



VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER

*L'aide aux aidants en France :
identifier, comprendre, agir*

Sylviane Fior

Responsable des Études à la Fondation Médéric Alzheimer

Dominique Lallemand

Journaliste

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

30 rue de Prony 75017 Paris

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

SOMMAIRE

Préface	7
Avant-propos	9

PARTIE 1

VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER

I – Les signes d'une maladie complexe	15
II – Poser le diagnostic	18
1. Les centres experts	20
2. Effectuer un diagnostic précoce	21
3. Le droit de (ne pas) savoir	23
III – Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	25
1. Evaluer le nombre de personnes concernées	25
2. Les déclinaisons de la maladie dans la population ..	27
3. Les facteurs de risque et de protection	30
IV – Des possibilités thérapeutiques limitées ..	32
1. Des traitements spécifiques	32
2. Les autres traitements	33
3. Stimuler les personnes atteintes	34
V – Une autre approche de la démence	35
1. La conception psychodynamique	36
2. Maintenir l'identité des personnes	37

PARTIE 2

L'ENTOURAGE : FAMILLES, BÉNÉVOLES ET PROFESSIONNELS

I – L'entourage immédiat : les aidants informels	43
1. Les familles	43

1.1	<i>Qui sont les aidants familiaux ?</i>	44
1.2	<i>Aider au quotidien</i>	45
1.3	<i>Lorsque l'entourage « craque »</i>	51
2.	Les bénévoles	53
	IMAGINER L'AVENIR	54
II -	Les professionnels : les aidants formels	56
	Qui sont-ils ?	56
PARTIE 3		
VIVRE A DOMICILE OU EN INSTITUTION		
I -	À domicile	61
1.	Les services de soins infirmiers à domicile	62
2.	L'aide ménagère	63
3.	Les autres services sociaux et médico-sociaux	64
4.	L'aménagement du domicile	65
II -	En institution	68
1.	L'évolution de l'accueil en institution	68
2.	S'adapter aux personnes dépendantes	71
3.	Les établissements d'accueil	74
3.1	<i>Les unités de soins de longue durée</i>	76
3.2	<i>Les maisons de retraite autonomes</i> <i>avec ou sans section de cure médicale</i>	76
3.3	<i>Les maisons de retraite des hôpitaux publics</i>	77
3.4	<i>Les maisons d'accueil pour personnes âgées</i> <i>dépendantes</i>	77
3.5	<i>Les petites unités de vie</i>	77
3.6	<i>Les logements-foyers</i>	80
PARTIE 4		
QUELLE AIDE POUR LES AIDANTS ?		
I -	Informers les aidants	83
1.	L'information disponible	84
2.	Informers pour orienter et accompagner	87
	IMAGINER L'AVENIR	91

II – Un besoin de soutien et de reconnaissance	92
1. Un soutien psychologique	93
1.1 <i>Rompres l'isolement</i>	94
1.2 <i>Différentes formes de soutien</i>	94
2. Être reconnu	98
III – Des relais entre domicile et institutions	101
1. Les accueils à la journée	102
1.1 <i>L'accueil de jour, une prise en charge sociale</i>	103
1.2 <i>L'hôpital de jour, une prise en charge thérapeutique et médicale</i>	107
1.3 <i>Le centre de jour</i>	108
2. L'accueil temporaire	109
3. Optimiser les structures relais	110
4. Les séjours de vacances	113
IV – La formation des aidants	114
1. Qui est concerné?	115
2. Le rôle et le contenu de la formation	116
3. Les objectifs de la formation	117
4. L'offre de formation	118

PARTIE 5

FAIRE FACE À LA MALADIE ET À LA DÉPENDANCE

I – Les mesures publiques	123
II – Des revenus souvent limités	126
1. Le montant des retraites	126
2. Le minimum vieillesse	127
III – A défaut de ressources suffisantes	128
1. Les prestations accordées au titre de l'aide sociale	129
2. Vers l'allocation personnalisée d'autonomie	133
IV – Le retentissement économique de la maladie	135
1. Le coût de la prise en charge	135

