit être bon, qui n'est pas critiqué, qui ne fait pas l'objet d'une réflexion.

S'il y a une procédure à mettre en place, une seule, c'est peut-être celle qui définirait quand on doit se réunir et qui doit le faire, qui doit être nécessairement présent pour réfléchir à une situation clinique, pour réfléchir à échéance régulière. En urgence on fait comme on peut, mais peut-être que dans certaines prises de décision, on devrait pouvoir s'asseoir autour d'une table un quart d'heure dans un cadre de réflexion rigoureux, avec des interlocuteurs indispensables, et je crois que le psychologue a un rôle à jouer parce qu'il y a des aspects de motivation qui méritent d'être pris en compte. C'est important pour ne pas faire n'importe quoi et ne pas rentrer dans des rapports de force.

Les rapports de force étant un euphémisme, on pourrait parler de maltraitance dans certains cas. Mais je pense que souvent ce sont des soignants indigents qui se font avoir. Je pourrais donner des exemples si vous le souhaitez. L'important quand on se met autour d'une table c'est d'avoir des formations différentes, donc des priorités différentes, qu'elles soient médicales, psychologiques, sociales, financières. C'est-à-dire que chacun puisse mettre ses enjeux, ou ses tenants, ses aboutissants, ses objectifs, en perspective de celles des autres. C'est-à-dire que chacun puisse, avec ses naïvetés, interroger les certitudes des autres, et que l'on arrive à se comprendre. Il s'agit également dans cette réflexion d'offrir des garanties de rigueur suffisante contre l'ar-

bitraire, contre l'aléatoire, contre ce que j'appelle « le fonctionnement à la cote d'amour ». Je l'aime bien c'est oui, je ne l'aime pas c'est non, et la décision est prise dans le couloir entre deux personnes qui s'interpellent, ce n'est pas une façon de travailler. Vous allez me dire que c'est souvent comme cela que ça se passe, ce n'est pas une raison pour le cautionner et ce n'est pas une raison pour ne pas proposer d'autres objectifs. Il faut pouvoir s'appuyer sur des principes d'action. Cela veut dire pouvoir évaluer périodiquement les pertes de sens et des dérives, et éventuellement revenir si nécessaire sur la pertinence des principes.

On peut revoir les principes et c'est là qu'interviennent deux fonctions clés. Celle du garant institutionnel, c'est-à-dire celle d'un personnage qui devrait non pas dire ce que l'on doit faire, mais comment on doit s'y prendre pour trouver la solution, celui qui veillerait au respect des principes et des procédures d'analyse des difficultés. Je pense que dans un petit établissement c'est le rôle tout trouvé du directeur qui devrait être le garant de cet équivalent d'état de droit que seraient les règles du jeu pour parvenir à une décision qui ne soit pas piochée dans un sac au hasard, dans un couloir entre deux personnes qui ne savent pas pourquoi elles l'ont prise, généralement avec des bonnes intentions, dont l'enfer est pavé. Et l'autre fonction, celle du psychologue clinicien.

En ce qui concerne les transferts de responsabilité, il faut revenir aux raisons qui ont conduit au placement, qui sont liées aussi à des problèmes psychologiques. On s'épuise à vouloir aider le malade et il y a un moment où l'on va se sentir responsable de la mort de son parent parce qu'on n'a pas pu le protéger autant qu'on en avait envie. Donc on délègue à un établissement le fait de le protéger. Il y a donc ce transfert de responsabilité et l'établissement doit l'accepter. A partir de là il faut se méfier de ne pas se tromper d'histoire à propos du sécuritaire, il ne faut pas se tromper de solution, on n'est pas en milieu d'inspiration carcéral.

Je reviens aux recommandations de l'ANAS qui précisent qu'il faut se donner les moyens d'une politique humaine en matière de restriction des libertés d'aller et de venir et que peut-être la présence d'une personne physique qui garde la porte, qui permet d'entrer ou de sortir, c'est peut-être mieux que d'avoir des soignants qui attendent que la sonnette sonne pour courir après le patient. Or, il faut pouvoir tisser des liens affectifs, c'est peut-être un vœu pieu, mais tisser des liens affectifs avec les patients c'est le « apprivoise-moi ». A un moment il faut des liens affectifs importants qui se tissent entre le personnel et le patient, il faut qu'ils arrivent à se comprendre. A ce moment-là il y a moins de troubles du comportement, en tout cas on peut espérer que ça se passe différemment.

Reste à avoir un projet, ce qui implique un questionnement sur les temps de la vie institutionnelle. C'est aussi l'introduction d'une dimension éthique à propos des droits et libertés, à propos de questions brûlantes comme l'intimité, la sexualité. Quand ma mère est rentrée en établissement, la première chose que j'ai faite a été de regarder la tête des vieux messieurs qui étaient là, je n'avais vraiment pas envie que l'un deux lui fasse la cour, et plus si affinités. Il faudrait avoir une réflexion autour de cela, et je n'ai pas de solution. Personnellement, je pense qu'il faut aussi avoir une réflexion autour de la stimulation qui est un principe qui peut très vite dériver. C'est un terme que je n'aime pas. Je pense

que les malades nous disent implicitement qu'il faut les empêcher de sombrer, mais que l'on peut très vite risquer de vouloir à leur place, et que chaque fois que l'on veut à la place d'un autre on contribue à le démotiver, contrairement à ce que l'on pense. La personne a encore affectivement la possibilité de faire des choix, en tout cas de savoir ce qui lui fait plaisir ou pas.

Il faut être très circonspect, et c'est pour cela que je parlais de motivation et pas de stimulation, parce que c'est un concept qui ne demande qu'à déraiper. Il faut une réflexion autour de la déambulation. S'il s'agit de permettre à des gens de tourner en rond, sans s'occuper d'eux, et en ignorant les symptômes, ce n'est pas la solution. Il y a sûrement une réflexion à mener autour la surveillance électronique et de l'architecture.

Il y a toujours un plus quand la réflexion se fait en sortant de chez soi, c'est-à-dire quand le personnel de l'établissement s'ouvre sur l'extérieur, va voir ailleurs ce qui s'y passe, mais aussi quand il reçoit des bénévoles. L'établissement mérite d'être ouvert sur l'extérieur dans les deux sens.

J'ajouterais que l'on ne peut pas réaliser le projet d'un autre. Si le projet est fait dans le bureau du cadre de santé, entre le cadre de santé et le directeur, c'est un projet qui servira à la DDASS mais qui ne servira à rien d'autre. Si le projet est fait par un promoteur privé et qu'ensuite on embauche des personnes pour réaliser le projet, il ne servira à rien. J'ai vendu une fois ou deux mes compétences pour rédiger des dossiers, de très beaux projets qui sont passés en CROSMs, et qui se sont retrouvés dans un tiroir. Le projet pour être réalisé doit être investi, et pour être investi il faut que les gens y aient participé. Je pense qu'une dimension militante et un peu de foi ne font pas de mal.

Nous assisterons de toute façon à une évolution au fil des années. Une institution qui vient d'ouvrir n'a pas la même maturité qu'une institution qui a cinq ans ou dix ans. Une institution ne se clone pas. Du fait de ces étapes on ne peut pas la cloner. C'est là qu'intervient aussi l'accompagnement de la formation en situation clinique, c'est là qu'intervient l'inventivité, c'est là qu'intervient une forme de coaching. C'est là que les gens doivent accompagner l'équipe, ce peut être le rôle du psychologue parce qu'il a le savoir nécessaire pour identifier les choses. L'objectif, me semble-t-il, est d'avoir des satisfactions professionnelles. Il faut que nous permettions aux personnes qui travaillent dans ces institutions d'avoir des satisfactions professionnelles, et pour cela il faut que nous puissions nous appuyer sur leur intelligence, parce que c'est leur intelligence qui est la meilleure garantie de bien-traitance. Je vous remercie de votre attention.

**Valérie PORTARRIEU : Vous avez été un pionnier dans le fait de prendre en compte la souffrance des personnels soignants, vous avez fait référence à vos expériences passées. Depuis trente ans, les choses ont-elles beaucoup changé ?**

**Pr Louis PLOTON :** Des choses se sont améliorées. Quand j'ai débuté un malade sur deux mourait dans les six mois qui suivait son admission. Donc l'avenir n'était pas brillant. Il y avait des box à quatre lits. Chacun sur une chaise percée, le crâne rasé, toute la journée. C'est comme cela que j'ai appris à faire du groupe, on ne pouvait pas faire d'entretiens individuels. Une aide-soignante venait avec une cuvette en plastique rouge dans laquelle on avait brassé le fromage blanc et le

steak haché, elle n'avait qu'une seule cuillère et elle donnait à manger aux quatre. C'était en 1975. Les gens mouraient grabataires et l'espérance de vie était de sept ans. Ils mouraient couverts d'escarres avec des rétractions tendineuses. On ne voit pratiquement plus de personnes couvertes d'escarres avec des rétractions tendineuses, confinées au lit en position fœtale. Dans les bons établissements il y a un tiers de gens qui sont en fauteuil roulant, ce n'est pas la même chose.

Donc les attentions, les soins, le nursing, la façon de prendre les choses, le fait de les regarder comme des gens avec qui on peut communiquer au plan affectif, ont tout changé. Le fait est que je connais des malades Alzheimer qui ne sont pas malheureux. Donc les choses ont changé, mais il y a des problèmes d'effectifs. Faisant de la psychiatrie de liaison, j'arrive un jour dans un établissement, j'ai trois heures à y consacrer, en trois heures on veut me faire voir douze personnes, alors qu'il faut au moins vingt minutes, voire trois quarts d'heure pour travailler sérieusement avec une personne, et immédiatement je me sens agressif vis-à-vis du cadre de santé qui me donne la liste des gens à voir. Et je crois que chaque soignant qui croule sous le travail, peut avoir à un moment donné le sentiment qu'il lui faut sauver sa peau.

Il y a effectivement un manque de moyens. Je ne crois pas que l'on pourra augmenter le nombre de personnes dans les établissements, le personnel salarié. Parce que si l'on veut augmenter le nombre de salariés, il faudra trouver l'argent quelque part et il n'y en a pas. Le risque c'est que l'on fasse une loi sur l'euthanasie qui ne respecte pas les deux populations les plus vulnérables, les malades mentaux et les gens déficients cognitifs. Le risque c'est que derrière cela il y ait des tentations redoutables. Vous allez me dire que je délire, mais on ne sait jamais. Il vaut mieux délirer et dire qu'il y a des lignes rouges à ne pas franchir, qu'il y a des populations qui devraient être nécessairement projetées. Comment faire si l'on ne peut pas augmenter l'addition ? Peut-être qu'un jour il faudra que des associations de bénévoles, de familles ou autres, s'organisent et participent à certaines prestations comme le repas de midi par exemple.

**Monsieur SPITTLER :** Cela se fait couramment en Alsace, les familles et les bénévoles s'investissent dans les hôpitaux pour faire manger les malades à midi. Nous avons le cas sur Mulhouse, nous allons à tour de rôle dans une maison de retraite. Il faut deux heures pour faire manger certaines personnes.

**Pr Louis PLOTON :** Grâce à vous je repartirai avec une information précieuse.

**Monsieur SPITTLER :** Dernièrement, j'ai visité une maison de retraite tenue par des sœurs, et dans la salle à manger il y avait des places vides. J'ai demandé pourquoi et la sœur m'a répondu que c'était pour que les personnes en fauteuil roulant se sentent acceptées à la table. C'est formidable et c'est très peu de chose.

**Valérie PORTARRIEU : Un peu d'humanité sur ces soins.**

**Madame SIMON :** Je suis cadre de santé dans un EHPAD à Grenade. Je suis d'accord avec vous que l'on ne peut pas d'un seul coup augmenter tous les soignants. En revanche, ce que je souhaiterais c'est que lorsqu'on travaille bien dans un EHPAD, on ne nous retire pas - parce qu'on a trop bien travaillé - les subventions qui nous ont été données. Dans l'EHPAD où je

suis, nous avons mis en place beaucoup de choses, notamment la philosophie de l'humanité. Nous avons mis en place des AMP pour garder l'autonomie des résidents, trois AMP qui fonctionnent en travail d'équipe. L'autonomie s'est améliorée, notre GIR s'est amélioré, donc nos subventions ont été diminuées. Nous sommes obligés de garder une AMP sur les trois que nous avons. Quand vous parlez de motivation des équipes, je suis d'accord avec vous. Nous avons tout fait pendant un an pour les motiver, elles étaient vraiment entrées dans ce comportement, et tout à coup nous leur avons dit que nous diminuons le personnel parce que nous avions trop bien travaillé. Je trouve cela dommage. Nous essayons par tous les moyens de faire du bon travail et on nous coupe l'herbe sous les pieds. Nous allons avancer, nous allons continuer, mais en termes de motivation des équipes nous ne savons pas vraiment comment les motiver.

**Pr Louis PLOTON :** C'était quelque chose qu'il fallait absolument dire.

**Valérie PORTARRIEU :** Que peut-on y faire ?

**Pr Louis PLOTON :** Revoir la tarification. Les groupes de pression France Parkinson, France Alzheimer, sont des groupes de pression très utiles. Ce n'est pas moi qui vais vous dire le contraire.

**De la salle :** Je suis professionnel de santé et je suis en même temps famille de malade. J'ai les mêmes soucis que n'importe quel établissement de santé en tant que professionnel, plus on en fait et moins on a d'argent. Vous parlez des lobbyings de pression. Aujourd'hui en France le premier lobbying, par rapport à toutes les négociations qui se passent au niveau de la Caisse d'assurance maladie, porte sur la tarification des médecins libéraux.

**Pr Louis PLOTON :** Je vais vous dire ce que l'on m'a dit, mais je ne garantis pas que c'est vrai. L'assurance maladie a intérêt à garder le paiement à l'acte parce que cela lui coûterait plus cher de payer des médecins à 35 heures au tarif hospitalier si on devait remplacer les généralistes par des médecins salariés.

**De la salle :** On n'est pas dans le sujet, mais aujourd'hui cela retombe sur les établissements.

**De la salle :** Je voudrais rebondir sur ce que Monsieur a dit sur l'intervention des bénévoles dans les maisons. Dans certains établissements, on ne veut pas de bénévoles, on ne veut pas que les aidants soient présents aux repas, peut-être parce qu'on a peur que l'on surveille ce qui s'y passe. La plupart des maisons où il y a des secteurs sécurisés Alzheimer ou autres, sont des maisons privées qui souvent appartiennent au médecin qui est le médecin référent de l'établissement. Cela veut dire que la rentabilité passe avant tout autre chose. Dans cet établissement, le personnel est mal payé et n'est pas formé avant d'être embauché. Ces personnes se retrouvent dans des difficultés considérables parce qu'elles n'ont jamais entendu parler, ou presque jamais, de la maladie d'Alzheimer, du moins dans le sens où elles doivent intervenir. Certains établissements prennent en charge la formation du personnel, mais d'autres pas. Si bien que l'on se retrouve dans de la maltraitance qui n'est pas forcément du fait du personnel qui est en place, mais du fait du système qui fait que ce personnel peut être embauché avant d'avoir été formé.

**Pr Louis PLOTON :** Je faisais référence au travail qui a été fait dans le département de l'Ain, je n'ai peut-être pas été assez clair, mais nous étions contre. Nous pensions que tout l'établissement pouvait faire de l'Alzheimer. Je viens de Suisse où l'on m'a parlé d'un système de verrouillage des portes. Tout le monde a un badge et chacun ne peut aller qu'à certains endroits avec son badge, le malade peut ouvrir la porte de sa chambre mais pas celle du voisin. C'est une solution technique, je ne sais pas ce qu'elle vaut. S'il y a une unité sécurisée, elle doit vraiment ne considérer qu'une minorité de gens sur indication positive, et la seule que j'ai trouvée personnellement, c'est la confusion nocturne incoercible. Autrement, on peut avoir une politique de jour qui concerne tout l'établissement. Concernant les gens qui ouvrent des établissements. Je viens d'écrire un livre qui s'appelle « Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer ». Vous saurez en le lisant ce que je pense de ces cas où l'on est propriétaire d'un établissement.

**De la salle :** Je me suis laissé dire par un directeur d'EHPAD qu'un texte très important a été voté en juillet dernier concernant la création des UHR et PASA qui vont organiser le fonctionnement des EHPAD pour les malades Alzheimer. Je souhaitais savoir ce que vous en pensez, et quel impact cela peut avoir.

**Pr Louis PLOTON :** Je n'ai pas lu ce texte.

**De la salle :** Je peux répondre très succinctement. On rassemblerait la nuit tous les malades relevant de cas difficiles du point de vue Alzheimer dans une structure fermée, les autres malades restant dans la partie EHPAD relativement ouverte. Ce serait l'UHR. Et il y aurait un principe de fonctionnement en accueil de jour pour d'autres malades qui sont en EHPAD. C'est une circulaire qui date de Juillet.

**De la salle :** C'est la mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 qui donne les directives des UHR, les Unités d'Hébergement Renforcé. On parle aussi des MAIA et des PASA. Les UHR sont des unités qui peuvent s'inscrire dans un EHPAD. Ce sont des unités renforcées, sécurisées surtout et adaptées aux malades d'Alzheimer ou apparentés qui ne peuvent pas être en institution parce qu'ils présentent des troubles comportementaux inadaptés avec les autres résidents. ■

# Prendre en compte la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

avec le Docteur Isabelle BEREDER et Docteur Rabia BOULAHSSASS

**Dr Rabia BOULAHSSASS :** Nous remercions France Alzheimer de nous donner la parole sur un sujet très audacieux. De prime abord, lorsque vous avez vu ce titre sur le programme, vous avez dû vous poser des questions. Pourquoi ces deux personnes ont eu l'idée de parler de ce type de problèmes qui ne sont peut-être pas les plus prioritaires dans la prise en charge. Tout simplement, c'est l'expérience de terrain. Simone Riff de l'association France Alzheimer Côte d'Azur nous a sollicitées une première fois pour en discuter avec les bénévoles et la personne de l'accueil de jour. Nous nous sommes dits qu'il y avait peut-être une problématique et une réflexion éthique à avoir. Ensuite, nous avons pu voir dans nos interventions de formation dans les EHPAD que c'était réellement un problème. Nous avons voulu objectiver et avoir une réflexion un peu plus importante sur le sujet.

