

**U**ne rencontre organisée et animée par Olivier Milowski, pilote de la MAIA Aisne Centre, le jeudi 25 avril 2019 à Chauny, avec Docteur Georges Jovelet, psychiatre des hôpitaux, ancien chef de service et responsable de pôle, AISNE.



\*\*\*\*\*

### Préambule

Même si ici le pronostic vital n'est pas engagé, l'annonce du diagnostic de la maladie peut provoquer un réel traumatisme. La qualité de vie du malade et de ses proches va être impactée de façon durable. **La spécificité de la maladie d'Alzheimer, c'est qu'elle modifie le psychisme**, l'être de pensée et de relation, mais ce processus peut aussi entraîner à terme un vieillissement physique plus rapide, et réduire l'espérance de vie.

La maladie peut aussi provoquer insidieusement

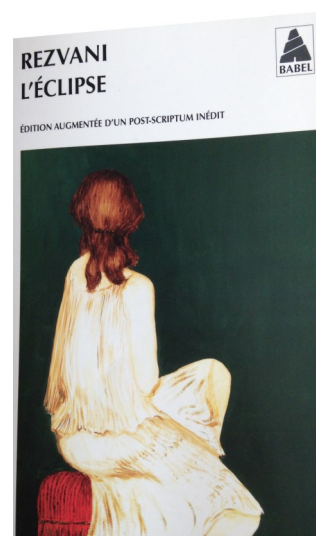
un changement de personnalité. Et comment, pour l'entourage, s'habituer à la transformation d'une personne qu'on avait toujours connue agréable, posée qui devient soudain violente, agressive ou passer d'une attitude réservée à un comportement désinhibé ?

Il y a également le problème du déni, même s'il est moins constant surtout à l'installation de l'affection, en comparaison de malades atteints de dégénérescence lobaire fronto-temporale. En parallèle, on sait que dans la démence à corps de Lewy\* (DCL), au début, il y a une conscience douloureuse et dépressive.

***Intervention N°1 : « Il y a aujourd'hui des malades qui font la démarche de consulter un spécialiste pour connaître l'origine de leurs troubles, et qui ne veulent pas révéler la maladie à leur famille. »***

(\*) La démence à corps de Lewy (DCL) est un type de démence partageant des caractéristiques avec la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer.

Extrait d'un texte de Rezvani, qui raconte l'accompagnement dans l'établissement du diagnostic et de l'accompagnement de la maladie de son épouse Lula : «L'éclipse » Babel 2007 p 9-11



**Deux éléments sont essentiels dans la relation patient-médecin, il y a d'abord la**

**confiance, mais il y a aussi l'espoir de quelque chose qui est d'abord la guérison, puis une amélioration et un accompagnement ; ce qui est important c'est que parallèlement à l'annonce, le médecin s'engage à revoir le patient et à l'orienter ainsi que ses proches vers des structures où il trouve informations complémentaires, aide et soutiens.** Il faut évidemment dire les choses telles qu'elles sont : « Les médicaments que nous pouvons vous prescrire ne vont pas guérir vos neurones, reconstruire les cellules. » Il y a un côté inéluctable dans les maladies neurodégénératives. « Mais ça peut freiner l'évolution de la maladie. Il existe des formes à évolution lente, sans trouble du comportement associé. »

Le médecin se doit d'être prudent. Il n'est par exemple pas nécessaire de décrire de suite, lors de l'annonce, toutes les conséquences qui vont découler de la maladie (vous ne pourrez plus conduire, plus reconnaître vos proches, etc. etc.). C'est inutile, douloureux et dangereux pour les patients. Le médecin doit proposer « On se revoit dans un mois... » et délivrer les informations sollicitées par le patient et surtout l'entourage familial de façon mesurée. Dans des conditions de refus de savoir du patient, ou d'une trop grande souffrance prévisible, l'article 35 du code de déontologie autorise le médecin à s'abstenir de dire ou à différer l'annonce.

\*\*\*\*

## La maladie d'Alzheimer : les temps forts

**Le premier temps**, c'est la prise de conscience par le patient et par ses proches qu'il y a des pertes de mémoires importantes et qui prêtent à conséquence : des oublis significatifs. **On constate des choses incongrues, des ruptures de comportement** : le sujet se perd dans des lieux connus, il oublie des dates importantes, des

dates anniversaires, etc. Et ce phénomène est plus choquant chez des personnes qui, auparavant, avaient une mémoire encyclopédique.

**Dans un deuxième temps, on prend conscience qu'il faut consulter un spécialiste (Consultation Mémoire\* - CM)** : c'est le moment du passage de la plainte de mémoire à un trouble de mémoire, c'est-à-dire de la reconnaissance d'une pathologie.

**Ensuite, on va constater une aggravation des troubles** : difficulté de langage, dans la capacité à faire, perte de reconnaissance des proches douloureusement vécue par eux et qui marque une étape évolutive. Autre moment significatif dans la trajectoire de vie et de soins, l'admission dans une institution, s'il s'avère que la personne parce qu'elle est isolée, n'est plus capable de vivre dans un cadre normal du fait de la perte d'autonomie. Une étape de rupture difficile à vivre affectivement et parfois financièrement pour les proches.

(\*) **Les Consultations Mémoire constituent un premier niveau du dispositif de diagnostic et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer.** Elles permettent aux patients présentant des troubles de la mémoire, de bénéficier d'un diagnostic précis et d'une prise en charge adaptée de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées (évaluation des troubles de la mémoire et troubles cognitifs). Les équipes sont généralement composées au minimum d'un spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre), ainsi que d'un psychologue. La consultation mémoire ne se substitue pas au médecin généraliste, elle établit avec lui un partenariat à long terme afin d'assurer un suivi optimal au patient. ([www.doctissimo.fr](http://www.doctissimo.fr))

On parle de la maladie Alzheimer et des maladies apparentées. Cet amalgame est étonnant, en sachant que **la maladie d'Alzheimer ne concerne que deux tiers des maladies neurodégénératives.**

Parmi les plus courantes, il y a ensuite la dégénérescence lobaire fronto-temporale, et la

démence à corps de Lewy (DCL), les « démences » vasculaires etc .