2.	L'influence du lieu de résidence	136
3.	L'influence du degré de dépendance	138
V -	La charge financière des aidants familiaux	139
1.	La solvabilité des aidants	139
2.	La part de l'aide informelle et formelle à domicile	140
3.	Le poids économique du temps d'aide	141
4.	Les contraintes de l'aide sociale : obligation alimentaire et récupération sur succession	143
	IMAGINER L'AVENIR	147
PARTIE 6		
LA PROTECTION JURIDIQUE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER		
I -	Un cadre juridique et institutionnel complexe	151
1.	Les principes de la protection des majeurs	151
2.	Les acteurs institutionnels	154
	2.1 <i>L'institution judiciaire</i>	154
	2.2 <i>Les directions départementales des affaires sanitaires et sociales, les caisses d'allocations familiales et les associations</i>	156
II -	Les failles du dispositif	157
1.	La croissance des mesures de tutelle	158
2.	Le coût du dispositif	159
3.	Un contrôle défaillant	160
III -	Des disparités dommageables	163
1.	La famille battue en brèche	163
2.	Gérance de tutelle ou tutelle d'Etat : des contradictions	163
3.	Associations ou gérants de tutelle	164
	IMAGINER L'AVENIR	166
	Pour conclure	168

PRÉFACE

Une personne touchée par la maladie d'Alzheimer est égarée. Perdue dans un pays étranger dont la langue lui est inconnue, elle vit à jamais dans un monde coupé du réel. Sa famille se trouve alors confrontée à la déchirante nécessité de faire peu à peu le deuil d'un vivant dont l'esprit a déserté le corps. Comment faire face à ce désarroi ? Comment vivre cette douleur ? Comment redonner ou conserver une dignité humaine à ceux qui ont tout perdu ?

Il n'existe plus de rituels d'accompagnement, tels ces enterrements virtuels organisés jadis par l'Église pour sacraliser la mise à l'écart des lépreux dans les maladreries. Il n'existe pas non plus de véritable recours à la médecine de réparation : on ne peut pas remplacer le cerveau. Le paradoxe est cruel : plus les progrès de la médecine permettent de prolonger la vie, plus le risque de développer la maladie augmente.

La cohésion familiale risque alors d'être mise à l'épreuve. Ces premiers aidants que sont les proches s'investissent souvent au péril de leur équilibre social et familial. Et c'est alors qu'entre exclusion et culpabilité se dessine un espace de souffrance, un appel au secours.

Face à cette impossible guérison, au rappel incontournable des limites humaines, seule une réponse globale, et non pas seulement technique, est salvatrice. Au-delà même de la compassion, il faut inventer de nouvelles solutions d'accompagnement qui s'articulent autour de ces trois impératifs : affection, proximité et lien.

Aider les aidants, c'est leur donner la clef d'un réseau qui va leur permettre de restaurer le capital social et affectif

nécessaire pour mieux faire face à leur inquiétude, leur détresse, leur souffrance. Aider les aidants, c'est aussi mettre à leur disposition un inventaire des connaissances et des axes de réflexion pour défricher de nouvelles pistes pour vivre avec la maladie d'Alzheimer et accompagner ceux qui en sont les victimes.

Xavier EMMANUELLI
Président de la Fondation Médéric Alzheimer

AVANT-PROPOS

Vieillir n'est pas une maladie. Pourtant, l'avancée en âge est souvent liée à l'apparition d'un certain nombre de troubles qui peuvent un jour porter un nom : la maladie d'Alzheimer. Une forme de démence qui va probablement toucher un nombre de plus en plus important de personnes dans les années à venir, accompagnées et soutenues par leurs proches, en plus grand nombre encore. L'augmentation de l'espérance de vie dans les pays développés et, en corollaire, le vieillissement de la population exigent de faire face au développement d'une maladie, complexe et considérée pour l'instant comme irréversible, avec laquelle nos sociétés devront apprendre à vivre. Elle les place ainsi devant des défis de plusieurs ordres – éthique, socio-économique, médical, et politique – qui interpellent l'ensemble des acteurs professionnels, institutionnels, politiques, mais également la société civile et, en première ligne, les familles et les lieux traditionnels d'assistance et de soins.