Tout d'abord, nous avons voulu voir ce qui avait déjà été écrit. Finalement, pas grand-chose, juste quelques études américaines. Donc une littérature médicale muette et un tabou très important de la part des soignants, de la part du patient, mais également du médecin qui avait du mal à aborder ce sujet et qui souvent se mettait en retrait. Souvent, malheureusement, la sexualité du sujet atteint de maladie d'Alzheimer était parfois, par certains de nos confrères, assimilée à des troubles du comportement, ce qui est tout à fait aberrant, et nous avons également des connotations sexuelles totalement erronées, notamment dans les EHPAD. Une personne qui a des troubles cognitifs, qui déambule, qui se déshabille, ce n'est pas forcément à caractère sexuel. Parfois, des personnes avaient des interprétations tout à fait fausses. Evidemment, tout patient, quelle que soit sa maladie, a besoin de compagnie et d'intimité physique, et ce n'est pas propre au patient atteint de troubles cognitifs. C'est un patient qui doit vivre avec une activité physique, et également des relations sociales.

Le malade peut avoir une vie sexuelle tout à fait éprouvée, active, satisfaisante, et il faut pouvoir, nous soignants, arriver à le respecter dans sa dignité. Parfois, dans la sexualité au sein du couple, patient atteint de maladie d'Alzheimer et conjoint, il peut y avoir des difficultés. Difficultés liées à l'apathie sexuelle qui peut être

présente, avec un émoussement affectif, une indifférence par rapport aux activités sexuelles. Cela peut être lié à la maladie, à l'apathie que l'on retrouve souvent chez le patient, mais également lié à une dépression réactionnelle, et je parle pour les deux dans le couple, pas seulement pour le patient qui a une maladie.

Enfin, cela peut être lié aux thérapeutiques. Certains médicaments, les antidépresseurs, certains neuroleptiques, neuro-psychotropes, vont diminuer la libido. Puis on a certains cas, mais qui sont assez rares, d'hypersexualité, de demandes excessives au conjoint, qui nous ont été rapportés par les aidants eux-mêmes. Et malheureusement, parfois également, un comportement sexuel inadapté auquel nous, soignants, aidants, nous ne sommes pas formés, et le personnel encore moins. Il est vrai que parfois la maladie va transformer l'image du conjoint, des phantasmes vont s'opérer sur le fait de ne plus pouvoir vivre normalement comme avant. On a parfois également une inadéquation dans le désir quand le diagnostic tombe, on est terrassé et l'on n'a pas forcément la même capacité à rebondir et à intégrer le fait que la personne est toujours la même, même si elle a des problèmes de mémoire. Certains comportements peuvent être traumatisants, une sexualité peut-être parfois subie, ce sont souvent les conjointes des patients qui nous rapportent cela en consultation. Mais ces phénomènes sont rares.

En institution, la famille, mais également les aidants professionnels et les aidants familiaux, sont désarçonnés par la recherche de la compagnie d'un nouveau partenaire. On trouve parfois, mais rarement, de la désinhibition avec la recherche de partenaires multiples. Le patient peut également être victime d'abus, donc il faut être très vigilant. On trouve rarement, mais cela existe, des attitudes indécentes en collectivité qui posent des problèmes à la famille, aux aidants, aux professionnels. Nous n'avons pas toutes les réponses à la sexualité aujourd'hui.

Pour les personnes qui s'occupent de patients qui ont un discernement altéré avec des troubles cognitifs importants, la difficulté est de respecter la dignité et l'intimité du patient, mais également d'arriver, et c'est extrêmement difficile, à faire la part entre une relation sexuelle consentie, et une relation sexuelle subie. Les soignants des maisons de retraite nous le disent très clairement. Nous allons devoir gérer le ressenti des familles et des professionnels, malheureusement nous n'avons pas de consensus et pas de formation spécifique pour cela. Cela devient très vite complexe, nous avons deux personnes qui interagissent entre elles, et pour chaque personne il y a une famille, l'éthique, la notion de cadre déontologique, l'évaluation de l'équipe soignante et la loi qui nous demande de protéger nos patients. Cela crée une réflexion très importante, que ce soit en maison de retraite, au domicile ou à l'hôpital.

**Dr Isabelle BEREDER :** Comme le Docteur Rabia Boulahssass vous l'a dit, il n'est pas toujours facile de répondre à certaines situations qui ont longtemps été très taboues et qui le restent encore fréquemment. Dans notre littérature scientifique, on retrouve un très grand



© Jean-Marc Ramel France Alzheimer

**Dr. Isabelle BEREDER et Dr. Rabia BOULAHSSASS**  
Pôle de Gérontologie - CHU Cimiez de Nice

nombre d'études portant sur la maladie d'Alzheimer, mais très peu d'études, avec une méthodologie scientifique rigoureuse, concernent la sexualité. Dans notre formation médicale et infirmière, nous avons donc très peu de consensus sur les règles à suivre concernant la sexualité de la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer, et très peu d'évaluations validées.

Dans la mesure où la maladie d'Alzheimer concerne essentiellement des personnes de plus de 65 ans, nous nous sommes posé la question de savoir si le problème de la sexualité avec l'avance en âge était fréquemment évoqué. Beaucoup d'études, anglo-saxonnes notamment, sur la sexualité après 80 ans, montrent que 20% d'entre eux conservent une activité sexuelle régulière, mais les autres 80% ne se déclarent pas désintéressés du tout et seraient même fortement intéressés à continuer une activité sexuelle, mais on n'a pas tous les chances de vieillir en couple ou avec un conjoint avec qui les relations sexuelles sont possibles. L'être naît sexué à la naissance et le reste jusqu'à la fin de sa vie, et il ne faut pas l'oublier dans les dimensions de soin.

Une autre étude réalisée montrait que 60% des plus de 65 ans avaient des relations sexuelles régulières, ce qui est tout à fait rassurant pour notre avenir à tous. Ce sont des sujets que l'on évoque peu en gériatrie, qui sont encore tabous, et on le voit au sein de la société en général. On commence à peine à voir des publicités montrant des seniors s'embrasser, mais cela reste toujours très pudique.

Quand on parle de sexualité au cours de la maladie d'Alzheimer, on parle de trois grands types de problématiques qui peuvent se poser. D'une part, l'apathie sexuelle, donc la perte du désir, qui représente jusqu'à 23% des patients Alzheimer dans certaines études. D'autre part, l'hypersexualité, qui serait retrouvée dans 14% des cas. Enfin, les comportements sexuels inadaptés, c'est-à-dire en public, dans un lieu inhabituel ou avec un partenaire non consentant, représenteraient, selon les différentes études, entre 2,6% et 8% des cas. Une grande étude canadienne réalisée en 2005, portant sur un nombre important de patients présentant un déficit cognitif, montrait que les troubles du comportement à caractère sexuel étaient peu représentés en maison de retraite, soit 1,8% des cas. Mais le problème de ces études rétrospectives faites sur dossier, c'est que le soignant n'a pas forcément indiqué que telle personne a eu tel geste déplacé. Toutes ces études montrent une prédominance des patients présentant une déficience cognitive d'ordre vasculaire.

D'autres études ont montré que ces comportements pouvaient être inadaptés dans 18% des cas, mais il s'agissait généralement de comportements qui duraient peu de temps et qui avaient un petit retentissement. Toutefois, il s'agit d'études américaines et la notion de comportement sexuel inadapté aux Etats-Unis est différente de la nôtre. Il suffit parfois de mettre la main sur l'épaule d'une jeune femme et de lui proposer un café pour être taxé de pervers sexuel.

Concernant la vie de couple lorsqu'un des conjoints est atteint de maladie d'Alzheimer, environ 22% des couples conservent une activité sexuelle active et satisfaisante, les plus satisfaits étant généralement les hommes, c'est-à-dire les conjoints. 37% n'ont plus de relations sexuelles, et la majorité de ces patients s'en plaint. Lorsqu'un patient présente un comportement sexuel inadapté en maison de retraite, la famille, les conjoints

et les résidents sont moins tolérants que le personnel soignant. C'est toujours plus choquant pour un membre de la famille de voir sa maman ou son papa être l'objet de convoitise de la part d'étrangers de l'EHPAD. La prise en charge de ces comportements inadaptés sera différente selon le type d'établissement, selon les soignants, selon les régions, selon les pays.

Une petite étude comparative a tenté de déterminer s'il existait une différence significative en terme d'activité sexuelle selon que le conjoint est atteint de maladie d'Alzheimer. 27% des épouses de patients atteints de maladie d'Alzheimer ont une sexualité active, contre 82% des conjointes du même âge de patients non atteints. Cette étude n'a concerné que les épouses. Et 14% des patients atteints de maladie d'Alzheimer avaient une hypersexualité.

Ces études fournissent un certain nombre d'arguments, mais elles sont souvent rétrospectives, avec une perte de données, et quand nous avons été alertés par France Alzheimer Côte d'Azur et les soignants dans les EHPAD sur le fait qu'ils étaient parfois amenés à rencontrer une problématique qu'ils n'arrivaient pas à gérer, nous avons décidé de mener notre propre enquête et de voir ce qui se passait chez nous. Nous avons donc mis au point une petite étude dont le premier objectif était de savoir si les personnes institutionnalisées en soins longue durée ou en maison de retraite avaient plus de comportements sexuels inadaptés s'ils avaient une maladie d'Alzheimer que ceux qui ne présentaient pas de pathologie cognitive.

Le second objectif était de déterminer si ce trouble du comportement sexuel était fréquemment associé à un autre trouble du comportement, si parmi ceux présentant un trouble du comportement sexuel, tel ou tel type de traitement avait été mis en route, et quel type de déficit cognitif était le plus souvent rencontré, entre les maladies d'origine vasculaire, les maladies neuro-dégénératives ou autres.

Nous avons réalisé une étude multicentrique, c'est-à-dire que nous avons interrogé deux soins de longue durée sur le CHU, quatre maisons de retraite sur le département des Alpes-Maritimes. Nous avons mis au point notre questionnaire en équipe pluridisciplinaire, avec des infirmières, des psychologues, des neurologues, des gériatres et des psychiatres. Pendant un mois nous avons recueilli tous les troubles du comportement qui semblaient être à caractère sexuel. Tous les sujets ont d'abord été sélectionnés sur un critère d'âge, c'est-à-dire avoir plus de 65 ans. Pour les patients présentant une détérioration cognitive, nous avons pris les critères de démence selon le DSM4. Les résidents devaient être institutionnalisés depuis plus de trois mois pour qu'il n'y ait pas de problème d'adaptation à la structure initialement. Nous n'avons pas inclus, les bien sûr, les patients en fin de vie. Et nous avons exclu tous les patients pour lesquels il n'était pas possible de réaliser des tests psychométriques fiables, pour des raisons sensorielles, auditives ou oculaires, par exemple.

Initialement, nous avons décidé de réaliser ce questionnaire pas uniquement en maison de retraite, mais également auprès de nos patients à domicile. Nous avons essayé de faire cette étude de faisabilité sur une quinzaine de jours, mais nous nous sommes rétractées devant la gêne qu'occasionnait le fait de poser ces questions au conjoint de nos patients, même chez les familles que nous suivions depuis longtemps.

Notre enquête reprenait les données démographiques, les antécédents, les traitements. Nous avons utilisé le MMS pour évaluer la plainte cognitive, le NPI pour les troubles du comportement. S'agissant de l'item comportement sexuel inadapté, nous avons extrait de l'échelle de Cohen-Mansfield les questions sur les troubles du comportement à caractère sexuel, et nous avons essayé d'évaluer la gêne ressentie par le personnel.

Les patients présentant une démence vasculaire, une maladie d'Alzheimer et apparentée, représentaient 70% des résidents institutionnalisés, ceux ne présentant pas de trouble cognitif représentaient 30%. Ceux présentant une détérioration cognitive avaient un MMS médian de 13 et les autres de 25. Les femmes sont majoritairement représentées en établissement, mais parmi les patients résidents de soins de longue durée ou d'EHPAD, 59% des hommes et 69% des femmes présentaient une détérioration, ce qui corrobore les chiffres de la littérature. Parmi les différents troubles de déficit cognitif, nous avons majoritairement des maladies Alzheimer, une part importante de détériorations d'origine mixte, et 6% de détériorations vasculaires.

Nous nous sommes posé la question de savoir si les troubles du comportement à caractère sexuel étaient plus fréquents chez ceux présentant un déficit cognitif ou non. Chez les patients ne présentant pas de déficit cognitif, 9% avaient des troubles du comportement à caractère sexuel, contre 25% chez ceux présentant une maladie avec un déficit cognitif avéré.

Nous avons ensuite regardé les personnes qui font des avances verbales à caractère sexuel, en utilisant des mots grivois, celles qui sont plutôt exhibitionnistes, et celles qui font des avances d'origine physique, avec des passages à l'acte ou de la masturbation en public, par exemple. Tant chez celles présentant une détérioration cognitive que chez celles n'en présentant pas, nous retrouvons des avances verbales ou de l'exhibition. En revanche, les troubles du comportement d'origine physique ne sont retrouvés que chez les personnes présentant une détérioration cognitive. Nous constatons également une prédominance de personnes présentant une détérioration d'origine vasculaire ; sachant que les détériorations d'origine parkinsonienne n'ont pas entraîné de troubles du comportement chez nos résidents. Il faut dire qu'ils étaient peu nombreux et que leur mobilité était très altérée.

Par ailleurs, notre étude montre que les personnes qui présentent des troubles du comportement à caractère sexuel sont celles qui prennent le plus de neuroleptiques. Ce n'est pas illogique dans la mesure où l'on prescrit généralement ce type de traitement aux personnes qui ont le plus de troubles du comportement. En revanche, nous n'avons pas trouvé de diminution de risque significatif chez les patients traités par l'inhibiteur de la cholinestérase ou par autre traitement.

Parmi les troubles du comportement, nous avons cherché ceux qui pouvaient nous faire suspecter l'existence d'un trouble du comportement sexuel. Nous pensions que les patients présentant des items du NPI comme la désinhibition, l'euphorie, l'agitation, étaient les plus à risque. Or, de façon surprenante, les patients apathiques présentent également ces troubles du comportement à caractère sexuel inadapté. Le fait d'être apathique ne protège donc pas de ce trouble et apparaît comme un facteur de risque en analyse univariée, mais également en analyse multivariée car nous avons pu

constater que cinq facteurs augmentaient le risque de présenter un trouble du comportement à caractère sexuel. Le plus gros risque est une désinhibition à NPI, qui multiplie le risque par 15. Puis l'apathie, qui multiplie le risque par 3, au même titre que ceux qui prennent des neuroleptiques. Le sexe masculin multiplie le risque par 3. Et l'euphorie ressort également comme un facteur de risque multiplicateur.

En conclusion de cette étude, on retrouve davantage un comportement sexuel inadapté chez les patients présentant un déficit cognitif, essentiellement ceux atteints de détérioration d'origine vasculaire, mais également de maladie d'Alzheimer. Les facteurs de risque associés sont donc la désinhibition, l'euphorie, mais également l'apathie, le sexe masculin et la prise de neuroleptique. Le problème étant qu'à l'heure actuelle, nous n'avons aucun guideline pour la prise en charge de ces troubles. Rabia va donc vous présenter une proposition pour l'évaluation et la prise en charge de ces troubles.

**Dr Rabia BOULAHSSASS :** Suite à ces constatations, nous avons réfléchi à une prise en charge. Trois questions doivent être posées au préalable. Le comportement sexuel qui m'apparaît peut-il être considéré comme normal ? Je suis en institution, Madame B rencontre Madame C à l'atelier « mosaïque », elles vont tisser des liens, je dois pouvoir le respecter même s'il y a des troubles cognitifs. Et nous verrons quels sont les signes qui nous fournissent des indications sur une relation qui semble saine et sans ambiguïté. S'agit-il d'un comportement sexuel nécessitant une évaluation ? C'est-à-dire un patient ou une patiente présentant des troubles cognitifs importants, dont le discernement paraît altéré, pour lequel je dois évaluer les fonctions cognitives et fournir des listes d'intervention spécifiques aux équipes. S'agit-il d'un comportement sexuel à risque nécessitant une prise en charge immédiate ? Ce sont alors des patients vulnérables pour lesquels il faut être très vigilant.

Que faut-il évaluer ? Tout d'abord, il faut aller voir les résidents, car ce sont les premiers concernés, et leur demander de parler de la relation. Certains patients nous racontent comment ils ont rencontré la personne, expriment des sentiments, des émotions. On sent qu'il y a quelque chose de vivant, qui leur apporte du bonheur et que les deux parties sont consentantes. Parfois, on sent que le patient est plus heureux, plus équilibré, certains vont recommencer à marcher, à sourire, prendre du poids. Ces signes directs montrent que les patients vont mieux depuis cette rencontre. Ensuite, il faut évaluer les fonctions cognitives et voir si la personne a la capacité de dire non à cette relation, notamment dans des cas d'érotomanie.

En 1997, Lichtenberg affirme que lorsque le patient a un MMS inférieur à 14, il n'est pas possible de poursuivre la relation. Ce qui fait bondir tous les soignants qui connaissent ces patients atteints de déficit cognitif, car nous avons des patients avec des MMS très bas qui entretiennent des relations tout à fait satisfaisantes. En revanche, il est important de voir que le patient a la possibilité de refuser la relation si elle n'est pas imposée à lui, qu'il a conscience de la relation et des risques de cette relation ; sachant que certains patients sont en hébergement transitoire ou en hospitalisation et vont donc quitter ensuite le service. Et il faut avoir en tête la répercussion psychologique, la dépression qui peut

être secondaire au départ d'un patient. La checklist la plus réaliste à réaliser est d'observer la relation, d'évaluer les deux parties au niveau cognitif, et d'avoir une réflexion en équipe. Ou bien au domicile avec le médecin traitant, l'infirmière, les personnes qui connaissent le patient.

Il faut pouvoir formuler la problématique, savoir ce qu'en pensent la famille, la personne de confiance, et savoir quel est le compromis possible à la poursuite de la relation. Il nous est arrivé de demander aux deux parties de se voir dans leur chambre, par exemple. Ce qui peut poser problème lorsqu'on vit en communauté. Enfin, il faut avoir une liste d'interventions spécifiques identifiées, mais également arriver à en discuter avec la famille. Certaines relations peuvent parfois nous sembler saines pour le patient mais sont très difficiles à accepter par les enfants, et nous devons les amener à accepter cette nouvelle relation, si elle nous semble bénéfique. C'est encore plus difficile lorsque c'est lié au conjoint. Certaines équipes dévient l'attention de la famille. Il faut pouvoir proposer la possibilité d'une chambre privée la nuit pour les visites des conjoints, notamment dans les chambres doubles, et leur permettre d'être là, car certains peuvent souhaiter poursuivre une relation sexuelle dans le couple, ce qui n'est pas toujours faisable en pratique. Et il faut encourager le maintien de la vie sexuelle, encourager le conjoint à avoir des gestes, physiques, de tendresse et d'affection.