La démence fronto-temporale a, tout au moins au début des troubles, peu de signes communs avec la maladie d'Alzheimer. Les médecins, ne connaissent pas bien cette maladie de diagnostic initial délicat. C'est une démence du sujet jeune (début vers 50-60 ans) comportementale (avec désinhibition ou au contraire apathie, semi-mutisme), avec des troubles de l'humeur. Le diagnostic est fait deux ou trois ans après le début des troubles et les familles sont assez déconcertées : car le sujet n'a pas de troubles de la mémoire, il est capable, s'il passe aux urgences de se contenir, de donner le change. Au début de la maladie, si on lui fait faire un certain nombre d'exams basiques, on ne voit rien, l'imagerie non plus, c'est le bilan neuropsychologique qui est probant. Les proches viennent alors avec des photos d'incurie à domicile, des preuves de désinhibition pour tenter de montrer l'étendue des problèmes relationnels aux médecins.

La démence à corps de Lewy (DCL) est encore quelque chose de différent : il y a des hallucinations visuelles, des chutes, un syndrome parkinsonien, une grande variabilité des troubles etc.

\*\*\*\*

**L'annonce du diagnostic relève de la mission et de la responsabilité du médecin.** C'est celui qui a effectué le bilan, a fait l'exploration, qui informe le patient, et avec son accord sa famille etc. **C'est aussi l'affaire de tous ; cette annonce concerne tous ceux qui s'occupent de la personne.** Au niveau sanitaire, on partage maintenant l'information au sein des équipes : infirmière, médecin traitant, etc. en sachant que, la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 a prévu le cas de l'information élargie, en particulier au secteur médico-social (mais pas au secteur social). Et cela peut être un problème, pour les intervenants à domicile, de ne

pas être informés de la situation médicale du patient. Théoriquement, il y a un secret vis-à-vis des différents intervenants à domicile.

Intervention N°2 : « *En effet, beaucoup d'intervenants à domicile se plaignent de cette situation. Ils ne peuvent pas savoir, alors qu'ils sont dans une proximité avec le patient auquel ils font des soins...Et ils ne peuvent pas, le cas échéant, adapter leur comportement* »

Oui, c'est aussi souvent la difficulté en EHPAD. Or, il y a une géométrie de la relation qui est différente selon la pathologie de la personne, des réactions prévisibles, etc.



La maladie d'Alzheimer est très médiatisée depuis une vingtaine d'années. On a vu certaines personnalités politiques atteintes par la maladie en faire l'annonce et chacun d'entre nous a, dans son entourage, été confronté à une personne souffrant de la maladie.

**Mais il n'y a pas une progression, une endémie de la maladie. S'il y a aujourd'hui plus de cas recensés, c'est parce que la maladie est mieux identifiée, et aussi simplement du fait de l'allongement de la durée de vie qui en augmente la prévalence.**

**Malgré les campagnes de sensibilisation, on sait que c'est toujours une maladie qui fait peur et risque d'isoler le patient et son entourage familial.** Ses représentations sont très négatives. **À la peur de la mort, s'est**

**substituée, dans notre société valorisant la performance, le jeunisme, la peur de la déchéance,** la peur de la dépendance, physique ou mentale. Les personnes redoutent de finir leur vie à l'hôpital dans un état végétatif : peur de perdre la maîtrise de leur vie psychique. **Dépendre des autres est à l'inverse de notre société individualiste et qui promeut l'autonomie, l'indépendance.**

C'est une maladie qui mobilise des enjeux de santé publique. Au sein des maladies neurodégénératives c'est la plus fréquente. En France, le nombre de personnes de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées a été évalué à 850 000, dont démences reconnues Alzheimer comme affection longue durée 130 000 et 100 000 démences non classées. Le chiffre de 850 000 intègre les personnes non diagnostiquées (souvent des personnes très âgées) mais porteuses de la maladie. Aujourd'hui, les prévisions alarmantes ne se confirment pas : on observe une diminution lente de l'incidence de la maladie. Peut-être est-ce un effet de la prévention des risques cérébraux-vasculaires, l'hygiène de vie, le traitement de l'hypertension, du diabète, etc. ... qui a provoqué cette décroissance ?

Le coût des soins : Le Plan Alzheimer, était un plan très ambitieux. Le Président N. Sarkozy avait des relations privilégiées avec le Pr Dubois chef de service et responsable de l'institut et de la moelle épinière à la Salpêtrière. Ce plan a été renouvelé par le Président F. Hollande.

Cette maladie ouvre à des problèmes déontologiques, moraux... La littérature est très abondante sur le sujet : je citerai uniquement l'ouvrage collectif : Alzheimer éthique et société sous la direction de F Gzil et E Hirsch Eres 2012, 683 p

D'autre part, il y a aussi des problèmes juridiques : mesures de protection des biens,

personnes vulnérables en danger, droit des patients, charte de la personne hospitalisée, etc.

La maladie d'Alzheimer : l'annonce de la maladie

**La question de l'annonce d'une maladie neurodégénérative cérébrale est plus complexe que l'annonce d'autres affections chroniques** et elle a des spécificités, liées au champ de la maladie elle-même, de sa définition, de sa délimitation, de la personne concernée et de la manière dont le médecin fait l'annonce.

**En effet, la démarche des médecins est différente selon qu'ils sont généralistes ou spécialistes.** Les gériatres : ne voient les patients que tardivement (à partir de 75 ans) Des patients qui présentent des formes tardives (les anciennes démences séniles). Quant aux neurologues, ils ont fait une forme d' « OPA », disons une appropriation de la maladie d'Alzheimer (!), avec d'ailleurs la création d'une « sous-spécialité » l'Alzheimerologie.

Initialement, les consultations mémoires étaient réalisées par les gériatres, psychiatres et neurologues, mais avec une faible participation des psychiatres. Or peu à peu les neurologues se sont positionnés en priorité. Et, au moment de la pré-écriture du Plan Alzheimer à partir du rapport du J. Ménard, au nom de la Société Scientifique, j'ai personnellement « œuvré » pour faire reconnaître la légitimité des psychiatres à être impliqués dans l'accompagnement des patients concernés par la maladie.