La mobilisation observée ces dernières années marque, à l'évidence, un véritable tournant. Outre les travaux de recherche qui se sont développés, nombreux sont les rapports¹ et manifestations qui contribuent à faire avancer la réflexion, comme l'organisation des Assises nationales

1. GIRARD J.F., CANESTRI A. : *La maladie d'Alzheimer* ; Rapport pour le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Septembre 2000.

CAYET J. : *La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ou souffrant de troubles mentaux* ; Conseil Economique et Social, 1998.

FAVARD J. : *Rapport sur le dispositif de protection des majeurs* ; Ministère de la Justice, Avril 2000.

JACQUAT D. : *La prise en charge de la démence sénile en Europe* ; Assemblée Nationale, Rapport d'information n° 1749, Juin 1999.

de la maladie d'Alzheimer à l'Assemblée Nationale en juin 2000. Ils ont notamment fait basculer cette affection dans le domaine des défis que la santé publique doit relever dans l'avenir et que les pouvoirs publics doivent prendre en compte. C'est ce qu'a souligné le colloque au titre évocateur, organisé par l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris dans le cadre de la journée mondiale Alzheimer 2000 : « On peut mieux faire dès aujourd'hui pour les malades d'Alzheimer ».

Mais de quelle façon ? Avec quels moyens ? Faut-il des mesures spécifiques ? Des lieux de soins et d'accompagnement spécialisés ou, au contraire, un accueil particulier dans les établissements existants ? Comment accompagner la personne atteinte ? Comment aider ceux qui entourent et soutiennent leur parent malade ?

« Vivre avec la maladie d'Alzheimer », c'est, pour la personne malade, être confrontée au déroulement d'une maladie qui évolue au jour le jour ; c'est être accompagnée par ses proches et des professionnels, chez soi, pour la plus grande majorité, ou en institution.

En réalité, la maladie dépasse le seul univers des personnes atteintes et de leur entourage, pour atteindre le cœur des rapports sociaux que ces derniers entretiennent avec leurs concitoyens.

Ce document² n'a pas la prétention de répondre à l'ensemble des interrogations soulevées. Il n'a pas vocation à dresser un état des lieux exhaustif ou représentatif de la situation sur l'ensemble du territoire. Les données quantitatives restent à ce jour trop parcellaires pour pouvoir atteindre un tel objectif. Néanmoins, cette synthèse propose une mise en perspective des difficultés rencontrées

2. Il s'appuie en partie sur une contribution réalisée par Dominique Argoud et Valérie Lucquet (CLEIRPPA), sur des entretiens réalisés auprès d'aidants formels, informels et de personnes concernées par la maladie et sur de nombreux documents.

Jean-Pierre Aquino, Jean de Bodman, Martine Julien, Ruxandra Poppa et Isabelle Rabbe sont vivement remerciés pour la richesse de leur point de vue et leur engagement.

par les personnes et leurs entourages et, parfois, des solutions qui pourraient être envisagées pour y faire face. À travers l'analyse de différents points de vue, l'ouvrage propose une approche globale de la personne atteinte et de son environnement.

Ce panorama devrait contribuer à éclairer les questions soulevées par la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le soutien à apporter à leurs proches. Il devrait ainsi permettre de cerner la dynamique en œuvre aujourd'hui dans notre pays.

PARTIE

1

vivre avec la maladie d'alzheimer

La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui la cause la plus fréquente de démence. Deux tiers des personnes souffrant de démence en France en sont atteintes, soit environ 400 000 personnes. En réalité, plus du double si l'on prend en compte les familles directement concernées par la prise en charge de leurs parents.

Cette maladie qui évolue pendant plusieurs années est, en l'absence de médicaments qui aient fait leurs preuves, actuellement incurable. Malgré un certain nombre d'hypothèses concomitantes, on n'en connaît pas les causes. Difficile à diagnostiquer, elle n'est pas, en effet, toujours différenciée d'autres formes de « démence » ou de troubles apparentés.

Défi pour la santé publique, la maladie d'Alzheimer l'est aussi pour l'ensemble de la société : « épidémie silencieuse », pandémie du *xxi*^e siècle, cette pathologie, *terra incognita*, reste un combat pour la science médicale qui, organisée et pourvue de moyens, progresse régulièrement. Si cette maladie n'est pas nouvelle, le changement

de structure par âge des populations dans les pays industrialisés en fait un réel problème épidémiologique, social et économique qui dépasse largement le cadre français, puisque 3 millions de personnes seraient concernées en Europe.