Lorsqu'un patient a un comportement sexuel inadapté, qui pose problème aux soignants et aux aidants, il s'agit de prévenir les intervenants au domicile. Il nous est arrivé de demander à choisir un homme plutôt qu'une femme. En institution, il faut pouvoir conduire le patient dans sa chambre en cas de comportement sexuel qui peut être choquant pour d'autres résidents. Il faut l'expliquer aux soignants, aux résidents.

Certains auteurs nous proposent d'encourager le rapprochement physique sans caractère sexuel et les activités, au sens d'animations au sens large. D'autres nous proposent, en cas de comportement d'exhibition ou de masturbation, des vêtements boutonnés dans le dos. Je pense que c'est au cas par cas et qu'il ne faut pas le généraliser, qu'il faut en discuter en équipe avant d'en arriver là.

Enfin, on peut avoir des cas de violence, comme des viols, des abus sur mineurs ou des violences au sein du couple, qui ont mené à l'hospitalisation du patient. On s'interroge alors sur la nécessité d'introduire des neuroleptiques. Des médecins proposent des castrations chimiques dans certains cas. Parfois, les inhibiteurs de la cholinestérase peuvent améliorer ce type de comportement.

En conclusion, je rappelle que la sexualité est quelque chose de naturel, qu'il ne faut pas diaboliser et interdire à un patient sous prétexte qu'il commence à présenter des problèmes cognitifs. Il faut pouvoir le respecter et ménager un espace de réflexion éthique avec les équipes en EHPAD et avec l'équipe de soins au domicile quand la situation devient conflictuelle ou difficile. Heureusement, ce n'est pas fréquent.

**Valérie PORTARRIEU : J'adhère au fait que la vie sexuelle fait partie intégrante du comportement humain, mais arrive un âge où la dignité, le respect de la personne humaine doivent prévaloir. J'estime qu'à partir de 80 ou 85 ans, on doit « remballer ses armes ».**

**Dr Rabia BOULAHSSASS :** Nous ne vivons pas dans le monde des « Bisounours », mais ce sont des sujets qui s'imposent à nous. Ce sont les aidants, les soignants, les bénévoles qui vivent auprès de ces patients qui nous ont rapporté cette problématique et nous ont dit qu'ils ne savaient pas quoi faire. Une réflexion est donc nécessaire, même si ce n'est pas évident, que cela ne rentre pas dans nos principes. Nous avons tous nos repères éthiques, mais malheureusement parfois, il y a des situations qui s'imposent à nous.

**Virginie TOLLIER :** Je suis psychologue en EHPAD. J'attendais beaucoup de ce débat sur la sexualité, et je trouve dommage que l'on parle de la sexualité pour en arriver aux comportements sexuels inadaptés. Pour moi, la sexualité, ce ne sont pas uniquement les troubles. Et je regrette que cette question soit abordée par le corps médical. Je comprends que cette question doive être travaillée en institution, parce qu'elle interroge les soignants, les familles, mais elle n'appartient pas au corps médical. Je rappelle qu'avant de parler de malades, nous avons affaire à des personnes, à leurs particularités, et la sexualité fait partie de la vie, jusqu'à la fin. Par ailleurs, un détour aurait pu être fait du côté de l'éducation spécialisée. C'est un secteur qui a l'habitude de réfléchir à cette question du fait de la prise en charge de personnes vulnérables et dépendantes.

**Dr Isabelle BEREBER :** Nous avons bien fait la différence entre la sexualité normale et les troubles du comportement sexuel inadaptés. Ce sujet est encore totalement tabou et jusqu'à présent, les gens avaient du mal à se confier lorsqu'ils avaient envie de poursuivre des relations sexuelles avec leur conjoint atteint de maladie d'Alzheimer, ou à parler de la gêne qu'ils ressentent après l'annonce du diagnostic. Ce sont les soignants qui nous ont alertés sur les difficultés rencontrées. Lorsque la sexualité se passe bien, elle ne pose pas de problème et ne doit rentrer dans le cadre ni du médecin, ni de l'infirmière, elle ne concerne que l'intimité du couple. Elle devient la problématique de tous ceux qui s'occupent des patients atteints de maladie d'Alzheimer lorsque le comportement sexuel devient inadapté.

Nous avons estimé que la problématique était probablement différente chez les personnes âgées que chez les jeunes handicapés, mais c'est peut-être un tort et une piste à suivre. Dès lors que l'on commence à ouvrir le débat et à en parler, cela permet de crever l'abcès de situations qui posent apparemment problème chez beaucoup de personnes s'occupant de patients Alzheimer, en institution ou pas d'ailleurs.

**Dr Rabia BOULAHSSASS :** Je suis tout à fait d'accord avec vous, cette question ne concerne pas que le corps médical et n'est pas l'apanage du médecin. C'est la raison pour laquelle nous avons chaque semaine un temps de réflexion éthique, pas uniquement sur la sexualité, mais sur tous les sujets qui peuvent poser problème.

**De la salle :** La relation sexuelle est le prolongement d'une relation affective forte. Or, vous n'avez prononcé le mot affectif qu'une seule fois. Je vous parle de mon vécu, ma femme étant en institution depuis septembre 2001. L'idée de mettre un second lit dans la chambre aurait pu être une solution, et ma femme s'en serait portée d'autant mieux, et moi aussi d'ailleurs, mais cela n'existe pas. On me refuse d'assister aux toi-

lettres. Pourtant je la connais intimement. J'ai vécu près de cinquante ans avec elle, donc je la connais d'une façon biblique. Je trouve que certaines pratiques sont encore féodales dans le monde médical. On se préoccupe toujours des problèmes d'inadaptation, mais il existe une vraie souffrance dans les couples. Nous nous aimons depuis toujours, je vais la voir tous les jours, j'ai des sourires tous les soirs, et je la fais manger tous les soirs également. C'est extrêmement important, et que cette question soit traitée d'une façon aussi cartésienne donne l'impression qu'on n'a pas à aimer.

**Dr Rabia BOULAHSSASS :** Vous avez tout dit. Nous nous sommes positionnés sur ce problème à travers une démarche scientifique parce que nous voulions savoir et objectiver le problème, mais tout ce qui nous conduit à cette histoire, c'est la souffrance des personnes par rapport à cette situation. Plusieurs conjoints m'ont dit qu'ils n'arrivaient pas à obtenir d'autorisation pour passer une nuit dans la maison de retraite. Actuellement, c'est interdit. Je pense que nous devons faire évoluer les mentalités. Nous aimerions faire une recherche plus complexe avec l'aide de psychologues pour étudier la question du lien affectif, qui est un élément fondamental. En tout cas, notre réflexion est partie de la souffrance et d'une problématique de terrain.

**De la salle :** Je suis soignante et je souhaite revenir sur l'intervention des soignants par rapport à la relation sexuelle ou affective des personnes âgées ou malades. Souvent, nous rencontrons des collègues qui sont choqués. Nous ne sommes pas préparés en tant que soignants sur le fait de laisser faire ou pas, mais nous avons souvent pu constater que cela apportait un équilibre au patient, qui se transforme de jour en jour. Cela ne peut lui apporter que du bonheur. Si toutefois la famille n'y voit aucun inconvénient. Dans le cas contraire, nous faisons intervenir la psychologue de service, le médecin traitant.

Ma grand-mère était atteinte d'une maladie d'Alzheimer, et mon grand-père s'est souvent posé la question de l'amour, de la relation affective. Il a toujours vécu un amour fou avec ma grand-mère, mais à partir du jour où elle a été malade, il a eu honte de lui demander d'avoir une relation sexuelle avec lui car il avait peur d'abuser d'elle dans la mesure où elle n'était pas totalement consciente à certains moments.

**Dr Isabelle BEREBER :** Par rapport aux patients institutionnalisés qui nouent une nouvelle relation au sein de l'établissement, c'est tout le problème de l'évaluation en équipe. Si on a l'impression que les deux patients sont épanouis par cette nouvelle relation et qu'elle ne pose pas de problème particulier, je ne vois pas à quel titre on pourrait l'interdire. Il est évident qu'il faut préserver l'amour, la tendresse, les gestes affectueux. En tout cas, c'est un véritable problème et nous n'avons pas de solution toute prête.

**Valérie PORTARRIEU :** Et il n'y a pas de solution médicale, bien sûr.

**Dr Isabelle BEREBER :** C'est spontané, c'est quelque chose d'évident.

**De la salle :** Vous disiez tout à l'heure que les médecins, les soignants n'étaient pas formés, mais personne n'est formé, et les ASH, les AS, sont très démunies face à certains comportements. Vous évoquez la possibilité d'une chambre double dans les résidences. Certaines

résidences font des efforts, en proposant des chambres communicantes avec un lit dans chaque chambre pour éventuellement favoriser un rapprochement. Mais la chambre double n'est absolument pas prévue, même dans des structures récentes, alors que certaines prisons possèdent des chambres conjugales.

**Dr Isabelle BEREBER :** Vous avez raison, mais c'est en en parlant qu'on arrivera peut-être à faire avancer le débat.

**Dr Rabia BOULAHSSASS :** Il faut aborder ce sujet, car la question va se poser dans l'avenir du fait d'une population vieillissante, avec une perte d'autonomie. Même si nous n'avons pas encore de solution, la parole qui s'ouvre est déjà un pas dans la réflexion.

**Fabienne PIEL :** Je pense que dans un couple l'annonce de la maladie ne doit rien changer, et s'il y a problème au niveau de la sexualité, il faut en discuter ensemble. L'annonce de la maladie nécessite un suivi psychologique, qui va concerner l'ensemble des questions. Qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie comme le cancer, la sexualité est toujours problématique, et la résolution du problème doit passer par le dialogue, que ce soit avec le conjoint ou avec un tiers extérieur. Il est évident que notre comportement en tant que malade change automatiquement, nous n'avons plus la même réactivité à l'acte sexuel. Ayant des moments d'absence, il m'est déjà arrivé de parler de tout autre chose de ce que j'étais en train de faire, ce qui peut déconcentrer la personne et l'amener à ne plus vouloir faire l'acte. Mais il faut essayer de continuer naturellement, comme auparavant.

**De la salle :** Je suis responsable d'un séjour de vacances, et nous avons accueilli il y a deux ans un couple dont le mari était malade et institutionnalisé. Au cours du séjour, le couple partageait la même chambre, et au bout de quelques jours, nous avons eu le bonheur d'entendre la dame nous dire que nous leur avions offert une seconde lune de miel. Continuer à s'aimer est quelque chose de naturel.

**De la salle :** Je souhaite savoir s'il s'agit d'un interdit des responsables des EHPAD car à Bourges, nous avons un EHPAD dans lequel le médecin préconise cette sexualité.

**De la salle :** C'est certainement un sujet encore tabou sur lequel il faut avancer. Je conseille à tout le monde de voir le film « Loin d'elle ». En Alsace, des établissements ont déjà mis en place des chambres doubles avec une porte communicante. Il faut laisser faire, mais sans contrôler.

**Simone RIFF :** En tant que responsable de l'association des Alpes Maritimes, j'ai fait appel aux docteurs Boulahssass et Bereber parce que les familles nous interpellaient de par le lien que nous avons créé avec elles, et certaines nous ont fait part de leurs préoccupations. Je tiens à les remercier car elles se sont jetées à l'eau pour tenter d'apporter les premières réflexions par rapport à ce sujet à la fois difficile, préoccupant et douloureux, tant pour les personnes malades que pour leurs aidants naturels et les soignants. ■

# Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : un travail obscur à mettre en lumière

avec le Docteur Alain SMAGGHE et le Docteur Phillippe SVANDRA

**Dr Alain SMAGGHE, Gériatre :** Je remercie Mme Meyrieux de m'avoir invité pour parler d'un sujet qui me tient beaucoup à cœur, pour deux raisons. Je m'occupe depuis longtemps de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et parallèlement, j'ai eu une carrière d'aidant à trois reprises. Ce dont je vais vous parler, je ne l'ai pas seulement appris du métier, je l'ai appris en tant que famille.

Mon exposé va peut-être vous paraître un peu théorique, mais ce sont des choses auxquelles je crois profondément. Je pense que nous soignons tous à partir du moment où nous sommes autour d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer. Les professionnels soignent, c'est leur travail, les parents soignent aussi, de même que les bénévoles. Ce n'est quand même pas la médecine qui a inventé le soin. De tout temps, quand quelqu'un était malade ou était sur le point de mourir, qu'un enfant était sur le point de naître, il y avait des gens pour s'occuper d'eux. Et cette chose-là n'est pas seulement dans l'histoire de l'homme, mais aussi dans l'histoire de chacun. A l'intérieur de nous-même, il y a quelque chose qui nous pousse, plus ou moins facilement, à prendre soin des gens en souffrance ou qui ne vont pas bien. C'est valable à la fois pour les professionnels et pour les parents.

Quand on soigne, on fait toujours deux choses. D'abord, pour soigner, il faut entrer en relation avec la personne que l'on va soigner. Dans le cas extrême du chirurgien, face au malade qui a été totalement endormi, l'aspect relationnel est faible, mais le plus souvent, vous entrez en relation avec la personne que vous soignez, et cet aspect relationnel est toujours présent, même si parfois le professionnel a tendance à le repousser le plus loin possible.

D'autre part, soigner est un travail, et comme tout travail, il comporte des impératifs, des difficultés, des choses à maîtriser à l'intérieur de soi-même, avec ses collègues. Et c'est aussi valable dans une famille. Dans une famille, ce ne sont pas des collègues de travail, mais on est souvent plusieurs. Nous allons devoir appliquer ce modèle du prendre soin à la fois comme famille, comme professionnel, et comme bénévole.

C'est un travail de soin obscur. Dans le Robert, le mot obscur a deux significations. Au sens propre, ce qui est obscur est ce qui est peu visible, terne, sombre. Parfois, s'occuper de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est un peu sombre, un peu triste, un peu dur, il ne faut pas le nier. C'est donc un travail obscur qu'il va peut-être falloir illuminer par moments. Au sens figuré, un travail obscur signifie un travail difficile à comprendre ou à expliquer. On le voit bien dans les débats quand on essaie d'expliquer comment faire. Dans le dictionnaire, un travail obscur, c'est également un travail qui n'est pas défini, que l'on sent, perçoit ou conçoit confusément sans pouvoir l'analyser. On fait beaucoup de choses pour prendre soin des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, mais on n'arrive pas à mettre des mots dessus. Le problème est que si vous n'arrivez pas à mettre des mots sur ce que vous faites, comment faire pour que ce travail ait une renommée ?

Finalement, il est très important de mettre des mots sur ce que l'on fait quand on prend soin, car c'est la seule façon de défendre le prendre soin.

Mettre en lumière, c'est d'une part ne pas dire que notre travail est totalement terne et sombre, car il est assez lumineux par moments. S'occuper des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer apporte également des joies. En tant que professionnel, on peut être heureux en s'occupant de ces personnes, et le personnel n'est pas dans la souffrance en permanence.

Au sens figuré, il faut donc expliquer ce que nous faisons. Dans un livre de Paul Ricœur, paru après sa mort, il essayait de regarder la mort en face et estimait que le concept de la mort n'était pas très clair. Pour lui, la clarification conceptuelle avait déjà une valeur thérapeutique. Quand on peut définir ce que l'on veut faire, c'est quand même plus facile de le faire.

Nous avons besoin d'un idéal pour travailler, sans lequel on ne peut pas y arriver. A ce moment-là, plus rien ne nous porte pour réaliser ce difficile travail quotidien. Imaginons qu'un jour vous soyez vous-même atteint de maladie d'Alzheimer, de quoi rêvez-vous dans le prendre soin idéal ? Vous rêvez d'un soignant compétent, qui isole bien votre mal et vos problèmes, d'un solide clinicien qui porte bien le diagnostic, qui voit tous les troubles et vous explique parfaitement comment tout cela s'enchaîne, qui vous traite bien jusqu'au bout, qui mette une réponse en face de chaque problème et lorsqu'il n'en a pas, qui essaie de persuader le directeur de son hôpital d'en trouver ou qui crée une association France Alzheimer.

Mais nous n'attendons pas que cela. Nous aimerions bien que ce soignant compétent nous accepte inconditionnellement, qu'il ne soit pas choqué par nos troubles du comportement, ou par notre comportement troublant, et qu'il nous accompagne subjectivement, avec attention, avec affection, qu'il nous consacre du temps, à condition que son institution le lui permette. Par moments, nous tissons des liens affectifs profonds avec certains malades.

En plus d'être idéal, d'être un parfait technicien et de posséder des capacités relationnelles extraordinaires, vous espérez qu'il travaille dans un cadre non seulement institutionnel, mais social et politique, obéissant à des impératifs éthiques et à une distribution juste des moyens. Que l'on soit famille, bénévole ou soignant professionnel, nous devrions à la fois être capable d'être un bon technicien, d'avoir des relations parfaites avec la personne et de militer pour avoir les moyens. Toutefois, chacun de ces éléments comporte un risque. Si vous êtes trop technicien, vous risquez de mettre à distance les relations intersubjectives et d'avoir une demande infinie de technicité. Il y a environ un an, le magazine l'Expansion a titré sa couverture « Le business Alzheimer ». J'ai trouvé cela assez stupéfiant, mais il faut en être conscient. L'hyper technicité nécessite des fonds considérables et mobilise des intérêts importants.

La relation subjective comporte également des risques. Ce peut être des risques d'exigence sans limites

de l'un ou de l'autre. Quand on est parent, on peut avoir des exigences sans limites vis-à-vis du malade, ou le malade peut avoir des exigences sans limites vis-à-vis de sa famille. Ce peut être la même chose au sein des institutions ou vis-à-vis des bénévoles. Il ne faut pas rester dans une relation interindividuelle isolée. Pour bien fonctionner, une institution doit s'insérer dans un réseau extérieur de façon à avoir des échanges de pratiques. Il ne faut pas que ni les familles, ni les bénévoles, ni les soignants se renferment sur eux-mêmes, même s'ils ont l'impression parfois d'être les meilleurs dans ce qu'ils font au quotidien.