Du fait du virage ambulatoire, amenant à la « fermeture de lits » et d'unités de psychotiques chroniques, et une « course au lit », certains psychiatres refusent désormais de s'occuper de personnes âgées, souffrant de la maladie d'Alzheimer considérant que cette maladie ne relève pas de leur discipline. Cette position personnelle n'est pas conforme au champ de la psychiatrie de la personne âgée qui inclue les

maladies neurodégénératives cérébrales. En cas d'urgence il peut être utile qu'un patient soit hospitalisé, et même dans son intérêt sans son consentement, à la demande d'un tiers. La fausseté du jugement, du discernement, l'existence d'idées de jalousie ou de persécution peuvent constituer un risque pour l'entourage et justifier des mesures de protection et des soins.

Intervention N°3 : « *En effet, le rôle des psychiatres est important. On omet que, dans la région, les premiers services de psychogériatrie sont nés en psychiatrie !* »

Oui... Des services qui ont été menacés de diminution de capacité et même de fermeture car il y a désormais des équipes mobiles ; mais l'intervention sur place de ces équipes ne peut apporter le même type de réponse à ces problématiques très particulières (Patient Alzheimer agité dans un EHPAD qui casse tout... etc.). Elles sont complémentaires et non alternatives.

Il faut aussi penser aux familles, qui payent un prix élevé pour que leur proche vive en sécurité dans un EHPAD, dans un certain confort, et qui n'acceptent pas que celui-ci doive subir les agissements de ces personnes malades très agitées !



**L'annonce n'engage pas le pronostic vital, mais la maladie réduit l'espérance de vie** de moitié pour un patient jeune. Espérance de vie

qui est aujourd'hui évaluée à 77 ans pour un homme, et 84 ans pour une femme.

Cependant, le déclin est très variable. Chez certains patients, dont le MMS (Mini-Mental State) diminue de 1 à 4 par an, la situation peut se dégrader rapidement. Et en parallèle, on remarque que certaines personnes sur un versant apathique prédominant peuvent vivre longtemps au domicile, n'être pas institutionnalisées.

(\*) **Le Mini-Mental State (MMS)**, publié par Folstein dans les années 70, est le test le plus utilisé pour dépister les troubles cognitifs chez les personnes susceptibles d'être atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer. (<https://psychotherapie.ooreka.fr>)

Intervention N°4 : « *Je connais une personne dont le mari souffre de la démence à corps de Lewy depuis plus de 20 ans...* »

Oui, cette durée de vie reste exceptionnelle et pourtant c'est une maladie qui occasionne des troubles du comportement très importants ! Mais parfois il y a un premier temps très difficile et ensuite la situation s'apaise.

Intervention N°5 : « *Oui, et on constate parfois des sorties d'EHPAD, alors que la personne, auparavant semblait grabataire.* »

On peut observer ces patients des comportements régressifs de nature dépressive c'est la régression psychomotrice parfois réactionnelle à une hospitalisation ou une séparation ; le processus peut être réversible.

**La complexité provient donc également de la diversité des situations cliniques.** On peut difficilement comparer la situation des patients Alzheimer jeunes, qui présentent les symptômes de la maladie à 50 ans (certains cas très rares ont été décrits à 30 ans), à celle de patients âgés de 90 ans. Et dans le cas de ces derniers, je questionne la famille : « Vous voulez vraiment

qu'on fasse un bilan complet dont une IRM, etc. »  
Est-ce bien utile ?

Intervention O. Milowski : « *On a aujourd'hui un discours des généralistes qui, en effet, se refusent à envoyer leurs patients très âgés faire des tests qui révéleraient très certainement la maladie. Ils veulent banaliser le phénomène. Ils disent que c'est inutile* »

Oui, cela fait débat. Qu'est-ce qu'on appelle maladie d'Alzheimer ? La forme du sujet âgé est controversée... cette position est confortée par la position récente de l'Has sur le service médical rendu insuffisant des médicaments anti-Alzheimer...que j'aborderai.

Certains patients consultent donc sans en parler à leurs proches. Certains tardent à aller consulter ou s'y refusent. Les symptômes se multiplient. La situation devient complexe. Le patient a le droit de refuser mais la famille s'inquiète de l'aggravation des troubles méconnus. Le diagnostic sera fait à partir d'une hospitalisation, voire depuis l'admission en EHPAD.

**Le médecin amené à faire le diagnostic doit gagner la confiance du patient.** Il y a un travail d'approche, d'apprivoisement. L'écoute est primordiale. Chaque patient est singulier et va réagir de façon différente à l'annonce. Les situations les plus difficiles concernent les personnes qui campent dans un climat d'hostilité, qui ne veulent rien, en particulier refusent les aides au domicile, ferment leur porte à l'infirmier(e)... Il s'agit d'hommes le plus souvent. Ces personnes n'ont pas nécessairement des troubles massifs, mais la rigidité de leur comportement rend la situation d'accompagnement et de soins difficile.

\*\*\*\*\*

Le mot « prise en charge », est à éviter ; la « charge », le fardeau, témoigne d'une emprise

sur l'autre... Cette expression était stigmatisante. Depuis la Loi Kouchner du 4/03/2002, sur les droits des malades et la qualité du système de santé, le patient est « acteur de ses soins », etc. Et on parle désormais d'accompagnement.

**Le diagnostic est un moment important du soin**, d'abord pour le patient qui reçoit l'information (prise de conscience plus ou moins partielle, qui sera ensuite dissoute dans l'oubli...), puis pour la famille alertée dès les premiers signes : la confirmation d'une pathologie prend un peu la forme d'un verdict et enfin pour le médecin, pour qui l'annonce de ce type de mauvaise nouvelle n'est pas simple. **Toutefois, quelle que soit l'empathie dont fait preuve (ou pas) le médecin qui annonce le diagnostic, il y a toujours une différence entre le singulier et le particulier.** Pour le patient, pour sa famille, la situation est unique, c'est un moment crucial qui délimite un avant un après. Pour le médecin, c'est pénible, mais le patient est « un » dans une série de cas de même nature.