I

les signes d'une maladie complexe

On ignore toujours aujourd'hui les causes et l'origine de cette maladie qui continue de mobiliser la recherche. On associe de plus en plus les hypothèses liées à des lésions cérébrales à des symptômes secondaires d'ordre psychologique et social. La prise en compte de l'environnement offre une analyse sociale de la maladie d'Alzheimer et souligne ainsi l'influence des facteurs socioculturels.

Si les explications biologiques, psychologiques ou sociales s'opposent ou se confrontent, les approches se diversifient néanmoins, ce qui contraint les chercheurs et les praticiens à faire preuve d'un certain « pragmatisme œcuménique ». Face à la diversité des hypothèses qui se développent pour expliquer la maladie, aux différences entre les malades, chacun est désormais tenu de prendre en compte différents niveaux d'analyse.

La maladie débute insidieusement. Les modifications initiales qui se produisent chez la personne peuvent être si discrètes qu'il est impossible de préciser exactement le moment où les troubles commencent. Dans deux tiers des cas, c'est d'abord la mémoire des faits récents qui est défaillante : oublis de rendez-vous, de visites, difficulté à gérer son budget, à respecter les heures du repas... La mémoire des faits anciens, elle, reste bonne, ce qui est, à tort, rassurant, les oublis étant considérés comme « normaux pour l'âge » et donc bénins. Mais lorsque la maladie est plus évoluée, cette dernière est touchée aussi.

D'autres troubles cognitifs apparaissent progressivement : troubles du langage, de la parole, désorientation temporelle et spatiale, comme : se perdre en conduisant une voiture.

Il existe aussi des symptômes psycho-comportementaux – dépression, anxiété, excentricités imprévisibles – qui peuvent être des signes annonciateurs du début de la maladie. La sévérité et le type des troubles sont variables selon les personnes. Ils peuvent être interprétés soit comme une réaction de la personne face à ses déficits, soit comme le résultat de troubles cognitifs, soit encore comme traduisant l'atteinte de régions cérébrales particulières.

Lors des stades modérés et évolués de la maladie, les troubles psycho-comportementaux s'aggravent. La personne présente est souvent agitée, fait preuve d'un comportement agressif, présente des troubles psychotiques (idées délirantes, hallucinations), commet des erreurs d'identification (elle ne reconnaît plus l'entourage), passe des nuits blanches, fait des fugues, et peut être aussi victime de troubles sphinctériens³.

Les troubles psycho-comportementaux sont les plus perturbants pour l'entourage et, de ce fait, le plus souvent à l'origine du placement de la personne âgée en institution.

La dépendance physique, avec confinement au lit ou au fauteuil, s'installe assez tardivement. En phase terminale, la capacité des personnes à communiquer, à penser et à se mouvoir est altérée. Cet état est parfois appelé « phase végétative terminale ».

3. TOUCHON J., PORTET F. : *Guide pratique de la maladie d'Alzheimer* ; Paris, MMI Editions, 2000.

ANKRI J. : *La maladie d'Alzheimer* ; Paris, Hermann, 2000.

Ce tableau clinique permet de comprendre aisément que la prise en charge de ce type de pathologie est une expérience angoissante pour l'entourage.

C'est d'ailleurs ce dernier qui, le plus souvent – parent ou employeur lorsque la personne est encore en activité –, s'étonne de certaines attitudes : perte d'initiative, irritabilité, oublis, manque d'intérêt, moindre rendement ...

En règle générale, ces modifications, inconnues jusqu'alors, sont perçues par le malade lui-même et souvent par son entourage mais restent difficiles à accepter de part et d'autre. Cette adaptation se réalise selon la capacité de l'entourage à tolérer les écarts à « la norme ».

Les personnes malades vivent « une lutte intérieure⁴ » entre leurs propres perceptions et leur réalité intérieure, en interaction avec les attitudes empathiques et de rejet que leur renvoie autrui.

