

# L'éthique au centre de la prise en charge

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

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

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

Dans le plan Alzheimer<sup>3</sup>, l'objectif n° 10 — « *Promouvoir une réflexion et une démarche éthique* » — comporte 4 mesures qui concernent l'éthique :

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

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

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

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

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

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

**Pr Michel Poncet**

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

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

2. Discours du président de la République. Plan Alzheimer et maladies apparentées. Sophia Antipolis, vendredi 1<sup>er</sup> février 2008.

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

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



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

En tant que médecin hospitalo-universitaire responsable pendant plusieurs années de la consultation mémoire du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de PACA Ouest et d'un service dans lequel 60 % des lits étaient dédiés aux patients déments et actuellement président d'une association d'aide aux familles et aidants professionnels<sup>6</sup> et collaborateur de l'Espace éthique méditerranéen<sup>7</sup>, je voudrais faire état de divers problèmes éthiques qui se sont imposés à moi et à ceux avec lesquels je travaille. Ils méritent, j'en suis sûr, une réflexion dans le cadre d'espaces éthiques et peut-être pour certains d'eux un questionnement du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

### Maladie d'Alzheimer, démence, état démentiel

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

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

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

### Dépistage et diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer

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

### Annnonce du diagnostic

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

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

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

### Recherche

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

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

6. Institut de la maladie d'Alzheimer, CHU la Timone, Marseille, [www.imaalzheimer.com](http://www.imaalzheimer.com).

7. Espace éthique méditerranéen, CHU la Timone, Marseille, [www.medethique.com](http://www.medethique.com).

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

### Informations des aidants familiaux et professionnels

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

des plus négatives sur l'état neuropsychique du malade.

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

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

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

### Lieux de vie des patients déments

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

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

### La fin de vie du patient

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

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