\*\*\*\*\*

**Le patient vient avec une plainte mnésique (La plainte mnésique** se traduit par une constatation par le patient d'une diminution de ses capacités à mémoriser). La démarche diagnostique consiste à identifier un ou plusieurs troubles et le contexte clinique global. Il s'agit en effet de ne pas confondre les maladies. Un psychiatre, qui n'a pas une bonne connaissance des maladies neurodégénératives, peut commettre une erreur de diagnostic et donner des neuroleptiques à un patient qui en réalité souffre d'une démence à corps Lewis comportant de multiples hallucinations visuelles !

Comme le souligne le systémicien Paul Watzlawick, "Si le seul outil que vous avez est un marteau, vous tendez à voir tout problème comme un clou. »

**Pour les familles, l'annonce de ce type de mauvaise nouvelle peut aussi avoir un côté informatif rassurant** « *On ne comprenait pas pourquoi il devenait agressif, se désintéressait de ses petits-enfants !* ». Enfin **elles savent, elles comprennent ce qui se vivait depuis 2-3 ans.** La maladie est identifiée et donne une lisibilité aux modifications du mode d'être.

Quels sont les enjeux de l'annonce ? On est toujours autour d'un caractère plus ou moins traumatique, selon la perception et le ressenti qu'en a le patient, sa compréhension

**Dans 60 % des cas, l'entourage affirme dans l'après coup « On y pensait. »** ou « Le médecin généraliste nous l'avait sous-entendu... », la neuropsychologue nous avait fait part de son inquiétude au sujet des résultats du bilan. Quand on vient à une consultation mémoire, il y a un enjeu autour d'Alzheimer.

**Cependant, même si « c'était dans l'air », l'annonce vient cristalliser quelque chose concrétiser des mi- dits.**

Beaucoup de patients sont inquiets (idem que la peur du cancer), mais **il faut noter que seulement ¼ des personnes qui sortent d'une consultation mémoire sont diagnostiquées Alzheimer.**

Lorsque des gens jeunes viennent à la consultation mémoire pour des troubles mnésiques, donc avec une demande élaborée, il peut être tentant de les rassurer ; l'expérience montre, que dans un certain nombre de cas le diagnostic peut être établi à la suite d'un bilan neuropsychologique, dans d'autres cas l'existence de troubles cognitifs légers fera ultérieurement place quelques années après à un diagnostic maladie d'Alzheimer.

\*\*\*\*\*

Le diagnostic va se dérouler selon trois temps : avant, pendant, après.

Tout débute par les premiers symptômes.

**Le symptôme le plus constant : l'apathie,** le signe précoce qui est présent à toutes les étapes. Ex. : le classique décrochage d'une personne très investie auparavant. L'homme adorait aller à la pêche, et il n'y trouve plus aucun intérêt...

Souvent, cela évoque de la dépression (car il est difficile de faire la différence entre apathie et dépression). Le plus simple, pour ne pas confondre, c'est de demander ce que vivent les personnes. Dans l'apathie la personne devient indifférente, mais n'est pas en souffrance.

Le déprimé, le dépressif, rumine et souffre ; il a une vision noire de l'existence.

Parfois la famille envoie le proche en consultation mémoire sans l'avis du médecin traitant, qui a tendance à banaliser, qui ne prend pas toujours en considération la situation, qui va dire « Ça ne sert à rien ! » Une position renforcée par le fait que les médicaments non remboursés ne sont plus prescrits. On sait aussi que les médecins généralistes n'ont pas accepté que la première prescription relève d'un spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre).

N.B. : Un « bilan de débrouillage effectué à partir de 5 tests de base » dure au maximum 20 minutes au sein d'une évaluation globale de 45 minutes, et il est proposé au patient de revenir un an plus tard si la plainte est isolée et est dans la limite du normal.

**Certains patients Alzheimer ont un excellent relationnel, ce qui explique qu'on peut méconnaître la maladie !** Ils affichent un « vernis de conversation », mais lorsqu'on leur pose des questions plus précises sur l'orientation temporo-spatiale, le déficit apparaît. Les médecins généralistes parlent, ne posent pas beaucoup de questions, et peuvent passer à côté de la maladie... Il convient donc d'avoir une

bonne connaissance des maladies neurodégénératives, et de prendre le temps avec le patient en consultation. Un élément complémentaire important est la clinique au domicile qui peut révéler des troubles : incurie, médicaments dispersés, aliments périmés dans le réfrigérateur, accumulation d'objets, etc.

\*\*\*\*\*

Dire ou ne pas dire ?



Il y a un débat. (1) Le premier niveau de discussion porte sur la définition du périmètre de la maladie d'Alzheimer, objet de polémique. (2) Le deuxième porte sur l'évolution de la relation patient-malade, la posture d'autorité et protectrice du médecin, et l'implication du patient. Le patient « acteur de ses soins ». On voit aussi les limites du cadre législatif, qui ne laissent pas de place aux situations cliniques dans leur réalité. Quid de l'autonomie du patient dans ses décisions, lorsque ses capacités mentales déclinent du fait de la maladie elle-même ? La maladie peut avoir débuté de façon asymptomatique 15 ou 20 ans auparavant. **Ne pas faire de bilan, qui amènerait à poser le diagnostic de la maladie, c'est risquer, pour la**

**personne, de décompenser** par exemple lorsqu'elle est loin de chez elle (en voyage), où lorsqu'elle est hospitalisée ou quitte sa maison pour s'installer en maison de retraite.

### 1) Définition de la maladie

De quelle maladie parle-t-on ? **Où poser les limites entre vieillissement normal (la sénescence), la sénilité et maladie d'Alzheimer ?** la démence vasculaire ?

Au Japon, le terme Alzheimer a tardé à apparaître. Il n'y avait pas de nom pour décrire un ensemble de troubles constatés chez une personne âgée, vivant au sein d'une famille élargie la prenant en charge. De la même façon, autrefois, chez nous, on ne se posait pas de questions quand, au sein d'une grande famille, à la campagne, telle vieille tante semblait perdre progressivement la tête.

La maladie d'Alzheimer est une maladie « moderne », dans un monde où l'on est individualiste, où les modes de vie ont évolué, taille des logements, travail des femmes, solidarité de voisinage etc.