Votre relation doit s'inscrire dans un cadre éthique et politique. Il y a deux risques. D'une part, faire une éthique uniquement des principes, c'est-à-dire une charte. D'autre part, la répartition des exigences économiques. C'est-à-dire qui paie. En France, nous n'avons aucun débat sur le 5ème risque, c'est-à-dire sur cet éventuel nouveau risque de sécurité sociale qui permettrait enfin de prendre en charge le handicap quel que soit l'âge. En 2005, une loi a été votée sur le handicap, qui prévoit théoriquement en 2010 la convergence des secteurs. Cela signifie que les prestations attribuées au handicap seraient les mêmes de la naissance à la mort. Si pour nos institutions ou pour le maintien à domicile des personnes de plus de 60 ans, nous avons les moyens dont dispose le secteur du handicap, nous n'aurions plus ces préoccupations dont nous avons parlé tout à l'heure. Un débat politique sera nécessaire pour déterminer qui doit payer. J'ai l'impression que ce débat est beaucoup remis, et peut-être va-t-il rester sous l'éteignoir.

On se plaint tous de ne pas avoir assez de moyens. Je fais partie de ceux qui, pendant très longtemps, se sont plaint de ne pas avoir de moyens. Je vous incite à aller sur le site de la Communauté européenne pour voir quel est le niveau de dépenses de protection sociale dans chacun des Etats d'Europe. Le Luxembourg, par exemple, est largement au-dessus de tout le monde. Les institutions luxembourgeoises pour personnes âgées comptent deux fois et demie plus de personnel qu'en France. Le niveau de la Suisse, de la Belgique, de la Suède n'est pas très loin du niveau global de dépenses des prestations sociales en France. J'aurais donc tendance à penser qu'indépendamment du débat général sur le financement, un débat doit être lancé sur la juste répartition des moyens entre ce qui est très technique et le financement du prendre soin.

En conclusion, il est compliqué d'être à la fois un bon technicien, d'être bon dans la relation avec les personnes, de maintenir des principes éthiques, et d'avoir une action sociale. Quand vous vous posez des questions sur les critères de qualité des établissements ou des projets, j'aurais tendance à vous inciter à regarder si cet établissement, ce service ou cette entreprise tient compte du fait qu'on doit être à la fois bon techniquement, tenir compte de la qualité des relations entre les personnes, avoir des débats éthiques, notamment sur la répartition des moyens.

**Dr Philippe SVANDRA, Docteur en philosophie :** Je ne reprendrai pas ce qu'a dit Alain à propos de l'obscurité. C'est la lumière qui m'intéresse et je me disais qu'en latin, il y a *lux* et *lumen*. Récemment, j'ai appris que le *lux* était la lumière qui vient de l'objet, de la chose ou de l'être, qui émane de l'être, de la chose ou de l'objet, et que le *lumen* était la lumière portée, qui éclaire. Dans le prendre soin, quand on évoque un travail obs-

cur à mettre en lumière, il s'agit de le mettre en lumière pour lui faire apparaître sa propre lumière. C'est-à-dire lui apporter de la lumen pour que le lux, c'est-à-dire la lumière du soin, puisse apparaître, et apparaître tel qu'il est. Prendre soin est une activité essentielle.

Si nous sommes là, c'est parce qu'à un moment donné de notre vie, des personnes ont pris soin de nous, et cela depuis la nuit des temps. Je souhaite rendre hommage à une grande dame de la profession, Marie-Françoise Collière, qui a écrit un très beau livre, malheureusement pas assez connu par les infirmières et les infirmiers, intitulé « Soigner, premier art de la vie ». Ce premier art de la vie doit être éclairé car il est éclairant. Marie-Françoise Collière différenciait de manière intéressante ce qu'elle appelait les soins de réparation, liés au besoin de réparer ce qui fait obstacle à la vie, ce qui correspond dans la langue anglaise au verbe *to cure* ; l'exemple type étant celui du chirurgien qui répare. Et ce qu'elle appelait les soins coutumiers et habituels liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie qui, chez les anglo-saxons se rapporte au verbe *to care*.

Dans son livre, elle donne un exemple extrêmement éclairant. Quand on aime une plante, que fait-on ? On l'arrose, on la met à la lumière, on lui parle, et on est tout à fait dans le *care*, c'est-à-dire qu'on prend soin d'elle. Si un jour la plante est infestée de pucerons, par exemple, on met sur ses feuilles un produit pour l'aider à passer ce mauvais cap et pour la sauver, et là on est dans le *cure*, dans le traitement. Ce qui est très intéressant, c'est qu'il ne faut pas les opposer car c'est au moment où cette plante aura besoin de *cure* qu'elle aura encore plus besoin de *care*. Dans un débat un peu stérile, on mettrait les *care* de côté des femmes et des infirmières, et les *cure* du côté des hommes et des médecins, mais en fait, les deux sont extrêmement liés. Sauf qu'on a toujours besoin de *care* et qu'on n'a pas toujours besoin de *cure*.

En médecine, un mélange s'est opéré. La preuve en est que la loi Léonetti évoque la possibilité d'arrêter les soins. Or, de ce point de vue, on ne doit jamais arrêter les soins, ce serait l'abandon. Mais il est tout à fait possible d'arrêter les traitements pour ne pas verser dans une forme d'acharnement thérapeutique. Les soins, c'est justement ce qui ne doit jamais être arrêté.

Face à une médecine aujourd'hui triomphante, à une médecine technique, peut-être faudrait-il célébrer le prendre soin parce que c'est aussi essentiel. On constate que plus le *cure* est efficace, et plus le *care* est utile, puisqu'on transforme des patients aigus en des patients souffrant de maladies chroniques et qui ont un énorme besoin de *care*.

En opposition au prendre soin, les gens parlent rapidement de négligence. Négligence vient de *neg*, ne pas, et *ligere* en latin, qui signifie lier. On pourrait donc dire qu'être négligent, c'est ne pas lier. Le philosophe Eric Fiat avait d'ailleurs écrit, à propos de la canicule de 2003, que nous avions été négligents, dans le sens littéral du terme, c'est-à-dire que nous n'avons pas lié. A l'opposé, on pourrait dire que si nous avons opposé le prendre soin à la négligence, c'est que prendre soin, c'est donc lier. A l'opposé de cette attitude de négligence, de ne pas lier, les soins sont comme des serviteurs discrets de la vie, qui viseraient simplement au souci de l'autre. C'est-à-dire que je ne suis pas négligent parce que vous m'intéressez et que j'ai le souci de vous. Prendre soin, et donc pratiquer le *care*, ce n'est rien moins que de créer du lien.

Je tiens tout de même à souligner que certains services, où des patients sont en coma végétatif, par exemple, sont des lieux où le prendre soin est extrêmement difficile. On pourrait associer ce travail à celui de Sisyphe qui, dans la mythologie grecque, a voulu dépasser son statut de simple mortel et a été puni par les dieux qui l'ont forcé à escalader une montagne éternellement. Et comme le dit Woody Allen, l'éternité c'est très long, surtout vers la fin.

Albert Camus, dans son livre sur le mythe de Sisyphe, pose indirectement ces questions, et des questions que je renvoie à la fois aux soignants au sens large et aux soignants qui s'occupent de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ne pourrait-on pas y trouver une forme d'accomplissement, sinon de bonheur ? Et serait-il possible d'atteindre une certaine grandeur, valorisation, reconnaissance de la société en faisant simplement des petites choses.

Que peut nous dire la philosophie à ce sujet ? Je ferai référence au philosophe Frédéric Worms qui a réfléchi de manière très fine à la question du soin. Il dit, par exemple, que la philosophie se rapporte aux manières de répondre aux étonnements de la vie humaine. Quand on est soignant, médecin, infirmier, on est souvent étonné, on se pose des questions, et je crois que la philosophie peut nous aider, sinon à y répondre du moins à donner un peu de sens à tout cela. Je rappelle que dès son origine socratique, la philosophie a été considérée comme un soin de l'âme. Avec les stoïciens ou les épicuriens, ce soin de l'âme est devenu aussi le soin de la vie bonne. Un philosophe contemporain que j'apprécie beaucoup, Pierre Hadot, voit même dans la philosophie une manière de se comporter, une manière de vivre, et une manière peut-être d'être soignant.

Je retrouve d'ailleurs la même idée chez Michel Foucault dans ses derniers écrits qui viennent de paraître. Il parle du souci de soi, qui n'est pas à opposer au souci des autres et il parle même de prendre soin de soi. De ce point de vue, Spinoza disait que l'activité philosophique ne mériterait pas une heure de peine si elle ne nous aidait pas à mieux vivre et à moins souffrir. D'un certain point de vue, il y a bien un point commun entre le soin et la philosophie. Je crois que le soin et la philosophie ne mériteraient pas une heure de peine s'ils ne nous aidaient pas à mieux vivre et à moins souffrir.

L'hypothèse que je voudrais maintenant défendre, c'est que la philosophie peut être considérée non seulement comme une forme particulière de soin, mais le soin lui-même peut être abordé comme une philosophie en acte. D'ailleurs, Emmanuel Levinas, qui a beaucoup parlé de soin indirectement, qui a fortement inspiré tout le mouvement des soins palliatifs, et qui considérait que l'éthique était la philosophie première, se demandait ce qu'il y a dans le soin qui fait que c'est de l'éthique et que toute relation éthique est une relation de soin. Pour lui, la relation de soin est une relation extrêmement particulière, éthique dans le fait qu'il y a un inversement des rôles. Dans les choses de la vie quotidienne, il y a un fort et un faible, un dominant et un dominé. Le dominant domine le dominé, c'est la loi de la jungle. Et à un moment donné, cette logique s'inverse. Pour Levinas, c'est la faiblesse d'autrui qui oblige le fort. C'est-à-dire qu'entre l'homme couché et l'homme debout, c'est l'homme couché qui domine l'homme debout. Il lui dit : tu dois, tu dois pour moi. On pourrait remonter cette origine au nourrisson. Le nourrisson est celui qui dit à sa mère et à ses parents : tu dois.

Nous sommes hors de tout contrat, hors de toute relation de don contre don, nous sommes vraiment dans une relation éthique, celle qui fait que le fort est faible et que le faible est fort. Quand on est soignant, on le ressent très fort, c'est-à-dire que plus l'autre est faible et plus on se sent comme obligé.

Dans la revue *Esprit*, qui a consacré un remarquable numéro au soin il y a deux ans, Frédéric Worms définissait le soin comme toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même. Ce qui caractérise le soin, c'est moins ce qu'il fait que sa visée. Et la visée du prendre soin, c'est l'autre. Si j'agis, je n'ai qu'un objectif, qu'un but : cet être même. Pour m'y être un peu intéressé, vouloir trouver les fondements philosophiques, éthiques du soin, ce n'est rien d'autre que de tenter d'expliquer ce par égard. Par amour, par devoir, par respect, par sollicitude, par charité, par compassion. A la place de ce par égard, on peut mettre beaucoup de choses, qui ne sont d'ailleurs pas forcément contradictoires.

Pour ma part, je caractériserais le soin d'une manière un peu différente mais qui revient au même. Je dirai que le soin est une relation qui relie une vulnérabilité à une inquiétude. Cette définition est intéressante parce qu'elle est réversible. Au départ, on pourrait plutôt penser que la vulnérabilité du soigné va appeler l'inquiétude du soignant, mais on pourrait tout à fait intervertir les termes et dire que c'est l'inquiétude du soigné qui fait apparaître la vulnérabilité du soignant.

A mon sens, il y a trois exigences du soin. La première s'exprimerait sous la forme d'une responsabilité pour autrui, celle que j'ai évoquée avec Levinas. Levinas évoque une responsabilité face au visage d'autrui. Le visage qui est, je le rappelle, la partie du corps nue, celle qui est sans défense, qui est faible. Mais la seconde se traduirait également pour le soignant par une auto-limitation volontaire de sa puissance. C'est-à-dire de ne pas profiter de cette vulnérabilité pour aller au-delà de ce qui est souhaitable, au-delà de l'autonomie ou de la dignité du soigné. C'est un autre philosophe qu'il faut alors évoquer, c'est Emmanuel Kant.

La troisième exigence est celle de la justice. Elle est comme un rappel à la réalité souvent douloureuse, mais elle n'est pas dans la relation de soin. Elle est ensuite, mais elle n'est pas là. Si elle était là, je craindrais que le médecin ne voie dans un patient un groupe homogène de malades. Avant d'être juste, il faut faire preuve de vigilance afin que cette vulnérabilité d'autrui ne débouche pas sur son objectivation, c'est-à-dire sa réification. Le problème éthique arrive en médecine quand on arrive à objectiver, c'est-à-dire jeter devant, à réifier, c'est-à-dire faire d'un malade une chose. Naturellement, la médecine a cette tendance. Parfois, c'est même nécessaire. Mais le risque éthique, c'est l'objectivation de l'autre, même pour des bonnes intentions, même pour en faire un objet de soins, même de soins intentionnés.

Dans une éthique du soin, il faudrait associer deux visages de la personne : le visage de la vulnérabilité, particulièrement digne de sollicitude pour Paul Ricoeur, et celui de la capacité à l'autonomie, particulièrement digne de respect. Ce sont les deux exigences qu'il faut tenir et surtout ne pas lâcher.

J'ai trouvé ces quelques phrases de Paul Ricoeur, dans son livre majeur « *Soi-même comme un autre* », qu'il a

écrit dans les années 1990 : « *La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi* ». Cela montre bien qu'au-delà de la souffrance, et c'est assez clair dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ce qui fait souffrir, c'est cette incapacité d'action, ne plus avoir ce pouvoir d'agir.

Paul Ricoeur ajoute : « *C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange* ». Il ne nie pas qu'il y a une dissymétrie, comme parfois les tenants du principe d'autonomie voudraient nous le faire croire, mais ce n'est pas parce qu'il y a cette dissymétrie qu'il n'y a pas une authentique réciprocité.

Dans ce très beau passage on comprend donc que la souffrance correspond à ce manque d'agir, cette incapacité d'agir. En ce sens, avoir de la sollicitude pour quelqu'un, c'est avoir du souci pour lui, c'est aussi vouloir agir en conséquence, c'est-à-dire prendre soin de lui. Didier Sicard, l'ancien président du comité consultatif national d'éthique, disait : « *Comment faire percevoir pour celui qui souffre qu'il est quelqu'un pour celui qui soigne ?* ». C'est à partir de ces exemples que la philosophie peut permettre de mettre en mots, voire en concept, des intuitions que tout soignant a au fond de lui.

Pour terminer, je voudrais évoquer cette fragilisation des capacités humaines d'agir qui, selon Paul Ricoeur, peut être liée à la maladie, à l'infirmité, au handicap, mais aussi à des causes sociales. C'est du fait de ce manque de capacité, comme disent les Anglo-saxons, quand on est pauvre, malade, handicapé ou vieux, que l'on souffre de quelque chose. C'est-à-dire que son champ des possibles se réduit. Celui qui a popularisé cette notion de capacité est un économiste indien, prix Nobel en 1998, Amartya Sen. Il dit qu'être pauvre, ce n'est pas manquer d'argent, c'est manquer de capacité. D'un certain point de vue, être handicapé, être malade, être vieux parfois, c'est manquer de capacité.

Lorsqu'il s'apparente au *care*, le soin devient une forme d'aide active visant à redonner des capacités d'agir, des capacités, à une personne qui, à un moment donné de sa vie, provisoirement ou définitivement, en est plus ou moins privée. C'est un but que nous pourrions donner au soin. Redonner ou tenter de réorganiser pour ne pas voir son champ des possibles se réduire. Et je pense qu'on pourrait donner du sens au soin.

A l'hôpital ou dans les EHPAD, les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, les AMP, les diététiciennes, les kinés, les assistantes sociales, les psychologues, ont des formations, des statuts différents, et je pense que chacun a ses compétences, il ne faut pas les mélanger, mais pourtant je crois que nous pourrions avoir un langage commun : l'idée que nous sommes là, d'une part, pour ralentir la réduction du champ des possibles, d'autre part, pour réorganiser le champ des possibles. Certes mon champ des possibles s'est réduit, mais dans ce champ des possibles, je peux grâce à l'aide des soignants au sens large, réorganiser une vie, retrouver un sens. Cette vision des soins permet à la fois d'être dynamique et de réunir les soignants au sens le plus large possible, aidants compris.

Quand on est soignant au sens large, comment réaménager ce champ des possibles ? Un grand débat

en bioéthique a lieu actuellement sur le combat entre le principe de bienfaisance et celui d'autonomie. Je dis qu'il n'y a pas d'opposition. Il faut être bienveillant pour que le patient puisse avoir ses capacités ou réorganiser son champ des possibles, pour faire le choix qu'il voudra. Notre travail de soignant, surtout dans les maladies chroniques, c'est de permettre le plus possible et le plus longtemps possible à nos patients de choisir.

Il n'en demeure pas moins qu'in fine, ce sera au malade, au soigné de faire le choix. Simplement il aura un choix plus large. C'est cela qui pourrait donner du sens aujourd'hui à notre fonction et à notre mission.

Au terme de cette intervention, j'espère avoir pu montrer qu'il existe bien un lien particulier entre le soin et la philosophie qui est, je le rappelle, le soin de l'âme. Dernier refuge d'humanité, le soin comme souci de l'autre, comme *care*, se révèle aussi, à l'instar de la philosophie, comme un usage de soi que l'on expérimente, comme une manière de se conduire vis-à-vis d'autrui, qui en reconnaissant l'humanité de l'autre nous permet de conserver toute la nôtre et de pouvoir vivre en bonne entente avec nous-même.

Hannah Arendt se demandait pourquoi on se comporte bien. Objectivement, on n'a pas forcément des raisons de bien se comporter. Est-ce parce qu'on est croyant ? Selon elle, on se comportait bien parce qu'après il faut vivre avec soi-même pendant quelques années et se regarder dans la glace. Et je crois qu'aujourd'hui, lorsqu'on est soignant, on peut se regarder dans la glace.

En conclusion, je voudrais vous citer cette phrase d'Albert Camus, que j'ai un peu modifiée. Si l'engagement soignant est une lutte contre l'inéluctable, « *ces luttes quotidiennes suffisent à remplir un cœur d'homme* ». A la fin du « *Mythe de Sisyphe* », Camus dit : « *Il faut imaginer Sisyphe heureux* ». Peut-être est-ce un vœu pieu, mais il faut imaginer les soignants, au sens large, heureux.