L'entourage vit les troubles dont souffre son parent comme un changement unilatéral « non mérité » qui bouleverse l'équilibre familial. La trame des rôles appris et des comportements développés à travers une multitude d'expériences dans le temps est déstabilisée. « En ne réagissant plus comme avant », en ne participant plus aux règles quotidiennes de la vie familiale, la personne ne joue plus le jeu dans le système familial. Celui-ci, touché progressivement, recherche de nouveaux points d'équilibre.

L'attention des proches est attirée par les changements qui se produisent, ils s'en inquiètent et réagissent de façon diverse en intervenant directement ou en se construisant une opinion propre sur le sens et l'origine des réactions de leur parent.

4. LYONS W. : *Aux prises avec la maladie d'Alzheimer : le défi et l'aide* ; Conseil Consultatif National sur le Troisième Age, Ottawa, Canada, 1995.

Les familles et les professionnels mettent du temps – plusieurs années – à identifier ces signes et à recourir à une évaluation médicale. On estime actuellement que plus des deux tiers des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ne seraient pas diagnostiquées.

II poser le diagnostic

Il existe plusieurs états démentiels répondant à des causes et mécanismes multiples. Le praticien doit distinguer entre les démences dégénératives⁵, dont la maladie d'Alzheimer fait partie et qui sont les plus nombreuses, et d'autres types de démences, non dégénératives, comme les démences vasculaires. Cette classification est loin d'être simple car il existe aussi des démences mixtes. Enfin, il y a les « fausses démences », aux tableaux cliniques évocateurs d'un syndrome démentiel, mais dont la recherche causale permet d'aboutir à un diagnostic différent : dépression, troubles endocriniens, hématome cérébral par exemple. La distinction est importante, car ce qui peut sembler au premier abord une maladie d'Alzheimer, incurable à ce jour, peut être en réalité une autre maladie pour laquelle des traitements efficaces existent. C'est le cas pour les carences vitaminiques, intoxications médicamenteuses ou tumeur par exemple, ou des moyens de prévention (démences vasculaires).

5. La maladie d'Alzheimer représente 75 % des démences dégénératives. Il en existe d'autres comme les démences fronto-temporales ou la démence à corps de Lewy.

Le risque de confusion est peut-être plus important au début car les symptômes peuvent en évoquer d'autres. Ainsi, une dépression⁶ peut être un symptôme annonciateur, mais avoir aussi une autre cause, telle que l'isolement. De même, le trouble de la mémoire peut être lié à l'âge et interprété comme banal, comme il peut être un signe d'entrée dans la maladie.

En l'absence de marqueur biologique, le diagnostic repose essentiellement sur l'observation des manifestations cliniques.

Classification et définition actuelles de la « démence de type Alzheimer » et de la « maladie d'Alzheimer »

La classification des critères diagnostiques par le D.S.M. 4 (Diagnostic and statistical manual of mental disorders) proposée par l'American Psychiatric Association précise que la démence de type Alzheimer (DTA) est caractérisée par « l'apparition de déficits cognitifs multiples comme en témoigne une altération de la mémoire associée à une ou plusieurs des perturbations suivantes : aphasie (perturbation du langage), apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes), agnosie (impossibilité de reconnaître et d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes), perturbation des fonc-

6. Dépression et démence ont des relations étroites et complexes. Une dépression peut se cacher sous un masque démentiel et nécessiter le recours à un traitement antidépresseur. La démence peut prendre le masque d'un état dépressif. La dépression peut être secondaire à la démence au début de son installation. Enfin, quand la démence est secondaire à la dépression, la question de l'évolution démentielle des sujets âgés dépressifs est posée dans les termes « La démence serait-elle un dernier refuge contre la dépression ? »

tions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite) ».

Ces déficits sont à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES)⁷ propose la définition suivante : « La maladie d'Alzheimer est une affection neuro-dégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuro-pathologiques spécifiques (dégénérescence neuro-fibrillaire et plaques séniles). »

1/ Les centres experts

Les structures les plus spécialisées pour faire le diagnostic sont les centres experts. Compétents pour réaliser le diagnostic précoce, une évaluation ambulatoire et un suivi des patients atteints de démence de type Alzheimer, ces centres sont généralement pluridisciplinaires, réunissant neurologues, gériatres, psychiatres et/ou psychologues, et assistantes sociales. Le personnel y est spécifiquement formé au travail sur la mémoire. Ils ont pour objectifs principaux de prendre en charge le malade et son entourage en établissant un diagnostic global médico-psychologique, en proposant un mode de prise en charge thérapeutique pour

7. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (A.N.A.E.S.). Service des recommandations et références professionnelles : *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer* ; Paris, 2000.

le malade et des aides qui évitent à l'entourage de s'épuiser.