### **S'agit-il d'une authentique maladie ?**

Aujourd'hui certains médecins partagent l'idée qu'il pourrait davantage s'agir pour les formes du sujet âgé d'une « construction médicale ». **Plusieurs éléments interviennent dans ce questionnement : la déontologie, l'éthique, le manque de connaissance.**

Un livre aborde ce sujet : Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté, Peter Whitehouse & Daniel George (2009). Ainsi que l'ouvrage : Alzheimer, le grand leurre, le Pr Olivier Saint-Jean & Eric Favereau, ces auteurs dénoncent l'extension de la maladie aux formes séniles c'est-à-dire des plus âgées. À ce titre ils critiquent le recours aux médicaments anti-Alzheimer qu'ils jugent inefficaces, voire dangereux dans leurs



effets secondaires. Quand on est vieux, qu'on perd la tête, on est désormais un malade et taxé de la maladie d'Alzheimer.

### **Comment dès lors faire l'annonce d'une maladie dont on conteste l'existence même ?**

Ces médecins considèrent qu'il n'est pas utile de faire souffrir davantage une personne qui présente des troubles de ce type, si l'on n'est pas assuré que c'est bien Alzheimer, et s'il n'existe pas de bénéfices à espérer de soins curatifs. Cette position est celle de gériatres et de certains psychiatres qui soignent des patients âgés de plus de 65 ans, et qui n'ont jamais adhéré à la définition de ces maladies, parfois pour des motifs humanistes et parfois car ils ne connaissent ni la clinique spécifique ni les modes d'exploration en particulier les bilans neuropsychologiques. Et c'est un problème. **On sait aujourd'hui qu'il existe des signes indéniables, des critères distinctifs.**

En réalité, il faut prendre le temps de l'écoute du patient, le questionner afin d'amener à l'issue d'un bilan complémentaire fait de tests, une exploration biologique, et de neuro-imagerie le diagnostic. Un exemple est illustratif des possibles errances diagnostiques.

Une femme âgée de 70 ans, vivant en foyer logement, se présente au service d'urgence d'un hôpital pour un état de panique anxieuse sur fond dépressif. Cette femme isolée était suivie par un généraliste et un psychiatre, pour une dépression chronicisée ; c'est l'infirmière des urgences qui, alertée par le discours de la patiente, lui fera passer un test rapide de mémoire (MMS), lequel a dévoilé l'existence de troubles cognitifs. La dépression, l'anxiété, étaient en fait secondaires aux troubles cognitifs et à la perte de la maîtrise de son environnement. La patiente a été orientée sur l'unité de psychogériatrie, où le diagnostic de Maladie d'Alzheimer a été affirmé. Elle a été transférée,

avec son accord, du foyer logement à la maison de retraite. Et un traitement adapté, ainsi qu'un suivi psychiatrique et infirmier lui ont été prescrits.

**Rappel historique :** c'est Alois Alzheimer (1864-1915), un aliéniste (médecin spécialisé dans le traitement des aliénés) allemand, qui avait une connaissance de l'histopathologie, qui a décrit une forme de démence présénile à partir du cas d'un cas princeps la patiente, Augusta Deter, âgée de 51 ans. Il observa l'évolution clinique sur cinq ans c'est-à-dire jusqu'à la mort survenue en 1906. Cette patiente présentait des troubles du comportement, un délire de jalousie, une aphasie, des hallucinations ; elle était très agitée, et agressive. Le Dr Alzheimer a ensuite étudié le cerveau de la patiente et identifié les lésions caractéristiques. Ce cas a été mis en perspective avec d'autres cas concernant également des sujets jeunes.

Dès cette époque, un désaccord existait avec un aliéniste contemporain tchèque, également aliéniste : Oskar Fischer qui avait une conception élargie du processus démentiel englobant les formes préséniles et séniles. Ce sont les avancées d'Alois Alzheimer quant à l'individualisation d'une forme présénile qui ont été retenues (pour des raisons de promotion de la psychiatrie allemande). C'est à partir des années 1980, que la distinction entre les formes préséniles et séniles de la démence est abandonnée au profit d'une extension de la maladie d'Alzheimer, quel que soit l'âge ; cette extension s'est faite sous l'influence anglo-saxonne.

Aujourd'hui, on sait, de façon chiffrée, qu'avant 65 ans, on compte 5 % de cas, entre 80 et 85 ans, de 25 à 30 % de cas, et au-delà de 90 ans, 35 à 40 %.

**En conclusion, ce qui milite pour une reconnaissance de la maladie, ce sont les troubles cognitifs évaluables, un vieillissement plus rapide (perte de 1 à 4**

## **points par an) et le syndrome aphaso-apraxo-agnosique caractéristique dans l'évolution.**

La répartition de l'incidence des maladies neurodégénératives selon l'âge suit la courbe de Gauss\*. S'agissant par exemple de la maladie de Parkinson, on sait qu'en général on la détecte tôt : l'âge moyen est 60 ans. Et donc, une personne qui arrive jusqu'à 75 ans sans être affectée par la maladie, a moins de risque d'avoir « un » Parkinson (sauf cas d'origine vasculaire). **Or, avec la maladie d'Alzheimer, plus on vieillit, plus on a de risque de déclencher la maladie la progression après 65 ans étant exponentielle.**

(\*) La **courbe de Gauss** permet de représenter visuellement la distribution d'une série et en particulier la densité de mesures d'une série. Elle utilise les deux calculs de l'espérance et de l'écart-type de la série. Pour un échantillon important, il est généralement constaté une courbe en forme de cloche, c'est-à-dire une forte concentration des valeurs autour de la moyenne puis des valeurs de moins en moins nombreuses aux extrémités de la série. (<http://www.definition-qualite.com>)

## **2) La question de l'autonomie du patient supposé acteur de ses soins**

Le citoyen est protégé dans sa liberté par la « Convention des droits humains » (et non plus de droits de l'homme...) la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, etc. **Mais ce qui a modifié les pratiques dans le champ de la santé, c'est la Loi Kouchner du 4 mars 2002 dite de démocratie sanitaire qui recommande le devoir d'information, l'accès au dossier par le patient, le droit au refus de soins.**

Les médecins et autres personnels de santé, consignaient des informations à caractère confidentiel sur leurs patients et les familles. Désormais la prudence, la réserve sont de mise dans les écrits. Les notes cliniques objectives ne peuvent concerner que le seul patient. Les infirmiers, qui établissaient des notes sur le

quotidien, la nature des liens avec l'équipe ou avec son entourage familial ne le font plus. Ils se limitent à cocher des cases ! Cette avancée due à l'autonomisation du patient a des effets parfois négatifs. Un patient a le droit de pouvoir refuser l'information suite aux explorations menées.