**De la salle :** En nous disant « *connais-toi toi-même* », avez-vous voulu nous dire « *soignes-toi toi-même* » ?

**Dr Alain SMAGGHE :** Il faut que nous tenions dans la durée, que nous prenions soin de nous pour pouvoir prendre soin des autres. Mes recommandations sur le soignant idéal concernent aussi le bon soignant que nous devons être pour nous-même. En tant que famille, bien se soigner soi-même aide aussi, par exemple en devenant compétent. Si on ne prend pas soin de soi, on ne peut pas prendre soin des autres.

**Dr Philippe SVANDRA :** Ce qui me gêne chez un penseur comme Levinas, par exemple, c'est que parfois cela frôle le sacrifice. Quand on est soignant, on n'est pas dans le sacrifice et d'ailleurs ce serait peut-être même dangereux. Chez les Grecs, le connais-toi toi-même signifiait connais ta place, et je suis donc toujours un peu méfiant du fait de cette double lecture.

**De la salle :** Ce que vous venez de nous dire est tout à fait passionnant. Je regrette de ne pas l'avoir entendu plus tôt, c'est-à-dire avant que mon mari ne meure. La philosophie comme vous venez de nous la présenter est d'une immense importance auprès des aidants et il faudrait l'intégrer davantage aussi bien dans le cadre de la formation des professionnels que dans le cadre de l'aide aux aidants, qu'ils soient aidants à domicile ou en institution. C'est primordial. Vous m'avez apporté un peu d'air frais dans la grande peine qui est la mienne.

**De la salle :** J'ai fait une expérience tout à fait étonnante dans un hôpital de jour pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Un jour nous avons proposé d'organiser des ateliers philosophiques, ce qui a fait l'objet d'un débat dans l'équipe. Nous avons trouvé un livre extraordinaire avec une pensée philosophique très simple d'un côté et un dessin humoristique illustrant cette pensée de l'autre. Vous n'imaginez pas la richesse des débats qu'ils ont permis d'avoir sur des questions fondamentales entre les patients et les soignants, y compris chez des personnes qui avaient un MMS à 0. Nous devons vraiment changer notre regard. La philosophie peut être un soin de l'âme, y compris pour les patients. Ce n'est pas parce qu'on a une maladie qui atteint nos fonctions cognitives qu'on est incapable de parler des grands problèmes de la vie.

**De la salle :** Je souhaite rebondir sur le financement de ces bonnes prises en charge idéales que vous venez de nous décrire. France Alzheimer est extrêmement vigilant sur la création d'un 5ème risque. Tant qu'il n'y aura pas de prise en charge pérenne, autant pour la qualité des soins que pour la perte d'autonomie et pour la convergence, tant qu'on organisera des journées nationales de solidarité, tant qu'on reprendra de l'argent à la CNSA pour l'affecter à d'autres charges de la sécurité sociale, tant qu'il y aura le recours sur succession pour l'APA, on ne pourra pas dire que les personnes âgées peuvent être prises en charge correctement. Nous nous battons de toutes nos forces pour une prise en charge correcte et surtout pas d'assurance privée.

**De la salle :** En tant que soignante de longue date, je tiens à vous remercier d'avoir mis en lumière le soin au sens large du terme, depuis les aidants jusqu'aux soignants qui font un travail extraordinaire et que l'on a trop tendance à critiquer et pas souvent à mettre en lumière.

**De la salle :** Pour rebondir sur la question des coûts, les résidents aujourd'hui ne veulent plus être des patients, mais des clients. Cette notion de client va-t-elle se pérenniser ?

**Dr Philippe SVANDRA :** D'un point de vue éthique, le professeur Portes, qui a été le premier président de l'ordre des médecins, disait que la médecine était une confiance qui rejoignait une conscience, et que de ce point de vue, la relation de soin était basée sur la confiance. Les événements, en France notamment, ont conduit à remettre parfois en cause cette confiance. Quand on n'a pas confiance, on demande des contrats, et on passe d'une relation de confiance à une relation de contrat. On n'est pas très loin ensuite d'une relation de client/fournisseur. Le passage trop rapide à une relation de type contractuel occasionne des dégâts, car qui dit client, qui dit fournisseur, dit une relation protocolisée, une relation normative et froide.

Lorsqu'un médecin annonce une mauvaise nouvelle à un patient et qu'il évoque les différents traitements existants, il arrive que le patient lui demande ce qu'il ferait à sa place. D'après ce que l'on m'a dit, un médecin américain ne répond pas à cette question, d'abord parce que qu'il considère qu'il n'est pas à la place du patient, et surtout parce que s'il dit au patient ce qu'il doit faire et que les choses se passent mal, il y aura contentieux. Il y a un problème qui vient perturber la relation soigné/soignant.

Nous sommes partis d'une relation de confiance paternaliste, qui posait des problèmes, mais il ne faudrait pas que le balancier aille trop loin et aboutir à des relations

de type contractuel, de type client/fournisseur. On ne va pas voir son médecin comme on va voir son garagiste, car les effets pervers peuvent être considérables.

**Dr Alain SMAGGHE :** Comme le dit notre ami commun Bernard Ennuyer, grand militant devant l'Eternel pour le 5<sup>e</sup> risque et ingénieur de formation, en mécanique quantique, une chose unique peut être deux choses à la fois. C'est vrai que par moments, on a envie de se comporter en client revendicatif, et parfois à juste titre. On est pris dans deux tensions. Quand on est un client revendicatif, on revendique justement d'être en face du soignant idéal, à la fois compétent, avec une qualité relationnelle extraordinaire, et suffisamment bien payé. Je comprends qu'on soit obligé d'articuler les deux et qu'il y ait un mouvement de balancier. Si on est trop du côté client, on peut se dire que les soignants sont payés pour cela, mais ils peuvent aussi nous répondre qu'ils ne sont pas payés pour nous donner de l'affection. Dans le maintien à domicile, les intervenants sont très mal payés, les conventions collectives du secteur de l'aide ne prévoient même pas de tickets repas, ce sont des travailleurs pauvres. On voudrait à la fois un modèle de soignants très professionnels, et quand un service obtient sa tarification auprès du conseil général, on lui dit qu'il doit arrêter de qualifier son personnel parce que les coûts augmentent. Il y a un balancier à trouver entre les deux.

**De la salle :** Certains vont qualifier ce que nous venons d'entendre d'utopie. Je pense qu'étant donné ce qui se passe aujourd'hui, l'utopie c'est de penser qu'on pourra faire autrement. Le 5<sup>e</sup> risque n'est pas étouffé actuellement, il est sabordé, ce qui est pire, puisqu'on nous met dans la tête des contrevérités, à savoir qu'il n'y a pas d'argent, sauf que la clé est la répartition que l'on en fait. Donc, l'utopie est de penser que notre société pourra demain vivre en faisant autrement. Chacun de nous ici porte la lourde responsabilité de le faire savoir et de le transmettre. Il ne faut pas attendre des autres ce que nous ferons nous-même. France Alzheimer est un élément de la chaîne et ne fera pas tout seul, et penser que notre société peut continuer à avancer dans l'utopie de ceux qui calculent, de l'arithmétique, est l'erreur à ne pas commettre.

**Arlette MEYRIEUX :** Je tiens à remercier tous les intervenants de la journée pour leurs interventions extrêmement riches. Je tiens à revenir sur les formations. Le fait de parler d'« humanité » a provoqué quelques remous. France Alzheimer est organisme de formation depuis vingt ans, ce que les gens ne savent pas toujours. Il s'agit de formations professionnelles adaptées et très pertinentes, car spécifiquement prévues pour l'accompagnement de malades Alzheimer ou apparentés. J'en parle car il y a sans doute des structures qui l'ignorent.

La semaine dernière, nous avons signé avec la CNSA un partenariat pour mettre en place des formations pour les aidants familiaux. Ces formations ne sont pas réservées aux adhérents de France Alzheimer, mais à toutes les familles concernées qui peuvent donc s'adresser aux associations départementales, voire nationales pour connaître les dates de ces formations. C'est enfin une mesure concrète du plan. Les aidants qui assurent l'essentiel de l'accompagnement des malades doivent être formés et nous nous réjouissons de la mise en place de cette formation dans les prochains jours. ■



**ATELIER**  
**SUR LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE**

# Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer ?

par le Docteur Julien DELRIEU

**Dr Julien DELRIEU, Pôle gériatrie-gérontologie du CHU de Toulouse :** Aujourd'hui, les pistes principales concernent les facteurs de risque cardiovasculaires et les modes de vie. Les grands axes de la prévention concernent trois domaines en particulier : l'activité physique, la nutrition, et la stimulation cognitive.

Nous savons qu'avec l'avancée en âge, les maladies cardiovasculaires, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et le diabète sont beaucoup plus fréquents. L'activité physique permet de réduire ces risques. Comme il existe une relation forte entre ces pathologies et la présence d'un déclin cognitif, on pense que l'activité physique permettrait de diminuer le déclin cognitif. Mais on ignore à ce jour s'il existe une relation directe entre l'activité physique et la maladie d'Alzheimer.

Un certain nombre d'études se sont intéressées à cette relation. Une étude, parue dans le JAMA en 2004, a inclus environ 19 000 femmes âgées de 70 à 81 ans. On leur a fait passer des tests cognitifs concernant la mémoire, le langage, et l'attention, et on leur a remis un questionnaire d'activité physique pour essayer de quantifier combien de temps elles marchaient par semaine. On a constaté que les femmes qui marchaient le plus présentaient un déclin cognitif de 20% moins important que les plus sédentaires.

Une autre étude prospective a également étudié la marche et le déclin cognitif. On a mesuré la distance de marche parcourue par 2300 hommes âgés de 71 à 93 ans, et on a essayé d'observer l'incidence de syndrome démentiel dans cette population. On a ainsi pu constater l'apparition de 158 cas de syndrome démentiel au cours du suivi. Les hommes qui parcouraient moins de 500 mètres par jour avaient deux fois plus de risque de développer un syndrome démentiel comparé aux hommes qui marchaient plus de deux kilomètres par jour.

Une étude un peu plus fondamentale a été réalisée sur un modèle de souris que l'on a fait courir de manière intensive pendant cinq jours dans une roue. Au bout des cinq jours, des souris étaient sacrifiées pour étudier le taux d'un facteur de croissance au niveau des structures cérébrales. On a pu constater chez les souris ayant couru pendant cinq jours la présence d'un facteur de croissance plus important dans le cerveau, notamment au niveau des structures hippocampiques, qui jouent un rôle important dans la mémoire et qui sont impliquées de manière assez précoce dans la maladie d'Alzheimer.

Une étude parue récemment dans le JAMA a été réalisée sur 200 hommes bénéficiant d'une activité physique assez importante durant vingt-quatre semaines. Au terme de ces vingt-quatre semaines, des tests cognitifs ont été réalisés à six, douze et dix-huit mois. On constate que chez ces hommes ayant bénéficié de cet entraînement physique, la Dashcode – échelle d'évaluation cognitive – était significativement stabilisée par rapport à ceux qui n'avaient pas eu d'activité physique. Il y a donc un lien direct entre l'activité physique et le déclin cognitif chez la personne âgée.

S'agissant de la nutrition, les pistes nutritionnelles actuellement explorées concernent les micronutriments

et les macronutriments. Parmi les micronutriments, nous avons les antioxydants et les vitamines du groupe B, que l'on retrouve essentiellement dans les fruits et les légumes. Apparemment leur consommation permettrait également de stabiliser le déclin cognitif. Les macronutriments comprennent essentiellement les acides gras et les oméga-3. La consommation d'oméga-3 aurait également un effet bénéfique sur le déclin cognitif. On les retrouve essentiellement dans les poissons gras et dans certaines huiles végétales.

Le cerveau est très riche en lipides, triglycérides, phospholipides, et notamment les acides gras qui peuvent être scindés en trois groupes : les acides gras saturés, monoinsaturés, et polyinsaturés. Parmi les acides gras polyinsaturés, on trouve les oméga-6, présents essentiellement dans l'huile de tournesol, et les oméga-3, présents dans l'huile de colza, de soja, de noix et dans les poissons. Ces oméga-3 jouent un rôle anti-inflammatoire, anti-agrégant plaquettaire, régulateur du rythme cardiaque, et ils diminueraient également la vasoconstriction.

L'étude PAQUID, qui a été menée en France, montre qu'il existe une corrélation directe entre la consommation de poisson et le déclin cognitif. Dans cette étude observationnelle, les sujets qui consommaient tous les jours du poisson présentaient de manière significative beaucoup moins de déclin cognitif que les sujets qui en consommaient peu ou pas du tout.

Un certain nombre d'études ont tenté d'observer la relation entre la nutrition et le déclin cognitif. Elles sont parfois contradictoires, notamment concernant les acides gras polyinsaturés et les oméga-6. Certains affirment que ces derniers auraient un effet protecteur et d'autres qu'ils présenteraient un risque de déclin cognitif. Il semble que les acides gras saturés aient plutôt un effet négatif sur la cognition, et que les acides polyinsaturés, notamment les oméga-3, aient un effet bénéfique et protecteur sur l'activité cognitive.

Quelles peuvent être les recommandations en terme d'alimentation ? La consommation d'au moins cinq fruits et légumes par jour, qui apportent les antioxydants et les fibres. La consommation de pain, de céréales, de pommes de terre et de légumes secs, qui apportent les glucides complexes, les protéines végétales, les fibres et les minéraux. La consommation de lait et de produits laitiers de manière à diminuer le risque d'ostéoporose. La consommation de viande, poisson et produits de la pêche qui permet un maintien satisfaisant de la masse musculaire.

Troisième piste de prévention pour limiter l'apparition de déclin cognitif en général, et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer, la stimulation cognitive. Il s'agit de développer des stratégies afin d'optimiser le fonctionnement cérébral et de mettre à profit la plasticité de notre cerveau. Pour qu'elle soit efficace, elle doit avoir un impact sur les activités de la vie quotidienne. La plus grande étude menée jusqu'à présent sur la stimulation cognitive dans la prévention du déclin cognitif est l'étude Active. Cette étude, portant sur 3000 sujets, comportait trois groupes : un groupe visant à stimuler la mémoire, un groupe visant à stimuler la vitesse de traitement de l'information, un groupe visant

à stimuler le raisonnement. Le critère d'évaluation de cette étude était les activités de la vie quotidienne. On constate que la plupart des groupes, notamment celui visant à stimuler le raisonnement et la vitesse de traitement de l'information, présentaient significativement un score IADL supérieur à celui des sujets qui ne présentaient pas de stimulation cognitive.

Aujourd'hui, où en sommes-nous concernant les essais de prévention ? Les populations qui ont été incluses dans les essais de prévention sont assez hétérogènes. Un certain nombre d'essais de prévention ont inclus des sujets âgés de plus de 50 ans tout venant. D'autres ont inclus des sujets qui se plaignaient de leur mémoire. Plus récemment, certaines études ont inclus des sujets considérés comme fragiles. En effet, une étude récente révèle une association entre la fragilité chez le sujet âgé et les lésions histopathologiques que l'on retrouve dans la maladie d'Alzheimer. En revanche, il n'existe pas de corrélation entre les lésions vasculaires et les critères de fragilité qui sont essentiellement la force musculaire, la vitesse de marche, la sensation de fatigue. Donc, il existe des corrélations entre les lésions histopathologiques de la maladie d'Alzheimer et ces critères de fragilité. On pense actuellement que les essais de prévention pourraient s'adresser à ces sujets fragiles plutôt qu'à des sujets simplement âgés.

Quels critères d'évaluation pouvons-nous choisir dans ces essais de prévention ? Il y a en a plusieurs. Dans l'essai Guidage, par exemple, c'est le taux de maladie d'Alzheimer qui a été choisi. Dans l'étude MAPT, c'est la pente du déclin cognitif qui est étudiée.

Quelles interventions doit-on mettre en place ? La maladie d'Alzheimer est possiblement due à l'exposition cumulée à plusieurs facteurs de risque, qu'il s'agisse des facteurs de risque cardiovasculaires, une mauvaise nutrition, le manque d'activité physique, peut-être le manque d'activité sociale. On pense qu'une intervention multidomaine est nécessaire pour prendre en charge l'ensemble de ces domaines et aurait un meilleur impact que la stimulation d'un simple domaine isolé.

Dans l'étude MAPT, il est proposé à des sujets fragiles, âgés de plus de 70 ans, de bénéficier d'une intervention multidomaine, qui comprend des séances de stimulation cognitive, des conseils nutritionnels et sur l'activité physique. On leur propose également d'adjoindre des oméga-3. Ces séances de stimulation ont lieu deux fois par semaine durant le premier mois et durent environ deux heures, dont une heure consacrée aux exercices de stimulation cognitive. Ces exercices sont essentiellement centrés sur la mémoire et sur les processus de raisonnement. Peu à peu, les séances sont espacées et ont lieu ensuite environ une fois par mois pendant trois ans. Le message principal est que l'intervention doit agir sur plusieurs facteurs, et probablement qu'agir uniquement sur un facteur isolé est insuffisant pour prévenir le déclin cognitif et la maladie d'Alzheimer. Depuis plusieurs décennies, de nombreux essais de prévention sont réalisés dans les maladies cardiovasculaires, dans la pathologie cancéreuse, et je pense qu'il est nécessaire aujourd'hui de développer ces essais de prévention dans le champ de la maladie cognitive.

**Marie-Claude PUECH, assistante sociale :** Combien de grammes d'oméga-3 propose-t-on quotidiennement aux personnes testées ?

**Dr Julien DELRIEU :** On leur propose deux gélules par jour.

**Yves VOLPERT, France Alzheimer Essonne :** Avez-vous étudié le cas des Japonais qui mangent beaucoup de poisson ?

**Dr Julien DELRIEU :** Un certain nombre d'études observationnelles issues de cette population montrent que l'incidence de la maladie serait moins importante au Japon. Mais il est toujours difficile dans ce type d'étude d'isoler un seul facteur.

**Nathalie BOUCHE, présidente de Loire Alzheimer :** Les courbes prospectives à horizon 2025 tiennent-elles compte des avancées de la recherche ?

**Dr Julien DELRIEU :** Je ne pense pas que ces courbes tiennent compte des avancées thérapeutiques. En revanche, elles tiennent compte du vieillissement de la population. L'incidence de la maladie d'Alzheimer suit de manière assez proportionnelle le vieillissement.

**Geneviève PEYTAVIN, France Alzheimer 34 :** Les conseils de prévention que vous avez présentés ne sont pas vraiment spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Ce sont des conseils de bonne hygiène de vie, qu'il s'agisse de l'activité physique, le fait de manger cinq fruits et légumes, de stimuler son cerveau.