Toutes les régions ne bénéficient pas de telles structures ; d'ailleurs leur nombre est jugé insuffisant. Les centres experts fonctionnent en réseau sur un territoire donné, en général la région, en liaison étroite avec les centres mémoire, les spécialistes libéraux, les services hospitaliers et divers praticiens. Plus encore que des lieux de diagnostic, les centres experts doivent être des lieux-ressources en lien avec les services de maintien à domicile, voire des établissements. Ils pourraient aussi proposer des formations aux aidants familiaux.

La région Nord-Pas-de-Calais a mis en place, depuis plusieurs années, une organisation de cette nature : le Comité régional Alzheimer et maladies apparentées (CAMA)⁸, avec un centre expert et treize consultations mémoire.

2/ Effectuer un diagnostic précoce

Actuellement, le diagnostic de la maladie est souvent tardif, alors que la pathologie évolue depuis deux ans en moyenne. On estime que seulement 30 % à 40 % des patients sont identifiés. Face à cette situation, il ne s'agit pas de proposer un dépistage, mais d'avancer la date d'un diagnostic. Une action de dépistage s'adresse à une population ne présentant pas de symptômes pour mettre en évidence une affection latente. Une telle politique

8. PASQUIER F. : " L'exemple de CAMA " in *Maladie d'Alzheimer : perspectives 2010* ; Forums Alzheimer 2000.

serait aberrante en l'absence de traitement curatif ou préventif. Par contre, la notion de diagnostic précoce retient l'intérêt.

On assiste à une pression permanente des professionnels, des patients, des familles et de l'industrie pharmaceutique pour effectuer un diagnostic de plus en plus précoce. Les motivations sont diverses, et les médias relaient cette pression en l'intensifiant. Plusieurs avantages sont attendus. L'inscription précoce dans une filière de soins, comme avantage pour le malade, permettrait l'instauration d'un traitement, l'accès aux conseils, l'organisation d'un projet de prise en charge. Au niveau collectif, cela réduirait les coûts de prise en charge.

Ainsi de nombreux intervenants plaident pour un diagnostic précoce ou moins tardif qu'il ne l'est actuellement. Pour y parvenir, l'implication croissante des médecins (en particulier des généralistes) est proposée. Ils devraient être davantage sensibilisés à l'utilisation des instruments de mesure de la perte d'autonomie et aux méthodes d'évaluation quantitative des facultés cognitives⁹. Ces tests sont insuffisants pour poser avec certitude un diagnostic positif de démence de type Alzheimer (DTA) qui serait fiable dans 90 % des cas. Le seul test qui pourrait augmenter le taux de fiabilité serait la biopsie cérébrale, mais un tel examen n'est praticable que post mortem.

Malgré les progrès considérables des outils de diagnostic, leur fiabilité reste donc, dans bien des cas, encore relative. Ainsi, en raison d'examens incomplets ou inadaptés, on estime que 15% à 30% des

9. Comme le MMSE (mini mental state examination), dans sa version française GRECO, " qui pour une fiabilité optimale... doit faire l'objet d'une formation ".

maladies d'Alzheimer seraient diagnostiquées à tort. Les experts recommandent donc une collaboration étroite entre différentes spécialités médicales : neurologues, psychiatres, gériatres, neuropsychologues. Mais le rôle du médecin traitant demeure déterminant pour le repérage des symptômes et l'orientation, si nécessaire, vers un consultant spécialisé, en particulier pour initier un traitement.

3/ Le droit de (ne pas) savoir

Le choix du moment où la maladie doit être dévoilée à la personne concernée et/ou à sa famille est un point délicat qui suscite de nombreuses controverses. Au nom du droit de savoir du malade, certains pensent que l'information doit lui être délivrée le plus rapidement possible, car dès le début de la maladie apparaît un ensemble de dégradations qui entraînent souffrance et culpabilité dans les familles. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer constitue un soulagement pour l'entourage quand il met du sens sur les répercussions de la maladie, comme en témoigne une épouse : « c'est la maladie qui détruit notre couple, et non notre couple qui ne fonctionne plus ».