**La limite du principe du patient acteur de ses soins, c'est sa compétence à juger de ce qui est bien pour lui. Le médecin a une connaissance et une expérience de la maladie de ses enjeux, pas le patient.**

D'une façon générale, ce qui fragilise le patient, ce n'est pas tant l'attitude d'autorité du médecin, mais la maladie elle-même. Une personne en voie d'être hospitalisée couchée sur un brancard, se trouve face à un personnel de santé debout en situation d'infériorité. Le médecin, l'équipe, ne doivent pas abuser de leur position, de leur place d'autorité liées à leur statut et leur expérience.

Une des composantes particulières à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, c'est le déni des troubles liés à l'anosognosie. Cela n'exonère pas de délivrer les informations sur le diagnostic et ses conséquences pour l'organisation de la vie quotidienne. **Les patients comprennent beaucoup plus qu'on ne peut le penser. Ils se rappellent des choses importantes. Ils ont une mémoire affective et beaucoup de mémoire de la relation. Il est ainsi important que le patient puisse se souvenir (même si c'est confus) qu'il a été bien accueilli. Cela permet que la deuxième consultation se passe bien.**

Le médecin doit la vérité à son patient. L'information doit être loyale, claire et approprié. L'H.A.S. (Haute Autorité de Santé) a rédigé trois recommandations sur ce thème de l'information. Au titre de la Société de l'information psychiatrique que je représentais j'ai participé au groupe de travail chargé de rédiger la recommandation intitulée « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». Il y avait dans le

groupe unanimité pour dire la vérité sur l'information aux patients. Cependant, avec plus d'expérience et une réflexion tant clinique qu'éthique j'ai un positionnement plus nuancé, plus réservé, au cas par cas. **Dois-je risquer de gâcher les dernières années d'une personne très âgée, qui a déjà renoncé à beaucoup de choses, en lui faisant l'annonce du diagnostic,** alors que ses troubles sont relativement légers, bien supportés par l'entourage familial et que l'annonce de l'atteinte de ses capacités intellectuelles peut lui être insupportable, de l'ordre d'une blessure narcissique? Ne va-t-elle pas s'effondrer ?

Intervention O. Milowski : « *Il y a aussi l'annonce d'un doute pour certains patients ! Le médecin dit je ne sais pas s'il s'agit de la maladie d'Alzheimer ... et c'est terrible pour la personne !* »

Oui, je fais partie de ceux qui sont très prudents. Alors que les neurologues ont souvent le diagnostic rapide et assuré. J'explique au patient que la maladie d'Alzheimer, pour être diagnostiquée, doit selon les critères du DSM IV réunir une conjonction de plusieurs troubles plus une atteinte à l'autonomie (autonomie décisionnelle, physique etc.) Et s'il n'y a pas d'atteinte à l'autonomie, le diagnostic doit être différé. Il faut être humble et savoir dire au patient « On va vous suivre pour voir l'évolution des troubles, vous reviendrez... Mais dans la situation présente, nous n'avons pas d'éléments suffisamment précis pour établir un diagnostic. « Et certaines familles ont du mal à l'entendre, persuadées que le médecin « doit savoir ».

**Il est important, pour établir le bilan, évaluer ses troubles, de voir le patient indépendamment des siens,** or on doit parfois argumenter pour avoir un temps d'entretien ou de passation des tests seul à seul. **Si le conjoint est présent, le patient va parfois faire des efforts pour cacher ses troubles...** Le côté

émotionnel est important : l'angoisse apparaît quand le patient ne parvient plus à se souvenir des prénoms de ses petits-enfants et en parallèle ça va alarmer le conjoint s'il est présent, etc. Et si le patient se trouble (perd les pédales...), ça va aggraver les choses.

La première consultation dure environ 45 minutes. Quel est le parcours de vie du patient, les soins, les problèmes médicaux dans la famille, etc. ?

**Durant la consultation, il faut laisser un temps au vécu émotionnel, laisser des silences, voir comment les gens réagissent.** Et répondre aux questions, peut-être pas à toutes... Parfois les patients paraissent indifférents à l'annonce de la maladie : sont-ils indifférents ou



objets de sidération liée au contexte déstabilisant.

Autre type de réaction. Expérience marquante : Un ancien ingénieur, jeune retraité, est hospitalisé dans l'unité de psychogériatrie pour un état dépressif atypique qui justifie un bilan mémoire qui amène à retenir le diagnostic principal de maladie d'Alzheimer. Le patient conscient des enjeux sollicite d'être informé de nos conclusions récentes : « Vous savez, Docteur, je suis ingénieur, il faut me dire les choses ! ». Je prends le temps de lui annoncer le diagnostic et de prévenir l'équipe quant à cette annonce. Le lendemain matin, j'apprends que ce patient a été transféré en urgence dans la nuit en réanimation

pour une hémorragie digestive : il a fait un ulcère de stress. Les suites seront simples au plan médical. Cet évènement de corps conforte l'idée qu'il faut redoubler de prudence dans l'annonce du diagnostic...y compris lorsque la situation peut paraître simple.

Intervention N°6 : « *Il y a beaucoup de personnes qui disent que si on leur apprend qu'elles ont cette maladie, elles se suicideront, et finalement elles n'en font rien.* »

Les tentatives de suicide sont extrêmement rares. Je n'ai pas eu de cas dans mon environnement. Les médecins, les équipes, nous redoutons cela, mais c'est une échéance rare mais possible. Des contextes doivent faire redoubler la prudence ; si un patient a assisté dans des conditions très pénibles un proche lui-même malade, les antécédents dépressifs ou de tentatives de suicide, l'isolement, l'accumulation de mauvaises nouvelles, le suicide récent d'un proche etc. Il ne faut pas hésiter à différer et évaluer le bon moment de l'annonce. Le passage à l'acte est rare car il y a des capacités défensives chez le patient, l'indifférence ? un déni plus ou moins conséquent, et la perspective d'avoir encore de bonnes années à vivre.