**Dr Julien DELRIEU :** Tout ce qui concerne l'activité physique et la nutrition est superposable avec la prévention des maladies cardiovasculaires, mais la stimulation cognitive est un peu plus spécifique à la prévention du déclin cognitif, et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer.

**François LE MAISTRE, président de France Alzheimer Guadeloupe :** Nous savons qu'il y a deux causes à la maladie d'Alzheimer : la bêta-amyloïde et la protéine tau. Les oméga-3 agissent-ils sur les deux ou uniquement sur les plaques amyloïdes ?

**Dr Julien DELRIEU :** Actuellement, les études de prévention sont exclusivement cliniques, c'est-à-dire qu'il existe un certain nombre d'examens complémentaires pour quantifier les lésions observées dans la maladie d'Alzheimer, mais les essais de prévention déjà mis en place ne bénéficient pas de ces marqueurs des lésions histopathologiques de la maladie d'Alzheimer. Formellement, on ne peut pas savoir exactement sur quel mode ils agissent, même si on pense qu'ils jouent un rôle au niveau du métabolisme oxydatif.

**De la salle :** Je suis doctorante au CHU de Toulouse. Pourrait-on envisager une prévention secondaire au niveau du dépistage par génétique grâce au gène apoE4 ?

**Dr Julien DELRIEU :** Actuellement, la prévention s'adresse plutôt aux personnes âgées, aux maladies d'Alzheimer sporadiques et non pas génétiques.

**Jean-Christophe GIESBERT :** Quelle proportion représentent ces maladies d'Alzheimer dites génétiques ?

**Dr Julien DELRIEU :** De l'ordre de 8%.

**Pr Bruno VELLAS :** Il y a une confusion importante entre les formes héréditaires de la maladie et le facteur de risque apoE4, qui est un facteur de risque majeur, quel que soit l'âge des individus.

**Dr Julien DELRIEU :** Des études nutritionnelles ont été mises en place qui ont montré le rôle particulièrement bénéfique d'une nutrition correcte chez les patients apoE4. ■

# Les avancées pour les malades jeunes : création du centre national de référence

par le Professeur Didier HANNEQUIN

**Pr Didier HANNEQUIN, Professeur des universités et praticien hospitalier, service de neurologie du CHU de Rouen, Inserm U614 et CMRR de Haute-Normandie :**

Plusieurs constats s'imposent sur le sujet des malades jeunes. Premièrement, le retard ou l'absence de diagnostic. Deuxièmement, les questions génétiques, c'est-à-dire le problème des formes héréditaires de cette maladie. Troisièmement, les aspects médico-sociaux pour ces patients. Quatrièmement, la barrière de l'âge et la non éligibilité à certaines mesures. Enfin, certains pensent que le fait que cette maladie se développe chez des sujets jeune offre à la recherche un modèle « pur » de la maladie.

Trois équipes se sont alliées pour répondre à l'appel d'offres pour la création du centre national de référence. D'une part, le site de Lille dirigé par Madame Pasquier, avec une spécificité dans le domaine de la biologie, des marqueurs dans le plasma et le liquide céphalo-rachidien, et une spécificité dans la prise en charge. D'autre part, le site de la Salpêtrière, avec une spécificité dans le domaine de l'imagerie. Enfin, le site de Rouen avec les aspects génétiques, que je pilote avec Dominique Champion. Tous ces travaux ne peuvent se faire qu'avec les CMRR.

Pourquoi améliorer le diagnostic ? Parce que dans la maladie d'Alzheimer, il y a certes des formes très caractéristiques de la maladie, hormis l'âge très jeune, mais également des formes très atypiques, donc difficiles à dépister pour des médecins ayant suivi le cursus habituel de la faculté. L'enjeu est que de nombreuses maladies rares provoquent des symptômes qui ressemblent ou peuvent ressembler à la maladie d'Alzheimer. Le fait que l'on parle beaucoup de la maladie d'Alzheimer ne doit pas inciter les médecins à faire des diagnostics par excès, mais au contraire être l'occasion de faire des diagnostics de maladies extrêmement rares mais très peu connues. Certaines maladies métaboliques peuvent être traitées. Il ne faut donc pas faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer s'il peut s'agir d'une autre maladie pour laquelle il existe déjà un traitement enzymatique, par exemple.

D'où la mise au point de procédures diagnostiques spécifiques aux malades jeunes, avec des examens biologiques, des documents de référence, des examens coûteux qu'il faut hiérarchiser. Enfin, pour faire ce diagnostic, il faut faire de la formation, donc développer des outils diagnostiques, écrire des ouvrages de vulgarisation en direction du corps médical, qui n'est pas informé du fait de la rareté de ces maladies.

Améliorer la prise en charge signifie identifier des correspondants. Nous avons donc mis en place dans chaque région dotée d'un CMRR des collègues qui seront les référents malades jeunes. Il est important de pouvoir remonter les cas, de les analyser, de savoir s'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie rare. Le service de référence sera celui de Lille-Bailleul. Un site Internet a été créé dont l'objectif est de recenser toutes ces informations et toutes les situations à améliorer. C'est à travers des témoignages que nous pourrons avancer.

Il existe plusieurs façons de faire la recherche. D'une part, les programmes hospitaliers de recherche clinique. Plusieurs comprennent la thématique des malades jeunes. La plupart des centres français participent à ces projets hospitaliers. D'autre part, la décision de mettre en place une cohorte particulière de patients, sur les sites de la Salpêtrière et de Rouen, avec la même façon d'examiner les patients, de faire les examens biologiques ou radiologiques.

Quelques mots pour faire comprendre la démarche particulière vis-à-vis des malades jeunes. Aucun patient jeune ne devrait échapper à cette rigueur de l'analyse. La part de l'interrogatoire, de la neuropsychologie est tout à fait déterminante. Il s'agit de savoir si les critères des maladies fréquentes, responsables de troubles cognitifs du sujet jeune, sont remplis ou non. Il faut, bien sûr, rechercher tous les signes associés. Le moindre signe doit alerter. L'imagerie est également déterminante. L'enquête familiale est fondamentale. La biologie dans le liquide céphalo-rachidien, la biologie dans le plasma. Enfin, la part de la génétique.

Concernant l'imagerie, il faut former les cliniciens, les radiologues au fait que les images chez un sujet jeune doivent alerter, et qu'il faut obligatoirement faire une enquête spécifique dans des laboratoires de maladies métaboliques ; sachant qu'il n'y en a pas dans chaque CHU et qu'il faut travailler sur la France entière, voire l'Europe pour trouver le bon laboratoire pour la bonne maladie. L'image de cette cheville montre que parfois un signe clinique, pouvant paraître mineur comme cet épaississement du tendon d'Achille, signifie la présence d'une autre maladie. Il s'agit ici d'une xanthomatose cérébrotendineuse. C'est une maladie rare. Si le bon diagnostic de la maladie biologique est fait sur un sujet de 55 ans, il va être possible de stabiliser sa maladie et de donner un traitement. Ces personnes sont référées pour une maladie d'Alzheimer du sujet jeune, mais un examen clinique consciencieux, un examen radiologique contrôlé, montrent qu'il y a autre chose, il faut donc demander et on trouve.

On peut distinguer deux types d'anomalie de la substance blanche. Ces images très particulières montrent qu'il ne s'agit pas d'une maladie d'Alzheimer. Ce peut être une maladie génétique, comme la maladie de Cadasil. Il peut y avoir des microsaignements qu'on ne peut voir que sur certaines séquences d'IRM et qui vont évoquer d'autres types de maladie. Nous avons ainsi pu décrire une sorte de maladie d'Alzheimer avec une angiopathie amyloïde cérébrale parce que nous avions des séquences de ce type.

De la qualité de l'interrogatoire, et donc de la qualité des informations recueillies auprès des familles, peut dépendre l'histoire qui commence dans la recherche sur la cause d'une maladie. Quelques exemples. Un patient consulte pour des troubles des fonctions cognitives, il répond aux critères d'une maladie d'Alzheimer possible, mais l'interrogatoire révèle qu'il y a dans la famille un frère ou une sœur qui présente des troubles de la marche particuliers, un tremblement. On va alors évoquer d'autres types de maladies. S'il y a des patho-

logies vasculaires dans la famille, on va faire d'autres hypothèses. S'il y a une pathologie psychiatrique associée, des signes psychotiques, on va évoquer d'autres types de maladie, du type atrophie fronto-temporale, par exemple. Enfin, il faut toujours poser des questions sur l'existence de cas de personnes ayant eu des difficultés scolaires, ou un retard mental, parfois léger. Tout cela va évoquer la possibilité de maladie métabolique. Sur une pathologie du muscle, on va évoquer d'autres maladies, et ainsi de suite. Autrement dit, il faut être extrêmement curieux, il faut que les familles coopèrent – et c'est généralement le cas – mais ce sont les médecins qui n'en savent pas assez et qui ne posent pas les bonnes questions. Quand on pose ces questions à un malade jeune, on va trouver des causes, et des causes rares, et on va parfois trouver qu'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune.

Le mode de transmission est extrêmement important. Il existe des maladies dites récessives, c'est-à-dire que l'on peut avoir des anomalies sur le même gène mais à double dose. Dans ce cas, aucun des parents n'est atteint. Certaines maladies sont uniquement liées à l'x, uniquement transmises par les mères. Mais je vais m'attarder sur le modèle autosomique dominant. L'important, c'est le fait qu'il y a eu un malade à chaque génération. Généralement, les familles savent que le père ou la mère du patient a été malade, mais il y a toujours la possibilité que la personne soit décédée d'autre chose, auquel cas il faut s'intéresser à la génération précédente. La qualité de l'enquête est tout à fait déterminante dans le raisonnement que vont mener les médecins et les chercheurs pour ce type de maladie.

Nous allons donc retenir un diagnostic de maladie d'Alzheimer, avec les critères habituels de troubles de la mémoire et d'autres troubles, mais chez des patients que l'on voit au tout début, avec des troubles de mémoire épisodiques. Toute la technologie d'imagerie et des études dans le liquide céphalo-rachidien nous permettent de nous approcher de la certitude du diagnostic.

Je vais parler des malades héréditaires les plus terribles. Être porteur d'une anomalie sur le gène fait qu'obligatoirement la personne va être malade. Ce sont des formes rares de la maladie, ce sont les formes les plus terribles. Et il y a la grande population, où il existe un facteur de risque extrêmement important, robuste à toutes les études, celui d'être porteur d'un polymorphisme particulier sur le gène apoE4. Quand ce facteur de risque, sur lequel nous ne pouvons pas influer actuellement, est à double dose, il multiplie le risque par 12. C'est l'explication majeure au fait qu'il y ait plusieurs personnes malades dans une famille, en général au-delà de 65 ans. Il y a une confusion entre le fait d'avoir plusieurs cas dans une famille et avoir une maladie héréditaire. Ce n'est pas la même chose.

Comment fait-on en 2010 le diagnostic génétique d'une maladie d'Alzheimer ? Le plus simple, c'est de vous présenter une histoire, celle d'une jeune femme qui raconte que sa mère a perdu son travail à l'âge de 42 ans parce qu'elle oubliait les noms des clients, qu'elle faisait des erreurs. Sa mère est maintenant très malade. La jeune femme est aujourd'hui âgée de 25 ans et elle veut savoir quel est son risque et si ses enfants risquent d'être malades.

Que lui répondons-nous ? Sa mère a 49 ans, elle est jeune, elle est malade, on peut donc lui faire un prélèvement de diagnostic génétique, et huit fois sur dix, dans ce type de situation, nous trouvons le gène en cause.

Ce n'est plus de la recherche, mais de la pratique diagnostique. C'est-à-dire que nous allons huit fois sur dix trouver la cause. Cela veut dire également qu'ayant trouvé la cause chez sa mère, cette personne est en droit de savoir si elle-même est porteuse de la maladie. Dans ce cadre, il existe le Conseil génétique, structure réglementée, et si elle veut savoir, elle aura sa réponse. Avec tout le poids émotionnel que cela implique.

Dans le centre de référence de Rouen, nous rencontrons deux situations. Soit ils sont deux, au sein d'une même famille, à avoir débuté la maladie avant 65 ans, et nous allons faire cette recherche de diagnostic génétique. Soit il y a une seule personne, mais l'âge de début est très précoce, avant 50 ans, et nous allons faire cette recherche. Notre engagement, avec les moyens de l'Etat pour aider notre structure, est de rendre le diagnostic dans les deux mois. Nous nous engageons à accompagner nos collègues sur la France entière pour délivrer cette information, à les aider si les frères, sœurs ou descendants majeurs souhaitent connaître leur statut. Et cela nous aide à promouvoir la recherche dans le domaine.

Actuellement, nous avons pu identifier 120 de ces familles, et pour 17% des familles nous n'avons pas la solution, pour lesquelles nous avons un programme hospitalier de recherche clinique très spécifique visant à identifier un ou deux gènes actuellement inconnus. Sur ces 120 familles, 20% présentent des atypies cliniques. Autrement dit, on a trouvé le gène en cause, mais la maladie d'Alzheimer n'était pas une maladie typique. Il faut donc avoir l'esprit ouvert et rechercher des formes un peu frontières car cela permet de faire des diagnostics chez ces malades très jeunes. Ce peut être des personnes qui font des hématomas, qui ont présenté des troubles de la marche très tôt, par exemple.

Nous faisons l'étape du diagnostic, et nous ne trouvons pas 17% dans nos statistiques. Nous allons donc engager ces personnes dans un programme de recherche spécifique. Des progrès considérables ont été faits dans le séquençage du génome humain, et un programme a été mis en place pour tester, séquencer et, nous l'espérons, trouver rapidement les gènes en cause dans ces formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer.

Cela suppose d'accompagner les familles, de bien leur expliquer la différence entre avoir plusieurs cas et une forme réellement héréditaire de la maladie, et que lorsqu'on leur rend un diagnostic faisant apparaître un gène muté, ils seront certains d'avoir la maladie. Toutes ces informations ont des conséquences dans une famille. Il faut être bien compris, il faut être très disponible pour revoir les personnes, et c'est ce que nous nous efforçons de faire. Je tiens à remercier les collègues qui travaillent sur les trois sites, et tous nos collègues français qui nous font confiance pour nous référer leurs cas.

**François LE MAISTRE :** Vous avez parlé des personnes à risque d'apoE4 où plusieurs personnes de la même famille pourraient être atteintes de la maladie.

**Pr Didier HANNEQUIN :** Pour un gène donné, nous héritons chacun d'un exemplaire de sa mère et de son père. Votre mère, par exemple, était apoE3/apoE4, votre père était apoE3/apoE4. L'un des deux a pu développer la maladie d'Alzheimer vers 70 ans. Manque de chance, vous avez hérité d'apoE4 de chacun d'eux et vous êtes donc apoE4/apoE4. Vous allez développer une maladie d'Alzheimer, probablement un peu plus jeune que l'un des deux, à cause de cela. Mais vous

pouvez aussi très bien être E4/E4 et décéder à 75 ans sans avoir eu la maladie. C'est un facteur de risque.

**François LE MAISTRE** : Je vous pose cette question parce qu'il semblerait qu'en Guadeloupe, plusieurs familles sont touchées.

**Pr Didier HANNEQUIN** : Dans un milieu où il y a peu de brassage de population, la probabilité qu'il y ait plusieurs cas dans une famille augmente, mais c'est valable pour toutes les maladies.

**François LE MAISTRE** : Etant donné qu'il y a plus de noirs chez nous que de blancs, une étude a-t-elle été faite sur les noirs afin de déterminer s'ils sont plus à risque dans ce cas que les blancs, par exemple ? Je dis cela car il semble qu'en Guadeloupe, un certain nombre de familles soient touchées.

**Pr Didier HANNEQUIN** : C'est une autre question du facteur de risque apoE4 en fonction des ethnies, en fonction du fond génétique de tout le reste de votre génome. Le risque fois quatre ou fois douze n'est pas le même en Asie ou en Afrique noire, par exemple.

**Victoire FERRON, France Alzheimer Aveyron** : Ma mère a eu la maladie d'Alzheimer et je suis atteinte de la même maladie.

**Pr Didier HANNEQUIN** : Si votre mère avait débuté la maladie avant 60 ans, vous répondriez exactement aux critères qu'il faut retenir. C'est-à-dire que si le diagnostic est le bon, cela suffit pour évoquer une forme

héréditaire de la maladie, pour tester les gènes connus actuellement. En revanche, si votre mère avait eu la maladie à 68, 73 ou 78 ans, vous ne seriez pas du tout dans ce registre, on ne vous ferait pas cette recherche. On pourrait prédire qu'il existe probablement un facteur de risque, mais comme le fait d'avoir un facteur de risque n'est sans aucune conséquence pour vos enfants, par exemple, on ne le fait pas, au titre du diagnostic.

**Geneviève BROUSSIS, France Alzheimer Gascogne** : Il a été dit ce matin que nous aurons sans doute à faire face à un nombre croissant de malades jeunes. Qu'en est-il et qu'en pensez-vous ?

**Pr Didier HANNEQUIN** : Je ne suis pas d'accord avec cette notion. Il ne faut pas oublier que la malade décrite par Alzheimer lui-même était une patiente jeune. Les patients ayant des troubles cognitifs jeunes sont connus, et il n'existe aucun argument pour penser que leur nombre augmente. En revanche, nous espérons pouvoir faire des diagnostics de plus en plus précis de ce qui est une maladie d'Alzheimer et de ce qui n'en est pas. Il n'y a pas d'argument permettant de dire qu'il y aurait un facteur x particulier expliquant une éventuelle augmentation, pour la bonne raison que ces maladies sont déterminées par des facteurs génétiques qui ne sont pas liés aux facteurs environnementaux par définition. ■

# L'importance de la neuropsychologie de la maladie pour le diagnostic, la compréhension et la prise en charge

par le Professeur Francis EUSTACHE

**Pr Francis EUSTACHE, Directeur d'études à l'École pratique des hautes études et de l'unité Inserm U923-EPHE-Université de Caen Basse-Normandie :** Je vais essayer de vous montrer comment la neuropsychologie de ces dix dernières années a contribué à changer l'image de la maladie d'Alzheimer. Il est vrai qu'avec le vieillissement de la population, on parle de plus en plus de plainte concernant la mémoire, de la crainte de la maladie d'Alzheimer. On peut voir cette crainte de manière positive car cela signifie que France Alzheimer, d'autres associations et d'autres professionnels ont bien travaillé parce qu'ils ont fait connaître cette maladie, ce qui n'était pas le cas il y a une vingtaine d'années. Au bout du compte, se pose la question de la nécessité absolue de bien distinguer les effets du vieillissement normal des effets de la maladie d'Alzheimer et d'autres pathologies apparentées.