Pour la majorité du corps médical, deux arguments au moins plaident en faveur de l'annonce d'un diagnostic. Celui-ci permet à la personne concernée de bénéficier des thérapeutiques existantes et favorise son adhésion et celle de sa famille à un nouveau projet de vie adapté à l'évolution de la maladie.

D'autres professionnels de terrain estiment que ce droit est à relativiser et soutiennent qu'il est souhaitable de rechercher le moment où la personne a acquis la capacité de recevoir l'information.

Pour d'autres, la préoccupation des familles est avant tout de savoir comment s'organiser pour prendre en charge le malade. Or, le diagnostic peut dramatiser la situation : dès lors qu'il est posé, il y a un vrai problème de reconnaissance de l'individu. L'important est donc d'individualiser la réponse, sans stigmatiser la personne en la réduisant à la « maladie d'Alzheimer ». Certains considèrent qu'on arrive à trouver des réponses très satisfaisantes sans évoquer la maladie et son évolution, qui peuvent enfermer la personne et sa famille dans une vision négative de l'avenir, d'autant plus que les erreurs de diagnostic sont assez nombreuses.

Pour les plus extrémistes, l'annonce du diagnostic doit être remise en cause car, compte tenu du caractère incurable de la maladie, il n'offre que trop peu de perspectives au malade.

En pratique, il appartient aux praticiens de réfléchir sur cette question et de choisir le moment propice pour annoncer le diagnostic, en fonction de leur expérience, de la disponibilité de la personne concernée, et du suivi qui peut être mis en place.

Deux références

LE CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE (article 35) :
“ Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pro-

nostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. ”

*L'AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION EN SANTÉ :
“ L'annonce du diagnostic ne pourra se faire qu'en temps opportun et dans le cadre d'un projet thérapeutique incluant le patient et sa famille. ”*

III

les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

1/ Évaluer le nombre de personnes concernées

Les pays développés sont actuellement confrontés à un changement de régime démographique caractérisé par le vieillissement des populations, sous l'effet conjugué de l'allongement de la durée de vie et de la baisse de la natalité. A partir des années 60, la baisse de la mortalité à un âge avancé a été particulièrement forte. Ainsi, en 1950 l'espérance de vie à la naissance était de 63,4 ans pour les hommes et de 69,2 ans pour les femmes. En 2001, elle serait respectivement de 74,4 et 82,7 ans. Les projections laissent prévoir 81 ans pour les hommes et 89 ans pour les femmes en 2040¹⁰. Ce qui aura, entre

10. Selon les projections de l'INSEE en 2000.

autres, pour conséquence une forte augmentation du nombre des personnes de plus de 75 ans.

L'âge étant un facteur prédisposant à la maladie, l'augmentation du nombre de cas pourrait suivre le même rythme que celle de la population âgée. En France, le programme de recherche PAQUID¹¹ (Personnes Agées QUID) est la seule enquête de grande envergure qui étudie le vieillissement normal et pathologique de la population. Encore en cours, elle a débuté en 1988, avec pour objectif d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après l'âge de 65 ans, et d'identifier les personnes à haut risque de détérioration intellectuelle et physique. Elle fournit ainsi les grandes tendances concernant le nombre et le profil de la population touchée, l'augmentation prévisible du nombre de cas, les facteurs de risque ainsi que les conséquences de la maladie sur l'autonomie des personnes.

Toutefois, il faut tenir compte des facteurs qui peuvent influencer l'interprétation des résultats. Ainsi, les chiffres de prévalence¹², obtenus à la suite des enquêtes effectuées à domicile, sont dépendants des déclarations des personnes interrogées. Or, celles-ci omettent souvent de signaler certains troubles révélateurs du début de la maladie car elles les considèrent normaux pour leur âge (par exemple, les troubles de mémoire). Par conséquent, beaucoup de démences au stade léger ne sont pas diagnostiquées, ce qui est source de sous-estimation. D'autres facteurs comme la taille de l'échantillon ou les outils

11. BARBERGER-GATEAU P., ROUCH I., LETENNEUR L. et alii : " PAQUID : 10 ans déjà... synthèse des derniers résultats ", *La Revue de Gériatrie*, Tome 25, n° 7, Septembre 2000.