On peut aussi assister à un comportement de rejet de la part d'une famille excédée ou épuisée qui anticipe avec crainte un avenir très incertain. Des contentieux anciens font surface, révélateurs d'une violence ancienne : « Il a été méchant avec nous toute sa vie et maintenant il nous fait un Alzheimer ! » Il y a des situations de souffrance du groupe familial qui se concrétisent par un rejet de l'élément malade désigné comme le mauvais objet.

## La notion d'Autonomie

Le Comité consultatif d'Ethique (avril 2005) précise le concept d'autonomie. L'autonomie physique est mise en avant. Mais il y a aussi

l'autonomie de volonté (décisionnelle), qui concerne les capacités de jugement, de discernement, de critique. **Dans la maladie d'Alzheimer, il y a une incompétence décisionnelle.** Quand la personne réfute ou refuse aide ou soins, cette position peut s'avérer irrationnelle, désadaptée et contraire à ses intérêts. Exemple si le patient refuse une téléalarme, le portage des repas n'entend pas qu'il doit renoncer à conduire, etc.

Quels sont les principes moraux qui guident notre positionnement :

**L'autonomie, la dignité, l'humanité, le principe de bienfaisance** (agir dans l'intérêt du patient, y compris contre son gré). **Il faut toujours évaluer les bénéfices par rapport aux risques.**

La question de la loyauté, de la vérité : La vérité : on n'est pas obligé de dire toute la vérité sur tout le déroulement de la maladie. Il convient de revoir rapidement les personnes personnellement au bout d'un mois pour saisir leurs réactions répondre à leurs questions évaluer l'effet d'un éventuel traitement médicamenteux donner les coordonnées de différents organismes ... d'aides, conseiller les familles groupes de parole, aide aux aidants etc.

## Les grands principes de l'annonce :

- \* Prendre le temps,
- \* La personne est vue seule puis en présence de l'accompagnant ; éviter l'annonce à une personne qui viendrait et repartirait seule... On conseille la présence d'un tiers de confiance,
- \* L'écoute des réactions, le vécu émotionnel,
- \* Si on fait une annonce, il faut avoir un diagnostic fiable, sûr. Il faut se méfier des « faux positifs » : on ne fait pas passer un bilan cognitif à une personne dépressive dans un moment de

panique anxieuse etc. Seul critère lorsqu'on a un doute : l'évolution lente, progressive et qui ne revient pas à la normale. Le doute profite au malade ! C'est inconfortable, pour un patient, de recevoir un diagnostic, alors que le médecin n'est pas sûr.

\* On ne doit plus utiliser le mot « Démence » mais trouble neurocognitif majeur, éviter les mots « dégénérescence », déclin dégradation etc.

\* On informe la personne qu'elle peut être accompagnée pour le rendez-vous suivant (l'annonce du diagnostic). Parfois c'est un voisin qui est l'accompagnant, il faut se montrer prudents avec des voisins « trop gentils », qui auraient finalement tendance à peut-être abuser de la fragilité de la personne (qui font les courses, remplissent les chères...).

\* Il faut redoubler de circonspection en cas des antécédents familiaux de même nature

## Alzheimer : la prévention

Les activités sociales, intellectuelles physiques sont importantes en matière de prévention.

On ne connaît pas les causes du déclenchement de la maladie, hormis les maladies génétiques chez le sujet jeune (moins de 60 ans).

Y a-t-il des sur-risques pour certaines personnes ? La psychopathologie a révélé, sur la base de plusieurs études précises, que des personnes qui ont subi des troubles importants dans leur enfance, dans leur vie, peuvent déclencher un Alzheimer.

Des études robustes, randomisées, démontrent qu'il y a, parmi les malades, une surreprésentation d'antécédents de traumatismes (objectivables). La maladie opérerait comme une défense, comme un au-delà de la mélancolie

Intervention O. Milowski : « *On parle parfois dans certains cas de troubles, de **suicide cellulaire** (Ploton) : avec la maladie (provoquée par notre*

*propre organisme), on échappe à la réalité, comme c'était le cas par exemple de personne ayant connu les camps de la mort...* »

Les mécanismes de défense du patient face à l'annonce

La régression, l'isolation, le déplacement sur une autre scène,

La projection agressive : celui qui annonce la mauvaise nouvelle est assimilé au mauvais. Partant de cette constatation, il est inutile de vouloir « être trop gentil », c'est-à-dire d'en faire trop. Pour rappel dans l'Antiquité, ne tuait-on pas le porteur de mauvaises nouvelles ?

Parfois, le médecin pour qui annonce redoutant cette épreuve, peut avoir tendance à se débarrasser de la mauvaise nouvelle en la « lâchant » de façon péremptoire, brutale.

Le déni. Rationalisation. Banalisation

## Au dernier stade de la maladie

Les questions qui sont posées : Comment se comporter par rapport à une personne atteinte par la maladie ? Il faut orienter les gens vers des MAIA, vers France Alzheimer, etc.

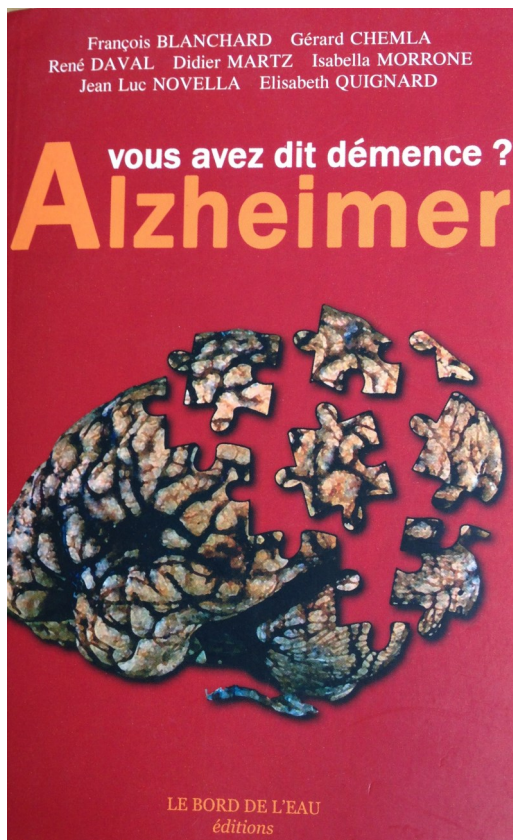
Parfois pour la famille, gérer une telle situation relève d'un « parcours du combattant » ponctué d'hospitalisations, de séjours de répit, d'accueils de jour et surtout de troubles du comportement. Elles doivent se faire aider, ne pas rester isolées, dans une bulle.