Ces courbes sont associées à un déclin de la cognition avec l'âge. Elles sont toutefois à nuancer car pour certaines fonctions mentales, comme les connaissances générales sur le monde, ces courbes n'ont pas la même allure que pour d'autres fonctions cognitives.

Ces dernières années, les neuropsychologues ont montré que la mémoire est formée de différents systèmes. Un psychologue très connu, Endel Tulving, propose l'existence de cinq systèmes de mémoire différents. La mémoire procédurale, qui est la mémoire des habitudes, des habiletés, comme faire du vélo. Les mémoires dites perceptives, c'est-à-dire que le fait d'être en contact perceptif avec un objet conduit à l'identifier plus facilement, même si cet objet est présenté sous une forme modifiée, dégradée. Ces mémoires perceptives permettent de traiter beaucoup plus facilement le monde qui nous entoure. C'est vrai pour les stimulations visuelles, pour les stimulations auditives, etc.

On monte ensuite dans la hiérarchie des mémoires. La mémoire sémantique est celle des connaissances sur le monde. Rome est la capitale de l'Italie, Toulouse est la ville rose. Ce sont des choses que l'on sait sans pour autant savoir quand, où et comment on les a apprises. La mémoire de travail est aussi ce que l'on appelle la mémoire à court terme. C'est maintenir une information pendant un certain temps, juste le temps de réaliser la tâche.

Enfin, la mémoire épisodique, la mémoire des souvenirs, qui permet de voyager dans le temps pour récupérer des souvenirs très précis. C'est cette mémoire épisodique qui est la plus touchée, la plus précocement touchée dans la maladie d'Alzheimer. Ces dix dernières années, les neuropsychologues ont montré que les mémoires situées dans la partie la plus haute de la pyramide sont les plus vite touchées. D'abord la mémoire épisodique, puis la mémoire de travail, qui est assimilable par certains côtés aux capacités attentionnelles, et lorsque la maladie s'aggrave, la mémoire sémantique peut également être touchée avec une perte des concepts. En revanche, les mémoires perceptives et la mémoire procédurale restent efficaces beaucoup plus longtemps, et c'est important pour la prise en charge des patients.

Quand on veut discriminer un vieillissement normal d'une maladie d'Alzheimer débutante, on va se concentrer sur la mémoire épisodique que l'on va restreindre à des situations de laboratoire beaucoup plus simples que le fait d'évoquer des souvenirs. On va souvent passer par des tâches de rappel de listes de mots, ou d'images présentées à un sujet auparavant. Quand on étudie des sujets non malades, d'âges différents, on voit apparaître une difficulté dans les tâches de rappel libre, lorsqu'on demande au sujet de rappeler une liste de mots qui lui a été présentée quelques minutes auparavant, par exemple. En revanche, quand on lui demande simplement de reconnaître les items parmi d'autres, les sujets, même âgés, continuent de bien faire ce type d'activité. Ce résultat a été dupliqué dans un grand nombre d'études. On note également une importance de l'encodage, qui est le moment où le sujet prend l'information. Si on demande au sujet simplement de compter les lettres du mot, les performances sont faibles chez les sujets jeunes et encore plus faibles chez les sujets âgés. En revanche, quand on demande au sujet de traiter l'information en profondeur, c'est-à-dire en faisant une phrase avec le mot, par exemple, on constate que les performances s'améliorent nettement chez les sujets jeunes mais également chez les sujets âgés.

C'est ce qui nous fait dire qu'au cours du vieillissement normal, on est en présence de troubles apparents de la mémoire. Ce n'est pas vraiment la mémoire au sens propre du terme qui est touchée, mais plutôt différentes stratégies mises en jeu lors de l'encodage et lors de la récupération. On voit dans les tests qu'il est possible de compenser ces aspects stratégiques. Cela va se révéler de différentes façons. Des difficultés pour rappeler le contexte de l'encodage, par exemple, la source de l'information, ce qui correspond au jugement temporel, et par des difficultés de l'audition. L'imagerie cérébrale montre que ces troubles apparents vont avec ce que l'on appelle l'hypothèse frontale du vieillissement.

Dans la maladie d'Alzheimer, le profil est tout à fait différent, puisque l'on va observer des troubles dits authentiques de la mémoire épisodique, qui vont se répercuter à la fois dans les tâches de rappel libre et dans les tâches de reconnaissance. C'est-à-dire que dans ce cadre, les patients sont très peu aidés par des indices au moment de la récupération, et notamment dans les situations de reconnaissance. Les tests de mémoire utilisés sont fondés sur ce grand principe général, à savoir troubles apparents de la mémoire quand il s'agit d'un vieillissement normal, et troubles authentiques de la mémoire quand il s'agit d'une maladie d'Alzheimer. On ne peut parler de neuropsychologie aujourd'hui sans parler également d'imagerie cérébrale, laquelle accompagne très bien les résultats de la neuropsychologie et fournit quelques notions supplémentaires qu'il est intéressant de connaître et qui ont également changé en profondeur la perception de cette maladie.

Je vais maintenant évoquer l'imagerie structurale, notamment l'IRM, qui permet de visualiser la morphologie du cerveau et les modifications de cette morphologie en cas de maladie, et l'imagerie fonctionnelle, qui per-

met de mesurer le fonctionnement du cerveau. Et je vais surtout évoquer une technique, la tomographie par émission de positons, et l'utilisation conjointe de ces deux types de méthodologie.

L'hypothèse frontale est quand on s'intéresse à des sujets d'âges différents, entre 20 et 70 ou 80 ans. En corrélant l'âge et la densité de substance grise dans le cortex préfrontal on constate une diminution graduelle de la densité de substance grise au cours du vieillissement et une diminution du métabolisme cérébral. Cela va bien avec un lobe frontal très développé dans l'espèce humaine et qui gère toutes ces stratégies d'encodage et de récupération en mémoire.

Si l'on s'intéresse à la maladie d'Alzheimer, l'on s'intéresse à une structure essentielle, à savoir les hippocampes d'un côté et de l'autre du cerveau. Qu'en est-il de l'hippocampe au cours du vieillissement normal et au cours de la maladie d'Alzheimer. Les dernières études montrent que l'hippocampe est l'une des régions du cerveau les mieux préservées au cours du vieillissement normal. C'est vrai lorsqu'on utilise l'imagerie morphologique mais également l'imagerie fonctionnelle.

Une autre région est tout aussi importante que les hippocampes dans la maladie d'Alzheimer, il s'agit du gyrus cingulaire postérieur, région située à l'arrière du cerveau. Au cours du vieillissement normal, cette région fait également partie des régions les mieux préservées. Hippocampe et gyrus cingulaire postérieur font partie des régions les mieux préservées au cours du vieillissement normal.

Ces images d'IRM, dans la maladie d'Alzheimer, ont été publiées il y a une dizaine d'années et montrent l'atrophie au stade de démence dite légère. Il s'agit d'une diminution de densité, notamment des hippocampes. A noter également des modifications dans le néocortex, en particulier temporal. C'est donc de l'imagerie morphologique. L'imagerie fonctionnelle montre un hypométabolisme, c'est-à-dire un métabolisme qui décroît, dans le gyrus cingulaire postérieur et qui s'étend à différentes structures néocorticales, jusqu'au cortex préfrontal.

Ce premier résultat a été appelé le paradoxe hippocampique. Il s'agit de comprendre pourquoi cette anomalie morphologique de l'hippocampe ne s'accompagne pas d'un hypométabolisme de la même région. A d'abord été évoquée l'hypothèse de mécanismes compensatoires, après une large étude européenne menée dans plusieurs centres tests sur près de 400 patients. Des études très intéressantes ont ensuite étudié le fonctionnement du cerveau, mais cette fois en activation. Dans une étude réalisée à l'université de Harvard portant sur des sujets âgés contrôles, des patients dits MCI, qui allaient plus tard développer une maladie d'Alzheimer clinique, et des patients ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer, les chercheurs ont quantifié l'activité de la région hippocampique pendant une tâche de mémoire. Les résultats montrent que cette activité chez les patients au stade MCI est plus importante que chez les sujets contrôles. Ce qui confirme l'hypothèse de mécanismes compensatoires à un stade précis de l'évolution de la maladie. Ensuite, quand la maladie s'aggrave, l'atrophie s'aggrave et, du coup, les mécanismes compensatoires déclinent. Ce résultat est tout à fait important car il montre qu'un cerveau aux prises avec une maladie dégénérative est capable de développer des mécanismes compensatoires.

Deuxième élément du paradoxe, l'hypométabolisme de la région du gyrus cingulaire postérieur décline alors que pourtant, à ce stade de la maladie, l'atrophie de cette région est peu importante. Nous avons postulé sur un effet à distance. Les lésions de la région hippocampique entraînent un mécanisme de dysconnexion provoquant un phénomène de diaschisis. Le fait qu'un élément du réseau soit atteint conduit à ce que d'autres éléments du réseau, sans être lésés, fonctionnent moins bien. Nous avons testé cette hypothèse dans notre laboratoire, parallèlement à d'autres collègues à travers le monde.

Nicolas Villain, jeune étudiant de l'Inserm, à la fois médecin et scientifique, a quantifié la densité de substance grise dans les hippocampes, puis l'a corrélée à la substance blanche de l'ensemble du cerveau, démontrant ainsi une corrélation avec le faisceau cingulum qui relie l'hippocampe au gyrus cingulaire postérieur. Il a ensuite extrait ces valeurs de substance blanche et les a corrélées au métabolisme de l'ensemble du cerveau, montrant ainsi que cette atrophie du faisceau cingulum est responsable de la baisse du métabolisme cérébral dans cette région, éloignée de l'hippocampe, du gyrus cingulaire postérieur. Il décrit en quelque sorte le chemin provoqué par l'atrophie initiale de l'hippocampe, et sa résultante sur le fonctionnement de régions à distance du cerveau.

L'autre façon de mettre en relation la neuropsychologie à l'imagerie cérébrale est de faire dans un même temps un examen neuropsychologique auprès d'un groupe de patients et de mesurer parallèlement le métabolisme cérébral. Puis faire des études de corrélation entre ces deux types de données.

Concernant le vieillissement normal, ce type d'approche sur des sujets d'âges différents montre que les troubles de mémoire, notamment de mémoire épisodique, mesurés avec différentes tâches, sont corrélés avec la baisse du métabolisme cérébral dans le cortex préfrontal. C'est le dysfonctionnement des régions frontales qui explique les fameux troubles apparents de la mémoire épisodique au cours du vieillissement normal. En revanche, ce même type d'approche sur des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer montre que les dysfonctionnements de la région de l'hippocampe sont responsables de différents troubles de la mémoire épisodique, quel que soit le type de test utilisé.

Pour conclure, la maladie d'Alzheimer est, certes, plus fréquente quand on vieillit, mais c'est une maladie, et les neuropsychologues ont pu identifier des profils très différents du vieillissement grâce à l'imagerie du cerveau.

**Paul CARREL, France Alzheimer Rhône :** Vous avez parlé de cinq mémoires, mais qu'en est-il de la mémoire affective ?

**Pr Francis EUSTACHE :** Endel Tulving vient de publier un article dans lequel il distingue 256 mémoires. J'ai insisté sur le fait qu'il existe de grands systèmes de mémoire avec des bases cérébrales distinctes, des modes de fonctionnement différents. On peut ensuite utiliser différents qualificatifs. Il existe des liens forts entre mémoire et affectivité, et le fait d'utiliser du matériel à forte charge émotionnelle va améliorer la mémorisation, par exemple. Cette forme de mémoire est généralement mieux préservée dans la maladie d'Alzheimer. ■

# La démence sémantique

par le Docteur Serge BELLARD

**Dr Serge BELLARD, Neurologue, CHU de Rennes :** Dans la mémoire consciente, il existe deux grands types de mémoire : la mémoire épisodique, qui est la mémoire des souvenirs, indexés dans le temps et dans l'espace et que l'on peut revivre ; et la mémoire sémantique, la mémoire des savoirs, des connaissances sur le monde ; sachant que ces deux types de mémoire sont différents mais dépendent également de zones cérébrales différentes. La mémoire épisodique, qui est la mémoire principalement touchée dans la maladie d'Alzheimer, dépend du lobe temporal interne, en particulier de l'hippocampe, alors que la mémoire sémantique dépend plutôt d'une zone plus antérieure dans le lobe temporal, médian et au niveau du pôle temporal externe.

La mémoire sémantique est donc particulièrement touchée chez certains patients qui présentent une maladie dégénérative, appelée démence sémantique. La mémoire sémantique est ce qui donne du sens à nos perceptions. A partir d'un visage, par exemple, on doit retrouver un certain nombre d'informations sur la personne. Quand on voit un kangourou, on sait tout de suite que c'est un animal qui vit en Australie, qui saute sur ses pattes arrière. On a accédé au sens de cet animal. C'est grâce au système sémantique qu'à partir de sons, d'images on donne du sens à nos perceptions. La mémoire sémantique concerne les connaissances générales sur le monde, mais également le sens des mots, des images.

Ce système sémantique est essentiel pour identifier une personne, pour comprendre les mots, et pour dénommer. Les patients présentant un trouble de cette mémoire sémantique auront des difficultés à identifier, à dénommer, à comprendre les mots.

Un patient atteint de démence sémantique est capable de répondre à des questions sur son passé récent. Contrairement à un patient Alzheimer, il est parfaitement capable de dire ce qu'il a fait la veille, qui il a vu. En revanche, il a une perte du sens des personnes, des mots et des images. La démence sémantique est une maladie, un syndrome d'atrophie focale chez des personnes présentant une maladie dégénérative. Celle-ci a été décrite en 1989, et elle est maintenant intégrée au sein d'un vaste ensemble de maladies différentes de la maladie d'Alzheimer appelées les dégénérescences lobaires fronto-temporales. C'est une maladie assez rare. Chez les patients de moins de 65 ans, la maladie d'Alzheimer représente environ 35% de l'ensemble des pathologies démentielles et les dégénérescences lobaires fronto-temporales ne représentent que 20%, et la démence sémantique ne représente que 15% de ces 20%. Soit trois à six nouveaux patients par an dans un CMRR.

Cette maladie apparaît plus tôt que la maladie d'Alzheimer, le plus souvent avant l'âge de 65 ans, avec une médiane d'âge de début à 58 ans, avec des extrêmes à 46 ans pour les plus jeunes et 71 ans pour les plus âgés. Il existe une légère prédominance masculine, contrairement à la maladie d'Alzheimer, et assez rarement d'antécédents familiaux chez les ascendants.

Les patients se plaignent de ne pas comprendre les mots, de difficulté à trouver les noms. C'est assez banal avec l'âge, mais cela l'est moins quand la difficulté concerne certaines catégories de noms. C'est parfois une difficulté du patient à reconnaître des personnes qui l'abordent dans la rue, qu'il connaît visiblement mais qu'il est incapable d'identifier. Il s'agit d'une maladie dégénérative, qui va donc apparaître progressivement, entraînant essentiellement un problème de mémoire sémantique, avec une perte du sens des mots, des difficultés d'identification d'objets, de personnes ou d'images, et des troubles comportementaux variables et au second plan. En revanche, certaines difficultés sont très longtemps préservées, ce qui distingue encore ces patients de malades Alzheimer. Leur mémoire épisodique est parfaite, le patient n'est pas désorienté dans le temps, il a des capacités visio-constructives, visio-spatiales. Globalement, en dehors de la mémoire sémantique, tout marche bien, il est capable de dessiner les objets qu'il ne connaît pas, il est parfaitement bien orienté dans l'espace, et son raisonnement est parfait.

Il existe également des modifications comportementales. Assez rapidement, les patients sont décrits comme égocentriques, ayant tendance à moins penser aux autres, à être moins ouverts aux autres, plus indifférents aux difficultés de l'entourage. Ils ont une rigidité mentale, c'est-à-dire qu'ils sont très attachés à leurs habitudes. Dès lors que l'on change leurs habitudes, en particulier les horaires des repas, les patients sont angoissés et peuvent devenir agressifs. Ils peuvent avoir des comportements stéréotypés, des manies un peu compulsives, en particulier certaines activités comme le sudoku ou les mots mêlés qu'ils peuvent faire lorsqu'ils reçoivent des invités, par exemple, sans se préoccuper des autres. Ils sont parfois irritables, et peuvent avoir tendance à être un peu plus radins.

L'imagerie est également différente, puisque l'atrophie est très localisée dans les deux lobes temporaux alors que le reste est tout à fait normal. Le cortex perirhinal est peut-être la première zone touchée, qui est responsable de cette maladie. Il y a une bonne corrélation entre les zones d'atrophie et les zones hypofonctionnelles, contrairement à la maladie d'Alzheimer.

Le fait qu'il s'agisse d'une maladie rare rend la recherche difficile. Chaque centre expert suit environ une dizaine de patients par an, à des stades très différents, et dans la mesure où un patient ne ressemble pas à l'autre, il est difficile de faire une recherche adaptée ; sachant que les recherches sont généralement menées sur des populations beaucoup plus importantes.

Il s'agit d'une maladie un peu laissée à l'abandon, et c'est la raison pour laquelle nous avons décidé, Olivier Moreaud et moi-même, de regrouper un certain nombre de centres experts pour suivre conjointement les patients atteints de démence sémantique pour tenter de stimuler un peu la recherche. Nous savons que cette maladie apparaît entre 50 et 70 ans, plutôt chez des personnes de sexe masculin. Nous savons également que le facteur familial est peu important dans cette maladie par rapport à d'autres, on ne re-

trouve pas d'agrégation génétique très importante. Mais on ne sait pas exactement quels sont les facteurs pouvant être à l'origine de cette maladie. Nous ignorons quel est le devenir de ces patients, quels sont les facteurs pronostics. Hodges, par exemple, sur une cohorte anglaise de 100 patients, n'a trouvé aucun facteur.

En terme de pronostic, la cohorte rennaise montre que deux ans après le diagnostic, plus de 60% des patients ont une démence très légère. Cinq ans après le diagnostic, la répartition est plus homogène. Sept ans après le diagnostic presque 30% des patients sont décédés, et dix ans après le diagnostic, plus de 80% sont décédés. A terme, cette maladie entraîne un décès du fait d'une grabatation progressive. Récemment, Hodges a publié un article dans *Brain* un peu moins alarmiste dans lequel il indique que douze ans et demi après le début des symptômes, encore 50% de ses patients sont vivants.