12. La prévalence est la proportion de personnes affectées par une pathologie dans une population déterminée à un moment donné.

de diagnostic de la démence peuvent également influencer les résultats. De plus, l'enquête PAQUID porte sur 75 communes de Gironde et Dordogne.

400 000 personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer en France.

Les estimations varient du simple au double : parmi les 8 850 000 personnes de plus de 65 ans, le nombre de personnes démentes est estimé entre 300 000 et 600 000 (en fonction de « l'hypothèse basse » de l'étude française PAQUID et de « l'hypothèse haute » de l'étude Eurodem). De plus, en l'absence de données françaises sur les personnes malades de moins de 65 ans, les estimations sur les personnes malades (quel que soit leur âge) sont encore plus variables.

C'est pourquoi on retient le nombre de 400 000 personnes concernées par la maladie d'Alzheimer en France en 2001.

2/ Les déclinaisons de la maladie dans la population

Dans la population âgée de 65 ans et plus en 1999, la prévalence globale de la démence est estimée à 4,3 %, celle de la maladie d'Alzheimer à 3,1 %. 26,3 % des personnes en institution seraient concernées par cette maladie et 1,8 % à domicile.

► Près de 100 000 nouveaux malades par an

On considère que le nombre de nouveaux malades d'Alzheimer est de l'ordre de 90 000

à 100 000 par an en France. L'incidence¹³ de la maladie d'Alzheimer est estimée en France à 11,7 pour 1000 personnes de plus de 65 ans par an. Elle augmente très fortement dans la population âgée de 75 ans et plus.

➤ *Une forte augmentation avec l'avancée en âge*

A partir de 75 ans, le nombre de personnes atteintes de démence de type Alzheimer augmente significativement. Dans 90% des cas, la maladie apparaît après 79 ans. Les plus touchées sont les personnes de plus de 90 ans (30% des personnes de plus de 90 ans seraient atteintes).

Parmi les données manquantes, il faut à nouveau souligner que les personnes de moins de 65 ans ne figurent pas dans les statistiques, alors que la maladie d'Alzheimer peut concerner des personnes trentenaires.

➤ *Des différences entre les hommes et les femmes*

La prévalence est plus élevée chez les hommes jusqu'à 84 ans mais la tendance s'inverse assez brusquement après 85 ans. L'affirmation que le sexe est un facteur de risque pour la maladie d'Alzheimer est très controversée et la majorité des épidémiologistes s'accordent actuellement sur le fait

13. L'incidence est le nombre de nouveaux cas qui apparaissent dans une population sur une période donnée.

que ces données sont probablement liées aux différences d'espérance de vie et de pathologies associées aux deux sexes.

➤ *De plus en plus de personnes concernées*

A partir d'une analyse des études épidémiologiques faites depuis 1980¹⁴, le taux de prévalence de la démence sénile double tous les cinq ans et celui de la maladie d'Alzheimer tous les quatre ans. Pour l'avenir, on peut donc s'attendre à une croissance importante du nombre de personnes atteintes, sous l'effet du vieillissement de la population et de deux phénomènes qui vont augmenter la durée de vie :

- le diagnostic de la maladie qui tend à être plus précoce, malgré le retard français, compte tenu de la sensibilisation et de l'implication plus forte des médecins
- une meilleure connaissance des facteurs de risque de la maladie qui permettra, à moyen terme, d'envisager probablement des mesures de prévention primaires efficaces.

Selon ce modèle, on estime qu'il y avait en France, en 1999, approximativement 460 000 cas de démence sénile dans la population de 60 ans et plus. En 2020, le nombre total de personnes atteintes de démence sénile serait d'environ 900 000 et celui des personnes atteintes de démence de type Alzheimer d'environ 600 000. Mais les projections démogra-

14. RITCHIE K. : *La démence sénile en France. Perspectives en santé publique* ; Paris, INSERM, 1997.