Il y a aussi des préjugés sociaux sur la maladie et certains patients vont avoir honte de la maladie qui isole de l'entourage.

Autre problème : la conduite automobile et il n'y a pas de dérogation au secret médical !

Intervention N°8 : « *Si la personne diagnostiquée Alzheimer a un accident de voiture, elle sera systématiquement déclarée responsable civilement.* »

En fait, dès que le diagnostic est posé, la personne doit prévenir son assurance automobile ; la maladie d'Alzheimer fait partie des maladies à déclarer. Si la démarche n'est pas faite, l'assurance peut ne pas couvrir la personne en cas d'accident (même si elle n'en est pas responsable !).



Dès réception du patient et annonce du diagnostic, il convient d'écrire au médecin traitant pour l'informer : « La clinique répond aux critères de la maladie d'Alzheimer. Le patient et sa famille en sont informés. Voilà comme il a réagi, etc. ». Les médicaments délivrés ainsi que les conseils donnés sont indiqués. Il est important que le médecin traitant sache, soit rapidement informé de la situation, au mieux par courriel, si jamais le patient réagit mal par exemple...°

Avec le patient et ses proches, il convient d'aborder le moment venu et progressivement les consignes de sécurité téléalarmes, gazière, etc. Il y a des dangers à prévenir comme la vulnérabilité et l'influencabilité vis-à-vis d'achats

inconsidérés. (Intérêt de déclencher ou conseiller une mesure de protection des biens ?)

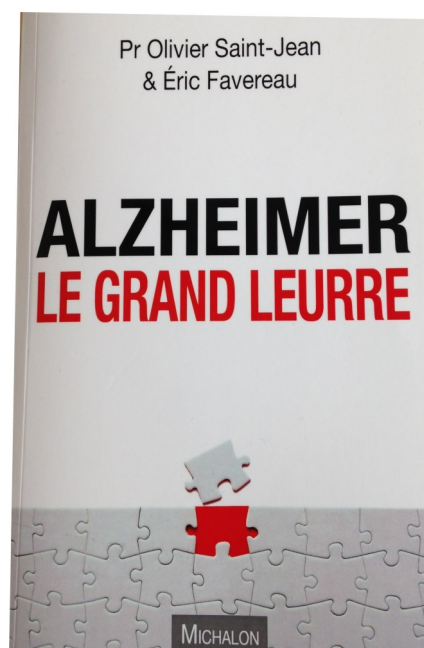
Intervention N°9 : « *On constate que les patients souhaitent de plus en plus être intégrés dans les décisions qui les concernent. Parfois la pose du diagnostic amène la famille à dramatiser et la personne a besoin de continuer à être considérée* »

Or, prendre des mesures pour elle, sans sa présence, ou sa collaboration parfois difficile à obtenir, contribue à l'infantiliser !

Intervention N°10 « *Après l'annonce, certains patients en parlent, mais de façon édulcorée : « J'ai un truc à la tête. Mais tout va bien ! » Quand d'autres disent « Je suis fou/folle ! » ou encore l'inverse « Ce n'est pas moi. Je ne suis pas folle ! »* »

Intervention N°11 : « *Il n'est pas toujours simple de dire la vérité. Lorsque, par exemple, nous avons réussi à établir une relation avec une personne autrefois isolée, qu'elle accepte qu'on vienne lui apporter des soins, on peut décider de ne rien dire pour préserver cette relation, si on sait qu'elle ne veut pas savoir (notion de bénéfices// risques !).* »

Le patient va rester obnubilé par ce moment de l'annonce, et même après le décès l'impact reste : le conjoint n'oubliera jamais l'annonce qui a été faite ce jour-là.



## Références (documents disponibles en ligne)

- *Pourquoi et comment donner une place à l'annonce diagnostique d'une maladie neuro-dégénérative au sein d'une consultation mémoire ?* C. Mure-Petitjean et al *Gérontologie et société* N° 121 Juin 2007 p145-62.

- *L'annonce d'une maladie d'Alzheimer Quelques aspects éthiques.* F; Blanchard et al *Gérontologie et société* 20091-2, (Vo 32) N° 128-129 p 163-178.

- *Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives* L'information psychiatrique Vol 84, N° 6 juin-juillet 2008 G. Jovelet .

- *Le rapport du Pr Menard sur la maladie d'Alzheimer : la réplique de psychiatres G. Jovelet et L'information psychiatrique* 2008/1 Volume 84 p 5-10.

- *Code de déontologie médicale Article 35 et 36 sur le devoir d'information et le droit d'être informé.*

HAS - *Annoncer une mauvaise nouvelle* octobre 2008 5p.

- *Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic* septembre 2009.

- *Alzheimer l'éthique en question : recommandations* (non daté) 64p.

- *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée* Mai 2018, 33p.

Nathalie Mathis Delobel – 17/07/2019  
www.alixcom.fr



### Contact :

#### **MAIA Aisne Centre**

Olivier MILOWSKI

Pilote MAIA

855, rue Romanette

02000 LAON

Téléphone : 03.23.23.89.89

E-mail : [contact@maia-aisne-centre.fr](mailto:contact@maia-aisne-centre.fr)  
ou [omilowski@maia-aisne-centre.fr](mailto:omilowski@maia-aisne-centre.fr)

Site Internet : [www.maia-aisne-centre.fr](http://www.maia-aisne-centre.fr)