Deux évolutions sont possibles dans notre expérience. Une forme plutôt cognitive, où le patient s'aggrave avec une perte du sens des mots, une difficulté à reconnaître les personnes, allant jusqu'à ne plus parler, mais sans trouble du comportement. Et une forme dans laquelle le patient développe très rapidement des troubles du comportement pouvant conduire à l'institutionnalisation avec les conséquences qu'elle peut avoir.

En ce qui concerne la recherche nosologique, des avancées considérables ont eu lieu ces dernières années. La démence sémantique n'est pas une maladie univoque, elle n'est pas liée à une seule maladie. C'est lié à la localisation de l'atrophie, mais les lésions observées sous microscope montrent que 75% des patients ont des anomalies particulières, appelées DLFT-U, alors que 12 à 15% des patients sont histologiquement des malades Alzheimer. Il y a trois ans, la protéine à l'origine de cette maladie a été identifiée, il s'agit de la TDP43. Cette protéine était importante dans la physiopathologie du Sida, et on la redécouvre à cette occasion.

Quels éléments peuvent nous aider à prédire la maladie ? Quand nous aurons des médicaments capables d'agir sur le dépôt de la protéine amyloïde dans la maladie d'Alzheimer, 15% des patients atteints de démence sémantique pourront en bénéficier. Il est donc important, du vivant du malade, d'identifier la maladie sous-jacente. Quelques éléments sont en cours d'évaluation. En 2005, Hodges a montré sur 18 patients atteints de démence sémantique, une majorité de DLFT-U, et quelques patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ceux qui présentent une maladie d'Alzheimer n'ont pas de trouble du comportement, mais ils sont moins bons dans des tests de mémoire ou des tests neuropsychologiques.

La ponction lombaire peut également être utile dans la prédiction de la maladie. Il est aujourd'hui possible de doser les marqueurs de la maladie d'Alzheimer dans la ponction lombaire. Nous avons mené un travail en collaboration avec Leonardo Cruz de Souza qui montre que 3 patients sur 17 atteints de démence sémantique ont un profil compatible, et peut-être serons-nous capables de repérer ceux qui ont une vraie maladie d'Alzheimer dans le cerveau.

En ce qui concerne la recherche thérapeutique, il n'existe aucun traitement spécifique pour l'instant,

car cette maladie étant trop rare, elle n'a pas vraiment fait l'objet d'études. On sait qu'il n'y a pas d'indication au traitement anticholinestérasique. On se demande si l'Ebixa, utilisé dans la maladie d'Alzheimer, serait utile. Certains antidépresseurs prescrits parfois dans ces maladies peuvent diminuer les troubles du comportement. Et la rééducation est essentielle. Nous savons que ces patients sont capables de réapprendre des concepts, des images, à condition de ne pas attendre trop longtemps. Un article récent montre l'intérêt des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine chez ces patients, avec une baisse des troubles du comportement, notamment de l'agitation et de l'agressivité.

Il s'agit de savoir quel type de rééducation peut leur être proposée. Un certain nombre de paramètres peuvent influencer sur la perte de certains concepts. Les patients ne perdent pas tous les concepts. Ceux qu'ils utilisent fréquemment, dans leur vie quotidienne, vont persister. Ce sont donc des facteurs sur lesquels nous pouvons agir et qui peuvent influencer la rééducation proposée. Un travail réalisé avec Laetitia Bon, en collaboration avec Caen, montre que l'interaction est un élément important qui peut également être utilisé dans le cadre de la rééducation.

Nous avons réalisé un travail sur cinq patients atteints de démence sémantique et sur cinq témoins, à qui nous avons présenté des nouvelles personnes, soit directement, soit sur photographie. Nous avons pu constater que le patient atteint de démence sémantique est capable d'apprendre et de retenir des informations aussi bien que le témoin dès lors qu'il s'agit de personnes réelles.

En conclusion, j'insisterai sur le don de cerveau. Si la France avance moins vite que les autres pays dans ce type de maladie, c'est parce que nous ne travaillons pas directement sur cette fameuse protéine, et nous ne pouvons le faire qu'à partir des dons de cerveau.

**De la salle :** Quel est le rapport entre la démence sémantique et le syndrome de Mesulam ?

**Dr Serge BELLARD :** Le syndrome de Mesulam n'existe pas. On parle généralement d'aphasie progressive primaire. Pour beaucoup, la démence sémantique est une forme d'aphasie progressive primaire, car les patients ne comprennent pas le sens des mots, mais ce ne sont pas uniquement les mots qui ont disparu. Au départ, ces patients ont été décrits de manière très superficielle, et ils ont donc été décrits au sein des aphasies progressives primaires.

**Geneviève BROUSSIS, France Alzheimer Gascogne :** Pourquoi continuer à parler de démence lorsque l'on sait combien ce terme est parfois lourd pour les malades ?

**Dr Serge BELLARD :** C'est issu de la littérature anglosaxonne où le terme dementia n'a pas la même connotation. Je parle plutôt de dégénérescence sémantique à mes patients, surtout quand ils sont parfaitement autonomes. La définition médicale de la démence concerne une personne ayant un problème de mémoire entraînant une perte d'autonomie au quotidien. Ces patients ont une perte d'autonomie puisqu'ils ne sont pas capables d'utiliser leur téléphone, de gérer leurs comptes, et dépendent donc d'autrui.

**De la salle :** Avez-vous constaté une relation quelconque entre la démence sémantique et les tentatives de suicide ? Mon époux, qui était professeur d'université, souffre de cette maladie depuis cinq ans, et il a fait quatre tentatives de suicide après que la démence ait été constatée. Il ne se considère pas comme malade.

**Dr Serge BELLIARD :** Ces patients ont une grande conscience de leurs difficultés, et sont donc très en souffrance, surtout s'ils étaient très intellectualisés, car ils voient la « déchéance ». Ils ne communiquent plus, ils ne sont plus capables de lire.

**Jean-Christophe GIESBERT :** Sont-ils dans le déni ?

**Dr Serge BELLIARD :** Non, au contraire, la plupart sont très conscients de ce qui se passe. Ils sont dans un isolement permanent, ce qui est très difficile à vivre sur un plan psychologique.

**De la salle :** Dans les tests, ces patients ne savent pas dire ce qu'est une girafe, par exemple. Mon mari et moi-même vivons en zone rurale dans les Deux-Sèvres. Un jour, il m'a demandé si je voyais les oiseaux. En fait, il s'agissait de moutons. A force d'aller marcher dans la campagne et de lui demander de me dire quels sont les animaux que nous rencontrons, il arrive à mieux les identifier. Il y a une réappropriation de certains mots quand l'objet est montré régulièrement. ■

# Imagerie et maladie d'Alzheimer : les nouveaux marqueurs

par le Docteur Pierre PAYOUX

**Dr Pierre PAYOUX, maître de conférences universitaire et praticien hospitalier en biophysique et médecine nucléaire, Inserm U825 et CMRR de Toulouse :** Je suis médecin nucléaire. Je m'occupe des scintigraphies à l'hôpital et de recherche à l'Inserm sur cette imagerie. La médecine nucléaire consiste à marquer quelque chose avec un élément radioactif, à l'injecter au patient et à observer où se distribue cet élément radioactif marqué. Depuis 1954, le plus connu est la scintigraphie de la thyroïde, mais il est possible de marquer à peu près n'importe quoi pour aller voir n'importe quoi. Ce qui nous intéresse aujourd'hui est le fonctionnement cérébral.

Il y a la scintigraphie de perfusion, avec le HMPAO, l'ECD, et plus récemment le petscan, qui permet de voir comment fonctionne le cerveau, comment il consomme du sucre. Et encore plus récemment, le DatScan, qui permet de voir la dopamine dans le cerveau.

Actuellement, la Haute Autorité de Santé estime que lorsqu'une maladie d'Alzheimer est suspectée, l'on doit s'adresser au bon médecin, c'est-à-dire à Francis Eustache, le neuropsychologue qui va être capable d'évaluer la gravité de la maladie d'Alzheimer. La Haute Autorité de Santé nous demande également de nous assurer que ce n'est pas autre chose. Et pour ce faire, elle nous demande de faire une imagerie. Au mieux une IRM, et au moins une imagerie morphologique, un scanner par exemple.

Il est également possible de demander une scintigraphie de perfusion, ou un TEP pour aller voir le glucose, en cas de démence atypique. On peut éventuellement demander le DatScan qui mesure la dopamine dans le cerveau en cas de doute entre une démence à corps de Lewy probable et une démence de type Alzheimer. La loi s'arrête là.

Il existe des techniques plus avancées permettant d'étudier directement, in vivo, le cerveau du patient, son fonctionnement, et de voir s'il n'existe pas une atteinte plus spécifique de la maladie d'Alzheimer. En ce qui concerne la perfusion de la scintigraphie cérébrale classique, proposée dans tous les services de médecine nucléaire, la sensibilité est moyenne, soit 82%, la spécificité ne dépasse pas 90% dans les services les plus entraînés.

Le DatScan est donc utilisé pour la dopamine. Dans la démence de type Alzheimer, il n'y a pas d'atteinte de la dopamine et le DatScan est strictement normal, alors qu'il y a atteinte dans la démence à corps de Lewy. Sa sensibilité est de 77% et sa spécificité de 90,4%.

Le diagnostic de certitude consiste à aller chercher des plaques amyloïdes, une dégénérescence neurofibrillaire. Pour obtenir ce type de diagnostic, on est obligé de faire des prélèvements cérébraux, ce qui ne peut se faire que lorsque le sujet est décédé.

En médecine nucléaire, le fait de mettre quelque chose de radioactif sur un traceur qui va spécifiquement se fixer sur la plaque amyloïde permet de voir, in vivo, par un examen peu invasif, s'il y a de l'amylose dans le cerveau du patient. Depuis plusieurs années, les industriels et les scientifiques travaillent sur ce type de

molécules. Les deux plus connues sont le PIB, molécule développée à Pittsburgh, et le FDDNP, développée à Los Angeles. Elles sont marquées au fluor 18 et au carbone 11, ce qui permet de les suivre dans le cerveau du patient.

La première étude connue a suivi 9 sujets présentant une atteinte de type Alzheimer, 7 sujets témoins, avec une acquisition dynamique. On avait injecté chez ces patients du FDDNP en faisant l'hypothèse que s'ils avaient de l'amylose dans le cerveau, on serait capable de le voir uniquement en les filmant avec une machine de médecine nucléaire.

Cet examen dure deux heures. Dans les lobes temporaux, on constate un défaut de fonctionnement du cerveau, il n'y a plus de consommation de sucre, alors que l'IRM est à peu normal. Cette partie du cerveau ne fonctionne plus, ce qui est assez classique de la maladie d'Alzheimer. Chez le sujet contrôle, les fixations restent dans la moyenne, et il n'y a donc pas d'atteinte. L'imagerie de la plaque amyloïde montre une surcharge en amylose dans la partie du cerveau qui ne fonctionne plus, comme si cette amylose avait entraîné l'hypométabolisme. L'imagerie est beaucoup plus simple à interpréter, c'est-à-dire qu'au lieu de chercher des déficits, on cherche des accumulations.

Dans l'étude sur le PIB de Pittsburgh de 2004, le sujet contrôle n'a aucune fixation d'amylose et une distribution en glucose normale. A l'inverse, chez le sujet Alzheimer, on note une surcharge amyloïde diffuse, prédominant en frontal, et une consommation de sucre diminuée. Dans toute la frange intermédiaire, ce continuum longtemps appelé MCI, troubles cognitifs légers, nous avons différents types. Nous avons suivi les patients pendant deux ans puis nous les avons réévalués. Nous avons l'exemple d'une patiente, avec un MMS à 22, qui montre une atteinte encore plus importante, à environ moins 20% de consommation de sucre. Alors que l'hypométabolisme en sucre s'est effondré de 20%, la plaque amyloïde n'a pas du tout évolué. Peut-être la maladie d'Alzheimer commence-t-elle avec un dépôt d'amylose qui aura un effet toxique, et si on laisse l'amylose en place, le sucre n'est plus consommé et le cerveau meurt. C'est un processus au long cours. La plaque amyloïde est sans doute un mauvais élément pour suivre la maladie actuellement, mais cela permet sans doute de voir la toxicité possible et l'évolution de la maladie.

Le MCI est l'état intermédiaire. Sur des personnes ne présentant pas de maladie d'Alzheimer cliniquement, mais quelques petits signes, plutôt que de faire des scintigraphies de perfusion ou des IRM, souvent très peu contributives, nous avons opté pour une analyse de la plaque amyloïde. Le sujet MCI va devenir authentiquement un malade Alzheimer, et il a déjà une surcharge en plaque amyloïde alors qu'il n'a aucun signe de maladie d'Alzheimer. Deux ans plus tard, l'autre sujet n'a toujours pas fait de maladie d'Alzheimer authentique, il n'y avait pas de plaque amyloïde. Nous avons déjà un élément très précoce de diagnostic.

S'agit-il du traceur idéal ? Dans la maladie d'Alzheimer, les traceurs PIB et FDDNP montrent une surcharge

plus importante d'amylose. Toutefois, ils sont censés tracer les mêmes choses, mais ils ne les tracent pas de la même façon sur les images. Les études montrent que 30% des sujets de plus de 74 ans ont une surcharge en amylose avec le PIB. Mais heureusement, 30% de ces plus de 74 ans n'ont pas de maladie d'Alzheimer. Nous ne sommes donc pas encore tout à fait sûrs de ces marqueurs.

Les deux derniers traceurs, dans la droite ligne du FDDNP, sont le Stilbène. L'un est vendu par la société Avid, l'autre par la société Bayer. Ces marqueurs font correctement leur travail. Avec ces nouveaux produits, une acquisition de vingt minutes après injection suffit. En collaboration avec les centres de Caen et de Tours, nous avons déposé un PHRC national. Les patients sont en cours d'inclusion. Il va étudier l'AV45. L'image est beaucoup plus facile à interpréter.

Quelles sont les perspectives en 2010 ? Les traceurs des plaques amyloïdes permettent de déterminer les surcharges en amylose pathologique cérébrale. Quand la maladie est instaurée, la plaque amyloïde ne bouge pas trop. En revanche, la capacité de consommer du glucose continue à se dégrader. Sans doute faudra-t-il les deux. Faudra-t-il continuer à faire des scintigraphies de perfusion cérébrale ? Je pense que dans la maladie d'Alzheimer, nous aurons des images beaucoup plus intéressantes.

Plusieurs protocoles nationaux sont en cours, auxquels nous devons adhérer car ils vont nous permettre d'avancer plus vite sur une analyse plus fine de la pathologie. Des protocoles d'industriels du médicament prétendent pouvoir détruire la plaque amyloïde ou mettre en place des mécanismes de protection. Les traceurs de la plaque amyloïde sont un bon moyen de mesurer si le traitement est efficace ou pas. Des protocoles d'évaluation de traitement sont déjà en cours en France. Élément rassurant pour le patient, derrière ces molécules se cachent des industriels du médicament, Bayer, Avid, General Electrics. Nous avons donc de bonnes chances d'avoir rapidement ce type de molécule et de proposer ce type d'imagerie aux patients et aux neuropsychologues.

**De la salle :** Quel est le débit d'un service d'imagerie comme le vôtre ?

**Dr Pierre PAYOUX :** Ce sont des molécules qui s'adressent aux petscans. Or, ces derniers sont monopolisés par les bilans de cancer. Grâce au plan cancer, on s'est doté en l'espace de cinq ans d'une force de frappe de 75 petscans. Là où il faut trente à quarante minutes pour un corps entier en cancérologie, il nous faut au maximum vingt minutes pour un examen en PET FDG. Techniquement, nous serons donc capables d'absorber une demande significative, et ce d'autant plus que cet examen paraît plus performant que la scintigraphie habituelle, et je pense d'ailleurs que les imageries de perfusion vont diminuer. Sur un centre comme Toulouse, nous réalisons deux examens de PETSCAN cérébral par jour pour dix examens d'oncologie.

**De la salle :** La mesure du ruban cortical est-elle toujours d'actualité ?

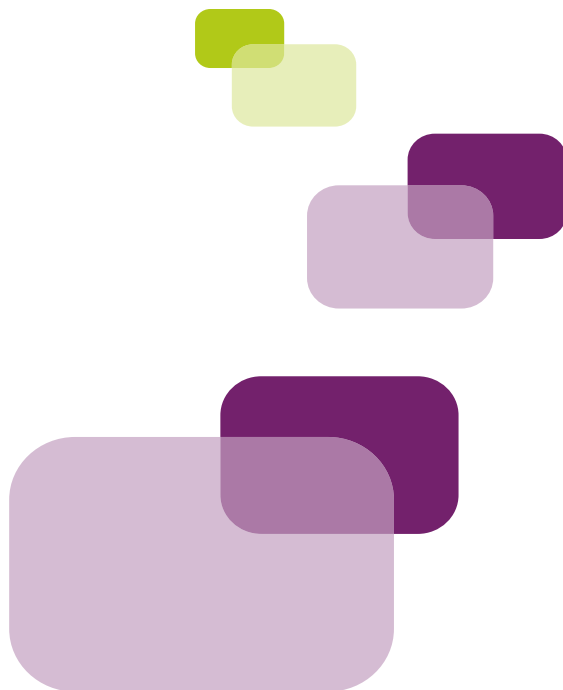
**Dr Pierre PAYOUX :** A partir d'une IRM en trois dimensions, un logiciel adapté est capable de mesurer l'épaisseur corticale. Pour ce travail, nous avons utilisé une base de données américaine regroupant des milliers de cerveaux en IRM, et nous avons démontré que c'était extrêmement performant. Nous allons essayer d'utiliser cette méthode en France, mais il faut être sûr que ce logiciel déposé par l'Inserm aura la même efficacité pour tous les centres d'IRM. Je précise que cet examen est non irradiant et réalisé en moins de dix minutes. Le logiciel est à disposition de la communauté scientifique. ■

Union nationale des associations France Alzheimer  
et maladies apparentées

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris  
0 811 112 112 (coût d'un appel local)

Réalisation : service communication, 2010





Union nationale des associations France Alzheimer  
et maladies apparentées  
21 boulevard Montmartre - 75002 Paris  
Tél. : 0 811 112 112 (coût d'un appel local)

 **ASSOCIATION  
FRANCE ALZHEIMER®**  
[www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)  
*Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide*